

# MITTEILUNGEN

**25 Jahre Alzheimer-  
Gesellschaft Berlin e.V.**

Fachthema

## **Frontotemporale Demenz**



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

**VERWIRRT**



**HELFEN  
DEMENZKRANKEN**

**Wir beraten Angehörige und informieren Fachleute**

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

Friedrichstr. 236, 3. Etage  
10969 Berlin-Kreuzberg  
(U-Bahn Hallesches Tor)  
Di 14.00 – 18.00 Uhr  
Mi, Do 10.00 – 15.00 Uhr

**Tel.: 030 / 89 09 43 57**

**Fax: 030 / 25 79 66 96**

**BANKVERBINDUNG / SPENDENKONTO**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE98 1002 0500 0003 2509 00  
BIC: BFSWDE33BER

**e-mail: [info@alzheimer-berlin.de](mailto:info@alzheimer-berlin.de)**

**ANGEBOTE:**

- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Beratung
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Selbsthilfegruppen
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Betreuungsgruppen
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Betreuungsbörse
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Tanzcafés
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Fortbildung
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Mitteilungen
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Literaturverleih
- ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.** Öffentlichkeitsarbeit

**[www.alzheimer-berlin.de](http://www.alzheimer-berlin.de)**

# Vorwort

---

## Liebe Leserinnen und Leser,

die Feier zu unserem 25jährigen Bestehen war eine erfreulich gut besuchte Veranstaltung und nicht nur deshalb eine gelungene Würdigung geleisteter Arbeit. Aus diesem Grund wird das Jubiläum auch im Titel dieser *Mitteilungen* genannt. Für alle, die nicht an der Feier teilnehmen konnten, drucken wir einige Beiträge ab - für die anderen zum Nachlesen.

Das zentrale Fachthema unserer Jubiläumsfeier ist auch der fachliche Schwerpunkt dieses Heftes: Frontotemporale Demenz. Bei vielen Schilderungen von Einzelschicksalen an Demenz Erkrankter denke ich oft, dass es ja kaum noch schlimmer kommen kann. Ich habe gelernt - es kann. Schon der frühe Zeitpunkt im Leben der Betroffenen ist schrecklich genug, dazu kommt noch die Vielfalt der Symptome der Krankheit. Der Bericht von Frau Schließmann über die Erkrankung ihrer Mutter mit allen Auswirkungen - auch auf das Leben der Tochter - war bedrückend und ging unter die Haut. Er ist im Heft vollständig abgedruckt.

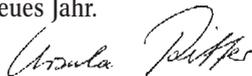
Sie finden in dieser Ausgabe der *Mitteilungen* auch Informationen zu den Möglichkeiten der Beratung von Angehörigen an Frontotemporaler Demenz Erkrankter. Beschreibungen des möglichen Krankheitsverlaufes bzw. Erklärungen dazu sollen Angehörigen helfen, mit der neuen Situation umgehen zu können. Sie sind verbunden mit dem Aufzeigen von Möglichkeiten, auf

das Verhalten des Kranken einzugehen, sensibel zu reagieren und ihm möglichst helfen zu können.

Der Artikel von Frau Matter zu diesem Thema macht deutlich, in welchem Umfang die AGB mit diversen Angeboten auf neue Herausforderungen reagiert - meist kostenlos. Hier möchte ich auch einmal meinen Respekt ausdrücken für Frau Matters Engagement und ihre dankenswerte Hartnäckigkeit beim Durchsetzen von Forderungen.

Wie in jedem Jahr in der Vorweihnachtszeit bitte ich Sie darum, uns beim Ausfüllen der Spendenformulare nicht zu vergessen. Die von so vielen gewürdigte Arbeit der AGB ist u.a. auch von Ihren Spenden abhängig - es geht nicht ohne. Wir danken an dieser Stelle herzlich für alle finanziellen Zuwendungen, die wir erhalten haben. Unverdrossen erneuere ich ebenfalls an dieser Stelle meine Bitte, um neue Mitglieder zu werben. Auch von der Anzahl der ordentlichen Mitglieder wird die Stärke der AGB bestimmt. Vielen Dank schon jetzt für Ihre Unterstützung.

Im Namen des Redaktionsteams wünsche ich Ihnen und Ihren Familien ein gesegnetes Weihnachtsfest und ein besonders gutes neues Jahr.



Ursula Ritter

# Inhalt

---

## Schwerpunktthema

Grußwort des Staatssekretärs für Soziales <i>Dirk Gerstle</i>	3
Grußwort von <i>Sabine Jansen</i> Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.	5
25 Jahre Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. <i>Ingrid Fuhrmann</i>	8
Fachvortrag Frontotemporale Demenz <i>Eike Jakob Spruth</i>	10
Was bleibt <i>Caroline Schließmann</i>	24
Frontotemporale Demenz! – Was ist das überhaupt? <i>Katrin Barth</i>	36
– Zwischen Beratung und Selbsthilfe – Möglichkeiten der Begleitung von Angehörigen <i>Christa Matter</i>	40
Angehörige von Patienten mit Frontotemporaler Demenz: Probleme und Unterstützungsbedarf (Aus: Tagungsreihe DALzG, Band 9-Hanau) <i>Janine Diehl-Schmid</i>	50
<b>Literatur und Rezensionen</b>	55
<b>Veranstaltungen/ Fortbildungen / Termine</b>	57
<b>In eigener Sache</b>	64

## 25 Jahre AGB

### Fachthema

# Frontotemporale Demenz

## Grußwort

**des Staatssekretärs für Soziales, Berlin, am  
19. September 2014 anlässlich des 25jährigen  
Jubiläums der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.**

**S**ehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Aktive der Alzheimer-Gesellschaft Berlin!

Ich freue mich, Sie hier anlässlich des 25jährigen Jubiläums der Alzheimer Gesellschaft begrüßen zu dürfen.

Vor 25 Jahren haben engagierte Menschen die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. gegründet. Ziel dabei war, sich dafür einzusetzen, dass:

- die unzureichende Hilfe, Behandlung und Versorgung der Kranken und Angehörigen verbessert wird,
- für die pflegenden Angehörigen mehr Entlastungsangebote geschaffen werden,

- die Öffentlichkeit über das Krankheitsbild aufgeklärt und
- die Zusammenarbeit von professionellen Helfern und Angehörigen gefördert werden.

Denn schon damals war klar: Demenz ist ein Thema, das die ganze Gesellschaft betrifft, nicht nur die medizinischen und pflegenden Berufe, es ist in vielen Familien präsent. In Berlin leben über 50.000 Menschen, die an Demenz erkrankt sind. Viele von ihnen werden in der eigenen Häuslichkeit betreut, mit großem Engagement von Angehörigen. Der tägliche Umgang bedeutet für die Angehörigen eine ungeheure Herausforderung, gerade wenn die Intensität der Betreuung zunehmen muss, weil

die Krankheit voranschreitet. Hier nicht in die Überforderung zu geraten und selbst zu erkranken, ist deshalb ein ganz wichtiger Aspekt.

25 Jahre im Dienst dieser Angehörigen sind eine lange Zeit, der Sie sich mit viel Engagement gewidmet haben und in der Sie zu Expertinnen und Experten geworden sind, was die Spezifika einer Demenzerkrankung angeht. Dafür gebührt Ihnen, liebe haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Alzheimer-Gesellschaft Berlin, mein größter Dank.

Insbesondere das ehrenamtliche Engagement ist ein unschätzbare Gut, das große Anerkennung und damit auch Förderung verdient. Es sollte immer eine unschätzbare, aber nie eine unbezahlbare Aufgabe sein, der Sie sich alle so hingebungsvoll widmen. Hierfür habe ich mich und werde ich mich immer einsetzen. Ihnen allen gebührt unsere Achtung und Unterstützung.

Wir als Senatsverwaltung benötigen Ihr Feedback, wo Defizite in der Versorgung bestehen, wollen erfahren, welche Verbesserungen, Spezialisierungen notwendig sind, um dem Versorgungsanspruch, den wir alle miteinander haben, gerecht zu werden. Und wir brauchen Sie als Anlaufstelle, an die sich Fachkräfte aus den angrenzenden Bereichen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung wenden können, um fachlich hochwertige Informationen und Fortbildungsangebote erhalten zu können.

In den vergangenen 25 Jahren haben Sie bereits viel erreicht (z.B. die Informationsverbreitung, Enttabuisierung/Anerkennung der Krankheit in der Gesellschaft und Verbreitung der damit verbundenen Unterstüt-

zungsnotwendigkeiten). Ihre Aufgabe hat aber nichts an Aktualität verloren, denn unsere Gesellschaft wird immer älter und damit wächst auch das Erkrankungsrisiko an Demenz.

### **Wir brauchen Sie also weiterhin!!!**

Für die nächsten 25 Jahre wünsche ich Ihnen weiterhin viel Schaffenskraft, Energie und Erfolg für Ihre wichtige Arbeit. Berlin braucht Sie, die Menschen brauchen Sie mit Ihrer Expertise, Erfahrung und Empathie. Ich wünsche Ihnen, dass Sie noch viel mehr Gehör finden, auf allen Ebenen unserer Gesellschaft, in Politik und den Medien, damit auch die Angehörigen, die bisher noch allein zurechtkommen müssen, von Ihnen erfahren.

Aber heute gilt es zunächst, den 25. Geburtstag zu feiern. Deshalb wünsche ich Ihnen heute viel Spaß, gute Gespräche und

### **Herzlichen Glückwunsch zum 25. Geburtstag!**

*Dirk Gerstle*





## Grußwort von Sabine Jansen, Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

**L**iebe Frau Fuls, liebe Vorstandsmitglieder und Mitglieder, sehr geehrte Ehren Gäste, sehr geehrte Damen und Herren, sehr gern bin ich zu Ihrem Jubiläum zu Ihnen gekommen und gratuliere auch im Namen des Vorstandes und des Teams der Deutschen Alzheimer Gesellschaft sehr herzlich zu Ihrem Jubiläum. Ich bin der Alzheimer-Gesellschaft Berlin selbst persönlich eng verbunden, weil ich in den Jahren 1995/96 – also noch ziemlich zu Beginn der Gesellschaft – einzige halbtags arbeitende Mitarbeiterin in der Beratungsstelle der Alzheimer-Gesellschaft Berlin war. Damals gab es ein kleines Büro in der Selbsthilfekontaktstelle, das an zwei Tagen der Woche genutzt werden konnte. Es wurde

geteilt mit anderen Verbänden. Außer mir gab es noch Herrn Freter, der in der „Außenstelle Ackerstraße“ saß und an dem ersten Ratgeber mit Adressen in Berlin arbeitete. Auch von ihm einen herzlichen Gruß.

Inzwischen ist viel geschafft. Die Alzheimer-Gesellschaft Berlin (AGB) hat eine eigene halbe Etage mit fünf Räumen ganz für sich allein. Die Bürogemeinschaft von Dachverband und AGB hat sich aufgelöst, aber wir sind noch immer in engem Kontakt und teilen Kopierer und Weihnachtsfeier. Die Aufgaben sind über die Jahre vielfältiger geworden. Es gibt mittlerweile einen Stammtisch für Angehörige mit einer Frontotemporalen Demenz, während vor 25 Jahren selbst die Alzheimer-Krank-



Angelika Fuls 1. Vorsitzende

heit kaum bekannt war. Man spricht über kultursensible Altenhilfe und hat dabei im Blick, dass auch die vielen Migranten und Migrantinnen bei uns von einer Demenz betroffen sein können. Für Menschen mit beginnender Demenz gibt es Gruppen und werden Museumsbesuche organisiert – vor 25 Jahren undenkbar. Aber natürlich ist auch immer noch die Kernarbeit der Alzheimer-Gesellschaft wichtig: die Beratung und Unterstützung der Angehörigen durch z.B. Angehörigengruppen und die Betreuungsbörse.

Wenn ich auf unsere Arbeit als Dachverband mit seiner Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit sehe, gab es vor 25 Jahren – auch der Dachverband wird im Dezember sein 25jähriges Jubiläum feiern – nicht eine Broschüre zum Thema Alzheimer. Heute gibt es viele, viele Publikationen, Fernsehfilme, Theaterstücke usw., auch wenn das Stigma Demenz noch nicht verschwunden ist und immer noch viele

Familien sich bei einer Diagnose Demenz zurückziehen. Auch politisch hat sich in dieser Zeit viel getan. Die Pflegeversicherung, die ja fast zwanzig Jahre alt ist, hatte die Demenzkranken nicht im Fokus. Aber auch durch unsere Lobbyarbeit hat es doch immerhin in den letzten Jahren mit dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz 2002, dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz 2008, dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz 2012 und dem in Arbeit befindlichen Pflegestärkungsgesetz nach und nach eine bessere Berücksichtigung von Demenzkranken in der Pflegeversicherung gegeben. Und wir hoffen optimistisch, dass mit dem Pflegestärkungsgesetz 2, das für das Jahr 2016/17 angekündigt ist, endlich auch der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff kommt, der mit der Anerkennung von Kommunikation und dem Umgang mit psychischen Verhaltensweisen die Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz endlich der Pflege von somatisch Erkrankten gleichstellt.

Auch wenn es inzwischen bei der Alzheimer-Gesellschaft Berlin eine Geschäftsstelle mit einigen Mitarbeiterinnen gibt, wird noch viel ehrenamtlich geleistet. Pflegende Angehörige gemeinsam mit Ehrenamtlichen, zum Teil Profis, die sich in ihrer Freizeit für die Sache der Demenzzkranken engagieren, leisten Vorstandsarbeit, stehen an Informationsständen oder bieten Betreuungsleistungen an. Das ist sehr hoch zu schätzen und günstig für Politik und Gesellschaft und natürlich für die Betroffenen. Ehrenamt braucht aber auch verlässliche Rahmenbedingungen und Unterstützung, um optimal wirken zu können. Ich sehe

hierbei in Richtung Senat. Nicht alles kann durch das Ehrenamt aufgefangen werden. Und wir haben noch viel zu tun!

Ich wünsche nun eine schöne Feier und weiterhin so erfolgreiches Schaffen und freue mich auf die weitere Zusammenarbeit zwischen Deutscher Alzheimer Gesellschaft und Alzheimer- Gesellschaft Berlin.

*Sabine Jansen*



# 25 Jahre Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

**Ein festlicher Anlass**

**Ein Grund zum Feiern**

**Ein Grund für einen Rückblick**

**Ein Grund für einen Blick in die Zukunft**

**N**ach einem Empfang in den Räumen der Allianz Versicherungs-AG an den Treptowers begann die Feierstunde vor den ca. 180 Gästen mit einer Begrüßung durch die erste Vorsitzende der Gesellschaft.

Es war ein Zeichen für die Würdigung der Arbeit dieser Gesellschaft, dass der Staatssekretär für Soziales, Berlin, eine Ansprache hielt und eine Zusage gab, auch weiterhin der Alzheimer-Gesellschaft Berlin finanzielle Unterstützung zukommen zu lassen.

Es folgten u. a. Grußworte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und eine Ehrung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen.

Danach stand ein Thema im Vordergrund, dem sich die Alzheimer-Gesellschaft Berlin derzeit im besonderen Maße widmet, die „Frontotemporale Demenz“. Es gab

Wissensvermittlung aus Klinik und Forschung und später eine Podiumsdiskussion mit Angehörigen und Fachleuten.

Die Lesung einer Angehörigen über die Erkrankung ihrer Mutter hinterließ bei den Zuhörern einen ganz tiefen emotionalen Eindruck.

Ab 16 Uhr gab es die Möglichkeit, sich an Tischen zur Information Material zu holen, sich beraten zu lassen, sich mit anderen auszutauschen, Musik zu hören und auch an das leibliche Wohl zu denken an einem reichhaltigen Büfett.

Das alles trug zu einem guten Ausklang einer schönen, gelungenen Feier bei.

Für mich als Gründungsmitglied der Alzheimer-Gesellschaft Berlin war es auch ein Augenblick der Rückbesinnung an den



Ehrung von Ehrenamtlichen

Anfang, an die Zeit vor 1989, und es war eine Bestätigung, dass ehrenamtliches Engagement etwas sehr Positives bewirken kann.

Ich danke allen, die heute die Alzheimer-Gesellschaft Berlin führen und unterstützen zum Wohle der Kranken und ihrer Angehörigen.

Dazu gehört auch die Feierstunde am Welt-Alzheimertag in der Gedächtniskirche. In diesem Jahr konnten die Anwesenden im Ablauf des Gottesdienstes erleben, dass ein Jugendorchester, das „CODA-Youth

Chamber Orchestra“, sie mit Werken von Corelli und Leclair erfreute.

Möge es in der Zukunft durch die Arbeit der Alzheimer-Gesellschaft Berlin weiterhin immer mehr Verständnis, Akzeptanz und Hilfe für die Kranken und ihre Angehörigen geben.

*Ingrid Fuhrmann*



# Fachvortrag Frontotemporale Demenz

Frontotemporale Demenz  
19. September 2014

Eike Jakob Spruth  
Neuropsychiatrie  
Charité



- FTD-Angehörigengruppe



- FTLD-Ambulanz in der Neuropsychiatrie der Charité



- Konsortium zur Erforschung der frontotemporalen Lobärdegeneration



- 4 aktuell rekrutierende klinische Studien zur Behandlung der FTD



EJS

## Historie

- 1892 Arnold Pick (1851-1924):  
erste Fallbeschreibung, August H. (71 J.):  
"hochgradige Sprachstörung  
apathischen Charakters" und  
„progressive Geistesschwäche“



- 1911 Alois Alzheimer (1864-1915)  
Erstbeschreibung intrazellulärer  
Einschlußkörperchen, die später als  
„Pick´s-Bodies“ bezeichnet wurden



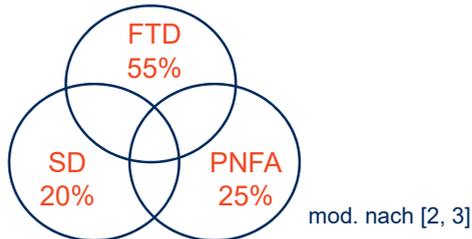
- 1926 Onari und Spatz:  
Atrophien von Stirn- und Schläfenlappen  
ohne arteriosklerot. oder Alzheimer-typ.  
Befunde → **Pick'sche Krankheit**

EJS

## Klinische Einteilung

1. Fronto-temporale Demenz (FTD), frontale/behaviorale Variante
2. Primär Progrediente Aphasien (PPA) [1]

PPA - Semantische Variante = Semantische Demenz (SD)  
PPA - Agrammat./Nonfluente Variante = Progred. Nonfluente Aphasie (PNFA)  
PPA - Logopenische Variante = Logopenische Aphasie (LPA)



[1] Amici et al.; 2006

[2] Johnson et al.; 2005

[3] Diehl-Schmidt et al.; 2007

EJS

## FTLD: Zahlen

- Ca. 5% (– 15%) aller Demenzen  
(dritthäufigste Ursache einer Demenz,  
zweithäufigste Ursache einer präsenilen Demenz) [1]
- Beginn meist vor dem 65. J.  
(20 – 85 J., im Mittel mit ca. 58 J.) [3]
- Mittlere Lebenserwartung ab Symptombeginn 10.5 J. [4]  
Mittlere Lebenserwartung ab Diagnosestellung 5.9 J. [4]  
(aber erhebliche Schwankungsbreite: 2 – 29 Jahre) [5]

[1] Kertesz et al.; Alzheimer Dis Assoc Disord; 2005

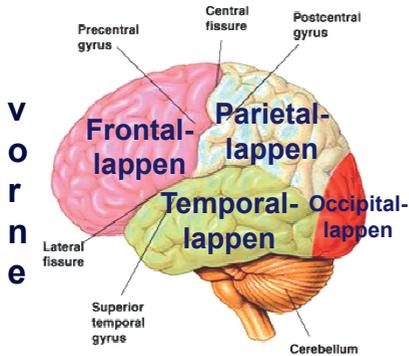
[2] Pasquier et al; 1998; Ratnavalli et al, Neurology, 2002

[3] Weder et al; Ann Gen Psychiatry; 2007

[4] Nunnemann et al.; Neuroepidemiology; 2011

[5] Diehl-Schmid et al.; Fortschr Neurol Psychiatr; 2006

# Struktur und Funktion

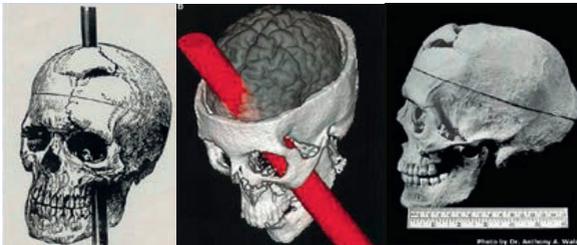


**h**  
**i**  
**n**  
**t**  
**e**  
**n**

EJS

## „Phineas Gage“

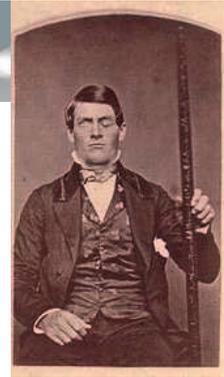
- Historische Fallbeschreibung (1848) eines Patienten mit Verletzung des Frontalhirns
- Eisenstange durchbohrte das Gehirn
- Eintrittsstelle: links unter der Orbita, Verlauf hinter dem linken Auge nach mittig-vorne
- der präfrontale Kortex wurde sowohl links- als auch rechtsseitig geschädigt



EJS

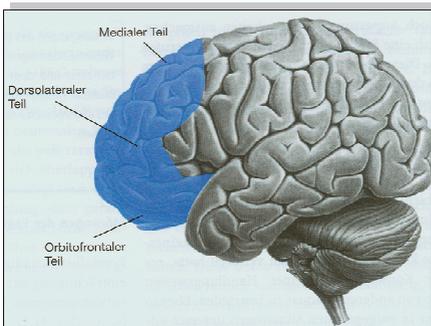
## Symptome des Phineas Gage

- „Persönlichkeitsveränderung“
- Unfähigkeit, zukünftige Ereignisse angemessen zu planen
- Gestörte Anpassung an Situationen, die nicht mit Routinehandlungen bewältigt werden können
- Gestörte Impulskontrolle
- Nichtbeachtung von (gesellschaftlichen) Regeln



EJS

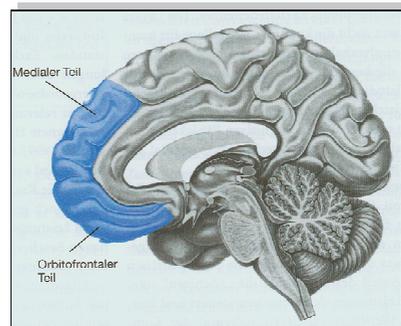
## Funktionen der Regionen des präfrontalen Kortex



vordere Regionen (orbitofrontal)

seitl. und hintere Regionen (dorsolateral)

mediale Regionen (ventromedial)



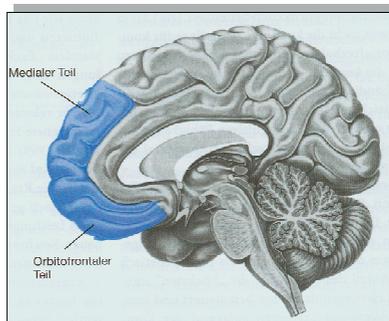
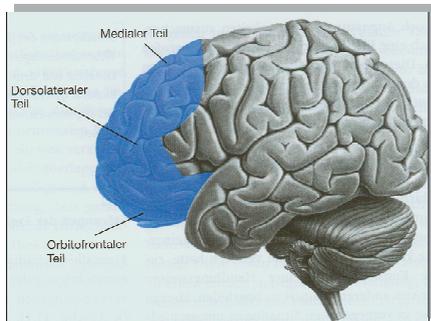
**Verhaltens-/Impulskontrolle**

**Exekutivfunktionen**

**Antriebssteuerung**

H.-O. Karnath und P. Thier, Springer, 2003 EJS

## Störungen im Bereich des präfrontalen Kortex



**vordere Regionen (orbitofrontal)**

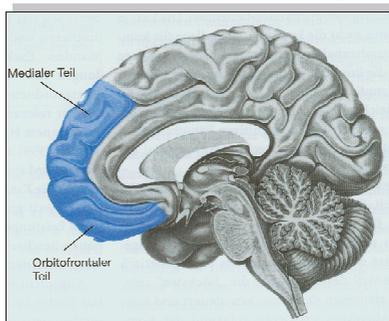
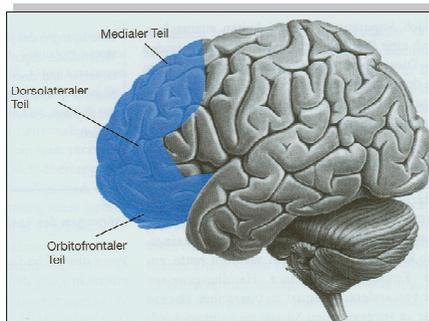
seitl. und hintere Regionen (dorsolateral)

mittige Regionen (ventromedial)

- Impulsives, reizgetriggertes Verhalten
- Veränderte Ess-/Trinkgewohnheiten
- Distanzlosigkeit
- Stereotypien, repetitives Verhalten
- Ablenkbarkeit
- Störung der Emotionswahrnehmung

H.-O. Karnath und P. Thier, Springer, 2003 EJS

## Störungen im Bereich des präfrontalen Kortex



vordere Regionen (orbitofrontal)

**seitl. und hintere Regionen (dorsolateral)**

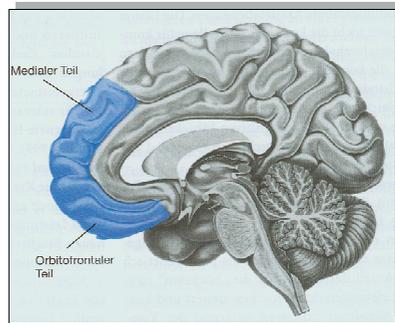
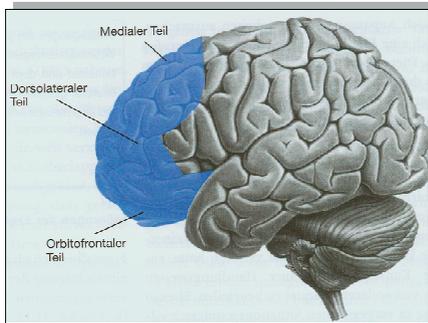
mittige Regionen (ventromedial)

Störung von

- Abstraktionsvermögen
- Problemlösendem Denken
- Organisieren
- Kategorisieren
- Geistiger Flexibilität

H.-O. Karnath und P. Thier, Springer, 2003 EJS

# Störungen im Bereich des präfrontalen Kortex



vordere Regionen (orbitofrontal)

seitl. und hintere Regionen (dorsolateral)

mittige Regionen (ventromedial)

- Antriebsarmut
- Mangel an eigenem Willen
- Apathisches Verhalten
- Reduzierte emotionale Schwingungsfähigkeit

H.-O. Karnath und P. Thier, Springer, 2003 EJS

## Diagnostik

- **Anamnese**

- wichtig: auch **Fremdanamnese**, wegen Anosognosie

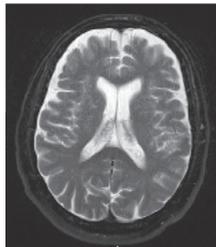
- **Neuropsychologische Tests**

- **Gedächtnis und Orientierung anfangs noch gut**
  - gängige Demenz-Screening-Tests oft noch unauffällig
- besser Tests, die **Exekutivfunktionen** (Abstraktionsvermögen, planvolles Handeln, Problemlöseverhalten,...) abbilden
  - ausführliche Neuropsychologische Testung erforderlich

EJS

- **Bildgebung:**

- Ausschluss anderer Ursachen der Demenz
- Nachweis von atrophischen Veränderungen



- **Liquordiagnostik**

- Ausschluss anderer Ursachen der Demenz
- es existiert noch kein spezifischer FTD-Marker

EJS



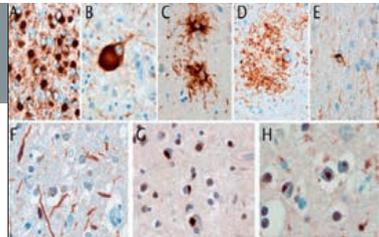
- Positive Familienanamnese bei 30 – 50%
- Autosomal dominantes Vererbungsmuster bei 10 – 23%
- Trotz gleicher Mutation z.T. deutlich verschiedene Manifestationsalter, klinische Bilder und Verlaufsformen
- 5 bekannte Gene

Gen-Symbol	Gen-Name	Chromosom
<b>C9orf72</b>	Chrom. 9 open reading frame 72	9
<b>GRN</b>	Progranulin	17
<b>MAPT</b>	Microtubule-associated protein tau	17
<b>CHMP2B</b>	Chromatin modifying protein 2B	3
<b>VCP</b>	Valosin-containing protein	9

Sieben et al.; Acta Neuropathol; 2012 (Review)

EJS

## FTLD: Pathologie und Genetik



### • **Tauopathien:**

Tau-positive Einschlusskörperchen bei 40-50%  
In Neuronen, Oligodendrozyten und Astrozyten  
V.a. durch Mutationen im MAPT-Gen (Chr. 17)

### • **TDP-43-Proteinopathien:**

Ubiquitin-pos. Einschlusskörperchen (bis 70%)  
Hauptkomp.: TAR-DNA-bindendes Protein<sub>43</sub>  
V.a. durch Mutationen im C9orf72-Gen (Chr. 9), GRN-Gen (Chr. 17) und VCP-Gen (Chr. 9)

### • **Seltenerer Formen:**

Ubiquitin-pos., Tau und TDP-43-neg. Einschlüsse  
FUS-Protein, z.T. Identität des abgelagerten Proteins unklar  
Z.B. bei Mutationen im CHMP2b-Gen (Chr. 3)

Goldman; 2004

Sieben; 2012

Pan; 2013

EJS



# Therapie

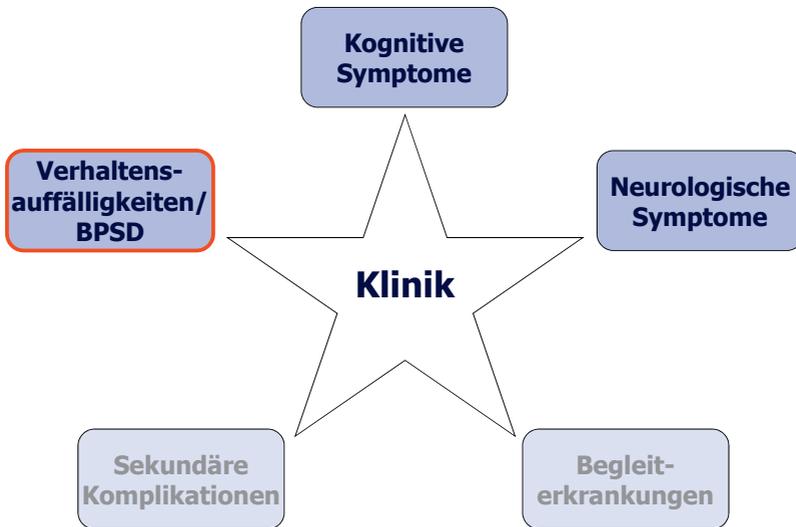


S3-Leitlinie „Demenzen“

Es existiert keine überzeugende Evidenz zur Behandlung kognitiver Symptome oder Verhaltenssymptome bei Patienten mit fronto-temporaler Demenz.

**Es kann keine Behandlungsempfehlung gegeben werden.**

*Empfehlungsgrad B, Evidenzebene IIb*



BPSD = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia

EJS

## Bedeutung der Verhaltensauffälligkeiten/ BPSD

- Stellen im Frühstadium oft die einzigen Symptome dar
- Wenig Verständnis im sozialen Umfeld → soziale Isolierung
- Demenz entspricht nicht den Vorstellungen von einer „typischen“ Demenz: Widerspruch zwischen guten kognitiven Fähigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten → Zweifel an „Krankheit“
- Führen zu erheblicher Belastung der Angehörigen  
[Riedijk et al.; 2008](#): Studie über 2 Jahre mit 63 FTD-Patienten  
[de Vugt et al.; 2006](#): Belastung bei Angehörigen von FTD höher als bei AD-Angehörigen

nach Diehl et al.; 2004

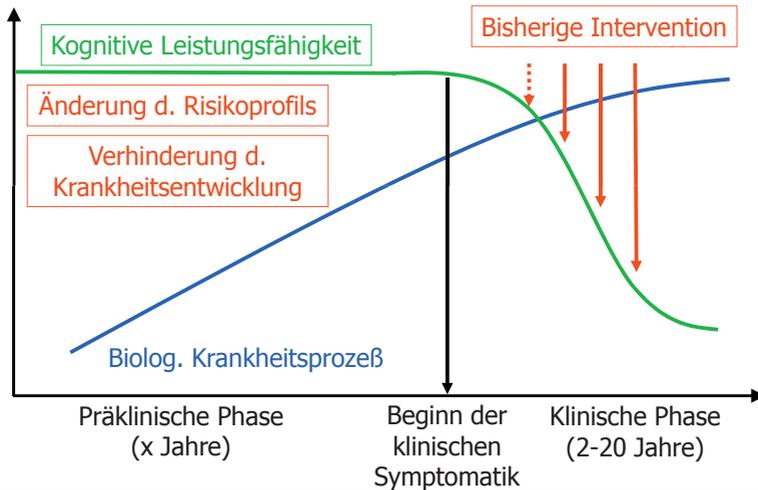
EJS

- Beteiligte Neurotransmittersysteme:  
**Serotonin**, Dopamin (ACh, NA, Glu)
- Kein ausgeprägtes cholinerges Defizit  
→ **AChI** nicht/kaum wirksam
- Wenige Studien, geringe Probandenzahlen

## Therapie der nicht-kognitiven Störungen



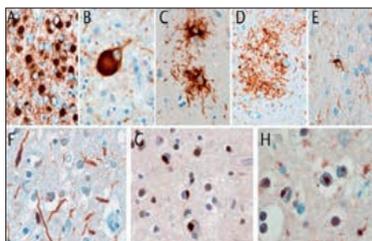
- Pos. Effekte v.a. gezeigt für **SSRI**:  
**Trazodon, Sertralin, Paroxetin** [1, 2]
  - Wirkung v.a. auf Verhaltensstörungen (Reizbarkeit, Unruhezustände, depressive Symptome/Antrieb, Essstörung, Hypersexualität)
  - jedoch keine Wirkung auf die Kognition
- Ggfs. **atypische NL** (Olanzapin [3]), cave: NL-Sensitivität ↑
- Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie  
(strukturgebende Maßnahmen)
- Angehörigenberatung



EJS

## Ausblick: kausale Therapien

- Verhinderung der Akkumulation und Ablagerung von **Tau-Protein**
- Verhinderung der Akkumulation und Ablagerung von **TDP-43**
- Stimulation der **Progranulin**-Produktion bei bestimmten Unterformen der Erkrankung, z.B. durch Chloroquin, Amiodaron,...
- Restauration des untergegangenen Nervengewebes (z.B. durch Stammzelltransplantation)



EJS

Vielen Dank!



FTLD-Ambulanz der  
Neuropsychiatrie  
Charité, Campus Mitte

Terminvergabe:  
Tel. 450 617 095

Studien:  
Tel. 450 617 236  
450 617 276

EJS

# Was bleibt

Als ich beginne, diesen Vortrag zu schreiben, möchte ich dem ersten Absatz die Überschrift 14. April 2013 geben. Ich komme aber nicht dazu. Noch ehe ich das Datum ausschreiben kann, vervollständigt mein PC es für mich. Er hat sich das Datum gemerkt. Ich habe schon einmal versucht über den 14.04.2013 zu schreiben. Es existiert ein Dokument mit diesem Titel, aber es ist leer.

„Seit dem 14. April 2013 bist du fort.“ Dieser Satz raubt mir die Sprache. Noch immer. Ich kann noch immer nicht *über* dich schreiben, aber ich kann *an* dich schreiben. So wie ich mit dir rede, jeden Tag. Denn du bist und bleibst meine Mutter.

## 14. April 2013

Ich stehe im Reformhaus und halte eine Tüte Sojamilch in der Hand, als mein Handy klingelt.

„WG Mama“ steht auf dem Display. Ich weiß, was das bedeutet. Immer wieder habe ich darum gebeten, mir so schnell wie möglich Bescheid zu sagen, wenn „es“ so weit ist.

Jeden Tag seit deiner Diagnose stelle ich mir vor, wie es sein wird, wenn sie mich anrufen. Wie ein Ritual ist das. Immer wieder denke ich mir neue Situationen aus, in denen mich das Klingeln treffen könnte und spiele alles in Gedanken durch. Jeden Tag stelle ich mir vor, wie es sein wird, wenn sie mich anrufen.

Mal bin ich dann in einem anderen Land und wundere mich über die Schönheit des Lebens oder ich beobachte gerade einen Hund, der das erste Mal im Schnee spielt. Es klingelt vielleicht, während ich gerade barfuß durch Kreuzberg laufe, oder betrunken auf einer Party bin. Manchmal stelle ich mir vor, dass dein Geist an meinem Bett erscheint und mich weckt. Dann wieder liege ich auf einer Wiese und denke

für drei Sekunden, dass gerade alles schön ist. Die nahe liegenderen Vorstellungen, nämlich dass ich arbeite, mir ein Marmeladenbrot schmiere oder einfach auf dem Klo sitze, wenn der Anruf kommt, geraten mir selten in den Sinn. Denn darauf bin ich vorbereitet. Ich weiß, wo die Dokumente für die Sterbevorsorge liegen. In der kleinen Seitenstraße unweit meiner Wohnung ist das Bestattungsunternehmen, bei dem ich schon deinen Sarg ausgesucht habe. Ich bin über den Friedhof gelaufen, auf dem du liegen wirst. Deine Grabstätte ist reserviert. Ich habe die Lieder geschrieben, die ich auf deiner Beerdigung singen werde und meine besten Freunde werden da sein, um mich zu unterstützen. Für alles ist gesorgt. Und doch weiß ich nicht, was ich tun werde, wenn das Telefon klingelt. Wenn die Angst groß ist, stelle ich mir vor, ich verpasse den Anruf und finde erst Stunden später die dringende Nachricht auf meinem Anrufbeantworter. Das ist ein schlimmer Gedanke, kaum auszuhalten. Dann wieder wünsche ich mir sogar, ich käme zu spät. Ich habe dir versprochen, dass ich bei dir sein werde, wenn es so weit ist. Ich habe es dir versprochen, doch ich wusste nicht, ob ich mein Versprechen würde halten können. Ich wusste nicht, ob an dem Tag nicht vielleicht die Bahn streikt oder das Netz zusammenbricht.

Nichts davon ist geschehen.

Ich stehe im Reformhaus, stelle die Sojamilch zurück ins Regal und beginne zu laufen. Ich laufe immer schneller, über die Brücke an der Spree entlang. Ein Dampfer fährt vorbei, ich höre eine monotone Bandstimme, die auf Sehenswürdigkeiten hinweist, schlängelt mich durch die Tische

der Cafés, die auf der Straße stehen, durch die vielen Menschen. Da sehe ich schon das rote Backsteinhaus. Es ist nicht mehr weit, nur noch die Straße runter. Dann stürze ich die Treppen hinauf in dein Zimmer.

Der Blick in deinem Gesicht fährt mir ins Herz.

Sie haben Recht, du wirst sterben, heute Nacht wirst du sterben.

Ich dachte, ich wäre vorbereitet. Stark und unerschrocken.

„Hast du Angst?“, fragt mich die Pflegerin.

„Ja“, flüstere ich. Ich fürchte mich so sehr.

Ich habe mich immer gefragt, was ich tun werde, wenn du stirbst und wusste keine Antwort.

Jetzt tue ich das Einzige, was mir zu tun bleibt: Ich halte deine Hand.

## Rückschau

### Wann hat es angefangen?

War es 2006? Ich war im 2. Studienjahr. Da hast du dir Geld von mir geliehen: 1000 Euro. Ich stutze, als du mich darum bittest. Du hast dir nie Geld geliehen, du mochtest keine Kredite, mochtest keine Schulden. 1000 Euro. Das ist viel Geld für mich, ich muss es mir selbst leihen. Vor Jahren haben wir unser Haus verkauft, wo ist das Geld hin? Du kannst doch so gut mit wenig Geld jonglieren. Vielleicht, denke ich, war der Umzug in die neue Wohnung teurer als erwartet, war das Auto kaputt. Noch dazu bist du gerade arbeitslos. Vielleicht willst du auch nur nicht an deine eisernen Reserven gehen. Vielleicht hast du einfach eine ganz normale finanzielle Durststrecke.

## **Wann hat sich die Dämmerung in deine Augen geschlichen?**

War es 2007? Da hast du mir deine Bewerbungsfotos gezeigt und auf ihnen sah ich, was ich nicht sehen wollte, wenn ich dich anschaute. Irgendetwas von dir begann zu verschwinden, irgendetwas von dir war nicht mehr da. Deine Augen waren trübe, seltsam fern dein Blick.

Aber vielleicht, denke ich, ist das nur ein schlechtes Foto, vielleicht bist du müde gewesen. Vielleicht wirst du eben einfach älter, du bist Anfang 50. Nur weil du keine Falten hast, heißt das doch nicht, dass du nicht älter wirst. Vielleicht ist das alles nur eine ganz normale Veränderung.

## **Wann begann das Vergessen?**

War es 2008, als bei den Unterlagen für meinen Bafög-Antrag ständig etwas von dir fehlte, was du nicht finden konntest und woran du nicht gedacht hattest. Du, die stets alles abheftete, die immer wusste, wo der Garantieschein für die Waschmaschine war. Aber vielleicht, denke ich, hast du auch keine Lust, mir alles zuzuschicken, ich denke auch seit Monaten nicht daran, dir meine Immatrikulationsbescheinigung zu schicken für deine Steuererklärung. Vielleicht ist es diesmal auch schwieriger, schließlich hast du einen neuen Arbeitgeber und musst alles Mögliche zusammensuchen. Vielleicht ist das alles nur ganz normales Alltagschaos.

## **Wann habe ich angefangen, mir Sorgen zu machen?**

**2006? 2007? 2008?**

Irgendwann sitze ich vor dem PC und google. Die Wechseljahre, sagst du, machen dir zu schaffen. Du würdest viele Fehler machen, seist unkonzentriert. Ich schlage nach, drucke die Seiten dazu aus und gehe die typischen Symptome der Wechseljahre durch:

Schwindel, Erschöpfung, Antriebslosigkeit, Reizbarkeit, Aggressivität, Nervosität, erhöhte psychische Verletzbarkeit, Stimmungsschwankungen bis hin zu Depressionen, Verminderung des Selbstwertgefühls, Konzentrationsschwäche, Gedächtnisstörungen. Mit meinem gelben Neonmarker unterstreiche ich die letzten beiden Worte und bin beruhigt.

## **29. August 2009**

Ich habe Geburtstag, von überall ereilen mich die Glückwünsche. Hier eine Mail, da eine Nachricht bei Facebook, hier eine SMS, dort ein Anruf.

Ich freue mich über jeden einzelnen Gratulanten und warte trotzdem. Denn du rufst nicht an.

Als ich Tage später zaghaft nachfrage, sagst du abwehrend, du hättest eben „nicht dran gedacht“. Deine Stimme klingt sonderbar apathisch und abweisend zugleich.

Vielleicht, denke ich, bin ich dir einfach egal, vielleicht bist du böse, ich habe mich nicht viel um dich gekümmert in der letzten Zeit, war nur mit mir beschäftigt, vielleicht willst du mir jetzt zeigen, dass du mich auch nicht mehr brauchst, vielleicht bist du einfach mit anderen Dingen beschäftigt, du

hast gerade deine Arbeit verloren, vielleicht hast du wieder eine Depression und willst es nicht zugeben, vielleicht ... vielleicht ... vielleicht ...

Vielleicht hast du wirklich meinen Geburtstag vergessen.

Vielleicht ist das alles ganz und gar nicht normal. Vielleicht bist du krank.

Zwei Monate später klingelt mein Telefon. Eine Bekannte von dir ruft an. Irgendetwas stimme nicht, sagt sie. Du seiest nicht wiederzuerkennen, schwer depressiv scheinst du und völlig abgemagert sähest du aus. Ich fahre noch am selben Tag zu dir.

Ich klingele und gehe nach oben. Die Tür steht nur einen Spalt offen, du empfängst mich nicht.

Du liegst im Bett. Als ich dich sehe, weiß ich, dass etwas mit dir geschehen ist, was wir nicht wieder ganz machen können. Etwas ist kaputt, etwas ist unwiderruflich kaputt.

Deine Wohnung ist ein Chaos. Ich gehe die Aktenordner durch. 2006: Da ist alles noch alphabetisch geordnet, nur am Ende des Jahres werden die Zettel loser. 2007: Die Trennstreifen haben kein System mehr. 2008: Alles ist wahllos abgeheftet. 2009: Die Schreiben - vom Arbeitsamt, von der Bank, die Schreiben von der Krankenkasse, die Mahnungen, die Inkasso-Schreiben - sie liegen verstreut auf dem Tisch, auf dem Boden, überall.

Ich finde Unterlagen über einen Kredit von 8000 Euro, den du abgeschlossen und nicht zurückgezahlt hast. Deine Konten sind gesperrt. Ich finde die Checkliste vom Bafög-Antrag, nur zwei Punkte sind abge-

hakt. Mir fällt eine Bewerbung von dir in die Hände, auf dem Foto schaust du mich mit entschwundenem Blick an. Ich finde Internetausdrucke über Beschwerden in den Wechseljahren. Die Worte „Depressionen“, „Konzentrationschwäche“ und „Gedächtnisstörungen“ schreien mir gelb markiert entgegen.

## Diagnosen

Ich lasse in deiner Wohnung alles stehen und liegen, packe deine wichtigsten Sachen zusammen und fahre mit dir nach Berlin, wo ich wohne. Deine erste Station ist das Urban-Krankenhaus. Eingangsd Diagnose: Schwere Depression. Doch auch hier merken die Ärzte schnell, dass es mehr ist als das. Nachdem du einige Male den Weg in dein Zimmer nicht findest, nach der Ergotherapie stundenlang verschwunden bleibst, nachdem sich dein seelisches Empfinden gebessert hat, nicht aber die Verwirrtheit, beginnen die Untersuchungen. Als das erste Mal das Wort „Demenzielles Syndrom“ fällt, schweigst du. Du schweigst, als der Arzt dir sagt, dass du nicht mehr allein wirst leben können, dass du mehr und mehr auf Hilfe angewiesen sein würdest. Er spricht von einem fortschreitenden Verlauf, von Möglichkeiten der Betreuung und du schweigst. Und als er deine Hand nimmt und sagt, du dürftest darüber traurig und wütend und verzweifelt sein, sprichst du noch immer nicht. Nur deine Hände zittern und du fängst an zu weinen. Du weinst auf eine merkwürdige Art, die Tränen rollen nicht wie sonst deine Wangen herunter, sie fallen von deinen Augen aus direkt auf den Tisch, vor dem du sitzt. Als gäbe es für deine Traurigkeit einfach keinen

Halt. Ich weine mit dir, später, als ich mit dir auf einem Bett sitze. Es ist das erste und letzte Mal, dass wir gemeinsam deiner Krankheit ins Auge schauen und das tun, was einem bleibt, wenn man in einen Abgrund schaut: weinen. Dann ziehen wir uns beide zurück. Die Mauern deiner Krankheit werden sich in den nächsten drei Jahren immer enger um dich schließen. Die Mauern meiner Hilflosigkeit ebenso.

Im Urban-Krankenhaus drückt man mir zunächst eine Liste mit Altersheimen in die Hand. Ich telefoniere sie durch, fast überall begegnet man mir mit Wärme und Mitgefühl. Vor allem, wenn ich sage, wie alt du bist. Doch ich will dich in kein Altersheim geben, du bist nicht 80, du bist 54 Jahre alt. Ich kann dich doch mit 54 Jahren nicht in ein Altersheim geben. Du sagst nichts zu all dem, aber ich spüre, wie sehr auch dich der Gedanke an ein Heim quält.

Betreutes Wohnen, sagst du, das wäre in Ordnung. Ich habe keine Ahnung, wonach ich suchen soll. Ich bin 26, ich schreibe gerade meine Diplomarbeit. Ich weiß, was Walter Benjamin über den Brechtschen Gestus-Begriff sagt, aber ich habe keine Ahnung, wie um alles in der Welt ich für dich die richtige Pflegeeinrichtung finden soll. Ich weiß nur, dass du nicht in ein Heim sollst.

Der Sozialarbeiter auf der Station erzählt mir von einer Pflege-WG. PINEL heißt der Träger. Zufälligerweise kenne ich ihn. In Schöneberg, wo ich wohne, betreibt dieser Träger ein Restaurant am S-Bahnhof. Dort sitze ich oft mit einer Zeitung und einem Glas Wein. Ich mag das Restaurant. Hier arbeiten, so habe ich mir sagen lassen, Menschen mit psychischen Proble-

men. Sie haben hier einen „geschützten Arbeitsplatz“. Das gefällt mir. Es klingt nach Zuwendung, nach Menschlichkeit, nach Wärme. In der WG, die ich mir anschauere, wohnen acht Patienten, chronisch psychisch Kranke, auch Demenzpatienten.

Und als wir uns die WG gemeinsam ansehen, denke ich, dass es eigentlich egal ist, worauf genau man in dieser WG spezialisiert ist. Sie sagen uns, dass du dein eigenes Zimmer haben wirst, dass du es so einrichten kannst, wie du magst und in Gedanken hänge ich das Bild mit den Sonnenblumen an die Wand. Sie sagen uns, dass du gemeinsam mit den anderen essen kannst, aber nicht musst, da lächelst du erleichtert. Sie sagen uns, dass sie gerne Ausflüge machen, auch ins Theater gehen, da leuchten unsere Augen. Sie sagen uns, sie freuen sich auf dich und sie meinen es so.

Mit dem Einzug in die WG, hoffe ich, wird sich dein Zustand stabilisieren. Noch immer wissen wir nicht mehr über dieses „demenzielle Syndrom“. Noch immer hat es keinen Namen. Noch immer sind die Befunde „unspezifisch“. Noch immer möchte ich dich schütteln und sagen: „Wach auf, wach doch einfach auf!“ Man schickt dich zu weiteren Untersuchungen ins Sankt-Hedwig-Krankenhaus. Als man mich wenig später zum Gespräch bittet, schleicht sich wieder dieses „Vielleicht“ in mein Herz. Vielleicht sagen sie mir doch, dass es doch nur eine schwere Form von Depression ist, vielleicht bleiben die klaren Befunde weiter aus, weil es nichts zu befinden gibt. Vielleicht wird sich dein Zustand nicht bessern, aber so bleiben, wie er jetzt ist.

Der Raum, in dem ich auf die behandelnde Ärztin und zwei Praktikanten treffe, ist ein formelles Niemandsland. Du sitzt mir gegenüber, wirkst abwesend, verschaut. Die Stimmung ist betreten.

„Es ist sehr schön, dass Sie gekommen sind,“ beginnt die Ärztin. Ihre Augen weichen meinem Blick aus, auch die Praktikanten, ungefähr in meinem Alter, schauen auf den Boden. Was genau in dem Gespräch gesagt wird, habe ich vergessen. Ich höre das Wort „Frontotemporale Demenz“, ich höre mich auf die Frage antworten, wie alt meine Großeltern geworden und woran sie gestorben sind. Sehe mich den Kopf schütteln, als man mich fragt, ob ich Kinder habe. Ich spüre eine tiefe Angst, die sich wie Raureif auf meine Arme legt, als die Zahlen um mich schwirren. „30-50% Erbwahrscheinlichkeit“, meine ich die Ärztin sagen zu hören. Mit jedem Satz schiebt sich immer weiter eine unsichtbare Scheibe zwischen uns. Sie teilt die Welt in Kranke und Gesunde und du und ich, wir sitzen auf der falschen Seite. Die Ärztin, sie würde am liebsten die Vorhänge zu unserer Seite zuziehen, aber sie muss durch die Scheibe schauen und sie muss dir sagen, dass es keine Heilung gibt. Sie muss es auch mir sagen. Sie will nicht. Die Praktikanten wollen es nicht. Niemand will es. Ich spüre, dass ich für dich da sein müsste. Ich müsste dich umarmen und dir Kraft und Halt geben, aber ich bin hilflos wie ein Kind. Von jetzt an gibt es kein „Vielleicht“ mehr. Als das Gespräch vorbei ist, sage ich dir „Tschüss“, als wäre nichts gewesen. Ich sehe dich noch heute, wie du von mir weggehst, den Flur entlang. Ich spüre noch heute deine unfassbare Einsamkeit. Immer

wieder stehe ich auf diesem Flur und sehne mich so sehr nach einem Menschen, der nichts sagt, nur seine warmen Arme um uns beide legt und uns spüren lässt, dass wir nicht allein sind. Doch der Flur bleibt leer.

### **Der Tag, an dem ich verschwinde**

So wenig ich über deine Krankheit weiß, so wenig man mir darüber sagen kann, fürchte ich doch eins am meisten: Dass du mich eines Tages nicht mehr wirst erkennen können. Auch alle anderen um mich herum scheinen nichts zu wissen über Demenz, bis auf die Vorstellung vom diesem einen bedrohlichen Moment im Irgendwann. Es ist stets das erste, was man mich fragt, wenn ich, was selten genug geschieht, über dich rede. „Erkennt sie dich noch?“, in dieser Frage enden die zaghaften Gespräche und an jeder Silbe hängt die Angst. „Ja“, antworte ich in der ersten Zeit und immer, wenn sich die Falten in den Gesichtern der Fragenden glätten, will ich ihnen wie ein trotziges Kind hinterher rufen. „Aber ich, ich erkenne sie nicht mehr.“ Doch der Tag, an dem ich in deinen Augen verschwinde, kommt nicht plötzlich und mit einem Ruck. Das Irgendwann wird ein schleichender Teil der Gegenwart. Ich schaue nicht auf einmal an mir herunter und stelle fest, dass meine Haut anfängt durchsichtig zu werden. So ist es nicht. Ich verliere langsam an Kontur, aber mein Verschwinden macht sich nicht an meiner Gestalt fest.

Mein Aussehen hält mich wie eine Hülle. Dahinter aber beginnt es unmerklich zu bröckeln.

Mein Verschwinden beginnt von innen heraus, es frisst Löcher in mein Ich und füllt sie mit etwas, das nicht mir gehört. Mein Ich verändert sich. Zuerst verschwinden meine Freunde. Mir fällt das anfangs gar nicht auf, denn ich erzähle dir selten von ihnen. Aber eines Tages merke ich, dass ihre Namen ohne Resonanz im Raum verhallen. Ich sage sie in die Luft, als würde ich belanglose Gegenstände benennen. Dafür kommen Menschen in mein Leben, die gar nicht zu mir gehören und die Menschen, die schon da sind, werden einfach andere. Irgendwann ist der Sohn von meinem Mann zu meinem Sohn geworden und mein Mann trägt den Namen meiner Jugendliebe.

Dann sind das Kind und der Mann ganz fort und ich mache wieder Abitur. Mal habe ich wieder einen Vater, der nur selten anruft und schwarzes Haar, mal ist mein Vater tot und ich bin ein zwölfjähriges Kind mit rotem Bubikopf. Manchmal studiere ich, einen Studiengang, den ich nicht kenne, in meiner Heimatstadt, die keine Uni hat und der Ort, an dem ich tatsächlich lange gelebt habe, ist nun einer, an dem ich nie gewesen bin. So geht es fort und immer fort und so sehr ich mich zunächst dagegen sträube, lerne ich jede neue Wahrheit als einzig gültige zu akzeptieren, lerne, nicht mehr darüber nachzudenken, wer ich gerade bin, mich nur mit blinder Angst daran festzuhalten, dass ich überhaupt noch jemand bin, dass ich Bedeutung habe.

Das einzige, was lange bleibt von mir, ist, dass mein Gesicht, welche Form es auch gerade haben mag, bei dir Freude hervorruft. Selbst als mein Name verschwindet wie Buchstaben, die man in eine beschlage-

ne Duschkabine schreibt, bin ich ein geliebter Mensch, der mit einem Lächeln bedacht wird.

Jetzt stehe ich in Deiner Wohngemeinschaft vor der Zimmertür, an der ein Bild von dir hängt. Nicht mal 10 Jahre ist es alt. Schön und stark und gesund siehst du darauf aus. Wie immer atme ich tief durch, bevor ich dein Zimmer betrete. Ich gehe durch die Tür, du liegst in deinem Bett. Ich schaue dich an. Dein Blick bleibt nicht an mir hängen. Deine Mundwinkel rühren sich nicht.

Ich höre auf zu sein.

## Hilfe

Deine Krankheit folgt mir wie ein Schatten. Wie ein leises Geräusch im Hintergrund, das man nicht abschalten kann, klingt sie in allem mit, was ich tue. Zum dritten Mal, seitdem ich dich nach Berlin geholt habe, wird es Frühling. Zum dritten Mal sehe ich das Grün an den Bäumen explodieren, sehe die Menschen in den Cafés, spüre das pulsierende Leben auf den Straßen und denke an nichts als den Tod. Ich kann nicht reden. Wenn jemand nach dir fragt, höre ich mir selber zu, doch meine Stimme hat keinen Klang.

Ich möchte öfter bei dir sein, zu dir gehen, für dich da sein. Ich tue es nicht. Immer, wenn ich kurz davor bin, lähmt es mich. Ich sitze auf meinem Bett und stütze den Kopf in die Hände. Weiß nichts zu denken und zu fühlen. Ich komme immer seltener zu dir und wenn ich bei dir bin, schalte ich den Fernseher ein, damit das Schweigen uns nicht frisst.

Ich kann nicht weinen. Wenn ich weine, werde ich nie wieder aufhören.

Ich habe Schmerzen - der Magen, der Rücken, der Kopf. Wenn ich bei dir war, bekomme ich Fieber. Meine Haut beginnt zu jucken, groß und schuppig sind die Ekzeme, als würde durch jede einzelne Pore das Gift nach außen drängen. Ich will nicht weinen. Wenn ich weine, werde ich ertrinken. Ertrinken in vergiftetem Wasser.

Ich brauche Hilfe.

Einige Wochen, nachdem ich mir die Adresse und den Termin für die Treffen der Angehörigengruppe im Internet herausgesucht habe, stehe ich vor der Tür. *Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.* steht in unauffälligen Buchstaben auf dem Klingelschild. Ich läute und hoffe inständig, niemand wird durch die Gegensprechanlage fragen, wer ich bin und wo ich hin will. Da summt auch schon der Türöffner und ich gehe hinein. Vor mir steigen Menschen in den Fahrstuhl, ich nehme die Treppe, will niemandem begegnen. Ich habe Angst. Ich weiß, wenn ich heute zu diesem Treffen gehe, wenn ich heute über dich und deine Krankheit rede, dann wird diese Krankheit real, dann gebe ich es auf, sie zu vergessen und zu verdrängen. Dann muss ich damit leben, dass du daran sterben wirst. Noch kann ich umkehren, niemand weiß, dass ich kommen wollte. Da denke ich daran, wie ich wieder auf meinem Bett sitzen werde, den Kopf in die Hände gestützt.

Ich denke an das Fieber, die Ekzeme und die Angst. Ich denke an das Gift in meinen Adern und gehe weiter. Schritt für Schritt.

In dem kleinen Raum sitzen vielleicht 10 Menschen und ich setze mich einfach zu ihnen, muss nichts ausfüllen, mich nicht vorstellen. Nur meinen Namen schreibe ich auf ein Schild.

Dann höre ich zu. Höre den fremden Menschen zu. Sie sind Kinder, Partner, Geschwister.

Sie sind bunt wie das Leben.

Sie haben Angst wie ich, sie sind traurig wie ich, sie kämpfen jeder auf seine eigene Art. Mit sich. Mit der Krankheit. Mit der Angst und der Traurigkeit. Irgendwann richtet man leise das Wort an mich. Ich sage nichts. Der Schmerz ist auf einmal überall, durchbricht die Staumauer in mir und flutet meine Augen. Ich weine und weine und weine und ich möchte gar nicht aufhören zu weinen, weil ich es endlich kann.

Am Ende dieser zwei Stunden hechte ich die Treppen herunter und gehe allen aus dem Weg, denen ich gerade zugehört habe. Mehr schaffe ich noch nicht.

Aber ich komme wieder. Einmal im Monat, egal, wie viel Arbeit ich habe. Einmal im Monat drücke ich die Klingel mit dem unauffälligen Schild „Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.“ Mal rede ich von mir aus, mal gelingt es mir nicht. Aber irgendwann richtet man immer das Wort an mich und fragt mich, wie es mir geht. Und ich brauche diese Frage, damit ich einmal im Monat erzählen kann, wie's mir so geht. Nach jedem Treffen kann ich tiefer atmen und das Grün an den Bäumen länger betrachten. Ich spüre wieder, wie das Blut warm durch meine Adern fließt. Wenn ich komme, nehme ich den Fahrstuhl und sage „Hallo“ zu

den Menschen, die mit mir fahren. Und irgendwann gehe ich nach einem der Treffen mit Herrn H. plaudernd zur U-Bahn.

## 2. März 2013

Ich weiß nicht mehr, wieso ich an diesem Tag meinen Bruder frage, ob er nicht nach Berlin kommen und dich mit mir besuchen will. Ich weiß nicht, warum er, anders als sonst, spontan zusagt. Aber er kommt. Ich habe, anders als sonst, wenn ich zu dir gehe, nichts weiter vor an diesem Tag, nichts hat Eile. Du hast mich seit einem Monat und deinen Sohn seit Weihnachten nicht mehr gesehen. Erkannt hast du uns zuletzt vor einem Jahr.

Wir stehen vor der Tür, an der ein Bild von dir hängt. Wir atmen tief durch und gehen hinein.

Du liegst in deinem Bett. Wir schauen dich an. Dein Blick bleibt ungläubig an uns hängen.

Doch es ist nicht dieser ratlose Blick, der zu erkennen versucht, wer wir sind. Dein Blick ist ungläubig, weil du nicht glauben kannst, dass wir gekommen sind. Du erkennst uns. Tränen laufen deine Wangen herunter. Du greifst nach der Hand deines Sohnes und hältst sie fest. Das ist kein Greifreflex, sondern eine klare, sehnsüchtige Kontaktaufnahme. Du lässt seine Hand nicht mehr los. Es gibt keine Zweifel, dass wir wieder existieren.

Wir sitzen lange bei dir und dann? Ja. Dann heben sich deine Mundwinkel. Du lächelst.

Es ist, als hättest du gemerkt, dass wir das brauchen, um endlich aus unserer

Schockstarre aufzuwachen, um uns selbst wiederzuerkennen und auf deinem letzten Weg für dich da sein zu können.

Dass dieser Weg nun zu Ende geht, spüre ich deutlich trotz oder gerade wegen des Wunders an jenem Sonntagnachmittag.

Schon als wir dich wenig später erneut besuchen, erkennst du uns zwar abermals, aber dein Lächeln schmeckt nach Abschied. Du liegst klein und schutzlos in deinem Bett, wirkst so gefangen in dem Käfig deiner Krankheit und noch immer tief gedemütigt über das Versagen deiner Kräfte.

Bevor wir gehen, zeige ich dir im Terminkalender den Tag, an dem ich plane wiederzukommen. Da schaust du mich mit großen, angstvollen Augen an und ich weiß, dass du diesen Tag nicht mehr erleben wirst.

In den Wochen darauf verwischen die Konturen der Zeit. Verabredungen, Pläne, Termine und Zusagen, sie werden zu gleichgültigen Koordinaten in einem System, das selbst seinen Bezugspunkt verloren hat. Die Zeit hat keinen Rahmen mehr, ist nur Moment. Mit aufgerichteten Haaren laufe ich durch die Zwischenwelt. Draußen mein Leben, das einfach weitergeht, drinnen dein Zimmer und dein Atem. Alle meine Sinne sind geschärft. Menschen, die meine Jacke streifen, ihre Worte, die in meinen Ohren hämmern, die aufflammenden Lichter aus den U-Bahnschächten, der rußige Geruch von Straßenschmutz, der durch Mund und Nase dringt und sich auf meine Zunge legt, dein Atem - all das wird zu einem einzigen ganzen Gefühl, in dem es kein Subjekt, kein Objekt, kein Ich und keine Welt mehr gibt.

Wenn alles in mir zu bersten scheint, schreibe ich, schreibe Briefe an „meine“ Gruppe, an die einst fremden Menschen und stelle mir vor, wie ich bei ihnen sitze. Das gibt mir Kraft dich zu tragen.

## Frieden

Wenn du tot bist, habe ich einmal gesagt, möchte ich vergessen, vergessen, dass es den Tod gibt, nur ein paar Jahre lang Ruhe haben, leben, einfach leben, als wäre nichts geschehen. Jetzt wird auf einmal alles ruhig in mir, in großen Wellen rauscht die Angst ans Ufer, bis sie kleiner und kleiner werden und das Meer sich beruhigt. Wenn ich im Zug sitze und zu dir fahre, schaue ich aus dem Fenster. Die Sonne geht über den Feldern auf und etwas erfüllt mich, was größer ist als alles, was ich bisher gefühlt habe: Frieden.

Ich weiß, dass ich nichts vergessen werde, nicht den Tod und nicht das Leben mit dem Tod. Und es ist gut so. Im Zugfenster sehe ich mein Gesicht. Ich weine. Zum ersten Mal in meinem Leben fühle ich mich stark, wirklich stark. Ich weiß nicht, ob die Bahn streikt oder das Netz zusammenbricht, wenn man mich anruft. Aber ich weiß, dass ich endlich bei dir bin.

## 14. April 2013

Ich habe mich in den letzten Jahren oft gefragt, was von mir übrig bleibt, wenn du stirbst. Deine Krankheit ist wie ein langer, kalter Winter und ich weiß nicht, ob es danach jemals wieder einen Frühling gibt. Jetzt sitze ich an deinem Bett, es ist später Nachmittag und draußen zwitschern zum ersten Mal in diesem Jahr die Vögel.

In deiner WG geht die Nachmittags-schicht zu Ende. Nacheinander kommen sie alle an dein Bett. Yasmin, die indische Pflegerhelferin. Vor drei Jahren sprach sie kaum Deutsch, jetzt unterhalten wir uns manchmal. Sie streicht dir übers Gesicht. „Gott helfe dir!“, sagt sie und ihre Stimme hebt sich von den Wänden ab wie eine warme Farbe. Dann geht sie. Gaby ist heute nicht da, Ilona ist schon lange nicht mehr hier. Dafür aber Stefan.

Dein Stefan. Stefan ist nur wenig jünger als du und ich habe oft gedacht, dass ich mir so einen Mann für dich gewünscht hätte. Einen großen, lustigen Mann, der dich auf Händen trägt. Stefan hat dich auf Händen getragen. Er hat deinen kleinen, dünnen Körper ins Bett getragen, deine Beine, die nicht mehr laufen wollten, massiert, dir über das Haar gestrichen, das blonde Haar, das noch ohne eine graue Strähne ist. Die anderen Pfleger sagen, du seist „sein Mädchen“. „Der Stefan, der drückt mich auch manchmal“, hast du gesagt, als du noch sprechen konntest. Jetzt kommt Stefan an dein Bett. „Mach's gut, Reinhild“, sagt er und lacht: „Dit konntste nie leiden, wenn ich dich so jenannt hab.“ Er nimmt deine Hände ein letztes Mal, lächelt halb verlegen, halb stark. Dann geht auch er.

Auf dem Flur höre ich schlurfende Schritt, Herr K. beginnt laut zu reden, ein „Schhhhh“ lässt ihn verstummen. „Willse schlafen?“, fragt er die Pflegerin. „Ja“, höre ich ihre Stimme. „Für immer schlafen?!“ „Ja, für immer.“ Er schweigt eine Weile. „Na denn“, sagt er schließlich, „jute Reise“, schlurfend entfernen sich seine Schritte. Es ist wieder still auf dem Flur.

Ich sitze an deinem Bett und halte deine Hand. In den letzten Wochen und Stunden sind sie alle zu dir gekommen. Deine Schwester, dein Sohn, die Pfleger, zuletzt deine Schwägerin. An deinem Bett haben sich Menschen stumm versöhnt, die einander so lange nichts zu sagen hatten. Nun sind wir beide allein. Über uns bricht die Nacht herein. Wir sind beide müde, liegen im Dämmerlicht der Nachttischlampe und irgendwann in dieser Nacht falle ich in einen bleiernen Schlaf. Als ich erwache, ist kein Klang mehr im Raum, kein Widerhall von Leben. Die Stille hat mich geweckt.

Du bist fort.

Auf einmal weiß ich, warum ich alles so akribisch vorbereitet habe. Weil ich jetzt keine Kraft mehr habe. Nun greift alles wie von selbst ineinander, ich muss mich um nichts mehr kümmern und darf trauern.

An dem Tag, an dem wir dich ans Ufer des großen Stromes legen, scheint die Sonne. Es ist warm und trotz allen Schmerzes, aller Traurigkeit kann ich mich der Schönheit des Lebens nicht erwehren. Ich singe für dich, ich singe dir all meine Lieder und sage dir, was ich dir in der Nacht des 14. April 2013 gesagt habe und dir auch jetzt sage: Ich liebe dich.



Von draußen weht stets der Wind herein und es ist, als wäre kurz zuvor ein großer Sturm durch den Raum geweht und hätte dich mitgenommen. Wo du gelegen hast, liegt ein tönerner Golem. Eine atemlose, leere Hülle. Langsam lasse ich deine Hand los und lege dir meinen Schal auf die Brust. Dann gehe ich. Die Nacht ist schwarz und hat keine Sterne.

### Was bleibt

Seit dem 14. April 2013 träume ich wieder und wieder denselben Traum.

Ich träume, ich stehe in dem Haus, in dem ich aufgewachsen bin. Ich gehe die Treppe hinauf, gehe durch die Zimmer und Kammern. Alle Fenster und Türen stehen offen, die Wände bieten keinen Schutz. Die Gardinen wehen im steten Wind und es ist,

als wäre kurz zuvor ein großer Sturm durch das Haus geweht und hätte alles Leben mit sich genommen. Kein Geräusch ist zu hören außer diesem steten Wehen des Windes. Vor den Fenstern liegt die Nacht, schwarz und ohne Sterne. Immer wieder stehe ich in dem Haus. Alles darin ist noch an seinem Platz. Doch jeder Schrank, jede Schublade, jedes Fach, jede Truhe, jede noch so kleine Schachtel, die ich öffne, ist leer und an den Wänden hängen die Spiegel wie tote Augen. Das Haus ist ein Golem. Eine leere Hülle. Das Haus hat dein Gesicht, das mich leblos anschaut und wenn ich schweißnass erwache, höre ich mich tonlos in die Nacht flüstern: Du fehlst mir so.

Dann denke ich an das, was bleibt.

Was bleibt ist dein Lächeln am zweiten März und die aufgehende Sonne über den Feldern. Was bleibt sind die Briefe, die ich geschrieben habe und die ich immer wieder lese. Was bleibt, sind all meine Lieder für dich. Was bleibt, ist Herr H., den ich jetzt duze und der mir Blumen zum Geburtstag schenkt. Was bleibt, ist diese ungeheure Kraft in mir und der Frieden. Was bleibt, ist die Gewissheit, dass ich bei dir war. Und wenn ich die Augen wieder schliesse, fangen in meinem Traum die Frösche im Garten an zu quaken. Dann schliesse ich die Türen und Fenster des Hauses. Nur eines lasse ich geöffnet. Ich ziehe die Vorhänge auf und sehe, wie es in der Ferne dämmt.

*Caroline Schließmann*



Podium

## **FRONTOTEMPORALE DEMENZ!**

### **Was ist das überhaupt?**

In Deutschland leben circa 1,5 Millionen Menschen mit einer Demenz.

33.000 davon mit einer **Frontotemporalen Demenz.**

Durch eine Erkrankung des Gehirns, deren Ursache bisher noch unbekannt ist, kommt es zu einem Abbau von Nervenzellen. Davon betroffen ist der Bereich des Stirn- und Schläfenlappens. Dieser Bereich ist vor allem für die Impulskontrolle, das Sozialverhalten, die Steuerung des Antriebs und problemlösendes sowie strategisches Denken zuständig. Es gibt keine erfolgreiche Therapie für diese Erkrankung, so dass es zu einer stetigen Verschlechterung dieser Funktionen kommt.

Infolgedessen leiden Betroffene unter einer Persönlichkeitsveränderung, die mit einem enthemmten Sozialverhalten und manisch-depressiven Stimmungsschwankungen einhergehen kann. Krankheitsbedingt kann es zu unangemessenem Verhalten, wie beispielsweise übermäßigem Alkoholkonsum, sexueller Belästigung, hemmungslosem Essen, Aggressionen, Ladendiebstahl u.ä. kommen sowie zu einem schleichenden Verlust der Sprache sowie der Verlust der Steuerung der Bewegungsabläufe. Die Betroffenen sind nicht in der Lage zur Krankheitseinsicht. Doch nicht nur die betroffenen Personen selbst leiden unter dieser Erkrankung, die

Situation ist auch für ihre Angehörigen besonders belastend. Diese Handreichung soll ihnen Wege aufzeigen, wie sie sich in ihrer neuen Lebenssituation besser zurechtfinden können.

### **„Wer fahren will, muss tanken“**

(Zitat eines Angehörigen)

Die Pflege eines Menschen mit *frontotemporaler Demenz* kostet sehr viel Zeit und Kraft, dennoch (oder vielmehr deswegen) ist es enorm wichtig, dass Sie, als pflegender Angehöriger, sich die Zeit nehmen, um Ihre Kraftreserven wieder aufzufüllen. Die folgenden Schritte sollen Ihnen dabei helfen:

1. Informieren Sie sich eingehend über das Krankheitsbild. Lassen Sie sich zu diesem Zweck zum Beispiel einen Termin für ein **Beratungsgespräch** bei einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft geben.
2. Tauschen Sie sich mit Anderen aus und sprechen Sie offen über Ihre Gefühle. Der regelmäßige Besuch einer **Selbsthilfegruppe** bietet Ihnen dazu die Möglichkeit.
3. Nehmen Sie sich einen Tag in der Woche frei und gestalten Sie diese **Auszeit** ganz nach Ihren Bedürfnissen.
4. Stellen Sie einen Antrag bei Ihrer **Pflegeversicherung auf eine Pflegestufe**.
5. Lassen Sie sich frühzeitig zu Fragen der Vorsorgevollmacht oder der Einrichtung einer rechtlichen Beratung - unter Umständen mit einem Einwilligungsvorbehalt - beraten.
6. Nutzen Sie diese Leistungen, um Ihrem Angehörigen den Besuch einer **Tagesstätte** oder Betreuungsgruppe zu ermöglichen, so dass Sie stundenweise entlastet werden.
7. Sprechen Sie offen mit Ihrem sozialen Umfeld über die Erkrankung und fordern Sie dessen Unterstützung ein.
8. Informieren Sie sich frühzeitig über alternative Versorgungsformen, beispielsweise ein Pflegeheim oder eine Demenz-WG. Machen Sie sich ein persönliches Bild von diesen Einrichtungen.

9. Versuchen Sie eine rationale Haltung einzunehmen. Das Verhalten Ihres Angehörigen ist krankheitsbedingt und richtet sich nicht gegen Sie.
10. Versuchen Sie peinliche Situationen in der Öffentlichkeit mit Humor zu betrachten und distanzieren Sie sich, indem Sie eine andere Rolle einnehmen. Sie sind in dem Moment nicht mehr der Angehörige einer kranken Person, sondern ihr Betreuer.
11. Da keine Aussicht auf eine Genesung besteht, ist es wichtig, dass Sie sich kleinere Ziele setzen. Betrachten Sie jeden Tag für sich und versuchen Sie sich über die kleinen Erfolge, etwa den gemeinsamen Besuch eines Konzertes, zu freuen.

Dennoch wird es im gemeinsamen Alltag zu Schwierigkeiten kommen, die folgenden Hinweise sollen Ihnen im Umgang mit der erkrankten Person dabei helfen, mit Konflikten besser umzugehen bzw. ihnen anders zu begegnen.

**„Dann geht plötzlich die Sonne auf“** (Zitat eines Angehörigen)

Menschen mit *frontotemporaler Demenz* sind nicht mehr dazu in der Lage, ihr Verhalten den äußeren Umständen anzupassen. Für ein harmonisches Miteinander ist es daher notwendig, dass Sie versuchen sich ihnen anzupassen.

1. Halten Sie einen klar strukturierten Tagesablauf ein.
2. Suchen Sie vertraute Orte auf, die noch von früher bekannt sind und die positive Erinnerungen wecken.
3. Halten Sie feste Rituale ein und verbinden Sie unbeliebte Tätigkeiten mit positiven Emotionen, beispielsweise führen Sie im Rahmen der Körperpflege eine kleine Massage durch. Dadurch bewirken Sie, dass unangenehme Tätigkeiten wieder freiwillig ausgeübt werden, da sie mit einem schönen Erlebnis in Verbindung gebracht werden.

4. Diskutieren Sie nicht mit Ihrem Angehörigen darüber, ob diese ungeliebten, aber notwendigen Tätigkeiten ausgeführt werden. Lassen Sie ihn jedoch beispielsweise entscheiden, zu welchem Zeitpunkt oder durch welche Person. Indem Sie den Diskussionspielraum eingrenzen, können Eskalationen vermieden werden und gleichzeitig wird die Eigenständigkeit der erkrankten Person nicht angegriffen.
5. Sollte es zu einer Eskalation kommen, verlassen Sie die Situation. Warten Sie ab, bis sich der Gefühlsausbruch wieder gelegt hat, da Sie der erkrankten Person nicht mit rationalen Argumenten begegnen können. Stellen Sie aber vorher sicher, dass das gesundheitliche Wohlergehen Ihres Angehörigen oder dritter Personen dadurch nicht gefährdet wird.
6. Versuchen Sie den Auslöser von aggressiven Verhaltensweisen zu ermitteln. Gibt es bestimmte Personen, Orte oder Tätigkeiten, die Aggressionen hervorrufen? Gibt es Situationen, die den Betroffenen überfordern?
7. Sprechen Sie Ihren Angehörigen immer mit Namen an, versuchen Sie dabei langsam und ruhig zu sprechen.
8. Unterstützen Sie Ihre Aussagen durch entsprechende Mimik und Gestik. Insbesondere bei Entscheidungsfragen empfiehlt es sich, möglichst wenige Auswahlmöglichkeiten zu zeigen, zum Beispiel: „Möchtest du Wurst oder Käse essen?“ Im weiteren Verlauf der Krankheit wird Ihr Angehöriger irritiert oder gar hilflos auf Entscheidungsfragen reagieren. Dann sollten Sie entscheiden (ohne zu bevormunden!), zum Beispiel: „Na, dann iss doch hier Deine Lieblingswurst“.
9. Fördern Sie die Selbstständigkeit Ihres Angehörigen, indem Sie ihm kleine Aufgaben übertragen, etwa in der Haus- oder Gartenarbeit.
10. Achten Sie dabei nicht auf ein perfektes Ergebnis, sondern erkennen Sie seine Hilfe an. Lob wirkt motivierend.

Für diese Handreichung für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz danken wir unserer ehemaligen Praktikantin *Katrin Barth*.

# – Zwischen Beratung und Selbsthilfe –

## **Möglichkeiten der Begleitung von Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz**

Seit März 2010 bietet die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit der Gedächtnissprechstunde und FTD-Ambulanz der Neuropsychiatrie der Charité in Berlin als ein neues Gruppenangebot eine offene Angehörigengruppe für „Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz“ an.

Die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. verfügt über ein mehr als 20jähriges Erfahrungswissen im Aufbau und in der Begleitung von Selbsthilfegruppen.

Da in den vergangenen Jahren auch immer wieder Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz (MmFTD) an unseren Gruppentreffen teilgenommen haben und wir auch vermehrt Angehörige persönlich beraten, haben wir uns dazu entschlossen, diese Gruppe gemeinsam mit der Charité FTD Ambulanz, Berlin Mitte, anzubieten - auch aus der Erfahrung heraus, dass Angehörige von MmFTD unsere bestehenden Angehörigengruppen nur kurz und eher sporadisch aufsuchten. Zwar äußerten diese durchaus ein Entlastungserleben im Gespräch, viel häufiger sagten sie aber: „Bei mir ist alles ganz anders, ich glaube ich passe doch nicht in diese Gruppe. Ich brauche ganz andere Hilfe.“

## Ein kleiner Exkurs:

Nach Diehl et al. (2003) bestehen die Unterschiede im Vergleich zu Angehörigen von Alzheimer-Kranken insbesondere in Folgendem:

- Vergleichsweise junges Alter der Erkrankten
- Früh auftretende Persönlichkeitsveränderungen
- Mangelnde Krankheitseinsicht
- Ungenügender Informationsstand der Ärzte
- Rückstand der Forschung
- Fehlende Therapiemöglichkeiten
- Unkenntnis, fehlende Akzeptanz der Gesellschaft

## Wie ist die Situation der Angehörigen?

Sie sind schon früh mit Symptomen wie Empathieverlust, enthemmtem Verhalten bezüglich Essen, Einkäufen, Sexualität, Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild, Vernachlässigung der Körperpflege, starker Unruhe, ständig wiederholenden Handlungen (z. B. „Klatschen“) konfrontiert.

Oder aber sie erleben Teilnahmslosigkeit, Interesselosigkeit, sozialen Rückzug und Antriebsmangel.

Bei der sog. semantischen Demenz liegt ein eingeschränktes Sprachverständnis vor: Wenn der Angehörige beispielsweise sagt: „Gib mir mal die Tomate.“ kann als Reaktion kommen: „Was ist eine Tomate?“ Die Betroffenen leiden unter einer langsam fortschreitenden (progredienten) Verschlechterung ihres sprachlichen Wissens über Menschen, Dinge, Tatsachen und die Bedeutung von Wörtern.

Bei der sog. nicht flüssigen progredienten Aphasie sprechen die Erkrankten immer weniger, sie haben eine undeutliche Aussprache, es kommt zu Wortfindungsstörungen, Buchstabenverwechslungen. Sie sprechen im Telegrammstil. Das Sprachverständnis hingegen ist lange Zeit sehr gut erhalten. Auch die Erinnerungsfähigkeit für Alltagsereignisse bleibt lange erhalten. Die Patienten sind sich ihrer Defizite bewusst und leiden darunter.

## **Es ist wichtig zu wissen, dass Gedächtnisstörungen nicht zu den Frühsymptomen einer FTD gehören, sondern vielmehr die Persönlichkeits-veränderungen.**

Wenn Menschen nicht mehr wissen, was angemessen ist und was nicht, was richtig oder falsch ist, gut oder böse, dann kann es passieren, dass sie sich im Restaurant von einem fremden Teller Essen nehmen, in einem Supermarkt mehrere Tafeln Schokolade in sich hineinstopfen oder einfach - ohne zu bezahlen - mit einem vollen Einkaufswagen den Supermarkt verlassen usw.

- Sie begehen also z. B. kleinere Ladendiebstähle.
- Führen unbedachte finanzielle Transaktionen durch.
- Entwickeln eine Esssucht und Heißhunger auf Süßes oder nur noch ganz bestimmte Speisen.
- Gestalten den Tagesablauf völlig gleichförmig.
- Wiederholen bestimmte Aktivitäten, z. B. sich mehrfach waschen oder die unterschiedlichsten Dinge sammeln.
- Machen ständig unangemessene Witze oder lachen ohne Zusammenhang laut los.
- Sind triebgesteuert und werden daher extrem distanzlos.

Angehörige berichten darüber, dass sich das **Zusammenleben** immer schwieriger gestaltet.

**Die Probleme finanzieller Art:** Wenn der Architekt wichtige Aufträge nicht mehr abwickelt.

**Die Vernachlässigung der Körperpflege.**

**Sich nicht mehr in den anderen hineinfühlen zu können.**

Auch berichten Angehörige von **peinlichen Erlebnissen:**

Die Ehefrau, die sich in der Öffentlichkeit entblößt. Der Ehemann, der Frauen auf der Straße mit „Sprüchen“ sexuell belästigt.

## Für Angehörige bedeutet es, dass sie schon sehr früh mit

- der Persönlichkeitsstörung und den Beeinträchtigungen des Sozialverhaltens Ihres Angehörigen,
- seiner gefühlsmäßigen Verflachung,
- seinem Verlust des Taktgefühls und
- seiner zunehmenden Gleichgültigkeit gegenüber dem Wert zwischenmenschlicher Beziehungen

umgehen müssen.

In der Beratung hat eine Angehörige mir gegenüber einmal gesagt: **„Das ist nicht mehr mein Klaus.“**

Und wenn Sie all dies bei einem Ihnen nahe stehenden Menschen erleben, keine Erklärung für dieses Verhalten finden, keinen Arzt, der weiterhilft, dann fühlen sie sich sehr alleingelassen.

Hinzu kommt, dass die Patienten jünger, oft bei Krankheitsbeginn noch berufstätig sind, berufstätige Ehepartner und z. T. auch noch schulpflichtige Kinder haben, mit denen sie zusammenleben.

Oft dauert es eine sehr lange Zeit, bis dann endlich eine „richtige“ Diagnose gestellt wird. Die Veränderungen, die Angehörige von MmFTD erleben, werden häufig Faktoren wie Überarbeitung, Eheproblemen u. ä. zugeordnet. Die Diagnostik der Frontotemporalen Demenz kann schwierig sein. Weil zu Beginn der Erkrankung Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens im Vordergrund stehen, kommt es nicht selten zu Verwechslungen mit psychischen Störungen wie Depression, Burn-out-Syndrom, Schizophrenie oder Manie. Die Ungewissheit darüber, was eigentlich los ist, und das Fehlen einer genauen Diagnose führen dann zu Frustrationen und Spannungen innerhalb der Familie.

*Aus dem Bericht einer Angehörigen:*

*Es ist sehr wichtig, eine Diagnose zu bekommen.*

*Nicht, dass mit Worten wie Semantische Demenz, Pick oder FTD zunächst irgendetwas klarer wäre!*

*Doch die Benennung der verstörenden Entwicklung, der Status als Krankheit ermöglichten es Susanne und allen Angehörigen zum ersten Mal, nicht alles persönlich zu nehmen.*

*Das heißt Aggression, Desinteresse, Unhöflichkeit und Lieblosigkeit nicht auf sich zu beziehen, sondern als Folge und Ausdruck einer Erkrankung zu sehen.*

*Außerdem ermöglichte es, die Forderungen an Bastian, Kontrolle und Verantwortung für sein Verhalten zu übernehmen, zu revidieren.*

*Aber so wichtig die Diagnose auch ist, sie ist ein Schock.*

*Sie wirkt wie die Nachricht von einem schweren Unfall, genauer von einem KOMMENDEN schweren Unfall (am Ende einer Reise, an der man teilnimmt).*

*Aus medizinischer Sicht ein Schock, weil*

- die Pick-Krankheit zwar schon lange entdeckt und benannt ist, aber außer einer sehr schlechten Prognose es kein weiterhelfendes Wissen über Ursache, Verlauf, Medikamente, Dauer usw. gibt.*

*Dadurch gibt es für die Behandlung weder zuverlässigen Rat noch Hilfe. Es muss mehr oder weniger erfolgreich experimentiert werden.*

*Aus menschlicher Sicht ein Schock, weil*

- sie das offizielle Ende von Hoffnung auf Besserung und planbare Zukunft ist;*
- sie das offizielle Ende von Gleichberechtigung, Ausgewogenheit, Gegenseitigkeit und Partnerschaft ist.*

*Seitdem ist meine Freundin Susanne in der Situation, selber traumatisiert zu sein und dennoch notwendige Dinge erledigen zu müssen.*

*Vom Rentenantrag über die Pflegestufe, von der Abwehr der Kündigung der gemeinsamen Wohnung wegen Lärmbelästigung durch exzessives und lautes Musikhören bis zum Umzug von Bastian in eine Pflegeeinrichtung und der Organisation und Bewältigung des eigenen Umzugs.*

*Sie ist zur Vermittlerin geworden zwischen den verbliebenen Freunden und Verwandten, hat diese über den Befund unterrichtet und musste mit deren Reaktionen aus Überforderung, Abwehr, Betroffenheit und Angst umgehen.*

*Sie ist Treuhänderin und Nachlassverwalterin für ihren lebenden geliebten Partner. Sie muss einem geistigen Sterben bei lebendigem Leib beiwohnen - ohne Chance und Zeit für ein Innehalten, Trauer oder sonstige emotionale Verarbeitung.*

*Nichts davon hat sie geübt, nichts davon gelernt.*

*Nichts davon hat sie gewollt, nichts davon sich gewünscht.*

*Sie musste es gegen ihren eigenen Wunsch und Willen tun und teilweise auch gegen den von Bastian.*

*Mit ihm selbst kann sie nicht sprechen, sich nicht austauschen, ihn nicht befragen.*

*Kein Wir mehr, keine Wahl mehr.*

*All das sind Folgen von FTD.*

Wenn die Diagnose dann endlich gestellt ist, bleibt es trotzdem schwierig, z.B. den Mitmenschen das abweichende Verhalten zu erklären, da die Krankheit noch so unbekannt ist.

Wenn sie – die Mitmenschen - mal fragen würden: „Was hat denn dein Mann? Wie geht es ihm?“ Dann würden die Angehörigen es vielleicht erklären. Aber die meisten Menschen fragen ja noch nicht einmal. Sie wenden sich ab.

Das Belastungserleben der Angehörigen ist also enorm. Eine holländische Studie (Riedijk et al.) an insgesamt 63 Patienten und ihren Angehörigen zeigte beispielsweise, dass die Angehörigen sich emotional genauso belastet fühlen wie Angehörige von Alzheimer-Kranken und auch ähnliche Strategien entwickeln, um mit der Situation zurechtzukommen. Insgesamt fühlten sie sich jedoch belasteter. Daraus resultierten Riedijk et al. zufolge, dass Angehörige von MmFTD ein größeres Verlangen nach (frühzeitiger) Unterstützung haben als Angehörige von Alzheimer-Kranken.

Ein Punkt, den wir in der Beratung und auch in der Angehörigengruppe wiederfinden. Hoffnungslosigkeit, Erschöpfung, Depressionen usw. treten schon sehr früh bei den Angehörigen auf. Deshalb sind Angebote, die das Bewältigungsverhalten der Angehörigen verbessern, sehr wichtig und dazu zählen insbesondere **Gesprächsgruppen**, so unsere Erfahrung.

Aufgrund dieser langjährigen Erfahrungen in der Gruppenarbeit und den zunehmenden Beratungsanfragen von Angehörigen von MmFTD haben wir im März 2010 zusammen mit der Charité, Campus Mitte, eine Auftaktveranstaltung zur Gründung einer ersten Angehörigengruppe für MmFTD in Berlin durchgeführt. An dieser Veranstaltung haben insgesamt 15 Angehörige teilgenommen. Zum ersten Gruppentreffen am 11. März 2010 kamen dann neun Angehörige.

Die Gruppe trifft sich seitdem einmal im Monat für zwei Stunden in den Räumen der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. Die Gruppenteilnahme ist niedrigschwellig angelegt:

- Offen für neue Teilnehmer
- Kostenlose Teilnahme
- Nicht an die Mitgliedschaft bei der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. gebunden

Die Moderation der Gruppe erfolgt durch eine Psychologin und eine Angehörige. Die Angehörigen haben somit verlässliche Ansprechpartner, was insbesondere zu Beginn Sicherheit und Kontinuität bedeutet.

Ein- bis zweimal im Jahr kommen Herr Spruth oder eine Kollegin von ihm aus der Charité in die Angehörigengruppe und referieren zu einem „Wunschthema“ der Angehörigen oder stehen einfach allgemein für Fragen zur Verfügung.

Z.Z. nehmen im Durchschnitt acht Angehörige an den Treffen teil, davon fünf Frauen und drei Männer. Das Alter liegt zwischen 35 und 65 Jahre. Die Teilnehmer sind vier Ehepartner bzw. Lebensgefährten, zwei Söhne, eine Tochter und eine Freundin.

## **Der Gruppenablauf sieht in der Regel so aus:**

- Begrüßung durch die Moderatoren
- Zu Beginn allgemeine Hinweise, z.B. auf neue Literatur, Termine (wie Fachtagungen, bundesweiter Erfahrungsaustausch, Kongress der DALzG).
- Dann wird ein Angehöriger ermutigt, das Gespräch zu beginnen.
- Die Themen in der Gruppe werden von den Angehörigen selbst gewählt. Wir Moderatoren achten darauf, dass jeder zu Wort kommt, dass die Angehörigen sich gegenseitig zuhören. Wir unterstützen sie darin, ihre Erfahrungen mitzuteilen und weiterzugeben.
- Häufig machen wir zum Ende hin ein kurzes sog. „Blitzlicht“, in dem jeder noch einmal kurz zu Wort kommt und den anderen mitteilt, wie es ihm jetzt geht.
- Dann werden die Angehörigen verabschiedet und es wird ihnen der Termin des nächsten Gruppentreffens mitgeteilt.

## Unsere Gruppenteilnehmer thematisierten von Anfang an:

- Die Unkenntnis der Ärzte und damit verbunden den langen Weg der Diagnose
- Die ungenügende Aufklärung und Beratung
- Die Suche nach der „richtigen“ medikamentösen Einstellung
- Den Umstand, dass es kaum adäquate Hilfs- und Entlastungsangebote gibt
- Dass es schwer ist, jüngere Betroffene unterzubringen - bei einem Altersdurchschnitt von ca. 80 Jahren in den Alten- und Pflegeheimen.
- Dass sie eine auf sie zugeschnittene bedarfsgerechte Unterstützung vermissen, damit sie auch weiterhin berufstätig bleiben können
- Die Unbekanntheit der FTD in der Allgemeinbevölkerung vor allem auch hinsichtlich der krankheitsbedingt oft schwierigen Verhaltensweisen
- Und ganz besonders den Punkt: **Was macht die Diagnose mit mir?**

Was mich persönlich sehr beeindruckt, ist, dass in der relativ kurzen Zeit des Bestehens der Gruppe die Angehörigen untereinander sehr vertraut und offen miteinander umgehen, sich gegenseitig trösten, stärken, Mut machen.

Ich lerne hier sehr viel von dem, was Angehörige erleben, wie sich diese Krankheit äußert und was diese Krankheit mit den Angehörigen macht. Es ist eine große Herausforderung für uns alle, sich mit diesem Thema und diesem speziellen Krankheitsbild auseinanderzusetzen und den Bedarf an Unterstützung und Entlastung in der Öffentlichkeit zu thematisieren.

Seit 2011 bieten wir auch einmal im Jahr einen sog. „Stammtisch Frontotemporale Demenz“ unter dem Motto „*Wir reden miteinander*“ – *im Dialog über eine Erkrankung, deren Folgen und mögliche Hilfen* an, der dem Austausch von Angehörigen und Fachleuten dient. Diesen Stammtisch werden wir fortsetzen, in der Hoffnung mit der Zeit noch mehr Professionelle zur Teilnahme gewinnen zu können. Ich habe einen langen Atem und viel Zuversicht, das habe ich in den letzten 15 Jahren gelernt.

# Wo besteht Handlungsbedarf/ Was ist wichtig?

– Aus meiner Sicht:

## 1. Aufklärung, Beratung und Begleitung der Angehörigen!

- Information, Aufklärung über die Natur der Erkrankung,
- Unterstützung in einer Gruppe von Angehörigen mit gleichen oder ähnlichen Schwierigkeiten. Manche Angehörige entwickeln erstaunlich wirksame Strategien im Umgang mit den Patienten, die durch einen Erfahrungsaustausch unbedingt weitergegeben werden sollten. Eine Angehörigengruppe vermittelt auch emotionalen Rückhalt und hilft dabei, Gefühle von Angst, Wut und Schuld abzubauen.
- Entlastung durch das Gespräch: Zitat SHG Teilnehmer:  
**„Reden hilft, tut einfach gut.“**
- Anleitung zu ruhigem, de-eskalierendem Umgang mit den Patienten
- Vermittlung zeitweiliger Heim- und Krankenhausaufnahmen der Patienten zur kurzfristigen Entlastung der Angehörigen (speziell für FTD-Patienten noch nicht vorhanden)
- frühzeitiges Erkennen und Behandeln von Erkrankungen der Angehörigen (z.B. Überlastungsreaktion, Depression).
- Ausführliche Beratung über rechtliche Fragen wie Einrichtung einer Betreuung, Geschäftsfähigkeit, Testierfähigkeit und Fahrtauglichkeit der Patienten

## 2. Aufklärung, Beratung und Begleitung von Professionellen

- Schulung und Wissensvermittlung in den eigenen Reihen (Mitarbeiter und Ehrenamtliche der AGB e.V.)
- Schulung und Wissensvermittlung für Mitarbeiter in ambulanten, teil- und stationären Einrichtungen

### **3. Förderung des Erfahrungsaustauschs von Professionellen und Angehörigen**

- Einmal jährlich runder Tisch (Angehörige, Pflegepersonal, Ärzte)

#### **Wünsche von Angehörigen aus unserer Gruppe (insbesondere an Ärzte):**

- Ärzte müssen lernen, besser zuzuhören. Angehörige geben Wissen weiter, das wichtig ist für die Diagnosefindung, die Forschung usw.
- Fragebogenentwicklung (Beispiel einer Angehörigen, die Tagebuch über das Verhalten der Mutter geführt und dem behandelnden Arzt ausgehändigt hat)
- Ehrlichkeit des Arztes – auch wenn er mal nicht weiter weiß
- Aufklärung über die Diagnose, denn

**Die Diagnose bringt Klarheit! „Endlich hatten wir eine Erklärung für sein verändertes, unangepasstes und enthemmtes Verhalten.“**

*Christa Matter*



## **Angehörige von Patienten mit Frontotemporaler Demenz:**

# **Probleme und Unterstützungsbedarf**

### **Einleitung**

Es ist seit langem bekannt, dass das Belastungserleben von Angehörigen von Patienten mit Frontotemporaler Demenz (FTD) hoch ist. Voraussetzung für die Entwicklung von geeigneten Unterstützungsangeboten ist die genauere Kenntnis darüber, mit welchen Problemen die Angehörigen in der Patientenbetreuung konfrontiert sind, welche Bedürfnisse sie haben und wie sie den Nutzen von tatsächlich vorhandenen oder auch potenziellen Hilfsangeboten einschätzen.

### **Methodik**

Um diese Fragen beantworten zu können, wurde ein standardisierter Fragebogen für Angehörige von Patienten entwickelt. Der Fragebogen beinhaltet Fragen nach den demographischen Daten und der Lebenssituation der Angehörigen und der Patienten, der Erkrankungsgeschichte der Patienten sowie der Art der Betreuung bzw. Pflege des Patienten. Es wurden die Krankheitssymptome der Patienten erfasst und Fragen gestellt zu Veränderungen in der Beziehung zwischen Patienten und Angehörigen sowie zu finanziellen Belastungen. Mithilfe von Fragebögen zur Selbsteinschätzung wurde das Belastungserleben und die depressive Symptomatik der Angehörigen abgefragt (Caregiver Strain Index, Beck-Depression-Inventory).

Schwerpunkt des Interviews war die Frage danach, wie hilfreich verschiedene Interventionen und Unterstützungsangebote von den Angehörigen eingeschätzt werden. Die vorgestellten Interventionen orientierten sich an den Ergebnissen einer zuvor verfassten systematischen Literaturübersicht, einer weltweiten Recherche und der entsprechenden Literatur auf dem Gebiet der Alzheimer-Krankheit und beinhalteten: Bereitstellung von Informationen, nicht-medikamentöse Therapie der Patienten, Entlastung durch Unterstützung zu Hause, Entlastung durch Betreuung außerhalb, Sicherheitsaspekte, psychosoziale Unterstützung der Angehörigen, finanzielle Unterstützung sowie Öffentlichkeitsarbeit.

Die Angehörigen wurden aus der Ambulanz am Zentrum für Kognitive Störungen der Technischen Universität München rekrutiert, aus den bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bekannten Angehörigen von Patienten mit FTD und aus Teilnehmern regionaler FTD-Angehörigengruppen.

Nach ausführlicher Aufklärung sowie dem schriftlichen Einverständnis der Patienten und deren Angehörigen wurden die Fragebögen an die Angehörigen versendet. Nach Erhalt des von den Angehörigen ausgefüllten Fragebogens erfolgte ein ergänzendes telefonisches Interview.

## Ergebnisse

104 von 180 angefragten Angehörigen nahmen teil. 10 Fragebögen wurden nicht in die Auswertung eingeschlossen, da die Patienten bereits verstorben waren. Die Angehörigen waren zu 72 % weiblich. Das durchschnittliche Alter betrug  $59,11 \pm 11,7$  (24-78) Jahre. In 96 % der Fälle waren die Angehörigen verheiratet bzw. in einer festen Partnerschaft. 72 % der Angehörigen lebten mit den Patienten im selben Haushalt. In 70 % der Fälle handelte es sich bei den Patienten um die Ehe- bzw. Lebenspartner, in 12 % um die Eltern, in 7 % um Kinder oder Freunde der befragten Angehörigen. 31 % der befragten Angehörigen mussten sich zusätzlich um andere Personen (meist minderjährige Kinder) kümmern.

Die zugehörigen Patienten waren zu 68% männlich, durchschnittlich  $63,94 \pm 10,1$  (28-82) Jahre alt. In 75 % der Fälle war eine Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz (bvFTD) diagnostiziert worden, in 11 % eine semantische Demenz, in 10 % eine Mischform aus bvFTD und semantischer Demenz. 3 % litten an einer frontalen Alzheimer-Krankheit, ein Prozent an einer progredienten nicht-flüssigen Aphasie mit frontaler Symptomatik. Das durchschnittliche Alter bei Diagnosestellung betrug  $60,41 \pm 9,887$  (22-79) Jahre. 79 % der Patienten lebten zu Hause, 18%

im Heim, 6% allein. Die Verteilung der Pflegestufen war wie folgt: Keine Pflegestufe: 32 %, Pflegestufe 1: 26 %, Pflegestufe 2: 21 %, Pflegestufe 3: 20 %. Die Patienten hatten insgesamt 18 Kinder, die bei Beginn der ersten Symptome unter 18 Jahre alt waren bzw. 8 Kinder, die bei Stellung der Diagnose unter 18 Jahre alt waren.

Das Belastungserleben der befragten Angehörigen war hoch. Die durchschnittliche Punktzahl im Caregiver Strain Index war  $7,8 \pm 2,9$  (0-13) Punkte. Der Caregiver Strain Index (Robinson 1983) beinhaltet 13 Fragen; werden mehr als 7 Fragen positiv beantwortet, muss von einer hohen Belastung für die Angehörigen ausgegangen werden. Die durchschnittliche Punktzahl im Beck Depressions Inventar-II (Beck AT, Steer RA, Brown GK (1996) lag bei  $15,37 \pm 8,669$  (2-40). Entsprechend des üblichen Auswerteschemas litten 23 % der Angehörigen nicht an einer Depression, 25 % der Angehörigen an einer minimalen, 20 % an einer leichten, 18 % an einer mittelgradigen und 7% der Angehörigen an einer schweren Depression.

Mittels statistischer Analyse wurde ausgewertet, welche Patienten- und Angehörigenfaktoren das Ausmaß der depressiven Symptomatik der Angehörigen beeinflussten. Bei den Angehörigenvariablen zeigte sich, dass weibliches Geschlecht und junges Alter (bei den Ehe-/ bzw. Lebenspartnern) mit signifikant höheren Werten und damit einer höheren Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Depression einhergehen. Dagegen beeinflussten die Art der (verwandtschaftlichen) Beziehung zum Patienten, die Schulbildung des Angehörigen und der tägliche Zeitaufwand für Betreuung bzw. Pflege die Ausprägung einer Depression nicht. Ebenso wenig macht es einen Unterschied, ob der Patient im Heim lebt oder zu Hause.

Bei den Patientenvariablen zeigte sich ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen depressivem Erleben des Angehörigen und dem Geschlecht des Patienten sowie dessen Alter bei Beginn der Erkrankung: Die Angehörigen von männlichen Patienten sind depressiver als die von weiblichen Patienten; je jünger ein Patient bei Beginn der Erkrankung ist, desto depressiver sind die Angehörigen. Keinen Einfluss hatten das aktuelle Alter des Patienten, die Diagnose (bvFTD versus semantische Demenz) und die Anzahl der minderjährigen Kinder.

Keinen Einfluss auf das depressive Erleben der Angehörigen haben das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit (gemessen an der Höhe der Pflegestufe), die Anzahl der Besuche von Helfern (inklusive Dienstleistern) und die Anzahl der aktuell in die Betreuung involvierten Personen.

Von allen denkbaren Symptomen (kognitiv, Verhalten, körperlich) zeigte sich ein Einfluss auf das depressive Erleben dahingehend, dass Angehörige von Patienten

mit einem verminderten Schlafbedürfnis, von Patienten mit Suchtverhalten sowie von egoistischen und aggressiven Patienten häufiger unter Depressionen litten. Auch Bettlägerigkeit korrelierte mit der Ausprägung depressiver Symptome der Angehörigen.

Einen besonderen Einfluss auf das depressive Erleben von Angehörigen haben offensichtlich Veränderungen der Nähe der Beziehung, der Güte der Kommunikation und des Auskommens mit dem Patienten.

Auch wenn die Erkrankung in über 21% Prozent der betroffenen Familien zu finanziellen Problemen führt, scheinen diese das depressive Erleben der Angehörigen nicht zu beeinflussen.

Die Frage danach, wie hilfreich verschiedene Interventionen und Unterstützungsangebote eingeschätzt werden, kam zu dem Ergebnis, dass die Angehörigen Informationen zum Thema für am wichtigsten halten, gefolgt von psychosozialer Unterstützung durch geschultes Personal. Dann folgen Unterstützung durch Betreuung außerhalb (Tagesstätte, Tagespflege, etc.) sowie Entlastung durch Unterstützung zu Hause. Eine untergeordnete Rolle spielen nicht-medikamentöse Therapien der Patienten sowie Sicherheitsaspekte (z. B. Videoüberwachung der Wohnung, GPS-Ortung des Patienten.) Die „Top Ten“ der hilfreichen Unterstützungsangebote sind Tabelle 1 zu entnehmen.

1. Weiterbetreuung durch kundigen Arzt (90%)
2. Informationen zu rechtlichen Fragen (90%)
3. Psychosoziale Beratungsstelle mit geschultem Personal (89%)
4. Auf FTD spezialisierte Tagesstätte (89%)
5. Gründliche Aufklärung über die Diagnose (88%)
6. Finanzielle Unterstützung bei Betreuung (86%)
7. Angehörigengruppe mit Edukation (84%)
8. Informationsmaterial für Laien (82%)
9. Webseite FTD (82%)
10. Case Management (z.B. inklusive Hausbesuche) (81%)

Tab. 1: „Top Ten“ der hilfreichen Unterstützungsangebote (ausgenommen Öffentlichkeitsarbeit).



In Klammern der Anteil der Angehörigen, von denen das jeweilige Angebot als ziemlich oder sehr hilfreich eingeschätzt wurde.

Von zahlreichen Angehörigen wurde dabei der Wunsch nach „all-inclusive Informationen“ hervorgehoben. Es sei mehr als hilfreich, wenn man sich die einzelnen Informationen nicht mühsam an unterschiedlichen Stellen zusammen sammeln müsse. Nahezu alle Angehörigen hielten die Öffentlichkeitsarbeit für ausgesprochen wichtig. Ausnahmslos alle Angehörigen (100%) gaben an, dass die Weiterbildung der Ärzte ziemlich oder sehr hilfreich wäre. Als annähernd ebenso hilfreich wurde die Weiterbildung von Pflegekräften und des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen erachtet.

## Diskussion

Es lässt sich zusammenfassen, dass das Belastungserleben wie auch die depressive Symptomatik von Angehörigen von Patienten mit Frontotemporaler Demenz hoch ist. Die Probleme wie auch die empfundene Belastung unterscheiden sich interindividuell erheblich und sind unter anderem abhängig von Lebenssituation, Alter und Symptomen der Patienten, der Schwere der Erkrankung, dem Vorhandensein eines sozialen Unterstützungsnetzes, dem sozioökonomischen Hintergrund wie auch von Geschlecht, Alter und Persönlichkeitsstruktur der Angehörigen.

Die Ergebnisse unserer Studie weisen auf die Notwendigkeit von Information und die Unterstützung durch geschultes Personal hin. Wegen der vergleichsweise niedrigen Prävalenz der Frontotemporalen Demenz vor allen in ländlichen Regionen, könnten internet- und telefonbasierte Strategien sinnvoll sein.

*Janine Diehl-Schmid*

# Literatur und Rezensionen

---

**Rowan Coleman, "Einfach unvergesslich".** Roman

Piper Verlag GmbH, München (2014). 409 Seiten.

ISBN 978-3-492-06001-1. 14,99 Euro

„Mein Kopf ist eine Wundertüte. Der Name deiner erstgeborenen Tochter. Das Gesicht deines Mannes. Dein Alter. Deine Adresse. Was wäre, wenn du dich an all diese Dinge nicht mehr erinnern könntest? Was wäre, wenn es kein Gestern mehr gäbe, sondern nur noch den Zauber einzelner Augenblicke?“

Mal ein ganz anderes Buch über Alzheimer.

Der Roman dreht sich um Claire, in den Vierzigern, Mutter von zwei Töchtern, die an der frühen Form der Alzheimer Krankheit erkrankt ist. Sie steht noch beruflich und mit ihrer Familie mitten im Leben. Der Leser erlebt Claires Abschied von ihrer Tätigkeit als Lehrerin. Er erlebt, wie sich ihre Situation und auch ihre Rolle zu Hause verändern, als Mutter Ihrer dreijährigen Tochter und Partnerin in einer noch recht jungen Ehe mit ihrem einige Jahre jüngeren Mann. Ihre Mutter zieht zur Familie, um besser für sie da sein zu können.

Soweit zur Geschichte.

Besonders gut hat mir der leichte Stil des Romans gefallen. Es ist sicherlich eine fiktive Geschichte, die mit viel Humor und Sympathie für die Personen geschrieben ist. Ein Roman, der das Thema Demenz auch mal an eine andere Leserschaft heranträgt, die sich sonst von diesem Thema nicht so angesprochen fühlt. Eine sehr herzliche Geschichte, gut recherchiert und für Laien super geeignet. Aber auch Menschen, die schon mehr Berührung mit dem Thema hatten, können den Roman lesen. Die Verbindung von Kenntnissen über Erkrankung und Verhalten der Erkrankten und das Einbinden in eine fiktive Geschichte sind gut gelungen.

*Tanja Ebel*

Bernhard Horwatitsch:

**Peter Krollmann und Uta Kottmann,**

Ein Koffer voller Erinnerungen

– 52 kurze Geschichten zum Vorlesen bei Demenz.

Ernst Reinhardt Verlag München Basel Verlag (2014).

117 Seiten. ISBN 978-3-497-02477-3. 9,90 Euro€

Ein freundlicher kleiner Vorleseband mit kurzen, meist einseitigen Geschichten aus verschiedenen Lebensbereichen, wie sie jeder kennt. Erinnerungen werden geweckt durch Begebenheiten im Urlaub, im Beruf oder auch in der Familie. Warmherzige Naturgeschichten, z.B. „Ein Blatt erzählt“ oder die Geschichte über eine Freundschaft eines „Katerchens“ und des Familienhundes hinterlassen eine schöne Stimmung und die Möglichkeit, in eigene Erinnerungen zu schauen und diese nachzufühlen.

Eine kleine Rubrik am Ende des Buches mit der Überschrift „Gedankenspielerien“ fordert zum Mitmachen auf. Sätze wie „wenn ich ein Motorrad hätte...“ oder „wenn ich an Sommer denke...“ regen den Vorleser dazu an, vielleicht auch eigene Verknüpfungen mit den Geschichten zu finden und damit auf einfache Weise die Zuhörer aktiv mit einzubeziehen.

Ein empfehlenswerter schmaler Band, den man gut bei sich tragen kann, als Ehrenamtlicher oder in der Familie gut zu nutzen.

*Tanja Ebel*

# Veranstaltungen, Fortbildungen, Termine

---

## > „Augenblicke im Museum“

### Museumsbesuch für Demenzkranke in der Gemäldegalerie Alter Meister Berlin

Ein Angebot der Besucher-Dienste der Staatlichen Museen zu Berlin in Zusammenarbeit mit der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

#### Termine für das vierte Quartal 2014:

**Zeit:** Dienstag, 16. Dezember 2014  
14.30 Uhr – 16.00 Uhr

**Thema:** Die Weihnachtsgeschichte

#### Termine für das erste Quartal 2015:

**Zeit:** Dienstag, 20. Januar 2015  
14.30 – 16.00 Uhr

**Thema:** Von Samt und Seide

**Zeit:** Dienstag, 17. Februar 2015  
14.30 – 16.00 Uhr

**Thema:** Winter

**Zeit:** Dienstag, 17. März 2015  
14.30 – 16.00 Uhr

**Thema:** Vater, Mutter, Kind.  
Das Familienportrait in der  
Gemäldegalerie

**Ort:** Gemäldegalerie,  
**Eingang:** Matthäikirchplatz,  
10785 Berlin-Tiergarten

Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.

Eine Anmeldung ist erforderlich.

**Kontakt:** Kulturforum,  
Tel.: 030266 42 30 40  
(Di bis So, 11.00 bis 17.00 Uhr)

**Kosten:** Führungsgebühr: 6,-€ pro Person  
Für je eine Begleitperson sind der Eintritt  
und die Führungsgebühr frei.

› **Termine unserer Schulungsreihe für Angehörige:**

**„Hilfe beim Helfen“**

In Kooperation mit der Pflegekasse der Barmer GEK Krankenkasse.

**Inhalte der 3-teiligen Seminarreihe:**

- › demenzielle Erkrankungen (z. B. die Alzheimer-Krankheit)
- › Umgang mit dem/der Erkrankten (Pflege und Betreuung)
- › rechtliche und finanzielle Fragen (z. B. Pflegeversicherung)
- › Entlastungsangebote (z. B. Angehörigengruppen, Tagesbetreuung)

**Frühjahrskurs 2015**

- 2. März 2015 von 14.00 – 18.00 Uhr
- 9. März 2015 von 14.00 – 18.00 Uhr
- 16. März 2015 von 14.00 – 18.00 Uhr

**Kontaktanschrift und Veranstaltungsort:**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Friedrichstr. 236, 10969 Berlin

**Anmeldung:**

Telefon: 030/89 09 43 57  
oder per E-Mail an: [info@alzheimer-berlin.de](mailto:info@alzheimer-berlin.de)

Die Teilnehmer/-innenzahl ist auf  
12 Personen begrenzt.

› **Offene Selbsthilfegruppen der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. für Angehörige von Demenzkranken**

**Kreuzberg**

---

**Zeit:** Jeden 3. Montag im Monat  
von 16.00 Uhr – 17.30 Uhr

**Ort:** Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Friedrichstr. 236, 10969 Berlin,  
(U-Bahnhof Hallesches Tor)

**Kontakt:**  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

**Charlottenburg**

---

**Zeit:** Jeden 2. und 4. Mittwoch im Monat  
von 15.30 Uhr – 17.30 Uhr

**Ort:** c/o SEKIS, Bismarckstr. 101, 10625  
Berlin (U-Bahnhof Deutsche Oper)

**Kontakt:**  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## Heiligensee

---

In Kooperation mit Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.

**Zeit:** Jeden 3. Mittwoch im Monat von 16.30 Uhr – 18.30 Uhr

**Ort:** EJF e.V. Tagespflege Bärensprung, Am Bärensprung 46, 13503 Berlin

**Kontakt:**

Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.  
Frau Mehrmann-Kremer,  
Tel.: 43 06 213  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## Hohenschönhausen

---

In Kooperation mit dem Vitanas Senioren Centrum Am Obersee

**Zeit:** Jeden 2. und 4. Dienstag im Monat von 15.30 Uhr – 17.00 Uhr

**Ort:** Vitanas Senioren Centrum Am Obersee Degnerstr. 11 in 13053 Berlin (Tram Haltestelle Oberseestr.)

**Kontakt:**

Vitanas Senioren Centrum Am Obersee  
Frau Breternitz, Tel.: 983 16 481,  
k.breternitz@vitanas.de  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## Lichtenberg

---

In Kooperation mit LBD-Lichtenberger Betreuungsdienste gGmbH

**Zeit:** Jeden 1. Montag im Monat von 17.00 Uhr – 19.00 Uhr

**Ort:** Haus der Generationen, Möllendorfstr. 68, 10367 Berlin, (Tram Haltestelle Paul-Junius-Str.)

**Kontakt:**

LBD-Lichtenberger Betreuungsdienste gGmbH  
Herr Feyh, Tel.: 53 02 93 5-0  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## Marienfelde

---

In Kooperation mit dem Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.

**Zeit:** Jeden letzten Mittwoch im Monat von 15.30 Uhr – 17.30 Uhr

**Ort:** EJF Seniorentreff, EG, WG 0040, Tirschenreuther Ring 5, 12279 Berlin

**Kontakt:**

Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.  
Frau Scheibel  
Tel.: 71 09 32 13  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## Steglitz

---

In Kooperation mit der Agaplesion  
Bethanien Diakonie

**Zeit:** Jeden 1. Dienstag im Monat von  
16.00 Uhr – 17.30 Uhr

**Ort:** Sophienhaus, Paulsenstr. 5-6,  
12163 Berlin,  
(Nähe U-Bhf. Rathaus Steglitz)

**Kontakt:**

AGAPLESION  
Bethanien Diakonie gGmbH,  
Frau Clauß, Tel.: 897912 – 724  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## Treptow-Köpenick

---

In Kooperation mit dem Krankenhaus  
Hedwigshöhe

**Zeit:** Jeden 1. und 3. Donnerstag im  
Monat von 17.00 Uhr – 18.30 Uhr

**Ort:** Selbsthilfezentrum  
„Eigeninitiative“,  
Genossenschaftsstr. 70  
12489 Berlin-Adlershof  
(S-Bhf. Adlershof)

**Kontakt:**

Krankenhaus Hedwigshöhe  
Frau Exner, Tel.: 67 41-32 06  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

## > Offene Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz

**Kreuzberg:**

In Kooperation mit der FTD Ambulanz der  
Neuropsychiatrie der Charité, Campus Mitte

**Zeit:** Jeden 2. Donnerstag im Monat von  
17.00 Uhr – 19.00 Uhr

**Ort:** Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,  
Friedrichstr. 236, 10969 Berlin,  
(U-Bahnhof Hallesches Tor)

**Kontakt:**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57,  
Charité Campus Mitte,  
Herr Spruth Tel.: 4 50 51 72 36

## > Betreuungsbörse

Die Betreuungsbörse ist ein Angebot für  
pflegende Angehörige von demenzkranken  
Menschen, die bei der häuslichen Betreu-  
ung einige Stunden in der Woche entlastet  
werden möchten.

Wir vermitteln und begleiten von uns ge-  
schulte ehrenamtliche Helferinnen und  
Helfer, die für die pflegenden Angehörigen  
stundenweise die Betreuung der Demenz-  
kranken zu Hause übernehmen.

**Kontakt:**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Ebel, (Projektkoordinatorin)  
Tel.: 25 79 66 97  
(dienstags von 14.00 Uhr bis 18.00 Uhr,  
donnerstags von 9.00 Uhr bis 13.00 Uhr)  
[betreuungsbörse@alzheimer-berlin.de](mailto:betreuungsbörse@alzheimer-berlin.de)

## › Treffpunkte für Menschen mit beginnender Demenz

Die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. bietet Treffpunkte für Menschen mit einer beginnenden Demenz an. Die Gruppenaktivitäten orientieren sich immer an den Wünschen der Teilnehmer. Während des wöchentlich vierstündigen Programms sind zum Beispiel Unternehmungen wie Museums- und Ausstellungsbesuche und kleine Ausflüge in die nähere Umgebung möglich. Die Zeit im Gruppenraum wird gerne für alltagspraktisches Gedächtnistraining, Bewegung mit Musik, aber auch zum regen Austausch der Betroffenen untereinander genutzt.

Die Treffen werden durch geschulte Ehrenamtliche begleitet. Einmal monatlich finden parallel zu dem Gruppenangebot Gesprächsgruppen für Angehörige statt. Beide Gruppenangebote werden von Fachkräften begleitet und koordiniert.

### **Mitte**

---

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit der Psychiatrischen Universitätsklinik der Charité im St. Hedwigkrankenhaus, Gerontopsychiatrisches Zentrum

#### **Treffpunkt Mitte 1**

**Ort:** Kieztreff Koepjohann  
Haus neben der Sophiengemeinde  
Große Hamburger Straße 29 oder  
über den Eingang der Nr. 28,  
10115 Berlin

**Zeit:** mittwochs 12.00 Uhr – 16.00 Uhr

#### **Treffpunkt Mitte 2**

**Ort:** Kieztreff Koepjohann  
Haus neben der Sophiengemeinde  
Große Hamburger Straße 29 oder  
über den Eingang der Nr. 28,  
10115 Berlin

**Zeit:** dienstags 14.00 Uhr – 18.00 Uhr

#### **Treffpunkt Mitte 3**

**Ort:** Kieztreff Koepjohann  
Haus neben der Sophiengemeinde  
Große Hamburger Straße 29 oder  
über den Eingang der Nr. 28,  
10115 Berlin

**Zeit:** montags 13.00 Uhr – 17.00 Uhr

## › **Angehörigengruppen in Mitte**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit der Koepjohannschen Stiftung

Gruppe 1: Jeden 3. Dienstag im Monat  
16.15 Uhr – 17.45 Uhr

**Ort:** Kieztreff Koepjohann  
Haus neben der Sophiengemeinde  
Große Hamburger Straße 29 oder  
über den Eingang der Nr. 28,  
10115 Berlin

Gruppe 2: Ab Januar 2015  
jeden 2. Mittwoch im Monat  
14.30 Uhr – 16.00 Uhr

**Ort:** Kieztreff Koepjohann  
Haus neben der Sophiengemeinde  
Große Hamburger Straße 29 oder  
über den Eingang der Nr. 28,  
10115 Berlin

## **Pankow**

---

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in  
Kooperation mit dem Ev. Seniorenzentrum  
am Bürgerpark

### **Treffpunkt Pankow**

**Ort:** im Aufbau

**Zeit:** dienstags 13.00 Uhr – 17.00 Uhr

### **> Angehörigengruppe Pankow**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in  
Kooperation mit der Kontaktstelle  
PflegeEngagement Pankow

jeden 2. Dienstag im Monat  
14.30 Uhr – 16.30 Uhr

**Ort:** Stadtteilzentrum Pankow,  
Schönholzer Str. 10, 13187 Berlin

## **Weißensee**

---

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e. V. in  
Kooperation mit dem St. Joseph-Krankenhaus

### **Treffpunkt Weißensee**

**Ort:** Bischof -Ketteler-Haus,  
Seniorenpflegeheim, Gartenstr. 5,  
13088 Berlin

**Zeit:** mittwochs 13.00 Uhr – 17.00 Uhr

### **> Angehörigengruppe Weißensee**

jeden 1. Mittwoch im Monat  
von 15:30 Uhr – 17:00 Uhr,

**Ort:** St. Joseph-Krankenhaus Weißensee,  
Gartenstraße 1, 13088 Berlin,  
Haupthaus, Raum St. Maria, 3. Etage

### **Kontakt:**

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Andrea Ackermann und  
Katharina Bernecker  
(Projektkoordinatorinnen)  
Tel.: 25 93 77 99  
(montags und freitags von  
10.00 Uhr bis 14.00 Uhr)

## ☐ Tanznachmittage für Demenz- kranke und ihre pflegenden Angehörigen

### Friedrichshain-Kreuzberg

---

#### Tanzcafé Wilhelmine

Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit dem Diakonischen Werk Stadtmitte.

**Zeit:** jeden 2. Montag im Monat von  
14 Uhr – 16 Uhr

**Ort:** tam.-Café, Wilhelmstr.116/117,  
10963 Berlin

**Kosten:** 5,- € pro Person

**Kontakt:**

Pflegestützpunkt  
Friedrichshain-Kreuzberg,  
Frau Seidel, Tel.: 25 70 06 73

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

### Spandau

---

#### Tanzcafé Caroline

Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit dem Ev. Johannisstift Altenhilfe gGmbH.

**Zeit:** jeden letzten Freitag im Monat von  
14 Uhr – 16 Uhr.

**Ort:** Seniorenzentrum Caroline Bertheau  
Schönwalder Allee 26, 13587 Berlin

**Kosten:** 5,- € pro Person

**Kontakt:**

Ev. Johannesstift Altenhilfe gGmbH,  
Frau Ranzinger, Frau Richter  
Tel.: 336 09-484

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

### Bezirk Tempelhof-Schöneberg

---

#### Tanzcafé „... noch mal 20 sein“

Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit dem Geistlichen Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige.

**Zeit:** jeden 1. Mittwoch im Monat von  
14 Uhr – 16 Uhr.

**Ort:** Gemeindesaal der Ev. Luther-Kirchenge-  
meinde Bülowstr. 71/72,  
10783 Berlin

**Kosten:** 5,- € pro Person

**Kontakt:**

Geistliches Zentrum für Menschen  
mit Demenz und deren Angehörige  
Frau Bach, Tel.: 261 24 70

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

### Bezirk Treptow-Köpenick

---

#### Tanzcafé „Man müsste noch mal 20 sein“

Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit dem Kiezclub Rathaus Johannisthal

**Zeit:** jeden 1. Montag im Monat von  
14 Uhr – 16 Uhr.  
(im August Sommerpause)

**Ort:** Kiezclub Rathaus Johannisthal,  
Sterndamm 102, 12487 Berlin

**Kosten:** 5,- € pro Person

**Kontakt:**

Kiezclub Rathaus Johannisthal,  
Frau Balzer, Tel.: 90297-5665  
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Frau Matter, Tel.: 89 09 43 57

# In eigener Sache

---

## > Mitgliederversammlung – Vorankündigung

Die Mitgliederversammlung der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. findet am 20. April 2015 um 18.00 Uhr statt.

**Ort:** Ev. Luther-Kirchengemeinde,  
Bülowstr. 71/72, 10783 Berlin

Wir bitten Sie schon heute, sich diesen Termin vorzumerken und als ordentliches Mitglied von Ihrem Stimmrecht Gebrauch zu machen.



## **IMPRESSUM**

Herausgeberin dieser Zeitschrift  
ist die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.  
Schutzgebühr: 2,- €  
**ISSN 0949-6378**

### **Mitarbeiterinnen der Redaktion**

Tanja Ebel  
Christa Matter  
Ursula Ritter  
Karin Tzschätzsch

Wir bitten Sie alle,  
uns durch kritische Anregungen,  
Themenvorschläge, eigene Berichte oder  
eine feste Mitarbeit im Redaktionsteam  
zu unterstützen!

*Namentlich gekennzeichnete Artikel geben  
nicht unbedingt die Meinung der AGB e.V.  
oder der Redaktion wieder. Eine Selbstdar-  
stellung von Institutionen ist nicht mit  
einer Empfehlung durch die AGB e.V.  
verbunden.*

Alle Fotos von Noel Matoff

### **Gesamtherstellung:**

Meta Druck, Thomas Didier  
didier@metadruck.de, 030 / 617 02 147

Mit freundlicher Unterstützung der GKV  
Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe  
im Land Berlin.