

Zu krank für Unterstützung?

Menschen mit Demenz, die sich eigenwillig oder herausfordernd verhalten, finden wenig Betreuungsangebote. Für die Gruppe derjenigen, die eine Frontotemporale Degeneration aufweisen, setzt sich das Bayerische Aktionsbündnis für Frontotemporale Degeneration ein. Die Psychologin **Dr. Sarah Straub** hat **Cornelia Schäfer** erzählt, wie man in Bayern versucht, Menschen mit dieser Demenzform gerecht zu werden und dabei Impulse in die ganze Republik zu senden.

Initiiert von der erst 2024 gegründeten Deutschen Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration, deren Erste Vorsitzende Sie sind, wurde in Bayern im vergangenen Sommer ein Aktionsbündnis für Frontotemporale Degeneration (BAFTD) gegründet. Warum war das nötig?

Dr. Sarah Straub: Ich beschäftige mich seit 2011 mit Frontotemporaler Demenz. Wir haben am Universitätsklinikum in Ulm eine der wenigen Spezialambulanzen für diese Erkrankung. Das heißt, ich überblicke einen langen Zeitraum, sehe unglaublich viele Betroffene und deren Familien, und der Eindruck ist durchgehend in all diesen Jahren, dass diese Menschen in der Versorgung eigentlich komplett durchs Raster fallen. Die werden im pflegerischen Versorgungssystem nicht mitgedacht, weil diese Erkrankung vermeintlich selten ist. Schätzungen gehen von 30.000 bis 60.000 Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz aus, das ist nicht viel. Ich denke allerdings, dass es eine hohe Dunkelziffer gibt. Bis heute wird die Frontotemporale Degeneration oder Demenz (FTD) von vielen Ärzt:innen nicht erkannt oder falsch diagnostiziert, weil die Betroffenen häufig Wesensveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten zeigen, die dann als Depression oder eine andere psychiatrische Erkrankung fehlgedeutet werden.

Wodurch zeichnet sich die Frontotemporale Demenz denn aus?

Die FTD ist, ebenso wie die Alzheimer-Demenz, eine fortschreitende Hirnerkrankung, die zu einem zunehmenden Verlust kognitiver, emotionaler und sozialer Fähigkeiten führt. Allerdings erkranken die Betroffenen in der Regel bereits vor ihrem 65. Lebensjahr. Sie haben meistens lange Zeit kaum Gedächtnisprobleme, sondern leiden vielmehr an fortschreitenden Persönlichkeitsveränderungen, Verhaltensauffälligkeiten und/oder Sprach- und auch Bewegungsstörungen.

Was ändert sich denn an Verhalten und Persönlichkeit?

Die Degeneration im Frontalhirn kann zu einer Enthemmung, aber auch zu einer zunehmenden Antriebsarmut bis hin zur Einstellung jeglicher Aktivitäten einschließlich des Sprechens führen. Im sozialen Kontakt zeigt sich meist schon früh ein Verlust von Umgangsformen mit Distanzlosigkeit, gesteigerter Impulsivität und Reizbarkeit bis hin zu offener Aggressivität. Es kann aber auch zu sozialem Rückzug, einem Verlust von Mitgefühl und Einfühlungsvermögen sowie affektiver Verflachung kommen. Viele Menschen, die an FTD erkrankt sind, entwickeln auch Zwänge.

Das klingt herausfordernd, für die Betroffenen wie auch für ihr Umfeld. Genau. Man muss ja auch bedenken: Wenn jemand im jüngeren Lebensalter an Demenz erkrankt, ist er oder sie normalerweise noch berufstätig.

Dann ist schon das erste Problem: Wie geht man damit um? Sagt man es dem Arbeitgeber oder nicht? Der weiß dann im Zweifel überhaupt nicht, was die Erkrankung sein soll, hört nur Demenz und kündigt dem Arbeitnehmer. Was ein Unding ist, weil es ganz wichtig wäre, diese Menschen so lange wie möglich im Berufsleben zu halten, damit sie eine Tagesstruktur behalten und weiter geistig gefordert werden, auch Kontakte haben. Die Situation für die Familien ist prekär: Irgendwann zwingt die Demenzerkrankung die Betroffenen eben doch dazu, aus dem Beruf auszuscheiden, und dann steht der oder die Angehörige da und muss allein die Familie versorgen. Wie kann der betroffene Mensch dann betreut und begleitet werden? Vielleicht sind auch noch minderjährige Kinder mit im Haushalt. Die finanzielle Situation verschlechtert sich...

Ein Versorgungssystem mit Hilfebedarf

Man sollte meinen, für Menschen, die unter so dramatischen Nöten leiden, ist das Hilfesystem ganz besonders da.

Ja, unbedingt. Das ist aber bislang nicht der Fall. Mit unserem Bayerischen Aktionsbündnis für FTD, das vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention gefördert wird, möchten wir das ändern. Wir haben ein Modellprojekt gestartet, das auf eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungslage von Menschen mit FTD zielt, und zwar angefangen bei einer frühzeitigen Diagnosestellung über eine speziell auf diese Zielgruppe zugeschnittene Beratung und Begleitung bis hin zu Schulungsangeboten für Fachpersonal und pflegende Angehörige. Zum ersten Mal wird in einem Bundesland flächendeckend eine strukturierte Versorgungsstrategie für Menschen mit FTD und ihre Familien aufgebaut, die bundesweit Strahlkraft entfalten kann.

Wie das?

Unser Ziel ist es, in jedem Regierungsbezirk Bayerns FTD-Expert:innen auszubilden, miteinander zu vernetzen und sichtbar zu machen. Gleichzeitig möchten wir praxisnahe Handlungsempfehlungen entwickeln, die Orientierung im Umgang mit FTD geben. So schaffen wir mehr Sicherheit für alle Beteiligten im Versorgungssystem – von der Diagnostik über Beratung und Betreuungsangebote bis hin zur konkreten Entlastung betroffener Familien. Familien sollen nicht länger aufgrund von Überforderung, fehlender Erfahrung oder mangelnder Vernetzung allein gelassen werden. Mit dem BAFTD schaffen wir Klarheit: für die Diagnostik, für die Beratung, für Betreuungsgruppen – und vor allem für die Menschen, die mit FTD leben und ihre Angehörigen.

Was davon bieten Sie denn schon in Ihrer Spezialambulanz in Ulm an, die Sie leiten?

Wir bieten eine ausführliche Diagnostik nach wissenschaftlichem Standard an, begleiten die Familien aber auch nach Diagnosestellung durch die Erkrankung: Wir prüfen regelmäßig Erkrankungsschwere und Versorgungssituation, wenn nötig gehen wir auch mit Behörden in Kontakt, wenn Pflegeleistungen abgelehnt werden; wir bieten FTD-spezifische psychosoziale Beratung an, vernetzen die Familien bei Bedarf mit FTD-Akteur:innen in anderen Regionen Deutschlands, begleiten Familienangehörige bei genetisch bedingten FTD-Erkrankungen, bieten Angehörigengruppen an und ermöglichen die Teilnahme an wissenschaftlichen Studien.

Und wie gehen Sie jetzt vor, um die Struktur in Bayern aufzubauen?

Wir möchten zunächst herausfinden: Wer in Bayern kennt sich eigentlich mit FTD aus? FTD-spezifische Hilfsangebote sind im Internet kaum auffindbar. Also geht es für uns erst einmal darum, die Kolleg:innen zu finden, die sich auskennen, und diese über www.dgftd.de sichtbar zu machen. Gleichzeitig müssen wir diejenigen, die sich noch nicht ausreichend auskennen, schulen. Die Pflegeberater:innen, die Pflegekräfte, die ärztlichen Kolleg:innen, die Alltagsbegleiter:innen. Egal welche Fachrichtung, wir wollen, dass jede und jeder sich gut auskennt, auch mit diesem Erkrankungsbild. Wir bringen die Menschen zusammen, schulen sie ganz spezifisch und versuchen, Versorgungsstrukturen auszubauen. Das Ziel muss sein, dass jemand mit Verdacht auf FTD direkt Adressen an die Hand bekommt, wo er sich für weiterführende Hilfen hinwenden kann.

Das beginnt schon bei der Diagnostik, dass wir Kooperationspartner:innen an Kliniken haben, die dann ein bestimmtes Protokoll fahren, damit die Diagnose bestmöglich gestellt werden kann.

Was gehört denn dazu, die Diagnose zu stellen, und wie sicher ist die?

Wir können die Diagnose dieser Erkrankung mit einer hohen Sicherheit stellen, wenn bestimmte Untersuchungen ermöglicht werden. Wir brauchen ein Bild vom Kopf per Magnetresonanztomographie (MRT) und im Idealfall – deswegen hoffen wir, dass die Patient:innen in eine FTD-Sprechstunde gehen – auch ein FDG-PET. Bei dieser bildgebenden Untersuchung wird der Zuckerstoffwechsel im Gehirn gemessen. Das ist deswegen besonders nützlich, weil das strukturelle Bild vom Kopf zu Beginn der Erkrankung oft noch unauffällig aussieht.

Daneben brauchen wir eine körperliche und neurologische Untersuchung, eine Fremdanamnese, eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung, eine Nervenwasseruntersuchung sowie – wenn möglich – eine genetische Untersuchung. Das alles ist sehr aufwändig, lohnt sich aber, um die Diagnose mit größtmöglicher Sicherheit zu stellen.

Wofür ist eine Diagnose gut?

Und was spricht überhaupt für eine, womöglich noch sehr frühe, Diagnosestellung, wenn es doch bisher kein Mittel gegen Demenzen gibt?

Nur wenn die richtige Diagnose gestellt wird, können die Familien in das für sie passende Versorgungssystem überführt werden. Können darüber informiert werden, mit welchen Symptomen und welchem Erkrankungsverlauf sie rechnen müssen und die richtigen Vorkehrungen treffen, um bestmöglich damit umzugehen.



Dr. Sarah Straub

Daneben sind bei der FTD circa 15 bis 20 Prozent der Erkrankungen genetisch bedingt. Es besteht dann eine Genmutation, die für die Erkrankung ursächlich ist. Das bedeutet für die Familien: Zu 50 Prozent wird diese Genmutation auch an die Kinder weitergegeben. Diese Information ist für die Familien ganz wichtig. Das ändert eigentlich das komplette Leben, wenn man weiß, es ist etwas, was wir innerhalb der Familie weitervererben. Und ich finde, die Forschung ist hier schon relativ weit. Man hat ja für Demenz immer allgemein den Eindruck, es gibt nach wie vor keine Wirkstoffe, die wirklich signifikant einen Unterschied für die Therapie machen. Aber was die genetisch bedingten FTD-Formen anbelangt, wird es einmal Gensatztherapien geben. Und diese auch in hoffentlich absehbarer Zeit. Das heißt, wenn die Familien eine genetische Untersuchung machen lassen und das defekte Gen erkannt ist, dann wissen wir für die Zukunft, welches Medikament diese Familie braucht. Die wissenschaftliche Vision ist, dass irgendwann schon die präklinischen Genträger, also die gesunden jungen Verwandten, behandelt werden können, damit die gesund bleiben. Und da hoffen wir natürlich darauf, dass die Familien da auch an Therapiestudien teilnehmen, wenn die kommen. Stand heute sind diese Therapien noch nicht verfügbar, aber wir erwarten sie mittelfristig.

Aber man kann auch mit nichtmedikamentösen Therapien etwas tun, um dieser Erkrankung etwas entgegenzusetzen. Logopädie hilft etwa den Menschen, die die Sprachvariante der frontotemporalen Demenz haben. Auch Ergotherapie kann etwas bewirken. Viele Familien wissen gar nicht, dass man sich das verschreiben lassen kann.

Genauso ist die Diagnose aber auch wichtig, damit die An- und Zugehörigen die Veränderungen der erkrankten Menschen richtig einordnen können. Sie müssen erfahren, dass diese sich nicht deswegen anders verhalten, weil sie keine Lust mehr auf die Familie und die Ehe haben oder weil die Kinder ihnen nichts mehr bedeuten, sondern dass die Hirnschädigung der Grund ist, dass diese Personen keine Empathie mehr empfinden oder keine Regeln mehr einhalten können. Außerdem gibt es auch immer wieder strafrechtlich relevante Situationen. Die Patient:innen gehen in den Supermarkt, nehmen was mit und zahlen nicht. Nicht deswegen, weil sie nicht wollen, sondern weil sie das nicht mehr verstehen, unsere Regeln nicht mehr verstehen. Und da muss eigentlich jede/r Angehörige selbst FTD-Expertise gewinnen,

um mit solchen Situationen richtig umgehen zu können und rechtzeitig Dinge zu regeln, Vorsorgevollmachten zu haben, die finanziellen Dinge an die Angehörigen abzugeben. Viele Betroffene kaufen zum Beispiel Unmengen an Dingen, weil sie eben auch das Ausgeben von Geld nicht mehr richtig einschätzen, oder sie entwickeln eine Spielsucht.

Finden Sie denn Tagespflegen und stationäre Anbieter, die bereit und in der Lage sind, solche herausfordernden Symptome aufzufangen? Wie kann so eine Betreuung denn aussehen?

Das Problem ist: Man kann einen 50-jährigen Demenzpatienten nicht in eine Tagespflege setzen, wo sonst nur Menschen mit einer Alzheimer-Demenz zusammenkommen. Diese meist hochbetagten Menschen haben es dort gut, und es werden schöne Dinge mit ihnen gemacht. Aber ein junger Mensch hat ganz andere Bedürfnisse, der ist viel zu agil und auch oft aufgrund der Verhaltensauffälligkeiten so herausfordernd, dass eine Eins-zu-eins-Betreuung nötig wäre. Und das ist rein strukturell in solchen Angeboten gar nicht möglich. Dafür fehlt das Personal. Und wenn diese Menschen dann von den Tagespflegen und evtl. auch von Heimen abgelehnt werden, dann sind die Familien damit alleingelassen. Es ist dann häufig eine Frage des Vermögens der Familie, wie gut die Patient:innen begleitet sind, und das darf natürlich nicht sein.

In Bayern kommen wir mit unseren Bemühungen gut voran, Anbieter:innen zu finden, die bereit sind, sich auf Gäste oder Bewohner:innen mit FTD einzulassen. Mit Hilfe unserer im Rahmen des BAFTD durchgeführten Schulungen ermöglichen wir Pflege- und Betreuungskräften, Menschen mit FTD besser zu verstehen und sie in ihre Angebote zu integrieren.

Es muss nicht immer eine Eins-zu-eins-Betreuung sein

In München haben wir zum Beispiel den Verein »wohlBedacht«, der sich auf FTD spezialisiert hat. Der ist auch Kooperationspartner in unserer Gesellschaft für frontotemporale Degeneration. Er bietet Wohngemeinschaften und Tagespflege für Menschen mit Demenz und auch für Menschen mit FTD an und hat auch ein eigenes pflegerisches Konzept für diese spezifische Patientengruppe.

Was umfasst das denn zum Beispiel?

Natürlich gibt es kein Patentrezept, das auf jeden Menschen mit herausfordernden Symptomen im Zusammenhang mit einer Frontotemporalen Demenz passt. Trotzdem können wir in der Schulung, die die DGFTD zusammen mit dem FTD-Kompetenzzentrum Bayern regelmäßig organisiert, Anbieter:innen Mut



Das Leitungsteam des Aktionsbündnisses für Frontotemporale Degeneration: v.l.n.r.: Annette Arand, Dr. med Zeljko Uzelac, Melanie Liebsch, Dr. Sarah Straub, vorne: Anna D'Ettore

machen und Beispiele geben, wie es gelingen kann, FTD-Betroffene in eine Pflegegruppe zu integrieren. In der Tagespflege des Vereins Wohlbedacht kann es sein, dass sie eine Mitarbeiterin für eine begrenzte Zeit abstellen, die eine Person mit FTD eine Zeit lang sehr intensiv betreut, etwa wenn sie großen Bewegungsdrang hat, lange Gänge oder Läufe mit ihr macht. Wenn dann Bindung und Vertrauen entstanden sind, lässt sich dieser Mensch meistens leichter auch im Rahmen der Gruppe betreuen. Im Übrigen muss auch immer wieder deutlich gemacht werden, dass FTD eine Erkrankung mit vielen Gesichtern ist und nicht jeder Patient so herausforderndes Verhalten zeigt, dass er nicht in Betreuungsangebote integriert werden kann. Wir wünschen uns, dass Kolleg:innen nicht gleich die Segel streichen, wenn sie die Diagnose FTD hören.

Was sonst kann Familien mit einem Menschen mit FTD helfen? Ist es möglich, eine Assistenz zu beantragen?

Wir würden uns sehr wünschen, dass dies möglich ist. Denn Menschen, die jung an Demenz erkranken, haben eine Behinderung, die auch rechtlich wie andere Behinderungen behandelt werden sollte. Das bedeutet, eine Person mit FTD hat auch eigentlich ein Recht auf Teilhabeleistungen nach dem SGB IX. Sprich, sie hat ein Anrecht auf eine Assistenz im Alltag, die ermöglicht, dass jemand weiterhin im Beruf bleiben kann.