

Nachlese zum Vortrag

Menschen mit Frontotemporaler Demenz verstehen und begleiten

Die Frontotemporale Demenz (FTD, auch Pick-Krankheit), ist für Wissenschaft, Ärzte und Einrichtungen immer noch Neuland. Eine zu 100 % zuverlässige Diagnosestellung ist nicht möglich, solange der Patient lebt. Die Schätzung der Erkrankungszahlen hängt davon ab, in welchem Umkreis einschlägiger Kliniken die Fälle erfasst wurden. Angehörige und helfende Berufe müssen derzeit noch selbst herausfinden, was den Kranken gut tut.



Waltraud Kannen, Geschäftsführerin der Sozialstation Südlicher Breisgau e.V., hat mit einem Team verschiedener Fachkräfte ein Qualifizierungskonzept für die Schulung von ehrenamtlichen Demenzbetreuern entwickelt. Die Betreuer sind in acht Gruppen in sieben Kommunen tätig. In der Gruppe *Mosaik* werden FTD-Erkrankte einmal wöchentlich tagsüber betreut. Für ihr Engagement hat Waltraud Kannen im Jahr 2012 den SWR-Publikumspreis „Übermorgenmacher“ gewonnen. Mit ihm werden innovative Projekte in Baden Württemberg ausgezeichnet.

Am 10. Juli 2013 war Waltraud Kannen Referentin bei unserer Vortragsreihe „Mit Demenz leben“ in Stuttgart. Sie erzählte viel Neues aus ihrer Arbeit und tauschte Erfahrungen mit dem interessierten Publikum aus.

Die Frontotemporale Demenz und ihre Ausprägungen

Frontotemporale Demenz ist eine von mehreren Ausprägungen der frontotemporalen-lobären Degeneration. Letztere deckt ein ganzes Spektrum von Krankheiten ab, bei denen Stirn- und Schläfenlappen des Gehirns betroffen sind. Leitsymptome sind Persönlichkeitsveränderungen und Änderungen des Sozialverhaltens mit massiven Störungen des Beziehungsverhaltens sowie der sprachlichen Fähigkeiten. Je nach betroffenem Hirnlappen kann auch die Motorik beeinträchtigt sein. Gedächtnisstörungen sind eher untergeordnet. Neben der frontotemporalen Demenz (FTD) ist als weitere Variante die primär nicht-flüssige Aphasie (PNFA) zu nennen. Von dieser Form Betroffene können Wortbedeutungen identifizieren, haben aber Schwierigkeiten zu sprechen. Bei der semantischen Demenz (SD) dagegen bleibt die Sprachfähigkeit erhalten, während die Wortbedeutung verloren geht. Die beiden semantischen Störungen schreiten fort, bei einigen Patienten bis hin zu einer FTD.

Häufigkeit von FTD

In Deutschland leben 33.000 diagnostizierte FTD-Kranke. Jedoch wird von einer hohen Dunkelziffer ausgegangen, da Ärzte bisher für diese Krankheit nicht sensibilisiert und Fehldiagnosen häufig sind. Festzuhalten bleibt, dass die Gruppe der frontotemporalen Lobärdegeneration die zweithäufigste Demenzerkrankung unter 65 Jähriger ist. Zur Häufigkeit des Neuauftretens innerhalb eines Jahres gibt es nur wenige Studien. Manche gehen von einer Inzidenz (Anzahl der Neuerkrankungen) von etwa 3, andere von 15 oder auch von 40 Personen pro 100.000 Einwohner aus. Die Altersspanne bei Beginn der Erkrankung liegt bei 20 bis 80 Jahren mit Schwerpunkt im 6. Lebensjahrzehnt.

Schwierigkeiten der Diagnose

Eine FTD ist als solche nicht zu erkennen, sondern nur durch eine Ausschlussdiagnose zu ermitteln. Es gibt kein einzelnes Symptom, das für alle Betroffenen gilt.

- Am Anfang der Erkrankung wird FTD oft mit einer Depression verwechselt und die Kranken landen in der Psychiatrie.
- Menschen mit frontotemporaler Demenz können eigene Gefühle ebenso schwer wahrnehmen wie die Gefühle anderer. Es ist schwer einzuschätzen, was in ihnen vorgeht, ihr Verhalten können sie schlecht steuern.
- In der Anamnese erzählt die Familie, dass die Betroffenen peinliche Verhaltensweisen an den Tag legen, keine Hemmungen haben und sich nicht mehr in eine bestimmte Situation einfühlen können. So finden sie nichts dabei, im Schlafanzug auf die Straße zu gehen, sie können aggressiv und sexuell enthemmt sein.
- Viele FTD-Kranke entwickeln bestimmte Routinen, die von Zeit zu Zeit wechseln. Beispielsweise kann es sein, dass sie unablässig die Hände reiben, summen oder ungewöhnliche Essensvorlieben entwickeln.
- Ein Hinweis kann das Vorliegen der Erkrankung in der engeren Verwandtschaft sein. 40% der FTD-Fälle sind schätzungsweise erblich bedingt. Obwohl es keine Therapie gibt, ist im Falle der genetischen Gefährdung ein Test in einer Memory Ambulanz sinnvoll.

Nur wenn die Krankheit erkannt wurde, können Leidensgenossen gefunden werden, mit denen ein Austausch und gegenseitige Hilfestellung möglich ist.

Umgang mit den Betroffenen

Es ist, so Waltraud Kannen, eine Herausforderung, mit den Betroffenen angemessen umzugehen.

Sie hat folgende Ansätze:

- Entweder wird die aktuelle Situation betrachtet und dann ausprobiert, wie man am besten damit umgehen kann.
- Oder man versucht, die besonders belastenden Symptome zu verstehen und zu lindern.
- Im Bad Krozinger Qualifizierungsprojekt für Ehrenamtliche geht es darum, dass sich diese auf das Erleben im Hier und Heute einstellen, basierend auf der Lebensgeschichte.
- Im Alltag brauchen die Kranken Struktur von außen, denn was zu komplex ist, überfordert sie. Die Tage sollten daher einen ritualisierten Ablauf haben.
- Die fehlende Krankheitseinsicht kann insbesondere im Zusammenhang mit dem Autofahren gefährlich werden. Manche Angehörige verstecken die Autoschlüssel, denn die Polizei kann erst dann ein Fahrverbot aussprechen, wenn der Kranke aktenkundig wird.
- Ein weiteres häufiges Problem Angehöriger ist, dass die Kranken niemanden anderen als Betreuungsperson zulassen. Das Tagesangebot in einer Gruppe von Gleichbetroffenen hat sich bewährt, der Aufnahme geht eine biographische Anamnese voraus. Widerstrebende Patienten lassen sich eher auf die Gruppe ein, wenn das Angebot „Stammtisch“ oder „Kaffeekränzchen“ genannt wird.
- Bisher gibt es kaum Medikamente zur Behandlung von FTD.
- Bei den Symptomen, die besonders belastend sind, sind insbesondere Depressionen zu nennen. Die Einnahme von Antidepressiva kann einen Großteil des Leidensdrucks nehmen. Depressive Menschen brauchen nur am Anfang die gewohnte Routine, später tun ihnen Anregungen gut.

Was wir alle tun können

Waltraud Kannen ist froh, dass sie durch ihre Arbeit keine Angst mehr vor Demenz hat. Menschen fürchten ihrer Meinung nach nicht die Demenz selbst, sondern den Umgang der anderen mit ihnen - und hier sind alle Bürgerinnen und Bürger gefordert. Demenz ist nicht selten, momentan hat einer von 57 Bürgern eine Demenz. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen müssen in der Öffentlichkeit zur Krankheit stehen. Das Positive im Umgang mit Demenzkranken ist die Entschleunigung des Alltags und die Authentizität der Menschen. Alle Menschen sollten offen für das Thema sein, eine Grundhaltung der Akzeptanz und Empathie praktizieren, sich ehrenamtlich engagieren und im normalen Alltagsleben angemessen mit Menschen mit Demenz kommunizieren.

Betroffene und ihre Angehörigen ruft Waltraud Kannen dazu auf, sich zusammen zu schließen und den Weg gemeinsam zu gehen. Menschen mit FTD sollten in homogenen Gruppen zusammengefasst werden und alle Angehörigen und Betreuer ihre Erfahrungen einbringen. Ab September 2013 wird es in Bad Krozingen einen Stammtisch für betroffene Familien geben.

Beim Betreuungsangebot „Mosaik“ kommt auf jeden Erkrankten ein Helfer. Waltraud Kannen wünscht sich, dass die Krankenkassen die Hilfen angemessen honorieren. Hierfür hat sie eine Unterschriftenaktion gestartet.

Medien

Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Das Wichtigste 11: Die Frontotemporale Demenz
Dieses Infoblatt kann kostenlos unter www.alzheimer-bw.de/demenzen/demenz-infos-kurz-und-kompakt heruntergeladen werden.

Die DVD „Leben mit FTD“ (Spieldauer: 74 Minuten, 15 Euro) enthält drei Dokumentarfilme, in denen drei verschiedene Schicksale vorgestellt werden. Die Filme stammen aus den Niederlanden und wurden mit deutschen Untertiteln versehen. Bestellung: Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, www.alzheimer-bw.de/infoservice/infomaterial/produktliste-nach-kategorie/kategorie/dvd-lehr-und-dokumentarfilme

Die Symptome von FTD, SD und PPA wurden in einem früheren Vortrag bei der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg von Dr. Janine Diehl-Schmid beschrieben, den Sie nachlesen können unter www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/Dokumente/Demenzen/Was_ist_das/101112_Frontotemporale%20Demenz.pdf

Dr. Brigitte Bauer-Söllner, Redaktionsteam der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg