Frontotemporale lobäre Degeneration - Betroffene, pflegende Angehörige, Perspektiven

Als Masterarbeit
im Studiengang Gerontologie
vorgelegt dem Fachbereich Sozialwesen
der Hochschule Lausitz (FH)

von

Johannes Gerhard Mathias Wirtz

Lüneburger Str. 28

10557 Berlin

am 04.06.2012

Inhaltsverzeichnis

Verzeichnis der Abkürzungen 4

1. Einleitung 5

2. Diagnostik: Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD) 11

2.1. Zur Geschichte der FTLD. Nomenklatur. 11

2.2. Formen von frontotemporalen lobären Degenerationen 15

2.2.1. Die Frontotemporale Demenz (FTD) 16

2.2.2. Die Semantische Demenz (SD) 21

2.2.3. Die Progrediente nicht-flüssige Aphasie (PNFA) 22

2.2.4. Logopenische Progrediente Aphasie (LPA) 24

2.2.5. Rechtsseitige temporale lobäre Artophie (RTLA) 25

2.2.6. Schein-FTD (*bvFTD Phenocopy Syndrome*) 26

2.3. Zwischenfazit: Diagnostik 26

3. Betroffene: Menschen mit FTLD 29

3.1. Menschen mit FTLD: Perspektiven, Handlungsempfehlungen, Wohlbefinden 29

3.2. Zwischenfazit: Betroffene 33

4. Pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD 36

4.1. Forschungsstand 36

4.2. Praxisprojekt „Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz“ 41

4.2.1. Projektdesign. Demographische Daten 41

4.2.2. Ergebnisse 42

4.3. Zwischenfazit: Pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD 56

5. Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD 63

5.1. Bestehende Interventionen 63

5.2. Zwischenfazit: Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD 66

6. Perspektiven: Betreuungsangebote für Betroffene, Entlastungsangebote für ihre pflegenden Angehörigen 68

6.1. Betreuungsangebote 68

6.2. Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 72

7. Schlussfolgerungen. Fazit. 78

8. Quellenverzeichnis 82

8.1. Literatur 82

8.2. Weitere Quellen 89

9. Anhang 90

9.1. Bildschirmfoto Homepage Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales 90

9.2. Fragebogen zur subjektorientierten Erfassung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Fronto-temporaler lobärer Degeneration (FTLD), Version 1.0 92

9.3. Fragebogen zur subjektorientierten Erfassung der Lebenssituation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Fronto-temporaler lobärer Degeneration (FTLD), Version 2.0 98

Verzeichnis der Abkürzungen

AD	Demenz vom Alzheimer-Typ
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
ASL	*Arterial Spin Labelling*
bvFTD	*behavior-variant Frontotemporal Dementia*
CBD	Kortikobasale Degeneration (*Corticobasal Degeneration*)
CBS	Kortikobasales Syndrom (*Corticobasal Syndrome*)
CT	Computer-Tomographie
FTD	Frontotemporale Demenz
FTLD	Frontotemporale lobäre Degeneration
LBD	Lewy-Body-Demenz
LPA	Logopenische progrediente Aphasie
MND	Motoneuron-Erkrankung (*Motor Neuron Disease*)
MRT	Magnet-Resonanz-Tomographie
PA	pflegende Angehörige
PET	Positronen-Emissions-Tomographie
PNFA	Progressive nicht-flüssige Aphasie (*Progressive Non-Fluent Aphasia*)
PPA	Primäre progrediente Aphasie (*Primary Progressive Aphasia*)
PSP	Progressive supraneukleare Blickparese (*Progressive Supernuclear Palsy)*
RTLA	rechtsseitige temporale lobäre Atrophie (*Right Temporal Lobar Atrophy*)
SD	Semantische Demenz
SPECT	Computer-Tomographie mit Emission eines Photonen (*Single Photon Emission Computer Tomography*)
VBM	Voxel-basierte Morphometrie (*Voxel Based Morphometry*)
VD	Vaskuläre Demenz

1. Einleitung

Die Ehefrau eines an frontotemporaler Demenz erkrankten Mannes antwortet in einem Interview auf die Frage, wie es denn mit ihrem eigenen Leben ganz für sich allein aussehe:

> „Na, das ist eigentlich auf dem Nullpunkt… [lacht verlegen]… Alles, was ich sonst gemacht habe, das kann ich nicht mehr, ich kann nicht mehr zu einer Ausstellung gehen (…) es sind jetzt so viele Ausstellungen gewesen, wo ich gerne hingegangen wäre, aber ähm ja, das kann ich nicht machen." (Interview Frau B, Teil 8, 0:10)

Mit dieser Äußerung bringt sie die Situation vieler pflegender Angehöriger (PA) auf den Punkt: Ein eigenes Leben, Zeit für sich selbst, Freizeit, Zeit zum Verfolgen der eigenen Interessen und Gewohnheiten – das gibt es nicht mehr. Frau B erlebt einen Verlust des eigenen Lebens, und zwar total: Das Leben ist „auf dem Nullpunkt", und „alles", was sie früher unternommen hat, ist nun unmöglich.

Wie mag es einem Menschen in einer solchen Situation gehen? Wie fühlt er sich? Wovon träumt er? Träumt er überhaupt noch? Was für persönliche Ansichten hat er? Ist er es gewohnt, dass man ihn danach fragt?

Das sind Fragen an einen PA, bei denen eines auffällt: Es wird nicht nach seiner Situation als Pflegender gefragt.

Dies ist in der Literatur und im Umgang mit PA nicht üblich. Ausgehend von der sehr großen Belastung, unter der die Angehörigen wegen der Pflege leiden, ist es naheliegend, danach zu fragen, wie diese Situation als Pflegende aussieht, was belastet und vor allem: was entlasten könnte.

Diese letztlich auf Entlastung zielende Fragestellung läuft jedoch Gefahr, PA nur noch auf die eine Eigenschaft zu reduzieren - dass sie pflegen - und alle anderen ihrer Eigenschaften, Charakterzüge, Vorlieben und Abneigungen, Defizite und vor allem: Ressourcen zu übersehen.

Das entspricht nicht der Realität, dass PA, wie alle anderen Menschen auch, komplexe Persönlichkeiten sind. Das nimmt sie als Menschen nicht ernst: Sie werden so gewissermaßen lediglich als Anhängsel an ihren Angehörigen gesehen, den sie pflegen. Vor allem aber das übersieht ein solcher Blick die eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten, die PA haben, um ihre Situation zu verbessern.

Mehr noch: Über diese Vereinseitigung des Blicks auf Angehörige hinaus werden sie mitunter in der Öffentlichkeit lediglich als billige Pflegekräfte gesehen. Das illustriert in besonderer Weise eine Ausführung, die sich bis vor kurzem auf der Homepage des Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales befand:

„Aufgabe der Angehörigenarbeit ist es, die Pflegebereitschaft und die Pflegefähigkeit der pflegenden Angehörigen zu erhalten bzw. zu sichern.“ (STMAS 2010, Bildschirmfoto)

Hier stehen nicht die pflegenden Menschen und ihre Bedürfnisse im Mittelpunkt, sondern, der Idee der Erhalt der Wehrkraft aus früheren Zeit nicht unähnlich, die (auch ökonomische) Einsetzbarkeit und Verwertbarkeit dieser Menschen. Eine solche funktionalistische Perspektive ist entpersonalisiert: Sie nimmt keine Individuen mehr wahr, sondern reduziert diese auf Eigenschaften („Pflegebereitschaft“, „Pflegefähigkeit“). Diese Eigenschaften werden nicht weiter erläutert oder begründet, also für absolut gültig gesetzt.

Anders als in diesen Diskursen der Reduktion von PA auf ihre Pflegetätigkeit und ihrer Funktionalisierung auf ihre Verwertbarkeit hin sollen sie selbst in der vorliegenden Arbeit im Mittelpunkt stehen.

Dabei werden unter pflegenden Angehörigen Menschen verstanden, die einem Verwandten und Freund pflegerische und/oder betreuende Tätigkeiten zukommen lassen. Es gibt verschiedene Arten von pflegenden Angehörigen (Gutzmann et al. 2005); unterschieden wird insbesondere zwischen denjenigen Angehörigen, die einen Freund oder Verwandten in seiner oder der gemeinsamen Häuslichkeit pflegen, und denen, die ihn in einer Einrichtung versorgen. Auch gibt es eine Unterscheidung zwischen Haupt- und Nebenpflegepersonen. In der vorliegenden Arbeit sollen explizit alle pflegenden Angehörigen einbezogen werden, auch diejenigen, deren Verwandter oder Freund schon verstorben ist. Zum einem können sie Auskunft über die vergangenen Pflege geben, zum anderen wirken Belastungen, die durch sie entstanden sind, häufig noch nach ihrem Ende nach (Reggentin 2005).

Die Arbeit behandelt eine Gruppe von PA, die in besonderer Weise belastet sind: diejenigen Angehörigen, die einen Menschen pflegen, der an einer Frontotemporalen lobären Degeneration (FTLD) erkrankt ist. Diese Form der Demenz ist für die Angehörigen in

besonderem Maße belastend (dazu Punkt 5 dieser Arbeit); zudem ist eine FTLD weit weniger bekannt als eine Alzheimer-Demenz (AD), was für Betroffene und Angehörige weitere Komplikationen nach sich zieht.

Dabei sind Demenzen aus dem FTLD häufiger als lange angenommen (Ernst 2007): Mit 10 bis 20 % aller Demenzen stellen sie die dritt häufigste Form einer Demenz nach AD (über 50 %) und Lewy-Body-Demenz (LBD, 15 – 20 %) dar, noch vor vaskulären Demenzen (VD). Unter den Demenzen, die vor dem 65. Lebensjahr ausbrechen, ist sie nach der AD die zweit häufigste Form.

Wie schon im Praxisprojekt zum Thema „Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz“ stellt diese Arbeit im Kern folgende Fragen:

- Wie sieht die Lebenswirklichkeit von PA von Menschen mit einer FTLD aus?
- Wie sind ihre Lebensqualität und ihr Wohlbefinden beschaffen?
- Was wollen sie? Was wünschen sie sich?
- Wie sieht es mit dem Bereich ihres Eigen-Lebens für sich persönlich aus?
- Wenn sie Wünsche oder Kritik äußern: Wie könnten ihre Situation verbessert werden?
- Welche Entlastungsmöglichkeiten könnte oder müsste es für sie geben?
- In Zusammenhang damit: Welche Betreuungsmöglichkeiten für Menschen mit einer FTLD gibt es? Sind diese ausreichend?

Dabei lässt sich die Arbeit von drei methodischen Ansätzen leiten: der Subjektorientierung, der Lebensweltorientierung und dem personzentrierten Ansatz, den Tom M. Kitwood für Menschen mit Demenz entwickelt hat.

Die *Subjektorientierte Soziologie* (dazu: www.arbeitundleben.de) sieht Menschen im Unterschied etwa zur Kritischen Theorie nicht als historisch und/oder sozial determinierte Objekte. Sie betont vielmehr den Handlungsspielraum des Einzelnen und seine Möglichkeiten, auf das eigene Leben Einfluss zu nehmen. Gerade bei PA ist ein solcher Ansatz wichtig, ginge man doch andernfalls davon aus, dass ihre Situation eben durch

ihre Pflegetätigkeit determiniert wäre. Änderungsbedürfnisse und -potenziale würden so verschüttet, das Leiden der PA unter der Situation als normal und unabänderlich erscheinen.

Die *Lebensweltorientierung* (dazu: Grunwald et al. 2001) versucht, Menschen aus ihrer Lebenswelt zu verstehen und akzeptiert ihre Werte und Setzungen, ohne sie von vornherein einzuordnen oder zu bewerten. Auch dies erscheint bei den PA von Menschen mit FTLD angemessen: Ihre Lebenssituation, ihre Sicht und ihre Bedürfnisse müssen erst einmal erfasst werden; eingeordnet und gegebenenfalls kritisiert werden können sie erst in einem zweiten Schritt.

In seinem *personzentrierten Ansatz in der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz* (Kitwood 2004) entwickelt Tom M. Kitwood eine andere Sicht auf die neurodegenerativ erkrankten Menschen: Sie werden nicht auf ihre eine Eigenschaft, dement zu sein, reduziert. Vielmehr fordert er energisch, auch sie als Personen mit komplexen Charakteren zu sehen, die dieselben Grundbedürfnisse haben wie nicht demente Menschen: Trost, Bindung, Einbeziehung, Beschäftigung, Identität und vor allem Liebe. Bei Menschen mit Demenz nehmen diese Grundbedürfnisse spezifische Formen an: So ist der Trost, den ein Mensch benötigt, der wegen seiner Demenz unter Orientierungsverlusten leidet, ein anderer als der, den ein orientierter Mensch braucht; um Trost handelt es sich aber in beiden Fällen (Ebd., v. a. 121-125). Ebenso unangemessen ist es, PA nur auf ihre eine Eigenschaft zu reduzieren, dass sie pflegen. Wenn bei den Betroffenen die Komplexität von Leben, Charakter und Bedürfnissen wahrgenommen wird, warum bei ihren PA nicht?

Um die Fragestellungen der Arbeit zu beantworten, wird zunächst die Erkrankung selbst, das Spektrum der unter dem Begriff FTLD zusammengefassten neurodegenerativen Syndrome dargestellt. Zuerst wird auf die rapiden Fortschritte eingegangen, die es in den letzten Jahren in der Diagnostik der FTLD gegeben hat. Das beginnt mit einem kurzen historischen Abriss über Diagnose und Nomenklatur der FTLD – der Kenntnisstand über die Erkrankungen hat sich immer wieder verändert, und gerade jetzt werden die Diagnosekriterien für FTLD kritisch diskutiert und neu ausgehandelt. Darauf werden die einzelne Formen der FTLD dargestellt. In einem Zwischenfazit wird zusammengefasst, welche Bedeutung der diagnostische Fortschritt für die PA hat.

Solche Zwischenfazits stehen am Ende jedes Abschnittes der Arbeit. Denn die Abschnitte werden nicht um ihrer selbst willen ausgeführt, im Fokus steht vielmehr stets die Frage, welche Bedeutung die dargelegten Erkenntnisse für das alltägliche Leben der PA haben.

Der zweite Abschnitt behandelt die Betroffenen, also die Menschen mit FTLD und insbesondere ihr Verhalten.

Im dritten Abschnitt werden PA von Menschen mit FTLD dargestellt, ihre Lebenssituation als PA und außerhalb dieser Tätigkeit. Dabei werden zunächst Erkenntnisse aus der Wissenschaft ausgewertet. Anschließend werden Ergebnisse erörtert, die aus der Studie „Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz“, die der Autor durchgeführt hat, über diese PA gewonnen werden konnten.

Der fünfte Abschnitt behandelt bestehende Interventionen für die PA von Menschen mit FTLD.

Im sechsten Abschnitt sollen Perspektiven für die PA von Menschen mit FTLD entwickelt werden. Hier sollen Hinweise für die Gestaltung von Betreuungsangeboten für die Menschen mit FTLD sowie für entlastende Interventionen für ihre PA gegeben werden. Spezifische Betreuungsangebote für die Betroffenen sind von Bedeutung, weil sie ihren PA Pflegepausen und Entlastung ermöglichen. Interventionen für die PA sind wichtig, um ihre Lebensqualität zu verbessern, insbesondere was ihre Gesundheit betrifft. Betreuungsangebote und Interventionen werden aus den Erkenntnissen über das Verhalten der Betroffenen und die Lebenssituation der PA sowie aus deren eigenen Aussagen entwickelt.

Im Schlussteil der Arbeit werden ihre Ergebnisse zusammengefasst.

Die Arbeit profitiert einer erheblich verbesserten Forschungslage zu FTLD: In den letzten zehn bis fünfzehn Jahren sind zahlreiche Studien zum Thema publiziert worden (hierzu die Reviews von Diehl-Schmidt et al. 2012, Piguet et al. 2011, Seelaar et al. 2011 und Rajaram et al. 2009 sowie der Vortrag von Müller-Hergl 2010). Schwerpunkte der Forschung liegen in der Diagnostik der Erkrankung, der Abgrenzung von Unterformen, der genaueren Darstellung des Verhaltens der Betroffenen sowie in der Belastung der PA. In den einzelnen Abschnitten der Arbeit wird auf den neuesten Forschungsstand

eingegangen.

Die Literatur selbst wird verkürzt zitiert, unter Angabe von Autorennamen und Jahr der Veröffentlichung. Die vollständigen Angeben enthält das Verzeichnis der Literatur, das gedruckte und online abrufbare Veröffentlichungen aufführt. Dabei wird die überwiegend englischsprachige Literatur in der originalen Orthographie der Publikation angegeben; diese ist uneinheitlich, was Groß- und Kleinschreibung angeht. Der Anhang enthält ein Bildschirmfoto sowie Materialien zur Studie „Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz“.

Wichtige und häufig wiederkehrende Begriffe wie FTLD werden als Kurzform wiedergegeben. Eine Liste der Abkürzungen steht am Anfang der Arbeit.

2. Diagnostik: Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD)

Die Diagnostischen Möglichkeiten einer FTLD haben sich seit ihrer ersten Entdeckung durch Arnold Pick im Jahr 1892 stark verbessert. Gerade in den letzten Jahren hat es hierzu viele neue Erkenntnisse gegeben. Die Verbesserung der Diagnostik hat dazu geführt, dass Nomenklatur und das Konzept einer FTLD-Erkrankung mehrfach geändert wurden. Deshalb nun ein kurzer historischer Überblick.

2.1. Zur Geschichte der FTLD. Nomenklatur.

Zwischen 1892 und 1906 untersuchte der Neurologe und Psychiater Arnold Pick mehrere Patienten, die eine Demenz und eine Aphasie zeigten. Ihr Gehirn hatte an Größe verloren; auffällig waren Atrophien im Frontal- und Temporalbereich. 1911 nahm Alois Alzheimer bei Patienten mit diesen Symptomen auch histologische Untersuchungen vor und entdeckte Einschlusskörper, die er „Pick'sche Körper nannte. In einem nächsten Schritt nannten die in München tätigen Mediziner Onari und Spatz 1926 frontale oder temporale lobäre Atrophien, bei denen keine Merkmale einer AD oder Arteriosklerose vorhanden waren, die „Pick'sche Krankheit“. Dieser Begriff setzte sich durch und vermittelte das Bild eines geschlossenen klinisch-pathologischen Syndroms (Ernst 2007, 6-7, die ich hier paraphrasiere).

Problematisch an diesem scheinbar geschlossenen Krankheitsbild war, dass sich die beschriebenen tau- und ubiquitinhaltigen Einschlusskörper erst post mortem, nämlich histopathologisch feststellen ließen, eine Diagnose in vivo also nicht möglich war. Zudem fand sich die klinische Symptomatik, die mit Atrophien im Frontal- und Temporallappen einherging (s.u.), bei ganz verschiedenen morphologische Ursachen (Ebd.).

Aus diesem Grund wählten die Forschungsgruppen der Universitäten Lund und Manchester in ihren 1994 veröffentlichten Konsenskriterien für frontotemporalen Erkrankungen klinische und nicht pathologische Kriterien, um eine Erkrankung zu diagnostizieren. Zu den Kriterien zählten Verhaltens- und affektive Symptome der Erkrankten wie ein Verlust der Einsichtsfähigkeit, enthemmtes Verhalten oder emotionale Verflachung. Das Spektrum der Krankheiten selbst nannten sie „Frontotemporale Demenz“ (Ebd., 7-10, Brun 2007 und Rascovsky et al. 2007). Diese

Diagnosekriterien wurden 1998 von einem Forscherteam aus Manchester um den Neurologen David Neary noch einmal überarbeitet und: Dies sind die bis heute im wesentlichen gültigen diagnostischen Kriterien (Ebd. sowie Mioshi et al. 2010)[1]. Frontotemporale Demenzen werden seitdem nun unter dem veränderten Begriff „Frontotemporale lobäre Degeneration“ (FTLD) zusammengefasst. Es werden drei Unterformen unterschieden: die Frontotemporale Demenz (FTD), bei der vor allem das Verhalten der Betroffenen verändert ist, und zwei Demenzen, bei denen die Sprachveränderungen im Zentrum stehen: die Semantische Demenz (SD) und die Progressive nicht-flüssige Aphasie (PNFA). Für alle drei Formen unterschieden Neary und sein Team zwischen Kernsymptomen, die vorliegen müssen, und unterstützenden Symptomen, die eine Diagnose stützen.

Kernsymptome aller drei Formen sind ein schleichender Beginn und langsame Progredienz (dazu und im folgenden Petkov 2008, 9-12 und Ernst 2007, 8-10). Ansonsten unterscheiden sich die drei Formen in ihren Kernsymptomen:

Eine FTD ist gekennzeichnet durch:

- eine frühzeitige Einschränkung des Sozialverhaltens und der Regulation sozialer Beziehungen
- emotionale Verflachung
- Verlust der Einsicht.

Eine SD zeigt

- progrediente, flüssige, inhaltsleere Spontansprache
- Verlust von Wortbedeutungen (beeinträchtigtes Benennen und Verständnis)
- semantische Paraphrasen und/oder
- assoziative Agnosie

Unbeeinträchtigt sind dagegen andere sprachliche Funktionen: perzeptives Vergleichen oder Reproduktion, Wortwiederholungen sowie Lesen und Schreiben von gehörten orthografisch regulären Worten.

1 2011 wurden von einem Forscherteam um Rascovsky für eine Unterform der FTLD, die Frontotemporale Demenz (FTD) revidierte Konsenskriterien publiziert (Rascovsky et al. 2011). Zum ersten Mal im Bereich der FTLD wird hier, ähnlich wie bei AD, eine stufenweise Unterscheidung zwischen 1. möglicher, 2. wahrscheinlicher und 3. definitiver FTD getroffen. Die Autoren betonen aber selbst: „Future studies will be needed to establish the reliability and specificity of these revised diagnostic guidelines.“ (Ebd., 2456) Deshalb wird in dieser Arbeit von den gesicherten „Neary-Kriterien“ ausgegangen.

Eine PNFA zeichnet sich aus durch:

- nichtflüssige Spontansprache mit Agrammatismus, phonematischen Paraphrasien oder Anomie.

Unterstützende Merkmale für eine FTLD insgesamt sind:

- Beginn vor dem 65. Lebensjahr
- positive Familienanamnese
- Bulbärparalyse
- muskuläre Schwäche
- Faszikulationen

Seit 1998 hat die Diagnostik einer FTLD große Fortschritte gemacht (Brun 2007, Seelar et al. 2011, Piguet et al. 2011).

Durch Biomarker ist es möglich, die der Symptomatik zugrunde liegenden neurophysiologischen Degenerationen näher zu bestimmen.

Neue bildgebende Verfahren gaben die Gestalt der Atrophien in den Frontal- und Temporallappen genauer wieder: SPECT, PET tun das genauer als ein CT. Die Voxel-basierte Morphometrie (VBM) erstellt dreidimensionale Darstellungen des Gehirns und lokalisiert neuronale Degenerationen so genauer, *Cortical Thickness Imaging* (CTI) misst die Dichte des Gehirngewebes und gibt so ebenfalls Aufschluss über die Degenerationen. Schließlich ist es möglich, den Hirnstoffwechsel zu messen. So wird etwa beim *Arterial Spin Labelling* (ASL) das Blut, welches durch das Gehirn fließt, elektrostatisch aufgeladen, so dass man die Geschwindigkeit messen kann, mit der es bestimmte Hirnareale durchquert. Ein langsamerer Stoffwechsel im Frontal- und/oder Temporallappen ist ein Hinweis auf eine mögliche Erkrankung.

Ferner hat die Pathologie zur Verbesserung der Diagnostik beigetragen: Mit ihrer Hilfe konnten drei Typen von Einschlüssen identifiziert werden, die sich bei FTLD finden lassen:

1. tau-positive Einschlüsse (FTLD-tau)
2. tau-negative, ubiquitinhaltige Einschlüsse, die ein bestimmtes Protein beinhalten (FTLD-TDP)
3. weitere (FTLD-FUS)

Zwar lassen sich die Einflüsse erst post mortem finden. Durch einen Vergleich mit der

Krankengeschichte der Betroffenen jedoch kann man nun beginnen, Zusammenhänge zwischen bestimmten klinischen Syndromen und dem Vorhandensein der Einschlüsse festzustellen. Die Forschungslage ist in diesem Bereich noch unübersichtlich, er bildet ein hauptsächliches Forschungsfeld.

Schließlich haben sich die diagnostischen Möglichkeiten auch durch die Genetik verbessert: Es konnten bestimmte Genmutationen identifiziert werden. Zum Teil ist es gelungen, einzelne Abschnitte bestimmter Chromosomen zu finden, auf denen die Mutationen auftreten.[2] Wodurch die Mutationen verursacht werden und welche genaueren Zusammenhänge zwischen ihnen und den Erkrankungen des FTLD-Spektrums bestehen, ist Gegenstand der Forschung.

Was nützen nun den PA diese zum Teil revolutionären Fortschritte in der Diagnostik?

Grundsätzlich kann eine FTLD nun wesentlich präziser und mit mehr Instrumenten als früher bestimmt werden. In der Regel stehen die Verhaltens- oder Sprachveränderungen eines Betroffenen am Anfang des diagnostischen Prozesses. Sie können mithilfe der Diagnosekriterien und neuerdings mithilfe einer eigenen FTLD-Beurteilungs-Skala eingeordnet werden (*Frontotemporal Dementia Rating Scale* (FRS), s. Mioshi et al. 2010). Darauf hin kann er in einem differentialdiagnostischen Assessment untersucht werden. Mit neuropsychiatrischen Tests können Erkenntnisse über kognitive Einschränkungen gewonnen werden, mit bildgebenden Verfahren nach Atrophien und verlangsamtem Stoffwechsel gesucht werden. Schließlich kann nach dem Auftreten von FTLD in der Familiengeschichte ein weiterer Hinweis auf eine Erkrankung gewonnen werden. So können Betroffene und PA schnell Klarheit über die Erkrankung gewinnen und sich auf die neue Situation einstellen, ein Faktor, der für die Verringerung der Belastung der PA von großer Bedeutung ist.

Grundsätzlich bedeutet jedoch nicht tatsächlich. In der alltäglichen Praxis sind diese Fortschritte der Wissenschaft noch nicht angekommen. Vielmehr werden FTLD immer noch häufig mit einer AD oder einer psychiatrischen Erkrankung verwechselt, Fehldiagnosen, die für Betroffene wie für ihre PA gleichermaßen eine enorme Belastung bedeuten (Gaugler et al. 2003, 2005 und 2005a). Die Latenz zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der korrekten Diagnose beträgt bei FTLD im Durchschnitt vier Jah-

2 Für die Verbindung von FTLD mit Motoneuron-Erkrankungen der Bereich in Chromosom 9p13.2-12.3 (Piguet et al. 2011, 163).

re. Es wird in den nächsten Jahren darauf ankommen, den Transfer der diagnostischen Möglichkeiten in die diagnostische Praxis zu organisieren. Eine besondere Rolle dabei spielt der Zugang (*access*) von Betroffenen und PA zu Diagnosemethoden und dem Wissen davon. Hier muss vor allem der Schwierigkeit begegnet werden, den PA, die mit ihrem betroffenen Angehörigen häufig vollständig an die Häuslichkeit gebunden sind, einen konkreten physischen Zugang zu Wissen und Information zu verschaffen. Ferner muss hier auf das Problem der Einstellung infrastruktureller Dienstleistungen in ländlichen Gebieten mit Bevölkerungsrückgang hingewiesen werden: Was nützt es, wenn Einrichtungen VBM oder ASL anbieten, Betroffene und PA etwa in der Uckermark sie aber nicht aufsuchen können, weil in dieser Region der öffentliche Personennahverkehr eingestellt ist?

Eine weitere Schwierigkeit für die PA besteht gerade in dem beschriebenen diagnostischen Fortschritt: Weil sich die Kenntnisse hier erheblich erweitert haben und die Forschung „in Bewegung“ ist, stellt sich eine FTLD nun für die Laien, die PA meistens sind, unübersichtlich und kompliziert dar. Krankheitsbezeichnungen wechseln und werden uneinheitlich verwendet werden, man unterscheidet zwischen klinischen und pathologischen Merkmalen, zwischen Kern- und unterstützenden Symptomen, viele Begriffe sind englisch, und eine FTLD betrifft nun auch das das komplexe Gebiet der Genetik. Auch hier gibt es eine Transferaufgabe: Die wissenschaftlichen Erkenntnisse müssen so aufbereitet und kommuniziert werden, dass die Nutzer, nämlich die Betroffenen und ihre PA, sie verstehen können.

Dann jedoch kann man einer 55-jährigen Ehefrau verdeutlichen, dass es heute möglich ist, ihr früher, genauer und besser zu sagen, was ihrem erkrankten Mann fehlt. Und auf diesem erweiterten Wissen aufbauend, Betreuungssettings für ihn und Entlastungsangebote für sie zu entwerfen.

2.2. Formen von frontotemporalen lobären Degenerationen

Nach dem beschriebenen diagnostischen Kenntnisstand lassen sich drei Formen von FTLD unterscheiden:

1. die Frontotemporale Demenz (FTD)

2. die Semantische Demenz (SD)

3. die Progressive nicht-flüssige Aphasie (PNFA)

SD und PNFA werden auch unter dem Begriff Primäre Progrediente Aphasie (PPA, englisch *Primary Progressive Aphasia*) zusammengefasst.

Neben diesen Formen gibt es in jüngster Zeit Hinweise auf eine vierte Form, eine logopenische progrediente Aphasie (LPA, *Logopenic Aphasia*) sowie auf eine Art Schein-FTLD, bei der die klinischen Symptome einer FTD auftreten, jedoch ohne die entsprechenden Schädigungen des Gehirns (Seelar et al. 2011, Piguet et al. 2011, 164/165, Rajaram et al. 2009, Knels 2007). Für diese gibt es bislang lediglich einen englischen Begriff: *bvFTD Phenocopy Syndrome* (Piguet et al. 2011, ebd.). Beide Formen bedürfen noch weiterer Forschung, um als evident gelten zu können.

Schließlich wurden, ebenfalls in jüngster Zeit, Zusammenhänge zwischen Erkrankungen aus dem FTLD-Spektrum und neurodegenerativen Erkrankungen des Bewegungsapparates deutlich, mit ALS, dem Kortikobasalen Syndrom (CBS) und der Progressiven supraneuklearen Blickparese (*Progressive Supernuclear Palsy,* PSP) (Piguet et al. 2011, Seelaar et al. 2011, Merrilees et al. 2010, Rajaram et al. 2009, Boeve 2007, Knels 2007, Mackenzie 2007, Birks o. J.).

2.2.1. Die Frontotemporale Demenz (FTD)

FTDen bilden mit 70-80 % die weitaus häufigste Form unter den FTLD (Knels 2007, 17 nach Ibach 2005). Wie dargestellt zeigen Betroffene vor allem teils radikale Veränderungen ihres Verhaltens und ihrer Persönlichkeit (dazu ausführlich sowie zum Problem der Delinquenz Ernst 2007). Im Kern sind dies eine Einschränkung des Sozialverhaltens, Einschränkung der Regulation sozialer Beziehungen, emotionale Verflachung und Verlust der Einsicht. Häufig verhalten sich Betroffene enthemmt; beispielsweise entkleiden sie sich in der Öffentlichkeit oder urinieren, ohne eine Toilette aufzusuchen. Sie sind häufig verbal übergriffig, sprechen ihnen unbekannte Menschen persönlich an oder beleidigen sie. Dass sie soziale Regeln außer Acht lassen, kann soweit gehen, dass Personen körperlich angreifen, sowohl ihnen vertraute als auch fremde. In Geschäften nehmen sie häufig Gegenstände mit, ohne zu bezahlen. Im Straßenverkehr fahren sie

schnell und risikofreudig und übergehen Verkehrsregeln; so überfahren sie rote Ampeln, missachten Verkehrszeichen oder fahren zu dicht auf. Bei all diesen Handlungen fühlen sie sich im Recht und zeigen keine Einsicht. Eine Episode, die Ernst (2007, 55) berichtet deutet darauf hin, dass sie nicht nur keine Einsicht zeigen, sondern dass soziale Regeln für sie schlicht belanglos sind: Darauf angesprochen, dass er im Geschäft nicht bezahlt habe, antwortet ein Betroffener: „ ... weil man sonst so viel zahlen muss“. Dass Betroffene durch solche Handlungen mit dem Gesetz in Konflikt geraten können, ist evident. Zwar sind sie bei diagnostizierter FTD rechtlich nicht schuldfähig (Schönhof 2010) - es ist aber fraglich, ob das ihre PA wissen. Hier wird deutlich, dass PA von Menschen mit FTD Aufklärung über rechtliche Aspekte der Erkrankung benötigen.

Ein weiteres Symptom einer FTD kann eine gesteigerte Agitiertheit und Aggressivität sein. Auch stereotyp wiederholte Handlungen oder sprachliche Äußerungen werden beobachtet. Die Betroffenen sind leicht ablenkbar und können sich nicht gut konzentrieren.

Menschen mit FTD verfügen zudem häufig über einen gesteigerten Bewegungsdrang, sie laufen. Sie akzeptieren Beschränkungen ihrer Bewegungsfreiheit nicht und reagieren auf sie aggressiv.

Gesteigert ist häufig auch der Essdrang, so sind Menschen mit FTD oft hyperoral und versuchen auch Gegenstände zu essen, die nicht dafür bestimmt sind. Sie haben eine ausgesprochene Vorliebe für kohlehydratreiche, süße Speisen (*„sweet tooth“*). Ob das allerdings ein Kriterium für die Abgrenzung einer FTD von anderen Demenzen ist, ist fraglich, weil beispielsweise auch Menschen mit einer AD gerne süße Speisen essen (Gutzmann et. al. 2005).

Sind all diese Symptome in ihrer Intensität gesteigerte Handlungen, lässt sich allerdings häufig auch das Gegenteil beobachten: Menschen mit FTD sind dann apathisch. Sie verlieren das Interesse an früheren Tätigkeiten und/oder Hobbies und starren beispielsweise stundenlang auf den Fernseher oder ins Leere. Diese Apathie ist für ihre PA besonders schwer zu ertragen.

Nicht nur ihren früheren Tätigkeiten gegenüber werden Betroffene gleichgültig, auch ihre sozialen Bindungen werden für sie häufig unwichtig. Es kommt vor, dass liebevolle Eltern kein Interesse mehr an ihren Kindern zeigen; auch Ehepartner werden vernach-

lässigt.

Sind diese Verhaltensweisen an sich schon belastend für die PA, so wird diese Belastung durch drei Sachverhalte noch verstärkt:

1. die Radikalität der Veränderungen
2. den Verlust der Einsicht und damit zusammenhängend die Unmöglichkeit der Kommunikation
3. den unerwartet frühen Beginn der Erkrankung

Die Veränderungen von Verhalten und Charakter sind radikal. Zurückgezogene Menschen werden aggressiv und übergriffig, aktive, gesellige ziehen sich zurück. Die PA verlieren den Menschen, den sie kennen.

Dieser sieht nicht ein, dass er krank sein soll – im Gegensatz etwa zu einem Menschen mit AD. So setzt er sich in der Regel nicht mit der Kritik seiner PA auseinander. Das sind gerade die Personen, die in einer engen zu ihm Beziehung stehen, und sie müssen nun erleben, dass eine Auseinandersetzung oder ein Austausch mit ihrem *loved one*, wie dies die amerikanische Literatur treffend nennt (etwa Grinberg et al. 2008), nicht mehr möglich ist. Sie leben dann mit einem unbekannten Vertrauten zusammen, mit dem sie nicht reden können.

Schließlich treten FTD, wie alle FTLD, wesentlich früher auf als andere Demenzen. Die Krankheit beginnt im Durchschnitt in den 50er Jahren und damit ein bis zwei Jahrzehnte früher als eine AD. Das hat für alle Beteiligten einschneidende Folgen: Anders als die anderen älteren Menschen mit Demenz trifft sie die demenzielle Erkrankung in der Phase der Berufstätigkeit und Elternschaft. Mit Mitte Fünfzig leben oft die Kinder noch zu Hause, man ist berufstätig, vielleicht in Teilzeit, man hat Anschaffungen getätigt, für die eventuell noch Kredite abzuzahlen sind, und man hat Pläne, etwa auch für das in westlichen Gesellschaften immer aktiver und partizipativer gelebte Alter. Und: Eventuelle PA, in der Regel die Partner und Kinder, sind ebenfalls noch voll eingespannt, die Ehepartner in Job oder Haushalt und Kindererziehung (oder allen drei Bereichen!), die Kinder in der Ausbildung. Wären beide Partner, wie bei einer später einsetzenden AD, schon im Ruhestand, stünden mehr zeitliche und andere Ressourcen zur Verfügung.[3] Wer soll sich

3 Die anders gearteten Belastungen, welche die demenzielle Erkrankung eines Partners im Ruhestand mit

nun um den so intensiv erkrankten Partner, um das so unerwartet ausfallende Elternteil kümmern? Wie ist das finanzierbar, wenn Kredite für Auto oder Haus abzuzahlen sind, die Ausbildung der Kinder ansteht und man nicht einfach in eine kleiner Wohnung ziehen kann, weil die Kinder noch zu Hause wohnen? Und wie soll man selbst damit zurecht kommen, dass der Vater oder Ehemann auf eine so unbekannte und schwere Weise dement wird, da man in diesem Lebensabschnitt noch gar nicht damit gerechnet hat? Dass es die AD gibt, weiß man, aber sie beginnt ja erst viel später. Junge Demente – das ist für viele Nichtbetroffene ein Widerspruch in sich. Zudem: Für das, was man nun vor sich hat – das Leben mit einem und für einen jungen Dementen – hat man gar keine Rollenmuster parat. Wie gesagt: Dass der Partner oder die Eltern im Altern an einer Demenz erkranken, das kennt man, darauf ist man irgendwo unterbewusst vorbereitet. Aber ein fitter 55-Jähriger? Wie soll man mit ihm umgehen?

Eben dies ist eine weitere Schwierigkeit für Betroffene und PA: Körperlich sind an einer FTLD erkrankte Menschen häufig noch fit, und dies kann auch während der Progredienz andauern. So sieht man den Betroffenen ihre Demenz nicht an.

Einen ähnlichen Effekt hat die Tatsache, dass Gehirnfunktionen, die bei einer AD betroffen und eingeschränkt sind, bei Menschen mit einer FTLD im allgemeinen und bei einer FTD im besonderen lange erhalten sind: Episodisches Gedächtnis, visuospatiale Koordination sind oft zunächst unberührt. Mit anderen Worten: Menschen mit FTD erinnern sich gut und können sich orientieren. So sind sie zunächst nicht als krank erkennbar. Menschen mit FTD verfügen – zumindest im Anfangsstadium der Erkrankung – über intakte sprachliche Fähigkeiten; der Effekt ist derselbe.

Nicht nur werden Menschen mit einer FTLD, auch einer FTD, oft und lange nicht als dement erkannt; sie werden auch mit anders erkrankten Menschen verwechselt. Auf Fehldiagnosen ist schon hingewiesen worden. Dabei werden die Betroffenen nicht nur wegen des vergleichsweise unbekannten Krankheitsbildes und des unzureichenden Kenntnisstandes mancher professionellen Akteure des Gesundheitswesens als Menschen mit AD fehldiagnostiziert. Wegen einiger Symptome, die auch bei psychiatrischen Erkrankungen auftreten – Agitiertheit, Aggression, Trugbilder, Halluzinationen, perseve-

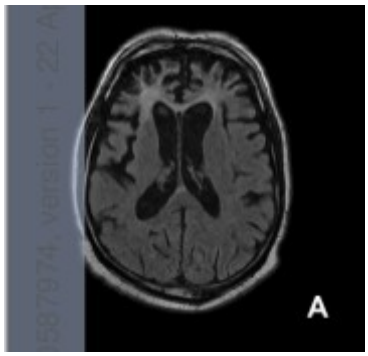
---

sich bringt, sollen hier nicht banalisiert werden – Stichworte: gemeinsamer Ausklang des Lebens – Lebensträume – Belastbarkeit im Alter. Es soll vielmehr auf die besondere Belastungen für Betroffenen und PA bei einer frühen demenziellen Erkrankung hingewiesen werden.

rierende Handlungen – werden sie auch als psychotisch oder schizophren falsch eingeordnet.

Aufschluss über die wahre Erkrankung können bildgebende Verfahren geben, welche die Ursache für die FTLD und hier die FTD geben können: Atrophien und herabgesetzter Stoffwechsel (Hypometabolismus) im Frontal- und/oder Temporallappen (Seelaar et al. 2011, Piguet et al. 2011, Mioshi et al. 2010, Rajaram et al. 2009, Rascovsky et al. 2007, Ernst 2007)

Bei einer FTD sind symmetrisch oder rechtsseitig Frontal – und vordere Temporallappen betroffen (Abb. 1).



(Abb. 1: Frontale Atrophie eines Patienten mit FTD, dargestellt durch ein *Axial Fluid Attenuated Inversion Recovery (FLAIR) MRT*, Seelaar et al. 2011, Fig. 2)

In diesen Gehirnarealen werden Persönlichkeit und (soziale) Verhaltensweisen eines Menschen verortet. Hier kommt es zu spezifischen Abbauprozessen von Nervenzellen und von Verbindungen zwischen den Zellen. Dabei ist auch das Von Economo-Neuron betroffen, ein Nervenzellsystem, das im besonderen für soziale Verhaltensweisen zuständig ist und das neben Menschen nur Affen und bestimmte Walarten besitzen, also Säugetiere mit großen Gehirnen, die in komplexen Sozialstrukturen leben (dazu: Seeley et al. 2007, die ich hier paraphrasiere). Mit diesem Wissen sind die erheblichen Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen nicht erstaunlich.

Mit Fortschreiten der Krankheit intensivieren sich die Symptome zunächst, und es treten auch sprachliche Beeinträchtigungen hinzu. Wenn die Erkrankung schließlich in ein schweres Stadium eintritt, dominiert die Apathie; das enthemmte und agitierte Verhalten geht zurück. Häufig verstummen Betroffene hier auch (Mutismus).

Langzeitstudien haben gezeigt, dass eine FTLD wesentlich schneller progredient verläuft als eine AD (Krueger et al. 2010 und Knopman et al. 2007): Die Atrophien verlaufen doppelt so schnell wie bei einer AD. Unter den FTLD ist die FTD am schnellsten progredient, es folgen SD und PNFA.

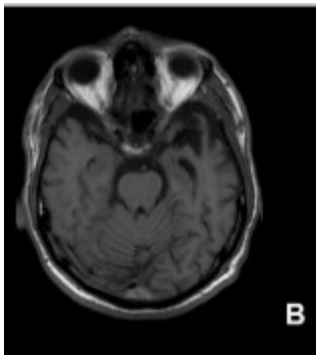
2.2.2. Die Semantische Demenz (SD)

Semantische Demenzen machen ungefähr 10 bis 20 % der FTLD aus (Knels 2007, 17 nach Ibach 2005). Ihre Kernsymptome betreffen die Inhalte von Sprache, aber auch von Dingen oder Bildern. Die Betroffenen verlieren die Bedeutung von Worten, Bildern und Gegenständen, aber auch von Begriffen. Sie können Gegenstände oder Gedanken nicht benennen und verstehen umgekehrt die Bedeutung von Worten nicht. Sie versuchen dies durch semantische Paraphrasen auszugleichen. Orthografisch reguläre gehörte Worte können die Betroffenen lesen oder schreiben. Zudem sind Wortwiederholungen, perzeptives Vergleichen und Reproduktion nicht beeinträchtigt. Überhaupt bleibt die Sprache flüssig und spontan, jedoch ergeben die syntaktisch korrekten Sätze keinen Sinn mehr. Mit anderen Worten: Das Sprechen selbst ist relativ unbeeinträchtigt, das Verstehen von Inhalten jedoch stark, und das erstreckt sich nicht nur auf die Inhalte von Sprache.

Lange Zeit ist die SD als Aphasie behandelt worden. In neueren Studien (vor allem Knibb et al. 2005) wird jedoch betont, dass es sich eher um eine Störung konzeptuellen Wissens und semantischer Inhalte handelt. Das wird auch damit begründet, dass die Atrophien nicht klassischen Sprachzentren zu finden sind, sondern im vorderen und hinteren linken Temporallappen (Ebd., Seelaar et al. 2011, vgl. Abb. 2).

Menschen mit einer SD entwickeln ähnliche Verhaltensänderungen wie Menschen mit FTD: Auch werden umempathisch, auch sie setzen sich über soziale Regeln hinweg, auch sie verhalten sich aggressiv und übergriffig. Dabei sind diese dissozialen und risikobehafteten Verhaltensweisen in noch stärkerem Maße vorhanden als bei einer FTD (Ernst 2007, die vor allem das riskante Fahrverhalten der Betroffenen hervorhebt).

In einigen Verhaltensänderungen unterscheiden sich Menschen mit SD von denen mit FTD (Snowden et al. 2001): Sie können keine Angst zeigen und zeigen gesteigerte Reaktionen auf Schmerzreize, während Menschen mit FTD hier oft reduziert reagieren.



(Abb. 2: Linksseitige temporale Atrophie bei einem Patienten mit SD, dargestellt durch ein axiales T1-gewichtetes MRT, Seelaar et al. 2001, Fig. 2)

Während letztere soziale Situationen eher vermeiden, suchen Menschen mit SD sie öfter. Menschen mit FTD sind hyperoral, Menschen mit SD entwickeln eher starke Vorlieben für bestimmte Lebensmittel.

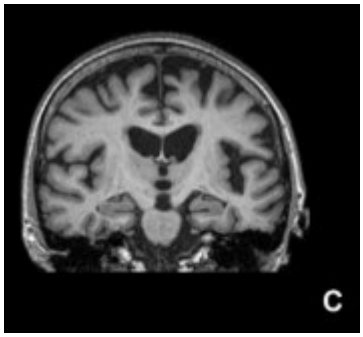
Für die PA ist eine SD eine besonders schwere Belastung: Durch den Verlust der Fähigkeit, Bedeutungen zu verstehen, verlieren die Betroffenen eine Grundvoraussetzung, überhaupt mit ihnen kommunizieren zu können. Hinzu kommen die genannten Änderungen von Verhalten und Persönlichkeit. Zynisch gesagt: Ein Mensch mit FTD kann seiner Ehefrau sagen, dass sie ihm egal ist, ein Mensch mit SD kann das nicht einmal mehr sagen. Er verhält sich aber trotzdem so.

Eine SD tritt im selben Alter auf wie eine FTD. Für die sich daraus ergebenden Belastungen für Betroffene und PA gilt das oben bei der FTD Gesagte.

2.2.3. Die Progrediente nicht-flüssige Aphasie (PNFA)

Auch die PNFA hat ihren Krankheitsbeginn im sechsten Lebensjahrzehnt (dazu und im folgenden vor allem Osgar et al. 2007, Knels 2007, Petkov 2008 sowie Seelaar et al. 2011 und Piguet et al. 2011). Mit 5-10 % der FTLD ist sie die seltenste der drei Formen (Knels, 2007, 17 nach Ibach 2005) Sie erscheint wie eine Kehrseite der SD: Nicht das Verstehen von Inhalten ist hier primär beeinträchtigt, sondern das Sprechen. Einzelwortverständnis und semantisches Gedächtnis sind relativ gut erhalten. Die Betroffenen sprechen nicht flüssig, es kommt zu Agrammatismus, phonematischen Umschreibungen oder Anomie.

Dies kann auf die von Atrophien betroffenen Gehirnareale zurückgeführt werden (Abb. 3): Besonders betroffen, in stärkerem Maße linksseitig, sind die hinteren Frontallappen und die vordere Insula.



(Abb. 3: Linksseitige hintere frontale und obere temporale Atrophie eines Patienten mit PNFA, dargestellt durch ein koronales T1-gewichtetes MRT, Seelaar et al. 2011, Fig. 2)

In Krankheitsverlauf sprechen die Betroffenen weniger, es kommt zum Verstummen (Mutismus). Während in der Frühphase einer PNFA Verhaltensänderungen wie bei einer FTD (oder SD) selten sind, kommt es bei schwerer PNFA zu ähnlichen Symptomen.

Was die Betroffenen angeht, so sollen hier die Belastung und das Leiden daran betont werden, sprechen zu wollen, es aber nicht (flüssig und/oder korrekt) zu können, dies wiederum und die Reaktionen der Umwelt darauf zu erleben.

Die PA erleben zunächst eben dieses Dilemma, zudem ebenfalls einen Verlust der Möglichkeit, mit der ihnen nahe stehenden Person zu kommunizieren. Wie mag es sich anfühlen, wenn der eigene Vater verstummt? Man demjenigen, der einem vieles beigebracht hat, dabei zuschauen kann, ja muss, wie er mühsam etwas scheinbar Alltägliches produziert: Worte, Sprache? Erschwerend kommt insbesondere bei der PNFA hinzu, dass sie selbst im Bereich der FTLD selten ist. Informationen über sie, fachkundige Ärzte, Krankenhäuser, Therapeuten – all das findet man als Laie, die PA meistens sind, besonders schwer.

Hier zeichnet sich, wie bei Erkrankungen aus dem FTLD-Spektrum überhaupt, ein grundlegender Bedarf der PA ab: der möglichst unkomplizierte Zugang zu Informationen und Dienstleistungen im Bereich dieser relativ unbekannten Krankheiten. Es stellt sich die Frage, wie dieser am besten, und das heißt, am nutzerfreundlichsten herzustel-

len ist.

Für die Belastungen durch eine frühe Demenzerkrankung - im sechsten Lebensjahrzehnt - gilt das, was dazu bei der Darstellung der FTD ausgeführt wurde.

2.2.4. Logopenische Progrediente Aphasie (LPA)

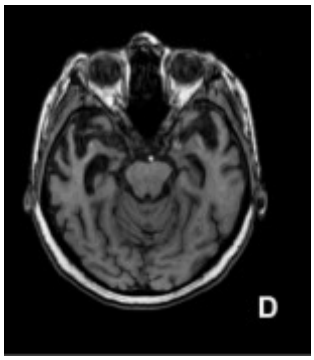
In den letzten zehn Jahren wurden Betroffene beobachtet, die aphasische Symptome zeigten, aber weder einer PNFA noch einer SD zugeordnet werden konnten (Seelaar 2011, Knels 2007). Sie sprechen langsam und machen Pausen, weil sie nach dem richtigen Wort suchen. Ihre motorischen Sprechfähigkeiten sind nicht beeinträchtigt; das Einzelwortverständnis relativ intakt, ebenso Syntax, Phonologie und Artikulation. In Mitleidenschaft gezogen sind jedoch Verständnis von Grammatik, Satzwiederholungen und Flüssigkeit des Sprechens. Betroffen ist auch das Lesen (phonologische Dyslexie). Bei schwerer LPA verstummen die Betroffenen (Mutismus), sie sind jedoch kooperationsbereit und wach (Knels 2007 34/35, die ich hier paraphrasiere).

Ob eine LPA ein eigenes Syndrom ist oder eine spätere Stufe der PNFA , ist umstritten (Seelaar 2011 contra Kertesz et al. 2003, zitiert von Knels 2007, ebd.). Auch konnte der LPA bisher keine zugrunde liegende Pathologie zugeordnet werden. Weitere Forschung in diesem Gebiet ist also notwendig, um evidente Aussagen treffen zu können.

Für die PA Betroffener ist eine solche Situation zweischneidig: Zum einen können sie auf die Bedürfnisse ihrer erkrankten Familienmitglieder oder Freunde besser reagieren , wenn sich herausstellt, dass es sich um eine eigenständige Erkrankung handelt. Zum anderen ist eine so wenig gesicherte Diagnose wie LPA äußerst unbefriedigend und beunruhigend. Wie soll man mit einer Erkrankung umgehen, bei der noch nicht einmal führende Wissenschaftler Evidenz darüber besitzen, wie die Erkrankung geartet ist? Als Ausweg bleibt hier nur die Möglichkeit, auf die Symptome zu reagieren und auf weiteren wissenschaftlichen Fortschritt zu hoffen. Von professioneller Seite wiederum muss auf diese für die PA unklare und verunsichernde Situation eingegangen werden. Möglichst klare und verständliche Angaben sind dabei ebenso wichtig wie ein Eingehen auf die Verunsicherung.

2.2.5. Rechtsseitige temporale lobäre Atrophie (RTLA)

Ebenfalls in den letzten 10 bis 15 Jahren wurde ein Krankheitsbild bekannt, das die Gruppe der FTLD erweitern könnte: Menschen mit vorwiegend temporaler, aber im Gegensatz zur SD rechtsseitiger Atrophie (Seelaar et al. 2011, 14 und Förstl 2005 online, den ich im folgenden paraphrasiere; Abb. 4).



(Abb. 4: axiales T1-gewichtetes MRT-Bild einer vorwiegend rechtsseitigen temporalen lobären Atrophie (RTLA), Seelaar et al. 2011, Fig. 2)

Die Betroffenen zeigen, wie Menschen mit FTD und SD, Änderungen des (sozialen) Verhaltens. Sie sind apathisch und können Gefühlsäußerungen anderer, vor allem negativer Gefühle, ebenso wenig erkennen wie eigene Gefühle äußern. Mitunter haben sie Probleme, bekannte Menschen zu erkennen. Wie Menschen mit FTD oder SD zeigen sie enthemmtes und taktloses Verhalten. Sie sind stark sexualisiert, hyperoral, und entwickeln sehr starke Vorlieben für bestimmte Kleidung, Handlungen oder Ideen. Zudem sind sie wenig kooperativ und zeigen keine Krankheitseinsicht. RTLA sind sehr selten, oder besser: Sie werden sehr selten erkannt.

Für die PA ist der Verlust von Antrieb, Empathie, sozialem Verhalten und Zugewandtsein schwer zu ertragen. Dazu kommt wie bei der LPA das Problem, dass ihre erkrankten Angehörigen unter einer sehr seltenen Krankheit leiden. Eminent wichtig erscheint hier eine frühzeitige und präzise Differentialdiagnostik der Erkrankten durch entsprechend geschultes Personal. Doch ist schon eine FTD, die wie angeführt bei weitem häufigste Form einer FTLD, vielen professionellen Akteuren des Gesundheitswesen nicht hinreichend bekannt, umso viel mehr mag dies für eine RTLA gelten. Hier ist Schulung und Vernetzung mit erfahrenen Akteuren wichtig. In der Zukunft ist auch für RTLA weitere Forschung notwendig, und es wäre aufschlussreich zu sehen, ob die neueren bildge-

benden Verfahren wie VBM, CTI oder ASL genutzt werden können, um ein genaueres Bild der RTLA zu erhalten. Solange das noch nicht der Fall ist, bleibt in jedem Fall die Möglichkeit, auf das Verhalten der Betroffenen zu reagieren. Wie bei der LPA ist es jedoch wichtig, für PA Coping-Strategien für den Umgang mit diagnostischer Ungewissheit zu entwickeln und sie schnell in der Praxis von Angehörigenberatung, Sozialarbeit und psychologischer Begleitung zu einzusetzen.

2.2.6. Schein-FTD (*bvFTD Phenocopy Syndrome*)

Die unübersichtliche diagnostische Situation wird durch eine kleine Gruppe Betroffener noch verkompliziert, welche die Änderungen im Verhalten zeigt, die bei einer FTD typisch sind, dabei aber weder Atrophien noch verminderten Stoffwechsel noch kognitive Veränderungen zeigt (Piguet et al. 2011, 164/165 und Seelaar et al. 2011, 8). Diese Betroffenen zeigen keine Progredienz, teilweise bessert sich ihre Symptome sogar. Da sie keine verminderte Lebenserwartung haben und selten autopsiert werden, ist die zugrunde liegende Pathologie unbekannt. Als Ursachen werden psychiatrische Erkrankungen vermutet: das Asperger-Syndrom, bipolare Störungen oder andere Persönlichkeitsstörungen. Für diese Art Schein-FTD bedarf es dringend weiterer Forschung, um genauer zu wissen, welche Ursachen sie hat.

Für PA wird auch hier deutlich, wie wichtig eine frühzeitige Differentialdiagnostik ist, die nicht allein von klinischen Symptomen ausgeht, sondern auch bildgebende Verfahren und passende kognitive Tests mit einbezieht. Bei Verdacht auf FTD ist ein bildgebendes Verfahren, am besten jedoch der Besuch einer Gedächtnissprechstunde notwendig.

Da die Schein-FTD nach jetzigem Kenntnisstand keine FTLD ist, sondern (vermutlich) eine psychiatrische Erkrankung, wird auf die Folgen für die PA dieser Betroffenen im Rahmen dieser Arbeit nicht weiter eingegangen.

2.3. Zwischenfazit: Diagnostik

Die Möglichkeiten, eine FTLD zu diagnostizieren, haben sich in letzten 10 bis 15 Jahren stark verbessert und sind für die drei Hauptformen, die primär Verhaltensänderun-

gen aufweisende FTD, die das semantische Verständnis beeinträchtigende SD und die das Sprechen einschränkende PNFA gut. Sie können durch klinische Symptomatik von einander abgegrenzt werden, ihre verschiedenen Atrophien können bereits in CT oder MRT identifiziert werden. Biomarker und Erkenntnisse der Genetik können Diagnosen stützen und verfeinern.

Konkret kann bei Verdacht auf eine Erkrankung aus dem Spektrum der FTLD der PA mit seinem Angehörigen den Arzt aufsuchen und die Symptomatik schildern. Darauf können passende kognitive Tests und CT- oder MRT-Untersuchungen durchgeführt werden. Wird eine FTLD diagnostiziert, kann in einem weiteren Schritt nach dem Vorkommen von FTLD in der Familiengeschichte gefragt werden, bei positiver Antwort Tests auf das Vorkommen bestimmter genetischer Veränderungen durchgeführt werden. Das ist derzeit grundsätzlich möglich.

Die diagnostische Praxis sieht jedoch anders aus. Immer noch werden FTLD oft über Jahre hinweg nicht erkannt und mit anderen Formen von Demenz oder mit psychiatrischen Erkrankungen verwechselt. Die Latenz zwischen Auftreten der Symptome und korrekter Diagnose beträgt im Durchschnitt vier bis fünf Jahre (Diehl et al. 2003, Ernst 2007, Rosness et al. 2008). Für die PA sind das Jahre voller Unklarheit und Zweifeln, in denen sie zerrissen sind zwischen ihren Wahrnehmungen und den nicht zutreffenden Erklärungen, die ihnen für diese Wahrnehmungen von Professionellen angeboten werden. Hier wird ein erhebliches Transferproblem deutlich: Die diagnostischen Möglichkeiten, die vorhanden sind, müssen schnell in die alltägliche Praxis übersetzt werden. Alltäglich bedeutet dabei auch, dass nicht nur Spezialisten, sondern auch Ärzte für Allgemeinmedizin zu FTLD geschult werden, und zwar so, dass sie dies neben ihren zahlreichen anderen Aufgaben wahrnehmen können. Auch eine Schulung der anderen Akteure des Gesundheitswesen zu FTLD scheint geboten. Es sollte überlegt werden, ob es nicht eine Kampagne in der Öffentlichkeit zur besseren Bekanntmachung des Phänomens FTLD geben sollte. Bei Herz-/Kreislauferkrankungen, Krebserkrankungen und HIV haben solche Kampagnen die Krankheiten der breiten Öffentlichkeit bekannt gemacht und zu einer Senkung von Prävalenz und Inzidenz geführt. Im Bereich der Demenzen ist die AD mittlerweile regelmäßiges Thema in Fernseh-Krimis, beispielsweise im „Tatort“, und es ist gelungen, dass zumindest grundlegende Kenntnisse über die Erkrankung in der Öffentlichkeit existieren.

Mit der Differenzierung der Diagnostik, mit dem Entdecken möglicher weiterer Formen von FTLD und dem Zusammenhang mit anderen Erkrankungen (ALS/MND, CBS/CBD, PSP) hat sich die diagnostische Situation für die PA aber auch stark verkompliziert; sie ist unübersichtlich. Hinzu kommt eine nicht stringent angewandte Nomenklatur, die mit neuen Forschungsergebnissen immer wieder überarbeitet wurde und wird. Hier wäre es wünschenswert, dass sich die Forschergruppen auf verbindliche Begriffe und ihre Übersetzungen einigen und dass diese dann in der Literatur konsequent Verwendung finden. Ein PA, der den Verdacht hat, sein Angehöriger habe FTD, und der sich daraufhin, wie dies häufig der Fall ist, im Internet über diese Krankheit informiert, stößt auf ganz verschiedene Bedeutungen desselben Begriffs: In deutschsprachiger Literatur kann FTD eine Frontotemporale Demenz bezeichnen, aber auch für FTLD allgemein stehen, die Verwendung wechselt. Das ist auch in der englischsprachigen Literatur der Fall. Daneben gibt es hier noch die Bezeichnung *behavioral variant frontotemporal dementia (bvFTD)*. Hier den Überblick zu behalten ist für Laien nicht leicht.

Überlegenswert ist, es ob Konsenskriterien, Rahmenempfehlungen und Leitlinien nicht nur für Diagnostik oder den Umgang mit den Betroffenen entwickelt werden sollen, sondern auch für den Wissenstransfer aus Wissenschaft und der Praxis des Gesundheitswesen zu den PA. So scheinen etwa Handreichungen für Multiplikatoren wie Hausärzte, Pflegestützpunkte, Sozialdienste oder Berater sinnvoll, oder auch Handreichungen für die PA selbst. Dabei kann auch an eine Ausdifferenzierung dieser Handreichungen gedacht werden. Dabei wäre nicht nur zwischen den professionellen Berufsgruppen zu differenzieren; es müsste auch ins Auge gefasst werden, dass die PA einen ganz verschiedenen Bildungshintergrund haben. Die Sprache, mit der ihnen relevante Informationen vermittelt werden, muss passgenau und nutzerorientiert sein. Das komplexe Spektrum der FTLD-Erkrankungen verständlich darzustellen erscheint keine leichte Aufgabe.

3. Betroffene: Menschen mit FTLD

3.1. Menschen mit FTLD: Perspektive, Handlungsempfehlungen, Wohlbefinden

Eine FTLD tritt meist im sechsten Lebensjahrzehnt auf, wobei die Spanne allerdings sehr groß ist und von unter Dreißig bis ins hohe Alter reichen kann. (Ernst 2007, Seelaar et al. 2011, 6, hier ein Patient, der mit 89 Jahren erkrankte). Nur 10 Prozent erkranken nach dem 70. Lebensjahr (Seelaar et al. 2011, ebd.). Es handelt sich also um eine „junge Demenz". Sie trifft die Betroffenen in einem Lebensabschnitt, der geprägt ist von Aktivität, Verpflichtungen und Nicht-Abgeschlossenheit. Sie sind berufstätig, oder als Hausfrau oder -mann tätig, sie haben vielleicht noch Karrierepläne, Kinder sind im Haus oder gerade ausgezogen, finanzielle Verpflichtungen bestehen. Sie kümmern sich um die Eltern und Schwiegereltern. Vielleicht sind sie Single, getrennt oder geschieden und suchen einen Partner. Vielleicht orientieren sie sich – ob freiwillig oder gezwungenermaßen – beruflich neu. Wenn die Kinder ihr eigenes Leben zu leben beginnen, steht eine Neudefinition des eigenen an. Dabei bestehen familiäre, berufliche und finanzielle Verpflichtungen, die nicht ad hoc beendet werden können: Partnerschaft oder Ehe, die Erziehung der Kinder, eventuell eine Selbständigkeit, Kredite, private Altersvorsorge. Insgesamt also ein Lebensabschnitt, der durch Statuspassagen oder/und die Vorbereitungen auf sie, durch damit verbundene Unsicherheit und Stress gekennzeichnet ist, sowie durch langfristige Bindungen. Man hat sich noch nicht zur Ruhe gesetzt– anders als Menschen, die im Ruhestand an einer Demenz erkranken.

Wie erleben diese Menschen ihre Erkrankung? In der Literatur wird häufig eine einfache Gleichung aufgemacht: Menschen mit FTLD sind – und hier wirkt sich die Dominanz der FTD unter den Formen aus – in ihrem Verhalten radikal verändert und nicht einsichtig. Ihre Perspektive wird dann, anders als bei anderen Formen einer Demenz, nicht weiter thematisiert. Thematisiert wird hingegen die Handhabbarkeit der Verhaltensänderungen, oder wie dies auf Englisch passend heißt, *behavioral management* (etwa bei Massimo et al. 2008).

Es kann nicht geleugnet werden, dass sich in der Tat viele Menschen mit FTLD in der beschriebenen Weise verhalten. Es soll nur kritisch hinterfragt werden, ob dies wirklich ausnahmslos immer der Fall ist. Sind alle Menschen mit FTLD immer vollkommen un-

einsichtig und immun gegen Emotionen und Kommunikation? Was ist mit den an PNFA oder einer Mischform erkrankten? Sie zeigen (zunächst) keine der beschriebenen radikalen Veränderungen von Verhalten oder Persönlichkeit. Wie fühlen sie sich, wenn sie eine einfache alltägliche Tätigkeit, das Sprechen, nicht mehr beherrschen? Wie ist es für sie, weniger oder nicht mehr kommunizieren zu können? Und ist Apathie immer ein teilnahmsloses Nichtstun, oder auch ein Rückzug aus Depression? Ein geringer Anteil der Menschen mit FTLD entwickelt Depressionen, die aber dann für die PA besonders belastend sind (dazu u.a. von Riedijk et al. 2009, 2008, 2006). Ist diese Depression ein Teil der Erkrankung oder eine Reaktion auf sie? Und wie gehen die Betroffenen mit den Reaktionen auf ihre Erkrankung um?

Zu letzterem Punkt gibt es in den letzten zehn Jahre neue Erkenntnisse: Offensichtlich können Menschen mit FTLD negative Reaktionen auf ihr verändertes Verhalten nicht erkennen bzw. dekodieren (Kipps et al. 2009, Mendez et al. 2005, Lavenu et al. 2005, Kucharska-Pietura et al. 2002, Snowden et al. 2001, Talerico et al. 2001). Beim *60-Faces-Test*, bei dem der Testperson 60 Abbildungen verschiedene Gesichtsausdrücke gezeigt wurden, können Menschen mit einer FTLD negative Emotionen wie Wut, Ablehnung, Ekel, Angst oder Trauer nicht dekodieren. Entkleiden sie sich beispielsweise, so können sie die ablehnende Reaktion ihrer Ehefrau darauf nicht verstehen. Zumindest bei der SD gibt es Hinweise darauf, dass wegen der Schädigung der Teile des Gehirns, die für semantische Konstruktionen zuständig sind, nicht nur Abbildungen, sondern auch Laute oder Gerüche nicht dekodiert werden können. Weiterhin gibt es Anzeichen dafür, dass Menschen mit FTLD ein begonnenes Verhalten nicht steuern oder beenden können (Talerico et al. 2001).

Beide Erkenntnisse sind für PA wesentlich und hilfreich. Ähnlich wie ein PA von einem Menschen mit AD durch das Wissen, dass ihn sein betroffener Angehöriger im Krankheitsverlauf nicht mehr erkennen kann, auf eine solche Situation vorbereitet ist und deshalb weniger belastet ist also ohne dieses Wissen – ähnlich können die PA von Menschen mit FTLD das Verhalten ihrer Verwandten und Freunde nun besser verstehen: Diese können nicht anders. Sie können dieses Wissen auch ihrer Umwelt mitteilen, und so den Grad ihres Fremdschämens (s.u.) verringern.

Erkenntnisse gibt es auch zu den Bedürfnissen von Menschen mit FTLD. Die kompulsi-

ven oder ausgreifenden Bewegungen, die ein Symptom der Erkrankung sind, müssen sie, ähnlich wie andere begonnene Handlungen, zu Ende führen. Überhaupt zeigen sie häufig einen gesteigerten Bewegungsdrang; sie laufen häufig. Daraus folgt als Handlungsempfehlung, ihnen die Bewegung zu ermöglichen, und zwar räumlich, durch eine geeignete Wohnungseinrichtung, sowie situativ durch entsprechende Betreuungssettings und eine Akzeptanz des Verhaltens (Yeaworth et al. 2000, Massimo et al. 2008). Das ist möglich; so berichtete eine Teilnehmerin der Studie „Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz“, Frau A., davon, dass ihr Mann, mit einen Geotracking-Sender versehen, in der ländlichen Umgebung spazieren ging, und sie seinen Weg auf einem Computermonitor verfolgen konnte. Eine Zeit lang war dies möglich, bei Fortschreiten der Erkrankung jedoch begab sich Herr A. in zu gefährliche Situationen.

Empfehlungen zum Umgang mit FTLD-Betroffenen gibt es auch für weitere Bereiche (Massimo et al. 2008, Wojnar 2006, Merrilees et al. 2003, Snowden et al. 2001, Talerico et al. 2001). Für Menschen mit FTLD spielen die Territorialgrenzen eine große Rolle, sie benötigen einen eigenen Raum um sich, wichtig ist ferner, dass sie die Möglichkeit haben, sich auch räumlich zurückzuziehen. Ob sie an Gruppenaktivitäten teilnehmen sollen, ist umstritten (positiv Wojnar 2006, negativ Merrilees et al. 2003). Jedenfalls muss man eine Ablehnung akzeptieren; das gilt es jedoch bei jedem Beschäftigungsangebot für Menschen mit Demenz. Als hilfreich hat sich ferner eine Reduktion von Komplexität erwiesen. Menschen mit FTLD reagieren empfindlich auf viele Stimuli und bereits kleinere Menschenansammlungen. Beides gilt es zu vermeiden. Also: kein handlungseinladendes Umfeld, eine (eher) reizarme Umgebung, oder eine mit wenigen bekannten Reizen. Insbesondere bei der SD und der PNFA ist es nützlich, die Kommunikation an die herabgesetzten semantischen bzw. sprachlichen Fähigkeiten anzupassen. Einfache Sätze, wenig Alternativen, klare Sprache, deutliche Betonungen können dies leisten; auch dies sind jedoch Empfehlungen, die prinzipiell für die Kommunikation mit kognitiv eingeschränkten Menschen gelten. Zudem scheint auch hier ein Zweifel angebracht: Muss man die Sprache immer so stark reduzieren, oder nehmen dies die Betroffenen als Unterschätzung wahr? Es fehlen in der Literatur Aussagen dazu. Aus der Perspektive etwa einer 55-jährigen Frau, die an PNFA erkrankt, kann ein vereinfachtes Sprechen verletzend wirken. Sie selbst ist sprachlich eingeschränkt, jedoch lediglich,

was die Sprachproduktion angeht und nicht (im Gegensatz zur SD), was das Verstehen von Sprache und Bedeutungen betrifft. Dieser Frau, die unter großen Schwierigkeiten und mit zahlreichen (auch von ihr selbst wahrgenommenen?) Fehlern den alltäglichen Akt des Sprechens bewältigt, nun mit einer simplen Sprache zu begegnen, scheint unangemessen und herabsetzend. Wie gesagt fehlen hierzu noch Erkenntnisse; hilfreich könnten einfache Fallstudien sein, in denen ohne Anspruch auf Allgemeingültigkeit Reaktionen auf verschiedene Arten zu sprechen geschildert werden. Und schließlich kann man auch Menschen mit PNFA fragen, ob sie verschiedene Sprecharten gut oder schlecht finden. Antworten können sie auch nonverbal.

Als nützlich wird auch prinzipiell positives Feedback gesehen (Wojnar 2006): Je weniger negative Reaktionen es gibt, desto weniger müssen Betroffene darauf reagieren. Sie sind schließlich nur eingeschränkt dazu in der Lage, sie zu erfassen. Ob sich positives Feedback immer durchhalten lässt, erscheint fraglich: Wie etwa soll dies eine Pflegekraft oder PA äußern, wenn der Betroffene sie heftig ohrfeigt? Besser scheint der Verzicht auf bewertendes negatives Feedback zu sein. Und gerade PA sollten über der Pflege ihres Angehörigen die eigene emotionale Wirklichkeit nicht vernachlässigen (dazu weiter unten).

Schließlich lassen sich auch für Menschen mit FTLD Handlungsempfehlungen geben, die aus dem Umgang mit Menschen bekannt sind, die an anderen Demenzen erkrankt sind. Das Beibehalten gewohnter Handlungen erweist sich als stressmindernd und erhält vorhandene Fähigkeiten (Ikeda et al. 1996). 1:1-Aktivitäten, viel Bewegung, Aktivitäten an der frischen Luft wirken sich fördernd auf das Wohlbefinden der Betroffenen aus.

Die Handlungsempfehlungen für den Umgang mit Menschen mit FTLD sind auch deshalb wichtig, weil es für diese Gruppe von demenziell veränderten Menschen nur geringe Möglichkeiten einer medikamentösen Therapie gibt (Rajaram et al. 2009 und Boxer et al. 2007). Studien hierzu fehlt es an Systematik, zudem sind die Fallzahlen klein. Spezifische Medikamente für Menschen mit FTLD gibt es nicht. Moderne Antidepressiva zeigen positive Wirkungen: Selektive Serontinin-Wiederaufnahmehemmer (*Selective Serotonin Reuptake Inhibitors*, SSRI) können zu einer Reduktion von Verhaltensänderungen führen; das bestätigen aber nicht alle Studien. Gleiches gilt für einige Antipsychotika (Olanzapin, Haloperidol und Dextroamphetamine), die zu einer Abnahme ag-

gressiver und manischer Verhaltensweisen führen können, aber nicht müssen. Die Wirkung von Cognitiven Enhancern (hier Rivastigmin, Donezepil, Galantamin und Memantin) ist noch ungesicherter: Berichtet werden mitunter Verbesserungen von Kognition und Verhalten, jedoch nicht durchgehend, mit zum Teil schweren Nebenwirkungen und einem Wiederanwachsen der Symptome nach Absetzen des Medikaments. Hier sind weitere Untersuchungen mit größeren Fallzahlen notwendig.

Die Entdeckung genetischer Ursachen für FTLD bildet ebenso einen Ansatzpunkt für die Entwicklung zukünftiger medikamentöser Therapien wie die erweiterten Kenntnisse über Eiweißeinschlüsse.

3.2. Zwischenfazit: Betroffene

Für die PA können die neuen Erkenntnisse zum Verhalten der Betroffenen das Verständnis für dieses Verhalten erleichtern. Das ist umso wichtiger, als es eben dieses Verhalten, insbesondere die Enthemmung ist, die eine Belastung für die PA darstellt. Nun können die PA dieses Verhalten als krankheitsbedingt und nur begrenzt steuerbar einordnen.

Das mag erleichternd wirken; die dissozialen Verhaltensweisen bleiben jedoch eine große Belastung bleiben.

Von praktischem Nutzen können für die PA die Hinweise zum Umgang mit Menschen mit FTLD sein. Hier scheint jedoch noch großer Forschungsbedarf zu bestehen, insbesondere was die Abgrenzung der unterschiedlichen Formen FTD, SD und PNFA angeht. Vor allem für die letztgenannte Form fehlen praktische Hinweise. Das erstaunt ein wenig, sind doch die drei Formen von ihrem Krankheitsschwerpunkt und damit einem Ansatzpunkt für den Umgang mit den Betroffenen sowie für Betreuungskonzepte deutlich von einander unterschieden: Bei der FTD stehen Änderungen von Verhalten und Persönlichkeit im Vordergrund, bei der SD Beeinträchtigungen semantischen Verständnisses, bei der PNFA Einschränkungen des Sprechens. Eine Aufgabe für die Zukunft besteht darin, näher zu untersuchen, welche Bedürfnisse Menschen mit FTD, SD und PNFA haben bzw. was ihr Wohlbefinden fördert und welcher Umgang mit ihnen für sie und ihre PA günstig ist. Dabei kann es hilfreich sein, sich von der Idealvorstellung zu

verabschieden, insbesondere Menschen mit FTD seien lediglich dissoziale Egoisten, und zu versuchen, ihr Verhalten genauer zu verstehen. Der Ansatz der personzentrierten Demenzpflege nach Kitwood (und anderen!), Menschen mit Demenz weiter als Personen wahrzunehmen und zu versuchen, ihre Perspektive zu verstehen, könnte auch hier gewinnbringend verfolgt werden, wie das Beispiel einer an PNFA erkrankten Frau verdeutlicht. Damit lassen sich bei weitem nicht alle Schwierigkeiten ausräumen; zumindest der Versuch, die Situation der Betroffenen zu verstehen, lohnt. Die Alternative wäre, die Betroffenen als defekte Wesen mit störenden Verhaltensabweichungen zu behandeln, die mit einer Art *behaviour management* auf ausgesprochen technische Art und Weise dazu gebracht werden, weniger zu stören.

Auch in Bezug auf das Verhalten der ihnen nahe stehenden Menschen scheint der Wissenstransfer aus Wissenschaft und Forschung in den Pflegealltag wichtig. Hier sind Akteure wie die Alzheimer-Gesellschaften oder die Demenz-Servicezentren in Nordrhein-Westfalen bereits aktiv und veranstalten Fachtagung, die sich auch an PA richten und ihnen ein Forum geben. Wichtig wäre es, die verfügbaren Informationen in leicht zugänglicher Form zu bündeln. Besonders PA von Menschen mit FTLD sind durch ihre erkrankten Verwandten und Freunde in starkem Maß an die Häuslichkeit gebunden. Dem entsprechend empfehlen sich zugehende Sozialarbeit, Postsendungen, telefonische Beratung und Services, die internet- und/oder computergestützt sind. Hier kann das vergleichsweise jüngere Alter der Betroffenen und damit auch ihrer PA als Ressource genutzt werden: Diese mittlere Generation ist in stärkerem Maße Computer- und Internetnutzer als alte und hochaltrige Menschen es sind.[4] So ist die Gestaltung spezieller Webangebote für PA von Menschen mit FTLD denkbar, ebenso wie entsprechendes Informations- und Schulungsmaterial. Auch dies gibt es zum Teil schon. Wünschenswert scheint die Zusammenfassung von Handlungsempfehlungen zum Umgang mit dem Verhalten der Betroffenen in möglichst leicht verständlicher und ansprechend gestalteter Form. Ebenfalls denkbar ist es, die moderne Informationstechnologie zum Vernetzen der räumlich disparaten PA zu nutzen. Marziali et al. 2009 berichten von der Implementierung einer angeleiteten Unterstützungsgruppe für die PA, die online mit Videokonferenzen durchgeführt wurden: Die Gruppe begann mit zehn angeleiteten Sitzungen und wurde als Selbsthilfegruppe mit weiteren zehn Sitzungen fortgeführt. Dies ist ein gangbarer

4 Marziali et al. 2009 sind die einzigen, die auf diesen Vorteil hinweisen.

Weg, vor allem für dünn besiedelte ländliche Regionen wie etwa Teile Brandenburgs. Aber auch auf traditionellem analogen und sehr einfachem Wege kann der Wissenstransfer gelingen, wie Banks et al. 2006 referieren: Sie führten drei aufeinander folgende halbtägige Konferenzen zur Information und Vernetzung von PA von Menschen mit FTLD durch. Diejenigen PA, die nicht teilnehmen konnten, erhielten mit der Post ein eigens zusammengestelltes Informationspaket. Ihr Feedback war äußerst positiv: Die Materialien waren für die sehr hilfreich. Diehl et al. 2004 schließlich weisen darauf hin, dass es in Schweden ein mobiles Team gibt, das im ganzen Land Informations- und Schulungsveranstaltungen durchführt, also eine Art zugehendes Coaching.

Für Deutschland und Österreich sind die Bedingungen für einen gezielten Wissenstransfer besonders günstig: In diesen Ländern gibt es eine Pflegeversicherung. Diese verfügt über die Daten der von FTLD betroffenen Menschen. Warum nicht bei der Feststellung einer FTLD-Erkrankung, etwa beim Bewilligen einer Pflegestufe oder von Leistungen für Personen mit erhöhtem Betreuungsbedarf nach § 45 SGB XI, nach PA fragen und diesen unverzüglich Informationsmaterial zukommen lassen?

4. Pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD

4.1. Forschungsstand

Nachdem das Thema in der Forschung lange unterrepräsentiert war, erschienen in den letzten 15 bis 20 Jahren zahlreiche Publikationen, die sich mit der Situation und insbesondere der Belastung von Menschen befassen, die einen an FTLD erkrankten Angehörigen betreuen und pflegen (Übersicht in Diehl et al. 2011, Studien: Chemali et al. 2010, Mioshi et al. 2009, Riedijk et al. 2009, Boutoleau-Bretonnière et al. 2008, Bristow et al. 2008, Knutson et al. 2008, Riediek et al. 2008, Rossness et al. 2008, Strawbridge et al. 2008, De Vugt et al. 2006, Riedijk et al. 2006, Sörensen et al. 2006, Gaugler et al. 2005, Gaugler et al. 2005a, LoGiudice et al. 2005, Mourik et al. 2004, Gaugler et al. 2003, Bathgate et al. 2001, Luscombe et al. 1998). Dabei werden vor allem Unterschiede in der Belastung zu PA von Menschen mit AD herausgearbeitet, ein Vergleich mit der Belastung von PA von Menschen mit anderen Demenzformen fehlt weitgehend.

Besondere Bedeutung haben die Studien der niederländischen Forschergruppe um Mourik, Riedijk und De Vugt: Sie erfassten ein Sample von 63 Patienten mit FTLD und ihren PA, das sie auf verschiedene Fragestellungen der Angehörigenbelastung hin untersuchten.

Demographische Angaben zu PA von Menschen mit FTLD lassen sich aus den Studien nicht verallgemeinern, weil dafür die Datenbasis zu klein ist.[5] Einige Tendenzen werden sichtbar: Die PA sind im Durchschnitt zwischen 57 und 62/63 Jahre alt (Riedijk bzw. Mioshi, Bristow). Da ihre Angehörigen seit fünf bis neun Jahren erkrankt sind, waren sie bei Beginn der FTLD im Schnitt Mitte Vierzig bis Ende Fünfzig. Das deckt sich mit der Beobachtung von Riedijk und Mourik, dass 81 % der PA Ehepartner sind (bei rund 14 % Kindern und unter 5% anderen). Der hohe Anteil der Partner und der vergleichsweise geringe der Kinder kann nicht erstaunen: Bei einem durchschnittlichen Krankheitsbeginn Mitte Fünfzig sind sie oft schlicht zu jung oder gerade in der Berufsausbildung.

Die Geschlechterverteilung unter den PA ist in den drei Samples leicht heterogen: Bei Mioshi und Bristow sind 78 und 76 % der PA Frauen, bei Riedijk, De Vugt und Mourik nur 62, was für PA ungewöhnlich wenig wäre.

5 Mioshi et al. 2009 erfassen 79 PA erfasst, Riedijk und De Vugt und Mourik 63, Bristow et al. 2008 25.

Weitere Forschungen zur den demographischen Eigenschaften der PA von Menschen mit FTLD sind wünschenswert. Dabei wären vor allem größere Samples wichtig. Zudem scheint es wichtig, die Lebenssituation der PA bei Beginn der Pflegetätigkeit genauer zu beleuchten: Waren sie berufstätig? Welche Karrierestufe hatten sie erreicht? Waren sie in Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen engagiert? Waren sie mit der Kindererziehung beschäftigt? Waren sie mehrfach belastet? Welche nicht beruflichen Aktivitäten verfolgten sie? Wie sah ihre Freizeit aus? Welche sozialen Kontakte pflegten sie? Insgesamt ist es wichtig, die demographischen Erhebungen bei den PA nicht nur auf pflegerelevante Daten zu beschränken, sondern gerade im Gegenteil Daten aus anderen Bereichen ihres Lebens zu sammeln. Nur mit diesen Daten lässt sich erfassen, welche Bedeutung der Ausbruch einer FTLD bei ihrem Angehörigen für sie hat.

Als Ergebnis der Untersuchungen zu Situation und Belastung der PA von Menschen mit FTLD lassen sich vier hauptsächliche Aussagen treffen:

1. PA von Menschen mit FTLD sind hoch belastet.
2. Sie sind stärker belastet als PA von Menschen mit AD.
3. Sie sind anders belastet als diese.
4. Vergleiche mit den PA von Menschen mit anderen Demenzen fehlen so gut wie ganz.

In allen Studien zeigen PA von Menschen mit FTLD hohe Belastungsniveaus. Sie erscheinen stärker belastet als Menschen mit AD. Besonders drastisch illustrieren das Mioshi et al. 2009: Zeigen 24 % der von ihnen untersuchten PA von Menschen mit AD eine depressive Symptomatik, so sind es unter den PA von Menschen mit FTLD 57 %, also mehr als doppelt so viele. Depressivität ist nach Bristow et al. 2008 die Hauptreaktion der PA auf die FTLD und ihre Pflegetätigkeit.

Die Ursachen für die Belastungen sind vielfältig. Der für eine Demenz unerwartet frühe Ausbruch der Erkrankung und die heftigen Veränderungen in Verhalten und Persönlichkeit sind hier besonders zu nennen. Beides lässt den PA keine Zeit, um allmählich in eine neue Rolle als nun pflegende Angehörige zu finden (Gaugler et. al. 2003 und 2005, De Vugt et al. 2006). Verschärfend wirkt sich in dieser Situation aus, dass FTLD--Erkrankungen in der Öffentlichkeit wenig bekannt sind und selbst professionelle Ak-

teure des Gesundheitswesen über sie oft schlecht informiert sind. Ein 60-jähriger Ehemann, der sich darauf freut, in fünf Jahren in den Ruhestand zu gehen, um mit seiner Frau dann die Reisen zu machen, die beide immer schon machen wollten, und darauf, nun endlich Zeit zu zweit zu haben, da die Kinder aus dem Haus sind, und dies alles in einer Situation nicht üppiger, aber solider Finanzen – dieser Ehemann sieht sich nun damit konfrontiert, dass seine Frau sich radikal verändert, gleichgültig und abweisend ist, versachlicht, kommunikativ schwer erreichbar, emotional zunächst gar nicht. Er vermag diese Veränderungen nicht einzuordnen – hätte seine Frau eine AD, hätte er vielleicht schon von Verlusten von Kurzzeitgedächtnis und Orientierung gehört und hätte in dieser Situation selbst eine Orientierungshilfe. Wenn er Pech hat, wissen Hausarzt und Neurologe über FTLD nicht ausreichend Bescheid, und es dauert Jahre, bis eine korrekte Diagnose gestellt wird.

Eben diese beschriebene diagnostische Latenz belastet die PA extrem: Sie wissen nicht, warum sich ihre Angehörigen so verhalten, sie haben keine oder falsche Erklärungsmuster für dieses Verhalten. Gerade die Belastung durch Fehldiagnosen kann kaum unterschätzt werden: PA (und Betroffene!) haben ein rationales kognitives Erklärungsmuster für die Veränderungen, das ihrer täglichen Wahrnehmung widerspricht – ein Zwiespalt, der schwer zu ertragen ist, umso mehr, als eine Besserung der Symptome so nicht eintritt.

Eben diese Symptome, die Verhaltensänderungen sind es, unter den PA besonders leiden (v.a. Mourik et al. 2004). Darunter lösen Enthemmung und Agitiertheit die größte Belastung für die PA aus. Sie schämen sich für ihre Freunde und Verwandten, die sich nicht an soziale Regeln halten und sie und sich in peinliche Situationen bringen. Andauerndes Erregtsein und stereotype Handlungen verursacht bei den PA ebenfalls großen Stress. Wenn die Betroffenen im Zuge ihrer Erkrankung Depressionen entwickeln, was eher selten vorkommt, belastet sie dies ebenfalls stark (Riedijk et al. 2006, 2008). Zudem sind sie frustriert wegen der emotionalen Gleichgültigkeit und Unerreichbarkeit der ihnen nahe stehenden Menschen (Gaugler et a1. 2005).

Insgesamt sind PA von Menschen mit FTLD weniger zufrieden als andere PA (Rosness et al. 2008, De Vugt et al. 2006, Gaugler et al. 2005, Bathgate et al. 2001) : Sie entwickeln starke negative Gefühle den Betroffenen gegenüber und neigen früher dazu, diese

in eine Einrichtung zu geben. Zudem sind sie sowohl mit der Leistung von Pflegediensten als auch der eigenen pflegerischen Leistung unzufriedener.

Die Belastung der PA insgesamt ist kein einheitliches Phänomen. So stellt sich die Frage, ob der Wohnort der Betroffenen Einfluss auf die Belastung hat. Mioshi et al. 2009 stellen keine Unterschiede in der Belastung fest zwischen PA, deren Angehöriger zu Hause mit ihnen lebt und von ihnen versorgt wird, und PA, die ihren Angehörigen in eine Einrichtung gegeben haben. Das Forscherteam um Mourik, Riedijk und De Vugt kommt jedoch in allen seinen Studium zu einem gegenteiligen Ergebnis: Stärker belastet sind die PA, die ihren Angehörigen lange zu Hause versorgen; am stärksten diejenigen, die ihn sehr schnell in eine Einrichtung gegeben haben.

Zur Uneinheitlichkeit dieses Phänomens trägt auch die Beobachtung von Rosness et al. 2008 bei, dass während der Progredienz der FTLD zwar die Belastung sinkt – offenbar wegen des beschriebenen Nachlassens der Verhaltenssymptome -, die Depressivität der PA jedoch steigt. Eine Erklärung wäre eine Art „langer Arm der Pflege“ (dazu Reggentin 2005): Die Belastung sammelt ich sukzessive an; wenn die akute Belastung durch das Verhalten der Betroffenen nachlässt, wird den PA ihre Erschöpfung bewusst. Eine andere Erklärung wäre die, dass die PA bei nachlassender Verhaltenssymptomatik oder einer räumlichen Trennung durch die Institutionalisierung des Betroffenen Zeit und Gelegenheit haben, die Erlebnisse der letzten Jahre zu reflektieren. Eine genauere Untersuchung der Depressivität der PA ist nötig.

Für die Belastung der PA sind jedoch nicht allein Faktoren verantwortlich, die in der Erkrankung der Betroffenen liegen. Mioshi et a. 2009 und das niederländische Forscherteam weisen darauf hin, dass auch Eigenschaften der PA zum Ausmaß der Belastung beitragen. Persönliche Einstellungen und Erfahrungen, etwa die, schon einmal gepflegt zu haben, können das Selbstbewusstsein der PA stärken und sie zuversichtlich an ihre neue Aufgabe herangehen lassen. Selbstvertrauen allein hilft jedoch nicht in allen Fällen, Belastungen zu vermeiden: Riedijk et al. (2008 und 2009) können keine positiven Effekte des Konzepts eines *sense of competence* feststellen; die Konzept besagt, dass PA die Pflege dann gut bewältigen, wenn sie sie sich zutrauen. Von besonderer Bedeutung ist dagegen die Art der Coping-Strategien, welche die PA verwenden: Gehen sie mit der Pflegesituation passiv und erduldend hin, ohne sich aktiv mit ihr auseinander zu setzen,

laufen sie eher Gefahr, depressiv zu reagieren, als wenn sie ihre Angehörigen bewusst und reflektierend betreuen.

Insgesamt können einige Maßnahmen dazu beitragen, die Lebensqualität der PA zu verbessern und ihre Belastung zu senken:

- Essentiell ist eine zeitnahe korrekte Diagnose der Erkrankung. Nur so können sie sich frühzeitig auf die neue Situation und Rolle einstellen und mit ihr auseinander setzen.
- Die PA benötigen Zugang zu niedrigschwelligen Informationsangeboten, die FTLD und ihre Pflegetätigkeit betreffend. Niedrigschwellig meint dabei leicht erreichbar, also auch aus der Häuslichkeit. Niedrigschwellig meint auch, dass die Informationen von Menschen mit verschiedenen Bildungsniveaus verstanden werden können.
- Die PA brauchen ferner Zugang zu Beratungsangeboten. Lotsen durch das Dickicht der Sozial- und Gesundheitssysteme können dabei helfen.
- Die PA sollten dazu ermuntert werden, sich möglichst aktiv und bewusst mit der neuen Situation auseinander zu setzen. Ihnen muss verdeutlicht werden, dass sie nicht verpflichtet sind, Aufgaben zu übernehmen, und dass es legitim ist, wenn sie (auch) eigene Interessen verfolgen.

In ihrer Studie aus dem Jahr 2009 gehen Riedijk et al. näher auf diesen Punkt ein. Sie stellen fest, dass – im Gegensatz zum Konzept des *sense of competence* – ein anderes Konzept das Wohlbefinden und die Lebensqualität der PA von Menschen mit FTLD beeinflusst: das der Aufopferung. Haben PA den Eindruck, dass sie sich vollkommen in den Dienst der Pflege ihres Angehörigen stellen, ohne noch Zeit und Raum für Eigenes zu haben, reagieren sie belastet und depressiv. Behaupten sie hingegen ihr eigenes Leben und verfolgen weiter auch eigene Interessen, Hobbies und Kontakte, gelingt es ihnen, länger und weniger belastet zu pflegen.

Das ist eine wichtige Feststellung, welche die ethisch motivierte Forderung, PA von Menschen mit FTLD nicht nur auf die Pflegetätigkeit zu reduzieren, auf eine andere Weise stützt. Hier könnten sich weitere Forschungen anschließen, welche die Motivation der PA, ihr Eigen-Leben und Verhaltensmuster im Umgang mit der Situation betref-

fen, einen Menschen mit FTLD zu betreuen.

Auch Aufopferung ist allerdings ein Verhaltensmuster, eine Motivation oder eine Erfahrung, die aus der pflegerischen Tätigkeit des PA entspringen. M. E. ist es notwendig, einen Schritt weiter zu gehen, nämlich Verhaltensmuster, Motivationen und Erfahrungen von PA unabhängig von ihrer Situation als Pflegende zu untersuchen. Welcher Art ihre Lebensqualität, ihr Wohlbefinden und ihre Belastung sind – und welche Veränderungen es hier durch die Pflege gibt - , lässt sich nur feststellen, wenn man sie nicht nur in Teilen ihrer Persönlichkeit und Lebenswirklichkeit untersucht.

4.2. Praxisprojekt „Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz“

4.2.1. Projektdesign. Demographische Daten

Einen Beitrag zu dieser erweiterten Untersuchung von Lebenswirklichkeit und Lebensqualität der PA versuchte das Praxisprojekt zu erbringen. Es war als explorative Studie angelegt (Weischer 2007 und Flick 2002). PA von Menschen mit einer FTLD wurden mündlich zu ihrer Lebenssituation befragt. Dabei wurden Elemente eines narrativen Interviews mit denen eines leitfadengestützten kombiniert. In zehn Bereichen wurde jeweils nach dem Wesen der Situation gefragt, nach der Zufriedenheit der PA damit und nach eigenen Vorstellungen - Veränderungs- oder Verbesserungsvorschlägen, Wünschen und Kritik. Die Bereiche reichten dabei von der allgemeinen Lebenssituation der PA über Be- und Entlastungserfahrungen bis zu ihrem privaten eigenen Leben (Fragebögen in Langversion 1.0 und Kurzversion 2.0 im Anhang dieser Arbeit unter 9.2. und 9.3).[6] Die Befragungen fanden dort statt, wo dies die PA wünschten – dies war ausnahmslos die eigene Häuslichkeit.

Leider konnte nur eine kleine Teilnehmerzahl für die Studie gewonnen werden, und dies

6 In den Interviews mit Frau A. und Frau Fuls stellte sich heraus, dass der Fragebogen 1.0 zu umfangreich war, das Interview mit Frau B. wurde mit der verkürzten Version 2.0 durchgeführt. Die Bereiche waren im einzelnen: 1. Allgemeine Situation, 2. Situation als pflegender Angehöriger allgemein, 3. Beziehung zum gepflegten Angehörigen, 4. Belastungen , 5. Entlastungen, 6. Soziales Leben – Beziehungen, Freundschaften, Kontakte, 7. Umgang der Gesellschaft mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit FTLD, 8. Eigenleben, 9. Wünsche, Träume, Vorstellungen und 10. Schluss, Fazit.

trotz des Besuchs von Tagungen und Netzwerkarbeit: Es n[7]ahmen drei PA teil. Somit kann die Studie lediglich Hinweise auf weitere Forschungsfragen geben; sie war jedoch von Anfang an nicht als repräsentativ gedacht; vielmehr sollte Material gesammelt werden, das erste Antworten über die Fragestellungen liefert. Die Studie wird zudem auch nach ihrem vorläufigen Abschluss 2012 offen gehalten für weitere PA, die an einer Teilnahme interessiert sind.

Zur Demographie ist zu bemerken, dass alle drei PA Ehefrauen eines an einer FTLD sind bzw. waren – eine Befragte ist verwitwet. Die Männer sind bzw. waren alle an einer FTD erkrankt. Während eine Dyade, Herr und Frau A.[8] in Brandenburg lebt, ist für die beiden anderen, Herrn und Frau B. sowie Herrn und Frau Fuls Berlin Wohnort. Zum Zeitpunkt der Befragung waren die PA (Frau A, Frau B, Frau Fuls) Mitte Fünfzig, Anfang 70 und Mitte Sechzig, die Betroffenen Anfang/Mitte Siebzig (Herr A. und Herr B.) bzw. mit Mitte/Ende Sechzig verstorben. Die drei PA lebten in ihrer eigenen Häuslichkeit. Von den Betroffenen lebte Herr A. in einer Einrichtung, Herr B. wohnte mit seiner Frau zusammen und besuchte einmal in der Woche halbtags eine Tagespflegestätte. Der Mann von Frau Fuls lebte zunächst mit ihr zusammen und zog dann in eine Einrichtung, wo er auch verstarb.

Die FTD wurde unterschiedlich schnell korrekt diagnostiziert: Bei Herrn A. vergingen acht (!) Jahre, bei Herrn B. wurde sie sofort festgestellt, bei Herrn Fuls nach drei Jahren.

4.2.2. Ergebnisse

Was die Kernfrage des Projekts nach dem Eigenleben der PA angeht, so wird deutlich, dass sich die PA in sehr unterschiedlichem Maße dieses Eigenleben bewahren konnten

7 So wurden die Fachtagung zur FTLD besucht, die die Berliner Alzheimer-Gesellschaft zum Welt-Alzheimertag am 21.9.2010 veranstaltete, ebenso die Fachtagung „Herausforderung Frontotemporale Demenz“, die das Dialog- und Transferzentrum Demenz der Universität Witten/Herdecke am 8.11.2010 gemeinsam mit der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft und dem Demenz-Servicezentrum für die Region Köln und das südliche Rheinland durchführte. Kontaktiert wurden u. a. Christa Matter, Geschäftsführerin der Berliner Alzheimer-Gesellschaft und Initiatorin einer Selbsthilfegruppe für PA von Menschen mit FTLD, der Sozialarbeiter Dirk Bahnen, der im Demenz-Servivezentrum für die Region Krefeld eine solche Gruppe installierte, sowie Mechthild Niemann-Mirmehdi, Leiterin der Therapeutischen Dienste der Psychiatrischen Universitätsklinik der Charité im St. Hedwig-Krankenhaus und in der Gedächtnissprechstunde der Charité tätig. Leider meldete sich lediglich ein weiterer potenzieller Teilnehmer, der allerdings über die von ihm hinterlassenen Kontaktdaten nicht erreicht werden konnte. Auch von einem weiteren männlichen PA, den eine Pflegekraft eines Pflegedienstes ins Gespräch gebracht hatte, konnten keine Kontaktdaten in Erfahrung gebracht werden.
8 Auf Wunsch wurden die Namen der PA und ihrer Ehemänner anonymisiert.

und dass dies wiederum unmittelbar in Zusammenhang mit ihrer Lebensqualität, ihrem physischen, psychischen und sozialen Wohlergehen steht.

Frau Fuls hat sich von Beginn der Erkrankung ihres Mannes an – oder besser: vom Erkennen der Krankheit an – bewusst einen eigenen Bereich, ein eigenes Leben bewahrt, das dezidiert auch schön sein sollte:

„Im ersten Moment, als wir die Diagnose bekamen, dachte ich, mein Leben ist vorbei, mein eigenes Leben, und ehm, das wollt ich aber nicht.“ (Interview Fuls, Bereich 8, 0:10 Min.)
„Und relativ schnell hab ich gesagt: ‚Nee, das will ich nicht haben, mein mein Leben muss weitergehen, und es muss auch Möglichkeiten für mich geben, mir im Rahmen dieser Krankheit und und dieser furchtbaren Dinge muss es eben auch Möglichkeiten geben, es noch schön zu haben, und ich denke, das habe ich dann auch irgendwie geschafft. Es war schwer, aber ich glaube, ich habe das geschafft.“ (Ebd., 0:30)

Eben dieses Insistieren darauf, ein eigenes Leben jenseits der Erkrankung ihres Partners zu haben, das auch schön sein darf, hat sie davor bewahrt, Schaden zu nehmen:

„Aber ich habe mein eigenes Leben, so was ich da ja dann schon hatte, dass ich in Ausstellungen viel gegangen bin und auch ins Konzert, was mein Mann am Anfang nicht so mochte, was er aber dann mit mir gemacht hat dann auch irgendwann, Oper war immer okay, aber ich habe mein, mein eigenes Leben so, was ich mir so vorstelle unter eigenem Leben, durchaus versucht auch aufrecht zu erhalten. Und das war gut so, denn wenn ich das nicht schon in Ansätzen gehabt hätte, wär das ja 'ne Katastrophe gewesen. Wenn ich diese Ehe geführt hätte, die meine Eltern geführt haben, mit der Erkrankung meines Manns, nee, das wär gar nicht gegangen, da wär ich ja zerbrochen.“ (Ebd., 6:15)

Wie sie hier andeutet, half es der PA, dass sie diese Strategie bereits vor der Erkrankung ihres Mannes entwickelt hatte. Das führt sie an anderer Stelle näher aus:

„…Wobei ich frühzeitig [in der Ehe, vor der Erkrankung ihres Mannes] angefangen habe, mir so Ecken zu suchen, die ich dann eigentlich auch alleine gemacht habe…“ (4:40)

Ein positiver Egoismus ist also eine Ressource, die PA dabei helfen kann, die großen Belastungen besser zu verkraften, welche die Pflege eines Menschen mit FTLD mit sich bringt.

Dem entgegen sahen Frau A. und Frau B. keine Möglichkeit mehr, eigene Interessen wahrzunehmen, so sehr sahen sich von der Erkrankung ihres Mannes beherrscht. Frau A. sieht dazu keine Alternative:

„Das ist einfach, um die Krankheit alleine hier zu managen, muss man einfach sich dem eben unterordnen (…) also musst ich ja immer mitlaufen, also das Laufen als ein Beispiel noch, das seh ich eigentlich, dass das nicht anders geht, als sich demjenigen unterzuordnen.“ (Interview Frau A., Bereich 8, 1:30)

Allerdings hinterlässt diese Unterordnung schlimme Spuren:

„Irgendwie wird man wütend, traurig, in welchem Zustand, dass man überhaupt so ausgegrenzt ist, nur noch mit diesem kranken Menschen zusammen“ (Ebd., Bereich 2, 12:10)

„Es ist irgendwie erniedrigend, und sauer und ausgebeutet kommt man sich vor, versklavt.“ (Ebd., 13:45)

Auch Frau A. fand Erleichterung in einem eigenen Bereich, der Arbeit, die sie von zu Hause aus erledigen konnte, also während ihr Mann im Haus war:

„Aber mit der Arbeit, das war natürlich ideal.“ (Ebd., Bereich 8, 0:55)

„Na ja, ich hab Gott sei Dank, aber das ist nun wirklich alles auch n bissl Sonderfall, weil ich zu Hause gearbeitet hab und das eigentlich so gesehen, um mich zu erhalten, und darum konnte ich auch so lange zu Hause aushalten, dass ich eben auch so gut hab, nebenbei zu arbeiten, und mich nicht nur auf meinen Mann konzentriert hab, das scheint doch wichtig, noch irgendwas, so lange es geht, solange er eben noch alleine laufen konnte und sich eben nicht verlaufen hatte, für sich zu arbeiten, irgendwie aktiv zu sein.“ (Ebd., 0:10)

Auch Frau A. konnte die Pflege zu Hause bewältigen, weil sie sich nicht allein auf sie beschränkt hat, sondern ihre Berufstätigkeit als Alternative hatte. In einer Berufstätigkeit eines PA könnte man an sich eine weitere Belastung vermuten. Jedoch ist die Erwerbsarbeit für PA ganz allgemein etwas, was zur Entlastung beiträgt. Studien zeigen, dass es die PA genießen, für die Zeit der Arbeit die Häuslichkeit und damit ihrer Pflegeaufgabe zu verlassen. Bei der Erwerbsarbeit können die PA das Aussetzen der Pflege offenbar auch rechtfertigen: Eine Aufgabe rechtfertigt eine Pause bei der anderen. Das ist zu einen kritisch zu sehen: Entlastung ist in diesem Denken nur dann legitim, wenn fremdbestimmte Aufgaben oder Zwänge wie eine Berufstätigkeit wirken. Für die PA förderlicher wäre ein Diskurs, in dem ihre Bedürfnisse an und für sich einen Stellenwert hätten, und in dem sie nicht zu „Ersatzrechtfertigungen“ für Entlastung greifen müssten. Die Legitimation von Pflegepausen durch Berufstätigkeit ist ein Beleg für die Dominanz der Erwerbsarbeit im Wertekanon der Arbeitsgesellschaft.

Jenseits dieser grundsätzlichen Debatte erlebte auch Frau Fuls Erwerbsarbeit als entlastend. Sie empfand sie als eigenen Bereich, Ort für soziale Kontakte und als Gegenwelt zur Pflege:

„Der Laden, den ich mit meiner Tochter danach aufgemacht hab, meine Selbständigkeit, das war meine Therapie.“ (Interview Fuls, Bereich 5, 1:35)

„Und dann konnte ich eben in den Laden gehen, und da hab ich viele andere Leute getroffen, und auch schöne Dinge um mich gehabt, wir mussten zur Messe fahren, einkaufen und das war meine Therapie… und das hat mein Mann durchaus akzeptiert, der hat akzeptiert, dass ich morgens aus dem Haus gehe, um zu arbeiten.“ (Ebd., 1:55)

Dass ihr Mann diese Berufstätigkeit akzeptierte, ist ein wichtiger Hinweis. Der demenziell erkrankte Ehemann verlangte nicht von seiner ihn pflegenden Ehefrau, dass sie den gesamten Tag über bei ihm blieb. Dass sie ihn verließ, um zu arbeiten, war ein Erklärungsmuster, das er annahm.

Frau B. hingegen, die im Ruhestand mit ihrem Mann zusammen wohnt, hat überhaupt keine Ausweichmöglichkeiten. Wie zu Beginn dieser Arbeit ausgeführt, sieht sie ihr Lebens „auf dem Nullpunkt“, denn: „Alles, was ich sonst gemacht habe, das kann ich nicht mehr (…).“ (Interview Frau B., Bereich 8, 0:10) Der Verlust des eigenen Lebens hängt bei ihr auch damit zusammen, dass sie sich scheut, Hilfe anzunehmen:

„Das wäre auch nur möglich im Bekannten- oder Verwandtenkreis, aber da will man die Leute nicht gerade da belästigen, weil ich jetzt mal in 'ne Ausstellung gehen will oder abends ins Theater, oder so.“ (Ebd., 0:40)

Die einzige Zeit für sich hat sie während des halben Tages in der Woche, an dem ihr Mann in einer gerontopsychiatrischen Tagespflegestätte ist:

„Die einzige Entlastung ist halt diese Tagespflege, einmal in der Woche, das ist ja für ein paar, vier Stunden, das ist 'ne Entlastung, ansonsten hab ich keine Entlastung.“ (Ebd., Bereich 5, 0:05)

Mit anderen Worten: Vier von 168 Stunden der Woche hat sie Zeit für sich. Dementsprechend sieht sie ihre Situation

„ziemlich negativ. Weil man gar nichts machen kann, äh, ohne meinen Mann mitzunehmen oder ihn zu beaufsichtigen, also ich kann gar nicht weg für längere Zeit, also vielleicht mal ne Stunde, zwei allenfalls, und entsprechend geht’s mir dann. (…) Zufrieden oder relativ zufrieden bin ich eigentlich nur, wenn er so wie jetzt zum Beispiel in der Tagespflege für ein paar Stunden ist, dann geht’s mir besser.“ (Ebd., Bereich 1, 0:09)

Auch Frau B. sagt also, wie Frau Fuls und Frau A., dass ihr Wohlbefinden direkt davon abhängig ist, dass sie eine Pflegepause machen kann und Zeit für sich selbst hat, die sie selbst gestaltet. Alle drei pflegende Ehefrauen geben starke Hinweise darauf, dass es genau das Eigen-Leben von PA ist, das darüber entscheidet, wie es mit ihrer Lebensqualität und ihrem Wohlbefinden bestellt ist.

Alle drei Befragten fühlen sich stark belastet, was sie Ergebnisse der Literatur untermauert. Belastend sind die Intensität der Pflege, ihre zeitliche Dauer und das Ausmaß an Verantwortung. Dazu kommen erhebliche finanzielle Sorgen, die sich durch den Ausfall des erwerbstätigen Betroffenen ergeben. Dabei gehören alle drei Ehepaare einer finanziell gut abgesicherten Mittelschicht an. Ist selbst sie durch den Ausbruch der FTLD zu erschüttern, wie mag es dann jetzt und in Zukunft Betroffenen und ihren PA ergehen, die in weniger sicheren und wenigen gut bezahlten Arbeitsverhältnissen stehen?

So äußerte Frau Fuls:

„Die Belastung war unheimlich stark, nicht nur die seelische Belastung, sondern auch die finanzielle Belastung. (…) Da sind Situationen gewesen, wo ich nachts aufgewacht bin, mit 'ner Panikattacke, etwas, was ich bis zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht kannte.“ (Interview Fuls, Bereich 4, 18:47)

Ebenso Frau A.:

„Ja und mit dem Finanzen, ich meine, dass da immer nicht drüber gesprochen wird, dass man sich darüber macht, also wir haben genug verdient, und ist genug, aber wenn die auch alles so entwerten, dann seh ich auch ein bisschen alt aus…, die ganzen Bankenspielereien…“ (Interview Frau A., Bereich 4, 1:05)

Finanzielle Sorgen in wirtschaftlich unsicheren Zeiten sind offenbar eine zusätzliche Belastung für PA, auf die man reagieren muss.

Beide erlebten eine enorme, nie nachlassende Verantwortung. Dazu Frau Fuls:

„Dieser ständige Druck, dieses ständige im Hinterkopf, was passiert jetzt, hast Du alles richtig gemacht, ist alles in Ordnung, läuft das zu Hause, und und wie geht’s mit dem, also Druck in jeder Beziehung.“ (Interview Frau Fuls, Bereich 4, 20:20)

„Die Dauer, dass das also ständig ja eigentlich sein musste; die Intensität nicht so, weil mein Mann konnte ja noch viel selbst, er hat ja, so sagen wir mal, so richtige Pflege mit Waschen, das hat er ja abgelehnt (…), aber dieses, die Verantwortung zu übernehmen, und quasi immer die Verantwortung zu übernehmen, und dann auch die Länge der Zeit insgesamt, das ging ja dann im Prinzip über Jahre, und das hat auch nicht aufgehört in dem Moment, wo mein Mann ins Heim kam (…), aber am Anfang, ganz zu Anfang bin ich ja jeden Tag Im Heim bei ihm gewesen, um ihn zu besuchen…“ (Ebd., 21:15)

Frau A. empfindet das ähnlich, wobei sie auch die Unterordnung unter die Bedürfnisse des Betroffenen belasteten:

„Na , und die Intensität… dieses Ausgebeutetwerden richtig… von dem Demenzkranken versklavt zu werden, nur nach seinen Prinzipien zu leben, das ist eigentlich viel schlimmer… und damit's funktioniert, sonst wär's ja gar nicht gegangen, man muss sich ja versklaven lassen, sonst geht's ja nicht." (Interview Frau A., Bereich 4, 1:40)

Beide sind zeitweise so sehr belastet, dass auch der Tod, der des Betroffenen oder der eigene, in ihren Gedanken auftaucht:

„Ich hab mir dann immer gesagt: ‚Irgendwann muss es doch mal vorbei sein' … dieses Aussichtslose, es wurde ja nicht mehr besser, es wurde ja nur noch schlechter." (Frau Fuls, Bereich 4, 22:40)

„Man legt sich hin und stirbt, was soll der ganze Unfug…" (Frau A., Bereich 4, 0:50)

Deutlich wird hier ein enormer Entlastungsbedarf. Es stellt sich die Frage, wie der Verantwortungsdruck, den die PA verspüren, zumindest zu einem Teil von ihnen genommen werden kann.

Frau B. ist durch eine Verhaltensänderung ihres Mannes belastet: Er schmierte Nahrungsmittel. Diese Art des Verhaltens mag für professionelle Akteure des Gesundheitswesens ein normales Symptom sein, in der Perspektive der Angehörigen ist sie schlicht ekelhaft:

„Bin schon ziemlich belastet dadurch, dass ich immer die ganzen Sauereien ewig wegmachen muss, die er hinterlässt (…) und das ist einfach eklig, und ich muss das, ständig bin ich mit irgendwelchen Tüchern unterwegs, und wisch das alles ab, und das ist sehr belastend." (Frau B., Bereich 4, 0:05)

Hier erscheint es wichtig, keinen Primat der Perspektive der Betroffenen zu sehen, die eben krankheitsbedingt so handeln, sondern die Gefühle der PA genauso ernst zu nehmen wie die Bedürfnisse des an einer FTLD erkrankten Menschen.

Als Möglichkeiten der Entlastung kommen für die Ehefrauen sowohl praktische Angebote wie Tagespflege oder niedrigschwellige Betreuung in Betracht als auch persönliche Ressourcen. Frau A. und Frau B. machten positive Erfahrungen mit gerontopsychiatrischen Tagespflegestätten, Frau A. auch mit einem niedrigschwelligen Besuchsdienst:

„Die einzige Entlastung ist halt diese Tagespflege, einmal in der Woche, das ist ja für ein paar, vier Stunden, das ist ne Entlastung, ansonsten hab ich keine Entlastung. (…) Ja, eigentlich sowas in der Art wie die Tagespflege, wo ich ihn, ja also so 'ne Art Kindergarten, wo ich ihn abgeben kann und dann wieder abhole (…) " (Frau B., Bereich 5, 0:05)

„Na ja, durch die Tagespflege, und dann eigentlich durch das unterschwellige, niedrigschwellige Betreuungsangebot, und da hatte ich eben Glück, das war ne sehr Nette, die das eben gut gemacht hat.“ (Frau A., Bereich 5, 0:10)

Auch Frau Fuls wünscht sich mehr Entlastung durch zusätzliche Betreuungsangebote:

„Was ich toll finden würde (…) ist, wenn es mehr Möglichkeiten geben würde der Tagesbetreuung (…) dass man tagsüber weiß, die sind gut versorgt und haben in irgendeiner Form Spaß (…) dann kann man die Situation zu Hause, tagsüber oder über Nacht, viel besser ertragen. Also ich denke, da müsste man noch was finden.“ (Frau Fuls, Bereich 4, 24:00)

Tagesbetreuung oder Tagespflegestätten sind gleichbedeutend mit Freizeit für die PA und dem Wissen, „die sind gut versorgt“. Gerade Menschen mit einer FTLD, und hier insbesondere diejenigen mit einer FTD, gelten jedoch oft pauschal als nicht geeignet für Gruppen und damit Tagespflegestätten. Hier gilt es, in jedem einzelnen Fall zu prüfen, ob dies wirklich zutrifft, und es gegebenenfalls mit einem „Schnuppertag“ zu erproben. Da Menschen mit FTLD wie dargestellt keine reinen dissozialen Egoisten sind, lohnt sich jeder Versuch. Wie das Beispiel von Herrn B. zeigt, können diese Versuche gelingen, wenn die professionellen Pflegekräfte der Tagespflegestätten Vorurteile gegenüber den Betroffenen überwinden und kreative Lösungen suchen. Diese müssen nicht einmal besonders kompliziert sein, wie das Fallbeispiel von Herrn B. illustriert:

Um seiner ihn pflegenden Ehefrau einen Freiraum und Entlastung zu verschaffen, aber auch um Herrn B. selbst eine interessantere Tagesgestaltung zu ermöglichen als die immer gleichen Abläufe zu Hause, fassten die Ehefrau und der gemeinsame Sohn den Besuch einer Tagespflegestätte ins Auge. Zu dritt suchten sie eine wohnortnahe Einrichtung auf. Von der dortigen Pflegedienstleitung und ihrer Stellvertreterin wurde der Besuch von Herrn B. zunächst als schwierig erachtet, weil er als frontotemporal Erkrankter zu kompliziert und nicht gruppenfähig sei. Die Verwaltungsleiterin setzte jedoch den Beginn der Besuche durch. Herr B. kam nun Freitagvormittag für einen halben Tag. Er wurde in der Tat nicht in die am Freitag bestehenden zwei Kleingruppen (jeweils bis zu fünf Gäste) integriert, weil er dies auf Nachfrage vehement ablehnte. Vielmehr erhielt er einen eigenen Tisch im Büro der Verwaltungsleiterin, die freitags Bürotätigkeiten verrichtet. Zunächst beobachtete er sie aufmerksam bei ihrer Tätigkeit. Sie saß mit dem Rücken zu ihm; im Laufe des Besuchs konnte sie Kontakt zu ihm aufnehmen. Herr B., zu Hause starker Raucher, fragte, ob er im Raucherzimmer der Tagespflegestätte rau-

chen dürfe, und tat dies nach der positiven Auskunft selten bis sehr häufig allerdings selten, und er „fragte“ jedes Mal. Die Verwaltungsleiterin und der Gast verständigten sich darüber, dass die Situation für ihn anstrengend sei. Nach dem Ende des halben Tages wurde er von seiner Frau abgeholt. Diese hatte angeboten, ihn bei Schwierigkeiten umgehend abzuholen. Dies war nicht notwendig.

In der Folgezeit besuchte Herr B. jeden Freitag für einen halben Tag die Tagespflegestätte. Er entwickelte Rituale: So reihte er einige Schuco-Modellautos auf seinem Schreibtisch auf und feilte sich jedes Mal die Fingernägel. Er kam mehr und mehr mit der Verwaltungsleiterin ins Gespräch, ließ sich auf Fragen ein und antwortete. So teilte ihm diese etwa mit, wie lange er noch ausharren müsse, oder fragte nach seinen Bedürfnissen – er aß gerne Süßes und trank Kaffee. Dabei war eine eigene Kaffeekanne für ihn wichtig, so war er unabhängig. Er rauchte weiterhin viel bis wenig, fragte stets nach der Erlaubnis und geriet mit den anderen Nutzern des Raucherzimmers nicht in Konflikte. Als ihn seine Frau am Ende eines Freitagvormittags abholte, deutete er auf die Verwaltungsleiterin und sagte „Wir verstehen uns“. Eventuell wirkt sich hier aus, dass die Verwaltung nicht mit seiner Ehefrau, sondern mit ihm selbst alle Abmachungen traf.

An einem Freitag öffnete er in der Abwesenheit von Mitarbeitern einen Schrank, in dem sich (auch) Medikamente befanden, worauf im Team sein Ausschluss aus der Tagespflegestätte diskutiert wurde. Es stellte sich heraus, dass er in dem Schrank nach „seiner“ Nagelfeile gesucht hatte, die sich üblicherweise hier befand; die Medikamente hatte er nicht angerührt.

Im Verlauf seiner Erkrankung besuchte Herr B. zusätzlich zur Tagespflege drei Tage in der Woche eine Kurzzeitpflege. Den Rest der Woche, das Wochenende, verbrachte er mit seiner Familie zu Hause. In dieser Zeit stürmte er eines Tages, von seiner Frau zur Tagespflege gebracht, in deren Gebäude. Die Verwaltungsleiterin interpretiert dies so, dass er froh war darüber, nicht für mehrere Tage in die Kurzzeitpflege, sondern lediglich für einen halben Tag in die Tagespflegestätte zu kommen.

Wegen weiterer Progredienz und der Belastung seiner Ehefrau ist Herr B. mittlerweile in eine stationäre Einrichtung der Altenpflege übersiedelt. Hier besucht ihn seine Familie regelmäßig.

Das Beispiel von Herrn B. zeigt, dass es nicht unmöglich ist, Menschen mit FTD in bestehende Angebote der Tagespflege zu integrieren. Es war möglich, für ihn ein spezielles Angebot zu erstellen, ohne größeren Aufwand zu betreiben. Der Betroffene verhielt sich während des gesamten Besuchs der Tagespflege nicht sozial auffällig. Er hielt sich an Regeln und Absprachen und war in der Lage, sich selbst zu beschäftigen.

Für seine hoch belastete Ehefrau war die Tagespflege der Einstieg in entlastende Betreuungsarrangements; diese Betreuung baute sie stetig aus, bis hin zu der wegen der Progredienz der FTD und ihrer eigenen Bedürfnisse notwendig gewordenen Institutionalisierung. Der anfängliche Besuch einer relativ einfachen Betreuungsform ermöglichte es ihr, gewissermaßen Luft zu schöpfen, ihre Situation zu reflektieren und in ihrem Sinne sowie dem ihres Mannes zu gestalten.

Ein solches Betreuungsangebot ist nicht unbegrenzt übertragbar: Die betreffenden Tagespflegestätte etwa hat drei Gruppenräume und keine weiteren Büroräume; andere Einrichtungen haben vielleicht nicht einmal einen Büroraum. Auch werden nicht alle Begegnungen mit Menschen, die an FTLD erkrankt sind, so konfliktfrei verlaufen. Jedoch verdeutlicht das Beispiel, dass es sich lohnt, es wenigstens zu versuchen, Menschen mit FTLD in bestehende Betreuungsangebote zu integrieren. Die Verwaltungsleiterin der Tagespflegestätte, Frau Gospodarek, betont, dass man nicht die Betreuungsgäste ans das Konzept der Einrichtung anpassen dürfen, sondern versuchen müsse, Räume und Möglichkeiten für die Gäste zu schaffen bzw. die Räume und Möglichkeiten an diese Bedürfnisse anzupassen.

Frau Fuls erlebte wie beschrieben Erleichterung durch ein Beharren auf einem eigenen Leben, das auch in ihrer Berufstätigkeit zum Tragen kam. Ferner hatte sie auch die innere Einstellung, etwas für sich selbst zu tun:

„Für mich waren Entlastungen, wenn ich etwas tun konnte, was eigentlich gar nichts mit meinem Mann so zu tun hatte.“ (Frau Fuls, Bereich 5, 0:30)

„Ich hatte für mich Dinge gefunden, die mich entspannt haben, manchmal hat’s auch geholfen, mich einfach nur hin zu setzen und nix zu machen.“ (Ebd., 1:20)

Die eigene Einstellung sieht auch Frau A. als Ressource. Sie erhofft sich von psychologischer Beratung eine Änderung der eigenen Einstellung:

„und wenn der [Psychologe] mich hätte konditionieren können, dass mich das mit meinem Mann nicht nur anpisst, dass ich das verkrafte, dass ich 'ne andere Einstellung dazu kriege, was soll passieren (…) was geht's mich an, das ist so sein Weg." (Frau A., Bereich 5, 6:25)

Sie wünscht sich

„ so ein Training, dass man's nicht ganz geistig, aber das so zu schaffen, sich zwar doch unterzuordnen, aber nicht so zu sehn, ja das ist ein Balanceakt, weeß ich nicht, irgendwelche Meditationsübungen, das ist mir nicht gelungen, ob man das schaffen kann." (Ebd., Bereich 8, 2:00)

Die Bedeutung der eigene Einstellung der PA und ihrer Coping-Strategien sind von der Forschung hervorgehoben worden. Frau B.s Wünsche zeigen allerdings, dass hier auch die Gefahr entstehen kann, die eigene Lebenswirklichkeit gleichsam wegzurationalisieren und abzuspalten. Eine andere Veränderung ist dem gegenüber allerdings in der Lage, den PA zu helfen: Frau A. fordert mehr Verständnis von Seiten der Öffentlichkeit für PA von Menschen mit FTLD und einen angemessenen, respektvollen Umgang mit ihnen und den Betroffenen:

„Na ja, diese Offenheit… dass man nicht immer so ne Angst haben muss, ich meine, die Angst besteht ja auch dann, na ja, Sie sagen, aber wie soll man das organisieren, dass er mit dem Einkaufswagen nicht an die Autos rennt." (Ebd., Bereich 4, 3:30)

„Also jetzt so richtig wünschen, ja wieder diese Akzeptanz, dass man, ja und ein professioneller Umgang, ja in der Tagespflege, die waren da alle nett, ihn mit einbeziehen, dass man da ein bisschen differenzieren kann (...)." (Ebd,, 4:20)

Die drei Ehefrauen haben verschiedene Erfahrungen mit dem Umgang ihres Umfeldes damit gemacht, dass ihr Mann eine FTD hat. Frau A. erlebte eine Distanzierung selbst von engen Freunden, ja sogar ihres eigenen Vaters, die sie empören und belasten:

„Und manche fragen dann auch nicht mehr, und die Verwandtschaft, also jetzt gerade von meinem Mann, das sind eigentlich nur noch Intellektuelle, Gymnasialdirektor, Lehrer, die ignorieren die Krankheit irgendwie völlig, die wollen damit nichts zu tun haben. Und verstehen auch nicht, was da los ist." (Frau A., Bereich 1, 0:55)

„Ja, die Familie von meinem Mann, die hat sich völlig abgekapselt, die wollte damit ooch nischt zu tun haben (…) und mein Vater hat dafür auch kein Verständnis." (Ebd., Bereich 6, 0:45)

Frau Fuls ging offensiv mit der FTD-Erkrankung ihres Mannes um: Sie erzählte Freunden und Nachbarn davon. Diese reagierten fast ausnahmslos positiv, und sie selbst und ihr Mann waren erleichtert:

„Ich hatte keine Probleme mit meinen Freundinnen, und mit den Freunden, den den engsten Freunden meines Mannes gab's auch überhaupt keine Probleme, ganz im Gegenteil, die haben sich sehr liebevoll um ihn gekümmert, das ist ein Freundeskreis, der seit der Schule besteht (…), die haben ihn am Anfang der Krankheit sogar mitgenommen auf Reisen, für 'ne Woche nach Sylt. (…) Es gab natürlich auch Freunde, die damit überhaupt nicht umgehen konnten, und die hab ich aber ziemlich schnell abgehakt, muss ich sagen, die hab ich, habe haben mich überhaupt nie nach meinem Mann gefragt, überhaupt nie... (…) wir haben eigentlich einen sehr sehr netten Freundeskreis, und alle haben sich wirklich rührend gekümmert." (Frau Fuls, Bereich 6, 1:00)

Auch Herr und Frau B. Freundeskreis reagierte mit Verständnis, trotzdem haben sich ihre Kontakte reduziert:

„ (…) die sind also wirklich weniger geworden, einfach weil durch den Sprachverlust, ehm, kann man, kann ja niemand mit ihm richtig kommunizieren, und man weiß nie, was auch, was man was berichtet, ob das nun ankommt." (Frau B., Bereich 6, 0:10)

Was alle drei Ehefrauen äußerst schmerzlich ist, ist der Verlust ihres Ehemannes durch die Krankheit, und das schon zu Lebzeiten. Frau A. findet plastische Worte dafür, dass es für diesen Verlust eines geliebten Menschen durch eine Demenz keine Handlungsmuster gibt, auf die sie als Ehefrau und PA zurückgreifen kann:

„Das ist wie 'ne vorweggenommene Trauerarbeit jetzt gerade… eigentlich auch schlimm, das passt nicht in unser Denksystem… so, stirbt jemand, dann trauert man, aber jetzt dieses furchtbar lange Sich-Verabschieden, das finde ich jetzt schlimm, da sind wir irgendwie nicht drauf vorbereitet." (Frau A., Bereich 3, 25:10)

„Wir sind noch nicht, da gibt's noch kein Gesellschaftsmodell, wir haben kein Gesellschaftsmodell für diesen Demenzprozess, so wie man das, diese vorweggenommene Trauerarbeit, und Verabschieden, wie man das nehmen soll." (Ebd., 26:55)

„Ist so n Schwebezustand, er ist nicht weg, er ist nicht da,… ich denke, ist vielleicht noch belastender, als wenn jemand tot ist, dann ist das, das ist Fakt, aber hier ist gar nischt… totaler Schwebezustand, er ist nicht tot, er lebt nicht…" (Ebd., 28:15)

Deutlich wird hier eine große seelische Not. Den PA aufmerksam und sensibel zuzuhören gemeinsam mit ihnen Umgangsformen für die neuartige Erfahrung des langsamen

Verlustes nahestehender Menschen zu deren Lebzeiten zu suchen – das ist eine Aufgabe für professionelle Akteure in diesem Bereich.

Frau Fuls verlor ebenfalls den „Menschen, den ich mal geliebt hab“ (Frau Fuls, Bereich 3, 11:15). Das war für sie sehr schmerzlich, und es dauerte eine Zeit lang, bis sie ihm gegenüber eine neue Rolle finden konnte.

„ … der hat sich ja so verändert, dass es ja überhaupt nicht mehr der Mensch war, den ich mal kannte, der hat nichts mehr mit dem Menschen zu tun gehabt, und da hab ich 'ne ganze Weile gebraucht, um mich mit der Situation abzufinden, und ihn dann zu entlassen in diese neue Rolle, die er da eingenommen hat.“ (Ebd., 11:15)

„ Dieser Mensch, der am Schluss ja gar nichts mehr wusste, nichts, gar nichts, der ist mir ja durch die Finger geglitten, sozusagen, ich wollte ihn ja immer festhalten, aber konnte ja nicht, ist ja trotzdem gegangen. Und das hat eine Weile gedauert, bis ich wieder Zuneigung empfunden habe, das hatte aber nichts mehr mit der Liebe zu tun, die wir am Anfang unserer Beziehung hatten, sicher habe ich ihn geliebt, aber auf eine andere Weise, wie man auch seine Kinder liebt, und die ganze Zeit über, ich hab mich für ihn verantwortlich gefühlt.“ (Ebd., 13:25)

Auch Frau B. erlebt einen Verlust: Ihr Mann hat sich in seinem Verhalten durch die FTD stark verändert; sie fühlt sich abgestoßen und angeekelt.

„ (…) weil alles was… mich stört und wenn ich ihm das sage, dass er das ändern möge, das macht er nicht. Also insofern hab ich eigentlich gar keine Beziehung zu ihm, gar nicht, überhaupt nicht.“ (0:05)

Was wünschen sich die drei Ehefrauen, die einen Partner pflegen oder gepflegt haben, der an FTD erkrankte? Einige Forderungen sind bereits genannt worden: Mehr gesellschaftliche Akzeptanz und Respekt (Frau A.) sowie mehr Betreuungsmöglichkeiten (Frau Fuls und Frau B.). Direkt auf eigene Wünsche, Träume und Vorstellungen (Bereich 9) angesprochen, äußern die Befragten sich wie folgt: Frau A. fordert nochmals Respekt und bessere Betreuungsmöglichkeiten:

„ … diese gesellschaftliche Akzeptanz… (...) doch so 'ne individuelle Betreuung, diese niedrigschwellige, dass die hier nach Hause kommen, das wäre ideal, jemand der wirklich… sich um ihn kümmert, tageweise, oder auch abholt.“ (Frau A., Bereich 9, 0:50)

Frau B. kann ihre Wünsche in ein Wort fassen:

„Unabhängigkeit! [lacht] Es dreht sich nur wirklich immer wieder darum. Weil alles, was ich sonst gemacht habe, kann ich nicht mehr machen, weil es betrifft immer irgendwelche außerhäusigen Sachen.“

(Frau B., Bereich 9, 0:10)

Diese Unabhängigkeit ist für sie gleichbedeutend mit Betreuungsmöglichkeiten für ihren Mann:

„Es kommt immer wieder auf die Tagespflege raus [lacht] (…) dass man ihn halt irgendwo zur Pflege gibt, und dann kann man ja alles machen.“ (Ebd., 0:10)

Unabhängigkeit – das ist das Gegenteil der Aufopferung, die Riediek et al. 2009 als Coping-Strategie mit negativen Folgen für die PA identifizieren. Und ganz anders als diejenigen PA, die passive Copingmustern folgen, ist Frau B. in der Lage, ihre Bedürfnisse ganz offen und direkt zu äußern – wenn man sie danach fragt. Man kann dies als Hinweis darauf sehen, dass es sich lohnt, PA nach eigenen Wünschen zu fragen und hier noch genauer nachzufragen.

Frau Fuls spricht sich energisch für eine bessere Aufklärung der Öffentlichkeit aus, zu der sie auch die Ärzteschaft zählt:

„ Ich denke, es müsste, schon mehr Aufklärung geben, denn es passiert immer noch, wenn wir über Frontotemporale Demenzen sprechen, dass die Leute überhaupt nicht wissen, was das ist. (…) Und das ist ja auch so, dass die Ärzte, dass immer, also jetzt ist es etwas besser geworden, dass die Ärzte das nicht wissen, und ich denke, das muss auf medizinischem Gebiet natürlich aufgeklärt werden, damit man das weiß.“ (Frau Fuls, Bereich 7, 6:00)

„Ich denke, man müsste noch mehr an die Presse gehen, damit da mehr Öffentlichkeitsarbeit geleistet wird, dass das eben bekannter wird.“ (Ebd., 7:00)

„Bei der Frontotemporalen Demenz ist ja das größte Übel mit, dass die Patienten eben so jung sind, und da wäre es denk ich eben schon wichtig, dass das in der Öffentlichkeit noch bekannter wird, weil… die Erscheinungen zum Teil ähnlich sind wie bei der Alzheimer Krankheit, äh, Alzheimer Erkrankung, dass man dann sagt ‚Wieso die, die ist 39, 38, die kann doch nicht Alzheimer haben‘, dass es da aber noch eine andere Demenz gibt, deshalb denke ich, wäre es schon wichtig dass das bekannter noch wird.“ (Ebd., 8:30)

Außerdem regt sie Vergünstigungen für PA an:

„ … aber dass es so Vergünstigungen gibt, äh, äh, das würde ich sicher ganz positiv finden (…), zum Beispiel kostenlose BVG-Fahrten, oder sowas, dass da immer ein Betreuer ja dabei sein muss, das denk ich wär schon gut. Und was ich auch gut finden würde, was sicherlich schwierig ist, preiswerter in Museen zu kommen, oder sowas, was ja für Rentner schon schwer ist sogar, aber ich denke, da könnte man, auf dieser Basis könnte man schon was tun.“ (1Ebd., 0:00)

Bei der Diskussion mit Pflegekräften, die ihren Mann im Heim betreuten, über einen aktuellen Lotto-Jackpot entwirft Frau Fuls einen unerwarteten Plan:

„Dann [d.h. Im Falle eines Gewinnes, der Verf.] würde ich ein Haus kaufen, und dann würde ich in die eine Etage meinen Mann einziehen lassen, dann würde ich Betreuer engagieren, und wir würden meinetwegen da drunter wohnen, und dass man ihn wieder zurück in die Familie holt.“ (Ebd., 1:25)

„Es war eben immer noch im Hinterkopf, dieses schlechte Gewissen, ich hab ihn im Heim, ich will ihn doch wieder nach Hause holen… aber das wär eben nur mit unheimlich, also eben mit einem Lottogewinn möglich gewesen [lacht].“ (Ebd., 1:45)

Ideale Betreuungsarrangements sind nur mit Lottogewinnen finanzierbar, und selbst reflektierte und selbständige PA mit einem zugewandten sozialen Umfeld haben nach einer Institutionalisierung ein schlechtes Gewissen. Zudem schwingt die Sehnsucht mit, den Ehemann und Familienvater „wieder zurück in die Familie“ zu holen. Diese Sehnsucht, dass die Bindungen zu den gepflegten nahen Angehörigen nicht verloren gehen und möglichst bewahrt werden, muss Angehörigenarbeit in den Blick nehmen und nicht vorschnell abtun. Vielleicht ist es sinnvoll, PA mehr nach ihren (auch unrealistischen) Wünschen zu befragen: So haben diese Gelegenheit, von sich selbst zu erzählen. Dabei werden dann Ansatzpunkte für eine Verbesserung ihrer Lebensqualität sichtbar.

Schließlich äußert sie einen Wunsch, der unrealistisch ist und in den Bereich des Märchenhaften reicht:

„Ich hab eigentlich immer gedacht, die Situation, in der ich mich befinde, ist einfach nur ein böser Traum, und irgendwann wache ich auf, und alles ist so wie früher.“ (Ebd., 0:25)

„Aber entscheidend war schon manchmal, wenn ich dann diese Panikattacken hatte, dann habe ich gedacht, so, es müsste jetzt einfach so knallen, so wie: Du nimmst ihn, so wie im 'Froschkönig', und schmeißt ihn an die Wand [lacht] oder gibst ihm 'nen Kuss, und dann wird aus dem Frosch wieder der Prinz… Aber das war eben diese kindlich-naive Vorstellung, die man so hatte, es war eben einfach nur ein Traum.“ (Ebd., 2:10)

Auch diese so selbständige Frau, die mit der FTD ihres Mannes aktiv, offensiv und unter entschiedener Bewahrung ihres Eigen-Lebens umgegangen ist, leidet sehr stark unter dem Verlust ihres geliebten Partners. In ihren Worten wird deutlich, dass Angehörigenarbeit diesen Schmerz zum Thema machen muss und wie bei dem Thema Abschied zu Lebzeiten versuchen muss, Reaktionen auf und Umgangsformen mit diesem Verlust zu entwickeln. Auch über dieses Thema muss die Öffentlichkeit informiert werden. Das

muss noch nicht einmal isoliert für PA von Menschen mit FTLD geschehen. Der Verlust eines geliebten Menschen zu Lebzeiten ist eine Erfahrung, die alle PA von Menschen mit Demenz machen, die aber anderen Menschen, welche diese Erfahrung nicht kennen, erst einmal neu ist. So könnte hierüber ganz allgemein im Bereich der Demenz aufgeklärt werden. Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, eine solche Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Verlust und Abschiednehmen bei Demenz auszuweiten in Richtung einer Diskussion über Trauerprozesse und -formen. Dass dann Menschen, die von einer Demenz nicht berührt sind, von PA profitieren könnten, würde die Stellung der PA stärken.

4.3. Zwischenfazit: Pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD

PA von Menschen mit FTLD sind hoch und spezifisch belastet.

Besonders belastend ist der frühe Krankheitsbeginn, der im Durchschnitt im sechsten Lebensjahrzehnt liegt, und damit zehn bis zwanzig Jahre vor dem einer AD. Trifft dies schon die Betroffenen während Berufstätigkeit, Kindererziehung und allgemein in einer transitorischen Lebensphase, so gilt es auch für ihre PA. In gut ¾ der Fälle sind das ihre (Ehe-)Partner, die übrigen meist ihre Kinder. Ein Eheleben zu zweit, kurz bevor, während oder nachdem die Kinder selbständig werden und das Haus verlassen, berufliche Etablierung, Aufstieg oder auch Neuorientierung, Wiedereinstieg der Hausfrauen und Hausmänner in die Berufstätigkeit, Reisen, Hobbies, freundschaftliche Kontakte, freiwilliges Engagement, die Sorge für die eigene Gesundheit – all das ist durch die Erkrankung des Partners beeinträchtigt. Schwer wiegt zudem, dass die PA in der Regel auf eine demenzielle Erkrankung ihres Partners in dieser Lebensphase nicht gefasst sind. Weiterhin gibt es für den Umgang mit der Situation, einen dementen Partner zu pflegen, keine allgemein bekannten Rollenmuster, wie eine befragte Angehörige plastisch schildert. Schließlich verursacht die FTLD, die in der Mitte des Lebens über Betroffene wie PA gleichermaßen hereinbricht, große finanzielle Sorgen: Die Arbeitsfähigkeit der Betroffenen sinkt schnell, ungeplante Frühverrentungen beschränken das Familieneinkommen. Auch die pflegenden Ehefrauen müssen ihre Erwerbstätigkeit einschränken und schließlich häufig aufgeben, was für weitere Engpässe sorgt.

Und die Kinder? Was erleben sie, wenn sie in einer Phase der Transformation vom Jugendlichen zum Erwachsenen ein Elternteil sich drastisch in Persönlichkeit und Ver-

halten verändern, ja sogar ihnen gegenüber gleichgültig werden sehen? Mit welchen *role models* sollen sie sich jetzt noch auseinander setzen, von welchen abgrenzen und so eigene Persönlichkeiten entwickeln? Von jemand, der nicht mehr einschätzbar, beurteilbar, verständlich ist? Von jemand, der gewissermaßen nicht mehr anwesend ist? Mit dem man nicht streiten kann? Was bewirkt der Ausfall pubertärer Auseinandersetzungen bei den Jugendlichen? Mehr noch: Laufen sie nicht Gefahr, mit ihren Bedürfnissen zu kurz zu kommen im Vergleich mit den nun neu auftretenden Bedürfnissen von Betroffenen und pflegendem Partner? Werden sie für die Pflege engagiert? Wird die Auseinandersetzung der Heranwachsenden mit ihrem kranken Elternteil unterbunden, aus Scham, aus Rücksichtnahme oder schlicht, weil man nicht weiß, wie man mit dieser Situation umgehen soll? Wie geht es den Kindern von Menschen mit FTLD? In einer Studie zeigten 92 % von ihnen psychische Probleme als Reaktion auf die Situation (Luscombe et al. 1998).

Leider fehlen hierzu belastbare Daten, wie auch zu fast allen demographischen Angaben, die PA von Menschen mit FTLD betreffen. Die einzigen Erkenntnisse betreffen das Alter der PA und die Geschlechterverteilung: Auch sie sind im Durchschnitt Mitte Fünfzig bei Krankheitsbeginn, zwischen 62 und 75 % von ihnen sind Frauen. Doch schon was Alter und Geschlecht der PA angeht, variieren die Angaben der verschiedenen Studien. Gerade zu den angesprochenen Veränderungen der beruflichen und finanziellen Verhältnisse fehlen Daten, ebenso zu den familiären Verhältnissen. In Bezug auf die hohe Belastung für heranwachsende Kinder wäre es wichtig zu wissen, wie viele alleinerziehende Eltern eine FTLD entwickeln und was daraus für die Kinder folgt. Dazu gibt es gar keine Erkenntnisse. So ist eine genauere, möglichst umfassende, vergleichende Erhebung von demographischen Daten der PA ein Desiderat.

Diese könnten auch die zweite große Belastung aufklären helfen, mit der die PA von Menschen mit FTLD konfrontiert sind: die zum Teil sehr große Latenz zwischen Auftreten der ersten Symptome und einer korrekten Diagnose. Bis zu acht Jahre dauert dieser Zeitraum – von den überhaupt nicht diagnostizierten FTLD-Erkrankungen einmal abgesehen. Auch zur Latenz, der Dauer der Pflege seit Beginn (der Symptome? Ahnung? Diagnose?) und dem Alter der PA bei Beginn gibt es nur wenige belastbare Angaben. Diese werden dringend benötigt, um passende Entlastungsangebote machen zu können.

Die diagnostische Latenz und der Ausbruch einer chronischen Erkrankung in einer transitorischen Lebensphase sind ebenso wie die konkreten Symptome der FTLD, welche die PA belasten, direkte oder primäre Stressoren[9]: Sie sind unmittelbare Bestandteile des Kritischen Lebensereignisses der demenziellen Erkrankung eines nahen Angehörigen. Hier leiden die PA an ganz anderen Verhaltensweisen als die PA von Menschen mit AD: Ihre erkrankten Angehörigen sind nicht desorientiert und vergesslich, und auch in den Aktivitäten des täglichen Lebens sind sie weniger beeinträchtigt. Was die PA hingegen belastet, sind vor allem zwei Verhaltenskomplexe: Die Betroffenen verhalten sich dissozial und emotional erkaltet, dabei fehlt ihnen zudem die Einsicht in ihre Krankheit. Durch die fehlende Berücksichtigung sozialer Regeln, die bis zu Gewalttaten und anderen Gesetzesverletzungen führen kann, geraten die PA unentwegt in unangenehme Situationen, für die sie sich schämen, das für sie unangenehmste Gefühl. Wegen ihres Verlusts an Empathie und Emotionalität sind die Betroffenen, anders als etwa Menschen mit einer AD, für ihre PA emotional nicht mehr erreichbar – für so enge Angehörige wie Lebenspartner und Kinder besonders belastend. Sie können nicht mehr mit ihren erkrankten Angehörigen kommunizieren. Auch die fehlende Einsicht der Betroffenen schafft eine abrupte Distanz für die PA.

Hinzu kommen weitere Symptome der FTLD: Betroffene achten nicht auf Hygiene, Kleidung oder Zustand der Wohnung. Sie entwickeln Wiederholungen von Handlungen und Worten, die manisch und so beängstigend wirken können. Apathie und selten, aber dann hoch belastend, Depressionen stellen für die PA besondere Herausforderungen dar: Auch hier können sie ihre nahen Verwandten oder Freunde nicht erreichen, zudem frustriert sie die Erfolglosigkeit ihrer pflegerischen Versuche.

Eine Art sekundäre Stressoren belastet die PA zusätzlich: Das sind die Belastungen, die aus der FTLD mittelbar folgen: Durch die starke Bindung an den in der Häuslichkeit lebenden Betroffenen erleben die PA eine Kontakt- und Erlebnisarmut. Freunde und Verwandte ziehen sich wegen der unbekannten und unerklärlichen FTLD zurück. In der Öffentlichkeit laufen die PA Gefahr, mit dem Betroffenen unangenehm aufzufallen.

Dieser Rückzug wird noch verschärft durch ein Hauptproblem für Menschen mit FTLD

9 Ich folge hier einem Stressmodell von Sörensen et al. 2006, allerdings in modifizierter Form: bei den pflegebezogenen Ressourcen bzw. Hindernissen scheint es mir wichtig, zu differenzieren zwischen Faktoren, auf welche die PA direkten Einfluss haben, und solchen bei denen dies nicht der Fall ist. Ein Beispiel für erstere sind persönliche Einstellungen der PA, eines für letztere die lokale pflegerische Infrastruktur.

und ihre PA gleichermaßen: das Fehlen geeigneter spezifischer Betreuungs- und Entlastungsangebote (dazu auch Punkt 5). Die Betroffenen erleben nun ihrerseits durch die Exklusion von bestehenden Betreuungsformen einen Verlust an Kontakt, die PA sind so von Erholung, Freizeit, der Verfolgung eigener Interessen und Kontakten in der Außenwelt abgeschnitten. Fehlen oder Vorhandensein von Betreuungsangeboten zählen zu einer weiteren Gruppe von Faktoren, die einen Einfluss auf Belastung bzw. Wohlbefinden der PA hat: der pflegebezogenen Kontextfaktoren, kann könnte auch sagen pflegebezogener Ressourcen und Hindernisse für Wohlbefinden und Lebensqualität der PA.

Dazu gehören auch Faktoren, die im Gegensatz zum Vorhandensein von Betreuungsangeboten Faktoren, die in den PA selbst liegen und auf die sie deshalb einen Einfluss haben, mithin die Möglichkeit, sie zu verändern: Es sind ihre inneren Einstellungen, Haltungen, Erfahrungen und Prägungen. Mit anderen Worten: Es geht um die vor allem psychischen Einstellungen, mit denen sie ausgestattet sind, wenn sie auf die Situation der demenziellen Erkrankung eines Angehörigen geworfen sind. Dabei handelt es sich um generelle Einstellungen – sind sie optimistisch oder pessimistisch, pragmatisch oder theoriegeleitet, vorsichtig oder hoffnungsvoll u. ä. Auch persönliche Erfahrungen mit anderen Kritischen Lebensereignissen als der Demenz einen (nahen) Verwandten gehören hierzu – leider ein in Bezug auf PA von Menschen mit FTLD bisher zu nicht untersuchter Bereich. Als besonders wichtig konnten Handlungs-, Reaktions- und Copingmuster identifiziert werden: Sie bestimmen (mit) darüber, wie die PA auf die schwere Erkrankung ihres Angehörigen und durch sie ausgelöste krisenhafte Situation reagieren. PA, die passiv reagieren, indem sie sich zurückziehen, aber auch indem sie die Pflege als selbstverständliche Aufgabe übernehmen, dabei eigene Interessen zurückstellen und vor allem beides weder reflektieren noch verbalisieren, laufen Gefahr, Einbußen in ihrer psychischen Gesundheit zu erleiden: Sie zeigen selbst gehäuft neuropsychiatrische Symptome, reagieren vor allem depressiv. Der hohe Prozentsatz der PA von Menschen mit FTLD, die mit einer Depression auf die Pflegesituation reagieren – je nach Studie bis zu mehr als 50 %! - , weist auf die Wichtigkeit dieses Stressorenbündels hin.

Außerdem können in diesem Bereich, anders als in den beiden anderen, leichter Veränderungen vorgenommen werden; anders als bei den primären und sekundären Stressoren liegt hier auch ein großes Potenzial an Ressourcen, welche die PA aktivieren und nutzen können, um das krisenhafte Lebensereignis der frontotemporalen Erkrankung ihres An-

gehörigen möglichst unbeschadet zu bewältigen.

Riedijk et al. (2009) geben Hinweise darauf , dass Wohlbefinden und gesundheitsbezogene Lebensqualität der PA von Menschen mit FTLD sinken, *wenn* sie das Muster der Aufopferung verfolgen. Eine subjektbezogene Befragung solcher PA zu ihrer Lebenssituation, insbesondere aber zu ihrer eigenen Perspektive, gibt Hinweise darauf, dass diejenigen PA, die sich bewusst einen Bereich des an eigenen Interessen orientierten selbstbestimmten Lebens bewahren, ein höheres Wohlbefinden und eine größere gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigen, *weil* sie sich diesen Bereich bewahrt haben. Sie sprechen selbst davon, dass sie die schwierige Situation der Pflege ihres an einer FTLD erkrankten Partners nur deshalb bewältigen konnten, weil es neben der Pflege noch etwas anderes gab.

Dabei scheint der Erwerbsarbeit in der Arbeitsgesellschaft der Bundesrepublik Deutschland eine besondere Rolle zuzukommen: Für sie mit der Pflege des erkrankten nahen Verwandten zu pausieren, ist offenbar ein Handlungsmuster, das geläufig ist und von allen Beteiligten, auch von der Menschen mit FTLD selbst toleriert wird. Auch die für die PA so wichtige unmittelbare soziale Umgebung scheint keine Rechtfertigung dafür zu verlangen, dass PA arbeiten. Ferner ist die Erwerbsarbeit für die PA ein Bereich persönlicher und sozialer Kontinuität, zudem ein Bereich, der ihnen eigene Kompetenzen erleben lässt. Das ist gerade angesichts einer so herausfordernden Aufgabe wie der Pflege von Menschen mit FTLD wichtig, bei der sie nicht selten Erfahrungen des Scheitern machen. Wegen der sozialen Kontakte am Arbeitsplatz ist die Erwerbsarbeit für PA auch ein Bereich der Emanzipation. Aus diesen Gründen scheint es wichtig, die Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit von PA von Menschen mit FTLD anzustreben und Modell dafür zu entwickeln, wie dies gelingen kann.

Nicht nur die Ausübung des Berufes eröffnet PA von Menschen mit FTLD die Möglichkeit, gleichermaßen Entlastung und positive Bestätigung zu erleben. Bei einer befragten PA, Frau A., waren dies bereits Gespräche mit Freunden, zu denen sie sich in der Häuslichkeit zurückzog.

Einen wichtigen Schritt weiter ging die befragte PA Frau Fuls: Sie entschied sich schon nach dem Bekanntwerden der FTD ihres Mannes, sich bewusst einen eigenen Bereich zu bewahren, der dezidiert auch schön sein und ein Gegengewicht zur Demenz bilden

sollte. Man kann hier von einer ausgeprägten Selbstfürsorge sprechen.

Frau Fuls' Umgang mit der Demenz ihres Mannes zeigt auch in einem anderen Zug, wie sich PA mit relativ einfachen Mitteln zu ihrer Entlastung beitragen können: Sie kommunizierte die FTD offensiv im Freundes- und Bekanntenkreis, aber auch in der sozialen Umgebung (Geschäfte, Restaurants). Die Reaktionen waren fast ausnahmslos positiv, Frau Fuls senkte so ihren Stresslevel und erhielt sich gewohnte soziale Räume.

Die subjektorientierte Befragung dreier Ehefrauen von an FTD erkrankten Männern gab Hinweise auf weitere Belastungen und Wünsche der PA. Wenn PA von Menschen mit FTLD nicht nur zu ihrer Rolle und Tätigkeit als Pflegende befragt werden, sondern zu ihrem gesamten Leben und zu persönlichen Vorstellungen im besonderen, dann äußern sie sich detailliert und explizit.

Die Untersuchung nicht pflegebezogener Lebensbereiche, Einstellungen und Verhaltensweisen bildet eine noch zu wenig genutzte Möglichkeit, die Lebenssituation und Belastung, aber auch die Potenziale und Ressourcen der PA zu erkennen. Diese Eigenschaften der PA bilden eine eigene Gruppe von Faktoren, die Einfluss auf den Grad ihrer Belastung bzw. ihres Wohlbefindens hat. Diese Faktorengruppe, die man subjektbezogene Faktoren nennen könnte, kann Stress- und Belastungsmodelle wie das von Sörensen et al. 2006 ergänzen. Wenn nicht nur demographische Kontextvariablen und pflegebezogene Eigenschaften erhoben werden, sondern subjektbezogene Faktoren der PA jenseits ihrer Pflege mit einbezogen werden, ist ein umfassenderes Verständnis der PA und ihrer Situation möglich.

Schließlich wurde die besondere Belastung deutlich, die darin besteht, dass für den Verlust eines nahestehenden Menschen zu Lebzeiten, den eine Demenz für die PA bedeutet, keine Reaktionsmuster, gewissermaßen keine „Blaupausen“ existieren. Für dieses krisenhafte Lebensereignis gibt es keine allgemeinen gesellschaftliche Umgangsform. Mehr noch: Dieses krisenhafte Lebensereignis ist noch nicht einmal Gegenstand der gesellschaftlichen Auseinandersetzung. Hier wären Akteure im Feld Sozialer Arbeit und Beratung sowie Psychotherapie gefordert, gemeinsam mit den PA Strategien im Umgang mit dieser Lebenskrise zu entwickeln. Zudem wäre es förderlich, in der Öffentlichkeitsarbeit über Menschen mit Demenz und ihre PA stärker zu thematisieren, welche Bedeutung dieser Verlust zu Lebzeiten hat.

Das gilt auch für die tiefe Trauer, die aus den Worten der PA spricht. Der Wunsch von Frau Fuls, die FTD ihres Mannes am liebsten ungeschehen zu machen, illustriert das Ausmaß des Verlustes. Auch diese Trauer braucht einen Platz in der Öffentlichkeit.

So wie dieser Wunsch vergeblich ist, so sind laufen Bemühungen im Umgang mit mit demenziell veränderten Menschen immer wieder Gefahr, vergeblich zu sein. Das Nichtgelingen, das Scheitern ist sozusagen alltäglich. Es stellt sich die Frage, ob nicht auch dieses Erleben der PA thematisiert und in die Öffentlichkeit bekannt gemacht werden sollte. Das Scheitern ist eine grundsätzliche Erfahrung von PA von Menschen mit Demenz; wenn es in der Öffentlichkeit bekannter wäre, würden sie besser verstanden. Wenn mit ihnen gemeinsam gezielt Strategien für den Umgang mit dieser Erfahrung entwickelt würden, würde ihnen dies nützen.

Eine neue zugewandte und personzentrierte Demenzpflege, die Ressourcen betont, aber auch ein technisches angloamerikanisches Verständnis von Pflege, in dem es für alles ein *management* gibt, können den falschen Eindruck hervorrufen, bei Demenz sei vieles, wenn nicht alles machbar, validierbar, handlebar. Dem entgegen zuzugeben, dass es auf viele Fragen noch keine Antworten gibt, für manches noch nicht einmal eine Datenbasis, wäre sachlich korrekt und würde in der Öffentlichkeit einen Wesenszug demenzieller Erkrankungen angemessen zu Geltung bringen.

Ferner ist es zielführend, in der Angehörigenarbeit die Strategie der Selbstfürsorge und eines positiv verstandenen Egoismus stärker zu betonen. PA kann vermittelt werden, dass sie völlig berechtigt etwas für sich tun können, und zwar nicht, wie es auf der Homepage des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Soziales hieß, um weiter pflegen zu können, sondern an und für sich.

5. Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD

5.1. Bestehende Interventionen

Eine so stark und auf spezifische Art und Weise belastete Angehörigengruppe wie die Menschen, die ihre an FTLD erkrankten Verwandten und Freunde pflegen, benötigt spezifische Maßnahmen zur Entlastung. Diese gibt es jedoch nur selten.

Diehl-Schmidt et al. 2012 finden für ihren Review zu diesem Thema ganze acht Publikationen (Merrilees et al. 2010, Marziali et al. 2009, Reah et al. 2008, Grinberg et al. 2007, Banks et al. 2006, Diehl et al. 2003, Romero et al. 2002 sowie Ikeda et al. 1996). Dabei handelt es sich bei der Publikation von Ikeda et al. um einen Abstract eines Tagungsvortrags und bei derjenigen von Reah al. um den einer Posterpräsentation. In weiteren sechs weiteren Publikationen finden sich ebenfalls Angaben zum Thema (Barth 2012, Eejlersen 2010**,** Shnall 2010, Grinberg et al. 2009, Massimo et al 2008 und Rosness et al. 2008). Dabei geben Grinberg et al. im wesentlichen den Inhalt ihrer anderen Publikation wieder; ihre Ausführungen und die von Eejlersen sind, was das konkrete Betreuungsangebot für Menschen mit FTLD angeht, allgemein gehalten.

Man kann die Interventionen für die PA von Menschen mit FTLD in fünf Gruppen zusammenfassen: 1. Spezielle Angehörigenberatung für PA von Menschen mit FTLD, 2. Schulungsveranstaltungen, 3. unterstützende Gruppen, 4. Gemeinsame Klinikaufenthalte von Betroffenen und ihre PA und 5. spezielle Betreuungsangebote für Menschen mit FTLD.

Shnall 2010 fordert eine präzise auf die spezifische Lebenssituation der PA von Menschen mit FTLD abgestimmte Sozialberatung. Diese hat drei Hauptaufgaben: die PA im Umgang mit den Verhaltensänderungen der Betroffenen zu schulen, sie emotional zu unterstützen und ihnen Zugang zu passenden Hilfsdiensten zu verschaffen. Die Autorin betont die spezielle Lebenssituation der PA von Menschen mit FTLD und akzentuiert den Lebensweltbezug ihres Ansatzes: Wichtig sind nicht abstrakte Regeln, sondern die Bedürfnisse und emotionale Wirklichkeit der PA.

Das Konzept des *Advanced Practise Nursing* (ASN), das Merrilees et al. 2010 vorstellen, ähnelt Shnalls Beratung: Eine speziell qualifizierte Nurse fungiert hier als perma-

nente Ansprechpartnerin für die PA, sie ist immer erreichbar. Auch sie berät die PA, sie schult sie im Umgang mit der FTLD und vermittelt ihnen Zugang zu Informationen und Diensten. Sie steht in engem Kontakt zu relevanten Akteuren des lokalen Sozial- und Gesundheitswesen und vernetzt Betroffene und PA mit diesen. So betreibt sie eine Form von Case Management . Ein Ziel des APN ist eine Verzögerung der Heimeinweisung, seine Finanzierbarkeit bleibt unklar.

Dass spezialisierte Hilfsdienste für die PA von Menschen mit FTLD notwendig sind, konstatieren auch Rossness et al. 2008: Sie können nachweisen, dass diese PA unzufrieden mit bestehenden Services sind, weil diese auf ihre spezifischen Bedürfnisse nicht ausreichend eingehen. Ein geeigneter Service soll nach Möglichkeit die vollständige Familie im Umgang mit der FTLD schulen, um einem Verlust sozialer Bindungen vorzubeugen. Die Autoren fordern explizit mehr Geld für Beratung und Begleitung von PA von Menschen mit FTLD.

Schulung, Information und Vernetzung stehen auch im Mittelpunkt der Aktivitäten von Banks et al. 2006: Sie beschreiben eine Reihe von drei halbtägigen Tagungen für die PA, die sie in Kanada veranstaltet haben. Die einzelnen Tage ergänzten sich thematisch, so dass PA, die am ersten verhindert waren, später einsteigen konnten. Nach einem wissenschaftlichen Vortrag zu einer aktuellen Fragestellung im Bereich der FTLD – dies war ein Wunsch der PA gewesen, die vorher erhoben worden waren – folgten weitere kürzere Vorträge mit Diskussion. Ein abschließendes Mittagessen wurde dazu genutzt, die PA mit professionellen Akteuren in diesem Feld persönlich bekannt zu machen. Das Feedback auf die Tagungen war sehr positiv, die PA knüpften persönliche Kontakte zu anderen PA, und diejenigen, die nicht anwesend sein konnten, erhielten Informationspakete zugesandt.

Diehl et al. 2003 sowie Reah et al. 2008 führten eigene angeleitete Gruppen für die PA von Menschen mit FTLD ein. Das Feedback war extrem positiv, viele PA konnten zum ersten Mal unter Gleichbetroffenen von ihrer Situation erzählen. Diehl et al. strukturierten die sieben wöchentlich stattfindenden Sitzungen thematisch: Dabei stellte sich heraus, das der Informationsbedarf zu rechtlichen und finanziellen Fragen unerwartet groß war. Ferner stellte sich heraus, dass viele PA unter dem Verlust sozialer Kontakte litten. Nach ihrem Abschluss führten die PA die Gruppe als Selbsthilfegruppe fort.

Das taten auch die PA, die in der von Marziali et al. 2009 in Kanada zunächst in einer angeleiteten Gruppe versammelt wurden. Hier fanden zehn wöchentliche Sitzungen mit einem Anleiter statt, danach zehn wöchentliche Sitzungen mit einem anleitenden PA, ein professioneller Anleiter stand im Hintergrund parat. Das Besondere an diesen Gruppen war, das sie online abgehalten wurden. Mit einer speziellen Software, mehreren Administratoren und definierten Zugangsrechten konnten die zum Teil weit von einander entfernt lebenden PA mit einander und mit den Anleitern kommunizieren. Die Effekte der Gruppe waren dieselben wie bei den „analogen“ Gruppen: Die PA erlebten, dass sie nicht allein mit ihrer Situation waren, sie erlebten Verständnis und Zuwendung, und sie konnten sich, mitunter in diesem Rahmen zum ersten Mal, mit dem Trauerprozess auseinander setzen, ihren Verwandten oder Freund zu verlieren. Das junge Alter der PA war nun ihr Vorteil: Sie waren alle PC- und internet-versiert.

Eine Kombination der Elemente von Beratung, Schulungsveranstaltungen und unterstützenden Gruppen bildet der „Berliner Stammtisch Frontotemporale Demenz: Wir reden miteinander!“, der am 10.05.2012 zum zweiten Mal von der Berliner Alzheimer-Gesellschaft durchgeführt wurde (Barth 2012). Hier treffen PA und professionelle Akteure aufeinander; in der Form eines Welt-Cafés werden an mehreren Tischen von jeweils einem dieser Akteure themenbezogene Diskussionen moderiert. Hier findet ein Austausch zwischen PA und den Akteuren, der in beide Richtungen geht; zudem ist die thematische Vorgabe an den Tischen strukturierend.

Eine andere Art der Intervention zeigen Ikeda et al. 1996 und Romero et al. 2002 auf: Sie beschreiben gemeinsame Klinikaufenthalte von Betroffenen mit ihre PA. Sie ermöglichen eine genaue Krankenbeobachtung mit der Möglichkeit, von den Bedürfnissen der Erkrankten aus Betreuungsangebote zu konzipieren; zudem können Angebote für die PA so angesichts ihrer Belastung im Umgang mit den Betroffenen entworfen werden. Wegweisend scheint zudem der Ansatz des deutschen Teams um Romero, die Betroffenen mit einer Selbsterhaltungstherapie in ihrer Persönlichkeit zu stärken: Einen derart personzentrierten Ansatz sucht man sonst vergebens. Und nicht nur der Erhalt persönlicher Fähigkeiten der Betroffenen wird hier gefördert: Auch ihre PA sollen mithilfe von Kunst- und Ergotherapie, Entspannungstraining und psychologischer Beratung in ihrer Psyche gestärkt werden. Das scheint im Rahmen von Reha-Maßnahmen gangbarer Weg, dessen Kosten jedoch nicht erörtert werden.

Sind hier die Betroffenen bereits in die Interventionen zugunsten der PA integriert, so stehen sie bei den Settings von Grinberg et al. 2007 und 2009 und Eijlersen 2010 im Zentrum: Beide entwickeln eigene Betreuungsangebote für Menschen mit FTLD. Grinberg beschreibt die Inklusion der Betroffenen in ein bestehendes Programm der Tagespflege: Mit speziellen Beschäftigungsangeboten und 1:1-Betreuung sei dies gelungen; wie das Programm genau aussah, wird jedoch nicht deutlich. Schulung des Team in Bezug auf FTLD gehört jedoch dazu. Eejlersen beschreibt eine stationäre Einrichtung der Altenpflege speziell für Menschen mit FTLD: Im „Pilehuset“ in Kopenhagen gibt es einen Wohnbereich für diese Gruppe von Betroffenen. Hier wohnen 16 Patienten jeweils in einem Appartement, zudem sind Gemeinschaftsräume vorhanden. Mindestens eine Pflegekräfte ist immer anwesend. Durch die Einzelwohneinheiten werden die Territorialgrenzen gewahrt, gepflegt wird nach Kitwood, PA werden mit einbezogen. Über das Wohnsetting hinaus bleibt Eejlersen jedoch sehr allgemein, eine spezielle FTLD-Betreuung ist nicht erkennbar.

5.2. Zwischenfazit: Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD

PA von Menschen mit FTLD können nur auf eine geringe Anzahl von spezifischen Interventionen zurückgreifen.

Am ehesten zugänglich sind für sie unterstützende Gruppen, seien es angeleitete oder Selbsthilfegruppen. Diese existieren in Deutschland jedoch selten, lassen sich aber leicht einrichten. Gerade die häufig in starkem Maße an ihren erkrankten Angehörigen und damit die Häuslichkeit gebundenen PA können in den Gruppen aus dieser Isolation geholt werden; sie nutzen diese auch, um Kontakte und Freundschaften zu knüpfen. Die Erfahrung, nicht allein mit ihren Problemen zu sein, Verständnis und Unterstützung zu erleben, wirkt therapeutisch.

Wegen der geringen Prävalenz der FTLD leben die PA von Betroffenen verstreut, vor allem in weniger dicht besiedelten Gebieten, wie etwa Kanada oder in Deutschland in Brandenburg oder Mecklenburg-Vorpommern. Das erschwert den Besuch einer unterstützenden Gruppe. Die Online-Gruppen, welche die Kanadier um Marziali durchgeführt haben, weisen hier einen Weg: Mithilfe von PC und Internet lassen sich die PA

vernetzen. Das ist zudem kostengünstig – Konferenzen über Voice over IP-Dienste wie Skype sind mitunter kostenlos. Hier wird das vergleichsweise junge Alter der PA zu einem Vorteil für sie: Vertrauter im Umgang mit Informationstechnologie als ältere Generationen, ist ihre Schwelle geringer, diese Services zu nutzen. Online-Gruppen sollten jedoch die klassischen „analogen“ nicht ersetzen, sie sind aber als zusätzliches Angebot eine Perspektive für die Zukunft.

Eine andere Intervention ließe sich mit ausdifferenzierten Deutschen Sozial- und Gesundheitswesen ebenfalls leicht implementieren: eine Spezialberatung und -begleitung der PA nach dem Muster eines Case Managements. Eine so universell für sie engagierte Lotsin wie eine *Advanced Practise Nurse* suchen (nicht nur) PA von Menschen mit FTLD.

Diese könnte auch therapeutische Dienste wie im Setting des Bad Aiblinger Konzepts vermitteln. Der Zugang zu Psychotherapien ist in Deutschland vergleichsweise einfach. Ob und inwieweit PA von Menschen mit FTLD (oder auch anderen Demenzen) dieses Angebot schon nutzen, wäre eine interessante Forschungsfrage.

Eine Art der Intervention sind Betreuungsangebote für die Menschen mit FTLD, und zwar sowohl die Inklusion in bereits bestehende Einrichtungen der Betreuung (wenn möglich) als auch die Entwicklung spezifischer Angebote für frontotemporal erkrankte Menschen. Sind die Betroffenen tagsüber aus dem Haus, können sich die PA entspannen und ihrem eigenen Leben nachgehen. In diesem Bereich besteht allerdings ein erheblicher Mangel: Es gibt so gut wie gar keine dieser spezifischen Betreuungsangebote.

6. Perspektiven: Betreuungsangebote für Betroffene, Entlastungsangebote für ihre pflegenden Angehörigen

Der Mangel an speziellen Betreuungsangeboten für Betroffene erstaunt: Über das Wesen der FTLD und über das Verhalten der Betroffenen gibt es zahlreiche Erkenntnisse, von denen ausgehend sich eine passende Betreuung entwerfen ließe. Ursache für die kleine Anzahl (publizierter) Betreuungsformen könnte schlicht sein, dass Praktiker neu entwickelte Formen nicht publizieren oder auch aus Mangel an finanziellen und zeitlichen Ressourcen nicht publizieren können. Außerdem ist die Zahl (korrekt diagnostizierter) Menschen mit FTLD nicht groß. Nützlich könnte eine Förderung von Forschungs- und Publikationsprojekten zu dieser Fragestellung sein.

Betreuungsangebote würden die PA entlasten. Ihre Entlastung kann jedoch auch durch andere Interventionen befördert werden. Auch was diese Interventionen betrifft, gibt es relativ wenige Veröffentlichungen. Dabei könnten Forschungen zu diesem Bereich auf den in den letzten Jahren erweiterten Kenntnissen über PA von Menschen mit FTLD aufbauen. Auch in diesem Bereich wäre eine Förderung von Forschungen und Publikationen hilfreich für die PA.

Dabei besteht nicht nur für staatliche Institutionen und wissenschaftliche Akteure ein Interesse an einer solchen Forschung: Auch Krankenkassen und Verbände der Rehabilitation würden (finanziell) davon profitieren, wenn die Belastung von PA sinkt. Für Arbeitgeber steht die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege ebenso auf der Tagesordnung wie steigende Krankheitszahlen wegen psychischer Erkrankungen. Beides müsste auch für die Gewerkschaften ein Thema sein.

Im folgenden wird versucht, ausgehend von Erkenntnissen über Betroffene und ihre PA Perspektiven für Angebote der Betreuung bzw. Entlastung aufzuzeigen.

6.1. Betreuungsangebote

Folgende Prinzipien scheinen bei der Betreuung von Menschen mit FTLD nützlich zu sein:

1. Autonomie: Menschen mit FTLD legen größten Wert auf Unabhängigkeit und

Selbständigkeit. Zumal da ihnen die Krankheitseinsicht fehlt, können sie deren Einschränkung nicht verstehen. Menschen mit FTLD können im Gegensatz zu Menschen mit anderen Demenzen auch autonomer und selbständiger leben. Motorische Fähigkeiten sind bei ihnen mitunter lange erhalten. Fazit: Einschränkungen hier nur bei Selbstgefährdung und Beeinträchtigung anderer.

2. Grenzen respektieren: Menschen mit FTLD reagieren empfindlich auf Verletzung ihrer Territorialgrenzen. Sie brauchen eigene Bereiche. Fazit: Eigene Räume, eigene Plätze, kein Gruppenzwang.

3. Bewegung ermöglichen: Menschen mit FTLD bewegen sich viel und gerne, teilweise zwanghaft. Einrichtung und Tagesstruktur des Betreuungsangebots müssen dem Rechnung tragen. Also müssen Räume groß genug sein, Spaziergänge möglich.

4. Allein sein können: Menschen mit FTLD sind eher keine Gruppenmenschen, sie wollen und können oft für sich sein. Also: Rückzug jederzeit ermöglichen, möglichst in eigenen Raum/Bereich. Die Fähigkeit der Betroffenen, allein sein zu können, muss als Ressource erkannt werden. Sie können sich selbst beschäftigen, müssen die Möglichkeit dazu erhalten.

5. Überstimulation vermeiden: Betroffene reagieren negativ auf eine Vielzahl von Reizen. Also: Einrichtung eher sparsam, Menschenansammlungen und *crowding* vermeiden, nicht zu viele Gäste in Betreuungsräumen. „Fluchtmöglichkeiten“ offen halten.

6. Fehlende Emotionalität akzeptieren: Der Verlust emotionaler Fähigkeiten und Kommunikationsformen muss akzeptiert werden. Betroffene wie Menschen mit AD auf emotionaler Ebene anzusprechen wäre unpassend. Stattdessen: sachliche, strukturierte und gegebenenfalls vereinfachte Kommunikation.

7. Sicherheitsaspekte vorher regeln: Menschen mit FTLD neigen zur Selbstüberschätzung und zum Nichtberücksichtigen von Regeln. In der Situation selbst sind Diskussionen mit ihnen nicht möglich. Fazit: Mögliche Gefährdungsquellen vorher identifizieren (Gespräch mit PA!) und ausschalten.

8. Umfeld informieren: Durch eine Information der unmittelbaren Nachbarschaft über abweichendes und Regeln verletzendes Verhalten der Betroffenen kann man Konflikten vorbeugen. Die Betroffenen können sich dann frei bewegen.

9. Hilfestellungen bei Funktionsverlusten parat halten: Während der Progredienz erleiden Betroffene Einschränkungen in ihren Exekutivfunktionen. Passende Hilfsangebote können im Team besprochen und in der Situation angesprochen werden.

10. Umgang mit sprachlichen Einschränkungen: Betreuende müssen sich bewusst machen, was Einschränkungen des Sprechens bedeuten, und passende Hilfsangebote parat halten. Das ist vor allem bei PNFA wichtig. Dabei sollte sensibel beobachtet werden, welche Hilfsangebote nützlich sind und vom Betroffenen akzeptiert werden. Also keine übermäßige Vereinfachung!

11. Umgang mit Einschränkungen des semantischen Erkennens (SD): Betreuer müssen wissen und sich vergegenwärtigen, dass Menschen mit SD Bedeutungen nicht erkennen. Zudem aufmerksam beobachten, welche Einschränkungen es hier gibt, und was nützlich ist. Das Sprechen der Menschen mit SD ernst nehmen und nicht als inhaltsleer abtun.

12. Kreativer Umgang mit Apathie: Apathie muss entmoralisert werden und darf nicht als Nichtstun gewertet werden. Betreuende können verschiedene Aktivierungsversuche ausprobieren – und auch einmal (eine Zeit lang!) apathisches Verhalten akzeptieren.

13. Bedürfnis nach Kontakt herausfinden: Dass Menschen mit FTLD rein dissoziale Persönlichkeiten sind, die immer für sich sein wollen und immer tun, was sie gerade wollen, ist eine Idealkonstruktion. Betreuende sollten auf Bedürfnisse der Betroffenen nach Kontakt und Abgrenzung achten und reagieren.

14. Fragen: Auch Menschen mit FTLD haben Meinungen, Wünsche und Bedürfnisse, nach denen man sie fragen kann. Wenn möglich kann man diese umsetzen (Bewegung, Alleinsein, Selbstbeschäftigung, etc. pp.).

Aus diesen Prinzipien lässt sich ein Betreuungssetting ableiten, das sowohl 1:1-Betreu-

ung beinhaltet als auch häufigen Rückzug ermöglicht. Beides können geronto-psychiatrische Tagespflegestätten und häusliche Besuchsdienste leisten. Notwendig ist aber dafür, dass erstere eine starre Gruppenstruktur aufgeben und für Gäste auch Möglichkeiten parat halten, nicht an Gruppenangeboten teilzunehmen. Schwierig dürfte es sein, Räume für die Menschen mit FTLD parat zu halten. Häusliche Besuchsdienste erscheinen besonders praktikabel – falls der Betroffene eine unbekannte Person akzeptiert. Falls ja, kann er zu Hause bleiben, seinen Tätigkeiten nachgehen, während die PA die Häuslichkeit verlassen kann. Wegen der bei FTLD mitunter lange erhaltenen Kompetenzen im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) wäre ein Besuchsdienst für die betreuende Person mitunter weniger intensiv als bei Menschen mit anderen Demenzen. Häusliche Besuchsdienste stoßen jedoch in Deutschland an finanzielle Grenzen: Für sie erhalten Betroffene nach § 45 SGB XI monatlich je nach Schwere ihrer Demenz 100 oder 200 € zur Verrechnung mit Betreuungsdiensten. Damit ist eine mehrstündige etwa halbtägige Betreuung wie in einer Tagespflegestätte nicht finanzierbar. Da für Menschen mit FTLD die in Tagespflegestätten üblichen Gruppen jedoch keine passende Betreuungsform sind, wäre es eine Lösung, dass sie häusliche Betreuung durch Besuchsdienste über Leistungen für Tagespflegestätten finanzieren könnten, oder dass ihr Budget entsprechend zu den Leistungen nach § 45 SGB XI umgeschichtet würde. Zwingend notwendig ist es aber in jedem Fall, dass Betreuende im Besuchsdienst bei Menschen mit FTLD ausreichend geschult für den Umgang mit ihnen sind.

Auch in dauerhaften Wohnformen der Altenhilfe, also in Heimen und Wohngemeinschaften, ist es maßgeblich, dass Betroffene die Möglichkeiten haben, sich zurückzuziehen, Zeit für sich mit selbst gewählten Tätigkeiten zu verbringen, ihren Bewegungsdrang auszuleben und größeren Menschenansammlungen aus dem Weg zu gehen. Das scheint durch den Primat der Einzelzimmer in diesem Bereich möglich. Ob in den Einrichtungen aber weitere Rückzugsmöglichkeiten bestehen, kann bezweifelt werden. Es stellt sich die Frage, inwieweit Betroffene mit anderen Bewohnern in Konflikt geraten, die nicht an FTLD erkrankt sind. Wohngemeinschaften sind kleinräumiger als Heime, was die Betroffenen als zu große Enge empfinden können. Dafür ist der Personalschlüssel dort besser, was die angesprochene 1:1-Betreuung ermöglicht. Zudem passt das pflegerische Konzept einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz wegen seiner Ausrichtung an den Bedürfnissen der Betreuten zu den individualistischen Menschen

mit FTLD. Ihre PA sollen zumindest in der konzeptionellen Idee der WGs große Mitsprachrechte haben – dem entspricht die Praxis bei weitem nicht immer - , was sicher auch zur Entlastung beiträgt. Wenn ein PA seinen Angehörigen wertschätzend und individuell betreut weiß und zudem auf die Art dieser Betreuung Einfluss nehmen kann, wirkt das erleichternd und ermöglicht es ihm, sich zurückzuziehen und sich (auch) seinen Belangen zu widmen. Ähnliches wie für WG gilt für spezielle Wohnbereiche (*special care units*) in Heimen. Eine ausschließliche Besetzung von WGs und Wohnbereichen mit Menschen mit FTLD scheint problematisch, weil dann viele potenziell agitierte und sich dissozial verhaltende Menschen aufeinander träfen.

Der Wohnbereich für Menschen mit FTLD des Pilehuset in Kopenhagen hat für dieses Problem eine Lösung gefunden, die sich an den Bedürfnissen und Eigenheiten der Betroffenen orientiert (Eijlersen 2010): Hier leben 16 Menschen mit FTLD zusammen; sie haben jeder ein Einzelappartement, zudem gibt es Gruppenräume. Niemand muss hier in Kontakt zu den anderen treten, er kann es aber. Dabei ist dieses Betreuungssetting innerhalb des dänischen Pflegesystems halb so teuer wie ein Heimplatz. Eine Evaluation dieser Art der Betreuung steht noch aus.

Eine Anpassung von Betreuungsangeboten an die Bedürfnisse der Menschen mit FTLD ist also möglich. Das zeigt auch das Fallspiel von Herrn B., der in die Betreuung in einer Tagespflegestätte inkludiert werden konnte. Professionelle Pflegekräfte müssen mit Fachkenntnis über diese Form der Demenz, mit Kreativität und Neugier entsprechende Betreuungsangebote machen. Forschungen zu diesen Fragestellungen scheinen förderungswürdig.

6.2. Entlastungsangebote für pflegende Angehörige

Die Erweiterung des Repertoires an Betreuungsangeboten ist auch eine Hauptforderung der drei befragten pflegenden Ehefrauen von Männern mit FTD. So spricht Frau A. von guten Erfahrungen mit einem kompetenten Besuchsdienst, beklagt aber die Limitierung dieser Entlastungsmöglichkeit. Wenn Frau B. darunter leidet, nicht mehr verreisen zu können und so von ihrer liebsten Freizeitbeschäftigung angeschnitten zu sein, kann man über kurze mehrtägige Pflegeurlaube nachdenken. Zwischenzeitlich hat Frau B. dies selbst realisiert, indem sie ihren Mann jede Woche für drei Tage in eine Kurzzeitpflege

gab. Ein weiteres Angebot könnten Nachttagespflegestätten wie in der Schweiz sein: Hier kommen Betroffene im Laufe eines Tages in die Einrichtung, übernachten dort und verbringen dort auch einen Teil des Folgetages, bevor sie wieder nach Hause zurückkehren. Die PA haben hier die Möglichkeit, einen ganzen Abend selbst zu gestalten und so weiter gewohnten Freizeitbeschäftigungen nachzugehen, die abends und/oder nachts angesiedelt sind: Theater- und Kinobesuche und Treffen mit Freunden und Verwandten, die tagsüber berufstätig sind. Außerdem haben sie die Gelegenheit, in Ruhe genügend zu schlafen. Gerade im Hinblick auf Selbstfürsorge und Eigen-Leben erscheinen solche „Abende für sich“ als etwas Besonderes, auf das sich die PA freuen können.

Ein hauptsächlicher Wunsch der PA von Menschen mit FTLD ist Autonomie: Sie möchten wieder eigene Interessen verfolgen können, das Haus verlassen und Freizeit erleben. Dazu können Betreuungsangebote beitragen, aber auch das Bewusstsein, dass der gepflegte Angehörige nicht in jedem Fall rund um die Uhr betreut werden muss. Dies berührt auch das schwierige und für PA einen großen Stressor darstellende Thema der Sicherheit. Es könnte zu einer großen Entlastung für die PA führen, wenn es gelänge, dieses Thema in der Angehörigenberatung mit ihnen zu erörtern. Im Pilehuset dürfen, wie in allen Altenpflegeeinrichtungen in Dänemark, Türen nicht verschlossen werden. Auch mit offenen Türen funktioniert die Einrichtung. Das wirft zum einen die Frage auf, wodurch es funktioniert, zum anderen zeigt es aber, dass PA Menschen mit FTLD zu einem gewissen Teil innerlich loslassen können und nicht in ständiger Sorge um ihre Verwandten und Freunde leben müssen.

Das berührt den Bereich innerer Einstellungen zur Pflege. Diese sind mitentscheidend darüber, wie die PA die Pflege erleben und wie gesund in Physis und Psyche sie das Kritische Lebensereignis bewältigen, welches die demenzielle Erkrankung eines nahe stehenden Menschen ist. Hier scheint die Etablierung eines erweiterten und vertieften Diskurses notwendig. In Kern geht es dabei darum, dass die Belange der PA genauso wichtig sind wie die der von ihnen gepflegten Betroffenen. Wenn die PA an sich denken, ist das nicht verboten egoistisch, sondern normal und legitim. Ein solcher Diskurs wäre im wesentlichen auf zwei Ebenen zu etablieren: in der Auseinandersetzung mit den PA sowie auf gesellschaftlicher Ebene. Für die Auseinandersetzung mit den PA gibt es Foren und Akteure, die das dargestellte Denken verbreiten könnten: Eben die Berater und Lotsen, die unterstützenden Gruppen und Hilfsdienste. In jedem dieser Angebote sollte

der angesprochene Diskurs breiten Raum einnehmen. Damit würde man der Gefahr begegnen, dass sich PA mit Selbstverständlichkeit selbst ausbeuten oder sich dazu verpflichtet fühlen. Ebenso müsste man aber der Haltung etlicher professioneller Akteure im Gesundheitswesen und sozialen Bereich begegnen, sie müssten den PA zeigen, wie man richtig pflegt, wozu auch eine ausreichende Selbstpflege gehöre. Der vermeintliche Wissensvorsprung dieser Akteure gegenüber den PA birgt die Gefahr einer abwertenden Haltungen ihnen gegenüber: Man kann ihnen in einer solchen Perspektive *vorwerfen*, dass sie nicht ausreichend auf sich achten. Wichtig wäre es hingegen, dass Berater und Therapeuten, Sozialarbeiter und Dozenten ihr Wissen nicht belehrend, sondern mit Respekt und mit dem Ziel einer Stärkung der PA weitergeben. Gerade bei so sensiblen Themen wie Verpflichtung, eigenen Interessen oder der Gefährdung eines geliebten Menschen wird es darum gehen, sensibel nachzufragen und gemeinsam Wege auszuloten, wie Pflege gelingen und PA Wohlbefinden empfinden können. Eine Möglichkeit wäre, mit Rosness et al. (2008) stets die Wirklichkeit der PA zu respektieren. Ein Beispiel: Wenn Frau B. sich so explizit über die mangelnde Hygiene ihres Mannes beschwert, dann mag das für professionell Pflegende Alltag sein. Ihr zu empfehlen, dies weniger wichtig zu nehmen, oder ihr sofort Verhaltenstrainings zum besseren Umgang mit diesen Symptomen anzuraten wäre unangemessen: Frau B. ist keine professionelle Pflegekraft, sie sieht einen vertrauten und geliebten Menschen verwahrlosen; das ist schlimm für sie. Ihre Gefühle müssen wertgeschätzt werden. Von ihnen ausgehend kann man ausloten, was ihr Befinden verbessert.

Ein solch sensibler Umgang mit den PA betrifft vor allem diejenigen Erfahrungen, die sie aufgrund der Erkrankung der ihnen nahe stehenden Menschen machen: Das sind vor allem Gefühle der Peinlichkeit und des Fremdschämens angesichts dissozialer Verhaltensweisen der Betroffenen, der Verlust von Bindung, Kontakt und Kommunikation mit ihnen wegen ihrer emotionalen Erkaltung, starke Belastung durch ihre Agitiertheit sowie die Erfahrung, einen nahestehenden Menschen bei dessen gleichzeitiger physischer Anwesenheit innerlich zu verlieren.

Vor allem für letztere Erfahrung, aber auch für die anderen verfügen die PA nicht über Gefühls- oder Handlungsmuster. Im Gegensatz zu schwarzer Kleidung oder Trauerjahr gibt es für die Bewältigung des krisenhaften Lebensereignis Demenz eines nahen Freundes oder Verwandten keine Rituale, keine kollektiven Reaktions- und Verständigungs-

formen, auf welche die PA zurückgreifen können. So sind sie mit ihrem Stress, ihrer Belastung und ihrer Trauer allein gelassen, bei FTLD umso mehr, als diese Demenz vergleichsweise unbekannt ist. In der persönlichen Einzelberatung der PA wie auch in der öffentlichen Debatte um FTLD und Demenz sollten diese prägenden Erfahrungen zu einem Thema werden, um PA zu entlasten.

Für die seelische Betreuung der Lebenspartner und Kinder der Erkrankten stehen grundsätzlich Hilfsangebote bereit. Besonders psychologische Beratung und /oder Psychotherapie können ihnen helfen. Der Zugang zu diesen Diensten ist in Deutschland regional verschieden leicht, und es ist zu prüfen, ob Berater und Therapeuten für den Umgang mit den PA ausreichend geschult sind.

Auch an diesem Punkt wird deutlich, dass eine Informations- und Öffentlichkeitskampagne zum Thema Menschen mit FTLD und ihre PA angebracht ist. Das fordern auch zwei der drei befragten pflegenden Ehefrauen. Die Erkrankung ist in der deutschen Öffentlichkeit ebenso unbekannt wie die Situation der PA. Selbst in Fachkreisen bestehen zum Teil nur geringe Kenntnisse zum Thema.

Dabei zeigt das Beispiel der AD, dass es durchaus möglich ist, eine bislang unbekannte Krankheit im Bewusstsein der Öffentlichkeit zu verankern, bis hin zum regelmäßigen Behandlung des Themas in Kriminalfilmen des deutschen Fernsehens. Ganz allgemein ist die Öffentlichkeit für das Thema Demenz sensibilisiert. Eine Reihe von Akteuren in diesem Bereich haben sich aufgestellt. So sind ein Hintergrund für eine Kampagne sowie mögliche Akteure und Multiplikatoren vorhanden. Zudem ist das Thema Demenz, auch das der FTLD, dazu angetan, für Laien interessant und spannend zu sein: Menschen verhalten sich anders, und man kann (teilweise) erklären, was diese Veränderungen verursacht. Genetik, Einweißeinschlüsse und neue bildgebende Verfahren können für naturwissenschaftlich interessierte Menschen reizvolle Themen sein.

Eine Barriere für eine Informations- und Öffentlichkeitskampagne über FTLD könnte allerdings die komplexe Forschungssituation und die unübersichtliche Terminologie sein. Alzheimer-Demenz ist ein Name, der neugierig macht, frontotemporale lobäre Degeneration ist altsprachlich und beim ersten Hören so kompliziert, dass mancher Laie abschalten mag. Der Vorschlag der Kommilitonin Verena Krüger bei der Vorstellung des Designs dieser Arbeit, hier verständlichere Begriffe zu verwenden, ist eine eine

interessante Idee für eine Kampagne in der Öffentlichkeit: Warum nicht ergänzend den Begriff „Stirn Schläfen-Demenz“ einführen? Dieser sprechende Name kann Neugier wecken: Was ist da mit Stirn oder Schläfe, und was hat das mit Demenz zu tun?

Außer der Aufklärung der Öffentlichkeit über die Demenz, an die Betroffenen leiden, nutzen den PA ganz konkrete Maßnahmen. Sie brauchen vor allem eine schnelle korrekte Diagnose, also den Zugang zu differentialdiagnostischen Assessments für ihre betroffenen Familienmitglieder und Freunde. Nach der Diagnose benötigen sie einen schnellen Zugang zu Informationen, zu Beratungs- und Hilfsdiensten. Die Informationen können dabei in verschiedenen Form zugänglich gemacht werden: Als Broschüre oder Buch, als Informationspaket, als DVD, als Online-Plattform u. a. m. Die PA brauchen Lotsen durch das unübersichtliche Sozial- und Gesundheitssystem und möglichst feste Ansprechpartner. Eine zugehende Beratung kann ihnen auch Informationen zu rechtlichen und finanziellen Fragen geben, die sie besonders interessieren. Auskünfte zu den verschiedenen Hilfsdiensten sollten ebenfalls schnell nach der Diagnose bereit stehen, damit sich die PA Gedanken über pflegerische Arrangements machen können. Ideal wäre es, wenn ihnen dabei eine Case Managerin wie beim *Advanced Practise Nursing* zur Seite stehen könnte.

Schließlich teilen PA mit anderen Menschen ein einfaches Bedürfnis: das nach Kontakt. Vor allem in unterstützenden Gruppen, ob angeleitet oder als Selbsthilfegruppe, treffen sie auf Gleichbetroffene, mit denen sie sich vernetzen können. Hier können sie auch Informationen zu fachlichen Themen erhalten.

Die Möglichkeiten, welche computer- und internetgestützte Dienste bieten, nutzen PA von Menschen mit FTLD stärker als andere PA, weil sie jünger und IT-versierter sind. Das bildet eine große Ressource für die Entwicklung zukünftiger Entlastungsangebote, die so zudem auch kostengünstig sein können.

Ein weiterer Bereich, auf den sich zukünftige Aktivitäten erstrecken können, verdeutlicht jedoch, dass in der Arbeit für Angehörige nicht nur technische Aspekte eine Rolle spielen, sondern das sensible Eingehen auf die persönlichen Bedürfnisse der Angehörigen immer im Zentrum stehen muss: Kinder von Menschen mit FTLD sind offenbar hoch belastet und reagieren fast immer mit psychischen Problemen auf die Erkrankung ihres einen Elternteils. Für sie, und vor allem für die bei einem Elternteil aufwachsen-

den unter ihnen, gilt es, Interventionen zu entwickeln.

7. Schlussfolgerungen. Fazit.

Frontotemporale lobäre Degenerationen bilden eine eigene Gruppe unter den Demenzen. Sie sind erheblich häufiger als lange angenommen: Zwischen 10 und 20 % der Demenzen gehören einer frontotemporalen Form an. Ein wesentliches Merkmal einer FTLD ist ihr früher Beginn, der durchschnittlich im sechsten Lebensjahrzehnt liegt. Unter den präsenilen Demenzen kommen FTLD nach der AD am zweit häufigsten vor.

In der Wissenschaft haben sich die Möglichkeiten der Diagnostik einer FTLD in den letzten beiden Jahrzehnten erheblich verbessert. Nun können drei Unterformen von einander abgegrenzt werden: 1. Die Frontotemporale Demenz (FTD), bei der Degenerationen im Bereich der Frontal – und vorderen Temporallappen vor allem zu radikalen Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen führen, 2. die Semantische Demenz (SD), deren Degenerationen im vorderen und hinteren linken Temporallappen liegen und eine Störung des semantischen Verständnisses nach sich ziehen, sowie 3. die Progrediente nicht-flüssige Aphasie (PNFA), die durch Schädigungen der hinteren, vor allem linken hinteren Frontallappen und der vorderen Insula gekennzeichnet ist, welche eine Störung des Sprechens bewirken. Neben diesen Unterformen gibt es Hinweise auf weitere Formen sowie auf Zusammenhänge mit Erkrankungen des motorischen Nervensystems.

Auch über das Verhalten der Betroffenen und die Ursachen dafür gibt es neue Erkenntnisse. Erschienen Menschen mit FTLD früher ausnahmslos als dissoziale und emotional erkaltete Personen, so kann dies nun, auch in der Unterscheidung der drei Unterformen, differenzierter gesehen werden.

Für ihre pflegenden Angehörigen können diese Erkenntnisse der Forschung großen Nutzen bedeuten: Grundsätzlich ist eine gute Diagnostik möglich, zudem können die PA das veränderte Verhalten der ihnen nahestehenden Menschen besser verstehen.

Die alltägliche Praxis sieht für die PA jedoch anders aus: Statt schneller richtiger Diagnostik erleben sie oft jahrelange Fehldiagnosen, die ihnen die Möglichkeit nehmen, sich frühzeitig innerlich und in der Organisation geeigneter Pflege- und Betreuungsarrangements auf das Kritische Lebensereignis der Demenz eines nahen Verwandten oder Freundes einzustellen. Eben dies ist aber essentiell für den Erhalt von ihres Wohlbefin-

dens und ihrer Lebensqualität. Hier besteht ein Problem des Transfers und des Zugangs: Die Erkenntnisse aus der Wissenschaft sind noch nicht in die medizinische Praxis durchgedrungen, zudem ist der Zugang zu fortschrittlichen Diagnosemöglichkeiten in Deutschland regional ungleich verteilt.

Ein drittes Problem liegt in der mangelnden Bekanntheit der FTLD. Ist sie in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt, so verfügen selbst professionelle Akteure des Gesundheitswesens häufig keine hinreichenden Fachkenntnisse. Hier besteht auf professioneller Seite ein Bedarf an Fortbildung; in der Öffentlichkeit ist eine Informationskampagne zur FTLD wünschenswert. Eine solche Kampagne kann auf die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Demenz ebenso zurückgreifen wie auf Akteure und Multiplikatoren, die seit längeren auf diesem Feld tätig sind.

Durch eine solche Kampagne würde auch die Lebenssituation und die Belastung der PA von Menschen mit FTLD publik. Sie sind bildlich gesprochen bis zum Anschlag belastet, der Öffentlichkeit jedoch ebenfalls so gut wie unbekannt. Sie werden von der Demenz ihres Angehörigen früher getroffen als andere PA, nicht im Ruhestand, sondern im mittleren Lebensalter, in dem sie berufstätig sind, Kinder aufziehen und finanzielle Verpflichtungen haben. Sie erleben eine schnellere Progredienz als andere PA und können mit ihren betroffenen Angehörigen schnell nicht mehr auf emotionaler Ebene kommunizieren. Insgesamt betrachtet, führen unterschiedliche Stressoren zur Belastung der PA: Primäre Stressoren sind die unmittelbaren belastenden Faktoren der FTLD wie das veränderte Verhalten der Betroffenen, sekundäre die aus der Demenz folgenden Faktoren wie die Aufgabe der Berufstätigkeit oder eine Kontakt- und Erlebnisarmut der PA. Kontextvariablen wie finanzielle Ausstattung oder Größe des sozialen Netzes haben ebenfalls einen Einfluss auf die Belastung. Eine zentrale Bedeutung kommt inneren Einstellungen der PA zu: Ein aktiver Copingstil, bei dem sich die PA offensiv mit der neurodegenerativen Erkrankung ihres Angehörigen auseinander setzen, führt zu einer weniger beeinträchtigten Lebensqualität als ein passiver Stil, bei dem die PA ihre Situation unreflektiert erdulden.

Wenngleich die Erforschung von Situation und Belastung der PA von Menschen mit FTLD Fortschritte gemacht hat, so bestehen noch große Lücken, die zukünftige Studien schließen könnten: Schon über demographische Daten ist bis auf Alter und Geschlech-

terverteilung wenig bekannt. Es fehlt zudem an vergleichenden Studien mit größeren Samples. Hier ist auch hinderlich, dass zur Messung der Belastung verschiedene Assessments benutzt werden; hier wäre eine Standardisierung für bessere Vergleichbarkeit wünschenswert, etwa mit Zanks et al. Instrument LEANDER (Zank et al. 2006). Zudem werden PA meist ausschließlich auf ihre Pflege und die mit ihr verbundenen Implikationen hin befragt. Durch das Außerachtlassen der anderen Bereiche ihres Lebens geraten wichtige Faktoren aus dem Blickfeld. Es scheint möglich, dass ein subjekt- und lebensweltorientierter Ansatz in der Untersuchung der Situation von PA von Menschen mit FTLD die Kenntnisse von dieser Menschengruppe erweitert. Schon die Befragung von lediglich drei pflegenden Ehefrauen, deren Männer an FTD erkrankten, gab einige Hinweise über die bestehende Belastung und mögliche Entlastung der PA.

Zentral scheint dabei zu sein, dass sich die PA den Bereich eines eigenen Lebens für sich persönlich bewahren. Das bewirkt offenbar eine Steigerung ihrer Lebensqualität und wirkt wie ein Schutz gegen (zu große) Belastung. Das passt dazu, dass die Befragten Ehefrauen Autonomie, Bewegungsfreiheit und das Verfolgen eigener Interessen energisch als eigene Wünsche artikulieren. Dabei hat eine Berufstätigkeit eine besondere Bedeutung: Sie wird zur einem alternativen Ort zur Pflege, an dem eigene Stärke erlebt und Kontakte gepflegt werden können. In diesem Zusammenhang geraten die inneren Einstellungen der PA wieder ins Blickfeld. Offene, kontaktfreudige PA, die sich und ihre Umwelt mit der Demenz ihres Angehörigen konfrontieren und sich einen eigenen Bereich erhalten, der mitunter bewusst als schönes Gegenbild zur Pflege entworfen wird, erleiden geringere Einbußen in Gesundheit und Lebensqualität. Die innere Einstellung ist zudem eine Ressource, die allen PA zur Verfügung steht, und die veränderbar ist.

Damit sie allerdings wirksam werden kann, bedarf es auch eines gesellschaftlichen Konsens', dass die Pflege eines Angehörigen und das Verfolgen eigener Interessen kein Widerspruch sind. Gerade in der noch stark von Normen des Christentums geprägten Kultur des Abendlandes ist es nicht selbstverständlich, dass Selbstfürsorge und ein positiv verstandener Egoismus moralisch nicht abgewertet werden. Konkret: dass pflegende Angehörige nicht nur Pflegende sind, sondern mehr.

Über diesen moralisch-ethischen Diskurs hinaus benötigen PA von Menschen mit FTLD

konkrete praktische Unterstützung. Es fehlt an spezifischen Betreuungsangeboten für die Betroffenen, was den PA Entlastung vorenthält. Es fehlt ebenso an flächendeckenden spezifischen Entlastungsangebote für sie selbst, wenngleich mit unterstützenden Gruppen, Case Management und Angehörigenbildung schon Formen vorhanden sind. Diese auch in dünn besiedelten Regionen vorzuhalten ist eine Aufgabe; moderne Informationstechnologie kann dabei helfen, sie zu lösen.

Schließlich benötigen PA von Menschen mit FTLD Möglichkeiten der Unterstützung bei der Verarbeitung des Kritischen Lebensereignisses der demenziellen Erkrankung eines ihnen nahe stehenden Menschen. Dieses bedeutet eine schwere Verlusterfahrung. Für den Umgang mit ihr gibt es keine Muster, kein Rituale, keine unbewussten kollektiven Verarbeitungsstrategien. Dies ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken ist eine weitere Aufgabe.

Beim Umgang mit diesen, aber auch anderen Erfahrungen der PA kann eine subjekt- und lebensweltorientierte Herangehensweise nützlich sein. Anders als ein Ansatz, der PA hauptsächlich als Pflegende wahrnimmt, stellt sie Fragen nach den persönlichen Ansichten und Erfahrungen der PA, ihren biographischen Prägungen und Erlebnissen, ihren Wertvorstellungen und Interessen sowie ihren Wünsche und Abneigungen. Die Antworten, die PA auf diese Fragen geben, geben Aufschluss über eine Ressource, über die sie stets verfügen und auf der Interventionen für sie aufbauen können: Ihre eigenen Einstellungen und Erlebnisse, ihre eigen Lebenswirklichkeit. Diese kann man auch als Expertise der PA bezeichnen.

8. Quellenverzeichnis

8.1. Literatur

1. **Banks, S.; Rogalski, E.; Medina, J.; Skoglund, A.; Morhardt, D. (2006):** Organizing a Series of Education and Support Conferences for Caregivers of Individuals With Frontotemporal Dementia and Primary Progressive Aphasia. Alzheimers Care Quarterly, 2006, 7 (4) 243-250
2. **Barth, K., (2012):** Zweiter Berliner Stammtisch „Frontotemporale Demenz – Wir reden miteinander!“. Online abrufbar unter: http://alzheimer-berlin.de/index.php?id=97 (Abruf: 01.06.2012)
3. **Bathgate; D. Snowden; J.S. Varma, A; Blackshaw, A.; Neary, D. (2001):** Behaviour in frontotemporal dementia, Alzheimer's disease and vascular dementia. Acta Neurologica Scandinavica, 103 (2001), 367-378
4. **Beach, D. L. (1997):** Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. The Gerontologist, 37, 2 (1997), 233-238
5. **Birks, C. (o. J.):** Australian Government. National Health and Hospitals Reform Commission. Response to Interim Report “A Healthier Future for All Australians”. Submitted via email. MND Australia, Gladesville o. J.
6. **Boeve, B. F. (2007):** Links Between Frontotemporal Lobar Degeneration, Corticobasal Degeneration, Progressive Supernuclear Palsy, and Amyotrophic Lateral Sclerosis. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4, S31-S38
7. **Boutoleau-Bretonnière, C.; Verceletto, M.; Volteau, C.; Renou, P.; Lamy, E. (2008):** Zarit Burden Inventory and Activities of Daily Living in the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 25 (2008) 272-277
8. **Bristow, M.; Cook, R.; Erzinclioglu, S.; Hodges, J. (2008):** Stress, distress and mucosal immunity in carers of a partner with fronto-temporal dementia. Aging and Mental Health, 12, 5 (2008), 595-604
9. **Brun, A. (2007):** Identification and Characterization of Frontal Lobe Degeneration. Historical Perspective on the Development of FTD. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S3-S4
10. **Deutscher Bundestag (2010):** Antwort der Bunderegierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Kathrin Senger-Schäfer, Dr. Martina Bunge, Inge Höger, weiterer Abgeordneter und er Fraktion DIE LINKE. - Drucksache 17/2219. Umsetzung des neuen Pflegebegriffs (gemäß dem Bericht des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftiskeitsbegriffs). Deutscher Bundestag. 17. Wahlperiode. Drucksache 17/3012. 23.09.2010. 1-27
11. **Chemali, Z.; Withall, A.; Daffner, K.R. (2010):** The Plight of Caring for Young Patients With Frontotemporal Dementia. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. 2010, 25 (2), 109-115
12. **Vugt, M. E. de; Riedijk, S. R.; Aalten, P.; Tibben, A.; Swieten, J.C.v.; Verhey, F.R.J. (2006):** Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's Disease and Frontotemporal Dementia. In:

Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 22 (2006), 25-41

13. **Diehl-Schmidt,J.; Last, D.; Schuster, T.; Förstl. H.; Schneider-Schelte, H.; Kurz, A. (2012):** Health Care Utilization in Frontotemporal Lobar Degeneration. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 26, 2 (2012), 166-170
14. **Diehl-Schmidt, J. (2010):** Symptomatik, Diagnose und aktuelle Forschungsregebnisse. In: Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. 9-20. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November 2010 Witten > Teil 2 (Abruf: 14.02.2012)
15. **Diehl, J.; Förstl, H.; Jansen, S.; Kurz, A. (2004):** Frontotemporale Demenz: Besondere Probleme für die Angehörigen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 37, 4 (2004), 301-306
16. **Diehl, J.; Mayer, T.; Förstl, H.; Kurz, A. (2003):** A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia. Dementia, 2, (2003), 151-161
17. **Eejlersen, S. (2010):** Ein Praxiskonzept zur segregativen Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz. In: Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. 46-52. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November 2010 Witten > Teil 4 (Abruf: 14.02.2012)
18. **Ernst, J. (2007):** Frontotemporale lobäre Degeneration und delinquentes Verhalten. Dissertation. TU München 2007
19. **Fachtagung (2010):** Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November 2010 Witten (Abruf: 14.02.2012)
20. **Flick, U. (2002):** Interviews in der Gesundheits- und Pflegeforschung: Wege zur Herstellung und Verwendung verbaler Daten. Schaeffer, D.; Müller-Mundt, G. (Hg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern u.a., Huber Verlag, 2002, S. 203-220
21. **Förstl, H. (2005):** Frontallappendegenerationen und verwandte Erkrankungen. Gekürzt aus: Frontalhirn. Funktionen und Erkrankungen. 2., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Berlin, Springer Verlag 2005. Online abrufbar unter: http://www2.psykl.med.tum.de/buecher_books/frontalhirn_ftd.html (Abruf: 21.04.2012)
22. **Fuls, A. (2009):** Nach und nach wurde mein Mann für mich zu einem fremden Menschen. In: Ich habe Fulsheimer. Angehörige und ihre Demenzkranken. Hg. v. Der Alzheimer-Gesellschaft Berlin, Christa Matter und Noel Matoff. München, Hamburg, Verlag Dölling und Galitz, 2009, 52-61
23. **Gaugler, J. E.; Kane, R.L.; Kane; R.A.; Newcomer, R. (2005):** Early

Community-Based Service Utilization and Its Effects on Instittutionalization in Dementia Caregiving. The Gerontologist, 45, 2 (2005), 177-185

24. **Gaugler, J. E.; Kane, R.L.; Kane; R.A.; Newcomer, R. (2005a):** The Longitudinal Effects of Early Behaviour Problems in the Dementia Caregiver Career. Psychology and Aging, 20, 1 (2005), 100-116
25. **Gaugler, J. E.; Zarit S. H.; Pearlin, L. I. (2003):** The Onset of Dementia Caregiving and Its Longitudinal Implications. Psychology and Aging, 18, 2 (2003), 171-180
26. **Glendinning, C. (2003):** Paying for long-term domiciliary care: A comparative perspective. Ageing and society. 17, 2 (1997), 123-140
27. **Grinberg, A.; Phillips, D. (2009):** The Impact of a Community Day Program on the Lives of Patients with Frontotemporal Dementia and their Caregivers. The Canadian Review of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 12, 2 (2009), 17-22.1
28. **Grinberg, A.; Lagunoff, J.; Phillips, D.; Stern, B.; Goodman, M.; Chow, T. (2008):** Multidisciplinary design and implementation of a day program specialized for the Frontotemporal Dementias. American Journal of the Alzheimer Disease and other Dementias 22, 6 (2008), 499-506
29. **Grunwald, K., Thiersch, H. (2001):** Lebensweltorientierung. In: Otto, H.-U., Thiersch, H.: Handbuch Sozialarbeit Sozialpädagogik. 2. völlig neu überarbeitete Auflage. Hg. v. Hans-Uwe Otto und Hans Thiersch. Euwied, Krifte, Luchterhand Verlag, 2001, 1136-1148
30. **Gutzmann, H., Zank, S. (2005):** Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart, Kohlhammer Verlag, 2005 (= Grundriss Gerontologie, Bd. 17)
31. **Hu, W. T.; Parisi, J. E.; Knopman, D. S.; Boeve, B. F.; Dickson, D. W.; Ahlskog, E.; Petersen, R. C.; Josephs, K. A. (2007):** Clinical Features and Surviving of 3R and 4R Tauopathies Presenting as Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S39-S43
32. **Ikeda, M.; Imamura, T.; Ikejiri, Y.; Shimomura, T.; Hirono, N.; Nakagawa, Y.; Mori, E. (1996):** The efficacy of short-term hospitalizations in family care for patients with Pick's disease. Seishin Shinkeigaku Zasshi, 1996, 98 (10), 822-829
33. **Kipps, C.M.; Mioshi, E.; Hodges, J.R. (2009):** Emotion, social functionning and activities of daily living in frontotemporal dementia. Neurocase, 15, 3 (2009), 182-189
34. **Kitwood, T. (2004):** Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 3., erweiterte Auflage. Aus dem Englischen von Michael Herrmann. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Christian Müller-Hergl. Bern u.a., Verlag Hans Huber, 2004
35. **Knels, C. (2007):** Klinische Linguistik der Primär Progredienten Aphasie. Dissertation, Ludwig-Maximilians-Universität München. 2007
36. **Knibb, J. A.; Hodges, J. R. (2005):** Sementic Dementia and Primary Progressive Aphasia: A Problem of Categorization? Alzheimer Disease and Associated Disorders, 19, Supl. 1 (2005), S7-S10

37. **Knopman, D. S.; Boeve, B. S.; Caselli, R. J.; Graff-Radford, N. R.; Kramer, J. H. ; Mendez, M. F.; Miller, B. L. (2007):** Longitudinal Tracking of FTLD. Toward Developing Clinical Trial Methodology. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S58-S63
38. **Knutson, K. M.; Zamboni, G.; Tierney, M. C.; Grafman, J. (2008):** Neural Correlates of Caregiver Burden in Cortical Basal Syndrome and Frontotemporal Dementia. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 26, 5 (2008), 467-474
39. **Krueger, C. E.; Dean, D. L.; Rosen, H. J.; Halabi, C.; Weiner, M.; Miller, B. L. Kramer, J. H. (2010):** Longitudinal Rates of Lobar Atrophy in Frontotemporal Dementia, Semantic Dementia, and Alzheimer's Disease. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 24, 1 (2010), 43-48
40. **Kucharska-Pietura, K.; Phillips, M. L.; Gernand, W; David, A. S. (2003):** Perception of emotions from faces and voices following unlateral brain damage. Neuropsychologia, 41, 8 (2002), 1082-1090
41. **Lankhorst, U. (2010):** Symptome, Diagnose und Alltag aus Angehörigensicht. In: Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. 3ff [Paginierung hört auf!]. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November 2010 Witten > Teil 1
42. **Lavenu, I.; Pasquier (2005):** Perception of emotion on faces in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease: A longitudinal study. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 19, 1 (2005), 27-41
43. **LoGiudice, D.; Hassett, A. (2005):** Uncommon dementia and the carer's perpective. International Psychogeriatry 17 (2005), Suppl.1, 223-231
44. **Luscombe, G.; Brodaty, H.; Freeth, S. (1998):** Younger People with Dementia: Diagnostic Issues, Effects on Carers and Use of Services. International Journal of Geriatric Psychiatry, 13, 5 (1998), 323-330
45. **Mackenzie, I. R. A. (2007):** The Neuropathology of FTD Associated With ALS. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S44-S49
46. **Marziali, E.; Climans, R. (2009):** New Technology to Connect Frontotemporal Dementia Spousal Caregivers Online. The Canadian Review of Alzheimer Disease and Other Dementias, 12, 2 (2009) 23-26.1
47. **Massimo, L.; Grossman, M. (2008):** Patient care and management of frontotemporal lobar regression. American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias 23, 2 (2008), 125-131
48. **Mendez, M.F.; Chen, A.K.; Shapira, J.S.; Miller, B.L. (2005):** Acquired sociopathy and frontotemporal dementia. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 20, 2-3 (2005), 99-104
49. **Merrilees, J.; Ketelle, R. (2010):** Advanced Practise Nursing: Meeting the Caregiving Challanges for Families of Persons with Frontotemporal Dementia. Clinical Nurse Specialist, 24, 5 (2010), 245-251
50. **Merrilees, J.; Klapper, J., Murphy, J.; Lomen-Hoerth, C.; Miller, B. L. (2010):** Cognitive and behavioral challanges in caring for patients with frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis. Amyotropic Lateral Sclerosis, 11, 3 (2010), 298-302

51. **Merrilees, J. (2007):** A Model for Management of behavioral Symptoms in Frontotemporal Lobar Degeneration. Alzheimer Disease and Associated clin nurse specDisorders, 21,4 (2007), S64-S69
52. **Mesulam, M.-M. (2007):** Primary Progressive Aphasia. A 25-year Retrospective. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S8-S11
53. **Miller, B. L. (2007):** Frontotemporal Deemntia and Sementic Dementia. Anatomic Veriations on the Same Disease or Distinctive Entities? Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S19-S22
54. **Mioshi, E.; Bristow, M; Cook, R.; Hodges, J. R. (2009):** Factors Underlying Caregiver Stress in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 27, 1 (2009), 76-81
55. **Mioshi, E.; Hsieh, S.; Savage, S.; Hornberger, M.; Hodges, J. R. (2010):** Clinical staging and disease progression in frontotemporal dementia. Neurology, 74, 20 (2010), 1591-1597
56. **Mourik, J.C.; Rosso, S.M.; Niermeijer, M.F.; Duivenvoorden, H.J.; Swieten, J.C. v.; Tibben, A. (2004):** Frontotemporal Dementia: Behavioral Symptoms and Caregiver Distress. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 18, , 3-4 (2004), 299-306
57. **Müller-Hergl, C. (2010):** Pflege und Betreuung von Menschen mit frontotemporaler Demenz. In: Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. 39-45. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November 2010 Witten > Teil 4 = DokumentationFTD-Witten4_Mueller-Hergl_Eejlersen.pdf (Abruf: 14.02.2012)
58. **Onur, E.; Yalinay, P. D. (2011):** Frontotemporal Dementia and Psychiatric Symptoms. Düsünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences, 24, 3 (2011), 228-238
59. **Osgar, J. M.; Dronkers, N. F.; Brambati, S. M.; Miller, B. L.; Gorno-Tempini, M. L. (2007):** Progressive Nonfleunt Aphasia and Its Charactersitic Motor Speech Deficits. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S23-S30
60. **Petkov, M. (2008):** Familiäre Häufung und APO E Genotyp bei frontotemporaler Demenz in einem ambulanten Kollektiv. Dissertation. Uni Regensburg, 2008. Online abrufbar unter: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:ecnrI9zWdF0J:epub.uni-regensburg.de/12376/1/Dissertation_Petkov_Miroslav.pdf+miroslav+petkov+fronto&hl=de&pid=bl&srcid=ADGEESgOws5Y-iUj1SqpN_0rO2fs78LZKyDz3M8TzZUAZkOU5K3tSjNC5l89tmzZDuB6JNjACS0OeKqi0-PUu-CBwwOQVbcFqMkI0hnOZa17Tz7dJPi-10NSeCGUDFWUdDr6U5IkbPi&sig=AHIEtbRgZkgcaZTxB5aZTDUeZhDcye_SUg (Abruf: 21.05.2012)
61. **Rascovsky, K.; Hodges, J. R.; Knopman, D.; Medenz, M. F.; Kramer J. H.; Neuhaus, J. H.; Swieten, J. C. v.; Seelaar, H.; Dopper, E. G. P.; Onyike, C.**

U.; Hillis, A. E.; Josephs, K. A.; Boeve, B. F.; Kertesz, A.; Seeley, W. A.; Rankin, K. P.; Johnson, J. K.; Gorno-Tempini, M.-L.; Rosen, H.; Prioleau-Latham, C. E.; Lee, A.; Kipps, C. M.; Lillo, P.; Piguet, O.; Rohrer, J. D.; Rossor, M. N.; Warren, N. J.; Fox, N. C.; Galasko, D.; Salmon, D. P.; Black, S. E.; Mesulam, M.; Weintraub, S.; Dickerson; B. C.; Diehl-Schmidt, J.; Psquier, F.; Deramecourt, V.; Lebert, F.; Pijnenburg, Y.; Chow, T. W.; Manes , F.; Grafman, J.; Cappa, S. F.; Freedman, M; Grossman, M.; Miller, B. L (2011): Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. Brain, 134, 9 (2011), 2456-2477

62. **Rascovsky, K.; Hodges, J. R.; Kipps, C. M.; Johnson, J. K.; Seeley, W. W.; Memdez, M. F.; Knopman, D.; Kertesz, A.; Mesulam, M.; Salmon, D. P.; Galasko, D.; Chow, T. W.; DeCarli, C.; Hillis, A.; Josephs, K.; Kramer, J. H.; Weintraub, S.; Grossman, M.; Gorno-Tempini, M.-L.; Miller, B. M. (2007):** Diagnostic Criteria for the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia (bvFTD): Current Limitations and Future Directions. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S14-S18
63. **Reah, B.; Julien, C.; Stopford, C.; Thompson, J. (2008):** Developing a Specialised Support Group for Carers of People with Frontotemporal Dementia and Semantic Dementia. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 26, Suppl. 1 (2008), 88 (P152)
64. **Reggentin, H. (2005):** Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38, 2 (2005), 101-107
65. **Riedijk, S.R.; Duivenvoorden, H.J.; Swieten, J. v.; Niermeijer, M.; Tibben, A. (2009):** Sense of Competence in a Dutch Sample of Informal Caregivers of Frontotemporal Dementia Patients. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 27, 4 (2009), 337-343
66. **Riedijk, S. R.; Duivenvoorden, H. J.; Rosso, S.; Swieten, J. v.; Niermeijer, M.; Tibben, A. (2008):** Frontotemporal dementia: change of familiar caregiver burden and partner realation in a Dutch cohort of 63 patients. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 26, 5 (2008), 398-406
67. **Riedijk, S. R.; Vugt, M. E. de; Duivenvoorden, H. J.; Niermeijer, M. F.; van Swieten, J.; Verhay, F. R. J.; Tibben, A. (2006):** Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Desease. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 22, 5-6 (2006), 405-412
68. **Rosness, T. A.; Haugen, P. K.; Engedal, K: (2008):** Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. Aging and Mental Health 12, 4 (2008), 462-466
69. **Rosness, T.A.; Passant, U,; Engedal, K. (2008a):** Frontotemporal dementia: a clinically complex diagnosis. International Journal of Geriatric Psychiatry, 23 (2008), 837-842
70. **Schönhof, B. (2010)**: Rechtsfragen. In: Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. 31-37. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November

2010 Witten > Teil 3 (Abruf: 14.02.2012)

71. **Seeley, W. W.; Allman, J. M.; Carlin, D. A.; Crawford, R. K.; Macedo, M. N.; Greicius, M. D.; DeArmond, S. J.; Miller, B. L. (2007):** Divergent Social Functionning in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease: Reciprocal Networks and Neuronal Evolution. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S50-S57
72. **Seelaar, H; Rohrer, J.D.; Pijnenburg, Y.A.L.; Fox, N.C.; van Swieten, J.C. (2011):** Clinical, genetic and pathological heterogeneity of frontotemporal dementia: A review. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical Neurology 82, 5 (2011), 476-486
73. **Serrani, D. (2011):** Frontotemporal dementia deficit in Theory of Mind assessed with Happé's Test. Revista Neurosciências, 19, 3 (2011), 413-422
74. **Snowden, J. S.; Bathgate, D.; Varma, A.; Blackshaw, A.; Gibbons, Z. C.; Neary, D. (2001):** Distinct behavioral profiles in frontotemporal dementia and semantic dementia. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 70, 3 (2001), 323-332
75. **Sörensen, S.; Duberstein, P.; Gill, D.; Pinquart, M. (2006):** Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. The Lancet Neurology, 5, 11 (2006), 961-973
76. **Statistisches Bundesamt (2011):** Pflegestatistik 2009. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Autor: Heiko Pfaff. Wiesbaden, Statistisches Bundesamt, 2011
77. **Stiens, G. (2010):** Möglichkeiten der ärztlichen Behandlung. In: Fachtagung Herausforderung Frontotemporale Demenz am 08. November 2010 10:30 Uhr – 16:00 Uhr in Witten. O.O. O.J. 21-30. Online abrufbar unter: http://www.deutsche-alzheimer.de > Informationsblätter (Download) > Weitere Downloads > Dokumentation der 4. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz 08. November 2010 Witten > Teil 3 (Abruf: 14.02.2012)
78. **Strawbridge, W. J.; Wallhagen, M. I.; Thai, J. N; Shema, S. (2009):** The influence of spouse lower cognitive function on partner health and well-being among community-dwelling older couples. Aging and Mental Health 13, 4 (2009), 530-536
79. **Talerico, K. A.; Evans, L.K. (2001):** Responding to safety issues in frontotemporal dementias. Neurology, 56, Supl. 4 (2001), S52 - S55
80. **Tanabe, H. (2007):** The Uniqueness of Gogi Aphasia Owing to Temporal Lobar Atrophy. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S12-S13
81. **Vugt, M. E. De; Riedijk, S. R.; Aalten, P.; Tibben, A.; Swieten, J.C.v.; Verhey, F.R.J. (2006):** Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's Disease and Frontotemporal Dementia. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 22 (2006), 25-41
82. **Weischer, C. (2007):** Sozialforschung. Konstanz, UVK Verlagsgesellschaft, 2007
83. **Wicklund, A. H.; Rademaker, A.; Johnson, N.; Weitner, B. B.; Weintraub, S. (2007):** Rate of Cognitive Change Measured by Neuropsychologic Test Performance in 3 Distinct Dementia Syndroms. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 21, 4 (2007), S70-S78

84. **Wojnar, J. (2006)**: Der schwierige Heimalltag – die (Nicht) Integration von Menschen mit Frontotemporaler Demenz. In: Dokumentation: Fachtagung. Im Fokus: Frontotemporale Demenz am 16. März 2006 in München. Veranstalter: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München und Alzheimer Gesellschaft München e.V., München, 2006, 48-55. Online abrufbar unter: http:// www. Deutsche-alszheimer.de/index.php?id=37 > Weitere Downloads >Dokumentation der 2. Fachtagung zur Frontotemporalen Demenz (Dokumentation_FTD_Muenchen.pdf) 16. März 2006, München (Abruf: 03.05.2012)

85. **Yeaworth, R. C.; Burke, W. J. (2000):** Frontotemporal Dementia: A Different Kind of Dementia. Archives of Psychiatric Nursing, 14, 5 (2000), 249-253

86. **Xiong, L.; Xuereb, J. H.; Spillantini, M. G.; Patterson, K.; Hodges, J. R.; Nestor, P. J. (2010):** Clinical comparison of progressive aphasia associated with Alzheimer versus FTD-spectrum pathology. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 82, 3 (2010), 254-260

87. **Zank, S., Schacke, C. (2006):** Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. Siegen, Universität Siegen, Lehrstuhl für Klinische Psychologie, o.J. Online abrufbar unter: www.uni-siegen.de/fb2/zank/daten/leander_phase_ii_langbericht.pdf (Abruf: 01.06.2012)

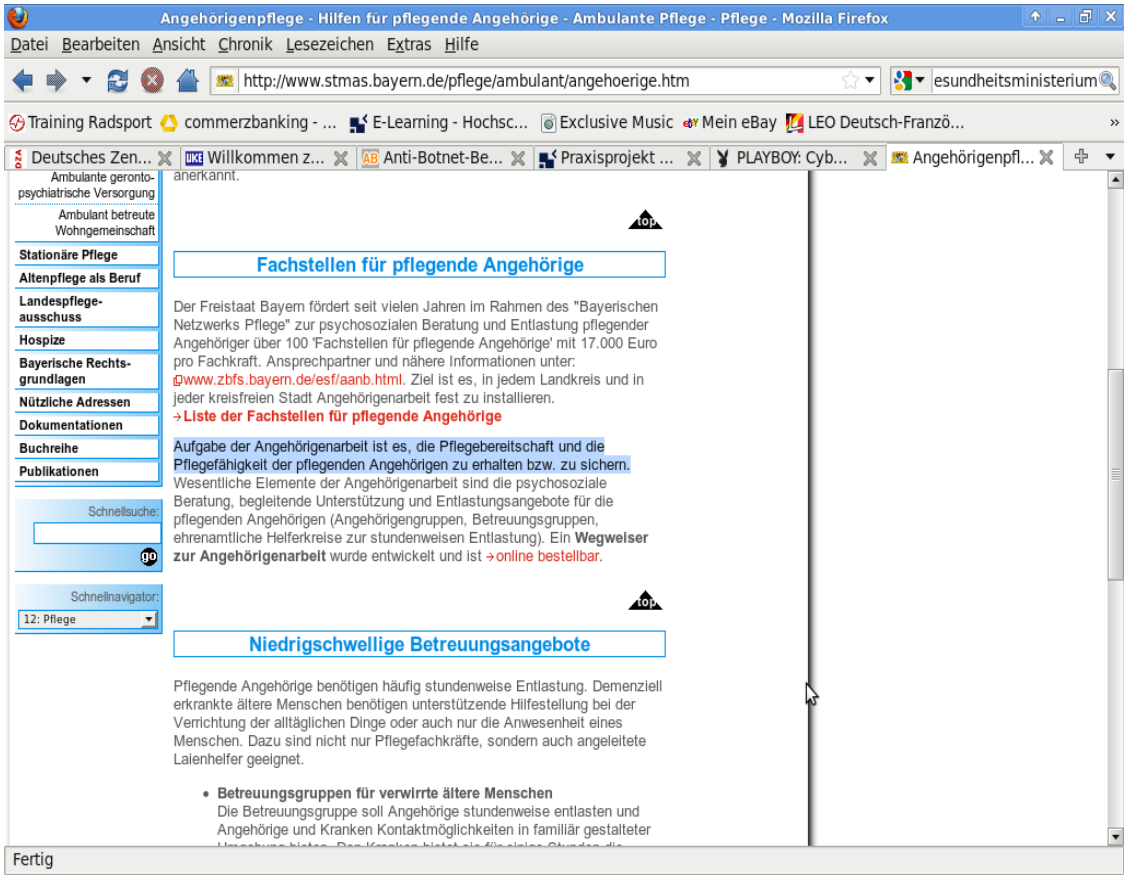
8.2. Online-Quellen

88. www.arbeitundleben.de (zur Subjektorientierten Soziologie)

89. www.stmas.bayern.de/pflege/ambulant/angehoerige.htm (Screenshot Homepage des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Soziales. Abruf: 06.10.2010)

9. Anhang

9.1. Bildschirmfoto



Homepage des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Soziales (www.stmas.bayern.de/pflege/ambulant/angehoerige.htm), Abruf: 06.10.2010

9.2. Fragebogen zur subjektorientierten Erfassung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Fronto-temporaler lobärer Degeneration (FTLD), Version 1.0

1. Bereich: Allgemeine Situation

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

1.1. Wie würden Sie Ihr Leben, Ihre Situation, so wie sie gerade ist, beschreiben?

Vertiefende Fragen, die nicht alle gestellt werden müssen, deren Themenbereich aber in den Antworten abgedeckt sein soll:

1.2. Was ist also kennzeichnend für ihre Lebenssituation?

1.3. Wie finden sie das? Ist das in Ordnung, oder hätten Sie es gerne anders?

1.4. (Das bringt uns zur nächsten Frage:) Wie zufrieden sind Sie mit ihrer Lebenssituation?

1.5. Welches sind die Ursachen für Ihre Zufriedenheit/Unzufriedenheit?

1.6. Was hätten Sie gerne anders?

1.7. Lassen sich diese Wünsche umsetzen? Wenn ja, wie? Und von wem?

1.8. Wünschen Sie sich Hilfe dabei?

1.9. Wenn wir Ihre Lebenssituation noch einmal zusammenfassend beschreiben würden, wie würde ein kurzes Fazit aussehen?

2. Bereich: Situation als pflegender Angehöriger allgemein

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

2.1. Lassen Sie uns nun (noch einmal) ihr Leben als pflegender Angehöriger eines Menschen, der an FTLD erkrankt ist, betrachten: Wie würden Sie Ihre Situation als pflegender Angehöriger/pflegende Angehörige beschreiben?

Vertiefende Fragen:

2.2. Noch einmal genauer gefragt: Wie beeinflusst die Tatsache, dass Ihr Angehöriger an FTLD erkrankt ist, ihr Leben?

2.3. Wann haben Sie von der Erkrankung Ihres Angehörigen erfahren? Ist die FTLD sofort festgestellt worden, oder war es ein längerer Weg bis zu einer genauen Diagnose? Welche Gefühle hat die Kenntnis von der Erkrankung bei Ihnen ausgelöst? Wie haben Sie reagiert?

2.3. Hatten Sie Vorkenntnisse, was Demenz im allgemeinen oder FTLD im speziellen angeht?

2.4. Gab es Kontakte oder Hilfsangebote, die Sie nutzen konnten?

2.5. Und heute, wie sieht es da aus? Gibt es Menschen oder Organisationen, die Ihnen zur Seite stehen?

2.6. Wünschen Sie sich mehr Hilfe, etwa von staatlichen Stellen oder der Politik?

3. Bereich: Beziehung zum gepflegten Angehörigen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

3.1. (Kommen wir nun Ihrer Beziehung zu dem Angehörigen, den Sie pflegen:) Wie würden Sie Ihre Beziehung zu ihm/ihr beschreiben?

Vertiefende Fragen:

3.2. Hat sich die Beziehung durch die Erkrankung Ihres Angehörigen an FTLD verändert? Wenn ja, wie hat Sie sich verändert?

3.3. Wie haben sich die Rollen, die Sie und ihr Angehöriger, den Sie pflegen, einnehmen, mit der Krankheit verändert?

3.4. Wie empfinden Sie diese Veränderungen?

3.5. Gibt es auch positive Entwicklungen, die die Tatsache mit sich bringt, dass Sie ihren an FTLD erkrankten xxx pflegen?

3.6. Wenn Sie an die Beziehung zu Ihrem Angehörigen denken, gibt es etwas, was Sie sich wünschen würden?

4. Bereich: Belastungen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

4.1. Kommen wir nun zu der Belastung, die die Pflege eines Menschen mit sich bringt, der an FTLD erkrankt ist: Wie sieht es mit Ihrer Belastung aus?

Vertiefende Fragen

4.2. Was belastet sie besonders?

4.3. (Nun möchte ich auf ein bestimmte Formen der Belastung zu sprechen kommen:) Wie sieht es mit ihrer zeitlichen Belastung aus?

4.4. (Es gibt mehrere Arten von zeitlicher Belastung:) Umfang, Dauer, Intensität der Pflegezeit, Lage und Verteilung der Pflegezeiten sowie die Frage, ob Sie über eigene Zeit verfügen, über die Sie selbst bestimmen können? Wie sieht es damit aus?

4.5. Wie sieht es mit Ihrer Gesundheit aus? Hat sie sich mit der Pflege Ihres Angehörigen verändert?

4.6. Gibt es noch andere Dinge, die Sie als pflegende/n Angehörige/n belasten?

4.7. Wenn Sie an den ganzen großen Bereich Belastungen denken: Was wünschen Sie sich? (Lassen Sie dabei einmal die Einschränkungen, die die Realität macht, außer acht. Was wünschen Sie sich sozusagen „an und für sich“?)

5. Bereich: Entlastungen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

5.1. (Nach den Belastungen, die die Pflege Ihres Angehörigen mit sich bringt, möchte ich nun auf die Möglichkeiten zur Entlastung kommen, die es für Sie gibt:) Wie sieht es mit Entlastungen aus?

Vertiefende Fragen

5.2. Kennen und nutzen Sie Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige?

5.3. Wenn ja, welche, und wie war Ihr Weg dorthin? Wenn nein, warum nicht?

5.4. Das deutsche Pflege- und Gesundheitssystem bietet mehrere Entlastungsangebote für pflegende Angehörige an: Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege, Pflegeurlaub, Tagespflegestätten, zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45 SGB XI. Nutzen Sie diese Angebote?

5.5. Gibt es Entlastungsangebote, die sie kennen, aber nicht nutzen? Wenn ja, woran liegt das?

5.6. Wünschen Sie sich zusätzliche Entlastungen? Wenn ja, wie müssten sie beschaffen sein? (Lassen Sie sich auch hier nicht von der Realität in Ihren Wünschen eingrenzen!)

5.7. Wenn Sie an den gesamten Bereich Entlastung denken: Was ist Ihnen hier besonders wichtig? Was ist Ihre Kernforderung?

6. Bereich: Soziales Leben – Beziehungen, Freundschaften, Kontakte

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

6.1. (Nachdem wir nun über Belastungen und Entlastungen gesprochen haben, zu einem anderen Bereich:) Wie sieht es mit Ihrem sozialen Leben, mit Ihren Freundschaften und Kontakten aus?

Vertiefende Fragen

6.2. Haben sich Freundschaften und andere Beziehungen durch die Pflege Ihres Angehörigen verändert?

6.3. Welcher Art sind diese Veränderungen?

6.4. Wünschen Sie sich mehr Zeit für diese Beziehungen?

6.5. Phantasieren Sie einmal: Was wäre nötig, damit Sie dieses Mehr an Zeit haben könnten?

6.6. Wie gehen Ihre Freunde und Verwandten damit um, dass Sie ihren Angehörigen mit FTLD pflegen?

6.7. Und wie finden Sie das?

6.8. Wünschen Sie sich mehr Verständnis von Ihren Freunden und Verwandten für Ihre Situation als pflegende Angehörige eines Menschen mit FTLD? Was wünschen Sie sich hier am meisten?

7. Bereich: Umgang der Gesellschaft mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit FTLD

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

7.1. Wenn wir einmal von den Menschen absehen, mit denen Sie freundschaftlich oder durch Verwandtschaft verbunden sind: Wie empfinden Sie den Umgang der Gesellschaft mit Ihrer Situation als pflegender Angehöriger eines Menschen mit FTLD?

Vertiefende Fragen

7.2. Wie müssten die Menschen Ihrer Meinung nach mit Ihnen umgehen? Was wünschen Sie sich?

7.3. Müssten sich andere Menschen mehr um pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD kümmern?

7.4. Wissen andere Menschen, weiß die Öffentlichkeit genug über Demenz und FTLD?

7.5. Müsste es mehr Aufklärung über Demenz, FTLD und die Situation pflegender Angehöriger geben?

7.6. Müsste der Staat hier aktiv werden? Haben Sie Forderungen an die Politik?

7.7. Was halten Sie von bestimmten Formen der Anerkennung, etwa einem “Tag des pflegenden Angehörigen”, oder von Vergünstigungen für pflegende Angehörige, wie es sie auch für Eltern von Kindern gibt?

8. Bereich: Eigenleben

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

8.1. Wenn wir einmal die Pflege Ihres xxx außer Acht lassen, wie sieht es mit einem

eigenen Leben aus, mit ihrem persönlichen Leben ganz für sich allein?

Vertiefende Fragen

8.2. Hätten Sie das gerne anders?

8.3. Wie könnte das gelingen? Was wäre dafür notwendig? Und wer müsste dabei mithelfen?

8.4. Welche Bereiche Ihres eigenen Lebens sind Ihnen wichtig?

8.5. (Eine schwierige Frage:) Haben Sie manchmal das Gefühl, dass die Krankheit Ihres Angehörigen ihr Leben dominiert?

8.6. Wie könnten Sie wieder mehr bestimmen, wie Ihr Leben verläuft? Was wäre dafür notwendig? Wer könnte dabei behilflich sein?

9. Bereich: Wünsche, Träume, Vorstellungen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

9.1. Wenn Sie einmal die Augen schließen, und sich ihr Leben so vorstellen, wie Sie es sich wünschen, wie würde das aussehen?

Unterfrage/Erläuterung: Lassen Sie Ihre gegenwärtige reale Situation einmal außen vor: Welche Bedürfnisse, welche Wünsche, vielleicht auch welche Träume haben Sie?

Vertiefende Fragen

9.2. Was ist notwendig, damit diese Wünsche Realität werden können?

9.3. Wer kann und soll Ihnen dabei helfen?

9.4. Gibt es einen ersten Schritt hin zur Verwirklichung dieser Wünsche?

9.5. Was steht der Verwirklichung der Wünsche entgegen?

9.6. Wie könnte man diese Hindernisse aus dem Weg räumen? Was wäre hier ein erster Schritt?

9.7. Wie finden das überhaupt: Über die eigenen Wünsche und Träume zu sinnieren/nachzudenken?

10. Bereich: Schluss, Fazit

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

10.1. Wenn ich Sie nun, am Ende unseres Interviews/Gespräches, um ein Statement bitten würde: Was würden Sie der Allgemeinheit sagen wollen? Was sollen die Menschen über das Leben von Menschen wissen, die Ihre Angehörigen mit FTLD pflegen? Und vor allem: Welche Wünsche und welche Forderungen haben Sie?

11. Schluss

11.1. Herr/Frau xxx, ich möchte mich sehr dafür bedanken, dass Sie sich für dieses Interview zur Verfügung gestellt haben! Vielen Dank dafür, dass Sie mir über so persönliche Dinge Auskunft gegeben haben!

Daten

Name:
Alter:
Geschlecht:
Beruf:
Schulabschluss:
Pflegender Angehöriger von:
Alter des gepflegten Angehörigen:
Dauer der Erkrankung:
bekannt/diagnostiziert seit:
Grad der Erkrankung:
Pflegestufe:
zusätzliche Leistungen nach § 45 SGB XI:
Dauer der Pflege:
Leben zu Hause/in Einrichtung:
Besuch von Tagespflegestätte:
Pflegedienst:
Besuchsdienst:
sonstige Behandlungen oder Therapien:

9.3. Fragebogen zur subjektorientierten Erfassung der Lebenssituation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Fronto-temporaler lobärer Degeneration (FTLD), Version 2.0

1. Bereich: Allgemeine Situation

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

1.1. Wie würden Sie Ihr Leben, Ihre Situation, so wie sie gerade ist, beschreiben?

Vertiefende Fragen, die nicht alle gestellt werden müssen, deren Themenbereich aber in den Antworten abgedeckt sein soll

1.2. Wie zufrieden sind Sie mit ihrer Lebenssituation?

1.3. Was für Wünsche haben Sie (in Bezug auf ihre Lebenssituation)? Was hätten Sie gerne anders?

2. Bereich: Situation als pflegender Angehöriger allgemein

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

2.1. Lassen Sie uns nun (noch einmal) ihr Leben als pflegender Angehöriger eines Menschen, der an FTLD erkrankt ist, betrachten: Wie würden Sie Ihre Situation als pflegender Angehöriger/pflegende Angehörige beschreiben?

Vertiefende Fragen

2.2. Wann haben Sie von der Erkrankung Ihres Angehörigen erfahren? Ist die FTLD sofort festgestellt worden, oder war es ein längerer Weg bis zu einer genauen Diagnose?

Welche Gefühle hat die Kenntnis von der Erkrankung bei Ihnen ausgelöst? Wie haben Sie reagiert?

2.2. Hatten Sie Vorkenntnisse, was Demenz im allgemeinen oder FTLD im speziellen angeht?

2.3. Wie zufrieden sind Sie mit ihrem Leben als pflegender Angehöriger?

2.4. Was hätten Sie gerne anders? Welche Wünsche haben Sie?

3. Bereich: Beziehung zum gepflegten Angehörigen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

3.1. (Kommen wir nun Ihrer Beziehung zu dem Angehörigen, den Sie pflegen:) Wie würden Sie Ihre Beziehung zu ihm/ihr beschreiben?

Vertiefende Fragen

3.2. Wie zufrieden sind Sie mit dieser Beziehung?

3.3. Wenn Sie an die Beziehung zu Ihrem Angehörigen denken, gibt es etwas, was Sie sich wünschen würden? Hätten Sie gerne etwas anders?

4. Bereich: Belastungen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

4.1. Kommen wir nun zu der Belastung, die die Pflege eines Menschen mit sich bringt, der an FTLD erkrankt ist: Wie sieht es mit Ihrer Belastung aus?

Vertiefende Fragen

4.2. Wie zufrieden sind Sie mit ihrem Belastetsein?

4.3. Wenn Sie an den ganzen großen Bereich Belastungen denken: Was wünschen Sie sich? Was hätten Sie gerne anders? (Lassen Sie dabei einmal die Einschränkungen außer acht, die die Realität macht. Was wünschen Sie sich sozusagen „an und für sich“?)

5. Bereich: Entlastungen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

5.1. (Nach den Belastungen, die die Pflege Ihres Angehörigen mit sich bringt, möchte ich nun auf die Möglichkeiten zur Entlastung kommen, die es für Sie gibt:) Wie sieht es mit Entlastungen aus?

Vertiefende Fragen

5.2. Wie zufrieden sind Sie mit Entlastungen?

5.3. Welche Wünsche haben Sie in Bezug auf Entlastungen? Was hätten Sie gerne anders?

6. Bereich: Soziales Leben – Beziehungen, Freundschaften, Kontakte

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

6.1 (Nachdem wir nun über Belastungen und Entlastungen gesprochen haben, zu einem anderen Bereich:) Wie sieht es mit Ihrem sozialen Leben, mit Ihren Freundschaften und Kontakten aus?

Vertiefende Fragen

6.2. Wie zufrieden sind Sie damit?

6.3. Welche Wünsche haben Sie hier? Was hätten Sie gerne anders?

7. Bereich: Umgang der Gesellschaft mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit FTLD

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

7.1. Wenn wir einmal von den Menschen absehen, mit denen Sie freundschaftlich oder durch Verwandtschaft verbunden sind: Wie empfinden Sie den Umgang der Gesellschaft mit Ihrer Situation als pflegender Angehöriger eines Menschen mit FTLD?

Vertiefende Fragen

7.2. Wie zufrieden sind Sie damit?

7,3, Was haben Sie für Wünsche in diesem Bereich? Was hätten Sie gerne anders?

7.4. Was halten Sie von bestimmten Formen der Anerkennung, etwa einem “Tag des pflegenden Angehörigen”, oder von Vergünstigungen für pflegende Angehörige, wie es sie auch für Eltern von Kindern gibt?

8. Bereich: Eigenleben

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

8.1. Wenn wir einmal die Pflege Ihres Angehörigen außer Acht lassen, wie sieht es mit einem eigenen Leben aus, mit ihrem persönlichen Leben ganz für sich allein?

Vertiefende Fragen

8.2. Wie zufrieden sind Sie damit?

8.3. Was für Wünsche haben Sie, was ihr eigenes Leben betrifft? Was hätten Sie gerne anders?

9. Bereich: Wünsche, Träume, Vorstellungen

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

9.1. Wenn Sie einmal die Augen schließen, und sich ihr Leben so vorstellen, wie Sie es sich wünschen, wie würde das aussehen?

Unterfrage/Erläuterung: Lassen Sie Ihre gegenwärtige reale Situation einmal außen vor: Welche Bedürfnisse, welche Wünsche, vielleicht auch welche Träume haben Sie?

Vertiefende Fragen

9.2. Gibt es einen ersten Schritt hin zur Verwirklichung dieser Wünsche?

9.3. Wer könnte Ihnen dabei helfen?

9.4. Wie finden das überhaupt: Über die eigenen Wünsche und Träume zu sinnieren/nachzudenken?

10. Bereich: Schluss, Fazit

Eingangsfrage/Erzählaufforderung:

10.1. Wenn ich Sie nun, am Ende unseres Interviews/Gespräches, um ein Statement bitten würde: Was würden Sie der Allgemeinheit sagen wollen? Was sollen die

Menschen über das Leben von Menschen wissen, die Ihre Angehörigen mit FTLD pflegen? Und vor allem: Welche Wünsche und welche Forderungen haben Sie?

11. Schluss

11.1. Herr/Frau xxx, ich möchte mich sehr dafür bedanken, dass Sie sich für dieses Interview zur Verfügung gestellt haben! Vielen Dank dafür, dass Sie mir über so persönliche Dinge Auskunft gegeben haben!

Daten

Name:
Alter:
Geschlecht:
Beruf:
Schulabschluss:
Pflegender Angehöriger von:
Alter des gepflegten Angehörigen:
Dauer der Erkrankung:
bekannt/diagnostiziert seit:
Grad der Erkrankung:
Pflegestufe:
zusätzliche Leistungen nach § 45 SGB XI:
Dauer der Pflege:
Leben zu Hause/in Einrichtung:
Besuch von Tagespflegestätte:
Pflegedienst:
Besuchsdienst:
sonstige Behandlungen oder Therapien: