



Dokumentation

Fachtagung Frontotemporale Demenz „Der Herausforderung begegnen“

am 19. September 2013 in München

**Veranstalter:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.**

**In Kooperation mit:
Alzheimer Gesellschaft München e.V. und
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München**

Inhaltsverzeichnis:

Ingrid Nachtmann	Wir gehen den Weg gemeinsam – mit all seinen Herausforderungen	2
PD Dr. Janine Diehl-Schmid	Frontotemporale Demenz – das Krankheitsbild	9
Prof. Dr. Markus Otto	Neues aus der Forschung	16
Tobias Bartschinski	Interview mit pflegenden Angehörigen	20
Dr. phil. Michael Wenz	Umgang mit FTD – Erfahrungen aus dem Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling	29
Dieter Bunn	Eingliederungshilfe – eine Möglichkeit für Menschen mit FTD?	46
Sonja Brandtner	Neue Wege in der Betreuung: Tagespflege und Wohngemeinschaften	50

„Wir gehen den Weg gemeinsam – mit all seinen Herausforderungen“

Ingrid Nachtmann

Ich heiße Ingrid Nachtmann, bin 69 Jahre alt und habe meinen Mann mit 17 Jahren kennen gelernt. Wir sind seit 1964 verheiratet – leider kinderlos.

Ich möchte mit diesem Vortrag den Umgang mit der Krankheit FTD, die bei meinem Mann diagnostiziert wurde, schildern. Damit möchte ich betonen, dass es sicher keine „Anleitung“ für die Angehörigen geben kann, aber es sicher für Beide befriedigender ist, nicht resigniert abzuwarten, sondern aktiv im Rahmen der Möglichkeiten ein gemeinsames Leben zu gestalten.

Kurz gehe ich auf die ersten Veränderungen ein.

- Kein Interesse mehr an seinen Hobbys
- Aus einem sehr interessierten, vielseitig begabten Mann wurde ein teilnahmsloser, aber unruhiger Mensch.
- Arbeiten in Haus und Garten wurden vernachlässigt bzw. nicht mehr gemacht.
- Dafür große Ausflüge zu Fuß oder per Fahrrad – oft den ganzen Tag oder mehrmals am Tag.
- Schlimm war sein Desinteresse an meiner Person – kein Mitgefühl – kein Interesse an meinem Tun – einfach nichts!

Meine Reaktion war: Entsetzen und Verzweiflung, aber auch Wut und Trauer. Tiefe Depression und Sinnlosigkeit machten sich breit. Ich wollte / konnte die Veränderung nicht verstehen – schon gar nicht akzeptieren. Versuchte verzweifelt dagegen anzugehen. Schimpfen, schreien, hysterische Ausbrüche. Ich weinte viel. Andererseits versuchte ich ihn nach außen zu schützen, suchte Erklärungen für sein Verhalten und baute eine Fassade auf.

2010 buchte ich privat einen Kuraufenthalt über Weihnachten/Neujahr in der Barmer Klinik in Prerow an der Ostsee. Ich hoffte auf eine schöne gemeinsame Zeit – wie früher. Es wurde ein Fiasko. H.J. blockte alles ab, hatte zu nichts Lust, ließ mich ständig allein (auch Weihnachten) und wurde nur aktiv, wenn es zu Essen gab. Neben den wirklich reichlichen Mahlzeiten, suchte er ständig Ess- und Trinkbares. Kuranwendungen nahm er kaum wahr -angeblich ging es ihm immer nicht gut . Nachdem es Silvesterabend eskalierte – er hatte sich am Buffet „zugefressen“ und wollte nur noch ins Bett. Ungerührt ließ er mich allein um Mitternacht an den Strand gehen. Ich war sehr unglücklich und stand auf der Seebrücke, um mich herum feiernde fröhliche Menschen. Ich hatte ein starkes Bedürfnis allem ein Ende zu machen und einfach in die Ostsee zu springen. Pflichtgefühl (was macht er ohne mich) und vielleicht auch Feigheit hinderten mich.

Ich bin überzeugt, ich hatte die Talsohle erreicht. Dieser Augenblick brachte mich zur Besinnung. Ich besann mich auf unsere langjährige Partnerschaft – auf eine liebevolle und sehr enge Beziehung zwischen uns. Ich begann mich umfangreich über das Krankheitsbild zu informieren, nahm Kontakte auf mit anderen Betroffenen und suchte Fachleute im Internet.

Es ergaben sich einige sehr gute Kontakte und jetzt öffneten sich bei mir Schleusen, ich wollte alles besprechen und wissen, was ich tun kann. Ich meldete mich und meinen Mann für Studien zu dieser Krankheit an. Ich las Bücher – sah Filme oder DVDs über Demenz und so weiter...

Gleichzeitig baute ich unser Leben entsprechend der Krankheit um. Ich kaufte mir praktische Hilfe für Haus und Garten und hatte dadurch wieder etwas Zeit für mich. Ich konnte mich ruhiger und besonnener um meinen Mann kümmern. Aber nicht pflegemäßig – sondern als geliebten Partner mit anderen Empfindungen als früher.

Ich regte ihn an etwas zu tun, was ihn früher beschäftigt hat und band ihn in alle Aufgaben ein – manchmal mit einem Zeitaufwand, der in keinem Verhältnis zum Ergebnis stand, aber wir machten wieder vieles gemeinsam.

Ich schimpfe und tobe nicht mehr, wenn er wieder in Geschäften rumschnüffelt und Essbares stiehlt, sondern halte ihn nach Möglichkeit unmerklich davon ab. Das bedeutet aber auch, dass ich ihn auf seinen täglichen langen Spaziergängen verfolge, um bei Bedarf einzugreifen.

Auch das große Problem der Körperpflege versuche ich mit Ruhe anzugehen und nicht beleidigt oder persönlich betroffen zu reagieren, wenn er mich mit bösen Worten wegschickt. Wenn es gar nicht geht, greife ich ruhig, aber bestimmt ein. Das sind die "praktischen" Taten. Mit Ruhe und im Bewusstsein, dass alles nicht persönlich gegen mich geht, sondern die Krankheit der Grund für sein Verhalten ist.

Schwieriger war und ist es jedoch, sich wieder ins Bewusstsein zu rufen, dass es der Mann ist, den ich bewundert habe, der mich ein halbes Jahrhundert meines Lebens begleitet hat, geformt, mit dem ich richtig gut gelebt habe, den ich liebe. Ich habe bewusst angefangen, aus der Vergangenheit nur herauszuholen, was gut für uns in der Zukunft ist.

Ich habe seinen Hobbys und Interessen, seiner Vielfältigkeit nicht mehr nachgetrauert sondern konfrontiere ihn – im Rahmen seiner Möglichkeiten – ständig damit.

- Wir gehen wieder viel in Museen, besuchen Konzerte und andere Veranstaltungen. Scham und Angst dass er sich falsch benimmt versuche ich zu ignorieren. In manchen Fällen erkläre ich kurz sein Verhalten oder lenke ihn ab.
- Wir reden über diese Besuche und ich erzähle auch wieder von Aktivitäten, die ich allein mache – wie früher. Kommt Resonanz, freue ich mich – kommt nichts, gehe ich zum nächsten Thema über.

- Ich habe einen „Unternehmertag“ eingeführt. 1 x in der Woche wird etwas unternommen – Stadtbummel, Fahrten in die nähere Umgebung oder auch Stadtbesichtigungen, in Städten, die wir kennen (Köln, Bremen, Düsseldorf). Es ist erstaunlich wie viel Anregungen zu Gesprächen, Vergleichen mit Veränderungen an diesen Orten kommen oder auch wie wir in liebevollen Erinnerungen schwelgen können.
- Wir besuchen seine Ausgrabungsstellen, wo er als Hobbyarchäologe selbst tätig war und reden darüber. (Mein Mann war Hobbyarchäologe und hat in Abstimmung und Zusammenarbeit mit Museen immer wieder Ausgrabungen, Restaurationen und Ausstellungen gemacht. Außerdem hat er als Sammler von römischen Münzen und Ausgrabungen viele Reisen zu Römerstätten gemacht, darüber Vorträge gehalten oder Ausstellungen konzipiert.)

An den „normalen“ Tagen habe ich eine Struktur aufgebaut, seine täglichen Spaziergänge – er geht oft 2 – 3 Stunden über 8 – 12 Kilometer – allein, aber ich bin immer um ihn herum (zum Glück bin ich Langstreckenläufer und nehme es als Training). Leider muss ich immer öfter eingreifen, da er nicht nur Geschäfte absucht sondern auch immer öfter auf private Grundstücke, in Garagen und sogar in Mülleimern nach Essen sucht, einfach wegnimmt und blitzschnell alles isst, was er findet. Hier versagt oft meine Geduld und ich greife ihn verbal stark an.

Dieses ungebremste Essverhalten beeinträchtigt leider auch viele Aktivitäten. Ob Weihnachts-, Handwerker- oder Bauernmärkte – überall muss ich ihn von Essbarem weghalten. Auch Konzerte, Theatervorstellungen, Vorträge etc. sind oft mit Keksen, Häppchen oder ähnlichem begleitet und für uns damit schwierig bis gar nicht zu bewältigen. Hier suche ich verzweifelt nach fachlicher Hilfe. Es muss doch etwas geben, was diese Fresslust bremst oder wie ich damit umgehen soll!

Zu Hause rege ich ihn zum Lesen, Rätseln, Malen an. Er hat früher viel und gut gemalt. Manchmal schaut er auch eine Sportsendung im Fernsehen oder sitzt im Garten und beschäftigt sich mit Bildbänden aus der Natur. Dazwischen fordere ich Arbeiten an: Einfahrt fegen, Kaminholz machen, Obst pflücken oder Laub harken.

Es ist oft schwierig, da er nach kurzer Zeit entweder die Arbeiten einstellt oder im Gegenteil sehr lange an einer Stelle feigt. Ich betone ihm gegenüber, dass ich froh bin ihn und seine Hilfe zu haben und allein nicht weiter käme. Überhaupt reden wir sehr viel miteinander, besonders über alles, was gerade passiert ist. Ich frage ihn um Rat oder einfach welche Meinung er dazu hat.

Ich fordere ihn zum „Teilnehmen an unserem normalen Leben“ auf.

Abends schauen wir gemeinsam Fernsehen, dabei suche ich Dokumentationen, Reiseberichte, Talkshows oder auch mal eine Quizsendung aus. Tier- und Naturdokumentationen werden sehr interessiert aufgenommen, ebenso Reiseberichte, besonders über interessante Städte oder Länder, die er kennt (und da gibt es sehr viele. Da er sowohl allein als auch mit mir sehr viel gereist ist. Er hat geologische Reisen in die Wüsten (Sahara) gemacht oder geschichtlich orientierte Reisen auf Römerspuren). Während der Sendungen, aber besonders danach sprechen wir über das Gesehene oder über die Erinnerungen an unsere eigenen

Reisen oder Wanderungen in Gebiete, die jetzt gezeigt werden und wir selbst erwandert haben. Zum Glück gibt es in den 3. Programmen sehr viele dieser Sendungen.

Um frühere Schwierigkeiten und durch mein ungeschicktes Verhalten oft eskalierende Situationen zu vermeiden, habe ich auch hier einen Zeitplan bzw. eine Struktur eingerichtet:

- Nachrichten nach dem Essen – dann noch 1 Stunde fernsehen und darüber reden und um 22. Uhr Badezimmer und Bettzeit.

Das zu Bett gehen ist wesentlich entspannter geworden – nur noch kurze Widerstände, die mit Ablenkung und erneuter Aufforderung überwunden werden. Früher hatten wir oft lange Debatten, da er nie ins Bett wollte. Jetzt frage ich ihn, ob er müde ist und im Bett noch Musik zum einschlafen hören möchte. Reagiere nicht auf Widerspruch, mache Licht in Diele, Bad und Schlafzimmer und fordere ihn einfach auf zu kommen. Bis auf wenige Male klappt das – sonst muss ich tricksen.

Ich lasse ihm Zeit zum Zähneputzen, An- und Ausziehen (wenn die Langsamkeit auch meine Geduld sehr strapaziert) und dränge oder kommandiere nicht mehr. Im Bett gebe ich ihm einen Gutenacht-Kuss und werde oft mit einem Gegenkuss belohnt und dann hören wir noch etwas ruhige, schöne Musik. Er schläft gut und schnell ein.

Ich habe festgestellt, dass der Verlauf der Krankheit sich irgendwie in einer geraden Bahn bewegt und er wieder viel aufgeschlossener geworden ist. Sicher ist das alles sehr anstrengend und gelingt nicht jeden Tag. Wut und Tränen sind aber seltener geworden.

Wir haben einen gemeinsamen Weg gefunden, den wir weitergehen können ohne zu verzweifeln und ich behalte mir die Achtung und den Respekt vor meinem Mann. Er ist für mich der geliebte Partner, anders als vor der Krankheit, aber genau so wertvoll und liebenswert. Ich muss es nur immer wieder wecken, frei schaufeln und erkennen.

Ein Demenzkranker ist kein beschränkter Mensch sondern nur ein eingeschränkter. Und diese Einschränkungen können aufgefangen werden. Wir Gesunden müssen das Lernen – der Kranke kann das nicht mehr!

Noch einmal möchte ich auf die „Jahre der Erkenntnis“ eingehen.

Durch das intensive Forschen nach Hilfen und Erfahrungen von Fachpersonen bzw. anderen Angehörigen bin ich durch alle Höhen und Tiefen gegangen. Schlimm war es immer, wenn ich lesen oder hören musste wie schnell der Verlauf sein kann bzw. welche Probleme auftreten werden. Ich habe meinen Mann dann immer sehr stark beobachtet und jede Kleinigkeit als Zeichen der Verschlimmerung gesehen. Das erste Bettnässen hat mich zur Verzweiflung getrieben. Jedes Vergessen, jede Lustlosigkeit war eine emotionale Katastrophe für mich.

Bis ich dagegen angekämpft habe – ich habe es nicht hingenommen aber auch nicht mehr überreagiert. Jetzt versuche ich zu allen Problemen und neuen Schwierigkeiten eine für Beide machbare Lösung zu finden.

Ich habe einen Trink- und Pinkelplan aufgestellt und damit erreicht, dass er auf regelmäßige Aufforderungen zur Toilette geht und nur noch einnässt, wenn dieser Plan nicht eingehalten wird (unkontrolliertes Essen und Trinken – oder fehlende Aufforderungen.) Nachts schicke ich ihn zweimal zur Toilette – meistens erfolgreich!

Allerdings ist es deshalb auch besonders schwierig meinen Mann in andere Hände zu geben, denn seiner Fressgier wird nirgendwo Einhalt geboten, im Gegenteil habe ich den Eindruck, dass die Versorgung/Betreuung im „Essen- /Trinken lassen“ - was ja auch eine Art bequeme Ruhigstellung bedeutet – besteht.

Einmal habe ich mich von unserem Hausarzt überreden lassen, meinen Mann in eine Tagespflege zu geben – Ergebnis: er hatte alles, was herumstand gegessen und getrunken, wollte weg und wurde mit Essen zum Bleiben überredet. Als ich ihn abholte, hatte er schon erbrochen und sich nass gemacht. Er war noch zwei Tage danach krank – Kreislauf, Verdauungsprobleme. War sehr verwirrt und fragte ständig nach Essen.

Immer wird darauf hingewiesen, dass der Pflegende sich frühzeitig Hilfe suchen soll und an sich denken muss, um Durchzuhalten – aber wie? und wer hilft???

Warum gibt es dafür keine Hilfestellung? In einschlägiger Literatur wird immer nur das „nicht essen wollen“ geschildert und Hinweise gegeben, wie reagiert werden soll. Viele Artikel in allen Broschüren gibt es dazu – aber nicht einmal ein kurzer Abriss zum Umgang mit ungebremster Fressgier. Dabei weiß ich aus Erfahrung, dass viele Demenzkranke das Essen und Trinken nicht mehr steuern können!

An dieser Stelle möchte ich auch einen dringenden Appell an Personen bzw. Einrichtungen richten, die in irgendeiner Form mit Demenzkranken in Berührung kommen: Ich habe sehr schlimme Erlebnisse gehabt, die mich tief betroffen gemacht haben und bin überzeugt, dass hier mit Aufklärung viel getan werden kann!

Auch ein Demenzkranker muss einmal zu einem anderen Facharzt (Augen-, Zahnarzt, Urologe). Auf ein – zwei Fälle möchte ich eingehen:

- Beim Augenarzt fragte mich der Arzt über den Kopf meines Mannes, der vor ihm saß: „fährt er denn noch Auto?“ - ich habe sehr empört und scharf reagiert, da ich die Situation für meinen Mann sehr beschämend fand.
- Beim Urologen reagierte die Arzthelferin auf die Forderung meines Mannes, seine Krankenkarte zurück zu geben, mit bösen Worten: „ich kann auch nicht hexen, und Sie sind ja auch nicht der Schnellste“.

Zweimal innerhalb von drei Jahren ist mein Mann bei der Polizei wegen Auffälligkeiten gemeldet worden. Zweimal hat man ihn nach Hause gebracht, das letzte Mal sagte der Polizist: „wenn Sie nicht besser aufpassen, lassen wir ihn wegsperren“.

Aufklärung in der Öffentlichkeit und besonders in Einrichtungen, die mit Demenzkranken in Verbindung kommen, müssten ehrlicher und sachlicher dargestellt werden. Wenn ich Berichte in Zeitschriften oder Bücher lese, sind die Darstellungen immer sehr harmlos und die Personen lieb und oft willenlos beschrieben.

Mein Mann tritt immer noch selbstbewusst und selbstbestimmend auf – nur eben nicht immer der Situation entsprechend angebracht.

Große Schwierigkeiten hatte ich auch ihn für die paar Tage, die ich für diese Tagung brauchte, unterzubringen. Mehrere Einrichtungen sagten mir klipp und klar: mit diesem Krankheitsbild können wir ihn nicht aufnehmen. Dafür haben wir keine Kapazität und zu wenig Erfahrung.

Es ist nicht jeder Demenzkranke gleich hilf- oder gar willenlos und muss nur versorgt werden. Gerade körperlich fitte Kranke (FTD – ist eine Krankheit, die in jüngeren Jahren zum Ausbruch kommt) brauchen eine ganz andere Ansprache und die Angehörigen dieser Menschen sind sehr gefordert und finden nirgendwo Hilfe und sehr wenig Verständnis. Ich habe nur mit viel Überwindung meinen Mann in die Kurzzeitpflege gegeben und mehr der Vernunft gehorcht und dem unbedingten Willen diese Tagung mit zu machen, da ich mir auch etwas für unsere Zukunft davon verspreche.

Auch im Freundeskreis und sogar in der Verwandtschaft ist Unkenntnis, Hilflosigkeit und fehlendes Verständnis für den Kranken, aber auch für mich, an der Tagesordnung. Rückzug oder übertriebene Mitleidsbekundungen sind die häufigsten Reaktionen. Sehr hart für mich ist es immer wieder kritisiert zu werden. Gerade nicht Betroffene ergehen sich in „gut gemeinten“ Ratschlägen. Hier arbeitete ich noch daran – die Schultern zu zucken und kühl zu reagieren!

Zum Schluss möchte ich meine Wünsche und Erwartungen für die Zukunft aussprechen

Was wünsche/ erwarte ich für die Zukunft?

Von mir selbst:

- Geduld und Freude am Leben.
- Neue Orientierung/Besinnung auf ein gemeinsames gutes Leben mit der Krankheit-

Von der Gemeinschaft

- Verständnis, Einsicht – kein Mitleid, aber Anteilnahme und Akzeptanz

Von Ärzten und Fachpersonal:

- Bessere Vermittlung von neuen Erkenntnissen

- Differenzierungen der Demenzarten – intensivere Untersuchungen zu Beginn der Krankheit

Von Pflegekassen:

- Einrichtung von individuelleren Unterbringungsmöglichkeiten.
- Schulung von Mitarbeitern auf unterschiedliche Krankheitsbilder
- Hilfestellung für pflegende Angehörige (nicht finanzieller Art sondern praktische Möglichkeiten).


Technische Universität München 


PD Dr. Janine Diehl-Schmid, Psychiatrische Klinik

FRONTOTEMPORALE DEMENZ


Das Krankheitsbild

Fachtagung FTD
München, 19.9.2013

Technische Universität München 



1400 Gramm
100 Milliarden Nervenzellen
100 Billionen Synapsen

Technische Universität München 

Frontotemporale Degeneration



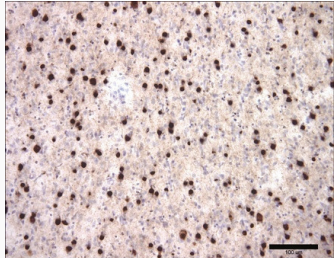


Abbildung freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Prof. I.Mackenzie, UCB, Vancouver

Technische Universität München 

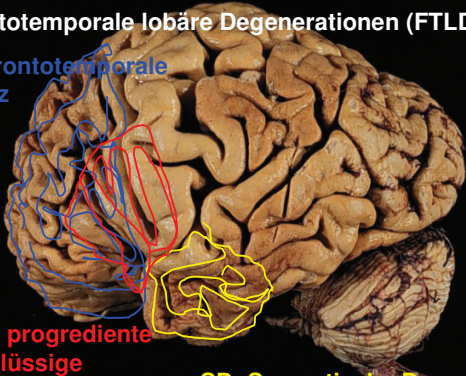
Neurodegeneration frontotemporal




Eiweißablagerungen: Tau; TDP-43

Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD)

FTD: Frontotemporale Demenz

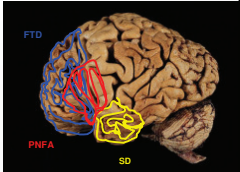


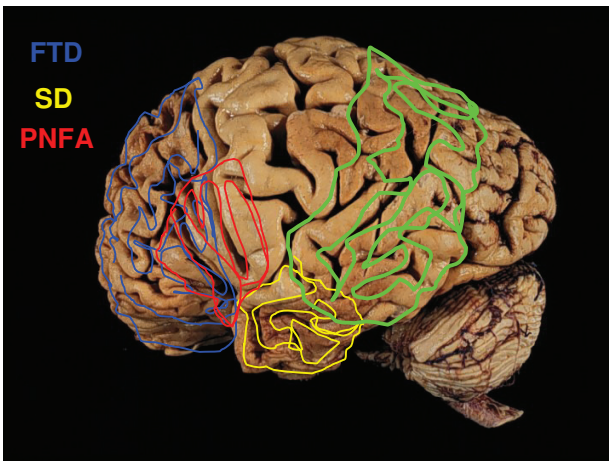
PNFA: progrediente nicht-flüssige Aphasie **SD: Semantische Demenz**


Technische Universität München 

Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD)

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

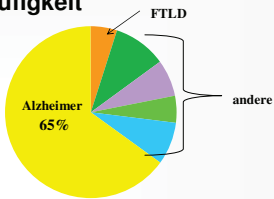





Technische Universität München 

FTLD: Häufigkeit

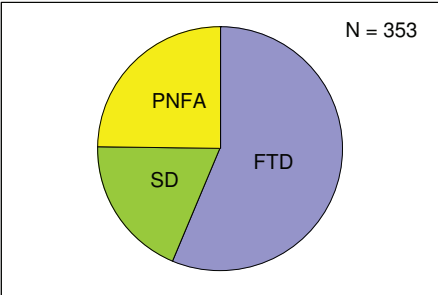
- Ca. 3 – 9% aller Demenzen
- ca 10 pro 100.000 zwischen 45 und 65 LJ.
- Mindestens ca. 30.000 Betroffene in Deutschland (?)




Technische Universität München 

Verteilung der Diagnosen

N = 353




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

Technische Universität München 


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) Forsch Neurol Psychiatr.

Technische Universität München 

FTLD: genetische Risikofaktoren

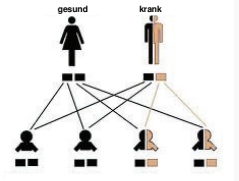
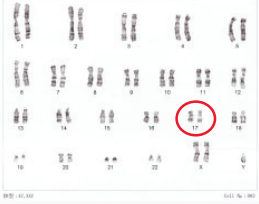



- Positive Familienanamnese in rund 30%
- Dominanter Erbgang in ca 10% (SD << PNFA/bvFTD)
- Chromosom 17: Tau-Gen
- Chromosom 17: Progranulin-Gen
- Chromosom 9: C9orf72-, VCP-Gen
- Chromosom 3: CHMP2B-Gen

Technische Universität München 

FTLD: genetische Risikofaktoren

- 50%ige Erkrankungswahrscheinlichkeit bei dominantem Erbgang





Technische Universität München 

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*)

Technische Universität München 


FTD: Symptome

doi:10.1093/brain/awr179 Brain 2011; Page 1 of 22 | 1

BRAIN
A JOURNAL OF NEUROLOGY

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,⁷ Bradley F. Boeve,⁷ Andrew Kertesz,¹¹ William W. Seeley,⁶ Katherine P. Rankin,⁵ Julene K. Johnson,¹² Maria-Luisa Gorno-Tempini,⁴ Howard Rosen,⁴ Caroline E. Prigleau-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^{6,*}

Technische Universität München 


FTD: 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*)

Technische Universität München 

bvFTD: Diagnosekriterien

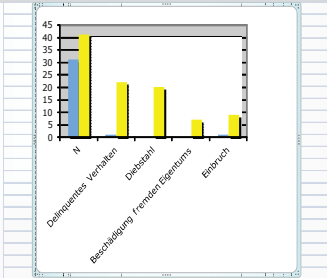
A. Frühe* Enthemmung (mindestens ein Symptom aus A.1 – A.3)

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

Technische Universität München 


bvFTD/SD/AD: Delinquentes Verhalten

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

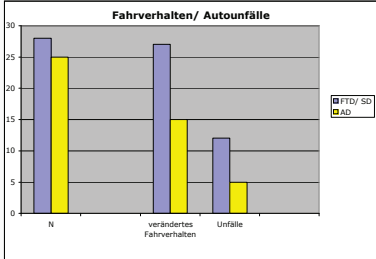


Verhalten	AD (N=31)	bvFTD/SD (N=41)
Delinquentes Verhalten	~40	~38
Diebstahl	~22	~20
Beschuldigung Fremder/Eigentums	~18	~15
Betrug	~10	~8
Bilanzsch.	~12	~10

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


Technische Universität München 

Fahrverhalten/ Autounfälle



Kategorie	AD	bvFTD/SD
N	~28	~25
verändertes Fahrverhalten	~28	~15
Unfälle	~12	~5

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

Technische Universität München 

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)

Technische Universität München 

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)

Technische Universität München 

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

Technische Universität München 

Ekman 60 Faces Test

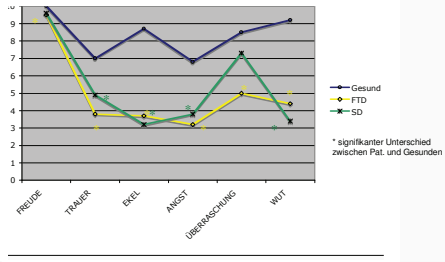
(Ekman & Friesen, 1976)



Technische Universität München 

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)

Technische Universität München 



Fig. 2a. Caricatures made by patient 1. Fig. 4 is a caricature drawing made at least 10 years before his dementia, and Fig. 5 is a drawing of one of the caricatures made 10 years later for Elicot.


Aus: Mendez et al., 2003, Neurocase

Technische Universität München 

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

Technische Universität München 

bvFTD: Diagnosekriterien

B	I	N	G	O
4	22	31	47	65
10	18	42	53	74
14	27	33	57	63
6	21	32	48	66
13	28	41	52	67


3	6	1	0	8
8	3	7	9	1
0	9	3	2	7
7	0	3	4	5
1	4	5	4	6

Technische Universität München 

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

Technische Universität München 

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

Technische Universität München 

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)

Technische Universität München 


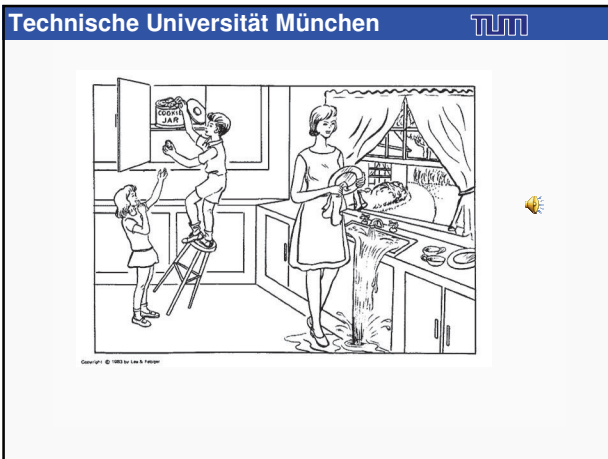




Technische Universität München 

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)

Technische Universität München 


Semantische Demenz

Tal	<i>Tal</i>	<i>Tahl</i>
Quark	<i>Quark</i>	<i>Kvark</i>
Montage	<i>Montaxde</i>	<i>Muntashe</i>
SD-Patient	2,5 Jahre nach Onset	4,5 Jahre nach Onset


Technische Universität München 

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

Technische Universität München 


Differentialdiagnostische Überlegungen

- Depression
- Manie
- Schizophrenie
- Alkoholsucht

Technische Universität München 


Differentialdiagnostische Überlegungen

- Progressive supranukleäre Paralyse
- Cortikobasale Degeneration
- Amyotrophe Lateralsklerose

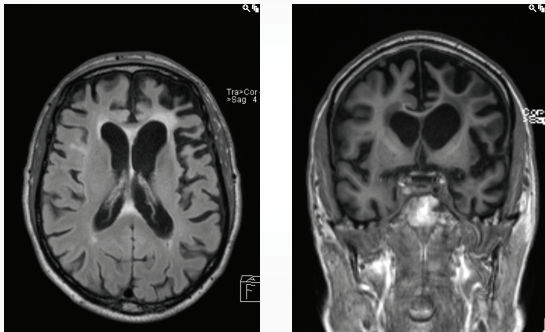
Technische Universität München 

Diagnostik


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

Technische Universität München 

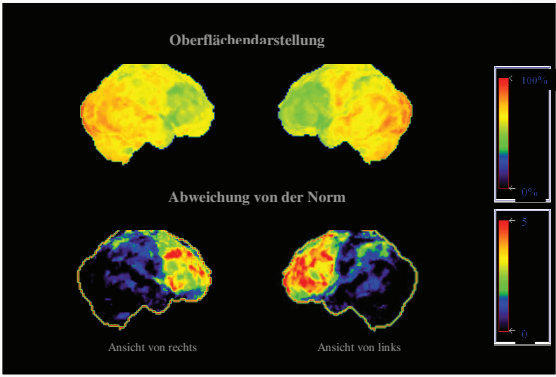
Strukturelle Bildgebung



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

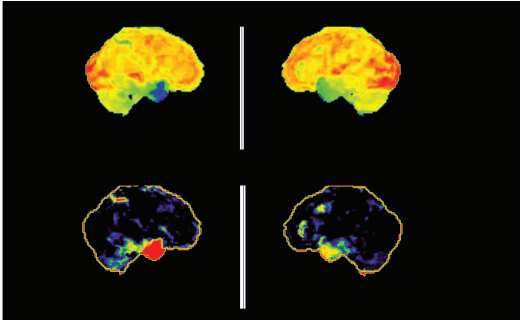
Technische Universität München 


PET: bvFTD



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

PET: semantische Demenz



Technische Universität München 

Nervenwasserpunktion



1. Bestimmung Beta-Amyloid/ Tau/ Phospho-Tau
Abgrenzung von der Alzheimer-Krankheit
2. Zukünftig: positive Biomarker




Frontotemporale Lobärdegeneration

Neues aus der Forschung

Markus Otto
 Neurologische Klinik, Universität Ulm
 markus.otto@uni-ulm.de,
 office@ftld.de

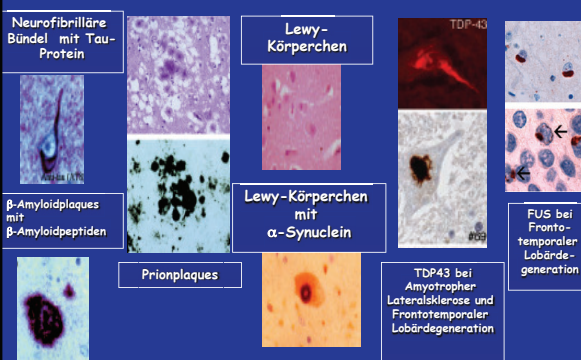


Welche Schritte sind notwendig bis zur Entwicklung einer Therapie



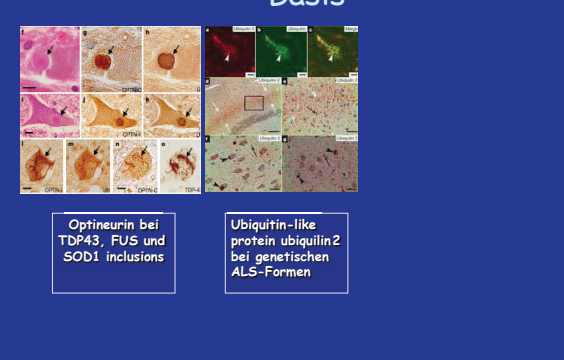
- Vorstellung zur molekularen Grundlage der Erkrankung
- Entwicklung eines Model, um einzelne Erkrankungsschritte zu untersuchen bzw modellieren
- Testen von Substanzen im Model - Hypothesenentwicklung
- Entwicklung von Testverfahren (Neuropsychologisch – Neurochemisch), die den Erkrankungsverlauf bzw.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

Klassifikation auf molekularer Basis




- Neurofibrilläre Bündel mit Tau-Protein
- Lewy-Körperchen
- Lewy-Körperchen mit α -Synuclein
- β -Amyloidplaques mit β -Amyloidpeptiden
- Prionplaques
- 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 ubiquitin2 bei genetischen ALS-Formen

- **Extrazelluläre Aggregate**
 - Alzheimer Erkrankung
 - Prion Erkrankungen
- **Intrazelluläre Aggregate**
 - Tauopathien
 - Alzheimer Erkrankung
 - Frontotemporale Demenz assoziiert mit Chromosom 17
 - Progressive Supranukleäre Parese
 - Alpha-Synuklein-Erkrankungen
 - M. Parkinson
 - Lewy-Körperchen-Erkrankung
 - Ubiquitin - TDP43 - FUS
 - Amyotrophe Lateralsklerose
 - Frontalhirndegeneration mit Motoneurondegeneration
 - Polyglutamin Erkrankungen
 - Chorea Huntington
 - Spinocerebelläre Ataxie



Klinisches Spektrum der FTLD

PSP

CBS

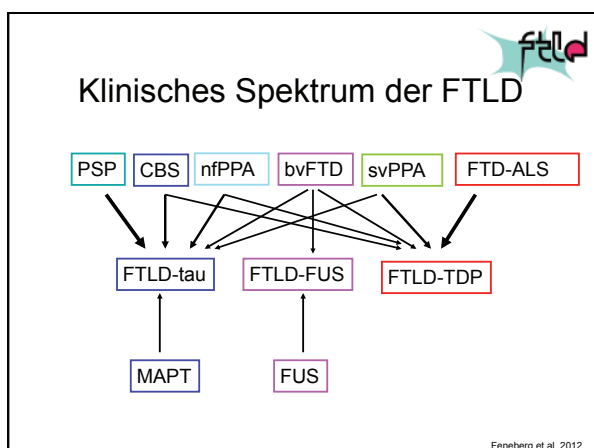
nfPPA


bvFTD

svPPA

FTD-ALS

- Progrediente supranukleäre Parese (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)





Mutation auch bei TDP43 Pathologie

Expanded GGGGCC Hexanucleotide Repeat in Noncoding Region of C9orf72 Causes Chromosome 9p-Linked FTD and ALS

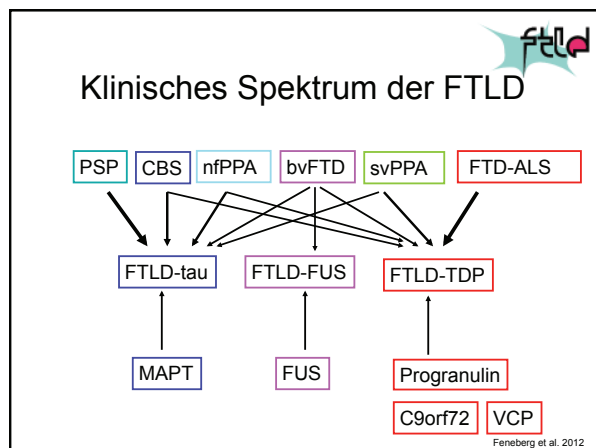
A Hexanucleotide Repeat Expansion in C9orf72 Is the Cause of Chromosome 9p21-Linked ALS-FTD

Manly Declan-Hernandez,^{1,2} Ian B. Maclean,^{1,2,3} Bradley F. Boeve,¹ Adam L. Boxer,¹ Matt Baker,¹ Nicole J. Rutherford,¹ Alexandra M. Nicholson,¹ Nicole A. Finch,¹ Heather Flynn,¹ Jennifer Adelman,¹ Naomi Kouri,¹ Alessandra Wijaya,¹ Presh Sangar,¹ Gung-Yue R. Hsieh,⁴ Aron Karydas,¹ William W. Seeley,¹ Keith R. Josephs,² Giovanni Coppola,⁵ Daniel H. Geschwind,⁶ Zsigmond K. Wozniak,⁷ Howard Feldman,^{8,9} David S. Knopman,¹⁰ Ronald C. Petersen,¹ Brook L. Miller,⁴ Dennis W. Dickson,¹¹ Kevin B. Boylan,¹² Neil R. Graff-Radford,¹³ and Ross Rademakers^{1,2}

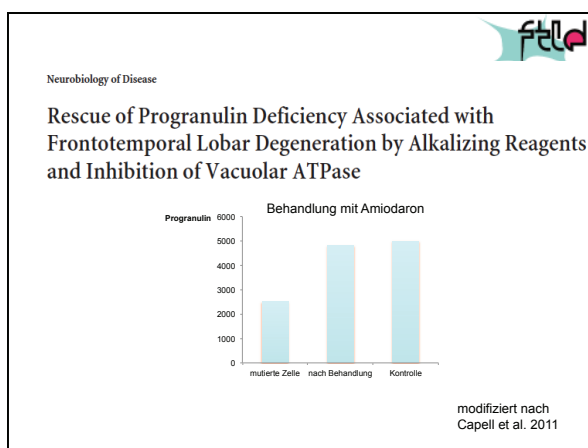
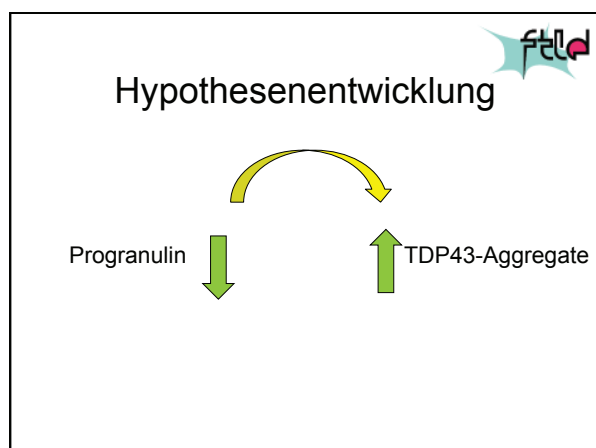
Alan E. Renton,^{1,2} Elias Moussaoui,^{1,2} Adrian Wallis,^{1,2} Javier Simón-Sánchez,^{1,2,3} Sara Rollinson,^{1,2} J. Richard Gibbs,^{1,2,3} Jennifer C. Schymick,^{1,2} Hanna Luikkonen,^{1,2} John C. van Blieken,^{1,2} Lisa Malyangas,^{1,2} Hannu Kalimo,^{1,2} Anders Pahlke,^{1,2} Yevgeniya Abramson,¹ Anne M. Barnes,¹ Alice Kaganovich,¹ Sergio W. Schatz,^{1,14} Janna Dukicewicz,¹ Jinhua Deng,¹ Daria W. Harony,¹ Dana G. Hernandez,¹ Janet O. Johnson,¹ Ken Akao,¹ Mira Ryden,¹ Danyah Trabzuni,¹ Rita J. Guerreiro,¹ Richard W. Orlin,¹ James Neal,¹ Alex Murray,¹ Justin Pearson,¹ Imo E. Jansen,¹ David Sperduti,¹ Hans-Sven G. Drexler,¹ David E. Evans,¹ Kate Young,¹ Nicola Haralabiu,¹ Janis Berens-Cattaneo,¹ Greg Dubois,¹ Anna Richardson,¹ Alex Gerhard,¹ Julie Snowden,¹ David Marr,¹ David Neary,¹ Michael A. Nalls,¹ Terri Prineas,¹ Lisa Lannan,¹ Wei-Min Hsueh,¹ Anne-Lette Kivimäki,¹ Maart Hiltbrunn,¹ Elinor Honeen,¹ Ramon Suñer,¹ Michael Bonlaty,¹ Joanne Wu,¹ Adriano Chiò,¹ Gabriela Restagno,¹ Giuseppe Bongiorno,¹ Marco Sabatelli,¹ The FTLD/ALS Consortium,¹⁵ David Heckemann,¹⁶ Esauwina Pogues,¹⁷ Lorenza Zeman,¹⁸ Jeffrey D. Rothstein,¹⁹ Michael Sreedhar,²⁰ Carsten Drepper,²¹ Evan E. Eichler,²² Cen Alkan,²³ Zaidulla Abubakar,²⁴ Swafara D. Peck,²⁵ Analia Dahan,²⁶ Eugenia Palko,²⁷ John Hardy,²⁸ Andrew Singleton,²⁹ Nigel M. Williams,³⁰ Fatah Hadzi,³¹ Stuart Pickering-Brown,³² Huw R. Morris,^{33,34} Parit J. Tizabi,³⁵ and Brian J. Traynor^{1,34,36}

Neuron 72, Oct. 20, 2011

=> häufigste Mutation in FTD (12%) und ALS (23.5%) !



- ### 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



Methylenblau im Tiermodell

Hosokawa et al. 2012

Riluzole ein Kandidat bei TDP43 Erkrankungen ?

Bensimon et al. 1994

Diagramm zeigt Einsatz von Riluzole bei der Amyotrophen Lateralsklerose

Aufbau einer Patientenkohorte

www.ftld.de

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

Pflegende Angehörige im Interview

Fragen: Tobias Bartschinski

Vorstellung der Teilnehmer:

Frau A.: Ihr Mann zeigt im Alter von 47 Jahren erste Symptome einer Demenz. Nach der ersten Diagnosestellung mit 49 Jahren war er noch 4 Monate voll berufstätig. Heute ist er berentet und lebt mit 50 Jahren in einer WG für demenzerkrankte Menschen. Frau A. ist in Vollzeit berufstätig.

Herr W.: Seine Frau bekam die Diagnose FTD mit 41 Jahren, war in Teilzeit berufstätig und vor der Diagnose 11 Monate arbeitsunfähig. Herr W. ist in Vollzeit Berufstätig und hat zwei Töchter. Zum Zeitpunkt der Diagnose waren Sie 11 und 13 Jahre jung. Heute lebt Frau W. auch in einer WG für Menschen mit Demenz.

Frau P.-S.: Ihr Vater zeigte über mehrere Jahre veränderte Verhaltensweisen, was mit seinem langen beruflichen Aufenthalt im Ausland begründet wurde. Zum Zeitpunkt der Diagnose war er 72 Jahre. Er lebt noch mit seiner Frau zu Hause. Frau P.-S. begleitet Ihren Vater über eine Entfernung von 135 km.

1. Was waren die ersten Veränderungen bei Ihrem Partner, an denen Sie gemerkt haben, dass etwas nicht stimmt?

Frau A: Die ersten Jahre war es eine nur unterbewusst wahrgenommene, schleichende emotionale Entfremdung, das Gefühl, sich nicht mehr verstanden zu fühlen.

Dann folgte zunehmend eine Verarmung der Gespräche, Sätze verebbten im Nichts, es gab viele Wiederholungen.

Danach kamen zunehmend Wesensveränderungen wie z.B. Wutausbrüche im Straßenverkehr, „Hausmeisterattitüden“ und schlechtes Benehmen in der Öffentlichkeit.

Aber alles so schleichend, dass ich sukzessive einfach gelernt hatte, alles zu übertünchen, Treffen mit anderen zu reduzieren, weniger zu erzählen.

Aber im Inneren sammelte sich alles an, bis es dann im Juni 2011 für mich so deutlich und unübersehbar wurde, dass ich mit massiven Schlaf- und Angststörungen zum Arzt ging.

Herr W: Drei Jahre vor der Diagnose FTD begann meine Frau an Blasenschwäche und häufigem Harndrang zu leiden, ein Jahr später zusätzlich an unklaren Magen- und Darmbeschwerden. Beides konnte sowohl schulmedizinisch als auch heilpraktisch nicht behoben werden, da keine klare organische Ursache ausmachbar war. Die Folgen für das Alltagsleben waren aber bereits deutlich, zum einen durch häufige auch längere Arbeitsunfähigkeiten, zum anderen ein kontinuierlich fortschreitender Rückzug aus dem Familienleben, dass sie z.B.

wegen der Beschwerden diverse Verpflichtungen auch gegenüber der Kinder nicht mehr wahrnehmen konnte oder an Freizeitaktivitäten nicht mehr teilnahm. Als ich den Eindruck bekam, dass meine Frau kein Interesse mehr an weiteren Untersuchungen hatte und nur die weiter fortgesetzte Krankschreibung durch den Hausarzt wollte, suchte ich das Gespräch mit dem Hausarzt. Dabei stellte sich heraus, dass er auch schon unzufrieden war mit der mangelnden Kooperation meiner Frau, da sie z.B. Facharzttermine (Neurologe, Psychotherapeutischer Arzt) nicht wahrnahm. Das Desinteresse und die Lethargie machte mir sehr zu schaffen, und der Verdacht auf eine verkappte Depression war dann eigentlich der Aufhänger, um endlich Bewegung in weitergehende Untersuchungen zu bringen.

Frau P.-S: Die erste Zeit war es dieser plötzliche Alkoholkonsum, unter anderem auch beim Autofahren, die schlechte Hygiene und plötzliche Suche nach Nähe zu mir und meiner Familie die viele Jahre nicht vorhanden war. Dann waren da noch die Hilfe suchenden Anrufe. Für ihn haben sich alle anderen Menschen verändert und sind blöd. Sie haben ihm sein Haus genommen und er darf wegen ihnen nicht mehr Auto fahren usw.

Ich musste ihm eine Rückkehr in die Krankenversicherung organisieren, wo er früher immer alles perfekt selbst regelte.

2. Sie haben mir im Vorgespräch berichtet, dass es teilweise ein langer Weg bis zur konkreten Diagnosestellung war, wie können wir uns das vorstellen?

Frau A: Meine Arztbesuche, bei denen ich auch immer von den Veränderungen berichtete, die ich an meinem Mann wahrzunehmen glaubte, zu denen ich ihn sogar mitnahm, führten zunächst dazu, dass bei mir eine Depression diagnostiziert wurde.

Nach 3 Monaten erfolgloser stationärer Behandlung hatte ich aber gelernt, meine Angst zu beherrschen, und war sicher, dass nicht ich krank war sondern er. Weil die Ärzte das nicht glaubten, hörte ich auf davon zu reden, bis ich entlassen wurde. Zwei Monate später, als ich mein Leben und den Beruf wieder soweit im Griff hatte, schleppte ich meinen Mann wieder zum Allgemeinarzt, der dann mir zuliebe einen Berufskraftfahrer-Test mit ihm machte, bei dem er dann aber so schlecht abschnitt, dass zumindest weitere Blutuntersuchungen folgten.

Danach waren wir noch einige Wochen auf der Spur „Borreliose“, weitere Neurologie-Besuche und Nervenwasseruntersuchungen waren aber wieder negativ.

Inzwischen erzählte mir eine befreundete Laborärztin von Gehirnkrankheiten, die sie im Studium kennengelernt hätte, worauf ich im Internet FTLD nachlas und alles bestätigt fand was ich beobachten konnte.

Daraufhin kontaktierte ich Prof. Danek in Großhadern, der uns zwar erst nach einer erneuten negativen Untersuchung auf Borreliose empfing, dann aber schon nach meinen Erzählungen sofort den gleichen Verdacht hegte wie ich. Er ermöglichte eine PET-Untersuchung, die den Verdacht weiter erhärtete. Zu dem Zeitpunkt fast eine Erleichterung, weil der Feind endlich klar war.

Herr W: Da sich zunächst andere Beschwerden zeigten und die über lange Zeit fehlenden eindeutigen Befunde entwickelte sich zunächst auf den ersten Blick der Verdacht einer psychosomatischen Erkrankung oder Depression. Da sich meine Frau aber nicht für psychisch krank hielt, ging nichts voran. Erst mit viel Überzeugungsarbeit durch Hausarzt und mich war sie bereit, an einer eingehenden Untersuchung in der Neurologie mitzuwirken. Dort äußerte erstmalig ein Facharzt den Verdacht, dass das mehr als eine Depression ist. Aufhänger war die ausgesprochene Teilnahms- und Antriebslosigkeit und der verflachte Affekt der Patientin. Selbst in der Fachklinik waren dann viele Untersuchungen, nach dem Ausschlussverfahren, notwendig, bevor sich der Verdacht auf FTD erhärtete. Aufgrund des jungen Alters ist es im Nachhinein aber auch verständlich, dass FTD lange Zeit nicht als potentielle Erkrankung in Betracht gezogen wurde.

Frau P.-S.: Da weder er noch seine Frau freiwillig zum Arzt gingen, war eine Diagnose schwer zu stellen. Aufgrund seiner seltsamen Art gab es kaum noch Kontakt zu Erwachsenen und so begann er mit fremden Kindern Fußball zu spielen und ihnen aus seinem Leben zu berichten. Daraufhin bekam er Anzeigen der Eltern und wurde per Gerichtsbeschluss in Wasserburg eingeliefert. Dort wurde nach einiger Zeit dann die Diagnose gestellt. Erstaunlicherweise fügte er sich in die geschlossene Abteilung sehr gut ein. Nach dem ersten Schock suchte ich, auf Anregung der Ärztin in Wasserburg, den Kontakt zur TU München mit der Bitte eine zweite Meinung zu bekommen. Die Diagnose wurde bestätigt!

3. Nachdem die Veränderungen bei Ihrem Partner einen Namen hatten, was waren die größten Herausforderungen für Sie?

Frau A: Zunächst emotional die Erkenntnis zu verdauen, dass ich meinen Mann endgültig verlieren würde, dass der teilweise schon Fremde neben mir, vor dem ich mich manchmal wirklich fürchtete, alles war, was ich je noch von ihm haben würde. Dass ich nichts mehr mit ihm abklären oder planen konnte weil er sprachlich und intellektuell schon viel zu weit verfallen war. Und weder konnte er mir, noch ich ihm helfen, obwohl er körperlich neben mir saß und aussah wie immer, selber auch offensichtlich litt und Angst hatte, denn er nahm zumindest seine sprachliche Verarmung wahr. Aber er konnte keinerlei Konsequenzen mehr daraus ableiten, weder für sich noch für mich. Mir hingegen war klar was passieren würde und dass ich nun gegen seinen Willen sein Leben sukzessive verkleinern und übernehmen musste. Aber mir fehlten zunächst auf so ziemlich allen Ebenen die nötigen Kenntnisse, wie man sowas bei einem voll agilen, selbständigen gut vernetzten starken und großen Mann machen sollte. Und es kommt eine irrsinnige Menge an Arbeit auf einen zu: wir hatten uns vorher jeder selber um seine Themen gekümmert, und so musste ich mich erst mal um Vollmachten kümmern und mich in alle Bankgeschäfte, Versicherungen, Mailkontakte meines Mannes einarbeiten und diese übernehmen, dazu alle praktischen Aufgaben die mein Mann immer gemacht hatte. Ganz zu schweigen davon, das Auto wegzunehmen und alle möglichen Versicherungs-, Haftungs-,

Arbeitsrechts-, Schwerbehinderungs-, Renten-, Pflege- und Betreuungsaspekte zu lernen und einzuphasen.

Es fühlte sich an, als wäre man in einer erprobten Bergseilschaft, alles sieht aus wie immer, nur daß der andere plötzlich, statt einen zu sichern, mit vollem Elan auf die Klippen zuläuft und man nur überlebt wenn man sich mit aller Kraft dagegen stemmt.

Herr W: Da sehe ich drei Aspekte:

Emotional, organisatorisch und geschäftlich:

Emotional habe ich in den ersten 2-3 Monaten die ganze Bandbreite an Gefühlen durchlebt, wobei der zu erwartende, fortschreitende Verlust des vertrauten Partners das schwerwiegendste ist.

Organisatorisch war die Herausforderung, dass ich als Vollzeitberufstätiger quasi als Alleinerziehender dastand mit den beiden Mädchen (11 und 13) und parallel mich um die weitere Betreuung und Pflege meiner Frau kümmern musste.

Geschäftlich waren viele Dinge zu regeln, um nur einige zu nennen:

Bisheriger Arbeitgeber, Renten-, Pflege, Krankenversicherung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Testament, Kontenvollmachten, später Amtsgericht wegen Unterbringung in beschützter Abteilung

Frau P.-S.: Für mich war es schwierig zu verstehen was es für einen Krankheit ist.

Emotional zu begreifen, warum er plötzlich seine Tochter wieder braucht, zu der lange Zeit kaum Kontakt bestand. Dazu kam der konfliktbelastete Umgang mit seiner Frau und deren Familie. Die Diagnose wurde immer wieder in Frage gestellt und die Familie will sich nicht damit auseinandersetzen.

Dann kam der Zwang von Seiten der Klinik dazu, dass ich die rechtliche Betreuung übernehmen soll, sonst muss es ein Fremder übernehmen, da die Ehefrau als nicht geeignet beurteilt wurde.

Und eine ganze große Herausforderung ist das organisatorisch allgemein: Die rechtliche Betreuung muss geregelt werden, die Krankenkasse informiert, das Pflegegeld organisiert und so weiter. Erschwerend kommt noch dazu, dass das Traunsteiner Gericht letztendlich sowohl seine Ehefrau als auch mich als rechtliche Betreuung eingesetzt hat, was das Ganze noch komplizierter macht.

4. Sie berichten von einem rasanten Verlauf der Erkrankung. Können Sie beschreiben was wir uns darunter vorstellen können?

Frau A: Erste, nicht bewusst wahrgenommene Anzeichen, gab es rückblickend über ca. 18 Monate. In den 9 Monaten nach meinem Zusammenbruch verdeutlichten sich zumindest die sprachlichen Defizite so, dass es zu einer ersten Diagnose und Krankschreibung kam.

Die folgenden 7 Monate war mein Mann tagsüber allein zu Hause oder viel in der Stadt unterwegs, und noch in der Lage sich zu versorgen. Körperpflege, Benehmen und Rechtsbewusstsein waren aber bereits stark vernachlässigt, verbale Verständigung war nur noch sehr schlecht möglich. Am Ende sprach er im Wesentlichen nur noch 2-3 Sätze. Jegliche Versuche, ihm in dieser Zeit Begleiter an die Seite zu stellen, scheiterten.

Insgesamt 15 Monate nach der Diagnose war keinerlei Unterhaltung oder Abstimmung mehr möglich, wobei er körperlich immer noch fit, sehr agil und willensstark war. Ich war inzwischen nur noch müde und laufend krank. Deshalb brachte ich ihn, eigentlich ohne dauerhafte Absicht, ins ISAR-Amper-Klinikum nach Haar, wo das Amtsgericht dann aber sofort dauerhafte Unterbringung anordnete. Inzwischen, wieder 7 Monate später, lebt mein Mann in einer Demenz-WG, kann nur noch mit Strohalm trinken und nässt nachts ein, seine Mimik ist völlig starr, er kann fast nichts mehr reden.

Herr W: Auch wenn meine Frau vor z.B. 2 Jahren relativ häufig schon krankgeschrieben war, so hat sie noch Teilzeit gearbeitet und überwiegend ihren Teil in Haushalt und Familie wahrgenommen bei beginnender Nachlässigkeit und Desinteresse.

1/2 Jahr vor der Diagnose veränderte sich ihr Verhalten derart (Lethargie, Rückzug), dass dringend eine Therapie erfolgen musste.

Heute 9 Monate nach der Diagnose verbringt sie den ganzen Tag im Bett, verweigert jegliche Aktivierungsversuche durch Pflegepersonal oder mich. Ihre Bedürfnisse sind auf Essen, Trinken, Schlafen und Musik hören reduziert. Geistig und kommunikativ ist sie bereits sehr verarmt. Vergesslichkeit und Wiederholung von Fragen und Themen fällt auf.

Frau P.-S.: Nach der Diagnose ist die doch relative schnelle Verarmung der Interessen und die Sprache auffällig. Er spricht nur von seinem Freund aus Saudi Arabien, der ihn besucht und 3 Millionen mitbringt, damit er sein Haus wieder zurück kaufen kann.

5. Auf welche Möglichkeiten der Unterstützung konnten Sie im Verlauf der Erkrankung Ihres Partners zurückgreifen?

Frau A: Ganz wichtig waren natürlich Freunde und vor allem meine Eltern, die mir stundenlang zuhörten und auch teilweise kamen, um zu kochen und zu waschen. Direkt nach der ersten Diagnose waren wir 2 Wochen im Demenzzentrum in Bad Aibling, was mein Mann zwar nicht wollte, aber für mich eine sehr hilfreiche Art Crashkurs zu allen kommenden Themen darstellte.

Und ich fand sehr früh 2 Angehörigengruppen, monatlich bei der Alzheimer Gesellschaft München die Gruppe DemiL, und alle 2 Monate vom Klinikum rechts der Isar die FTD-Angehörigengruppe, wo es emotionale Stütze gab und Leute denen es genauso ging wie mir. Ich erhielt dort auch viele Infos, worauf alles zu achten war und was alles passieren konnte. Das war zwar nützlich, erhöhte aber das Volumen meiner ToDo-Liste beständig. Am Ende waren es 8 eng bedruckte Din-A4-Seiten mit Arbeitsschritten, die ich wegen des raschen Verlaufs in einem Jahr abzuarbeiten hatte.

Problematisch war, dass es für alle Fragen zwar immer eine oder sogar mehrere Stellen gab, die man anrufen konnte, dass es aber zum einen wahnsinnig viel Zeit kostete, immer wieder alles zu erzählen und das tagsüber, wenn man eigentlich arbeiten muss. Und zum anderen bekam ich oft sogar von Behörden

widersprüchliche Aussagen, denn es fehlte schlicht die Erfahrung für jemand der so jung und noch so voll im Leben war wie wir.
Zum Glück war auch mein Arbeitgeber sehr kulant und verständnisvoll.

Herr W: Ich konnte hauptsächlich auf Unterstützung in Form von Beratung zurückgreifen:

- Sozialpädagogische Beratung im MRI
- Alzheimer Gesellschaft München
- Unabhängige Pflegeberatung
- Psychotherapeutische Familienberatung

Aber auch Gespräche mit dem Pfarrer waren für die Seele wohltuend.

Gewährung einer sozialpädagogischen Familienbetreuung durch das Sozialamt, die einmal pro Woche sich um die Kinder kümmert.

Mein Arbeitgeber wäre noch zu nennen. Mein Vorgesetzter hat, als meine Frau im Krankenhaus war und nach der Diagnose für Freiräume und Entlastung bei mir gesorgt und die Flexibilität in der Arbeitszeit gewährte.

Wo ich etwas überrascht war, ist wie die Gewährung einer Haushaltshilfe durch die Krankenkasse geregelt ist. Für einen kurzen Zeitraum, als meine Frau im Krankenhaus stationär war, wurde die Haushaltshilfe gewährt.

Mit der Diagnose FTD und der Anerkennung einer Pflegestufe, wurde sofort die Haushaltshilfe abgelehnt, selbst für einen zeitlich begrenzten Zeitraum, was aber wünschenswert gewesen wäre, bis wenigstens halbwegs wieder ein normaler Alltag in der Familie eingeleitet war und die zusätzliche Belastung mit den administrativen und organisatorischen Dingen bzgl. meiner Frau geregelt waren.

Frau P.-S.: Die Unterstützung welche ich erfahren habe ist sehr begrenzt. Leider gibt es in der ländlichen Umgebung meines Vaters nur begrenzte Möglichkeiten Unterstützung zu bekommen. Hier in München habe ich Informationen von der Alzheimer-Gesellschaft bekommen und die Angehörigengruppe im Klinikum Rechts der Isar besucht.

Geholfen haben mir vor allem auch Gespräche mit Freunden, der Familie und dem ortsansässigen Pfarrer, der einen guten Draht zu meinem Vater hat.

6. Herr W: Bei der Diagnosestellung waren Ihre Kinder relativ jung. Wie haben Sie es geschafft die Belastung aufgrund der Erkrankung Ihrer Frau, das Familienleben und Beruf miteinander zu vereinbaren?

Herr W: Eigentlich muss ich sagen, dass ich es auf Dauer nicht hätte schaffen können, Beruf, Betreuung der Kinder, Familienleben und für meine Frau zu sorgen, vereinbaren zu können. Als Zugewanderte fehlt uns die Verwandtschaft, wie bspw. Großeltern vor Ort, und durch den sozialen Rückzug meiner Frau sind uns auch einige Freunde abhanden gekommen. Machbar ist es erst jetzt wo meine Frau in der Pflege-WG lebt und ich die Flexibilität bzgl. der Arbeitszeit habe, die Kinder zwangsweise schnell selbständiger werden mussten und Aufgaben übernahmen und ich auf längere Zeit meine Bedürfnisse hintenan stelle.

7. Sie haben sich dazu entschieden Ihren Partner in eine Einrichtung zu geben. War es schwierig etwas Passendes zu finden?

Frau A: Sehr schwierig. Als mein Mann noch zu Hause war, habe ich bestimmt 10 verschiedene Organisationen kontaktiert und Begleiter gesucht. Aber entweder war man unserem Fall nicht gewachsen, oder er akzeptierte die betr. Person nicht. Da ich voll berufstätig bin, konnte ich die Treffen auch nicht entsprechend koordinieren. Auch Versuche, ihn in Tagespflegen unterzubringen scheiterten daran, daß er zu jung, zu aktiv und unkooperative war.

So kam es am Ende dazu, dass er von 100% Freiheit auf 0% fiel, als ich nicht mehr konnte und ihn nach Haar brachte. Dort war er dann in der Gerontopsychiatrie mit lauter Leuten untergebracht, die mehr als 20 Jahre älter und überwiegend bereits gebrechlich waren.

Das Amtsgericht hatte dann aber eine Unterbringung angeordnet, also musste etwas gefunden werden. Es gab aber überhaupt nur 2 Heime, die bereit waren, ihn aufzunehmen, beide außerhalb Münchens, wovon das eine aber noch keine wirklichen Erfahrungen mit so jungen FTDLern hatte.

Das Heim, das ihn dann aufnahm, hatte zwar schon Erfahrung, gab aber nach 8 Wochen zu verstehen, dass sie ihm doch nicht mehr gewachsen waren, weil er zu viel individuelle Betreuung brauchte und in seiner Sprachlosigkeit zu leichter Gewalt neigte um zu bekommen was er wollte. Das war aber im Heimalltag nicht tolerierbar, die Lösung dort wäre nur eine Sedierung gewesen.

Zum Glück hab ich nun die WG gefunden, die wirklich wissen was sie tun und nach individuellen Lösungen suchen wenn es Probleme gibt. Beispielsweise wollte mein Mann anfangs ständig Laufen und deshalb hatte er vorübergehend ein Betreuer ganz für sich alleine.

Herr W: Nicht ich hatte mich dazu entschieden, sondern die problematische, selbstgefährdende Verhaltensweise meiner Frau machte es notwendig. Als sie begann, Alkohol und alkoholhaltige Substanzen (Parfüm, Haushaltsmittel) in nicht kontrollierbaren Mengen zu trinken, war die Einweisung in eine beschützte Einrichtung kurzfristig erforderlich geworden.

Da das Amtsgericht dieses nur für 6 Wochen zuließ, musste eine andere Lösung her, da eine 24 h-Beaufsichtigung zuhause nicht möglich ist.

Wir als Familie waren damit überfordert, zumal zuletzt die Kinder mich manchmal weinend im Büro anriefen, wenn etwas zuhause vorgefallen war, was sie nach ihrer Rückkehr aus der Schule feststellten.

Ein ambulanter Pflegedienst mit stundenweisem Einsatz hätte nicht ausgereicht.

In unserem Fall hat einerseits die tatkräftige Unterstützung durch die sozialpädagogische Beraterin des Isar-Amper-Klinikums Haar geholfen, als auch der Zufall, das gerade in der Pflege-WG in Allach ein Platz freigeworden war und schließlich dass es genügend Fürsprecher gab, dass meine Frau aufgrund der Besonderheit des Falles sofort aufgenommen werden konnte.

Frau P.-S.: Ihr Vater lebt noch zu Hause! Wie sehen Sie die Zukunft?

Frau P.-S.: Ich versuche die Einweisung in eine Einrichtung noch etwas hinauszuzögern, bin mir aber bewusst, dass es nicht mehr lange so gehen wird, da sich mein Vater und seine Frau mit der Situation nur schwer zurecht kommen. Seine Frau schimpft sehr oft, sie versteht die Krankheit leider immer noch nicht. Im Moment versuche ich zu unterstützen so gut ich kann. Er will bspw. jeden Tag immer die gleiche Strecke mit dem Auto gefahren werden. Den Gefallen tue ich ihm einmal pro Woche, da die Anfahrt mit 135 km doch sehr lang ist. Meist wartet er schon an der Autobahnausfahrt, steigt ein und wir fahren die Alpenstrasse nach Salzburg, essen immer im gleichen Gasthaus. Dort gibt es immer Kaiserschmarrn und danach Apfelkuchen. Er spricht alle Gäste an, zeigt aus seiner früheren Arbeit seinen saudischen und sudanesischen Pass. Gott sei Dank sind die Gäste da sehr interessiert, da sie Geschichten nicht kennen. Ich sitze dann alleine am Tisch. Anschließend kaufen wir denn immer eine österreichische Zeitung. Er ist dann sehr glücklich und bedankt sich oft. Anschließend fahren wir wieder zurück, er duscht und geht ins Bett.

Abschließende Fragen:

Frau A, gibt es abschließend etwas, was Sie sich in Bezug auf die Erkrankung gewünscht hätten bzw. sich für andere Menschen in ähnlichen Situationen wünschen?

Einen „Sozialberater“, der die Familie begleitet in den verschiedenen Stadien und Themen, und zwar von Anfang bis Ende. Durch seine Erfahrungen aus anderen Fällen, sein Fachwissen und das langfristige Kennenlernen der jeweils individuellen Familiensituation und der beteiligten Personen könnte er die dringend notwendige abgestimmte Begleitung und Sicherheit bieten, emotional wie fachlich, hinsichtlich rechtlicher und wirtschaftlicher Folgen und Notwendigkeiten, wie auch zur Einschätzung und Koordination der im Verlauf jeweils möglichen und passenden Betreuungsoptionen.

Und mehr Unterbringungsmöglichkeiten, die sich den Anforderungen und Risiken stellen, die das junge Alter und die speziellen Symptome der FTD mit sich bringen und bereit und in der Lage sind, individuelle Wege zu gehen.

Herr W, was ist Ihr persönliches Schlusswort?

Zunächst schließe ich mich den Wünschen von Frau A. an. Eine koordinierte, umfassende Beratung und Begleitung wäre wünschenswert angesichts der Masse an Aufgaben und Verpflichtungen.

Zu meiner persönlichen Situation möchte ich sagen, dass ich mich in der letzten Zeit damit aufgearbeitet habe zu versuchen, meine Frau zu aktivieren, animieren, einzubinden, und soweit es noch geht, schöne Momente zu verschaffen.

Sie wollte nicht, es ging nichts.

So schwer es mir auch fällt, habe ich mich nun entschlossen, dass es das Beste ist, loszulassen. Und mich darauf zu konzentrieren, dass die Kinder und ich wieder zur Normalität zurück finden.

Frau P.-S., was ist sind Ihre abschließenden Worte?

Eine Beratung, die die Krankheit versteht, mehr Hilfsangebote im ländlichen Raum. Das sich das familiäre Umfeld meines Vaters besser kümmert, es wird viel gejammert aber nichts getan!

Solange ich es schaffe, werde ich meinem Vater den Mittwoch schenken, mit ihm die Alpenstrasse entlang fahren und Kaiserschmarrn essen.

Umgang mit Frontotemporaler Demenz

Erfahrungen aus dem Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling

Dr. phil. Michael Wenz



Fachtagung „Frontotemporale Demenzen - Der Herausforderung begegnen“

München, 19. September 2013

Schön Klinik. Messbar. Spürbar. Besser.

Integrative stationäre Behandlung im Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling

- Menschen mit Demenz werden in Begleitung ihrer betreuenden Angehörigen für 3-4 Wochen aufgenommen
- Die Angehörigen werden eng in die Behandlung mit einbezogen und erhalten ein intensives Schulungs- und Unterstützungsprogramm



Die übergeordneten Ziele der Behandlung sind:

- **Günstige Beeinflussung des Krankheitsverlaufs**
- **Höhere Lebensqualität trotz Demenz und längeres gemeinsames Zusammenleben zu Hause**

Konkrete, kurzfristige Therapieziele sind:

- **Stabilisierung der Stimmung von Betroffenen und Angehörigem**
 - **Reduktion von Krankheitssymptomen, z.B. Unruhe, Depression**
 - **Stabilisierung und Förderung von erhaltenen Fähigkeiten**
- Erhöhung der Kompetenz der Angehörigen den Partner zu begleiten**
- **Optimierung der gemeinsamen Alltagsgestaltung**

Die 3 Säulen der Behandlung

Programm für Angehörige

**Rehabilitationsprogramm für
Menschen mit Demenz**

Medizinische Behandlung

Vorbereitung auf den Alltag zuhause

Erarbeitung eines individuellen Programms zur Planung des Alltags und zum Umgang mit dem Erkrankten.



Therapeutische Empfehlungen

+

Hilfen zur Organisation eines unterstützenden Netzwerks

Jahrelange Erfahrung des fachübergreifenden Teams

- Das Alzheimer Therapiezentrum wurde 1999 in Zusammenarbeit mit der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München gegründet
- Ein interdisziplinäres Team arbeitet mit den Betroffenen und ihren Angehörigen:
 - 1 Stationsarzt
 - 2 Psychologen
 - 1 Sozialpädagogin
 - 1 Gerontopsychiatrische Pflegetherapeutin
 - 1 Beschäftigungstherapeutin
 - 2 Kunst- und Gestaltungstherapeutinnen
 - 2 Seelsorger

Die 3 Säulen der Behandlung

Programm für Angehörige

**Rehabilitationsprogramm für
Menschen mit Demenz**

Medizinische Behandlung

Medizinische Behandlung

**Überprüfung der bisherigen Diagnose, ggf. in begrenztem
Rahmen weiterführende Diagnostik (Labor, Liquor,
Neuropsychologie)**

**Medikamentöse Behandlung der Demenz mit den gängigen
Antidementiva**

**Medikamentöse Behandlung von Depressionen und
anderen Verhaltensstörungen mit Antidepressiva und
Neuroleptika**

Medikamentöse Behandlung bei Frontotemporaler Demenz

- Antidementiva bringen wenig
- Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten:
- Überprüfung im Einzelfall, ob der Einsatz von Psychopharmaka Sinn macht

Mögliche Indikationen:

- Unruhezustände (aber: Vorsicht bei Bewegungsdrang!)
- Aggressivität
- Enthemmtes Verhalten
- Schlafstörungen
- Depressivität (oft bei PNFA)
- Antriebslosigkeit

Die 3 Säulen der Behandlung

Programm für Angehörige

**Rehabilitationsprogramm für
Menschen mit Demenz**

Medizinische Behandlung

Therapeutischer Fokus:

Stärkung des Selbstvertrauens durch Erfolgserlebnisse

- Systematische Beschäftigung mit vertrauten, aktuell bedeutenden Aktivitäten und Themen
- Entdecken neuer Aktivitäten und Fähigkeiten, möglichst ohne Misserfolge erleben zu müssen
- Bestätigende Rückmeldung

Das Behandlungsprogramm für die Betroffenen ist aktivierend und ressourcenorientiert ausgerichtet

- Jeder Betroffene soll entsprechend seinen erhaltenen Fähigkeiten und Interessen am Programm teilnehmen.
- Situationen, die Scham, Depression und Aggression hervorrufen, sollen vermieden werden.
- Das direkte Training beeinträchtigter kognitiver Funktionen ist nicht Teil des Rehaprogramms.

Behandlungsprogramm für Menschen mit Demenz I Schwerpunkte

- Arbeit mit Erinnerungen (Einzel- und Familiensitzungen mit Fotos, Gruppenarbeit)
- Kunst- und Gestaltungstherapie
- Bewegungs- und musikorientierte Therapieeinheiten:
 - Gymnastik, Spaziergänge & Ballspiele
 - Tanzen / Bewegung nach Musik
 - Singen
 - Musizieren



Behandlungsprogramm für Menschen mit Demenz II Weitere therapeutische Angebote

- Alltagspraktische Tätigkeiten (Kochen, Backen, Gartenarbeit)
- Kognitive Aktivierung (z.B. PC-Programm Plejaden, Wii-Station)
- Paarmassage
- Psychologisch stützende, krankheitsverarbeitende Gruppen- und Einzelgespräche
- Seelsorge



Teilnahme der Betroffenen mit FTD am Reha-Programm

- Überprüfung der Integrationsmöglichkeiten in Gruppen
- Umgang mit Schwierigkeiten
- Suche nach geeigneten Aktivitäten

Teilnahme der Betroffenen mit FTD am Reha-Programm

Überprüfung der Integrationsmöglichkeiten in Gruppen

Mögliche Hindernisse:

- Starke Unruhe und Weglaufen aus der Gruppe
- Sozial unangepasstes Verhalten, z.B.
 - direktes Ansprechen von Defiziten anderer
 - unangemessene Berührungen anderer
 - Rededrang / lautes Reden / Witzeln / Fäkalsprache
 - Verweigerungshaltung / gereiztes Verhalten
- Unterforderung in leichten Krankheitsstadien

Fragen, die wir uns dabei stellen:

- Ist die Teilnahme für den Erkrankten vertretbar?
- Ist ein halbwegs geordneter Verlauf der Therapiestunden möglich?
- Tolerieren die anderen Betroffenen das Verhalten des Erkrankten?
- Wie dringend braucht der begleitende Angehörige die zeitliche Entlastung?

Teilnahme der Betroffenen mit FTD am Reha-Programm

Umgang mit Schwierigkeiten

- Gezielte Planung in Bezug auf Aktivitäten und Gruppenzusammensetzung
Freiräume und Entscheidungsspielräume für die Betroffenen zulassen (soweit möglich)

Kürzung des Programms / Teilnahme in Begleitung des Angehörigen /
Wenn möglich Begleitung im Einzel

Teilnahme der Betroffenen mit FTD am Reha-Programm

Suche nach geeigneten Aktivitäten

Kunsttherapie *häufig sehr empfehlenswert,
oft Entwicklung eines eigenen Stils mit sich
wiederholenden Motiven, immer wieder auch
zügiges Arbeiten*

Beispiele aus der Kunsttherapie



**Teilnahme der Betroffenen mit FTD am
Reha-Programm**

Suche nach geeigneten Aktivitäten

Bewegung & Musik	<i>häufig sehr empfehlenswert, da motorische Fähigkeiten gut erhalten</i>
Erinnerungstherapie	<i>teilweise gut, bei Sprachverarmung und semantischer Demenz oft ungeeignet, bei PNFA abhängig vom Leidensdruck bei Wortfindungsproblemen</i>
Spiele	<i>häufig empfehlenswert, manchmal problematisch: Toleranz gegenüber schwächeren Teilnehmern, Ungeduld</i>
Alltagsorientierte Therapien	<i>häufig empfehlenswert, da praktische Fähigkeiten oft gut erhalten</i>
Krankheitsverarbeitung	<i>bei PNFA empfehlenswert, bei SD und FTD eher nicht</i>

Teilnahme der Betroffenen mit FTD am Reha-Programm

Suche nach geeigneten Aktivitäten

Eine individuelle Planung von Aktivitäten ist wichtig

Beispiele:

- Häufige Schwerpunkte: Bewegung & Kunst
- Kognitive Übungsaufgaben / Kommunikationshilfen bei Semantischer Demenz
- Logopädische Unterstützung bei progredienter nicht-flüssiger Aphasie?

Die 3 Säulen der Behandlung

Programm für Angehörige

**Rehabilitationsprogramm für
Menschen mit Demenz**

Medizinische Behandlung

Die pflegenden Angehörigen sind mehrfach belastet

- Neue ungewohnte Verhaltensweisen und Veränderungen im Gefühlsleben des Partners und daraus entstehende Missverständnisse und Konflikte
- Rückgang der Kommunikation / Langsamer Verlust des Partners
- Rollenwechsel / Übernahme von Verantwortung für den Partner
- Umgang mit den eigenen negativen Emotionen (Trauer, Wut, Schuld, Angst)
- Zunehmende Unterstützung des Partners bei der Pflege
- Zunehmende Aufgabe eigener Bedürfnisse und Interessen
- Soziale Isolation

Besondere Belastung von Angehörigen bei FTD

- Starke Persönlichkeitsveränderungen und fehlende Empathie des Erkrankten
- Oft noch im Berufsleben stehend und mit Kindern
- Verhaltensstörungen stoßen oft auf wenig Verständnis, Umfeld zieht sich stark zurück

Ziele der Arbeit mit den Angehörigen

- **Erweiterung der Kompetenz, den Partner zu unterstützen:**
 - Vermittlung von Wissen über die Demenzerkrankung zum besseren Verständnis des Partners
 - Erlernen von hilfreichen Strategien im Umgang mit dem Partner
- **Entlastung schaffen:**
 - Rechtzeitig Hilfen annehmen und organisieren
 - Selbstfürsorge: Freiräume für entspannende Aktivitäten nutzen
 - Entgegenwirken der sozialen Isolation / Offener Umgang mit der Erkrankung

Programm für Angehörige I

- **Einzelgespräche**
- **Psychologisch geleitete Angehörigengruppen:**
 - Informationen zur Erkrankung
 - Umgang und Kommunikation dem Partner
 - Umgang mit der eigenen Belastung
- **Sozialpädagogische Beratung**



Programm für Angehörige II

- **Kunst- und Gestaltungstherapie**
- **Pflegeberatung**
- **Entspannungsübungen**
- **Seelsorge**



Unterstützung der Angehörigen von Betroffenen mit FTD

- **Teilnahme am Gruppenprogramm für Angehörige**
- **Individuelle Aufklärung über das Krankheitsbild**
- **Beratung zum Umgang mit schwierigen Situationen, z.B.**
 - Verändertes Verhalten im Alltag / Mangelnde Empathie
 - Unpassendes bzw. peinliches Verhalten in der Öffentlichkeit
 - Verändertes Essverhalten
 - Gefährliche Situationen
 - Autofahren

Studien zum Autofahren bei Frontotemporaler Demenz

de Simone et al. (2007). Driving abilities in frontotemporal dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23, 1-7

15 Patienten mit FTD wurden in einem Fahrsimulator untersucht



Fig. 1. Driving simulator: road view as seen by the participant.

Die Betroffenen zeigten gegenüber der Kontrollgruppe ein auffälliges Fahrverhalten mit folgenden Charakteristika:

- Höhere Durchschnittsgeschwindigkeit (deutlichster Unterschied)
- Mehr geahndete Geschwindigkeitsüberschreitungen
- Missachtung von Stoppschildern
- Häufigere Auffahrunfälle
- Häufigeres Abkommen von der Straße

Studien zum Autofahren bei Frontotemporaler Demenz

Ernst et al. (2010). Fahrtauglichkeit bei frontotemporaler und Alzheimer-Demenz. *Nervenarzt*, 81, 70-95

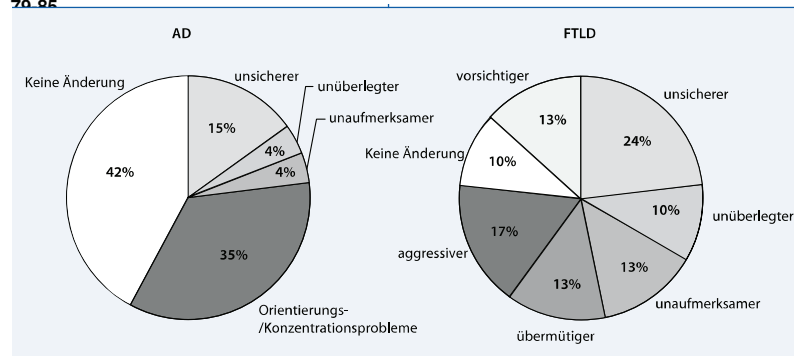


Abb. 2 ▲ Prägnanteste Veränderung des Fahrverhaltens bei Patienten mit frontotemporaler lobärer Degeneration (FTLD) und Alzheimer-Demenz (AD)

Was können wir in einer stationären Reha bei Menschen mit FTD und deren Angehörigen erreichen?

- Besserung/Stabilisierung der Stimmung / Rückgang problematischer Verhaltensweisen / Entdecken neuer Aktivitäten
- Aufklärung / besseres Verständnis der Erkrankung bei den Angehörigen
- Besserer Umgang der Angehörigen mit schwierigen Verhaltensweisen / Erarbeitung von Strategien für problematische Situationen
- Besserung/Stabilisierung der Stimmung bei den Angehörigen
- Erfahrung, dass Gruppenangebote möglich sind / Vorbereitung externer Hilfen für zu Hause
- Offenerer Umgang

Was ist für Angehörige wichtig und hilfreich im Umgang mit FTD?

- Auseinandersetzung mit der Erkrankung und Akzeptanz des veränderten Verhaltens
- „Mehr laufen lassen, weniger kämpfen“ - Versuchen, problematische Situationen anders zu gestalten und Diskussionen mit dem Erkrankten vermeiden
- Den Erkrankten und andere Menschen vor möglichen Gefahren schützen
- Offener Umgang mit der Erkrankung und Erklären der Symptome
- Gesprächspartner finden (sowohl privat wie auch professionell)
- Hilfen (rechtzeitig) suchen und freie Zeit für eigene Entlastung nutzen

**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit !**

**Alzheimer Therapiezentrum
Schön Klinik Bad Aibling
Kolbermoorerstr. 72
83043 Bad Aibling**

Telefon: 08061 / 3879-0

Alzheimer@schoen-kliniken.de

www.schoen-kliniken.de/ptp/kkh/aib/faz/alzheimer/



Schön Klinik. Messbar. Spürbar. Besser.

Der Weg zur Behandlung

- **1. Schritt: Antrag auf stationäre Rehabilitation über den Hausarzt /Neurologen**
- **2. Schritt: Genehmigung der Krankenkasse**
- **3. Schritt: Aufenthaltsplanung über das Sekretariat ATZ**



Fachtag
Frontotemporale Demenz
Der Herausforderung begegnen

Eingliederungshilfe – Eine Möglichkeit für Menschen mit FTD?

München,
19. September 2013

con_sens
Arbeit SGB II
Jugend SGB VIII
Soziales SGB XII

Agenda – Was erwartet Sie?

- ▣ Was ist Eingliederungshilfe im Sinne der Sozialhilfe (Begriffe)
- ▣ Anspruchsgrundlagen / Voraussetzungen und Bedarfsdeckung
- ▣ Leistungsformen
- ▣ Praktisches Beispiel

Was ist Eingliederungshilfe – gesetzliche Grundlagen

- ▣ Leistungen für Menschen mit Behinderungen
 - Teilausschnitt der Sozialhilfe (SGB XII)
 - Hilfen in besonderen Lebenslagen
 - Nachrangigkeit
- ▣ Ziele der Eingliederungshilfe
 - Teilhabe am Leben in der Gesellschaft
 - eine drohende Behinderung zu verhüten
 - eine vorhandene Behinderung zu mildern oder zu beseitigen.

Eingliederungshilfe - Begriffe

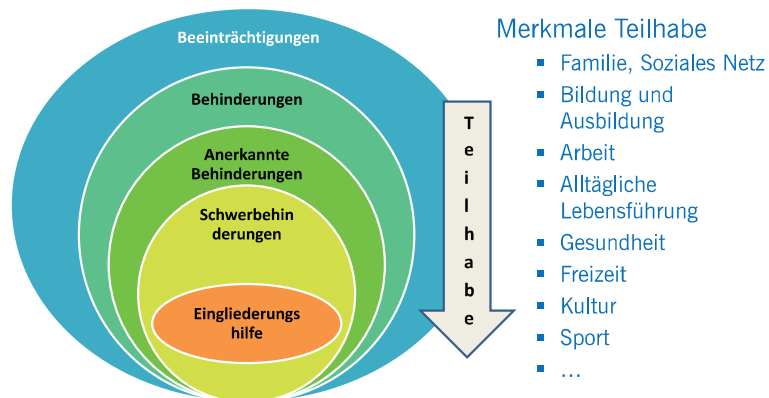
- ▣ Behinderung im Sinne des SGB XII
 - körperliche Funktion
 - geistige Fähigkeit
 - seelische Gesundheit
 - hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und
 - dadurch ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist
- ▣ Wesentliche Behinderung nach Eingliederungshilfeverordnung
 - wesentlich körperlich
 - wesentlich geistig
 - wesentlich seelisch

Eingliederungshilfe - Begriffe

Teilhabebericht der Bundesregierung:

- ▣ Beeinträchtigung und Behinderung: Vom Behindert-Sein zum Behindert-Werden
 - Liegt aufgrund von Besonderheiten von Körperfunktionen oder Körperstrukturen eine Einschränkung vor, z. B. beim Sehen, Hören oder Gehen, wird dies als Beeinträchtigung bezeichnet.
 - Erst wenn im Zusammenhang mit dieser Beeinträchtigung Teilhabe und Aktivitäten durch ungünstige Umweltfaktoren dauerhaft eingeschränkt werden, wird von Behinderung ausgegangen.

Eingliederungshilfe im Kontext Behinderungen und Teilhabe



☐ **Anspruchsgrundlagen / Voraussetzungen und Bedarfsdeckung**

- ☐ **Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (GSiAE)**
 - Lebensunterhalt
 - Kosten der Unterkunft, ...
- ☐ **Eingliederungshilfe (EGH)**
 - Teilhabe Arbeit
 - Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, ...
- ☐ **Hilfe zur Pflege (HzP)**
 - Ergänzende Pflegeleistungen zum SGB XI
 - Haushaltshilfe,..
- ☐ **Weitere Leistungen**
 - Hilfen zum Lebensunterhalt / Hilfen zur Gesundheit / ...



Anspruchsvoraussetzungen der Eingliederungshilfen

- ☐ **Örtliche Zuständigkeiten** (Wo kann ich ein Antrag stellen)
 - örtlicher und/oder (Kreise, kreisfreie Städte)
 - überörtlicher Sozialhilfeträger (Bezirke, höhere Kommunalverbände)
 - orientiert sich am gewöhnlichen Aufenthaltsort und am Bundesland
- ☐ **Schwierigkeiten**
 - keine bundeseinheitliche Regelung
 - jeder der 23 überörtlichen Sozialhilfeträger regelt dieses mit eigenen Verfahren



Anspruchsvoraussetzungen der Eingliederungshilfen

- ☐ **Sachlichen Zuständigkeiten** (Wer beschreibt dieses)
 - Wesentliche vorrangige Behinderung (Arztärzte, Ärzte, ... Grundlage ICD)
 - Teilhabebeeinschränkung (Fallmanager, Hilfeplaner, ... ICF)
 - Feststellung der Behinderung (Sozialhilfeträger)
 - Einsatz von Einkommen und Vermögen (Sozialhilfeträger)
- ☐ **Schwierigkeiten vgl. örtliche Zuständigkeiten**
 - keine bundeseinheitliche Regelung
 - jeder der 23 überörtlichen Sozialhilfeträger regelt dieses mit eigenen Verfahren

Bedarfsdeckung in der Eingliederungshilfe

- ☐ **Vorgehensweise bei Neufällen** (Standardprozesse)
 - Erstgesprächen, Erstkontakt, Wegweisung, ...
 - Situationsermittlung, Assessment, ...
 - Teilhabeplanung, Hilfeplankonferenz, Festlegung Ziele, ...
 - Umsetzung, Fortführung, ...
- ☐ **Schwierigkeiten und Vorteile**
 - sehr individuelles Verfahren
 - keine einheitlichen Instrumente zur Feststellung der Teilhabebeeinschränkung
 - kein einheitliches Bedarfsdeckungsverfahren
 - traditionelle Angebotsorientierung
 - starke Wohlfahrtsverbände / Sozialhilferechtliches Dreieck

☐ **Leistungsformen**

Leistungsformen nach Häufigkeiten und Ausgaben für Erwachsene Jahr 2011	
<ul style="list-style-type: none"> ▣ Stationäres Wohnen <ul style="list-style-type: none"> ▪ 207.754 Menschen leben in Wohnheimen ▪ 8,06 Milliarden Euro ▣ Ambulant Betreutes Wohnen <ul style="list-style-type: none"> ▪ 135.436 Menschen leben in eigenen Wohnungen ▪ ca. 1 Milliarde Euro ▣ Werkstätten <ul style="list-style-type: none"> ▪ 254.359 Menschen arbeiten in Werkstätten (WfbM) ▪ 3,53 Milliarden Euro ▣ Persönliches Budget <ul style="list-style-type: none"> ▪ 11.493 Menschen (Jahr 2010, Teilhabebericht Bundesregierung) 	<div style="text-align: right;"> <small>Seite 13</small> <small>con_sens</small> <small>19. September 2013</small> </div>

Leistungsformen der Eingliederungshilfe und weiterer in Bezug auf FTD	
<ul style="list-style-type: none"> ▣ Elternassistenz <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wahrnehmung elterlichen Verantwortung aus § 23 Abs. 5 UN-BRK ▣ Wohnen in betreuten Wohnmöglichkeiten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambulant oder stationäres Wohnen nach § 53 SGB XII ▪ Umbaumaßnahmen ▪ Leistungen zur Wohnumfeldverbesserung nach dem SGB XI / PNG ▣ Mobilität und Freizeitgestaltung <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fahrdienste §§ 53 und 54 SGB XII ▪ Fahrzeughilfen ▣ Persönliches Budget 	<div style="text-align: right;"> <small>Seite 14</small> <small>con_sens</small> <small>19. September 2013</small> </div>

Leistungsform Persönliches Budget	
<ul style="list-style-type: none"> ▣ Was ist Persönliches Budget <ul style="list-style-type: none"> ▪ alternative Form der Leistungsgewährung und Auszahlung zu Sach- und Dienstleistungen, die das Wunsch- und Wahlrecht von Menschen stärken soll, die aufgrund ihrer Beeinträchtigungen der Unterstützung bedürfen. ▪ in die Lage versetzt werden, die von ihnen benötigt Hilfe selbst zu organisieren und damit Einfluss auf die Art der Hilfeleistung zu nehmen. ▣ Gesetzliche Grundlage <ul style="list-style-type: none"> ▪ § 17 Absatz 2-6 SGB IX ▪ Budgethöhe ist so auszurichten, dass „der individuell festgestellte Bedarf gedeckt werden kann ▪ Budgetdeckung nach SGB IX und SGB XII ▪ trägerübergreifendes Budget 	<div style="text-align: right;"> <small>Seite 15</small> <small>con_sens</small> <small>19. September 2013</small> </div>

Leistungsform Persönliches Budget	
<ul style="list-style-type: none"> ▣ Arbeitgebermodell <ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Mensch mit Behinderung (Assistenznehmer) beschäftigt das benötigte Personal ▣ Leistungserbringer <ul style="list-style-type: none"> ▪ Leistungen werden bei einem professionellem Dienst eingekauft <p>Sonderform (alle sozialen Leistungen zusammen):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▣ Trägerübergreifendes Persönliches Budget <ul style="list-style-type: none"> ▪ Leistungen der Sozialhilfe laufen nach den beiden vorherigen Modellen ▪ Leistungen der Sozialen Pflegeversicherung SGB XI nur als Pflegegeld oder als Pflegesachleistung-----faktisch keine Budgetierung 	<div style="text-align: right;"> <small>Seite 16</small> <small>con_sens</small> <small>19. September 2013</small> </div>

Beispiel Trägerübergreifendes Budget	
<ul style="list-style-type: none"> ▣ Praktisches Beispiel 	<div style="text-align: right;"> <small>Seite 17</small> <small>con_sens</small> <small>19. September 2013</small> </div>

Beispiel Trägerübergreifendes Budget	
<ul style="list-style-type: none"> ▣ Zur Person <ul style="list-style-type: none"> ▪ Frau Musterfrau ▪ 41 Jahre ▪ Diagnose: starker Hirnorganischer Abbau ▪ Pflegestufe: III ▣ Wohn- und Tagesstruktur <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lebt in einer familiär zugeschnittenen Wohngemeinschaft ▪ Besucht tagsüber die Tagesförderstätte einer WfbM ▪ Freizeitaktivitäten Disco, Kino, Musikveranstaltungen,... 	<div style="text-align: right;"> <small>Seite 18</small> <small>con_sens</small> <small>19. September 2013</small> </div>

Beispiel Trägerübergreifendes Budget			
▣ Eingliederungshilfe SGB XII			
▪ Betreuungspauschale	412,00		
▪ Freizeitaktivitäten	47,67		
▪ Disco, Begegnungsstätte	82,33		
▣ Hilfe zur Pflege SGB XII			
▪ Verhinderungspflege 1. wöchentlich	235,00	Budget 777,00	
▪ Verhinderungspflege 2. Urlaub nach Bedarf	xx,-		
▣ Grundsicherung SGB XII			
▪ Kosten der Unterkunft	350,00		
▪ Regelbedarfsstufe 2 und Mehrbedarf	394,29	GSiAE 744,29	
▣ Pflegeversicherung SGB XI			
▪ Pflegegeld	700,00		
▪ Zusätzl. Betreuungsbedarf (Dienst)	200,-		

Beispiel Trägerübergreifendes Budget			
▣ Leistungen aus dem SGB XII			
▪ Eingliederungshilfe SGB XII			
▪ Hilfe zur Pflege SGB XII		Budget 777,00	
▪ Grundsicherung SGB XII		GSiAE 744,29	
▪			1.518,29
▣ Leistungen der Pflegeversicherung SGB XI			
▪ Pflegegeld	700,00		
▪ Alternativ Pflegesachleistung	1.550,00		
▪ Zusätzl. Betreuungsbedarf (Dienste)	200,-		
			900,00
			2.418,29
Arbeitgebermodelle			

Kurze Zusammenfassung	
▣ Kurze Zusammenfassung	

Eingliederungshilfe - Zusammenfassung	
▣ Anspruchsgrundlagen	
▪ UN Behindertenrechtskonvention (Inklusion)	
▪ Sozialgesetzbuch IX	
▪ Sozialgesetzbuch XII (Sozialhilfe)	
▪ Sozialgesetzbuch XI (Soziale Pflegeversicherung)	
▣ Sprache / Begriffe	
▪ Wir haben in Deutschland keine einheitliche Sprache in der Ausführung der Sozialgesetze und leider sehr viele unspezifische Begriffe.	
▪ Jeder hat andere Inhalte für die Wörter und Begriffe.	
▣ Nehmen Sie Kontakt zum Sozialhilfeträger auf	

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

con_sens

Consulting für Steuerung und soziale Entwicklung GmbH
 Rothenbaumchaussee 11 · 20148 Hamburg
 Tel.: 040 410 32 81 · Fax: 040 41 35 01 11

consens@consens-info.de
 www.consens-info.de

Neue Wege in der Betreuung:

Tagespflege und Wohngemeinschaften

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im Leben e.V., München
Sonja Brandtner, Annette Arand

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Wir kooperieren:

- Tagesbetreuung RosenGarten
- wohlBEDACHT – Wohnen für dementiell Erkrankte
- Mitten im Leben - Verein für alltagsbegleitende Pflege und Betreuung

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Wer zu uns kommt:

Angehörige und Demenz/ FTD-Kranke,

- die in anderen Einrichtungen
 - keine Aufnahme fanden oder
 - nach Aufnahme wieder abgewiesen wurden
- denen der RosenGarten oder wohlBEDACHT e.V. empfohlen wurde

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Was uns geschildert wird

- Mangelnde oder fehlende Gruppenfähigkeit
- Hohes Aggressionspotential/ niedrige Frustrationstoleranz
- Zu jung für Altenhilfe
 - keine adäquaten Beschäftigungsmöglichkeiten
 - deutlicher Unterschied der/ des FDT-Kranken zur Gruppe alter Demenzkranker, was Bedürfnisse und Fähigkeiten angeht (fitter, stärker...)

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Unser Credo

- Mut (von Betreuern, Pflegekräften, Angehörigen, Ärzten, Umwelt...) ist entscheidend
- Alle müssen mitmachen
- Persönliche Freiheit vor persönlicher Sicherheit
- Durchhalten
- Unkonventionelle Lösungen
- Jede Idee ist wertvoll
- Und grundsätzlich ist alles möglich

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Herr A., 50 Jahre, FTD (semantisch)

Vorgeschichte:

Herbst 2011 Verdacht auf FTD, 3 Monate später arbeitsunfähig

Scheitern aller Versuche der Betreuung zuhause oder in Tagesstätten - **Was wäre ein gangbarer Weg gewesen?**

Gerontopsychiatrie, Entlassung mit Unterbringungsbeschluss

Beschützenden Abteilung eines Pflegeheims, Auszug nach Würgeattacken auf Pflegepersonal – man vermutet dort, dass die Freiheitsbeschränkung die Attacken auslöste.

Aufnahme in eine offene Pflegestation erscheint hoffnungslos - > Verzweifelte Situation

Aufnahme in eine wohlBEDACHT e.V. – WG

Ausgangslage:

starke Unruhe, Laufzwang, auch durch Ablenkung nicht vom Drang nach draußen abzubringen

Würgeattacken gegenüber Pflegekräften

sozial zurückgezogen, keine Kontaktaufnahme zu anderen WG-Bewohnern

besonders problematisch nach Besuchen der Ehefrau

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Erste Hilfe:

Einzelbetreuung für Herrn A. von 8.00 bis 21.00 Uhr abgedeckt durch Mitarbeiter der Tagesbetreuung RosenGarten und Angehörige

Pflege/ Betreuung:

Gespräch zwischen wohlBEDACHT e.V., Mitten im Leben e.V. und Ehefrau, um Ideen für Betreuung zu entwickeln:

- Freiheit geben, Vertrauen aufbauen
- Einzelbetreuung bis auf Weiteres, notfalls auch nachts
- Anträge bei Stiftungen um die Zusatzkosten von ca. € 11.000,-/ Monat abzufedern
- Vorerst keine Besuche der Ehefrau

Neurologe:

Medikation erhöht: Risperdal-Lösung 0,5 –0- 0,5 auf 1-1-1
Dipiperon-Saft 5-5-10 auf 10-10-20

und wie bisher Antidepressiva

Umsetzung:

Motto: die Begleitung ermöglicht alles, was Herr A. im Ansatz versucht

- Praktikanten und BuFDIs begleiten Herrn A. z.T. 12 Stunden täglich auf Spaziergängen
- In der WG beschäftigt sich Herr A. gerne mit Puzzeln, Unterstützung nötig

Zwei Pflegekräfte kündigen wegen Herrn A.

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Nach 6 Wochen:**Spaziergänge:**

- Herr A. ist ruhiger, Spaziergänge werden kürzer, inzwischen 2 mal täglich 15 Minuten mit einer BetreuerIn, nicht in der Gruppe
- Herr A. nimmt Kontakt zu Betreuern auf, wenn er das Bedürfnis hat nach draußen zu gehen und akzeptiert auch, wenn er gebeten wird kurz zu warten, bis jemand Zeit hat, mitzugehen.
- Spaziergänge hat Herr A. zu Ritualen gemacht (2 Wege)

Verhalten in der WG:

- Anteile der Beschäftigung in der WG sind größer geworden
- Hilfe im Haushalt (Abtrocknen, Geschirrspülmaschine einräumen, Kehren)
- Puzzeln (unterstützt, Problem: er kann es immer weniger)
- Würfelspiele in Gemeinschaft mit anderen, wenn jmd. vom Personal mitspielt.
- Nach ihren Besuchen muss sich Frau A. noch immer „davonschleichen“

Medikation:

- Abgesenkt auf Risperdal 0,5-0-0,5 und Dipiperon 5-0-10

Stiftung „Flori hilft“ spendet € 2.500,- für Einzelbetreuung

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Kommunikation:

In der Vergangenheit häufiger Dialog:

Herr A. „Wir kriegen das hin“, Frau A. „Ja, wir kriegen das hin“

Vermutung: Je öfter er das hörte, desto aggressiver wurde er, weil er merkte
-dass die Krankheit nicht besser wurde
-oder auch dass er sich nicht verständlich machen konnte.

Frau A. antwortet nun auf die Frage „Kriegen wir das hin?“ auch mal mit „Nein“ –
entlastend für sie. Vielleicht auch für ihn?

Angekommen bei Herrn A. scheint auch die offene Emotionalität seiner Frau, die ihm
in einem Gespräch ihre Grenzen mitteilte, nämlich dass sie mehr, als ihn in der WG
unterzubringen und für ihn da zu sein eben nicht hinkriegt.

Wieviel Herr A. in welchen Situationen versteht, wird unterschiedlich
wahrgenommen, die Spannbreite reicht von „gut“ bis „gar nicht“.

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Frau W., 42 Jahre, FTD

Vorgeschichte:

Mutter von 2 minderjährigen Kindern, verheiratet

Nach Aufenthalt in Gerontopsychiatrie, wird klar, dass Frau W. nicht
nachhause zurückkehren können würde, da Situation für die Kinder zu
belastend

Aufnahme in wohlBEDACHT e.V.-WG

Ausgangslage:

-Kann sprechen, Kommunikation hat aber sehr nachgelassen

-Einfühlungsvermögen ist abhandengekommen

-Örtlich, zeitlich, situativ, zur Person orientiert

-Persönlichkeitsveränderung: Starke Ich-Bezogenheit, unkooperatives
Verhalten, wie ein Teenager, herabgesetztes Schamgefühl

-vollkommenes Selbstversorgungsdefizit, lebt in den Tag hinein

-Alkohol- und Medikamentenmißbrauch, ständiger Drang zu Essen

-Keine Aggression

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

In der WG:

Zunächst zulassende und beobachtende Haltung des Personals:

Frau W. bleibt in ihrem Zimmer, im Dunkeln, holt sich ihr Essen ins Zimmer, schmutziges Geschirr lässt sie dort. Auf Medikamente fixiert, vollständig orientiert.

Zweifel an der Diagnose Demenz kommen auf, irritierend ist die vollständige Orientierung

Pflege und Betreuung:

Strukturgebend: Die Mahlzeiten geben den Takt.

Aufgaben: Morgens: Fenster auf, Jalousien hoch, Fernbedienung abgeben
Schmutzige Wäsche in eine Tüte, dann Frühstück
Medikamente gibt es erst, wenn sie sich gewaschen und angezogen hat.

Probleme: Bekommt neues Geschirr erst, wenn sie altes zurückbringt.
Putzmittel, Mundwasser, Parfüm muss weggesperrt werden - auch persönliche Parfums etc. von Mitbewohnern
Isst den gemeinsamen Kühlschrank leer – Extra Kühlschrank wird angeschafft. Der zugängliche Kühlschrank wird „gesund“ bestückt.
Mitbewohner müssen ihre Kekse zentral lagern.

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Gespräche im Hintergrund:

-mit Ehemann Herrn W.

-Mit der Psychologin, die die Familie begleitet

Schwierig für die Familie, vor allem für die Kinder: Bei Besuchen freut sich Frau W. über die mitgebrachten Pralinen, will dann aber, dass der Besuch wieder geht. Ist emotional kühl. Will sehen, dass es allen gut geht, mehr aber nicht.

Empfehlung an die Familie:

Besuche stets im Vorfeld anderer Unternehmungen machen. „Wir schauen bei ihr vorbei und fahren dann nach...“

Süßigkeitenübergabe und dann verabschieden.

Herr W. schützt vorrangig die Kinder - Frau W. kann keine Verantwortung mehr für andere tragen.

Dieser Fall beeinflusst das Personal stark, weil es plötzlich möglich erscheint, als junger Mensch an Demenz zu erkranken.

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Grundgedanke unserer Betreuung

Alltag ist wertvoll:

- Alltagsbegleitung und -Erleben wichtiger als starre Beschäftigungsprogramme: Wir bringen zusammen den Müll in die Tonne.
- Prinzip der Alltagsnormalität
- Je nach Biographie auch ausgewählte Freizeitbeschäftigung (keine starren Angebote)

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München

Das nötige Plus in der Betreuung

Gute Besetzung

- Krise erkennen bevor sie entsteht (Körpersprache, Verhalten, Rituale zur Selbstberuhigung)
- und reagieren (zurückziehen, aus der Gruppe nehmen, geschickt von ungeliebten Mitbewohnern trennen)
- Flexible Dienstzeiten und Schichtbesetzung, v.a. bei Krisen

Das richtige Personal

- Menschen, die Demenzerkrankte **mögen** und nicht als krank sehen.
- Die für alles offen sind
- Mutig sind
- Flexibel und kreativ handeln können
- Quereinsteiger ohne jegliche pflegerische Vorerfahrung sind meist offener, sehen den Dementen als normal an und reagieren menschlich.

Schulung des Personals

- Regelmäßig Fortbildungen (monatlich) und Fallbesprechungen
- Dem Hausgedanken entsprechend

Gute Zusammenarbeit mit den Angehörigen

- Betreuung Hand in Hand

Rosengarten, wohlBEDACHT e.V., Mitten im
Leben e.V., Höcherstrasse 7, 80999
München