
Fachtagung
Herausforderung
Frontotemporale Demenz (FTD)

am

08. November 2010

10:30 Uhr – 16:00 Uhr

in Witten



Programm

- 10.30 Eröffnung der Tagung**
Grußworte
Prof. Dr. E. Hahn / Dekan Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke
MR A. Burkert / Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter NRW
- Frontotemporale Demenz:**
- 11:00 Symptome, Diagnose und Alltag aus Angehörigensicht**
U. Lankhorst
- 11.15 Symptomatik, Diagnose und aktuelle Forschungsergebnisse**
Dr. J. Diehl-Schmid, / Zentrum für kognitive Störungen, TU München
- 12.00 Möglichkeiten der ärztl. Behandlung**
Dr. G. Stiens, / Gerontopsychiatrisches Zentrum der LVR-Klinik, Bonn
- 12.45 Mittagspause
- 13.45 Rechtsfragen**
RA B. Schönhof, Vorstand Dt. Alzheimer Gesellschaft, Berlin
- 14.30 Erkenntnisse aus der Versorgungsforschung**
C. Müller-Hergl / Dialog- & Transferzentrum Demenz, Universität Witten/Herdecke
- 15.15 Ein Praxiskonzept zur segregativen Versorgung von Menschen mit Frontotemporaler Demenz**
S. Eejlersen, Kopenhagen
- 16:00 Podiumsdiskussion**

Vorwort

Der hier vorliegende Tagungsband fasst die Präsentationen der Veranstaltung „Herausforderung Frontotemporale Demenz (FTD)“ am 8. November 2010 an der Universität Witten/Herdecke zusammen. Aufgrund der bundesweit beeindruckenden Resonanz auf die Vorjahresveranstaltung zum selben Thema hatten wiederum als Veranstalter das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) an der Universität Witten/Herdecke, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz und das Demenzservicezentrum Köln und das südliche Rheinland zu dieser Fachtagung geladen. Die Tagung richtete sich erneut an Angehörige, Pflegende und Mediziner und hatte neben der Vermittlung des derzeitigen „Stand der Künste“ in Diagnostik und Pflege/Versorgung und echt den Austausch zwischen diesen Gruppen zum Ziel. Auch im Jahr 2010 konnten namhafte Wissenschaftler sowie Praktiker und Angehörige aus dem In- und Ausland gewonnen werden. So wurden neben Grundlagenvorträgen ein „Best-Practice-Modell“ präsentiert. Zudem kamen auch die Angehörigen zu Wort. Insgesamt wurde eine große Breite an Wissen und Innovationen dargestellt. Dies kann allerdings nicht darüber hinwegtäuschen, dass es noch immer viel zu wenig Wissen über das Spezifische der Versorgung und Betreuung von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz gibt.

Demenz wurde oft als die „Krankheit der Angehörigen“ beschrieben. In besonderer, oft dramatischer Ausprägung gilt dies für Frontotemporale Demenzen oder besser: Degenerationen (FTD). Ehefrauen mit Kindern gelten als die am meisten belastete Gruppe der Angehörigen. Es gibt wenig Unterstützung und wenig Verständnis: die Krankheit ist kaum bekannt und das Verhalten der betroffenen Personen lädt nicht zum Mitgefühl ein, der Grad der Stigmatisierung ist hoch. Der abrupte Einbruch der Krankheit ins Leben wirkt traumatisierend für die Familie. Insgesamt aber kommt die Forschung zu dem Resultat: die objektive und primäre Belastung ist weniger entscheidend für das Belastungserleben als das Vorhandensein oder Fehlen eines guten Unterstützungssystems.

Ähnlich wie in den ersten Jahren nach der „Wiederentdeckung“ der Diagnose Alzheimer in den späten 70er Jahren (Katzman) steht zurzeit das Leiden der Angehörigen im Mittelpunkt der Diskussion. Eine Person mit Demenz gab jüngst in einem Interview zu Protokoll: „Sie fangen an, über die Unterstützung von Angehörigen zu reden, wenn ihnen die Ideen ausgegangen sind, wie man den betroffenen Personen selber helfen kann: dabei ist die beste Hilfe eben die, dass die Kranken bekommen, was sie brauchen.“ (Tim Darlington, dt. Übersetzung CMH) Über das Erleben der Menschen mit FTD wissen wir sehr wenig. Es gibt einige überzeugende Ideen, warum sich das Verhalten der Personen ändert, welche Zwänge, Kontrollvorstellungen, Bedrohtheitsgefühle entstehen, wie sie versuchen durch Einfordern alter Gewohnheiten Sicherheit herzustellen. Um diese Erkenntnisse herum, gruppieren sich einige vorsichtige Empfehlungen für den Umgang, die allerdings eher unser Nichtwissen offenbaren als Einsicht in die innere Welt der Kranken belegen. Diese innere Welt der Personen zu erschließen, verständlich zu machen, und die Bandbreite der dem Verhalten zugrunde liegenden Bedürfnisse zu erschließen, dürfte eine der Hauptaufgaben der Pflegewissenschaft in diesem Feld darstellen. Erst auf dieser Grundlage ist es möglich, Empfehlungen für den Umgang zu entwickeln, die über das Vermeiden von Konflikten und das „Beruhigen“ (Vermeidung und Anästhesie) hinausgehen.

Die Tagung stellte einen der ersten Versuche dar, vorhandenes Wissen einem breiteren Publikum zugänglich zu machen und erste Erfahrungen in der Versorgung von Menschen mit FTD vorzustellen. Da inzwischen über das Erleben und Erfahren sowie über den Umgang mit Menschen mit Demenz (in der Regeln vom vaskulären und Alzheimer Typus) viel Wissen vorliegt, ist zu hoffen, dass sich Forschende vermehrt den so genannten „atypischen“ Demenzen zuwenden und in den nächsten Jahren einschlägige Erkenntnisse vorliegen werden.

Wir hoffen, dass Sie im Nacharbeiten der Präsentation Nützliches finden und freuen uns über Nachfragen oder auch kritische Anmerkungen.

Das Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)



Symptome, Diagnose und Alltag aus Angehörigensicht

U. Lankhorst

Ich berichte heute über mein Leben und Erfahrungen mit der Krankheit meines Ehemannes. Wir leben jetzt im 5. Jahr der Erkrankung mit der Diagnose Frontotemporale Pick Erkrankung.

Wir haben uns früh kennen gelernt, mit 16 bzw. 17 Jahren. Wir haben immer sehr viel Sport getrieben und uns um unsere Berufe gekümmert. Wir haben geheiratet und unseren Sohn bekommen. Nun sind wir schon 48 Jahre verheiratet.

Dass etwas nicht stimmte, merkte ich erst 2005/2006 an vielen Kleinigkeiten. Als sich die Ereignisse häuften, fing ich an, Tagebuch zu schreiben. Die Wesensveränderung fiel mir zuerst auf. Diese äußerte sich in kindlichem Verhalten, Orientierungslosigkeit, Essattacken, körperliche Vernachlässigung, und vor allen Dingen Gefühllosigkeit und einem ewigen Lächeln.

Zu diesem Zeitpunkt erkrankte ich an Krebs. Mein Mann überspielte die Krankheit mit einer Leichtigkeit, als wenn ich am Blinddarm operiert worden wäre. Im Nachhinein weiß ich, das waren die Anfänge der Krankheit. Ob ich Chemo hatte oder zur Bestrahlung musste, ja nun, das haben schon tausende von Frauen mitgemacht. Ich habe mich geärgert und gewundert, wie er sich benimmt.

Im Sommer 2005 machte er mit 3 Sportkameraden eine Radtour. Als er wieder zu Hause war, vermisste er seine Brille. Im letzten Hotel lag sie. Ich habe gebeten, sie uns zu schicken. Als wir 3 Tage später spazieren gehen wollten, lag die Brille im Briefkasten. Mein Mann wollte den Umschlag mitnehmen, ich sagte ihm, er sollte die Brille aufsetzen und den Umschlag wieder in den Kasten stecken. Als wir wieder zu Hause waren, holte er den Umschlag aus dem Kasten und fragt mich, ob ich wisse, warum ein Hotel ihm einen leeren Umschlag schicke. Er wusste nicht mehr, dass er die Brille 2 Stunden vorher herausgenommen hatte

Nach meiner Krebserkrankung habe ich eine Reha-Maßnahme im Schwarzwald bewilligt bekommen. Als er die Koffer aus dem Keller holte, fragte er, ob er denn auch schon die Skier und Skischuhe fertig machen solle. Er war der Meinung, es sei Januar und wir würden zum Skilaufen fahren. Meine 2 Koffer standen fertig im Flur auf der Etage. Als mein Mann den Wagen aus der Garage holen wollte, machte ich ihm den Vorschlag, schon einmal einen Koffer mit nach unten zu nehmen. Er machte es und ging zur Garage. Als er wieder nach oben kam, fragt er mich, wer denn so freundlich gewesen sei, den einen Koffer nach unten zu bringen.

Zu diesem Zeitpunkt wusste ich, wir brauchen Hilfe oder zumindest eine Diagnose.

Ich habe Hilfe gesucht in einer Memory-Klinik. Meine Aufzeichnungen habe ich mitgenommen und zur Verfügung gestellt. Es wurden Tests gemacht, so genannte Mini-Mental-Test. Diese Test sind aber für potentielle Alzheimer-Patienten gedacht. Lesen, schreiben, rechnen sind im Anfangsstadium kein Problem, mein Mann war beleidigt, was da von ihm verlangt wurde. Natürlich lautete das Ergebnis: kein Anhalt für Alzheimer und Demenz. Als sich die Ereignisse häuften, habe ich mir wieder einen Termin in der Klinik geben lassen. Jedes mal bekam ich es schriftlich: kein Anhalt für Demenz oder Alzheimer, im Gegenteil, es wurde darauf hingewiesen, mein Mann leide unter meiner Erkrankung. Mir wurde geraten, meinen Mann eine Uhr zeichnen zu lassen, wenn er den Kreis hinbekommt und auch die Zahlen einsetzen kann, liegt keine Erkrankung vor.

Ich habe dann meine REHA-Maßnahme auf Borkum angetreten. Wir vereinbarten, dass mein Mann zu Hause bleibt und ich in Ruhe die Reha-Maßnahme absolviere. Während eines Telefongesprächs donnerstagabends erklärte er mir, er komme am nächsten Tag mit der Fähre um 16.45 Uhr ab Emden. Über die Ereignisse in den nächsten 36 Stunden könnte man einen Roman schreiben. Er ist um 8 Uhr Freitagmorgen zu Hause in Essen weggefahren und ist um 20 Uhr Samstagabend mit Hilfe des ADAC angekommen.

Immer wieder habe ich mir in der Memory-Klinik einen Termin geben lassen, die Ereignisse geschildert und habe immer wieder dasselbe Ergebnis erhalten: kein Befund. Dann wurde mir geraten, einen Neurologen aufzusuchen. Das tat ich auch und dieser schickte uns zu einem MRT. Die Auswertung ergab, dass mein Mann Polypen hatte und diese sofort entfernt werden müssten. Das wurde dann auch gemacht, geändert hat es nichts.

Aber mir reichte es. Ich habe dann Klinik und Ärzte gewechselt. Anfang April 2008 wurden wir vorstellig in einer Gerontopsychiatrischen Klinik. Ich hatte sämtliche Unterlagen mit, auch das MRT. Es wurden Tests gemacht und nach ca. 3 Wochen wurden wir telefonisch gebeten, zu einem Termin zur Besprechung zu kommen. Den Tag werde ich nie vergessen. Uns wurde sofort eine Diagnose mitgeteilt: Frontotemporale Morbus Pick-Erkrankung. Ich konnte nur sagen, schreiben Sie mir das bitte auf. Mein Mann bekam sofort ein Fahrverbot und wurde geschäftsunfähig. In der weiteren Besprechung wurde mir gesagt, dass dieses Verhalten meines Mannes ganz typisch für diese Erkrankung sei. Man könne das nicht mit Alzheimer vergleichen. Wir sollten das erst einmal sacken lassen und hatten dann für die nächste Woche einen weiteren Termin. Ich fühlte mich an dieser Klinik sofort gut aufgehoben. Im nächsten Termin bekamen

wir noch Einzelheiten gesagt, wie mit der Erkrankung umzugehen ist und daß eine Heilung nicht möglich sei .

Aber wie geht man weiter vor?

Gott sei Dank kann ich mit dem Internet umgehen. Ich habe mir alles gesucht, habe stundenlang gelesen, mir Bücher gekauft, aber meistens wird nur über Alzheimer berichtet.

Das erste, was wir gemacht haben, ist mit unserem Sohn und seiner Familie zu sprechen. Ich kann gar nicht sagen, wie froh wir waren, endlich eine Diagnose bekommen zu haben. Jetzt endlich konnten wir damit umgehen.

Für mich war klar, damit halten wir nicht hinter dem Berg, das muss raus. Ich habe dann einen Rundbrief vorbereitet, mit einer Abhandlung über die Pick-Erkrankung aus dem Internet und diesen ungefähr 20 x verschickt, versetzt innerhalb von 4- 5 Tagen. Die Resonanz war gewaltig. Nur positive Reaktionen. Ich habe liebe Briefe bekommen, meine Freundin hat mir einen Frühlingsstrauß bringen lassen und ich war nur am Heulen. Am Ende hat man keine Tränen mehr, aber es tut gut, zu wissen, jetzt endlich gibt es eine Erklärung für alles.

Zu allem, womit man fertig werden muss, kommt der Behördenkram. Sind Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung gültig?

Der Gipfel für uns war der Besuch des Med. Dienstes zur Feststellung der Pflegestufe. Es kam eine junge Ärztin und mein Mann war ganz der Gentleman, er konnte alles, hat sogar freiwillig angeboten, zu zeigen, dass er sich auch kämmen kann, mit den Händen bis auf den Boden kommt, sich allein die Hose aufmachen kann usw.

Natürlich wurde die Pflegestufe abgelehnt.

Nach einem Widerspruchsverfahren mit Hinweis auf die Pick-Erkrankung wurde dann die Pflegestufe 1 bewilligt.

Mein Mann wird in allem einbezogen. Soweit er es kann, erledigt er Hausarbeit, sei es Kartoffel schälen, Spülmaschine leer machen usw.

Im Mai 2008 nach der Diagnose haben wir noch einen Versuch gemacht, eine Kanutour mitzumachen.

Da bin ich an meine Grenzen gekommen. Aber die Kameradschaft auf diesen Fahrten tut gut.

Im Sommer 2008 plante die Männergruppe wieder eine Radtour. Auch diese Kameraden bekamen von mir den Internetauszug, haben aber ganz spontan gesagt, den nehmen wir mit. Er ist dann auch mitgefahren, Gott sei Dank zu einem Standquartier, und es scheint alles geklappt zu haben. Irgendeiner von den Dreien muss wohl immer ein Auge auf ihn geworfen haben. Er hatte ein Handy mit und die Telefonnummern waren gespeichert, dann noch Zettel in jeder Jacke mit Adresse. Er ist zufrieden wiedergekommen, hat aber nicht viel erzählt, er wird immer

schweigsamer.

Die Essattacken, vermehrt aber nach Süßem, sind nicht mehr so ausgeprägt. Anfangs hat er sich in den Keller geschlichen und ist heimlich nach Edeka, um sich zu bedienen. Ich habe meine Adresse und Telefonnummer hinterlassen und erklärt, es werde alles bezahlt, wenn mein Mann mal wieder ausbüxt.

Die Schübe, die jetzt kommen, kommen immer schneller. Ich brauche immer mehr Geduld. Beim An- und Ausziehen muss ihm jedes einzelne Teil gesagt werden, was er damit machen muss. Ohne meine Anwesenheit beim Duschen, geht er nur in die Dusche und sofort wieder raus, ohne den Wasserhahn aufgemacht zu haben. Das ist jetzt bei allem so. Rasieren, Zähneputzen, die ganze Körperpflege braucht eine lange Zeit.

Mittlerweile werde ich täglich mit der Stuhl- und Harninkontinenz konfrontiert. Es ist unvorstellbar, was an Wäschemengen jeden Tag anfällt. Dann die Auseinandersetzungen mit der Pflege- und Krankenkasse hinsichtlich der Begriffe ableitende und aufsaugende Inkontinenz-Materialien.

Er ist sehr viel gelaufen. Wir haben das Glück, an einem kleinen Park zu wohnen, wo sehr viel Hundebesitzer mit ihren Hunden sind, u.a. auch Sportkollegen. Mit diesen habe ich jetzt vereinbart, wenn ich sie sehe, schicke ich meinen Mann zu ihnen und sie nehmen ihn mit auf die Runde. Das macht er auch. Anfangs hat er noch ca. 1 Std. durchgehalten, aber auch das ist weniger geworden, jetzt merkt man an seinem Gang, dass er müde wird. Er trippelt dann und verliert das Gleichgewicht. Sehr weit weg von der Wohnung traue ich mich mit ihm nicht mehr.

Es ist schwer, die Nerven zu bewahren, wenn immer und immer wieder die gleiche Frage beantwortet werden muss, immer und immer wieder die Anleitung zum Rasieren, Zähneputzen, sich anziehen.

Eine weitere Begleiterscheinung ist das ewige Lächeln. Als ich über diese Krankheit noch nichts wusste, bin ich bald verrückt geworden. Von morgens bis abends das ewige Lächeln. Ich konnte es nicht zuordnen. Es ist einfach nur nervig.

Sicher verliert man auch die Geduld. Aber man muss sich immer wieder sagen, es ist diese verdammte Krankheit, die meinen Mann so verändert hat und mir meinen Kameraden genommen hat.

Es ist jeden Tag aufs Neue ein Spagat, ihm seine Würde zu lassen.

Aber wir haben viele Erinnerungen an schöne Zeiten, oft sehe ich meinen Mann in Fotoalben blättern.

Stolz bin ich auf meine Familie, Christiane und Andreas, die sich um ihren Papa kümmern. Wir gehen ganz offen mit der Erkrankung um und seitdem ist den

Enkelkindern, 4 und 6 Jahre alt, klar geworden, Opa darf einiges, was ihnen nicht erlaubt ist, z.B. während des Essens aufstehen.

Schwierig wird es, wenn ich plötzlich ausfalle. Im März wurde ich als Notfall ins Krankenhaus gebracht. Anschließend brauchte ich Zeit mich zu erholen, ich hätte meinen Mann nicht versorgen können. Da war es gut, dass ich vorher die Kurzzeitpflege ausprobiert hatte, denn gerade beim ersten Mal fällt es sehr schwer, die Pflege abzugeben.

Aber ich habe gelernt, mir Auszeiten zu nehmen, schon eine Woche gibt einem neue Kraft.

Zunehmend hat mein Mann Schluckbeschwerden. Jetzt kommt einmal in der Woche eine Logopädin, nicht um mit ihm zu sprechen, sondern sein Schlucken zu trainieren. Das Sprechen hat er ganz verlernt. Aber er überrascht uns immer wieder.

Ich gehe offen mit der Erkrankung um und bin überrascht, wie viel Entgegenkommen und Hilfe ich bekomme.

Das kann ich nicht behaupten hinsichtlich Kurz- und Verhinderungspflege, wie ich in diesem Jahr durch meine Erkrankung feststellen konnte. Gerade, wenn man bei einer höheren Pflegestufe mehr Erholung braucht, wird die Kurzzeitpflege gekürzt. Es sind und bleiben 1.510,- Euro. Der Aufenthalt in der Kurzzeitpflege wird teurer, und es geht auf Kosten der Anwesenheitstage. Warum wird hier nicht gestaffelt, wie es beim Pflegegeld üblich ist. Auch wird kein Unterschied gemacht, ob jemand zur Erholung in Urlaub fährt oder die Kurzzeitpflege für einen Krankenhausaufenthalt braucht. Hier herrscht meines Erachtens erheblicher Regulierungsbedarf.

Zum Schluss noch eine kleine Anekdote:

Bei Besuchen bei unseren Kindern haben wir immer die Gute-Nacht-Geschichte vorgelesen, nur in letzter Zeit konnte Opa das nicht mehr.

Mein Mann wurde in diesem Jahr 70 Jahre alt. Das war eine gute Gelegenheit, noch einmal mit der Familie und den Freunden zusammen zu sein. Es hat toll geklappt. Ich habe meinen Mann mal wieder herausgeputzt und er hat begriffen, dass etwas besonderes war.

Als er eine Glückwunschkarte bekommt, meinte Sven, "Opa was steht da." und tatsächlich, mein Mann fängt an zu lesen. Sven, 6 Jahre alt, staunte und meinte: "Oma, der Opa kann wieder lesen, der geht noch nicht in den Himmel."

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.