

Herausforderung Seltene Demenzerkrankungen

Sabine Seipp

HALMA e. V.

Fachstelle für Demenz und Pflege Unterfranken und Fachstelle für pflegende
Angehörige

Dienstag 09. November 2021

Finanziert aus Mitteln von:

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Bezirk
Unterfranken



Oft fühle ich mich wie Sancho Pansa, der seine verrückte Herrin Doña Quijote vor allen möglichen Gefahren schützen muss.

(Zitat Herr Schlotter)

Ich habe mich in diesem
Leben eingerichtet.

Warum ich nicht? Statt:
weshalb trifft es mich?

Wer alles vergisst, muss
glauben.

Es gibt eckige, runde und
dreieckige Tage.

Gliederung

- I. Situation der Partner und Familien**
- II. Angebote für Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen**
- III. Erfahrungen aus der psychosozialen Beratung**
- IV. Weitere Angebote**

I. Situation der Partner und Familien

- Durchschnittsalter der Menschen mit FTD ist 55 Jahre - berufstätig
- Alter pflegender Ehepartner ab 30+
- betroffen sind Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, diese befinden sich in Schule oder Ausbildung

I. Situation der Partner und Familien

- „Odyssee“ bei Ärzten und Kliniken auf der Suche nach einer Erklärung für die Veränderungen
- den Ehepartnern glaubt niemand
- es gibt viele Deutungsversuche für das veränderte Verhalten
- Konfrontation mit den verhaltensbedingten Veränderungen
- Trennungsgedanken – Scheidung (häufig auch vollzogen)

I. Situation der Partner und Familien

- Diagnoseschock
- unvorbereitet für dieses Thema
- Lebensentwurf wird unterbrochen
- Vereinbarkeit von Pflege, Beruf, Partner, eigene Kinder
- Rollenwechsel

I. Situation der Partner und Familien

- Schuldgefühle die Erkrankung „so spät“ bemerkt zu haben -
die **fehlende Unterstützung und das Gefühl „nicht ernst genommen werden seitens der Ärzte“**
- vorweggenommener Abschied und Trauer
- Einschränkung der Lebensqualität
- Rückzug von Bekannten und Freunden

I. Situation der Partner und Familien

- Konsequenzen für die sozialrechtliche und finanzielle Absicherung der Familie, wenn der Hauptverdiener erkrankt ist
- finanzielle Einbußen
 - frühe Berentung
 - unklare sozialrechtliche Leistungen (noch kein persönliches Budget möglich)
 - Vorsorgevollmacht oder Betreuung

II. Angebote für Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen

Angebote in Würzburg:

- spezifisch ausgebildete Alltagsbegleiter bei HALMA e. V.
- Gruppenangebote:
 - Träger Diakonische Werk Würzburg – Gruppe für Menschen, mit einer beginnenden Demenz (auch seltene Demenzerkrankungen)
 - „Die Spurensucher“ (Gruppe für junge Menschen mit Demenz)
Caritas Rhön Grabfeld

III. Angebote für Angehörige von Menschen mit Seltenen Demenzerkrankungen

- spezialisierte Schulung in 2006 für berufstätige Ehepartner – Entstehung (geschlossener) Angehörigengruppe von berufstätigen Ehepartnern
- Diplomarbeit bei HALMA (2012)
- **Spezialkurse** für Angehörige von Menschen mit FTD in Deutschland

II. Angebot für Angehörige von Menschen mit FTLD/Seltenen Demenzerkrankungen



- Gründung der **Angehörigengruppe (2012)**
 - Neutraler Ort zum Treffen u. gemeinsamen Austausch
 - Einmal im Monat von 17 bis 19 Uhr bei HALMA e.V., Bahnhofstraße 11, 97070 Würzburg – gute Erreichbarkeit (Bahnhofsnähe)
 - alle zwei Monate – auch häufiger möglich
 - Start: Mai 2012
 - **Ärztliche Begleitung OA Dr. Martin Lauer** (Universitätsklinik Würzburg, Klinik und Poliklinik fürs Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie),
 - **Moderation Sabine Seipp** (Psychogerontologin HALMA e.V.)

Angehörigengruppe

Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen

Hierzu zählen die erbliche Form der Alzheimer-Erkrankung (meist vor dem 60. Lebensjahr), die Frontotemporale Degeneration, Semantische Demenz, Progressive Aphasie, posteriore kortikale Atrophie und die Lewy-Körperchen-Krankheit.

Diese Erkrankungen können sich erheblich von dem Typus der anderen Demenzen unterscheiden. Oft fällt der Beginn in das mittlere Lebensalter. Im Vordergrund stehen Beeinträchtigungen der Sprache, Veränderungen im Sozialverhalten und der Persönlichkeit, optische Sinnestäuschungen, Verlangsamung, Teilnahmslosigkeit und Bewegungsstörungen.



Aufgrund der Symptomatik kommt es häufig zu Verwechslungen mit anderen psychiatrischen Krankheiten wie Manie, Depression oder schizophrener Psychose.

(Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.)

HALMA e.V. möchte Sie herzlich einladen, an unserer Gesprächsgruppe teilzunehmen und sich mit anderen Angehörigen auszutauschen, voneinander zu lernen und sich Mut zu machen. Dies stellt eine große Hilfe bei der Bewältigung des Lebens mit dem erkrankten Menschen dar.

Begleitet wird die Gruppe von einer HALMA-Mitarbeiterin.

Die Gruppe trifft sich monatlich montags von 16:30 Uhr bis 18:00 Uhr in der Bahnhofstraße 11 (Rückgebäude).

Für weitere Informationen und Anmeldungen erreichen Sie uns unter:

HALMA e.V.

Hilfen für alte Menschen im Alltag
Bahnhofstraße 11 (Rückgebäude)
97070 Würzburg
Tel. 0931 20781420
Fax 0931 20781439
info@halmawuerzburg.de
www.halmawuerzburg.de



Festhalten,

was verbindet.
Bayerische Demenzstrategie

Förderer:



LANDKREIS
WÜRZBURG

STADT
WÜRZBURG

Bayerisches Staatsministerium
für Gesundheit und Pflege

Dieses Projekt wird aus Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege gefördert.

Finanziert aus Mitteln von:

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Bezirk
Unterfranken

STADT
WÜRZBURG

LANDKREIS
WÜRZBURG

III. Erfahrungen aus der psychosozialen Beratung

Erste Begegnung mit dem Thema in den Familien:

- Alkoholsucht , Geht Partner fremd?, „Bin ich schuld?“, Unglaublichkeiten im tägl. Leben,
- Alles wird hinterfragt u. kommentiert, den Tag verträdeln, Interessiert sich nicht mehr, hortet & wird ein „Messie“ (klappert Sperrmüll ab), Beleidigung der Partner
- endlose Diskussionen, Pat vergisst Geburtstag/Hochzeitstag, spielt krank, Angehörige sprechen fast nur noch von erkranktem Partner, Alles was er anfasst bleibt liegen

III. Erfahrungen aus der psychosozialen Beratung

- Aneignung von spezifischem Fachwissen der Berater
- Zuordnung zu einer Fachkraft in der Beratungsstelle
- Offenheit für seltsame Themen
- geschützten Rahmen für die Gruppentreffen
- Gruppendynamik – dichte Verbindung miteinander
- erhöhte kontinuierliche Beratungskontakte mit den Angehörigen
- „Tandem“
- Telefonkette für Angehörige initiieren

III. Erfahrungen aus der psychosozialen Beratung

Aussagen von Angehörigen:

- „Ich begreife mich als Schutzengel in Ausbildung“
- „Es gibt einen inneren Raum in mir, da ist die Liebe zu meiner Frau nach wie vor fest verankert“
- „Manchmal zweifle ich an meinem Herrgott“
- „Mein Mann ist anders als alle anderen, die ich kenne“
- „Die Familie ist auf alle Eventualitäten vorbereitet“

III. Erfahrungen aus der psychosozialen Beratung

- auch ältere Menschen mit Demenz zeigen im Verlauf der Erkrankung neben den Kernsymptomen massive Verhaltensauffälligkeiten
 - enthemmtes sexuelles Verhalten
 - Rückzug
 - stereotype Verhaltensweisen
 - Fixierung auf einen Bereich
 - fordern gleiche Handlungsabläufe ein

IV. Weitere Angebote

- seit 2006 gibt es alle zwei Jahre eine Tagung
<https://www.deutsche-alzheimer.de>
- jährlich gibt es geschützte Veranstaltungen für betroffene Familien
- gemeinsame Unternehmungen selbstorganisiert von den Familien
- private online Gruppen (facebook, whatsapp)

- ca. 25 Gruppen für Angehörige in Deutschland