

**Kooperationsfachtag seltene Demenzformen
Ansbach, 1. Juni 2022**

**„Warum lachst Du,
wenn ich weine...?“**

Friederike Legal

Barbara Süß

Diplom-Psychogerontologinnen
Angehörigenberatung e.V.



ANGEHÖRIGENBERATUNG e.V. Nürnberg

Überblick

„Warum lachst Du, wenn ich weine...?“

Besonderheiten in der Beratung und psycho-sozialen Begleitung bei Angehörigen von Menschen mit FTD

- Vorstellung
- Zahlen und Fakten
- Beratung und psychosoziale Begleitung
- Gruppenangebote
- Ausblick, Wünsche und Begehrlichkeiten



Zahlen und Fakten - Angehörige

- N = 76 Angehörige beraten
- Altersrange 27 Jahre bis 83 Jahre
- m = 24 ♂, w = 52 ♀
- 33 aus Nürnberg, 29 aus Mittelfranken, davon 9 aus Nürnberger Land und 10 aus Fürth, FÜLK; 12 aus Bayern, 2 aus Deutschland
- 39 (Ehe-) Partner, 33 (Schwieger-) Kinder, 2 Eltern, 2 Enkel
- derzeit 6 minderjährige Kinder in drei Familien
- 31 aktive Gruppenteilnehmer



Zahlen und Fakten - Erkrankte

- N = 54 Erkrankte
- Altersdurchschnitt (aktuell) 64 Jahre,
(zu Erkrankungsbeginn deutlich niedriger)
- Alters-Range: 38 bis 91 Jahre
- m = 26 ♂, w = 28 ♀
- Verteilung Typ FTD
 - 38 bvFTD
 - 8 sprachbetonte (PNFA / LPA / SD)
 - 4 Mischformen
 - 4 (noch) unsichere Diagnosen
- verstorben seit 2019: 8 Erkrankte mit FTD



Verhaltensbetonte Variante d. FTD

bvFTD – behavioral FTD – früh auftretende Verhaltensänderungen

- Antriebslosigkeit, Motivations-/ Initiativlosigkeit, Desinteresse
- Verlust des Einfühlungsvermögens, Empathielosigkeit
- Verlust des Taktgefühls, Distanzlosigkeit
- Reizbarkeit, Aggressivität
- keine Krankheitseinsicht
- motorische Unruhe, Bewegungsdrang
- veränderte Ernährungsgewohnheiten, Hyperoralität
- Impulskontrollstörung
- ritualisierte, zwanghafte Verhaltensweisen, Ticks
- Enthemmung (Sexualität)



sprachlich betonte Varianten d. FTD

PNFA - Progrediente Nicht-Flüssige Aphasie

- Einzelwortverständnis und Objektwissen zunächst intakt
- betroffen ist die Sprachproduktion, früh bestehende Wortfindungsstörungen
- reduziertes Sprechtempo, Telegramstil
- erhöhte Sprachanstrengung, Dysarthrie, Fehler in Grammatik, Lautstellung
- Probleme beim Verständnis komplexer Sätze
- Krankheitseinsicht zu Beginn meist vorhanden = hoher Leidensdruck

SD - Semantische Demenz

- allmählicher Verlust des semantischen Gedächtnisses
- schwindendes Wissen über Objekte und Personen
- Störungen der Objektbenennung, gestörtes Wortverständnis
- Sprache bleibt flüssig, wird aber inhaltsleer
- Paraphrasien, Floskeln und Füllwörter, häufige Wiederholungen
- keine Krankheitseinsicht



Fazit - Komplexes Störungsbild!

- Erkrankungen aus dem Formenfeld der FTD können sich ganz unterschiedlich äußern, sie betreffen Psyche, Verhalten, Sprache, Motorik, Visus und Kognition in unterschiedlichen Gewichtungen..
- in vielen Fällen stehen zunächst Störungen der Persönlichkeit und des Verhaltens im Vordergrund
- kognitive Einschränkungen liegen weniger im Bereich Gedächtnis/Lernen, Orientierung, in Abgrenzung zur AD
- dafür vermehrt Einschränkungen in der Aufmerksamkeit und der Exekutivfunktionen

Genau zuhören, nachfragen, erklären!



Besonderheiten in der Beratung und psychosozialen Begleitung von Menschen mit FTD

- Partner
- Kinder
- Eltern
- gesellschaftliches Umfeld



Besonderheiten in der Beratung

Partner

- frühes Erkrankungsalter: Familienphase, Mehrfachanforderungen, wie Kinderziehung, Berufstätigkeit, finanzielle Verpflichtungen etc.
- hohe Belastung vor Diagnose
- Erleben von Symptomen als kränkend
Interessenlosigkeit, fehlende Empathie, Distanzlosigkeit, Aggressivität, rücksichtsloses/ Ich-bezogenes Verhalten etc.
- Rollenänderung
- Berichte sozialer Ausgrenzung, Erfahrung „mir wird nicht geglaubt“
- Ärzte diagnostizieren „Partnerschaftsprobleme“ bzw. schließen Angehörige aus der neuro-psychiatrischen Untersuchung aus
- keine Krankheitseinsicht, Hürde bei Versorgung



Besonderheiten in der Beratung

Partner

- **Autofahren**

häufig impulsives Verhalten und Bereitschaft, gefährdendes Verhalten in Kauf zu nehmen; Impulskontrollstörung v.a. bei bvFTD; verlorenes Regelwissen; hohes Konfliktpotential
→ Sensibilisierung für Gefahrensituationen

- **Selbst- und Fremdgefährdung**

Leitbarkeit des Verhaltens und kognitive Reflexion stark eingeschränkt (Impulskontrollstörung, Enthemmung etc.)
→ Gefährdungspotential erkennen (z.B. bei psychotischen Symptomen, Aggressivität), Notfallplan entwickeln

- **Intimität und Sexualität**

ggf. lieblose, grenzüberschreitende Sexualität bei bvFTD
→ Veränderungen der Sexualität aktiv ansprechen!



Besonderheiten in der Beratung

Eltern

- langer Weg zur Diagnose
- bereits selbständig lebende Kinder werden z.T. wieder von den Eltern abhängig
- Beschneidung der bereits erlangten Autonomie
- Trauer und Verlusterleben
- weniger körperliche und psychische Ressourcen im Alter zur Bewältigung der herausfordernden Pflege / Begleitung
- Zukunftsängste: Was ist, wenn wir nicht mehr können?
- keine Unterstützung im Alter durchs eigene Kind
- wenig Verständnis und Rückhalt aus sozialem Umfeld



Besonderheiten in der Beratung Kinder

- emotional besonders stark belastet
- Sorge um den gesunden, „pflegenden“ Elternteil
- starke Verunsicherung durch Verlust von Interesse, Empathie → Verletzungen, Kränkungen
- Wesensveränderung löst Trauerprozess aus
- Erleben von Ohnmacht
- Rollenänderung: früher Abschied der Kindheit - Verlust des „sicheren Hafens“, „Rückhalt spüren“
- Zurückstellen eigener Bedürfnisse
- kompletter Rückzug



Besonderheiten in der Beratung

Kinder - Genetische Diagnostik

- Möglichkeit der genetischen Disposition als „Damoklesschwert“
- Ambivalenz zwischen „Wissen wollen“ und „Nicht wissen wollen“
- individuelle Beweggründe klären
- genetische Daten einer getesteten Person enthalten immer auch Informationen über biologische Verwandte → Dilemma
- Beratung ethischer Aspekte: Recht auf informationelle Selbstbestimmung!
- positives Testergebnis kann zu erheblichen psychischen Belastungen führen: z.B. Lebensplanung zerstören, Depressionen, Suizidalität,
- aber auch Chance zur Vorbereitung sein, Vollmachten, Verfügungen, Versicherungen etc.



Besonderheiten in der Beratung

jüngere Kinder

- Fallbeispiel: Ehefrau 38 J. erkrankt an bvFTD, Ehemann selbständig berufstätig, zwei Grundschul Kinder, leben auf dem Land, in neu gebauten Haus mit finanzieller Belastung
- hohe emotionale Belastung, hohes Konfliktpotential
- Gefühle von Trauer, Wut, Schuld, Scham etc.
- Herausforderungen in der Entwicklung Heranwachsender, Rollen-, Modelllernen; Verlust der Identifikationsfigur
- fehlende Kompensationsmöglichkeiten, Entwicklungsstand
- Familienhilfesystem, begleitende Unterstützung sicherstellen!
- emotionaler Konflikt, wann Beendigung der häuslichen Pflege?



Spezifische Themen in der Beratung und Versorgung von Menschen mit FTD

- Versorgungselemente
- Rechtsfragen
- Pflegegradeinstufung durch MDK



Spezifische Themen in der Versorgung medizinische Versorgung / Entlastung

- Anlaufstellen für abklärende Diagnostik
- z.T. medizinische Fehlbehandlung aufgrund von „Fehldiagnosen“ wie Depression, Alkoholmissbrauch, Schizophrenie
- Unterversorgung an spezifischen Beratungsangeboten, Angehörigengruppen für Partner und Kinder
- Integration in bestehende Strukturen
z.B. Tagespflege, Betreuungsgruppen, Versorgung durch amb. Dienste, in geeigneten Pflegeheime erschwert, v.a. bei bvFTD !
- Vermittlung und Nutzung von Einzelbetreuung schwierig



Spezifische Themen in der Versorgung

Rechtsfragen

- Verhalten dem Arbeitgeber gegenüber
Umgang mit Arbeitsfehlern, wann Diagnose offenbaren?
Krankschreibung, Schwerbehindertenausweis und Kündigungsschutz
- Wie geht es beruflich weiter?
Übergang Berufsleben und Erwerbsminderungsrente
- Vorsorge
Vorsorgevollmacht, Bankvollmacht, Patientenverfügung, Testament
- Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
- Wer haftet, wenn Schaden entsteht?
Versicherungsschutz? Informieren der Haftpflichtversicherung



Spezifische Themen in der Versorgung

Pflegegradeinstufung durch MDK

- keine Krankheitseinsicht, Ablehnung der Begutachtung
- falscher Eindruck bei Erstkontakt
- hoher Betreuungsaufwand durch die Fragen in den Modulen nicht abbildbar, keine „klassische“ Pflege
- Begutachtungsinstrument der PV nur eingeschränkt passend
 - Bsp. Einschätzung von Gefahrenlagen
 - Bsp. Ticks
 - Bsp. übermäßiges Essverhalten
 - Bsp. Diskrepanz bei Orientierung, zwar gegeben, aber trotzdem risikoreich



Fazit: Was braucht es für eine gute Beratung und Begleitung?

Psychoedukation = Wissen vermitteln über:

- Symptome, „Ja, das gibt es wirklich!“
- Verlauf
- medikamentöse Therapie (Antidepressiva, Neuroleptika)
- Umgang und Kommunikation
- Erkennen von Selbst- u. Fremdgefährdung
- rechtliche Aspekte
- Versorgungselemente im näheren Umfeld
- Stärkung der Selbstfürsorge



Dasein, Zuhören, Halten!



Fazit: Was braucht es für eine gute Beratung und Begleitung?

- Stärkung der Selbstfürsorge, eigene Bedürfnisse beachten
- „ganzem Menschen“ Interesse schenken, nicht nur dem „pflegenden Angehörigen“
- Gefühle Ratlosigkeit, Wut und Trauer zulassen
 - hinter Ratlosigkeit/ Wut steht oft Trauer (bei FTD große Rolle)
 - Trauer ansprechen und anerkennen („Ich spüre **große** Traurigkeit.“)
 - Raum geben für Trauer
- mutig Tabus ansprechen: Gewalt, Ekel, Scham, Sexualität
 - es gibt keine Lösung, aber es wird „besprechbar“
 - „ich darf das Denken“ = gegen Schuldgefühle = Entlastung
- Anerkennung schenken; Selbstwirksamkeit stärken
 - Angehörige sind „Experten“ und „wirksam“, finden Lösungen



Gruppenangebote für Angehörige von Menschen mit FTD

- Angehörigengesprächsgruppe
- Daughter's Day



Gesprächsgruppenangebot für Angehörige von Menschen mit FTD

- Start der Gruppe 1/2020
- bestehende Klienten, Angehörigenaustausch der DALZ im November 2019 in Nürnberg
- offene Gruppe in Präsenz, 1 x monatl. abends von 18.00 bis 20.00 Uhr
- dann kam Corona... Kompensation durch zugehende Einzelberatung, online-Gruppe
- 31 bisher aktiv teilgenommen, aktuell 43 Angehörige im Verteiler
- hohe gegenseitige Wertschätzung
- Themen: aktuelle Situation der TN, Informationen, Stärkung der Selbstfürsorge



Gesprächsgruppenangebot - Ziele

- sich öffnen, aktiv werden, Aussprechen von Erlebtem
- Entlastung erfahren durch:
 - offen reden können,
 - sich verstanden fühlen,
 - nicht alleine mit dieser Bürde zu sein,
 - von den Erfahrungen der anderen profitieren
 - etc...
- Kontakte knüpfen
- Zugang zu Informationen und neuen Erkenntnissen, eigene Themenvorschläge, -wünsche
- Selbstfürsorgeelemente kennenlernen und ausprobieren



Übung fürs Plenum

Halten Sie kurz inne und stellen Sie sich die Frage:

„Wenn ich mir jetzt etwas Gutes tun würde, dann würde ich...?“



Ein Angebot für Töchter – „Daughter's Day“

- derzeit in Planung, Spendenaufrufe
- eigene Zielgruppe mit speziellen Themen
- geschützter Bereich, Rücksichtnahme
- besondere Lebensphase, Autonomie, Familiengründung, fehlende Unterstützung
- Sorge um den gesunden Elternteil
- Auseinandersetzung mit genetischem Risiko
- Selbstfürsorge, Entspannungstechniken



Ausblick – Wünsche & Begehrlichkeiten

- wohnortnaher Zugang zu Diagnostik und ärztl. Begleitung
- feste Anlaufstelle für Rechtsberatung, Fahrtauglichkeitsbegutachtung
- Ausnahme- bzw. Einzelfallregelungen bei der Nutzung der PV-Budgets, bei der Begutachtung des MDKs
- kreative und mutige ambulante und stationäre Angebote, nicht nur in den Ballungsräumen
- Ausbau und Finanzierung der personenzentrierten Einzelbetreuung mit gleichzeitigen
- Aus- und Fortbildungsmöglichkeiten für Fachkräfte im Einsatz
- finanzielle und praktische Förderung / Unterstützung für alle Anbieter, die sich dem Thema nähern, Angebote haben o. initiieren



Informationsmaterial

Ratgeber der Deutschen Alzheimer Gesellschaft:
„Du bist nicht mehr wie früher“



Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken

DANKE
für Ihre Aufmerksamkeit!

Wir freuen uns jetzt auf Ihre Fragen!

oder bitte per Mail an:

f.legal@angehoerigenberatung.de

b.suess@angehoerigenberatung.de



ausgewählte Literatur u. Adressen

- Bürger, K. et al (2017). Pathomechanismen und klinische Aspekte der frontotemporalen Lobärdegeneration. In: Der Nervenarzt 2 / 2017. Springer Verlag.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2017): Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige. Berlin
- <https://www.deutsche-alzheimer.de/>
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2010): Leben mit FTD, DVD (holländisch mit deutschen Untertiteln)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2022): Ratgeber – Du bist nicht mehr wie früher, wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken
- Diehl-Schmid, J. (2012). Frontotemporale lobäre Degenerationen. In: CW. Wallesch (Hrsg.) Demenzen. Thieme, Stuttgart
- DIMDI - <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/O>
- Jahn, Th. & Werheid, K. (2015) Fortschritte der Neuropsychologie Band 15 : „Demenzen“. Hogrefe Verlag, Göttingen
- Olney, N.T. et al (2017), Frontotemporal Dementia. Neurol Clin 2017 May, 35(2): 339-374.
- Schmidtke, K. (2006) Demenzen. Untersuchung und Behandlung in der Facharztpraxis und Gedächtnissprechstunde. Kohlhammer, Stuttgart.
- Regelsberger, G. & Kovacs, G.G. (2015). Biomarker bei neurodegenerativen Demenzformen. In: Journal für Neurochirurgie und Psychiatrie, 2015; 16 (1), 8-15.
- The Association for Frontotemporal Degeneration <https://www.theaftd.org/what-is-ftd/disease-overview/>
- Warren, J.D. et al (2013). Frontotemporal Dementia. Clinical Review. BMJ, 2013;347:f4827.

