



**ALZHEIMER-
GESELLSCHAFT BERLIN e.V.**

Nr. 30 · 17. JAHRGANG · DEZEMBER 2006 · ISSN 0949-6378

MITTEILUNGEN

Frontotemporale Demenzen aus Sicht der Fachleute und der Angehörigen

Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI



Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Frontotemporale Demenzen aus Sicht der Fachleute und der Angehörigen lautet diesmal das Thema unserer *Mitteilungen*. Wir danken allen, die uns zu diesem schwierigen Thema Beiträge geschickt haben und besonders Frau Richert für eine sehr ausführliche Darstellung des Krankheitsbildes. Ein besonderes Problem bei dieser Krankheit ist offenbar die eindeutige Diagnose und die manchmal stattfindende Verwechslung mit der Alzheimerkrankheit. Die Darstellung von Problemen des Pflegepersonals bei der Betreuung dieser Kranken und die Schilderung des Alltags durch die betroffenen Angehörigen geben weitere Informationen zu diesem Thema. Deutlich wird auch hier die große Verantwortung aller an der Betreuung Beteiligten und die damit verbundene Belastung.

Ein weiterer Teil dieses Heftes wurde von den „Ehemaligen“ gestaltet – eine Angehörigengruppe, die auf vielfache Weise den Teilnehmern Beistand geboten hat. Diese Erfahrung möchten sie mit den Lesern teilen und damit sicher auch dazu ermutigen, Hilfe zu suchen und anzunehmen.

Als eine neue Rubrik haben wir *Angehörige berichten* in unser Heft aufgenommen. Dieser Teil bezieht sich dann nicht unbedingt auf das aktuelle Thema der *Mitteilungen*, sondern gibt Gelegenheit, sich einfach etwas „von der Seele“ zu schreiben – gleichgültig zu welcher Thematik. Oft können wir Berichte, die Angehörige uns schickten, nicht richtig zuordnen, wollten sie aber unbedingt abdrucken, weil sie uns so wichtig erschienen; so entstand die neue Rubrik, zu der wir herzlich einladen.

An dieser Stelle begrüßen wir als neue Mitarbeiterinnen im Redaktionsteam Frau Elisabeth

Schmicker und Frau Angelika Biermann. Beide sind betreuende Angehörige. Wir freuen uns über ihre Bereitschaft im Redaktionsteam mitzuarbeiten. Zu unserem Bedauern verlässt Frau Müller-Crepon unser Team und wir bedanken uns herzlich für ihr Engagement und die geleistete Arbeit. Für die Zukunft wünschen wir ihr alles erdenkliche Gute.

Dies ist offensichtlich das Heft der Erneuerungen: Beginnend mit dieser Ausgabe wird in jedem Heft ein vorbereiteter Überweisungsträger für Spenden liegen. Nach ausführlicher Diskussion im Redaktionsteam haben wir uns dazu entschlossen. Es hat sich dabei die Hoffnung durchgesetzt, dass durch den Aufforderungscharakter der Überweisungsträger sich das Spendenaufkommen vergrößern könnte. Manchmal hängt die Spende ja vielleicht wirklich davon ab, ob man nur noch ganz wenig einsetzen bzw. ausfüllen muss. Wir hoffen, das wir damit nicht aufdringlich wirken.

Unsere nächste Ausgabe wird sich mit *Grenzen der Betreuung* befassen. Es wird dabei um schwierige Entscheidungen gehen, die bei der Betreuung von Demenzkranken u.U. zu treffen sind. Das kann die Ernährung der Erkrankten betreffen, aggressives Verhalten und entsprechende Auswirkungen auf die Umwelt, Weglaufenden, rechtliche Konsequenzen u.a.m.

Das Jahr geht nun wieder dem Ende zu und wir bedanken uns für die Aufmerksamkeit, die sie uns auch 2006 wieder geschenkt haben. Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien ein gesegnetes Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr.

Im Namen aller Redaktionsmitglieder grüße ich Sie wie immer herzlich.



Inhalt

Schwerpunktthema

Annette Richert Frontotemporale Lobärdegeneration – medizinische Grundlagen	3
Annette Richert Das Erscheinungsbild der Frontotemporalen Demenz	7
Renate Rixen Die Arbeit mit einer an frontotemporaler Demenz erkrankten Bewohnerin in einer stationären Einrichtung – über Schwierigkeiten und Erfolge	13
Katrin Schulz und Heike Bartz Erfahrungen einer Tagespflege in der Betreuung von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz	17
Angelika Fuls Bericht einer Angehörigen	19

Schwerpunktthema

Frontotemporale Demenzen aus Sicht der Fachleute und der Angehörigen

Frontotemporale Lobärdegeneration – medizinische Grundlagen

Annette Richert

Die Frontotemporalen Demenzen gehören, ebenso wie die Alzheimer-Demenz und die Lewy-Körper-Demenz, zu den primär degenerativen Demenzen. Primär degenerativ bedeutet, dass es sich bei diesen Demenzerkrankungen um primäre Erkrankungen des Gehirns handelt, die mit einem Abbau und Umbau von Hirngewebe einhergehen. Im Unterschied dazu

wäre z.B. eine Demenz bei Hirnmetastasen eine sekundäre Gehirnerkrankung.

Zwischen 1892 und 1906 beschrieb der österreichische Psychiater Arnold Pick mehrere Patienten mit einem fortschreitenden Verlust der Sprache, sexueller Enthemmung und Verlust von sozialen Normen und einer fortschreitenden Demenz, an deren Gehir-

nen nach dem Tod eine deutliche Verkleinerung des Stirn- und Schläfenlappens zu erkennen war. Alois Alzheimer fand 1911 bei der zytologischen Untersuchung an Gehirnen von ähnlichen Patienten Zellveränderungen, die er zu Ehren von Arnold Pick „Pick-Zellen“ und „Pick-Körperchen“ nannte. 1926 wurde die von Arnold Pick beschriebene Form der Demenz „Morbus Pick“ genannt. In der Folgezeit stellte sich heraus, dass es unterschiedliche degenerative Erkrankungen mit Schwerpunkt im Stirn- und Schläfenlappen gibt, die sowohl unterschiedliche Symptome als auch verschiedene Zellveränderungen aufweisen, und von denen der Morbus Pick nur eine Variante ist. Gemeinsam ist allen Formen eine Ansammlung von Tau-Protein im Gehirn, allerdings spielt das Tau-Protein auch bei anderen neurodegenerativen Erkrankungen, wie der Alzheimer-Krankheit, eine Rolle. 1994 wurden von Forschergruppen aus Lund und Manchester diagnostische Kriterien für die Frontotemporale Demenz und 1998 von einer erweiterten Arbeitsgruppe für die Krankheitsgruppe „Frontotemporale Lobärdegeneration“ oder „Pick-Komplex“ festgelegt. Die einheitlichen Diagnosekriterien führen dazu, dass diese Krankheiten mittlerweile häufiger erkannt und von anderen Demenzerkrankungen und anderen psychischen Erkrankungen abgegrenzt werden. Allerdings passiert es auch heute noch häufiger, dass bei jüngeren Patienten längere Zeit eine atypisch verlaufende manische oder depressive Erkrankung oder eine Schizophrenie vermutet und bei älteren Patienten fälschlich eine Alzheimer-Demenz oder eine alkoholtoxisch bedingte Demenz diagnostiziert wird.

Die Häufigkeit der Frontotemporalen Demenzen ist nach wie vor nicht genau bekannt. Angaben aus epidemiologischen Untersuchungen schwanken zwischen 1% und 20% aller Demenzerkrankungen. Das Haupterkrankungsalter liegt zwischen 45 und 70 Jahren, im Durchschnitt bei 56 Jahren, so dass insbesondere bei jüngeren Demenzkranken der Anteil der Frontotemporalen Demenzen höher ist als der der Alzheimer-Demenz. Bei präsenilen Demenzen, also Patienten, die vor dem Abschluss des 65. Lebensjahres an einer Demenz erkranken, beträgt der Anteil ungefähr 25% aller Demenzerkrankungen. Hochgerechnet müsste es unter 100 000 60- bis 69-Jährigen etwa 10 bis 80 Frontotemporal Demenzkranke geben. Die Diagnose wird klinisch, das heißt anhand von Anamnese, Symptomatik und Zusatzbefunden wie Computer- oder Kernspintomografie, und nach Ausschluss anderer Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik (z.B. Hirntumore, Neurosyphilis) gestellt. Es gibt, wie bei der Alzheimer-Demenz, keine einzelne Untersuchungsmethode, mit der eine sichere und eindeutige Diagnose möglich ist. Es gibt selten Erkrankungen mit nachweisbarem Erbgang, diese Familien haben in der Regel eine Mutation auf dem Chromosom 17, auf dem das Gen für das Tau-Protein liegt. Die meisten Erkrankungen treten aber spontan auf. Auch bei den spontanen Formen gibt es ein etwas erhöhtes Risiko in der Familie.

Zur Krankheitsgruppe „Frontotemporale Lobärdegeneration“ gehören

- die Frontotemporale Demenz,
- die Semantische Demenz,
- die Primär progrediente Aphasie, und
- die Corticobasale Degeneration.

Alle Erkrankungen beginnen schleichend und schreiten allmählich voran. Atrophien in den Stirn- und Schläfenlappen des Gehirns entwickeln sich in unterschiedlicher Reihenfolge und mit etwas unterschiedlicher Ausprägung. Die Überlebenszeit liegt zwischen 5 und 10 Jahren, wobei eine erhebliche Varianz nicht nur durch unterschiedlich schnelle Krankheitsverläufe, sondern auch durch den Zeitpunkt der Diagnosestellung und die angemessene Behandlung und Pflege bedingt wird. Es sind durchaus Patienten bekannt, die dabei sind, die 10-Jahre-Überlebenszeit deutlich zu überschreiten.

Die Frontotemporale Demenz

Die Frontotemporale Demenz ist mit etwa 70% die häufigste Form der Erkrankungsgruppe „Pick-Komplex“ oder Frontotemporale Lobärdegeneration. Sie ist gekennzeichnet durch eine Persönlichkeitsänderung mit verändertem, oft gestörtem Sozialverhalten und nachlassender Selbstkontrolle bei fehlender Krankheitseinsicht, aber auch fehlendem Krankheitsgefühl. Dazu kommen emotionale Veränderungen wie Gleichgültigkeit, aber auch Depressivität oder ein gesteigertes Selbstgefühl wie bei der Manie, oft eine Mischung von diesen Symptomen. Es können Zwangssymptome und stereotype Verhaltensweisen auftreten. Kognitive Symptome wie eine Verarmung der Sprache, Gedächtnisstörungen

und Orientierungsstörungen treten wesentlich später auf. Im Vordergrund steht meist das veränderte Verhalten und der Verlust an sozialer Kompetenz, die zu Fehlhandlungen wie Alkoholmissbrauch, hemmungslosem Essen, Ladendiebstahl, sexuellen Übergriffen, also bis hin zu strafrechtlich relevanten Delikten, führen können. Die Frontotemporale Demenz kann zusammen mit Parkinson-Symptomen oder einer amyotrophen Lateralsklerose, die zu Lähmungen führt, auftreten. Wegen ihrer relativen Häufigkeit wird die Symptomatik und Behandlung der Frontotemporalen Demenz in einem zweiten Beitrag ausführlicher geschildert.

Die Semantische Demenz

Die Semantische Demenz ist mit 20% der Krankheitsgruppe Frontotemporale Lobärdegeneration deutlich seltener. Sie ist gekennzeichnet durch die allmähliche Entwicklung einer Sprachverständnisstörung. Die Kranken sprechen flüssig und viel, benutzen dabei aber zunehmend unverständliche Wortneuschöpfungen oder Wörter mit ähnlicher Bedeutung wie die eigentlich gemeinten Begriffe. Sie können schreiben und (vor)lesen, dabei ist das Sprachverständnis gleichfalls gestört. Zahlenverständnis und Rechenfähigkeit bleiben erhalten. Krankheitseinsicht fehlt in der Regel. Im weiteren Verlauf kommen dann Verhaltensänderungen wie bei der Frontotemporalen Demenz dazu.

Die Primär progrediente Aphasie

Die Primär progrediente Aphasie macht etwa 10% der Frontotemporalen Lobärdegeneration aus. Auch hier steht eine Sprachstörung im Vordergrund der Symptomatik.

Dabei ist die Sprachproduktion gestört, das Sprachverständnis bleibt lange erhalten. Die Sprache wird holprig, es treten Wortfindungsstörungen und Grammatikfehler auf, ähnlich wie das gemeinte Wort klingende Wörter werden unabhängig vom Sinn verwendet, das Nachsprechen ist ebenso wie Lesen und Schreiben gestört. Die Kranken leiden unter ihrer Störung. Erst spät im Krankheitsverlauf treten emotionale und Verhaltenssymptome auf.

Die Corticobasale Degeneration

Die Corticobasale Degeneration ist eine sehr seltene Erkrankung, bei der neurologische Symptome wie Parkinson-Symptome und gestörte Wahrnehmung von Körper-

teilen („Alien limb-Phänomen“) im Vordergrund stehen. Dazu kommen eine gestörte Handlungs- und Bewegungsplanung (Apraxie) und Symptome einer Frontotemporalen Demenz.

Wie die anderen primär degenerativen Demenzen sind auch die Frontotemporalen Demenzen nicht heilbar, und nur sehr begrenzt in ihrem Krankheitsverlauf durch Medikamente beeinflussbar.

Das Erscheinungsbild der Frontotemporalen Demenz

Annette Richert

Unsere Vorstellung von Erscheinungsbild und Verlauf einer Demenzerkrankung ist wesentlich von der im Alter häufigsten Demenzform, der Alzheimer-Demenz, geprägt. Wir sind darauf eingestellt, dass Demenzkranke Gedächtnis- und Orientierungsprobleme haben, dass sie traurig, ängstlich und hilflos und manchmal auch aggressiv auf unbekannte Situationen reagieren, dass sie aber auch positiv auf Zuwendung ansprechen und durch emotional getragene Interventionen abgelenkt werden können. Wir sind darauf eingestellt, dass sie noch lange im Krankheitsverlauf ein Verständnis für Gefühle und emotionale Reaktionen anderer und für soziale Situationen haben. Alzheimer-Demenzkranken haben zwar in fortgeschrittenen Stadien keine Krankheitseinsicht mehr („Ich mache das noch alles selbst“), aber meist zumindest situativ ein ausgeprägtes Krankheitsgefühl bzw. ein Gefühl dafür, dass das Verhältnis zwischen ihnen und der Umwelt nicht mehr stimmt. Die Persönlichkeit ist noch lange in der Krankheit zu erkennen, Verantwortungs- und Schamgefühl sind ausgeprägt. Tipps für pflegende Angehörige ebenso wie

professionelle Pflegekonzepte basieren auf diesem Erscheinungsbild der Demenz.

Das Erscheinungsbild der Frontotemporalen Demenz ist davon radikal verschieden, und daraus ergeben sich für Angehörige und Pflegende andere und sehr spezielle Probleme. Ein Teil der Probleme entsteht dadurch, dass frontotemporal Demenzkranke im Durchschnitt jünger, und damit bei Erkrankungsbeginn oft noch berufstätig sind, dass sie gleichfalls berufstätige Ehepartner und schulpflichtige oder heranwachsende Kinder haben, und dass bei jüngeren Menschen nicht so schnell an eine Demenz als Ursache von seltsamem Verhalten gedacht wird. Im wesentlichen werden die Probleme aber durch das Erscheinungsbild der Frontotemporalen Demenz bestimmt.

Die Frontotemporale Demenz beginnt in der Regel mit Störungen des Sozialverhaltens. Regeln und soziale Normen werden unwichtig, das Verantwortungsgefühl geht verloren, die eigenen Regelverstöße werden entsprechend von der betroffenen Person selbst gar nicht wahrgenommen. Dies

kann sich in unterschiedlichen Bereichen äußern: Die bisher gepflegte Frau, die sich zwar weiterhin schminkt, aber nicht mehr wäscht, und Bemerkungen zu ihrem immer strengerem Körpergeruch mit einem Lächeln beantwortet. Der Geschäftsführer einer Firma, der anfängt, zu jeder Tageszeit und ohne Unterschiede zwischen den Zuhörern zu machen, schmutzige Witze zu erzählen. Der U-Bahnfahrer, der mal zum Dienst kommt und mal nicht, und schließlich suspendiert wird, nachdem er seinen mit Passagieren voll besetzten Zug zwischen zwei Bahnhöfen im Tunnel stehen lässt und weggeht. Der Briefträger, der sich erst nach dem Briefeaustragen, statt nachhause zu gehen, stundenlang auf eine Parkbank legt, dies dann immer früher und schließlich statt des Briefeaustragens tut, und die überflüssigen Briefe einfach wegwirft. Der Familienvater, der als Reaktion auf seine nachlassende Leistung im Betrieb einen Aufhebungsvertrag ohne Abfindung oder finanzielle Absicherung vorgelegt bekommt, und diesen einfach unterschreibt, obwohl die Familie damit ohne Einkommen ist. Die pensionierte Lehrerin, die sich immer wieder vor Fremden auszieht, um ihre Operationsnarben zu zeigen. Die Ingenieurin, die neuerdings immer Bierflaschen dabei hat, und daraus ganz offen auf dem Weg zur Arbeit und während der Arbeit trinkt. Die Sachbearbeiterin, die ihren Kolleginnen Pralinen und Schokolade aus dem Schreibtisch nimmt und sie aufisst. Man kann sich leicht vorstellen, was Angehörige, Freunde, Kollegen und Vorgesetzte zu solchem Verhalten sagen, und was für Konsequenzen es letztlich hat, wenn die so Angesprochenen gleichgültig und desinteressiert auf die Vorwürfe reagieren und

Gegenmaßnahmen wie Betriebsverbot, Führerscheinentzug oder Ausladen aus Familienfesten ignorieren oder mit massiver Aggressivität beantworten. Zusätzlich werden Frontotemporal Demenzkranke immer sturer und verlieren krankheitsbedingt die Fähigkeit, flexibel zu denken. Dies kann im Alltag bedeuten, dass sie an gewohnten Abläufen festhalten, egal was sonst passiert, es kann aber auch zu zwanghaft ablaufenden Ritualen oder aggressiven Ausbrüchen bei Abweichungen vom Gewohnten führen. Dabei sind frontotemporal Demenzkranke über lange Zeit des Krankheitsverlaufs nicht deutlich kognitiv beeinträchtigt. In Gedächtnistests oder Demenztests wie dem MiniMentalState (MMST) oder Demtect erreichen sie hohe oder volle Punktzahlen. Auch im Alltag wird deutlich, dass es eben nicht an Gedächtnisstörungen oder völligen Fehleinschätzungen von Situationen liegt, dass die Kranken sich so verändert verhalten. Um so schwieriger wird es für das Umfeld, mit den Veränderungen umzugehen. Nachvollziehbar ist deshalb, dass viele frontotemporal Demenzkranke bis zur Diagnosestellung nicht nur den Arbeitsplatz, sondern auch ihre Freunde und Familie verloren haben.

In weiter fortgeschrittenen Stadien der Frontotemporalen Demenz kann die Gleichgültigkeit und zunehmende Gefühllosigkeit den Umgang aber auch erleichtern. Anders als Alzheimer-Demenzkranken fühlen sich Frontotemporal Demenzkranke meist nicht allein bzw. verlassen und verhalten sich entsprechend nicht vorwurfsvoll gegenüber den Angehörigen, wenn diese nach einem Besuch im Heim wieder gehen. Während des Besuchs kann irgendetwas anderes, der mitgebrachte Kuchen

z.B. oder die Kekse eines Mitbewohners, wichtiger sein, als der Besuch selbst. Das Mitleiden tritt für die Angehörigen in den Hintergrund, wenn der Kranke selbst nicht so deutlich leidet. Die emotionale Belastung besteht eher darin, nicht selbst verletzt und vorwurfsvoll zu reagieren, weil man so unwichtig geworden ist. Das Nachlassen des Antriebs kann zu Problemen führen, wenn z.B. eine Inkontinenz eintritt, obwohl die Kranke weiß, wo die Toilette ist und sich durchaus noch selbständig ausziehen kann. Weil es der Patientin mental zu anstrengend und uninteressant geworden ist, zur Toilette zu gehen, fällt es Pflegenden oft schwer zu verstehen, dass es sich hier auch um eine Krankheitserscheinung handelt, und nicht um absichtliches Fehlverhalten. Auch der nachlassende Antrieb kann für die Kranken zu gefährlichen Situationen führen. Ein Patient verstarb letztlich an ständigen Aspirationspneumonien, weil er – oral enthemmt – große Essensportionen in sich hineinschlang, ihm aber der Antrieb fehlte, sich dazu aufzusetzen, so dass er sich im Liegen immer wieder verschluckte. Da er groß und schwer war, waren zum Aufsetzen zwei Pflegekräfte nötig. Der Antrieb zu essen war aber groß genug, so dass er aufstand, und nach Nahrungsmitteln suchte, wenn er welche gefunden hatte, legte er sich zum Essen wieder hin.

Andere Unterschiede im Umgang basieren auf der unterschiedlichen Entwicklung der kognitiven Defizite. Das relativ lang funktionierende Gedächtnis und die meistens erst sehr späte Entwicklung einer Apraxie erleichtern die tägliche Pflege, führen aber auch dazu, dass Maschinen und Geräte länger bedient werden können. Daraus entstehen gefährliche Situationen

im Straßenverkehr (Das Auto kann bedient werden, aber ein planvolles und verantwortungsvolles Handeln ist nicht mehr möglich) oder im Heim (Trickschlösser werden durchschaut, Aufbewahrungsorte für Nahrungsmittel gelernt). Die Sprache versiegt und die Kranken verstummen nach und nach, aber das wenige, was noch gesprochen wird, passt oft zur Situation. Dadurch wird Frontotemporal Demenzkranken leicht unterstellt, dass sie „alles verstehen“ und „bloß nicht mitmachen wollen“.

Selbstverständlich gibt es auch bei der Frontotemporalen Demenz große Unterschiede zwischen den Kranken, die sowohl durch die individuelle Persönlichkeit und Biografie als auch durch Variationen in der Krankheitsentwicklung begründet werden. Es gibt Frontotemporal Demenzkranke, die an Angehörigen (meist nur einer, meist Ehepartner) hängen und ohne sie unglücklich sind, und sich auf Vorwürfe hin bemühen, ihr Fehlverhalten zu korrigieren (wenigstens kurz). Sie sind aber die Ausnahme, und auch bei ihnen ist zu beobachten, dass die Angehörigen Teil der notwendigen Umgebungskonstanz sind, und dass das Bemühen nicht lange anhält, obwohl der Vorgang nicht vergessen wird.

Entscheidend ist letztlich, dass man sich mit den Symptomen, die bei einer Frontotemporalen Demenz auftreten, auseinandersetzt und verstehen lernt, dass sie ebenso wenig böse Absicht sind, wie das ständige Vergessen und neu Fragen einer Alzheimer-Demenzkranken.

Der Schilderung am Beispiel schließt sich eine Übersicht über die Symptomatik. Nach den folgenden Leitlinien wird auch vom Arzt die Diagnose gestellt.

Diagnostische Kriterien für eine Frontotemporale Demenz sind:

- Schleichender Beginn und allmähliche Progredienz der Erkrankung
- Veränderung des Sozialverhaltens und Verlust der Selbstkontrolle
- Veränderung der Persönlichkeit
- Emotionale Verflachung, Gleichgültigkeit
- Fehlende Krankheitseinsicht

Notwendig ist auch der Ausschluss anderer Erkrankungen, die zu Frontalhirnsyndromen führen.

Zu den bei einer Frontotemporalen Demenz häufig auftretenden Veränderungen, die eine Diagnose stützen, gehören:

- Vernachlässigung der Körperpflege,
- Sturheit,
- vermehrte Ablenkbarkeit und fehlende Ausdauer und Motivation,
- Hyperorabilität mit Fress- und Trinksucht,
- Alltagsrituale, Verhaltensstereotypen und Verhaltensperseverationen wie Einfordern immer desselben Tagesablaufs, immer derselben Nahrungsmittel, sich wiederholende Bewegungsabläufe, ständige rhythmische Geräuschproduktion,
- „utilization behavior“, das heißt, dass Gegenstände in Reichweite ohne erkennbaren Grund, ohne Aufforderung oder Berechtigung genommen und (korrekt) benutzt werden, auch wenn dies unpassend ist (z.B. zu Besuch im Bad der Griff zur Zahnbürste der Bekannten),
- versiegende Sprachproduktion mit Wortkargheit bis zum Mutismus (Ver-

stummen) oder ständiges stereotypes Wiederholen von wenigen oder einzelnen Sätzen oder Wörtern („Wo geht's denn hier zum Klo?“ „Wo geht's denn hier zum Klo?“) (Perseveration), oder Nachsprechen und Wiederholen von aufgeschnappten Wörtern (Echolalie),

- körperliche Symptome wie Parkinson-Symptome, Greif- und andere Primitivreflexe, Inkontinenz, niedriger oder labiler Blutdruck, oder Symptome einer amyotrophen Lateralsklerose (Muskelschwäche, Faszikulationen) können hinzukommen.

In neuropsychologischen Tests sind die Exekutivfunktionen wie Handlungsplanung (nicht der Ablauf bzw. die Umsetzung eines Plans, sondern der Plan), vorausschauendes Urteilen, aber auch Störungen der Sprachproduktion wie beeinträchtigte Wortflüssigkeit nachweisbar. Die neuropsychologischen Tests allein sind aber in der Diagnose der Frontotemporalen Demenz nur ein Baustein und spielen auch in der Frühphase im Vergleich zu der Beschreibung der Verhaltensauffälligkeiten für die Diagnose einer Frontotemporalen Demenz eine untergeordnete Rolle.

In der cerebralen Computertomografie (CCT) oder Kernspintomografie (Magnetresonanztomografie, MRT) erwartet man eine Atrophie von Stirn- und Schläfenlappen, hier vor allem der oberen Windung. Das Elektroenzephalogramm (EEG) bleibt lange im Krankheitsverlauf normal. Beides dient auch, ebenso wie die Blut- und Liquoruntersuchung, dem Ausschluss anderer Erkrankungen.

Die Frontotemporale Demenz wird oft vor allem zu Beginn mit anderen psychi-

schen Erkrankungen verwechselt. Fehldiagnosen als Alzheimer-Demenz, dann oft „atypische Alzheimer-Demenz“ kommen insbesondere bei älteren Patienten vor. Bei den jüngeren Patienten sind Fehldiagnosen als Depression, Manie, Schizophrenie oder Zwangserkrankung häufiger. Fehldiagnosen beruhen darauf, dass sich eine Reihe von Symptomen mit denen anderer, häufigerer Erkrankungen überschneiden. Auch die Depression ist durch sozialen Rückzug, Interessenverlust, Störungen der Handlungsplanung gekennzeichnet, depressive Patienten leiden aber unter ihrem Zustand, Frontotemporal Demenzkranke meist nicht (allerdings können insbesondere zu Beginn auch depressive Verstimmungen vorkommen). In der Manie kommt taktloses und enthemmtes Verhalten, fehlendes Verantwortungsgefühl, Unruhe, auch Hyperoralität vor, den Frontotemporal Demenzkranke fehlt aber in der Regel das begleitende Hochgefühl, die Vorstellung, die Größten zu sein und Bäume ausreißen zu können. Alkoholranke können enthemmtes Verhalten und Störungen der Handlungsplanung haben, dies führt insbesondere bei Kranken, die durch ihre Frontotemporale Demenz zu trinken beginnen, zu Verwechslungen, deshalb ist die genaue Erfragung der Reihenfolge von regelmäßigem starkem Alkoholkonsum und Auftreten von Symptomen wichtig. Rituale und Verhaltensstereotypen gibt es auch bei schizophrenen Patienten und bei Zwangskranken, bei Frontotemporal Demenzkranke fehlt aber in der Regel die begleitende Angst und Spannung, die durch das ritualisierte Verhalten abgewehrt werden, ihr Verhalten wirkt automatisch und automatisiert. Die bei den anderen psychischen Erkran-

kungen eingesetzten Medikamente wirken bei Frontotemporal Demenzkranke oft nicht oder haben erhebliche unerwünschte Wirkungen oder sogar beides. Im Einzelfall ist die Unterscheidung nur durch ausführliche Befragung der Angehörigen, längere intensive Patientenbeobachtung und die Beobachtung des weiteren Krankheitsverlaufs möglich.

Die Diagnose einer Frontotemporalen Demenz in Abgrenzung zu anderen Erkrankungen ist für die Kranken und ihre Angehörigen aus verschiedenen Gründen sehr wichtig.

Kranke und Angehörige brauchen frühzeitig und umfassend Beratung im Hinblick auf die im Krankheitsverlauf vermutlich auftretenden Probleme, nicht zuletzt eine Beratung über Möglichkeiten der juristischen Absicherung. Dazu gehört die Unterstützung bei der Einrichtung einer Betreuung, unter Umständen mit einem Einwilligungsvorbehalt, der es ermöglicht, vom Kranken abgeschlossene Geschäfte rückgängig zu machen (die Unterstützung ist hier besonders wichtig, weil auch Richter dieses Krankheitsbild nicht kennen und die Defizite der Betroffenen nicht leicht zu erkennen sind). Arbeitsrechtliche Probleme – Haftung bei beruflichen Fehlleistungen und Verursachung von Schäden, Rücknahme einer Auflösung des Arbeitsverhältnisses und Berentung, Fragen der Teilnahme am Straßenverkehr und Beratung bei kriminellen Delikten sind weitere juristische Aspekte, mit denen sich Angehörige und behandelnde Nervenärzte beschäftigen müssen.

Im weiteren Verlauf steht die Beratung von Angehörigen und Pflegepersonen zu Umgang und Beschäftigung im Vorder-

grund. Die meisten Frontotemporal Demenzkranken sind nicht gruppenfähig, weil sie sich unsozial, rücksichtslos und distanzlos verhalten und mit ihren stereotypen, repetitiven Verhaltensweisen die anderen Kranken reizen, vor allem, wenn das Verhalten mit Unruhe oder Geräuschproduktion wie ständigem Singen oder Klatschen verbunden ist. Beschäftigung lässt sich dann besser allein realisieren, und indem man die Stereotypen ausnutzt. Angehörige und Pflegekräfte müssen akzeptieren können, dass sinnlos erscheinendes repetitives Verhalten für die Kranken trotzdem geeignet sein kann, wenn andere nicht zu sehr darunter leiden. Dies bedeutet, dass z.B. für einen Sänger oder Läufer das Pflegegeld oft besser in einen stundenweisen Mitsänger oder Mitläufer investiert wird, als in eine Tagesstättenbetreuung, oder dass ein Heim mit einem langen Flur und abgeschlossenen Kühlchränken besser geeignet sein kann, als eine Wohngemeinschaft. Sinnvoll wären auch Selbsthilfegruppen von Angehörigen Frontotemporal Demenzkranker, weil diese sich in einer Angehörigengruppe von vorwiegend Alzheimer-Demenzkranken oft nicht so richtig mit ihren Problemen verstanden fühlen und von den Erfahrungen der anderen Gruppenteilnehmer nicht wirklich profitieren können.

Wichtig ist auch die medizinische Begleitung und Betreuung durch eine mit dem Krankheitsbild Frontotemporale Demenz vertraute nervenärztliche Praxis oder psychiatrische Institutsambulanz. Es gibt medikamentöse Möglichkeiten, den Demenzverlauf zu verzögern. Zu den dabei angewandten Medikamenten gibt es keine Studien, aber mittlerweile breite Erfahrungen an mehreren internationalen und

deutschen Kliniken und Zentren. Alle bisher mit Erfolg eingesetzten Medikamente beeinflussen das serotonerge Transmittersystem im Gehirn. Die am besten belegten Erfahrungen gibt es mit den Serotoninwiederaufnahmehemmern Citalopram und Sertralin, sowie mit den beiden älteren serotonergen Medikamenten Clomipramin und Trazodon. Alle diese Medikamente sind Antidepressiva, und keines dieser Medikamente ist für die Behandlung einer Frontotemporalen Demenz zugelassen, sie können aber auch formal zur Behandlung der mit dieser Demenzform verknüpften organischen affektiven Störungen eingesetzt werden. Eine Behandlung mit einem der für die Behandlung der Alzheimer-Demenz eingesetzten Acetylcholinesterasehemmer ist nicht angebracht. Es gibt bei der Frontotemporalen Demenz kein cholinerges Defizit, und die bisherigen praktischen Erfahrungen bestätigen die nach der Theorie zu vermutende Wirkungslosigkeit. Symptomatisch eingesetzte Medikamente wie Neuroleptika und andere Medikamente gegen Unruhe und Aggressivität und Medikamente gegen Schlafstörungen sollten von mit Frontotemporaler Demenz erfahrenen Ärzten ausgewählt werden, weil die Patienten oft nicht ausreichend mit der gewünschten Wirkung, aber überempfindlich mit Nebenwirkungen auf diese Medikamente reagieren.

Die Frontotemporale Demenz stellt eine besondere Belastung für die Angehörigen Kranker und eine besondere Herausforderung für das psychosoziale und medizinische Versorgungssystem dar. Speziell auf die Bedürfnisse der Kranken und ihrer Familien abgestimmte Beratungs- und Versorgungsstrukturen müssen erst noch ent-

wickelt werden. Dies ist insbesondere eine Aufgabe für die Ballungszentren, da hier auch bei selteneren Demenzformen mit einer höheren Zahl diagnostizierter Patienten gerechnet werden kann. Ein erster Schritt wäre der Zusammenschluss von Angehörigen zu eigenständigen Gruppen innerhalb

der Alzheimer-Gesellschaften. Die Alzheimer-Gesellschaft Berlin versteht sich auch in ihrer Satzung als Interessenvertretung aller Demenzkranker und ihrer Angehöriger, und würde eine solche Initiative begrüßen.

Die Arbeit mit einer an frontotemporaler Demenz erkrankten Bewohnerin in einer stationären Einrichtung – über Schwierigkeiten und Erfolge

Renate Rixen

Krankenschwester und Wohnbereichsleiterin
im Bethesda-Seniorenzentrum in Berlin-Kreuzberg

Man findet in stationären Pflegeeinrichtungen kaum Bewohner mit diesem Krankheitsbild, obwohl 60 % der Erkrankten stark pflegebedürftig sind. Woran liegt das? Oft stellt der Arzt eine falsche psychiatrische Diagnose und die betroffenen Menschen werden auf geschlossene psychiatrische Stationen eingewiesen.

Bei den Pflegekräften stationärer Einrichtungen, die Demenzkranke betreuen, man-

gelt es vielfach an Wissen über das Krankheitsbild einer Frontotemporalen Demenz. Viele Pflegenden besitzen zwar Erfahrungen mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten, mit unruhigen, aggressiven, Hilfe ablehnenden Bewohnern. Sie verbinden mit Demenz eine ausgeprägte Störung des episodischen Gedächtnisses, sowie zeitliche und örtliche Desorientiertheit. Dies liegt bei Frontotemporaler Demenz meist nicht vor. Erkrankte

lösen mit ihren speziellen Verhaltensauffälligkeiten bei Pflegekräften und Mitbewohnern eher negative, abweisende Emotionen aus. Sie lassen sich kaum in Gruppen integrieren und scheinen nicht auf Zuwendung zu reagieren. Ihre stereotypen, aufdringlichen Verhaltensmuster scheinen uneinflussbar. Die Diagnose *Frontotemporale Demenz* ist oft ein Ausschlusskriterium für die Aufnahme auf Wohnbereiche mit demenziell erkrankten Menschen. Es fehlen fundierte Konzepte für eine angemessene Betreuung. Dabei ist eine gute stationäre Versorgung unter bestimmten Rahmenbedingungen möglich und für alle erträglich.

Ich möchte über unsere Bewohnerin Frau R. berichten. Sie ist 76 Jahre alt und leidet seit fünf Jahren an Frontotemporaler Demenz. Frau R. wohnt seit November 2005 in unserer Einrichtung. Auf unserem Wohnbereich für demenziell erkrankte Menschen lebt Frau R. seit Februar 2006.

Wir betreuen auf unserem Wohnbereich zurzeit 21 demenziell erkrankte Menschen mit unterschiedlichen Demenzformen und verschiedenen Schweregraden. Die meisten Bewohner haben die Pflegestufen 2 und 3.

Der Wohnbereich wurde auf der Grundlage des Betreuungskonzeptes nach Erwin Böhm ausgerichtet. Unser gesamtes Betreuungspersonal (Pflegefachkräfte, Pflegekräfte, Ergotherapeuten, Hauswirtschaftskräfte, Leitungskräfte der Einrichtung und demnächst auch Sozialdienst, Küchenpersonal sowie Haustechniker) wurde nach dem Böhm-Konzept geschult. Alle besitzen damit eine gerontopsychiatrische Basisqualifikation. Die Wohnbereichsleitung befindet sich gegenwärtig in der Weiterbildung zur

gerontopsychiatrischen Leitungskraft. Das Team ist multiprofessionell zusammengesetzt aus Krankenschwestern, AltenpflegerInnen, PflegehelferInnen, HauswirtschaftsmitarbeiterInnen, einer Ergotherapeutin, einer Krankengymnastin und einem Sozialarbeiter. Daneben arbeiten wir eng mit einem ausgebildeten Geriater zusammen, der auch die Hausarztbetreuung fast aller unserer Bewohner übernommen hat. Regelmäßig besucht uns ein Neurologe und auch Vertreter anderer Fachdisziplinen wie Augenarzt, Hautarzt, HNO- und Zahnarzt kommen ins Haus.

Neben den täglichen Übergaben werden aktuelle Probleme in regelmäßigen interdisziplinären Bewohnerbesprechungen und Pflegevisiten diskutiert und es wird nach Lösungen gesucht.

Frau R. ist die einzige Bewohnerin mit Frontotemporaler Demenz. Sie hat Pflegestufe 3. Wichtig für den Umgang mit ihr ist das Einbeziehen ihrer Biografie. Frau R. war Fernseh- und Hörfunkjournalistin beim WDR in Köln bis zu ihrem 63. Lebensjahr. Sie erhielt mehrere Auszeichnungen für ihre berufliche Leistung und war außerdem mehrerer Jahre Bezirksbürgermeisterin. Frau R. war zweimal verheiratet, beide Männer sind verstorben. Ihr letzter Ehemann ist seit 10 Jahren tot. Sie hat zwei Töchter und drei Enkelkinder. Eine der Töchter lebt in Berlin und sie besucht Frau R. regelmäßig bei uns. Ich bewundere es, wie verständnisvoll und liebevoll die Angehörigen von Frau R. mit der Mutter umgehen. Beide Töchter haben sich ausführlich mit dem Krankheitsbild der Frontotemporalen Demenz auseinandergesetzt.

Die medikamentöse Behandlung bei Frontotemporaler Demenz mit Antidepressiva und Psychopharmaka ist schwierig und es muss immer ein individuell verträgliches Medikament gefunden werden. Kein Medikament kann den Krankheitsverlauf abmildern. Bei Frau R. wird die Medikamententherapie engmaschig vom Arzt kontrolliert und die Dosis je nach Ausprägung der Symptome schnellstmöglich angepasst.

Frau R's Krankheitsverlauf konnte zudem vor allem durch eine individuelle, an ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten orientierte Betreuung in den vergangenen sechs Monaten positiv beeinflusst werden. Ihre Verhaltensauffälligkeiten sind vielseitig. So ist sie enthemmt, kleidet sich im Gemeinschaftsraum aus und urinert dort oder spuckt Essen aus. Im Erscheinungsbild ist sie oberflächlich, die Körperhygiene vernachlässigt sie. Ihr Distanzverhalten ist vermindert. Sie ist aufdringlich und duzt jeden. Außerdem leidet sie unter kognitiven Störungen, wie einem reduzierten Wortschatz und reduzierter Sprachproduktion. Es zeigen sich sprachliche Stereotypen (so sagt sie oft „ich bin 76 Jahre alt und meine Windel ist voll“ oder „Kommst Du auch zu mir?“) und Wiederholungen von Handlungen. Sie ist antriebs- und interessenlos. Ihre emotionale Schwingungsfähigkeit ist stark vermindert (Trauer und Freude kann sie nicht zeigen, ihre Mimik bleibt starr). Sie zeigt Auffälligkeiten im Ess- und Trinkverhalten. Unter ständigem Heißhunger leidend, nimmt Frau R. den Mitbewohnern das Essen von den Tellern und isst, bis sie sich erbrechen muss.

Hinzu kommen Inkontinenz und Parkinsonsymptome im Gangbild. Sie benötigt einen Rollator, zeitweise auch einen Rollstuhl.

Frau R. ist misstrauisch; so fragt sie oft: „Sprecht ihr über mich?“. Zu den Mitbewohnern hat sie wenig Kontakt. Sie besitzt keine Krankheitseinsicht, bezeichnet sich selbst als herzkrank.

Wie lässt sich nun der Krankheitsverlauf von Frau R. positiv beeinflussen? Es ist vorteilhaft, dass Frau R. auf einem Wohnbereich für demenziell erkrankte Menschen lebt. Ihre Verhaltensauffälligkeiten werden von den Mitbewohnern eher ertragen, als dass sie Ärger verursachen. Viele Demenzkranke reagieren auf Frau R. mit Geduld und Zuwendung, bieten ihr beispielsweise etwas zu essen an, wenn sie vom Teller anderer isst. Wenn Frau R. spuckt, reagieren sie besorgt, weil sie denken, es gehe ihr schlecht. Dadurch erfährt sie Wertschätzung und Annahme durch andere.

Ressourcen sind bei Frau R. in ihrer guten Orientierungsfähigkeit zu finden. So findet sie sich gut in ihrer Umgebung zurecht. Dies machen wir uns zunutze, indem wir sie beispielsweise in ihr Zimmer schicken können, wenn sie nasse oder beschmutzte Wäsche trägt und sie bitten, sich dort auszuziehen. Allerdings müssen wir Frau R. zeitnah ins Zimmer folgen, da sie nach dem Ausziehen dazu neigt, schmutzige Wäsche im Zimmer zu verteilen. Frau R. teilt ihr Zimmer mit einer Bewohnerin, die sich wenig im Zimmer aufhält; so bietet sich hier für Frau R. auch eine gute Rückzugsmöglichkeit im Alltag. Dieses nutzt sie auch, um sich einfach auf ihrem Bett auszuruhen.

Frau R.'s stereotype Sprache und ihre Handlungen können durch Ablenkung gut durchbrochen werden. Bei angespannter Atmosphäre kann ihre Aufmerksamkeit auf kreative Aktivitäten oder Bewegung gelenkt werden. So singt sie gern und kann sich einige Zeit darauf konzentrieren. Mit dem Ansehen alter Fotos und dem Vorlesen alter Briefe lässt sich die Gedächtnisleistung und die Sprachproduktion bei Frau R. verbessern. Frau R. raucht gern in Gesellschaft; hier bieten sich somit gute Unterhaltungsmöglichkeiten. Sie hat ein gutes Gedächtnis und kann Fragen zu ihrer früheren Berufstätigkeit wahrheitsgetreu beantworten.

Wir konnten in den letzten Monaten Frau R.'s Verhaltensauffälligkeiten positiv beeinflussen, insbesondere, wenn Medikamente keine Veränderungen bewirkt haben. Jede Art von Zuwendung führt nachweislich zur Milderung der begleitenden Krankheitssymptome. Dazu reagieren wir zu jeder Tages- und Nachtzeit flexibel auf Frau R.'s Verhalten. Zum Schluss möchte

ich noch mal die wichtige enge Zusammenarbeit mit den Angehörigen hervorheben. Frau R.'s Tochter aus Berlin besucht die Mutter dreimal in der Woche. Frau R. freut sich darüber sehr und spricht noch am nächsten Tag darüber. Diese Tochter hat die gesetzliche Betreuung von Frau R. übernommen. Durch gute Kommunikation können wir schnell Absprachen treffen, wenn etwas für Frau R. zu besorgen ist.

In regelmäßigen Abständen kommt auch die Tochter aus Köln zu Besuch und gute Bekannte. Sie alle nehmen sich Zeit und sprechen viel mit Frau R. Für die Lebensqualität sind diese Besuche und die gemeinsam verbrachte Zeit unerlässlich.

Frau R. bleibt trotz aller Erfolge und Fortschritte eine Bewohnerin, die uns viel Kraft abverlangt. Für Mitbewohner und ihre Umwelt wie auch für die Angehörigen ist der Umgang eine ständige Herausforderung, die es täglich neu zu meistern gilt.

Erfahrungen einer Tagespflege in der Betreuung von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz

Katrin Schulz, Diplom Pflegewirtin und Heike Bartz

In unserer pflegerischen Arbeit der letzten Jahre besuchten uns zwei Gäste mit dieser Demenzform. Unsere Erfahrungen waren positiv. Wir konnten deutlich die Lebensqualität dieser Patienten verbessern.

Aus unserer Sicht halten wir folgende Aspekte in der Pflege von Menschen mit FTD für unumgänglich:

- Respekt, Anerkennung und Annahme der Persönlichkeit,
- Empathie im täglichen Kontakt,
- Zuwendung und Begleitung durch eine intensive Bezugspflege,
- Aufgreifen von noch bestehenden Fähigkeiten und Fertigkeiten und deren Einbindung in den Alltag,
- Schaffung und Gewährleistung von individuellen Rückzugsmöglichkeiten und
- Räumliche und personelle Voraussetzung zur Intervention in Krisensituationen.

Frau Inge S.

Seit dem Februar 2005 besuchte Frau Inge S. unsere teilstationäre Tagespflege advita in Treptow, zu Beginn an zwei Tagen und schließlich an fünf Tagen in der Woche. Zum Zeitpunkt der Aufnahme in unser Haus war Inge S. 60 Jahre alt. Während der ersten Besuche wirkte sie sehr verängstigt, in sich gekehrt und lehnte häufig die Besuche der Tagespflege ab. Durch viele persönliche Gespräche gelang es uns, sie zu regelmäßigen Besuchen zu motivieren, mit denen sie schnell Freude und Sicherheit verband.

Inge S. lebte sich durch den intensiven Kontakt zu ihrer Bezugspflegeperson schnell in der Tagespflege ein. Die Mitarbeiter begegneten ihr mit Ruhe, Geduld und stellten sich auf ihre Besonderheiten ein. Selbst die starken Sprachschwierigkeiten waren keine Hürde. Schließlich lernten wir Inge S. so gut kennen, dass auch non-verbale Äußerungen verstanden wurden.

Ein intensiver Kontakt geprägt von Verlässlichkeit und Vertrauen konnte aufgebaut, die Beziehung zu einigen Gästen unterstützt und begleitet werden.

Generell war ein starkes Rückzugsverhalten erkennbar. Inge S. zog sich oft allein in das Musikzimmer unserer Einrichtung zurück und sah fern oder nutzte die Ruhe zum Schlafen und Entspannen. Die Teilnahme an Beschäftigungen beschränkte sich auf wenige Vorlieben. Inge S. hörte sehr gern klassische Musik, bewegte sich zu Rhythmen aus dem Radio oder sie tanzte leidenschaftlich. In diesen Momenten strahlte sie große Zufriedenheit und Gelöstheit aus.

Die Biografiearbeit spielte in der täglichen Begleitung eine entscheidende Rolle. Somit erfuhren wir, dass das Kochen für Inge S. eine Leidenschaft war. Sie um Rat und Tat beim täglichen Kochen des Mittagessens zu bitten, erfüllte sie mit Stolz und Freude. Bei einem Streitgespräch mit der Köchin über die korrekte Zubereitung von Gulasch ging es temperamentvoll zu. Die gemeinsame Zubereitung ihrer Lieblings Speisen mit anderen Gästen förderte das Sozialverhalten von Inge S. Sie empfing die Anerkennung und Achtung anderer Tagespflegegäste und fühlte sich angenommen.

Ein geringes Interesse an Gruppenangeboten und an dem Kontakt zu Gästen der Tagespflege war erkennbar. Das Personal reagierte, indem es die Einbindung in Kleinstgruppen von 3-4 Personen förderte. Stellten Pflegekräfte Überforderungen oder Konflikte fest, ermöglichten sie Inge S. stets den Rückzug und somit einen angemessenen Umgang entsprechend ihrer Situation. Individuelle Beschäftigungen wurden verstärkt angeboten und vermittelten Inge S. Sicherheit und Zutrauen. Sie genoss es ausgiebig in Begleitung bummeln zu gehen. Verbliebene Fähigkeiten und Fertigkeiten

wurden in den Alltag integriert. Besonders bei der Körperpflege wurde deutlich, dass Inge S. gewohnte und rituelle Abläufe beanspruchte.

Bei Inge S. war häufig ein Wechsel der jeweiligen Tagesverfassung zu beobachten. An manchen Tagen wirkte sie sehr selbständig und wünschte wenig Unterstützung. An anderen forderte sie verstärkt Aufmerksamkeit und Hilfe oder Übernahme bei alltäglichen Handlungen ein, wie zum Beispiel ihre Jacke anzuziehen oder ihre Handtasche zu öffnen. Wir nahmen wahr, dass sie dann sehr hartnäckig und ohne Rücksicht auf andere Gäste agierte. Hier lösten Geduld und Zuwendung die Konflikte. Die gewohnte Umgebung und die Strukturierung des Tages schenkten Sicherheit und Vertrauen.

Die fehlende Krankheitseinsicht verhinderte fast einen wichtigen Krankenhausaufenthalt. Uns halfen erneut die Biografiearbeit, ruhige Gespräche und eine starke individuelle Zuwendung, um Inge S. auf den für sie schweren Schritt vorzubereiten.

Seit Juni 2006 Jahres wird Inge S. in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz betreut. Sie fühlt sich ausgesprochen wohl und genießt den sehr personenbezogenen und individuellen Umgang. Sicher haben sich grundlegende Verhaltensweisen nicht verändert. Inge S. lebt sich stetig in ihrer neuen „kleinen“ Gemeinschaft ein. Entscheidend dafür sind die gewohnte tägliche und sehr familiäre Atmosphäre, die häusliche Umgebung in der Wohngemeinschaft und der stets mögliche Rückzug in ihr gemütlich gestaltetes Zimmer, in dem sie auch gerne und mit Stolz Gäste empfängt.

Bericht einer Angehörigen

Angelika Fuls

Bei meinem Mann wurde im Mai 2002 die Diagnose Morbus Alzheimer gestellt und Aricept verordnet, was er anfangs allein einnahm. Mein Mann hatte zu keiner Zeit eine Krankheitseinsicht. Er wollte die Tabletten nur auf Anraten der Ärzte nehmen, so für zwei Jahre, danach sei er wieder gesund.

Durch die Unterstützung der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. und der Selbsthilfegruppe war ich ziemlich bald über Hilfen informiert. Außerdem habe ich meinen Mann zu einem über zwei Jahre laufenden blinden Versuch an der Charité angemeldet, sodass ich dachte, medizinisch und auch sonst gut versorgt zu sein.

Allerdings gestaltete sich unser Zusammenleben immer schwieriger. Mein Mann war mir und auch unserer jüngsten Tochter gegenüber, die noch zu Hause lebte, unfreundlich und gleichgültig. Auch Probleme, unseren Alltag zu bewältigen interessierten ihn kaum. Er entwickelte eine Art Sucht-

verhalten. Er lief, anfangs fuhr er auch Rad, große Strecken. Ich spreche von ca. 20 km am Tag. Zuerst lief er einfach los, egal in welche Richtung, später beschränkte er sich auf ein bestimmtes Gebiet, in dem er sich gut auskannte - und das über eine Zeit von ca. zwei Jahren. Er lief bei jedem Wetter, immer in der gleichen Garderobe, nur minimal unterschiedlich bei Hitze oder Kälte. Er ging einkaufen, vergaß immer öfter zu bezahlen. Da mein Mann immer dieselben Wege lief, ging er auch immer, fast täglich, in dieselben Geschäfte, die wir über seine Krankheit informierten. Er fing an, sich fast nur noch süß zu ernähren, ein wenig Obst und Gemüse, überwiegend aber Fruchtjoghurt und am liebsten Eis. Die Pappkartons der Eispackungen „entsorgte“ er, in dem er sie vom Balkon warf. Nachbarn machten mich darauf aufmerksam. Es war schwierig, ihm erstens zu erklären, dass er das gewesen sei und auch klar zu machen, dass er das bitte zu unterlassen habe.

Mein Mann schlief gut .Aber ich durfte in seinem Zimmer nichts verändern. Das Fenster musste immer offen sein, der Computer musste an Ort und Stelle stehen, wenn er ihn auch nicht mehr bedienen konnte, ebenso sein CD Player und sein Fernseher.

Entweder er wusch sich nicht oder er duschte halbstündlich, bis nachts um zwei.

Wenn Eis und Joghurt alle waren, hat er alles gegessen, was da war. Tabletteneinnahme war selbständig nicht mehr möglich, da er auch die Tabletten sonst alle auf einmal genommen hätte, was auch mit nicht gefährlichen Medikamenten passierte.

Irgendwann begann er bei seinen Wanderschaften fremde Autos anzuhalten oder er stieg einfach ein, wenn sie an einer Ampel warteten. Die Polizei nennt das Eigen- und Fremdgefährdung und machte mir klar, dass mein Mann nur noch unter Aufsicht leben könnte. Mein Mann war ein eher reservierter Mensch und hatte nun jede Hemmung vor anderen Menschen verloren, so ging er auch bei Restaurantbesuchen an fremde Tische und nahm sich z.B. einfach Zigaretten weg.

Seit einem Jahr lebt er in einem Heim. Die Suche nach einem passenden Heim ge-

staltete sich sehr schwierig. Er lief auch von dort ständig weg. Er nimmt keinerlei Rücksichten. Er nimmt den Mitbewohnern das Essen weg, schläft in fremden Betten und zieht sich zurück.

Mit Hilfe des Hedwigskrankenhauses, in dem nach so langer Zeit endlich Weihnachten 2005 die Diagnose „Frontotemporale Demenz“ gestellt wurde, ist er jetzt medikamentös richtig eingestellt, u. a. bekommt er kein Aricept mehr. Erst das Hedwigskrankenhaus hat unsere Beobachtungen ernst genommen und sich die Zeit genommen, richtig hinzusehen, so dass nun die richtige Diagnose gestellt werden konnte. Genauso schwierig ist es für das Pflegepersonal mit einem solchen Erkrankten umzugehen .Er braucht eine persönlichere Betreuung und viel Zuwendung. Ich hoffe, dass wir jetzt ein „zu Hause“ für ihn gefunden haben.