

ANGEHÖRIGENGRUPPENFORUM 2008

▪ Angehörigengruppenforum

Am 24.07.2008 trafen sich die LeiterInnen von Angehörigengruppen in Baden-Württemberg zum jährlichen Austausch in Stuttgart. In der wie gewohnt von Sylvia Kern moderierten informellen Austauschrunde zeigte sich deutlich, dass das Aufgabenspektrum einer Leitung weit über das Leiten

der Angehörigengruppe hinaus geht. So zum Beispiel gehört der regelmäßige Kontakt zu angrenzenden Angeboten wie der Nachbarschaftshilfe, den ambulanten Pflegediensten sowie zu den Betreuungsgruppen und den Häuslichen Betreuungsdiensten in der Umgebung mit zu den festen Aufgaben der LeiterInnen einer Angehörigengruppe.



Helga Kirchner und Sabine Hipp im Gespräch

Gerade durch die aktuellen Veränderungen in der Pflegeversicherung war man sich einig in der Runde, dass die Nachfrage nach niederschweligen Angeboten – also Betreuungsgruppen, Häusliche Betreuungsdienste etc. – für Demenzkranke weiter steigen wird. Regionale Entwicklungen können nur durch einen guten Austausch untereinander bedarfsgerecht gestaltet werden. Dabei bildet die Angehörigengruppe einen Baustein in der Versorgung der Menschen mit Demenz. Hier können Angehörige von den Angeboten vor Ort erfahren – und umgekehrt können die Leiterinnen Impulse weitergeben, welche Angebote vor Ort noch gebraucht werden.

Erstmals thematisiert wurde die offensichtlich sehr unterschiedliche Rolle der Gesundheitsämter vor Ort. Manche sind sehr gut in den jeweiligen regionalen Austausch mit eingebunden, andere sind beim Thema Demenz bislang völlig „außen vor“. Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. wird auf Landkreisebene Kontakt zu den Gesundheitsämtern aufnehmen, um gemeinsame Themen und Kooperationsmöglichkeiten auszuloten.

Am Nachmittag stand wunschgemäß das Thema „Frontotemporale Demenz“ auf der Tagesordnung. Für den Vortrag konnte Dr. Janine Schmid gewonnen werden. Sie ist

Psychiaterin und arbeitet als Oberärztin am Klinikum rechts der Isar in München.

Im deutschen Sprachgebrauch trifft man immer wieder auf den Begriff der „Pick’schen Krankheit“, welcher als Synonym für die Frontotemporale Demenz verwendet wird. International ist der Begriff kaum noch in Gebrauch. Der Ursprung des Begriffs „Pick’sche Krankheit“ geht auf den Entdecker der Veränderungen im Gehirn im Jahre 1892 zurück. Arnold Pick war es, der bei einem toten Patienten eine ausgeprägte Verkleinerung des Gehirns im Bereich der Stirn feststellte. Der Entdecker der Alzheimer Erkrankung, Alois Alzheimer, benannte dann, zum Geburtstag von Arnold Pick, die frontotemporale Demenzerkrankung nach ihm.



Janine Schmid erklärt engagiert das Krankheitsbild der Frontotemporalen Demenz

Die Frontotemporale Demenz ist eine Form der „Frontotemporalen lobären Degenerationen“. Damit sind Veränderungen des Gehirns gemeint, die die Areale hinter der Stirn und den Schläfenlappen betreffen. Hierzu zählen folgende Erkrankungen bzw. Störungen:

1. Frontotemporale Demenz
(Veränderung des Frontallappens im Gehirn)
2. Semantische Demenz
(Verlust des Sprachverständnisses)
3. Nicht-flüssige progressive Aphasie
(Verlust der Fähigkeit zu sprechen)

Die Symptome dieser Demenzformen unterscheiden sich sehr von denen der Alzheimer Demenz und der Vaskulären Demenz. So zeigt sich bei der Frontotemporalen Demenz eine Vergrößerung des Sozialverhaltens. Die Menschen werden oberflächlicher und distanzlos. Ihr Interesse an der Arbeit, an Freunden und an der Familie nimmt ab. Des Weiteren wirken die Erkrankten oftmals apathisch und depressiv, obwohl sie sich selbst gar nicht so fühlen. Auch reagieren sie schneller gereizt und aggressiv.

Einschränkend auf die Kommunikation wirkt die nachlassende Fähigkeit, Mimiken des Gesprächspartners zu erkennen und zu deuten: gerade nicht-sprachliche Anteile machen ja in Gesprächen einen großen Teil des gegenseitigen Verstehens aus. Funktioniert dies nicht mehr, entstehen Missverständnisse, und speziell auf Seiten des Erkrankten kann es zu Aggressionen kommen.

Das Denk- und Erinnerungsvermögen ist hingegen bei Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz – gerade im Anfangsstadium der Erkrankung – viel weniger eingeschränkt als bei Menschen mit einer Alzheimer Demenz. Sie können sich räumlich und zeitlich orientieren, haben ein gutes Erinnerungsvermögen und insgesamt zeigt sich, dass die Alltagstätigkeiten nur gering beeinträchtigt sind. Allerdings, und das stellt eine enorme Herausforderung für die Angehörigen im Umgang dar, liegt zumeist keine Krankheitseinsicht vor.

Das durchschnittliche Alter der an einer Frontotemporalen Demenz Erkrankten liegt bei 58 Jahren. In diesen statistischen Mittelwert sind aber sowohl Personen, die schon mit 20 Jahren erkranken, wie auch Menschen, die mit Mitte 80 die ersten Anzeichen der demenziellen Veränderung zeigen, hineingerechnet.

Tritt die Erkrankung in frühen Lebensjahren auf, geht sie mit besonders schweren Auswirkungen einher. Der Betroffene selbst wie auch die Angehörigen stehen familiär und beruflich „mitten im Leben“. Sie haben Pläne für die Zukunft, wie „Wenn erst einmal die Kinder aus dem Haus sind, dann ...“.

Schätzungen ergeben, dass ungefähr 3-9% aller Demenzkranken an einer Frontotempo-

ralen Demenz und 70% an der Alzheimer Demenz leiden. Betrachtet man dagegen ausschließlich den Zeitraum bis zum 65. Lebensjahr, zeigt sich ein ganz anderes Bild: die Frontotemporale Demenz tritt in dieser Altersgruppe genauso häufig auf wie die Alzheimer Demenz.

Vergleichbar mit der Alzheimer Demenz ist das Unwissen darüber, wie genau die Erkrankung entsteht. Auch ursächlich wirksame Medikamente stehen bislang nicht zur Verfügung.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Janine Schmid für ihren sehr engagierten und praxisnahen Vortrag! Leider können wir ihre Powerpointpräsentation wegen der großen Datenmenge nicht auf unsere Homepage stellen. Bei Interesse senden wir Ihnen aber gerne eine Kurzfassung in Textform zu.

Das Angehörigengruppenforum 2009 wird sich mit den ganz konkreten Strukturen und Rahmenbedingungen für Angehörigengruppen befassen. Das Thema wird von einer Kleingruppe vorbereitet werden.

