

Dokumentation

Fachtagung

Im Fokus: Frontotemporale Demenz

**veranstaltet durch die
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
in Kooperation mit dem Klinikum Bremen Ost und
der Alzheimer Gesellschaft Bremen e.V.**

am 28.10.2005 in Bremen

Inhaltsverzeichnis:

Dr. Eike Spruth	Frontotemporale Demenz – das Krankheitsbild
Dr. Gerthild Stiens	Behandlungsmöglichkeiten bei frontotemporaler Demenz – Stand der Forschung
Hannelore Maurer	Mein Mann hat eine Frontotemporale Demenz
Dr. Jan Wojnar	Der schwierige Heimaltag – die (Nicht-) Integration von Menschen mit Frontotemporaler Demenz
Bärbel Schönhof	Die rechtliche Situation bei Frontotemporaler Demenz im Anfangsstadium – Möglichkeiten der Vorsorge

Frontotemporale Degeneration

-

Frontotemporale Demenz



E.J. Spruth

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Gedächtnissprechstunde
Charité, Berlin

Historie

1892 Arnold Pick (1851-1924):

- erste Fallbeschreibung, August H.: "hochgradige Sprachstörung apathischen Charakters" und ausgeprägte Gedächtnisstörung
- Autopsieergebnis: Atrophie des linken Temporallappen



1926 Onari und Spatz:

- Atrophien von Stirn- und Schläfenlappen ohne arteriosklerot. oder Alzheimer-typ. Befunde → **Pick'sche Krankheit**

1906 Alois Alzheimer (1864-1915)

- erste Fallbeschreibung einer Demenz vom Alzheimer-Typ, Auguste D.



Terminologie

Frontotemporale Degeneration = Pick-Komplex



Frontotemporale Demenz =

Semantische Demenz

Primär progressive Aphasie

Demenz vom frontalen Typ

Morbus Pick ?

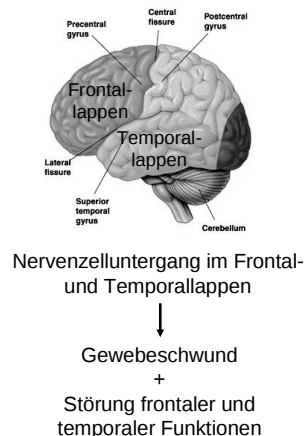
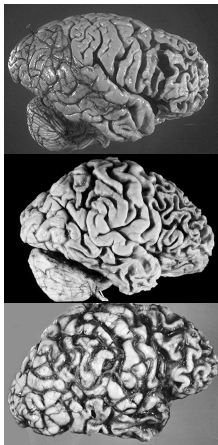
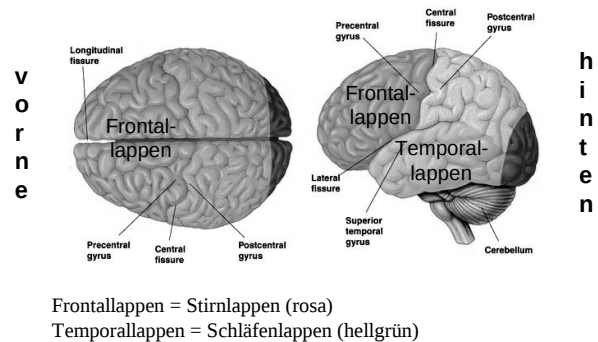
neuropathologische Diagnose

Klinische Diagnose
(Syn. für front. temp. Degen.)

Einige Zahlen zur FTD

- ca. 10 – 15 % aller Demenzen (dritthäufigste Demenzursache)
- ca. 30 – 50 % aller Demenzen vor dem 65. J.
- Beginn meist vor dem 65. J. (20 – 85 J., im Mittel mit ca. 58 J.)
- bei ca. 40% ähnl. Symptome bei Verwandten 1. Grades
- Mittlere Lebenserwartung ab Diagnosestellung ca. 8 Jahre, aber erhebliche Schwankungsbreite (2 – 20 J.)

Warum „Frontotemporale“ Demenz ?



Frontallappen und Temporallappen

Frontalhirnfunktionen

- Orbitofrontal (= vordere Anteile):
Verhaltens-/Impulskontrolle
- Dorsolateral (= seittl. und hintere Anteile):
Planen, strategisches Denken
Problemlösung
Überwachung d. eigenen Handlungen und d. Umwelt (Monitoring)
- Anteriores Cingulum (= innen liegende/mittige Anteile)
Steuerung des Antriebs

Temporallappenfunktionen

- Gedächtnis
- Wissen

Spektrum der Verhaltensauffälligkeiten bei der FTD (1)

- Sorglosigkeit, Oberflächlichkeit: nachlässig bei der Arbeit
ungepflegte äußere Erscheinung
Vernachlässigen der Körperhygiene
- Enthemmung, Distanzminderung: Duzen von Fremden
Anfassen von Fremden
Ansprechen von Fremden
Taktlosigkeit
Witzelsucht
Riskantes Fahrverhalten
- Aggressivität: verbal
körperlich

Spektrum der Verhaltensauffälligkeiten bei der FTD (2)

- gestörte Impulskontrolle: unbedachte finanzielle Transaktionen
Bagatelldelikte
Hypersexualität
Hyperoralität
- Verlust der Krankheitseinsicht, allg. Kritiklosigkeit
- Antriebsarmut, Interessensverlust
- reduzierte emotionale Schwingungsfähigkeit
- Stereotypen Wiederholen einer Handlung
- Veränderung von Ess- u. Trinkgewohnheiten: Alkohol
Heisschunger
nur noch bestimmte Speisen

Kognitive Störungen bei der FTD

- gestörte Exekutivfunktionen: planvolles Verhalten
Abstraktionsvermögen
Problemlösen
Organisieren
geistige Flexibilität
- Sprachstörung: reduz. Sprachproduktion
reduzierter Wortschatz
Echolalie
Perseverationen
sprachl. Stereotypen
- gut erhalten: **Gedächtnis**
Orientierungsfähigkeit
Visuokonstruktion

Körperliche Symptome bei der FTD

- Früh im Verlauf Primitivreflexe
- Inkontinenz
- Parkinson-Syndrom im fortgeschrittenen Stadium
- Niedriger/labiler Blutdruck

Varianten der Frontotemporalen Degeneration

Progressive nonfluente Aphasie (PA)

- linksbetonte Atrophie des Frontal- und Temporallappens
- Sprache angestrengt, nicht flüssig, Telegrammstil, Pausen zwischen den Wörtern
- häufig erhaltene Krankheitseinsicht
→ großer Leidensdruck

Semantische Demenz (SD)

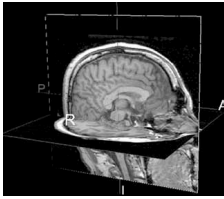
- bilaterale Atrophie des vorderen Temporallappens
- Bedeutung von Wörtern und Objekten geht verloren
- flüssige Sprechweise bei schrumpfendem Wortschatz
- meist fehlende Krankheitseinsicht

Frontotemporale Demenz (FTD)

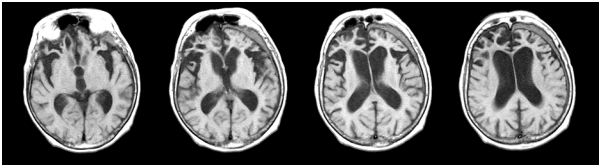
Diagnostik (1)

- **Anamnese:**
 - wichtig: auch **Fremdanamnese**, da Anosognosie mit Dissimulationsneigung
 - Persönlichkeitsveränderungen ?
 - Veränderte Verhaltensweisen ? (u.a. auch bezügl. Essen und Sexualität)
 - Sprachstörungen ?
 - Familienanamnese
- **Neuropsychologische Tests:**
 - Problem: Gedächtnis und Orientierung anfangs noch gut → gängige Demenz-Screening-Tests oft noch unauffällig
 - besser Tests, die Exekutivfunktionen (Abstraktionsvermögen, planvolles Handeln, Problemlöseverhalten,...) abbilden
→ ausführliche Neuropsychologische Testung erforderlich

Diagnostik (2) - Strukturelle Bildgebung (cCT/cMRT)

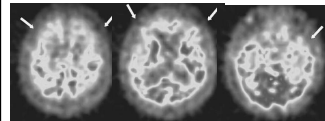


- frontotemporale Atrophie
- Hippokampus weniger stark betroffen

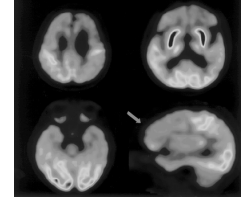


Diagnostik (3) - Funktionelle Bildgebung (PET und SPECT)

- Hypometabolismus/Hypoperfusion **frontotemporal**
z.T. auch Einbeziehung von Thalamus und Basalganglien
- relative **Aussparung** des primären sensomotorischen und visuellen Kortex
- **keine** ausreichende Evidenz für Einsatz in Routinediagnostik



^{99m}Tc-ECD-SPECT



¹⁸F-DG-PET

Diagnostik (4)

• Liquor:

- Protein Tau-Erhöhung
- nicht spezifisch/sensitiv genug



• EEG:

- normal oder unspezifische Veränderungen

Differentialdiagnosen (Auswahl)

• Depression

Krankheitsbewusstsein
weniger ausgestanzte kogn. Defizite
ehrrhaltene Alltagskompetenz

• Zwangserkrankungen

Krankheitsbewusstsein
Leidensdruck

• M. Alzheimer

relativ erhaltene Persönlichkeit
bessere soziale Integration
im Vordergrund: kognitive Symptome

• Vaskuläre Demenzen

schwankender Verlauf
Bildgebung
früh neurologische Symptome

• Lewy-Körperchen-Demenz

Halluzinationen
schwankender Verlauf
v.a. visuell-räuml. Störung

Vererbung

- bei ca. 40% ähnl. Symptome bei Verwandten 1. Grades
- überwiegend autosomal-dominanter Erbgang, d.h.
 - der Träger d. Gens wird sicher erkranken
 - die Nachkommen haben eine 50%-Chance ebenfalls Träger des Gens zu sein
- nur ein Teil der verantwortlichen Mutationen ist bisher identifiziert (auf Chromosom 17, 3 und 9)
- trotz gleicher Mutation z.T. deutlich verschiedene Manifestationsalter, klinische Bilder und Verlaufsformen
- derzeit kaum Möglichkeiten der Testung in Deutschland



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

Behandlungsmöglichkeiten bei frontotemporaler Demenz – Stand der Forschung

Dr. med. G. Stiens, Gedächtnisambulanz, Klinik für Psychiatrie und
Psychotherapie, Georg-August-Universität Göttingen

Zur Behandlung der frontotemporalen Demenz gibt es bisher nur wenige Untersuchungen. Diese Untersuchungen wurden zumeist an sehr kleinen Gruppen durchgeführt, so dass die Ergebnisse schlecht zu verallgemeinern sind. Somit liegen zur Zeit nur sehr wenige abgesicherte Empfehlungen vor.

Ziel der Behandlung ist zum einen die Beeinflussung des Krankheitsverlaufs, d.h. die Verbesserung der Gedächtnisleistung und der Sprachproduktion. Zum anderen sollen die begleitenden Symptome - wie die Veränderung des Sozialverhaltens, der Antriebslage und der Gefühlslage sowie die Minderung der Steuerungsfähigkeit und das veränderte Essverhalten - positiv beeinflusst werden. Anders als bei der weitaus häufiger auftretenden und besser bekannten Alzheimererkrankung findet sich bei der frontotemporalen Demenz kein Mangel des Überträgerstoffs (Transmitters) Acetylcholin sondern u. a. eine Veränderung im Serotoninstoffwechsel in den vorderen Gehirnabschnitten. Es ist bekannt, dass die vorderen Gehirnabschnitte (Frontallappen) für die Steuerung der Antriebslage und des Sozialverhaltens besonders wichtig sind. Von diesem Wissen wurden mehrere Behandlungsversuche abgeleitet, und zwar vorwiegend mit Medikamenten, die den Serotoninstoffwechsel beeinflussen.

Bisher ist kein Medikament bekannt, das den Verlauf der fronto-temporalen Demenz abmildern könnte. Auch nicht-medikamentöse Behandlungen sind bisher nicht systematisch untersucht worden. Aus Einzelerfahrungen ist aber bekannt, dass eine individuelle Betreuung, die sich an die Bedürfnisse und Möglichkeiten des Erkrankten anpasst, positive Veränderungen zur Folge haben kann.

Den großen Schwerpunkt der ärztlichen Betreuung nimmt die Behandlung der oft sehr belastenden Begleitsymptome ein. Auch hier gibt es zur nicht-medikamentösen Behandlung nur Einzelberichte, die zeigen, dass häufig eine sehr intensive Betreuung notwendig ist. In der Behandlung mit Medikamenten gibt es Veröffentlichungen (zu Untersuchungen bei sehr kleinen Patientengruppen) zu der Wirksamkeit der Medikamente Trazodon und Rivastigmin, in denen eine Besserung von Unruhe und Essverhalten beschrieben wird. Zu dem Medikament Paroxetin, ebenfalls einem Medikament, das den Serotoninstoffwechsel beeinflusst gibt es widersprüchliche Ergebnisse. Somit liegt bisher kein Nachweis für eine wirkungsvolle Behandlung vor. Dennoch setzen Ärzte Medikamente zur Behandlung der Begleitsymptome sehr häufig ein. Genutzt werden dazu u. a. Antidepressiva, besonders die Gruppe der Serotoninwiederaufnahmehemmer, antipsychotische Medikamente und Antiepileptika. Zu beachten ist, dass diese Medikamente möglichst niedrig dosiert und bei dem Verdacht auf Nebenwirkungen häufig auch wieder abgesetzt werden müssen. Dies ist besonders zu beachten, da Menschen mit einer frontotemporalen Demenz gegenüber den Nebenwirkungen von Psychopharmaka besonders empfindlich reagieren. So können sich in Einzelfällen sogar Aggressionen und Unruhe verstärken.

Die Behandlung von Patienten mit frontotemporaler Demenz ist eine sehr individuelle, da für jeden einzelnen Patienten ein verträgliches und wirksames Medikament gefunden werden muss. Obwohl die Behandlung häufig kompliziert ist, lohnt sie sich, weil die belastenden Begleitsymptome sehr oft günstig beeinflusst werden können.

Hannelore Maurer:

„Mein Mann hat eine Frontotemporale Demenz“

Mein Mann ist vor ca. 10 Jahren an einer frontotemporalen Demenz erkrankt. Anfangs habe ich dies nicht bemerkt: Er hatte Stimmungsschwankungen und war oft ungehalten. Erste unübersehbare Anzeichen waren, dass sich sein Sozialverhalten total veränderte und auch sein Wesen: er war früher freundlich, hilfsbereit zuverlässig und liebevoll. Dann wurde er unzuverlässig, taktlos, gewalttätig.

Er kann seine Gefühle nicht steuern: wenn er wütend ist, was unvorhergesehen passiert, kann er nicht an sich halten; oft weiß er nach einem Wutausbruch hinterher nichts mehr davon. Seine Wutausbrüche sind wie Anfälle. Anfangs ging er gelegentlich in einen dunklen Keller, um sich zu beruhigen. Ich wusste dann nicht wo er war. Eine Zeitlang hat mein Mann in einem Technischen Kaufhaus maßlos eingekauft. Er kaufte teuer und reichlich ein. Z.B. hat er einen neuen Herd gekauft, obwohl wir gerade einen neuen hatten, er kaufte Töpfe und Geschirr vom Feinsten und mehrere Gefrierschränke. Gut dass die Geschäftsleute am Wohnort auf meine Bitte hin die Waren zurücknahmen. Auf der anderen Seite gab es Zeiten, da war er total dagegen, überhaupt etwas einzukaufen.

Er machte mir unberechtigte Vorwürfe, negierte Tatsachen, z. B. warf er mir vor, dass ich ihm keine Socken gebe, obwohl er 60 Paar Socken im Schrank hatte. Oder er behauptete, dass er tagelang kein Essen bekommen habe.

Ich hatte Schwierigkeiten, vom Hausarzt eine Überweisung zum Facharzt zu bekommen – er hat die Erkrankung überhaupt nicht ernst genommen. Er verweigerte auch beruhigende Medikamente. Erst die Untersuchung in einer Memoryklinik brachte die Diagnose: Frontotemporale Demenz – das war's: keine weitere Beratung, Behandlung oder Unterstützung. Zudem weigerte sich mein Mann, sich weiterhin in fachärztliche Behandlung zu begeben, da er ja nicht krank war.

Symptome:

- ? Mein Mann entwickelte ein sehr eigenes Verhältnis zu Sauberkeit, z.B. rutschte er mit einer 200-Watt-Lampe auf dem Fußboden herum und wischte nicht vorhandene Flecken mit einem weißen Waschlappen und Handtuch weg. Einmal hat er in meiner Abwesenheit unser Schlafzimmer zerlegt und den Teppichboden säuberlich in 10 qcm-große Stücke geschnitten, um ihn dann in Plastiktüten zu packen und in der Mülltonne zu entsorgen, weil er ja zu schmutzig war.
- ? Er grimassiert: man sieht ihm an, wenn Spannungen in ihm aufsteigen, er leidet. Er benutzt, wenn er ungehalten ist, lautstark Fäkalausdrücke und beschimpft mich; früher wäre er im Erdboden versunken, wenn er solche Ausdrücke nur gehört hätte.
- ? Sein Vorstellungsvermögen für Größen und Tempo nimmt ab: er versuchte z. B. ein ganz großes Buch in eine kleine Schublade zu bekommen und wurde sehr wütend, weil das nicht funktionierte oder er kaufte 35 Stück Torte für 3 Personen.
- ? Er ist misstrauisch und will nicht, dass ich jemanden einbeziehe: er versteckte alle meine Handys, obwohl ich mittlerweile mehrere habe. Außerdem ließ er alle meine Papiere verschwinden.
- ? Er traut sich immer weniger zu: er geht z.B. wenn wir draußen sind, wie ein Kind an meiner Hand. Alleine verweist er nicht mehr.

Ich war verzweifelt, es gab oft Streit und Nachbarn regten sich auf, sie intervenierten

beim Vermieter. Ich hatte oft Angst vor Gewalt und wußte dann nicht mehr wie ich mich verhalten soll.

Hilfe durch die Angehörigengruppe

Etwa seit 2001 besuche ich regelmäßig eine Angehörigengruppe: ich kam in die Angehörigengruppe mit den Worten: „Ich bringe ihn um!“ Die Angehörigengruppe ist meine Familie geworden, hier wurde mir zugehört und ich habe mich verstanden gefühlt. Ich habe viele nützliche Informationen bekommen und ich bin nicht mehr allein mit meiner schwierigen Situation:

- ? Gewalt: Einmal hatte mein Mann in einem Wutanfall die Tür aus den Angeln gerissen und ist damit auf mich losgegangen. Ich habe mich zwar damit auseinander gesetzt, wie ich mich verhalten muss, um ihn nicht zu provozieren, manchmal regt er sich allerdings schon auf, wenn z.B. das Milchkännchen verkehrt herum steht.
Weihnachten vor 2 Jahren brach er mir das Handgelenk. Hinterher hat er sich gewundert, warum ich einen Verband trug. Er hatte vergessen, dass er der Verursacher war.
- ? Maßlosigkeit, mein Mann bewegt sich in Extremen, zum Beispiel isst er entweder gar nichts – setzt Essensverweigerung auch als Druckmittel ein – oder er isst maßlos: schlingt in sich hinein, isst wie ein Bagger.

Betreuung:

Ich habe mich lange damit geplagt, für meinen Mann Betreuung anzuregen. Da mein Mann aber immer unberechenbarer und gewalttätiger wurde, er sich aber jeder ärztlichen Behandlung verweigerte, hat Frau Völker, die Leiterin unserer Angehörigengruppe dann beim Vormundschaftsgericht rechtliche Betreuung angeregt. In dem Schreiben an das Gericht wurde deutlich darauf hingewiesen, dass die Situation für mich sehr kritisch werden wird und sie bat ausdrücklich um anonymen Rückruf oder Kontakt über die Beratungsstelle. Die Mitarbeiterin der Betreuungsbehörde schrieb ungeachtet dieser Hinweise meinem Mann einen Brief, rief an und redete offen mit ihm. Da er im Gegensatz zu an Alzheimer Erkrankten ein weitgehend intaktes Kurzzeitgedächtnis hat, konnte er sich daran erinnern. Als ich nach Hause kam, war er außer sich vor Wut und er verprügelte mich heftig. Nachdem die Leiterin der Angehörigengruppe dann mit der Mitarbeiter gesprochen hatte, passierte erst mal gar nichts mehr.

Irgendwann meldete sich eine Neurologin an zur Begutachtung. Mein Mann hatte das für sich so gelöst, dass er zu diesem Zeitpunkt nicht da war: er hatte sie ja nicht bestellt.

Nach ungefähr 9 Monaten wurde das Verfahren eingestellt. Zu der Zeit hatte mein Mann wieder eine Neurologin aufgesucht, die ihm ein angstlösendes Medikament gab. Nun war ein Grund der Betreuungsanregung auch nicht mehr aktuell.

Die Krankheit schreitet voran:

Sein körperlicher Abbau schreitet voran, er liegt viel, mag nicht laufen, hat einen schleppenden Gang, kann immer weniger seinen Alltag selbstständig regeln.

Im Krankenhaus: Mein Mann kam mit einer Prostata-Erkrankung ins Krankenhaus. Dort wurde nie realisiert, dass sie es mit einem demenzkranken Mann zu tun hatten, obwohl ich die Ärzte und das Personal darüber informiert habe. Die Operation wurde nicht fachgerecht ausgeführt: er hatte 3 Tage lang ein Durchgangssyndrom. Außerdem wurde der Schließmuskel der Blase verletzt, so dass er jetzt inkontinent ist und darunter leidet, gerade weil er ein so übersteigertes Sauberkeitsbedürfnis hat. Er sagt: Ich laufe aus, ich laufe aus. Er weigert sich zu trinken, was seinen Gesundheitszustand natürlich noch mehr verschlechtert.

✍ Den Menschen verlieren, ist schlimm; ihn lebend zu verlieren, unerträglich.

Veränderung in der Beziehung

Früher war er mein Fels. Ich habe Halt in ihm gefunden. Jetzt Sorge ich für ihn. Ein eheliches Leben findet seit Jahren nicht mehr statt. Er ist im Herzen mein Partner aber im Alltag hilfsbedürftig und nicht selten gefährlich.

✍ Oft wünsche ich mir, dass er wieder der Alte ist.

Unterschiede zur Alzheimer Krankheit

Mein Mann kann sich durchaus an bestimmte Situationen erinnern. Er realisiert seine Situation. Zum Teil gelingt es ihm zu verdrängen, aber wenn er gefühlsmäßig überfordert ist, nimmt er die Realität nur noch als feindlich wahr. Vor allem seine gestörte Affektsteuerung, sein Misstrauen und seine sich häufenden Niederlagen, weil er seinen Alltag nicht meistern kann, machen ihm und mir das Leben schwer. Da diese Erkrankung so wenig verbreitet ist, können die Umwelt sowie die Ärzte nur schlecht einschätzen, in welcher Situation sich mein Mann befindet, welche Hilfe er bräuchte und welche Hilfe für mich nötig wäre. Oft geht es mir so, dass ich von meiner Umwelt als die Kranke angesehen werde. Ich bin erschöpft und verzweifelt. Die Leute verkennen die Situation und ich bin dann diejenige, die hysterisch ist.

Die fehlende Unterstützung der Ärzte macht mir sehr zu schaffen (warum hatte sein Arzt nicht längst für ihn Betreuung angeregt, das hätte mich z.B. entlastet). Als mein Mann im Krankenhaus war, haben die Pflegekräfte und die Ärzte meine Hinweise, dass mein Mann eine Demenz hat, nicht angenommen. Sie haben ihn mit einer liegenden Kanüle, ohne dafür zu sorgen, dass seine Sachen vollständig eingepackt waren, allein nach Hause entlassen. Auf meine Intervention hin fragte der Arzt vorwurfsvoll und provozierend meinen Mann, ob er wüsste wie er heiße und wer unser Bundeskanzler sei. Mein Mann konnte das beantworten. Daraufhin sagte der Arzt in seiner Gegenwart zu mir: „Sehen Sie, Ihr Mann ist nicht Alzheimer krank!“ Das war eine große Demütigung für uns beide.

Mein Mann kann im Unterschied zu an Alzheimer erkrankten Menschen noch neue Sachen lernen. Er hat sich zum Beispiel einen Computer gekauft und hat gelernt Fotos und Filme zu kopieren und zu archivieren. Er brennt Musik-CDs. Er ist sogar in der Lage sich Hilfe zu holen, wenn er technische Probleme hat. Lebenspraktische Aufgaben jedoch, wie z.B. 3 Teile, die auf einem Einkaufszettel stehen, einzukaufen (er kann noch lesen) funktionieren nicht mehr.

Sein Sozialverhalten hat sich fast vollständig verändert, er lässt meine Freundinnen nicht mehr in die Wohnung, er sorgt sich nicht mehr um andere. Emotional ist er, was andere Menschen oder Ereignisse betrifft, entweder fast unbeteiligt – regelrecht verflacht – oder er reagiert über. Parkt z.B. ein Auto mit einem Reifen auf dem Bürgersteig, wird er sehr wütend und will es mit einem Schraubenzieher zerkratzen.

Ich wünschte mir

- ? mehr Aufklärung über die Erkrankung und
- ? Hilfestellung seitens der Ärzte.

Ich bedanke mich für die Einladung und dass ich hier sprechen durfte.

Der schwierige Heimaltag – die (Nicht-)Integration von Menschen mit Frontotemporaler Demenz

Dr. Jan Wojnar, Hamburg

1. Probleme mit der Diagnostik.

Frontotemporale Demenz wurde bereits 1892 unter der Bezeichnung „Picksche Krankheit“ oder „Morbus Pick“ beschrieben, galt jedoch lange Zeit als eine recht seltene, schwerste Form präseniler degenerativer Hirnerkrankung mit therapeutisch unbeeinflussbaren Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens. So glaubte man noch 1973, dass... „die Picksche Atrophie zu den schwersten Hirnabbaukrankungen gehört, die Unterbringung in einer geschlossenen psychiatrischen Abteilung notwendig machen, deren Atmosphäre aber natürlich ungünstig beeinflussen, ohne dass psychopharmakologische, milieu- oder sozio-therapeutische Bemühungen etwas ausrichten können“ (Schulte & Tölle, 1973). Therapeutischer Nihilismus und immer noch mangelnde Informationen über das klinische Bild der frontotemporalen Degenerationen und deren Verläufe haben dazu geführt, dass die Ursache der Störungen nicht erkannt wird und die Betroffenen nicht selten in der Anfangsphase der Erkrankung mit Verdacht auf eine Alkoholabhängigkeit, abnorme Persönlichkeitsstörung oder schizoaffektive Psychose psychiatrisch behandelt werden und später mit der Diagnose einer atypischen Form der Alzheimerkrankheit in Pflegeeinrichtungen untergebracht werden.

Obwohl frontotemporale Degenerationen nach neueren epidemiologischen Angaben mit ca. 10% die vierthäufigste Demenzursache nach Alzheimerkrankheit, vaskulären Demenzen und Demenz von Lewy-Body-Typ stellen und bei Erkrankungsbeginn vor dem 65sten Lebensjahr mit 40% fast so häufig wie Alzheimerkrankheit vorkommen (Ratnavalli et al., 2002), finden sich in stationären Pflegeeinrichtungen kaum Bewohner mit dieser Diagnose. Dabei werden bei etwa 60% der Kranken ausgeprägte Verhaltensstörungen mit psychomotorischer Unruhe, Aggressivität und Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus beobachtet (Snowden et al., 2001), die neben dem noch relativ jungem Alter der Betroffenen bei Erkrankungsbeginn, zu den wichtigsten Risikofaktoren für Institutionalisierung innerhalb von 5 Jahren gehören (Strain et

al., 2003). Die Lebenserwartung der Menschen mit frontotemporaler Demenz ist von der Begleitsymptomatik abhängig. Mutismus, neurologische Symptome und Einschränkungen der Sprachbildung sind mit einer höheren Sterblichkeit verbunden. Die Kranken mit schweren Verhaltensauffälligkeiten und affektiven Störungen wie Antriebsstörungen, Depressivität, Euphorie und Zwänge leben dagegen deutlich länger (Gräsbeck et al., 2003), was auch die Wahrscheinlichkeit einer Institutionalisierung im Verlauf der Erkrankung erhöhen müsste. Es kann wohl angenommen werden, dass in allen stationären Pflegeeinrichtungen Kranke mit frontotemporalen Degenerationen leben, aber meistens in Folge falscher psychiatrischer Diagnose nicht adäquat medizinisch behandelt und betreut werden.

2. Frontotemporale Degeneration und stationäre Pflegeeinrichtung.

Eine falsche oder fehlende Diagnose kann unangenehme Folgen für die Kranken mit frontotemporaler Degeneration haben. Ihre Distanzlosigkeit, ihre abnehmende Fähigkeit zur sozialen Anpassung mit Normüberschreitungen und Verantwortungslosigkeit, verletzende Bemerkungen, Neigung zu mimischen, gestischen und verbalen Imitationen, Utilisation, d.h. Neigung zum ungehemmten Gebrauch von Gegenständen, die anderen gehören, sowie stereotype Verhaltensweisen mit anhaltendem Klopfen, Pfeifen, Singen, Rufen, erzeugen bei Mitbewohnern und Pflegepersonal gereizte Stimmung und ablehnende Haltung dem Kranken gegenüber. Häufig wird unterstellt, dass das störende Verhalten wohlüberlegt ist, um die Umgebung bewusst zu provozieren. Wenn der Kranke z.B. in kurzen Zeitabständen vorbeikommt und fragt, wann es Mittagessen gegeben wird, nach der Antwort „Um 12 Uhr!“ auf seine Armbanduhr schaut und sagt „also in einer Stunde und zwanzig Minuten“ und ergänzt „und Kaffee gibt es um vier Uhr!“, wird nicht mehr an eine Demenzerkrankung oder ungewollte, zwanghafte Störung geglaubt. Mit Demenz wird meistens fortgeschrittenes Alter, ausgeprägte Störungen des episodischen Gedächtnisses sowie zeitliche und örtliche Desorientierung assoziiert. Demenzkranke können auch Emotionen wie Ärger, Traurigkeit oder Ekel erkennen (Lavenex et al., 1999) und reagieren oft adäquat, was sie sympathischer und „weicher“ erscheinen lässt, als Menschen mit frontotemporaler Demenz, die eher den Spiegel negativer, abweisender Emotionen ihrer Umgebung vor Augen halten. Sie lassen sich kaum in Grup-

penaktivitäten einbinden, stören beim Essen, Singen und Tanzen, reagieren aggressiv auf Zurückweisung, scheinen jedoch durch Zuwendung kaum erreichbar zu sein und werden oft (vielleicht unbewusst) „bestraft“ durch Verlegung ins Krankenhaus oder durch Behandlung mit Psychopharmaka, die zwar zur Dämpfung von Unruhe und Aggressivität bei anderen Demenzformen zugelassen sind, bei dieser Erkrankung jedoch schwere Nebenwirkungen (bei ca. 33% der Behandelnden) erzeugen können (Pijnenburg et al., 2003).

3. Adäquate stationäre Versorgung für Menschen mit frontotemporaler Degeneration.

Dass die Fragen nach einer angemessenen stationären Betreuung dieser Kranken erst jetzt aktuell werden, ist wohl durch die immer noch weit verbreitete Annahme bedingt, es handle sich nur um seltene Einzelfälle, die überwiegend ambulant, durch Angehörige versorgt werden. Das Durchschnittsalter beim Erkrankungsbeginn liegt bei 58 Jahren (35 bis 75 Jahre) (Diehl und Kurz, 2002), viele Betroffene sind zunächst noch berufstätig, haben noch relativ junge Angehörige und (wie bereits oben dargestellt) werden lange Zeit unter falschen Diagnosen behandelt, gehören also nicht zu den typischen Bewohnern der Pflegeeinrichtungen.

Die Fachliteratur beschäftigt sich überwiegend mit Fragen der diagnostischen Abgrenzung frontotemporaler Degenerationen von anderen Demenzformen, mit Lokalisierung degenerativer Prozesse, die zu typischen Veränderungen der Persönlichkeit der Kranken und ihres Verhaltens führen (Dubois & Levy, 2004), sowie der Suche nach geeigneten Medikamenten zur Behandlung von diesen Störungen. Es fehlen fundierte Konzepte einer angemessenen Betreuung für Menschen mit einer frontotemporalen Degeneration im ambulanten Bereich und in den stationären Pflegeeinrichtungen. Meistens gilt diese Form der Demenz als Ausschlusskriterium für die Aufnahme in Wohnbereiche für Demenzkranke. Mitarbeiter von Einrichtungen für Demenzkranke mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten sind im Umgang mit sehr unruhigen, aggressiven und jede Hilfe ablehnenden Demenzkranken erfahren. Angesichts fehlender Gruppenfähigkeit, einer erheblichen psychomotorischen Unruhe, stereotypen und aufdringlichen Verhaltensmustern, häufigen verbal und tätlich aggressiven Ausbrüchen, die mit

„üblichen“ therapeutischen Maßnahmen nicht beeinflusst werden können, sind sie jedoch schnell überfordert.

In den wenigen vorliegenden Publikationen wird immer noch eine langfristige Behandlung in gerontopsychiatrischen Institutionen empfohlen (z.B. Annerstedt et al. 1996) und überwiegend eine sehr enge, „eins-zu-eins“, Begleitung der Kranken für notwendig gehalten (z.B. Merrilees und Miller, 2003). Von spezialisierten Wohngruppen, die ausschließlich Menschen mit frontotemporaler Demenz betreuen, wird abgeraten.

In den Wohnbereichen der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg wurden in den letzten 5 Jahren insgesamt 23 Kranke betreut, die diagnostische Kriterien einer frontotemporalen Degeneration (Neary et al., 1998) erfüllten. Nur bei 3 von ihnen wurde bereits vor der Aufnahme eine frontotemporale Demenz diagnostiziert. Alle übrigen kamen mit der Diagnose einer Alzheimerkrankheit oder Demenz unklarer Genese und konnten erst anhand der klinischen Symptomatik in der Einrichtung richtig zugeordnet werden. Die Betreuung einer relativ hohen Zahl von Patienten mit einer frontotemporalen Degeneration wurde durch falsche Diagnosen erzwungen, führte jedoch im Laufe der Zeit zu einigen interessanten Erkenntnissen. Die Beobachtungen des Verhaltens der Betroffenen, der Reaktionen anderer Demenzkranken und die Erfahrungen der Betreuungsteams zeigten, dass eine gute stationäre Versorgung dieser Kranken unter bestimmten Rahmenbedingungen durchaus möglich und für alle erträglich ist.

Wenn Kranke mit einer frontotemporalen Degeneration (FTD) die Reaktionen ihrer Umgebung (auf das Verhalten der Kranken) unreflektiert spiegeln (Bild 1.), werden sie unter psychisch gesunden, kritisch und ablehnend wirkenden Menschen zwangsläufig zunehmend gereizter und aggressiver, was zu einer Eskalation der negativen Gefühle führen muss.

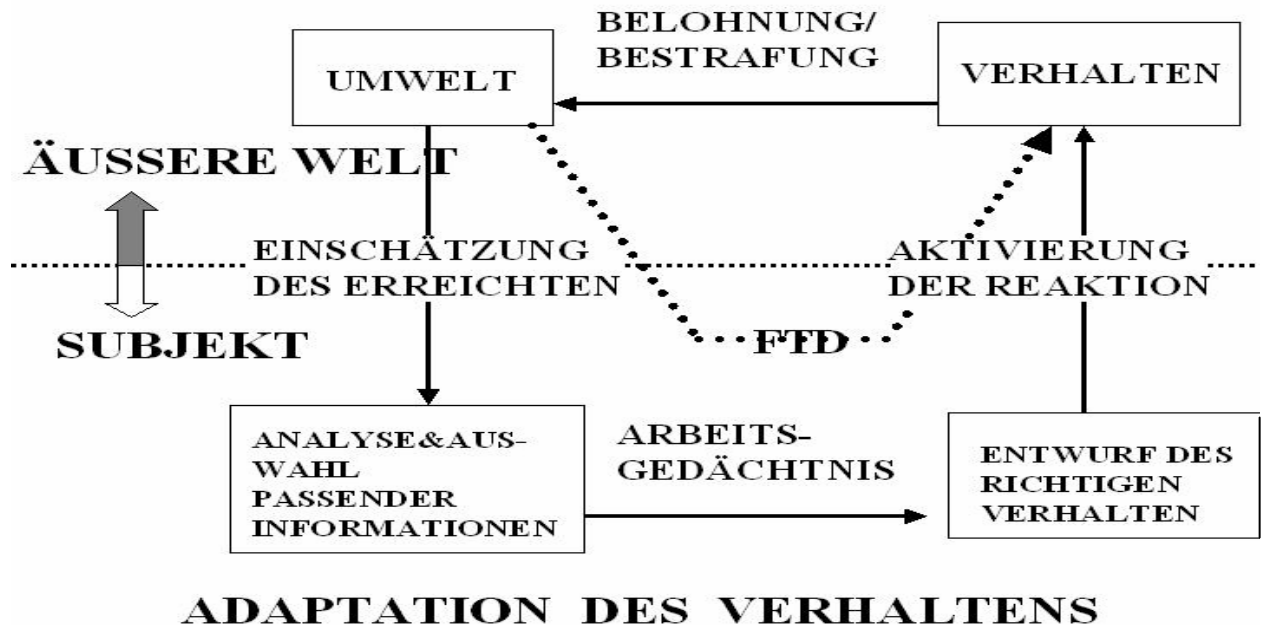


Bild 1. (nach Dubosi & Levy, 2004)

Gerontopsychiatrisch gut ausgebildetes Betreuungsteam und Demenzkranke als soziale Umgebung reagieren dagegen meistens mit Geduld und Zuwendung. Demenzkranke ärgern sich selten über wiederholte Fragen oder zwanghafte Handlungen, weil sie das „soeben Gewesene“ schnell vergessen. Die anhaltenden Klagen, das Stöhnen oder Schreien halten sie oft für den Ausdruck einer schmerzhaften Erkrankung, versuchen Hilfe zu holen oder trösten zärtlich den Betroffenen. Wenn die Wohngruppe ausreichend groß ist (z.B. über 20 Bewohner), besteht bei Überforderung für alle die Möglichkeit des Rückzugs. Die meisten Kranken mit einer frontotemporalen Demenz sind noch relativ gut örtlich orientiert und finden recht sicher ihre Zimmern. Obwohl sie sich häufiger „zwischen durch“ in fremden Betten ausruhen, reagieren sie ungehalten auf Störungen, wenn sie „bei sich sind“. Es ist deshalb notwendig, sie in einem Einzelzimmer zu unterbringen. Bei guter personeller Besetzung ist es möglich, die gespannte Atmosphäre schnell durch Ablenkung des Kranken (z.B. Spaziergang oder Anbieten von bevorzugten Speisen) zu entschärfen. In einem multiprofessionellen Team können auch Musik-, Kunst- oder Ergotherapeuten dem Kranken helfen, seine Affektschwankungen durch vorübergehende Fokussierung der Aufmerksamkeit auf kreative Aktivitäten zu glätten.

Eine enge Zusammenarbeit mit den Angehörigen ist für die Lebensqualität der Kranken mit frontotemporaler Degeneration in stationärer Betreuung unerlässlich. Die meisten Kranken freuen sich sehr über Besuche, gehen gerne Spazieren, Einkaufen oder auswärts Essen, sie können sogar das Wochenende zu Hause verbringen. Häufig werden notwendige pflegerische Maßnahmen nur dann geduldet, wenn sie von Angehörigen durchgeführt werden.

Trotz aller geschilderten Maßnahmen und Anstrengungen bleiben Menschen mit frontotemporaler Degeneration sehr schwierig und belasten ihre Umgebung. Nur selten gelingt es den Demenzkranken durch viel Engagement erstaunliche Erfolge zu erzielen. So bezeichnete eine Dame mit vaskulärer Demenz eine sehr kleine Mitbewohnerin mit frontotemporaler Demenz als „gelbes Tierchen“. Das Schreien und Klopfen mit der Hand an die Wände und Tischplatten interpretierte sie als verzweifelte Versuche der Verständigung und mit bewundernswerter Geduld bemühte sie sich, „dem Tierchen“ alles zu erklären und das Sprechen beizubringen. Wenn „das Tierchen“ bei Berührung versuchte, die Hand zu ergreifen und zu beißen glaubte sie, dass „es“ hungrig sei und besorgte „Leckerlis“. Sie beschützte ihr „Tierchen“ vor unfreundlichen Menschen und erlebte bereits nach wenigen Wochen eine erstaunliche Metamorphose ihres Schützlings. „Das Tierchen“ wurde freundlicher und leiser, konnte sogar „Lass das!“ und „Komm mit!“ sagen und ging gerne Hand in Hand spazieren, ohne zu beißen. Bald darauf erkannte eine andere Demenzkranke in „dem Tierchen“ (inzwischen von allen „Ella“ genannt) ihre kleine Tochter und kümmerte sich rührend um sie. Keiner durfte „Ella“ unfreundlich ansprechen und nur „der besten Freundin“ der „Mutter“, ebenfalls einer demenzkranken Frau, hat sie erlaubt „Ella“ zu bestrafen (mit leichten Schlägen), wenn diese zu laut oder „nicht artig“ war. „Ella“ schien ihre neue Situation zu genießen (Bild 2.). Medikamente, die keine Veränderung des Verhaltens bewirkt haben, konnten weitgehend abgesetzt werden.

DAS „GELBE TIERCHEN“



Bild 2.

Diese Erfahrungen zeigen, dass gute stationäre Betreuung Kranker mit einer frontotemporalen Demenz unter bestimmten Rahmenbedingungen möglich ist.

Es ist sinnvoll:

- ? einzelne Kranke mit frontotemporaler Degeneration in größeren Wohnbereichen für Demenzkranke mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten zu betreuen,
- ? sie unbedingt in Einzelzimmern unterbringen,
- ? die Betreuenden (und Angehörige) mit dem Krankheitsbild und zu erwartenden Schwierigkeiten vertraut zu machen,
- ? das Betreuungsteam multiprofessionell zusammenzustellen,
- ? mit den Angehörigen sehr eng zusammenarbeiten und
- ? sehr sorgfältig mit den Psychopharmaka umzugehen.

LITERATUR

- Annerstedt L, Sanada J, Gustafson L (1996) A dynamic Long-Term Care System for the demented elderly. *Int Psychoger.*, 8: 561-574
- Diehl J, Kurz A (2002) Frontotemporale Demenz. *Psycho*, 28: 305-308
- Dubois B, Levy R (2004) Cognition, behavior and the frontal lobes. *Int Psychoger*, 16: 379-387
- Gräsbeck A, Englund E, Horstmann V, Passant U, Gustafson L (2003) Predictors of mortality in frontotemporal dementia: a retrospective study of the prognostic influence of pre-diagnostic features. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18: 594-601
- Lavenex I, Pasquier F, Lebert F, Petit H, Van der Linden M (1999) Perception of emotion in frontotemporal dementia and Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13: 96-101
- Merrilees JJ, Miller BL (2003) Long-Term Care of patients with frontotemporal dementia. *JAMDA*, 162-164
- Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, Freedman M, Kertesz A, Robert PH, Albert M, Boone K, Miller BL, Cummings J, Benson DF (1998) Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51: 1546-1554
- Pijnenburg YAL, Sampson EL, Harvey RJ, Fox NC, Rossor MN (2003) Vulnerability to neuroleptic side effects in frontotemporal lobar degeneration. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18: 67-72
- Ratnavalli E, Brayne C, Dawson K (2002) The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology*, 58: 1615-1621
- Schulte W, Tölle R (1973) *Psychiatrie*. Springer Verlag, Berlin Heidelberg, New York, S: 269
- Snowden JS, Bathgate D, Varma A (2001) Distinct behavioural profiles in frontotemporal dementia and semantic dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 70: 323-332
- Strain LA, Blandford AA, Mitchell LA, Hawranik PG (2003) Cognitively impaired older adults: Risk profiles for institutionalization. *Int Psychoger.*, 15: 351-366

„Die rechtliche Situation bei Frontotemporaler Demenz im Anfangsstadium - Möglichkeiten der Vorsorge“

Bärbel Schönhof, Rechtsanwältin und Fachanwältin für Sozialrecht, Bochum

Fallschilderung:

Mit 40 schlüpft Andrea langsam in ein anderes Ich. Die Konzentration lässt nach, das Gedächtnis lässt sie im Stich und der Satz „Hab ich vergessen“ sprudelt immer häufiger über ihre Lippen.

Sie spricht undeutlich, verwaschen, als habe sie soeben eine Flasche Wodka geleert, und ihre Freunde glauben allmählich, sie habe ein Alkoholproblem.

Andrea hat einen Beruf, zwei Kinder, einen Mann. „Sie war eine ziemlich taffe Frau“, erzählt der Ehemann. Sie hat hart gearbeitet für ihre Position als Abteilungsleiterin in einer großen Bank. Den Alltagsspagat zwischen Kinderbetreuung, Haushalt und Beruf schaffte sie problemlos.

Doch in letzter Zeit war sie oft unkonzentriert und oberflächlich. Sie machte in der Bank Fehler, die dazu führten, dass ihr die Kündigung droht. Sie wurde teilnahmslos, ihr fehlte jeglicher Antrieb, Apathie machte sich breit. Sie brauchte viel Ruhe, um keine Aggressionen zu entwickeln.

Bis sie eines Tages die Erklärung für ihr seltsames Verhalten bekommt:

Frontotemporale Demenz, erklären die Mediziner dem Ehepaar. „Wir saßen da und hatten keine Ahnung, was das ist“, erinnert sich der Ehemann, „das lief wie ein Film an uns vorbei“. Wie es mit Andrea weitergeht, weiß der Ehemann nicht genau. „Ich kämpfe darum, meine Frau in der Familie zu halten“, sagt er.

Dass Andrea schon mal vergisst, den Backofen auszumachen oder die Zigarette auf dem Boden weiter brennt, macht ihn doch nachdenklich. Um zu verhindern, dass dieser jungen Familie die wirtschaftliche Existenz entzogen wird, ist Vorsorge nötig.

Schwerbehindertenausweis und Kündigungsschutz

Zunächst muss einer drohenden Kündigung seitens des Arbeitgebers vorgebeugt werden. Sollten – wie im Fall der Bankangestellten Andrea – bereits schwerwiegende Fehler aufgetreten und die Diagnose bekannt sein, hilft häufig

nur eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung des behandelnden Arztes, um die Patientin aus der Schusslinie des Arbeitgebers zu bringen. Denn es ist zu erwarten, dass aufgrund der Erkrankung eine Arbeitsfähigkeit nicht mehr gegeben ist.

Dann sollte möglichst schnell ein Schwerbehindertenausweis beim zuständigen Versorgungsamt beantragt werden. Die Demenz wird ab einem gewissen Schweregrad als Schwerbehinderung anerkannt. Für die Anerkennung genügen die geistigen Einschränkungen.

Die Anerkennung als Schwerbehinderter bedingt, dass - neben weiteren Vorteilen - ein verstärkter Kündigungsschutz gewährt werden muss. Eine Kündigung des Arbeitsverhältnisses muss von der Hauptfürsorgestelle genehmigt werden. Schwerbehinderten Arbeitnehmern steht außerdem ein bezahlter Urlaub von weiteren fünf Arbeitstagen zu. Darüber hinaus können sie bereits mit 63 in Rente gehen, wenn die übrigen Versicherungszeiten erfüllt sind.

Zu den Vorteilen gehört auch ein erhöhter Kündigungsschutz bei Wohnungen, falls die Kündigung wegen der Schwerbehinderung eine unzumutbare Härte bedeuten würde (§ 574 BGB).

Krankengeldbezug

Soweit die Erkrankten nicht mehr in der Lage sind, ihre Arbeit ordnungsgemäß zu verrichten, empfiehlt es sich, durch den behandelnden Arzt eine Arbeitsunfähigkeit bescheinigen zu lassen. Nach Beendigung der Lohnfortzahlung erhält der Erkrankte von der gesetzlichen Krankenkasse für längstens 78 Wochen Krankengeld. Die Höhe des Krankengeldes beträgt 70 % des erzielten regelmäßigen Arbeitseinkommens.

Die Krankenkassen können zur Überprüfung der Arbeitsunfähigkeit jedoch eine Untersuchung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen anordnen.

Erwerbsminderungsrente

Im weiteren Verlauf der Erkrankung ist davon auszugehen, dass die Arbeitsfähigkeit auf Dauer nicht mehr hergestellt werden kann, so dass ein Antrag auf

Erwerbsminderungsrente (früher Erwerbsunfähigkeitsrente) gestellt werden sollte.

Bei jüngeren Erkrankten ist es nicht ratsam, frühzeitig einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente zu stellen, da das Krankengeld einen höheren Betrag ausmacht als die Rente und während des Krankengeldbezuges weiter Beiträge in die gesetzliche Rentenversicherung eingezahlt werden, was zu einer Erhöhung der späteren monatlichen Rente führt. Ein Anspruch auf Erwerbsminderungsrente besteht, wenn der Erkrankte aufgrund der Leistungseinschränkungen nicht mehr in der Lage ist, mehr als drei Stunden täglich eine Erwerbstätigkeit auszuüben. Eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung (früher Berufsunfähigkeitsrente) wird gezahlt, wenn der Erkrankte täglich noch drei bis sechs Stunden erwerbstätig sein kann. Die Erwerbsminderungsrente wird lediglich zeitlich begrenzt gewährt, und zwar längstens für drei Jahre. Dies bedeutet, dass der einmal gestellte Rentenanspruch für eine Rentengewährung bis zum Erreichen des Alters für eine „normale“ Altersrente nicht ausreicht, sondern in regelmäßigen Abständen wiederholt werden muss. Nach Ablauf von neun Jahren werden auch diese Renten allerdings unbefristet gewährt.

Die Erwerbsunfähigkeitsrente wird nur auf Antrag und auch nur nach Überprüfung der gesundheitlichen Voraussetzungen gewährt. Auch hier kann der Erkrankte veranlasst werden, sich einer Begutachtung unterziehen zu müssen.

Unabhängig von der wirtschaftlichen Absicherung ist auch in anderer Hinsicht Vorsorge zu treffen:

Die fortschreitende Demenz führt zu einer Beeinträchtigung des freien Willens. Die Erkrankten sind nicht mehr in der Lage, Willensgesteuerte Entscheidungen zu treffen oder ihren Willen deutlich zu machen. Hier kann die Lebensführung der Demenzkranken ganz erheblich beeinflusst werden, wenn Dritte Entscheidungen für sie treffen, die nicht dem Willen der Erkrankten entsprechen. Um dieser Fremdbestimmung vorzubeugen, bestehen drei Möglichkeiten: Die Vorsorgevollmacht, die Betreuungsverfügung und die Patientenverfügung.

I. Vorsorgevollmacht

Eine vertraute Person wird zum Vertreter des Betroffenen eingesetzt mit der Aufgabe, dessen Interessen wahrzunehmen. Dies gilt, falls der Betroffene krankheitsbedingt eigene Entscheidungen nicht mehr treffen kann. Diese Vollmacht wird also in „gesunden Tagen“ für den Krankheitsfall errichtet. Sie kann sich auf alle im Krankheitsfall regelungsbedürftigen Angelegenheiten erstrecken.

Betreuungsverfahren entbehrlich

Durch eine Vorsorgevollmacht ist ein gerichtliches Betreuungsverfahren – in dem durch das Vormundschaftsgericht ein rechtlicher Betreuer eingesetzt wird – entbehrlich. Dies gilt jedoch nur für die Bereiche, die ausdrücklich durch die Vollmacht abgedeckt sind. Sollten sich später weitere regelungsbedürftige Bereiche ergeben, welche in der Vollmacht nicht genannt sind, so ist zumindest dafür ergänzend ein Betreuungsverfahren erforderlich. Die Vorsorgevollmacht sollte schriftlich erteilt werden und den Vermerk beinhalten, dass der Bevollmächtigte nur unter Vorlage des Originals handlungsbefugt ist. Banken erkennen eine Vollmacht regelmäßig mit einer beglaubigten Unterschrift an.

Geschäftsfähigkeit erforderlich

Die Vollmacht kann wirksam nur bei Geschäftsfähigkeit des Betroffenen erstellt werden. Geschäftsunfähig ist, wer unter einer krankhaften Störung der Geistestätigkeit leidet – etwa einer Demenz – und dadurch dauerhaft nicht mehr in der Lage ist, seine Entscheidungen von vernünftigen Erwägungen abhängig zu machen. Bei beginnender Demenz sind die Betroffenen noch fähig, vernünftige Entscheidungen zu treffen, dann liegt Geschäftsfähigkeit vor, mit fortschreitender Krankheit nicht mehr.

Einschränkungen durch den Gesetzgeber

Der Gesetzgeber hat auch bei wirksamer Vollmachtserteilung Einschränkungen in der Entscheidungsbefugnis des Bevollmächtigten vorgesehen. Bei risikoreichen medizinischen Eingriffen und bei Maßnahmen zur Freiheitsen-

tziehung hat auch der Bevollmächtigte seine Entscheidung durch das Vormundschaftsgericht genehmigen zu lassen. Insofern ist gerade bei diesen höchstpersönlichen Entscheidungen eine Selbstbestimmung durch eine Vorsorgevollmacht eingeschränkt.

Die Erteilung einer Vorsorgevollmacht beinhaltet zudem die Gefahr, dass der Bevollmächtigte nicht entsprechend den Wünschen des Demenzkranken handelt, da er – im Gegensatz zum vormundschaftsgerichtlich bestellten Betreuer – keiner staatlichen Kontrolle unterliegt. Eine erteilte Vollmacht kann grundsätzlich, so lange der Demenzkranke geschäftsfähig ist, von diesem widerrufen werden, bei Geschäftsunfähigkeit nicht mehr.

Hinterlegung

Die Vollmacht kann gegen eine geringe Gebühr bei der Bundesnotarkammer in Berlin registriert werden. Diese Registrierung bietet die Möglichkeit, dass in Notfällen dort nachgefragt werden kann, ob eine Vorsorgevollmacht existiert und wer Ansprechpartner ist.

II. Betreuungsverfügung

Sind Demenzkranke nicht mehr in der Lage, sich selbst zu versorgen und existiert eine Vorsorgevollmacht nicht, wird ein rechtlicher Betreuer bestellt. Grundsätzlich hat der durch das Vormundschaftsgericht bestellte Betreuer im Rahmen seiner Tätigkeit die Wünsche der Demenzkranken zu respektieren, soweit sie nicht deren Wohl gefährden. Können Demenzkranke ihre Wünsche nicht mehr äußern, sind Betreuer auf Vermutungen angewiesen. Die Entscheidungen haben sich dann am Wohl der Demenzkranken zu orientieren. Dies kann dazu führen, dass insbesondere bei höchstpersönlichen Angelegenheiten wie künstliche Ernährung oder Freiheitsentziehenden Maßnahmen eine Entscheidung getroffen wird, die zwar dem Wohl, aber nicht dem Willen der Demenzkranken entspricht.

Betreuungsverfahren nicht entbehrlich

Diesen Willen können Demenzkranke durch eine schriftliche Betreuungsverfügung äußern und durchsetzen. Sie macht das gerichtliche Betreuungs-

verfahren nicht entbehrlich, nimmt jedoch erheblichen Einfluss auf den Inhalt des Verfahrens.

Inhalt

In der Betreuungsverfügung können Demenzkranke Wünsche für die spätere Lebensgestaltung niederlegen und z. B. bestimmen, wer die Betreuung übernehmen soll, weiterhin der Verbleib in der Wohnung oder der Umzug in ein Pflegeheim, die Auswahl des Pflegeheims, die Vermögensverwaltung, welche Wünsche der rechtliche Betreuer bei ärztlichen Behandlungen etc. zu beachten hat. Tritt Betreuungsbedürftigkeit ein, ist die Betreuungsverfügung bei dem Vormundschaftsgericht abzuliefern.

III. Patientenverfügung

Für medizinische Maßnahmen und Eingriffe existiert neben Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung mit der Patientenverfügung eine weitere Möglichkeit für Demenzkranke, ihr Selbstbestimmungsrecht durchzusetzen. Jede ärztliche Versorgung bedarf der rechtswirksamen Einwilligung des Patienten, sonst würde sich der Arzt der Körperverletzung strafbar machen. Dies setzt voraus, dass der Patient in für ihn verständlicher Form hinreichend aufgeklärt wurde und dadurch in der Lage war, entsprechend zu entscheiden.

Unterlässt der Arzt bei Einwilligungsunfähigkeit eine gebotene Maßnahme, kann er sich wegen unterlassener Hilfeleistung strafbar machen. Der Arzt befindet sich daher bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz häufig in einer Konfliktsituation. Eine Entscheidungshilfe gibt die Patientenverfügung:

Inhalt der Patientenverfügung

In diesem Dokument gibt der Patient Anweisungen, welche Maßnahmen der Arzt bei Eintritt eines lebensbedrohlichen Zustandes zu ergreifen oder zu unterlassen hat, z. B. die Erlaubnis zur Flüssigkeitszufuhr, aber die Unterlassung der künstlichen Ernährung. Hierbei sollten die entsprechenden Maßnahmen sehr konkret beschrieben werden, damit der Arzt eine genaue Handlungsanweisung erhält. Eine wirksame Patientenverfügung kann nur im Zustande der Einwilligungsfähigkeit errichtet werden.

Einwilligungsfähigkeit erforderlich

Dies bedeutet, dass Demenzkranke ihren Willen noch äußern und den Verlauf der Demenz mit den dadurch verbundenen Auswirkungen noch übersehen können müssen, was oft zu einer sehr belastenden Situation führt. Grundsätzlich hat der behandelnde Arzt eine Patientenverfügung zu beachten, wobei diese Verpflichtung bei länger zurück liegenden Verpflichtungen umstritten ist, da zwischenzeitlich ein Sinneswandel bei dem Patienten eingetreten oder bei aktueller Verfügung eben die erforderliche Einwilligungsfähigkeit des Demenzkranken zweifelhaft sein könnte.

Insofern sollten Demenzkranke die mögliche Vorsorge so früh wie möglich treffen, da bei fortschreitender Erkrankung die Wirksamkeit der jeweiligen Dokumente in Frage gestellt werden könnte.

Testament

Weitere Vorsorge sollte in Form eines Testamentes getroffen werden. Häufig wird in jungen Jahren nicht darüber nachgedacht, welche Regelungen für den Fall des Versterbens über das dann vorhandene Vermögen getroffen werden sollen. Oder es wird darüber nachgedacht, aber nicht konkret zur Tat geschritten, da „es ja noch Zeit hat“. Bei der Diagnose Frontotemporale Demenz ist keine Zeit zu verlieren. Denn ein wirksames Testament kann nur von testierfähigen, also geschäftsfähigen Personen errichtet werden.

Wird ein Testament durch eine testierunfähige Person errichtet, ist es nicht wirksam und kann später durch andere Angehörige, die sich benachteiligt fühlen, angefochten werden. Sollte die Testierfähigkeit in Frage stehen, ist es sinnvoll, einen Notar hinzuzuziehen und das Testament notariell beurkunden zu lassen.

Hausrat- und Haftpflichtversicherung

Die eingangs geschilderte Befürchtung des Ehemannes, was passieren kann, wenn seine erkrankte Ehefrau mal wieder vergisst, den Backofen auszumachen oder die Zigarette auf dem Boden weiter brennen lässt, ist berechtigt. Hierdurch können erhebliche Schäden entstehen, die eine Familie unter Umständen

finanziell ruinieren kann. Es ist anzuraten, eine Haftpflichtversicherung abzuschließen, mit der die ganze Familie vor Schadensersatzansprüchen geschützt wird. Allerdings ist wichtig, dass die Versicherung bei Abschluss des Versicherungsvertrages ausdrücklich über das Bestehen der Demenz-Krankheit informiert wird und dass sie sich ausdrücklich bereit erklärt, die Betroffene bzw. den Betroffenen mitzuversichern. Ist dies der Fall, haftet das Versicherungsunternehmen für die vertraglich versicherten Schäden.

Häufig existieren bereits über Jahre hinweg so genannte Familienversicherungen. Diese sind ebenfalls über das Vorliegen der Demenz-Krankheit zu informieren. Durch die Erkrankung liegt eine nach Abschluss des Versicherungsvertrages eingetretene nachträgliche Gefahrerhöhung vor. Eine solche Gefahrerhöhung muss der Versicherung gemeldet werden. Ist dies nicht der Fall gewesen, kann die Versicherung im Schadensfall den Vertrag fristlos kündigen und die Leistung verweigern, es sei denn, der Schadensfall tritt innerhalb eines Monats nach Bekanntwerden der Krankheit ein.