

## Dritter Berliner Stammtisch „Frontotemporale Demenz!“

Unter dem Motto „Wir reden miteinander“ fand am 12.06.2014 der dritte Berliner Stammtisch „Frontotemporale Demenz“ (kurz: FTD) statt.

Im Kieztreff Koepjohann trafen sich Angehörige und Professionelle um sich über die Erkrankung, deren Folgen und mögliche Hilfen auszutauschen. Frau Christa Matter, Geschäftsführerin der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. moderierte die Veranstaltung. Als Referenten waren Frau Dr. Katharina Nickchen, Assistenzärztin der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Abteilung Neuropsychiatrie, Herr Olaf Borchers, Sozialarbeiter des Vdk Betreuungsvereins und Frau Marie-Therese Schmitz, Sozialarbeiterin in der Psychiatrischen Universitätsklinik der Charité im St. Hedwigskrankenhaus eingeladen.

Jeder der Referenten saß an einem Tisch und bildete eine sogenannte „Station“. Die anderen Veranstaltungsteilnehmer hatten die Möglichkeit alle drei Stationen nacheinander zu durchlaufen, sich also an jedem Tisch für ca. 30 Minuten mit dem jeweiligen Referenten auszutauschen und ihre Fragen zu stellen.

In dieser kaffeehausähnlichen Atmosphäre stellten aber nicht nur die pflegenden Angehörigen Fragen, sondern auch die Referenten selbst wollten wissen, mit welchen Problemen sich die Angehörigen konfrontiert sehen und welche Unterstützung sie benötigen.

So fragte zum Beispiel Frau Schmitz aus dem St. Hedwigskrankenhaus die Teilnehmer an ihrem Tisch, ob sie eine Beratung zum Thema Frontotemporale Demenz in Anspruch genommen hätten und wie zufrieden sie damit gewesen seien. Die Rückmeldungen der Angehörigen dazu waren sehr ernüchternd: Viele schilderten eine monatelange Odyssee, die sie durch verschiedenste Krankenhäuser, Arztpraxen und Beratungseinrichtungen geführt hätte, bis endlich die Diagnose „FTD“ gestellt wurde. Viele Beratungseinrichtungen und Hausärzte würden das Krankheitsbild der frontotemporalen Demenz überhaupt nicht kennen, was die Situation für die sowieso schon hoch belasteten Angehörigen nur erschwerte. So schilderte eine Angehörige, dass sie sich ihr Wissen über die Krankheit und die möglichen Hilfen „wie ein Mosaik selbst zusammensammeln“ musste. Das Netz an Beratungsstellen und Hilfsangeboten sei zwar groß, aber dadurch auch unübersichtlich.

Angesprochen wurde auch das Thema Aggressivität und der mögliche Umgang damit. Angehörige berichteten von ihrer Hilflosigkeit, dem Problem nicht zur Ruhe kommen zu können und der Suche nach geeigneten Unterbringungsmöglichkeiten für ihre erkrankten Partner oder Elternteile. Frau Schmitz wies auf die Wohngemeinschaften für Demenzkranke als eine Möglichkeit der Unterbringung hin. Auch bestärkte Sie die Teilnehmer darin Unterstützung von der Familie und Bekannten einzufordern und ehrenamtliche Besuchsdienste zur stundenweisen Entlastung zu nutzen. Frau Schmitz empfahl weiterhin die Durchführung von Rehabilitationsmaßnahmen in der Klinik Bad Aibling, einer Fachklinik für Neurologie und Alzheimer Therapie in Bayern. Pflegende Angehörige hätten sehr viele gute Erfahrungen in diesem Haus gemacht.

An der zweiten Station bei Herrn Borchers ging es vor allem um die Themen Betreuung, Vorsorgevollmacht und rechtliche Aspekte. Herr Borchers wies zunächst darauf hin, dass eine Vorsorgevollmacht nur von Personen unterschrieben werden

darf, die voll geschäftsfähig sind. Ein Angehöriger berichtete, dass er sich immer sehr unsicher fühle, wenn er die Vorsorgevollmacht - „ein Zettel nur mit Datum und Unterschrift drauf“ - irgendwo vorlegen müsste. Herr Borchers erklärte dazu, dass man eine Vorsorgevollmacht von der Betreuungsbehörde für zehn Euro beglaubigen lassen und sich so die Kosten eines Notars sparen könne. Die Wirksamkeit sei in den beiden letzteren Fällen gleich. Lediglich bei Immobilienbesitz sei es notwendig, einen Notar aufzusuchen. Auf Fragen antwortete Herr Borchers, dass Angehörige als Betreuer immer Berufsbetreuern vorgezogen würden und dass eine Betreuung immer immer mit dem Tod der betreuten Person ende.

Über die medizinischen Aspekte der frontotemporalen Demenz informierte Frau Dr. Nickchen an Station drei. Zunächst sprach sie kurz über die Gedächtnissprechstunde der Charité Mitte, die eine Spezialsprechstunde mit FTD-Schwerpunkt anbietet. Bei der FTD handele es sich um ein „sehr seltenes Krankheitsbild mit keinerlei Therapiemöglichkeiten“. Viele Ärzte würden die Krankheit oft nicht erkennen oder nur eine Verdachtsdiagnose aussprechen. Eine Teilnehmerin merkte dazu an, dass es sehr schwierig für sie und ihren betroffenen Angehörigen sei, immer nur eine Verdachtsdiagnose ausgesprochen zu bekommen. Damit bekäme man z.B. leider keine Berufsunfähigkeit anerkannt und wäre „nirgendwo“ im Hilfesystem „drin“.

Wie die typische Spätphase einer FTD aussehe, fragte eine andere Angehörige. Frau Nickchen antwortete, dass die Betroffenen dann noch weniger sprechen, insgesamt teilnahmsloser wirken und eine erhöhte Muskelanspannung im ganzen Körper zeigen. Physiotherapie durch Physiotherapeuten, die sich mit dem Krankheitsbild auskennen, sei eine gute Mobilisierungsmöglichkeit. Eine fachärztliche Begleitung während der gesamten Erkrankung sei von Bedeutung, allerdings „können wir leider nicht den Hausarzt ersetzen, beim Hausarzt kann man alle zwei Wochen vor der Tür stehen, bei uns kommt man im Durchschnitt jedes Viertel Jahr“.

Zum Schluss der Veranstaltung trugen die drei Referenten die wichtigsten Fragen und Anmerkungen zusammen. Sie betonten die Wichtigkeit des Austausches von Professionellen untereinander aber auch mit den Angehörigen Betroffener und bedankten sich für deren Offenheit.

Laura Grimm