



Silke Steinke

Maren Niebuhr-Rose

Jahresbericht 2017 / 2018

Stiftung Alzheimer Gesellschaft Hamburg

Jahresbrief 2017 / 2018

Liebe Freunde und Förderer,

herzlich danken wir allen Zustiftern und Spendern, die die Arbeit der Stiftung 2017 wiederum oder erstmals unterstützt haben.

Das Stiftungskapital wuchs dank Ihrer Zustiftungen um 7.850,00 € auf 248.090,00 € (Gründungskapital 25.000,00 €). Wir erhielten Spenden in Höhe von insgesamt 4.388,50 €. Eine Benefizveranstaltung im Gemeindehaus Ansgar Langenhorn mit Jochen Wiegandt und Gerd Spiekermann brachte einen Erlös von 505,06 €. An Zinsen haben wir 6.418,08 € erzielt.

Als die Stiftung 2001 ins Leben gerufen wurde, hat der Stifter die Gründung verbunden mit dem ausdrücklichen Wunsch, dass aus den Zinserträgen des Stiftungskapitals die von ihm initiierten Klön- und Tanzcafés regelmäßig durchgeführt werden. Dieser Wille ist uns Verpflichtung und wir freuen uns sehr, dass es immer wieder Menschen gibt, die die Ausrichtung dieser Nachmittage mit Freude und Verantwortung übernehmen und so vielen Menschen Abwechslung in den Pflegealltag bringen.

Daneben hat sich die Förderung einer Angehörigengruppe für die spezielle Erkrankung der frontotemporalen Demenz zu einem weiteren Schwerpunkt für die Stiftung entwickelt. Maren Niebuhr-Rose und Silke Steinke, die beiden Leiterinnen der Gruppe, haben dazu einen ausführlichen Bericht geschrieben. Diesen möchten wir in den Mittelpunkt dieses Jahresbriefes stellen. Er beginnt gleich auf der nächsten Seite.

Die in der Stiftung anfallende Arbeit wird vom Stiftungsvorstand ehrenamtlich geleistet. Auch im Verein AGH wird Vieles ehrenamtlich geleistet. Kosten für Verwaltung, Planung und Abrechnung sind jedoch für den Verein unvermeidbar. Sie finden bei der Förderung durch die öffentliche Hand leider immer weniger Berücksichtigung. Die Stiftung beteiligt sich deshalb an diesen Kosten, was für den Verein zunehmend von Bedeutung ist.

Insgesamt konnten wir der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. dank Ihrer Hilfe im Jahr 2017 für die Klöncafés mit Musik und Tanz, die Angehörigengruppe für frontotemporale Demenz und die Beteiligung an den Verwaltungskosten **Fördergelder** von **8.950,00 €** überweisen. Auch in diesem Jahr freuen wir uns über jede Zustiftung und Spende.

Nun aber folgt der **Bericht aus der Angehörigengruppe frontotemporale Demenz:**

> Seit Beginn vor über 7 Jahren fördert die Stiftung dem Verein Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. ein spezielles Angebot für Angehörige von Menschen, die an einer frontotemporalen Demenz (FTD) erkrankt sind. Jeden ersten Dienstag im Monat treffen sich Angehörige für zwei Stunden unter fachlicher Anleitung, um sich in einem vertraulichen Rahmen über die Erkrankung FTD auszutauschen, Informationen zu erhalten und sich gegenseitig Mut auszusprechen und zu stärken. Zusätzlich gibt es für alle Ratsuchenden die Möglichkeit, sich ausführlich in einem oder auch mehreren persönlichen Beratungsgesprächen darüber zu informieren, welche individuellen Unterstützungsmöglichkeiten es für die betroffene Familie gibt. Alle ein bis zwei Jahre bieten wir im Herbst außerdem in unserer Geschäftsstelle eine zweitägige Schulung für Angehörige an. Dieses Angebot ist in Norddeutschland einmalig und auch bundesweit gibt es nur wenig Vergleichbares.

Die Frontotemporale Demenz ist eine besondere Form der Demenz, von der etwa 3 bis 9% aller Demenzerkrankten betroffen sind. Die krankheitsbedingten Veränderungen treten meistens früher auf als bei der Alzheimer Demenz, häufig zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr. Mit dem Begriff „frontotemporal“ wird der Bereich lokalisiert, in dem die Nervenzellen untergehen. „Fronto“ bezeichnet das Frontalhirn, „temporal“ den Schläfenlappen des Gehirns. Mit dem Abbau der Nervenzellen im Frontal- bzw. Temporalhirn gehen zentrale Fähigkeiten verloren. Beginnt der Nervenzellabbau im Frontalhirn, so sind vor allem Veränderungen der Persönlichkeit und des zwischen menschlichen Verhaltens auffällig. Typische Symptome sind: Enthemmtes Verhalten, Interessenlosigkeit, verminderte Krankheitseinsicht, Instabilität der Gefühle, mangelndes Einfühlungsvermögen für andere Menschen. Erst im späteren Verlauf kommt es zu Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses und der örtlichen Orientierung.

Bei der „sprachlichen Variante“ der FTD treten als erste Symptome Wortfindungsstörungen und Verständnisschwierigkeiten auf. Im späteren Verlauf zeigen sich auch bei dieser Variante der FTD Verhaltensauffälligkeiten. Die Diagnostik ist häufig schwierig. Durch die Veränderungen der Persönlichkeit werden zunächst andere psychische Störungen vermutet.

Die Angehörigen sind enorm verunsichert und leiden alle sehr massiv unter den erheblichen Verhaltensstörungen ihres Partners. In der Angehörigengruppe finden sie den Mut, auch über heikle Situationen im Alltag zu sprechen. Ein häufiges Krankheits-symptom der FTD besteht darin, die Gefühle des anderen nicht mehr wahrnehmen zu können. Die Betroffenen scheinen oberflächlicher, gefühlsärmer und egoistischer zu werden. Die emotionale Verflachung ist für Angehörige nur schwer erträglich.

„Mein Mann hat überhaupt keine Antenne mehr für meine Bedürfnisse oder für meine Gefühle. Er erkennt einfach nicht, wenn es mir nicht gut geht. Unser Sohn musste vor einiger Zeit ins Krankenhaus. Ich habe mir große Sorgen gemacht und viel geweint. Mein Mann dagegen hat über alles gelacht, laut gelacht. Damit hat er alles noch schrecklicher gemacht.“

Eine andere Ehefrau berichtete, wie sie nach einem Arztbesuch mit einer schwerwiegenden Diagnose nach Hause kommt und ihrem Mann von ihrer Erkrankung erzählen will. Ihr Mann, der gerade Fernsehen schaute, reagierte unwirsch: „Lass mich mit deinen Sachen in Ruhe, ich will jetzt fernsehen“.

Viele Erkrankte können im Verlauf der Erkrankung Gefahren nicht mehr realistisch einschätzen. So schilderte eine Ehefrau, dass ihr Mann im Haus unkontrolliert mit Brennholz hantiert. Obwohl bereits alle Feuerzeuge und Streichhölzer aus dem Haus entfernt wurden, fand er immer wieder Zugang zu Feuerzeug und lief mit brennendem Zeitungspapier im Wohnzimmer umher. *„Wenn ich auf der Arbeit bin, versuche ich abzuschalten und nicht an zu Hause zu denken. Aber wenn ich abends nach Hause komme, dann habe ich immer ein ungutes Gefühl und denke, hoffentlich hat er nichts Schlimmes angerichtet.“*

Manche Erkrankte vernachlässigen die Körperpflege so stark, dass sich gesundheitliche Risiken einstellen. *„Mein Mann wollte sich einmal sieben Wochen nicht waschen. Es war nichts zu machen. Ich habe alles versucht. Es half kein gutes Zureden, keine Belohnung, keine Drohung. Er hat mich beschimpft und geschubst. Ich habe es jeden Tag aufs Neue versucht. Und irgendwann war er wieder bereit dazu, als wenn nie was gewesen wäre. Aber inzwischen hatten sich durch die mangelnde Hygiene Hautprobleme ergeben.“*

Viele FTD-Patienten verlieren im Verlauf der Erkrankung das Verhältnis zum Geld. Manche geben unverhältnismäßig viel Geld beim Einkaufen aus, indem Dutzende von Kaffeepaketen im Angebot oder zwanzig Joghurtbecher auf einmal gekauft werden. Viele Familien berichten, dass überflüssige Abos abgeschlossen werden oder die Erkrankten an teuren Gewinnspielen teilnehmen.

Es ist wichtig, dass Angehörige über ihre rechtlichen Möglichkeiten informiert sind, z.B. um Geschäftsverträge rückgängig machen zu können. Die zweitägige Schulung umfasst daher neben den medizinischen Informationen zum Krankheitsbild auch eine Einheit, in der ein Fachanwalt für Sozialrecht die juristischen Fragen der Teilnehmer beantwortet.

Das Krankheitsbild der frontotemporalen Demenz ist vielfältig. Die medikamentöse Behandlung zielt zur Zeit leider nur auf die Behandlung der Begleitsymptome ab und birgt die Gefahr erheblicher sonstiger Nebenwirkungen. Alle Angehörigen werden mit der FTD-Erkrankung eines Familienmitgliedes an ihre persönlichen Grenzen gebracht. Umso wichtiger ist es für die Angehörigen, sich in einer Angehörigengruppe mit anderen Betroffenen auszutauschen: *„Die Gruppe gibt mir Stärke und Bestätigung, denn nur hier wage ich, das auszusprechen, was ich sonst keinem erzählen kann.“* <

Die Stiftung wird die Angehörigengruppe frontotemporale Demenz weiterhin unterstützen, ebenso die Klöncafés mit Musik und Tanz.

Wir bitten Sie noch einmal: Tragen Sie dazu bei, dass wir die wichtigen Angebote der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. für Menschen mit Demenz in unserer Stadt weiter unterstützen können – bringen Sie uns ins Gespräch und helfen Sie mit Ihrer Zustiftung oder Spende.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Stiftung Alzheimer Gesellschaft Hamburg

- Der Vorstand -

Ingrid Neubauer, Vorsitzende

Hamburg, im Juli 2018