

Abschlussbericht



Studie zur Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen (FTD-Bayern)

Stand 30.04.2025
Update (3)

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative
Erkrankungen e.V. (DZNE)
Standort Witten
Postfach 62 50
Stockumer Straße 12
58453 Witten

Kooperationspartner



**HANS-
WEINBERGER-
AKADEMIE**
der AWO e.V.

Gefördert durch

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit, Pflege und Prävention



Vorhabentitel	Studie zur Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen (FTD-Bayern)
Schlüsselbegriffe	Frontotemporale Demenz; seltene Demenzerkrankung; Analyse der Versorgungssituation
Vorhabendurchführung	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE), Standort Witten (Projektleitung), in Zusammenarbeit mit dem DZNE Standort München sowie unserem Kooperationspartner Hans-Weinberger-Akademie der AWO e.V. (HWA)
Logos	
Vorhabenleitung	Prof. Dr. Martina Roes
Autor:innen	DZNE Standort Witten: - Prof. Dr. Martina Roes (Projektleitung) - Dr. Franziska Laporte Uribe (PostDoc, seit Okt. 2022) - René Müller Widmer (Medizin. Dokumentar, seit Jan. 2023) - Lara Sprenger (StudHK, bis Juli 2023) - Gesine Gottkehaskamp (StudHK, Aug. 2023 – Aug. 2024)
Kooperationspartner:innen	HWA: - Dr. Claus Heislbetz (Projektleitung) - Vanadis Götz (wiss. Mitarbeiterin)
Externes Rechtsgutachten	- Prof. Dr. habil. Thomas Klie
Vorhabenbeginn und Vorhabenende	01.11.2021 – 31.10.2023, kostenneutrale Verlängerung bis zum 30.09.2024
Datum Abschlussbericht	30. 04. 2025 (pdf Version-mit Änderungsmodus)
Auftraggeber	Gefördert durch Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention 

Inhalt

EINLEITUNG	1
1. Einführung	1
1.1 Relevanz des Themas	1
1.2 Ziel der FTD-Bayern Studie	2
1.3 Fokus der Arbeitspakete (analog Angebot)	3
1.4 Strukturell-organisatorische Umsetzung des Projektes FTD-Bayern	3
1.4.1 Zusammenarbeit mit der Co-Forschungsgruppe	6
1.4.2 Zusammenarbeit mit dem internationalen Beirat	7
1.4.3 Verlauf der Projektumsetzung	8
METHODEN	14
2. Methodisches Herangehen	14
2.1 Literaturstudie	14
2.2 Sekundärdatenanalyse: Inzidenz- und Prävalenzberechnungen	36
2.3 Dokumentenanalyse: Schwerpunkt Regionalanalyse der Region Amberg	36
2.4 Qualitative leitfadengestützte problemzentrierte Interviews	39
2.5 Reflexion mit nationalen Expert:innen (Stakeholder-Konferenz)	40
ERGEBNISSE	42
3. Beschreibung der Situation von Menschen mit FTD und deren pflegenden An- und Zugehörigen in Bayern (LPa) und Darlegung des Versorgungsbedarfs von Menschen mit FTD und des Entlastungsbedarfs der pflegenden An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD in Bayern (LPb)	42
3.1 Leben vor der Diagnose und Prozess bis zur Diagnosestellung	42
3.2 Die Diagnosestellung	43
3.3 Herausforderungen hinsichtlich Versorgungsprozesse	46
3.3.1 Ausdifferenzierung und Wahrnehmung der verschiedenen Demenzformen	46
3.3.2 Leistungsportfolio im Kontext bestehender Bedarfe	48
3.3.3 Konsequenzen für die soziale Teilhabe	49
3.3.4 Herausforderung Migrationshintergrund bzw. Migrationsgeschichte	50
3.3.5 Kompetenzen der professionell Tätigen und Stakeholder	54
4. Erfassung der bestehenden Versorgungsstrukturen und Entlastungsangebote für pflegende An- und Zugehörige in Bayern (LPc = Regionalanalyse)	56
4.1 Häusliche Versorgung	58
4.1.1 Selbsthilfegruppen	58
4.1.2 Beratungsstellen	60
4.1.3 Alternative Wohnformen: Ambulant betreute Wohngemeinschaften und Wohnen nach dem „Bielefelder Modell“	63
4.2 Ambulante Dienste	66
4.2.1 Sozialpflegerischen Dienste, Sozialstationen, Krankenpflegestationen	66
4.2.2 Nachbarschaftshilfen	68
4.2.3 Familienpflege	69
4.2.4 Medizinische Zentren	70
4.3 Teilstationäre Angebote	74
4.3.1 Tagespflege	74
4.3.2 Nachtpflege	74
4.3.3 Kurzzeitpflege	74

4.4 Stationäre Einrichtungen	77
5. Prognose des zu erwartenden Bedarfs an pflegerischen Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD: Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern - Gegenwart und Projektion sowie deren Bedeutung für die Entwicklung der pflegerischen Versorgungsstrukturen (LPd)	80
5.1 Internationale Datenlage zu Inzidenz und Prävalenz von FTD	81
5.2 Gegenwart und Projektion von Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern	82
5.3 Kennzahlen aus Studien zu Menschen mit FTD	83
5.4 Ableitbare Erkenntnisse aus dem IGES-Pflegegutachten	85
5.5 Bedeutung der Inzidenz-/Prävalenz-Hochrechnungen für Bayern	87
6. Erfassung und Beschreibung von gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen der Betreuungs- und Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD (LPe)	90
6.1 Rechtsgutachten FTD	90
6.1.1 Medizinische und fachwissenschaftliche Wissensbestände über Frontotemporale Degeneration als Form der Demenz.....	90
6.1.2 FTD zwischen Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit	93
6.1.2.1 Abgrenzungen und Lebenslagenmodell des § 103 SGB IX	94
6.1.2.2 Verhältnis von Leistungen der Eingliederungshilfe zu Leistungen der Pflege	95
6.1.3 Sozialleistungsrechtliche Ansprüche von FTD-Betroffenen	99
6.1.3.1 Recht der gesetzlichen Krankenversicherung, SGB V	100
6.1.3.2 Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX.....	102
6.1.3.3 Leistung der Pflegeversicherung	106
6.1.3.4 Hilfe zur Pflege.....	108
6.1.3.5 Leistungserbringungsrechtliche Fragen.....	109
6.1.4 Kasuistik.....	111
6.1.5 Ausblick und Handlungsbedarf	114
6.1.5.1 Zusammenfassung.....	114
6.1.5.2 Handlungsbedarfe	115
6.2 Sozialrechtliche Perspektive und Verankerung im SGB: Perspektive der Interviewten.....	116
6.3 Beschäftigungssituation nach & mit Early-Onset Dementia, inkl. FTD-Diagnose	117
7. Identifikation und Beschreibung von „Good-practice-Beispielen“ (LPf)	121
7.1 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.....	121
7.2 Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.....	122
7.3 Fachstelle für pflegende Angehörige und Demenzberatung	122
7.4 Fachstelle für Demenz und Pflege in Unterfranken.....	123
7.5 wohlBEDACHT e.V.	123
7.6 „Hüttenwochenenden“ für Menschen mit FTD und ihre Zugehörigen.....	124
7.7 Ankerpunkt Junge Demenz	125
7.8 Unterstützung für jung an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen	125
HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	126
8. Erstellung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der vorhandenen Strukturen für Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige, (LPg)	126
8.1 Empfehlung 1: Fachlich, konzeptionelle Erfordernisse für Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD.....	127
8.2 Empfehlung 2: Vernetzung der Akteure und Experten zum Themengebiet (LPg)	130

8.3 Empfehlung 3: Rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen (LPg).....	132
8.4 Empfehlung 4: Öffentlichkeitsarbeit	133
9. Literaturverzeichnis	137

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Umsetzung der Arbeitspakete und Meilensteine	10
Tabelle 2: Herausforderungen in der (pflegerischen) Versorgung (Kategorie A1)	15
Tabelle 3: Herausforderungen von pflegenden An- und Zugehörigen bzw. Personal (Kategorie A2)	22
Tabelle 4: Fokus auf klinische Studien (Auswahl 2020-24) (Kategorie B)	28
Tabelle 5: FTD im Kontext von Covid-19 (Kategorie C)	35
Tabelle 6: Suchradien für die Suche nach Versorgungsangeboten in der Region Amberg ...	37
Tabelle 7: Exemplarische Darstellung der Suche in der Region Amberg	38
Tabelle 8: Themenblöcke des Interviewleitfadens unter Berücksichtigung unserer Forschungsfragen	39
Tabelle 9: Stakeholder Konferenzen.....	40
Tabelle 10: Identifizierte Barrieren im Gesundheitssystem	45
Tabelle 11: Medizinische Zentren mit FTD-Bezug	70
Tabelle 12: Medizinische Zentren mit Gerontopsychiatrien.....	71
Tabelle 13: Medizinische Zentren - andere Neurodegenerative Erkrankung	72
Tabelle 14: Überregionale und regionale Inzidenz und Prävalenz von FTD (31.12.2023).....	82
Tabelle 15: Überregionale und regionale Inzidenz und Prävalenz von FTD (31.12.2030).....	82
Tabelle 16: Überregionale und regionale Inzidenz und Prävalenz von FTD (31.12.2040).....	83
Tabelle 17: Analyse analog FTD-Symptomatik	83

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Komplexität des FTD-Spektrums	1
Abbildung 2: Zentrale, die Versorgungsqualität einschränkende Herausforderungen	2
Abbildung 3: Suchradien für die Regionalanalyse.....	37
Abbildung 4: Gesamtübersicht der Versorgungsangebote in der Region Amberg.....	57
Abbildung 5: Selbsthilfegruppen in der Region Amberg.....	59
Abbildung 6: Regionales Angebot von Beratungsstellen in der Region Amberg	61
Abbildung 7: Regionale Angebote für ambulant betreute Wohngemeinschaften (WGs) für Menschen mit Demenz in der Region Amberg	64
Abbildung 8: Regionale Verteilung ambulanter Dienste in der Region Amberg.....	67
Abbildung 9: Übersicht analog digiDEM Bayern	73
Abbildung 10: Übersicht zu Tagespflegeangeboten in der Region Amberg	75
Abbildung 11: Übersicht zu Kurzzeitpflegeangeboten in der Region Amberg	76

Abbildung 12: Angebote stationärer Versorgung in der Region Amberg	78
Abbildung 13: Fragmentierte Versorgungssituation für Menschen mit FTD	79
Abbildung 14: Gesundheitsproblem Quelle: Schuntermann 2022.....	93
Abbildung 15: § 103 SGB IX-Übersicht Klie 2024	95
Abbildung 16: Pflege sichergestellt: Dimensionen Klie 2024	96
Abbildung 17: Pflege oder Assistenz Klie 2024	98
Abbildung 18: Übersicht Leistungsansprüche Klie 2024.....	100
Abbildung 19: SGB V-Leistungen Klie 2024.....	100
Abbildung 20: Übersicht SGB IX Klie 2024	103
Abbildung 21: Unterscheidung Leistungs- und Leistungserbringungsrecht Klie 2024.....	110
Abbildung 22: Fragenkatalog aus FTD-Beratung für An- und Zugehörige (2024)	112
Abbildung 23: Aufbau von FTD-Kompetenzzentren im Freistaat Bayern	129
Abbildung 24: Zusammenspiel von Diagnose, Beratung und Versorgung.....	131
Abbildung 25: Ideen für Topics zur Erhöhung der Awareness	134

EINLEITUNG

1. Einführung

1.1 Relevanz des Themas

Die Frontotemporale Demenz zählt zu den seltenen Demenzvarianten, die früh im Leben auftreten können. Sie konfrontiert Betroffene und ihre An- und Zugehörigen häufig überraschend mit erheblichen und lebensverändernden Schwierigkeiten¹. Die Erkrankten sind oft noch in einem vergleichsweise jungen Alter, was zu erheblichen finanziellen Einbußen aufgrund von Erwerbsunfähigkeit führen kann.

Die Komplexität des FTD-Spektrums (u.a. Subformen, Kombinationen von neurodegenerativen Syndromen/Symptomen) wird in einem 2022 erschienen Artikel² erstmals in einer strukturierten Übersicht dargestellt (siehe Abbildung 1).

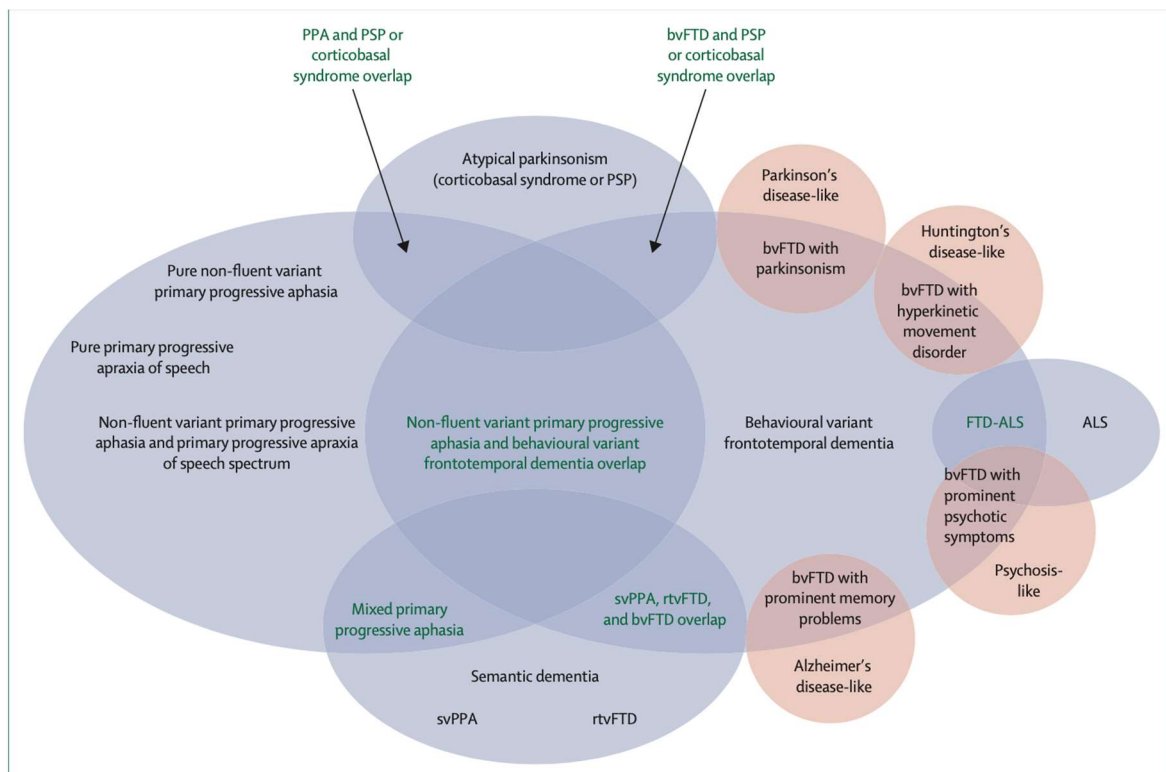


Abbildung 1: Komplexität des FTD-Spektrums³

Das Autor:innenteam verdeutlicht, dass es sich bei der frontotemporalen Demenz um eine Gruppe von klinischen Syndromen handelt, die durch fortschreitende Veränderungen im Verhalten, in der Exekutivfunktion oder in der Sprache gekennzeichnet sind. Sie merken auch an, dass Verbesserungen bei der klinischen, genetischen und molekularen Charakterisierung zu neuen Erkenntnissen über die frontotemporale Demenz und die frontotemporale Lobärdegeneration geführt haben, wobei das Spektrum der Anzeichen und Symptome bei der Präsentation viel breiter sei als bisher angenommen. Das Autor:innen-Team betont, dass sich die Entwicklung neuropsychologischer Messverfahren mit besonderem Schwerpunkt auf der sozialen Kognition als sinnvoll erwiesen hat und Fortschritte bei Plasma- und Liquor-

¹ Menschen mit Frontotemporaler Demenz, Pflegereport 2022 S. 157

² Boeve, B. F., Boxer, A. L., Kumfor, F., Pijnenburg, Y., & Rohrer, J. D. (2022). Advances and controversies in frontotemporal dementia: diagnosis, biomarkers, and therapeutic considerations. *Lancet Neurol*, 21(3), 258-272. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(21\)00341-0](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(21)00341-0)

³ Boeve et al. 2022, auf S. 261. Deutsche Version erscheint im Sept. 2024 in pflegen:Demenz (Schwerpunkt Heft FTD).

Biomarkern sowie Innovationen in der strukturellen und funktionellen Bildgebung für künftige klinische Studien bei Menschen mit frontotemporaler Demenz als nützlich erweisen werden. Die Autor:innen sehen zukünftige Herausforderungen vor allem in der Früherkennung der frontotemporalen Demenz, insbesondere bei ihren sporadischen Formen. Sie gehen jedoch davon aus, dass das Bewusstsein für soziale kognitive Veränderungen als frühestes Anzeichen einer frontotemporalen Demenz und das Bewusstsein, wie diese Veränderungen zu bewerten sind, dazu beitragen werden, den Diagnoseprozess zu beschleunigen. Gleichwohl betonen sie die Notwendigkeit eines internationalen Konsenses, der den konzeptionellen Rahmen des FTD-Spektrums abbildet und das breite Spektrum der Erscheinungsformen der frontotemporalen Demenz und ihrer Prodromalstadien umfasst. Hinweise auf (un)mittelbar für die Versorgung von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige relevante Aspekte lassen sich allerdings nicht finden.

Die Diagnose führt häufig zu einer grundlegenden Neuausrichtung der Lebensplanung. Die Veränderungen, die die Krankheit mit sich bringt, führen nicht selten zu Spannungen innerhalb der Familie und setzen das betreuende Umfeld, insbesondere enge An- und Zugehörige, einer intensiven emotionalen Belastung aus⁴.



Abbildung 2: Zentrale, die Versorgungsqualität einschränkende Herausforderungen

1.2 Ziel der FTD-Bayern Studie

Das übergeordnete Ziel des Projektvorhabens FTD-Bayern ergibt sich aus der Leistungsbeschreibung (UVgO LeistB) zur *Studie zur Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen in Bayern*.

Dort heißt es, dass die zu erbringende Leistung folgende Ziele umfasst:

- die Analyse der aktuellen Situation mit Darstellung der bestehenden Lücken in der bedarfsgerechten Versorgung für Menschen mit FTD sowohl in der häuslichen Versorgung als auch in ambulanten, teil- und vollstationären Einrichtungen und

⁴ Siehe u.a. Pflegereport 2022, S. 159.

- die Formulierung von Empfehlungen zur erfolgreichen Weiterentwicklung der Betreuungs- und Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD in Bayern.

Um diese übergeordneten Ziele zu erreichen, haben wir die ergebnissichernde empirische Erhebung und Analyse durchgeführt und die Datenerhebung und -analyse hinsichtlich folgender Themenkomplexe (analog UVgO LeistB) abgeschlossen (bezieht sich nur auf den Berichtszeitraum (01.11. 2022 – 31.10.2023 bzw. 31.01.2024):

1. Beschreibung der Situation von Menschen mit FTD und deren pflegenden An- und Zugehörigen in Bayern
2. Darlegung des Versorgungsbedarfs von Menschen mit FTD und des Entlastungsbedarfs der pflegenden An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD in Bayern
3. Erfassung, auch quantitativ, der bestehenden Versorgungsstrukturen (häusliche Versorgung, ambulante, teil- und vollstationären Einrichtungen) und der bestehenden Entlastungsangebote für pflegende An- und Zugehörige in Bayern
4. Formulierung von Handlungsempfehlungen

1.3 Fokus der Arbeitspakete (analog Angebot)

AP 1 Analyse der aktuellen Versorgungssituation und Versorgungsbedarfe

- ↳ **Literaturstudie** mit Blick auf die von (Nowaskie et al., 2019) identifizierten Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungssituation und -bedarfe
- ↳ **Dokumentenanalyse:** umfangreiche Desktopanalyse hinsichtlich Versorgungsangebote in Bayern
- ↳ **Qualitative Interviews:** sowohl mit An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD als auch mit professionell Tätigen

AP 2 Analyse der bestehenden Versorgungsstrukturen

- ↳ **Literaturstudie** mit Blick auf die von Oyeboode et al. (2013) identifizierten Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsstrukturen
- ↳ **Dokumentenanalyse:** umfangreiche Desktopanalyse von Versorgungsstrukturen in Bayern mit Blick auf deren geografische Verteilung.

AP 3 Prognose für Bayern

- ↳ **Sekundärdatenanalyse**

AP 4 Beschreibung von Best-Practice Beispielen in Deutschland

- ↳ **Dokumentenanalyse:** umfangreiche Desktopanalyse hinsichtlich Versorgungsangebote in Bayern

AP 5 Entwicklung von Handlungsempfehlungen

- ↳ **Aufbereitung aller Ergebnisse** aus AP 1 - AP 4
- ↳ **Stakeholder Konferenz.**

1.4 Strukturell-organisatorische Umsetzung des Projektes FTD-Bayern

Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE), Standort Witten (Projektleitung), führte in Zusammenarbeit mit dem DZNE Standort München sowie unserem Kooperationspartner Hans-Weinberger-Akademie der AWO e.V. (HWA) vom 01.11.2021 bis 31.10.2023 bzw. 31.01.2024 (kostenneutrale Verlängerung) die Studie zur Versorgungssituation von Menschen mit frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu

Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen in Bayern (FTD-Bayern) durch. Als neuer Abgabetermin des Abschlussberichts wurde der 30. Sept. 2024 vereinbart.

Projektverantwortliche und Projektmeetings

Im Berichtszeitraum (01.11. 2021 – 31.10.2023 bzw. 31.01.2024) waren die folgenden Personen in das Projekt FTD-Bayern eingebunden:

- Projektleitung Prof. Dr. Martina Roes (DZNE)
- Projektleitung Dr. Claus Heislbetz (HWA)
- Wissenschaftliche Mitarbeiterin Vanadis Götz (HWA)
- PostDoc Dr. Franziska Laporte Uribe, PhD (DZNE, seit Okt. 2022)
- PostDoc Dr. Sonja Teupen für Beratung qualitative Datenanalyse (DZNE)
- wissenschaftliche Mitarbeiterin Marie Heppner (bis Ende Okt. 2022)
- René Müller-Widmer für Datenmanagement & Regionalanalyse (DZNE, seit Feb. 2023)
- Studentische Hilfskraft Lara Sophie Sprenger (DZNE, Nov 2022 bis Juli 2023)
- Studentische Hilfskraft Gesine Gottkehaskamp (Aug. 2023 – Aug. 2024).

Es wurden interne Projektteams sowohl beim DZNE als auch bei der HWA gebildet. Es wurden zu Beginn des Projektes regelmäßige (je 1x Monat) Termine sowohl für interne als auch gemeinsame Projektmeetings (Steuerungsgruppe) vereinbart. Teilnehmer:innen an internen DZNE Meetings waren folgende Personen: Projektleitung Prof. Dr. Martina Roes, PostDoc Dr. Franziska Laporte Uribe, Datenmanager Rene Müller-Widmer sowie studentische Hilfskräfte (Lara Sprenger bzw. Gesine Gottkehaskamp). Dr. Sonja Teupen wurde im Rahmen der Auswertung der qualitativen Interviewdaten in die internen Meetings eingeladen. Teilnehmer:innen an internen HWA Meetings waren folgende Personen: Dr. Claus Heislbetz und Vanadis Götz. Teilnehmer:innen an vorwiegend virtuellen Meetings der Steuerungsgruppe: Kombination der Teilnehmer:innen aus DZNE und HWA.

Topics der Meetings (bis Ende Okt 2022) (Zwischenbericht)

Allgemeine Topics	Desktopanalyse	Datenerhebung
- o Ethikantrag - o Datenschutz - o Datenmanagement - o Auftragsdatenverarbeitungsvertrag (AVV) - o Website - o Besprechung der Meetings mit zwei Dyaden aus NRW - o Verträge mit den beiden Dyaden - o Planung des International Board Meetings - o Abstract Einreichung GSA Conference - o Zwischenbericht an das StMGP - o Feedback zum Zwischenbericht und Update	- o Abstimmung der zu analysierenden Websites - o Klärung, welche für Bayern erstellte Berichte zur Versorgung von Menschen mit Demenz für die Analyse relevant sein könnten - o Identifizierung relevanter internationaler Studien (Rapid Review) - o Besprechung der Ergebnisse der Desktopanalyse - o Matching der Daten der Desktopanalyse mit Visualisierungstool - o Ergänzende Recherche-Notwendigkeiten für die Regionalanalysen	- o Definition Personengruppen (Interviews) - o Rekrutierungsstrategie, Flyer - o Kontaktaufnahme, Vermittlung von Kontakt - o Terminvereinbarungen für Interviews - o Interviewdurchführung - o Interviewleitfaden für Menschen mit FTD und für An- und Zugehörige - o Interviewleitfaden für Professionals - o Interviewleitfaden für Beratungsexpert:innen - o Regionalanalyse - o Expertengespräche

Topics der Meetings (seit November 2022)

Allgemeine Topics	Regionalanalyse	Stakeholderkonferenz
- o Planung Workshops in Witten und Fürth - o Planung der Stakeholderkonferenz - o Datenmanagement (Transkripte Interviews) - o Inzidenz-/Prävalenz-Berechnungen - o Datenauswertung Interviews mit An- und Zugehörigen und Professionals - o Besprechung der Ergebnisse mit zwei Dyaden aus NRW - o Besprechung der Ergebnisse mit dem International Board - o Publikationsplanung - o Planung und Umsetzung Abschlussbericht - o Ableitung von vorläufigen Empfehlungen - o Vorbereitung Treffen mit StMPG - o Abschlussbericht (update)	- o Abstimmung der zu analysierenden Regionen - o Festlegung der zu analysierenden Kategorien - o Festlegung der Radian pro Kategorie - o Durchführung der Suche - o Auswertung von Zwischenergebnissen und Adjustierung des Vorgehens, d.h. Fokus auf die Region um Amberg - o Quantitative Darstellung von regionalen Versorgungsangeboten	- o Formats und Definition der Personengruppen - o Kontaktaufnahme, Vermittlung von Kontakten - o Terminvereinbarungen für Gespräche mit den Stakeholdern - o Leitfragen festlegen pro Stakeholdergruppe - o Durchführung der Gespräche: Juli bis Sept. - o Auswertung der Stakeholderkonferenzen - o Ableiten von vorläufigen Empfehlungen - o Abgleich dieser Empfehlungen mit denen aus den Interviews mit den Professionals und den An- und Zugehörigen - o Formulierung von Empfehlungen für den Abschlussbericht

Workshops und sonstige Veranstaltungen

Workshop in Witten	Teilnehmende Personen
11.05.2023 DZNE Standort Witten	Roes, Heislbetz, Götz, Laporte Uribe, Müller-Widmer, Teupen, Sprenger
Workshop in Fürth	Teilnehmende Personen
11.05.2023 - HWA	Roes, Heislbetz, Götz, Laporte Uribe
FTD Fachtag der Caritas Düsseldorf	Teilnehmende Personen
23.06.2023 online	Heislbetz, Laporte Uribe
FTD-Netzwerktreffen Caritas Düsseldorf	Teilnehmende Person
06.12.2023 und 23.04.2024 online	Roes
FTD Fachtag der Caritas Düsseldorf	Teilnehmende Person
15.12.2023 online	Roes
Workshop in München	Teilnehmende Personen
11.01.2024 - HWA	Roes, Heislbetz, Götz, Laporte Uribe, Gottkehaskamp (virtuell)
Treffen mit Projektteam JaDe (NRW)	Teilnehmende Person
15.05. und 15.07.2024	Roes
Alzheimer Konferenz, Fürth	Teilnehmende Personen
10.-11.10.2024	Roes, Laporte Uribe

Für ein geteiltes Projektmanagement wurde eine Ordnerstruktur im DZNE Nextcloud System erstellt. Die Zusammenarbeit zwischen dem DZNE und der HWA wurde im Rahmen eines Auftragsdatenverarbeitungsvertrags (AVV) geregelt. Für die Erhebung der empirischen Daten wurde ein Antrag auf ethisches Clearing bei der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) vorbereitet. Auf der Website des DZNE/Witten wurde eine abgestimmte Beschreibung des Projektes FTD-Bayern eingestellt⁵.

1.4.1 Zusammenarbeit mit der Co-Forschungsgruppe

Mit Hilfe eines Mitglieds des DZNE-Patientenbeirats (Helga Rohra, Co-Vorsitzende) konnten mit Beginn des Projektes zwei Dyaden in NRW gewonnen werden, die im Rahmen des Projektes FTD-Bayern als Co-Forschende im weitesten Sinne agieren. Zur Sicherstellung der Rechte und der Position der Menschen mit einer FTD bzw. der An- und Zugehörigen (Expert-by Experience) von Mitforschenden wurde die Entwicklung eines Beratungsvertrages notwendig. Dieser konnte mit der Rechtsabteilung des DZNE bzw. den beiden Dyaden auf das Projekt und deren Mitwirkung finalisiert werden und dient mittlerweile als ‚Blaupause‘ für andere Projekte bei denen Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige als Co-Forschende eingebunden werden. Aus gesundheitlichen Gründen konnte eine Dyade ab dem 3. Quartal 2022 nicht weiter am Projekt mitwirken. Ein erneuter Einstieg zu einem späteren Zeitpunkt wurde diskutiert, konnte jedoch – auf Grund anderer Verpflichtungen - nicht realisiert werden. Eine Aufwandsentschädigung war kalkulatorisch nicht vorgesehen, konnte jedoch aus Eigenmitteln für den Zeitraum von 12 Monaten (intensive Einbindung in die Vorbereitung der Interviews bzw. der Besprechung der Interviewergebnisse und Empfehlungen) ermöglicht werden.

⁵ Einsehbar unter: <https://www.dzne.de/forschung/studien/projekte-der-versorgungsforschung/ftd-bayern/>

Insgesamt haben 18 Meetings mit einem Mitglied des DZNE-Patientenbeirats stattgefunden, davon 9 innerhalb des hier relevanten Berichtszeitraums (01.11.2021 – 31.10.2023 bzw. 31.01.2024). Bis Juli 2022 fanden die Meetings mit beiden Dyaden zeitgleich statt, ab Aug. 2022 wurden sie aus zeitlichen Gründen einer Dyade und bis zum Ende ihrer aktiven Mitwirkung am Projekt getrennt realisiert. Die beiden Paare erhielten jeweils ca. 1 Woche vor dem geplanten Meeting Unterlagen, die gemeinsam zu besprechen waren. Alle Meetings fanden virtuell statt und dauerten im Durchschnitt zwischen 60-90min. Die ersten beiden Meetings dienten in erster Linie dem gemeinsamen Kennenlernen. Das letzte Meeting (15.07.2024) diente der Besprechung der Abschlussempfehlungen.

Folgende Key Topics wurden besprochen:

- ↳ Interview-Leitfaden für Menschen mit Demenz und An- und Zugehörige
 - Welche Aspekte hinsichtlich der eigenen Erfahrungen, des eigenen Erlebens und eigener Relevanzstrukturen werden als wichtig für die Interviews empfohlen?
- ↳ Interviewdurchführung und Rahmenbedingungen für das Interviewsetting
 - Sollten die Interviews gemeinsam und/oder getrennt realisiert werden?
 - Worauf sollte hinsichtlich der Einbindung von An- und Zugehörigen geachtet werden?
- ↳ Leitfaden für Professionals
 - Welche Professionals (Funktion) sollten interviewt werden?
 - Welche Fragen haben Menschen mit FTD bzw. deren An- und Zugehörige an Professionals?
- ↳ Broschüren von Beratungsinstitutionen
 - Welche Themen werden angesprochen? Werden für relevante Themen angesprochen? Welches Bild von Demenz wird vermittelt?
- ↳ Beratervertrag
 - Okt./Nov./Dez. 2022
- ↳ Auswertung der Interviews
 - Besprechung der identifizierten Codes und dazugehörige Interview-Beispiele
 - Besprechung von Konsequenzen, die sich aus den qualitativen Daten für die Versorgung ergeben
- ↳ Abschlussbericht, mit Fokus auf die Empfehlungen

1.4.2 Zusammenarbeit mit dem internationalen Beirat

Mit folgenden internationalen Expert:innen konnte das Projektvorhaben und deren Ergebnisse in Einzelterminen (virtuell) besprochen werden: Prof. Jan Oyebode (University of Bradford, Dementia Studies, FTD-Expertin mit Fokus auf An- und Zugehörige); Prof. Lauren Massimo (University of Pennsylvania, Philadelphia, FTD-Expertin mit Fokus auf FTD-Symptome und Rolle der Pflegenden); Prof. Natalie Douglas (Central Michigan University, mit Fokus auf Strategien bei Kommunikationsherausforderungen).

Ein erster Termin konnte im Nov. 2022 im Rahmen der GSA Konferenz (in Indianapolis, 02.-06.11.2022) realisiert werden: Symposium ‚Engaging Adults living with Communication Challenges in Research: Challenges and Practical Tips‘ erstmalig über die Einbindung unserer beiden Dyaden (Co-Forschende). An diesem Symposium waren auch zwei Wissenschaftlerinnen des internationalen Beirats unseres FTD-Bayern Projektes beteiligt.

Virtuelle Termine fanden im 1. Quartal 2023 und 4. Quartal 2023 mit folgenden Key Topics statt:

- ↳ Erste Zwischenergebnisse und Interpretationen hinsichtlich Versorgungsleistungen und -strukturen.
- ↳ Abschluss des Vorhabens und Empfehlungen.

Ein letztes Meeting konnte im Rahmen der Alzheimer Konferenz in Philadelphia (Juli 2024) realisiert werden. Prof. Jan Oyeboode ist zwischenzeitlich im Ruhestand und stand insofern nicht mehr zur Verfügung.

1.4.3 Verlauf der Projektumsetzung

Das Projekt konnte weitestgehend wie geplant umgesetzt werden. Aufgrund der Sommerferien und teils unklarer Corona-Situation in den Einrichtungen wurde die Terminabstimmung zur Rekrutierung mit potenziellen Interview-Interessierten auf Anfang September 2022 verschoben. Bedingt durch einen personellen Wechsel im wiss. Team des DZNE kam es zu Verzögerungen in der Durchführung der Interviews und in deren Auswertung. Ab Okt. 2022 konnte das DZNE-Projektteam durch eine sehr erfahrene PostDoc (Dr. Laporte Uribe) komplementiert werden. Ein Ersatz für die ausgeschiedene StudHK konnte ebenfalls zeitnah gefunden werden.

Allgemein betrachtet wurden folgende Schritte im Berichtszeitraum (01.11.2021 – 31.10.2023 bzw. 31.01.2024) durchgeführt:

1. Analyse der drei Interviews mit den pflegenden An- und Zugehörigen und einer Beratungsstelle
2. Analyse der sieben Interviews mit den Professionals (Einrichtungsleitungen, Alzheimergesellschaften, Gerontolog:innen, kommunale Vertreter:innen)
3. Durchführung der Regionalanalyse zur visuellen Darstellung von Versorgungsangeboten in ausgewählten Regionen in Bayern
4. Formulierung von vorläufigen Ergebnissen aus den Interviews
5. Konsultation und Reflektion der vorläufigen Ergebnisse mit Stakeholdern in den Stakeholderkonferenzen (per Zoom am 21.07., 24.07., 18.08.2023)
6. Konsultation und Reflektion der vorläufigen Ergebnisse mit Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen („Experts by Experience“)
7. Konsultation und Reflektion der vorläufigen Ergebnisse mit internationalen Expertinnen (International Board, siehe weiter oben)
8. Formulierung von Empfehlungen und Abgleich mit (inter-)nationaler Literatur
9. Abschlussbericht: Konsultation und Reflektion des eingereichten Berichts mit dem Auftraggeber am 12.01.2024
10. Kostenneutrale Verlängerung des Projektes bis zum 30.09.2024 beantragt, um notwendige Anpassungen im Abschlussbericht umzusetzen
11. Projektmanagement:
 - a. monatliche Teamsitzungen an den beiden Standorten und gemeinsam online sowie Meetings am Standort Witten, an der HWA in Fürth bzw. in München
 - b. Beschaffung des Zugangs zu Software für die Regionalanalyse
 - c. Durchführung der Regionalanalyse (Nov. 2022 – März 2024)
 - d. Planung der Stakeholderkonferenzen (März – Sept. 2023)
 - e. Verfassen des Abschlussberichts – Update (Jan. 2024 – Sept. 2024)
 - f. Erstellung Barrierefreie Version des Abschlussberichts
 - g. Dissemination der Ergebnisse

- ↳ Schwerpunkt Heft FTD im Journal pflegen:Demenz (Friedrichverlag), Erscheinungsdatum: Sept. 2024
- ↳ geplant ist ein englisch-sprachiger Peer-Review Artikel mit zentralen Projekt-Ergebnissen (einzureichen in 2024)
- ↳ Im Rahmen der Bayerischen Demenzwoche (20.-29.09.2024) steht das Projektteam zur Verfügung
- ↳ Poster-Präsentation auf der Konferenz der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (10.-12.10.2024 in Fürth)

Tabelle 1: Umsetzung der Arbeitspakete und Meilensteine

LPa: Beschreibung der Situation der Menschen mit FTD und deren pflegenden An- und Zugehörigen in Bayern			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Literaturrecherche	Okt. 2022, Sept. 2023	DZNE [Witten]	Abgeschlossen, inklusive Update der im Zwischenbericht identifizierten Literatur im September 2023
Desktop-Dokumenten-Analyse	Dez. 2022	DZNE [Witten]	Verspätet abgeschlossen (war aufwendiger als vermutet)
Interviews mit ... Menschen mit FTD ... An- und Zugehörigen ... Professionals	Juli 2023	DZNE [Witten] zusammen mit HWA	Verspätet abgeschlossen (bedingt durch COVID-19) - Durchführung - Analyse - Ableiten von (vorläufigen) Empfehlungen
Expertengespräche und Interviews mit professionellen Stakeholdern	Sept. 2023	DZNE [Witten] zusammen mit HWA	Verspätet abgeschlossen, ergab sich bedingt durch die verspätete Fertigstellung der Interviewanalysen und der aufwendiger als geplanten Regionalanalysen. Des Weiteren wurde nicht eine Stakeholder-Konferenz mit allen identifizierten Stakeholdern realisiert, sondern je nach Expertise mit Stakeholdern in Kleingruppen oder in Einzelgesprächen über mehrere Monate hinweg realisiert. Diese Vorgehensweise hat sich als sehr produktiv herausgestellt und viele Impulse hinsichtlich des Optimierungspotentials gesetzt.

LPb: Darlegung des Versorgungsbedarfs von Menschen mit FTD und des Entlastungsbedarfs der pflegenden An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD in Bayern			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Literaturrecherche	Dez. 2022	DZNE [Witten]	Abgeschlossen, inklusive Update der im Zwischenbericht identifizierten Literatur im September 2023
Desktop-Dokumenten-Analyse	Dez. 2022	DZNE [Witten]	Verspätet abgeschlossen (war aufwendiger als vermutet)
Interviews mit ... Menschen mit FTD ... An- und Zugehörigen ... Professionals	Juli 2023	DZNE [Witten] zusammen mit HWA	Verspätet abgeschlossen (bedingt durch COVID-19) - Durchführung - Analyse Ableiten von (vorläufigen) Empfehlungen
Expertengespräche und Interviews mit professionellen Stakeholdern	Sept. 2023	DZNE [Witten] zusammen mit HWA	Verspätet abgeschlossen, ergab sich bedingt durch die verspätete Fertigstellung der Interviewanalysen und der aufwendiger als geplanten Regionalanalysen. Des Weiteren wurde nicht eine Stakeholder-Konferenz mit allen identifizierten Stakeholdern realisiert, sondern je nach Expertise mit Stakeholdern in Kleingruppen oder in Einzelgesprächen über mehrere Monate hinweg realisiert. Diese Vorgehensweise hat sich als sehr produktiv herausgestellt und viele Impulse hinsichtlich des Optimierungspotentials gesetzt.

LPc: Erfassung, auch quantitativ, der bestehenden Versorgungsstrukturen (häusliche Versorgung, ambulante, teil- und vollstationäre Einrichtungen) und der bestehenden Entlastungsangebote für pflegende An- und Zugehörige in Bayern			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Desktop-Dokumenten-Analyse („Regionalanalyse“)	Mai 2024	DZNE [Witten]	Verspätet abgeschlossen (war aufwendiger als vermutet). Eine erste regionale Recherche hatte ergeben, dass deutlich weniger Angebote für Menschen mit FTD existieren als ursprünglich angenommen. Vor diesem Hintergrund fiel in der Steuerungsgruppe die Entscheidung, eine ausführliche Regionalanalyse auf die Region um Amberg zu fokussieren.

LPd: Prognose des zu erwartenden Bedarfs – auch quantitativ – an pflegerischen Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD (unter Anwendungen der Berechnungen des Gutachtens Pflege in Bayern 2050 des Instituts IGES)			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Sekundärdatenanalyse	Mai 2023	HWA	Abgeschlossen: Berechnung von regionalen Prävalenzberechnungen bis 2040. Ursprünglich sind wir davon ausgegangen, dass die Daten der DESCRIBE-Studie (angesiedelt am DZNE) für die Prävalenz-Kalkulation verwendet werden können. Da die zur Verfügung stehenden Daten jedoch nicht geeignet waren, um dies wie geplant zu realisieren, wurden andere Statistik-Daten herangezogen, um eine Prävalenzen zu berechnen (siehe hierzu Kap. 5).

LPe: Erfassung und Beschreibung von gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen der Betreuungs- und Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Expertenkonsultation	Juni 2024	HWA München	Nach der Besprechung mit dem Auftraggeber (Jan 2024) wurde ein externes Gutachten zur sozialrechtlichen Verortung der FTD an Prof. Thomas Klie in Auftrag gegeben.
Desktop-Analyse	Mai 2024	DZNE [Witten, München]	Nach der Besprechung mit dem Auftraggeber (Jan 2024) wurde eine Nachrecherche fehlender Versorgungsdaten durchgeführt.

LPf: Identifikation und Beschreibung von Good-Practice Beispielen in Deutschland			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Desktop-Analyse	Mai 2024	DZNE [Witten]	Die Identifizierung von Good-Practice-Beispielen in Deutschland war nicht einfach, da FTD Angebote nicht eindeutig erkennbar oder ausgewiesen waren.
„Steckbriefe“ (Template, analog Anforderungen an Good-Practice-Beispielen außerhalb von Bayern)	Mai 2024	DZNE [Witten]	Hierzu haben wir explizit identifizierte Expert:innen angeschrieben. Es sei positiv angemerkt, dass die Etablierung von wohlBEDACHT in München besonders hervorsticht und sehr gut als Orientierung für weitere FTD-spezifische Fachberatungsstellen in anderen Bundesländern dienen könnte.

LPg: Erstellung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der vorhandenen Strukturen für Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige			
Aufgabe	Meilenstein	Verantwortlich	Aktueller Stand der Umsetzung
Aufbereitung aller Ergebnisse sowie der Stakeholder Konferenz	Sept. 2023	DZNE	siehe hierzu Kap. 8 – Empfehlungen
Expertenkonsultation (Prof. Thomas Klie)	Mai 2024	HWA	Es wurde ein externes Gutachten zur sozialrechtlichen Verortung der FTD in Auftrag gegeben.

METHODEN

2. Methodisches Herangehen

2.1 Literaturstudie

Um einen ersten Überblick über die internationale Literatur zum Thema der Versorgung von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen zu erhalten, wurde zu Beginn des Projektes (Sept. 2022) und zum Ende des Projektes (Juni/Juli 2024) ein Rapid Review⁶ in PubMed durchgeführt. Suchbegriffe waren:

- Search 1: (Frontotemporal Dementia) AND (care) Filters: Abstract, Review, Systematic Review, in the last 10 years, Abstract, Review, Systematic Review, in the last 10 years
135 Treffer wurden gescreent (Ti/Ab⁷) und 28 wurden in das Rapid Review eingeschlossen
- Search 2: (Frontotemporal Dem*[Title/Abstract]) AND (caregiver [Title/Abstract])
Filters: Abstract, Review, Systematic Review, in the last 10 years
40 Treffer wurden gescreent (Ti/Ab) und 13 wurden in das Review eingeschlossen.

Insgesamt wurden 50 Studien in vier verschiedenen Kategorien berücksichtigt. Die identifizierten Volltexte wurden nach inhaltlichen Kriterien in folgende Gruppen sortiert:

- ↳ **Kategorie A1:** Fokus auf die (pflegerische) Versorgung bzw. deren Management
 - (21 Studien eingeschlossen nach Ti/Ab Screening und Volltext Analyse)
- ↳ **Kategorie A2:** Fokus auf die pflegende An- und Zugehörige und Personal in der Versorgung
 - (13 Studien eingeschlossen, nach Ti/Ab Screening und Volltext Analyse)
- ↳ **Kategorie B:** Fokus auf klinische Aspekte (mit Relevanz zur Versorgung)
 - (15 Studien eingeschlossen, nach Ti/Ab Screening und Volltext Analyse)
- ↳ **Kategorie C:** FTD im Kontext von Covid-19
 - (1 Studie eingeschlossen, nach Ti/Ab Screening und Volltext Analyse).

Die nachstehenden alphabetisch sortierten Tabellen geben einen Überblick zu Informationen zu den Autor:innen, den Titel des Artikels, Aussagen zu FTD, die Key Message der Autor:innen sowie eine Kommentierung des Projektteams (mit Blick auf mögliche Handlungsempfehlungen). Es ist geplant hierzu eine eigenständige Publikation zu verfassen; Journal wurde noch nicht definiert. Die hier vorgestellten ersten Empfehlungen wurden im weiteren Verlauf mit den Expert:innen und mit den Mitgliedern des internationalen Beirats diskutiert. Deren Hinweise wurden in die Entwicklung von Empfehlungen mit eingebunden.

⁶ Eine Publikation ist in Planung

⁷ Title-abstract (Ti/Ab) screening.

Tabelle 2: Herausforderungen in der (pflegerischen) Versorgung (Kategorie A1)

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
Binnekade TT, et al. (2017) Pain Experience in Dementia Subtypes: A Systematic Review. Curr Alzheimer Res. 2017;14(5):471-485. doi: 10.2174/1567205013666160602234109	A systematic review to identify studies that assessed pain experience and dementia subtypes Inclusion criteria were: (1) major dementia subtype diagnosis i.e. Alzheimer's dementia (AD), vascular dementia (VaD), frontotemporal dementia (FTD), dementia with Lewy Bodies (DLB); (2) age ≥60 years; and (3) pain experience.	Bei Menschen mit einer FTD-Diagnose wurde eine signifikant geringere Schmerzempfindlichkeit gegenüber experimentellen Schmerzen festgestellt. Nur begrenzte Anzahl von Studien: Ergebnisse mit Vorsicht betrachten. Die Literatur liefert einige Hinweise darauf, dass der Subtyp der Demenz das Schmerzempfinden beeinflusst. Weitere Forschung ist erforderlich, um den Zusammenhang zwischen Demenzsubtyp und Schmerzerleben zu klären, da er als Grundlage für die Verbesserung der Bewertung und Behandlung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz dienen könnte.	Handlungsempfehlung: ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu optimieren. Eine weitere Empfehlung könnte sich an das DNQP richten, in den anstehenden Updates Expertenstandards (z.B. zum Schmerzmanagement) die Zielgruppe der Menschen mit Demenz bzw. mit FTD explizit aufzunehmen.
Birkhoff JM, et al. (2016) The behavioral variant of fronto-temporal dementia: An analysis of the literature and a case report. Int J Law Psychiatry. 2016 Jul-Aug;47:157-63. doi: 10.1016/j.ijlp.2016.04.001. Epub 2016 Apr 30.	To underline the importance of possible legal consequences of the behavioral variant of frontotemporal dementia (bvFTD). This disease is associated with antisocial behavior, impulse control disorder and cognitive and personality impairment, which are often the earliest manifestations of the bvFTD. One of the antisocial behaviors possibly associated with this neurodegenerative disease is pathological stealing.	Zu erklären, wie die Verhaltenssymptome von bvFTD rechtliche Auswirkungen haben können und wie man mit den rechtlichen Aspekten von Verhaltensweisen (z.B. stehlen von anderen Menschen) umgeht, die durch eine neuropsychiatrische Erkrankung wie bvFTD hervorgerufen werden (können).	Sich mit rechtlichen Implikationen zu befassen ist ein Thema, das von unseren beiden Dyaden (Co-Forschende) explizit benannt wurde (u.a. Führerscheinentzug nach Diagnosestellung, Aufrechterhaltung der Erziehungsberechtigung bei jungen Eltern mit FTD). Handlungsempfehlungen sind noch abzustimmen.
Bott NT, et al. (2014) Frontotemporal dementia: diagnosis, deficits and management Neurodegener Dis Manag. 2014;4(6):439-54. doi: 10.2217/nmt.14.34.	FTD is a progressive neurologic syndrome with diverse clinical presentations and attendant underlying pathologies. Psychiatric prodrome, neuropsychiatric symptoms and language difficulties are common in FTD, but the diversity of presentation raises unique diagnostic challenges that can significantly impact patient care and counsel for caregivers regarding clinical status and prognosis.	Neuropsychiatrische Symptommessungen sind hilfreich, es werden jedoch sensiblere Bewertungen benötigt, die die spezifischen Verhaltens- & Sprachdefizite beschreiben. Eine umfassende klinische Beurteilung in Kombination mit einer Bewertung der Sprache, der sozio-emotionalen Funktionen, der Kognition und der Neurobildgebung helfen bei genauer, frühzeitiger Diagnose und Behandlungsplanung.	Handlungsempfehlung: ☞ Es ist wichtig, Sprachtherapeut:innen verstärkt in die Versorgung von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen einzubinden, unter Berücksichtigung der Ergebnisse einer umfassenden Beurteilung der Symptome.

Cunningham EL, (2015). Dementia. Ulster Med J. 2015 May;84(2):79-87.	Dementia is a clinical diagnosis requiring new functional dependence on the basis of progressive cognitive decline. The most common of these is Alzheimer's disease (50-75%) followed by vascular dementia (20%), dementia with Lewy bodies (5%) and frontotemporal lobar dementia (5%).	Die Art der Symptome deutet darauf hin, dass Menschen mit Demenz abhängiger und verletzlicher sind, sowohl in sozialer Hinsicht als auch in Bezug auf ihre körperliche und geistige Gesundheit. Dies stellt die Gesellschaft und unsere Gesundheitssysteme vor immer größere Herausforderungen, vor allem im Kontext einer bvFTD (wenngleich die Häufung der FTD-Erkrankung im Verhältnis zur Alzheimer Erkrankung deutlich geringer ist).	<i>Handlungsempfehlung:</i> ↳ Erhöhung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit bezogen auf Sub-Form der FTD-Erkrankung, im Kontext aller Demenzformen, z.B. durch Informationskampagnen.
Dinand C, et al. (2016) What is known about the subjective needs of people with behavioural variant fronto-temporal dementia? A scoping review. Health Soc Care Community. 2016 Jul;24(4):375-85. doi: 10.1111/hsc.12225. Epub 2015 Apr 1.	Behavioural variant frontotemporal dementia (bvFTD) is an early-onset and progressive neurodegenerative disease associated with strong changes in judgement, behaviour, personality and emotions. This scoping review aims to identify the self-expressed needs, demands and coping strategies of people with bvFTD.	Mangel an wissenschaftlich fundiertem Wissen über die Perspektive von Menschen mit bvFTD.	Wir gehen davon aus, dass sowohl unsere Literaturstudie als auch unsere Interviews bzw. die Zusammenarbeit mit unseren beiden Dyaden hierzu wertvolle Ergebnisse liefern werden.
Horne K et al. (2023) Establishing the link between motivational disturbances and behavioural rigidity in fronto-temporal dementia. Eur J Neurol. 2024 Feb;31(2):e16132. doi: 10.1111/ene.16132.	Rigid and inflexible behaviours are common in frontotemporal dementia (FTD), manifesting in compulsive pursuit of specific interests, routines, and rituals. This was a first study to demonstrate a link between motivational changes and behavioural rigidity in FTD. The findings have important clinical implications. By identifying candidate mechanisms of behavioural rigidity, our findings can inform targeted interventions to manage inflexible patterns of thought and behaviour in daily life.	Starre und unflexible Verhaltensweisen sind bei FTD weit verbreitet und äußern sich oft in zwanghaftem Verfolgen bestimmter Interessen, Routinen und Ritualen. In dieser Studie ging es darum einen Zusammenhang zwischen motivationalen Veränderungen und starrem Verhalten bei FTD aufzuzeigen. Die Ergebnisse haben wichtige klinische Implikationen. Durch die Identifizierung möglicher Mechanismen der Verhaltensstarrheit können die Ergebnisse gezielte Interventionen zur Bewältigung unflexibler Denk- und Verhaltensmuster im täglichen Leben ermöglichen.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Erhöhung der Aufmerksamkeit bezogen auf den Zusammenhang von motivationalen Veränderungen und eher starrem Verhalten bei Menschen mit FTD. ↳ Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörige) bezogen auf diesen Zusammenhang. ↳ Entwicklung von Interventionen zur Unterstützung der An- und Zugehörigen hinsichtlich Umgangs mit den beobachteten Verhaltensweisen.
Ikeda M [Regional network for patients with dementia--carrying out Kumamoto model for dementia]. Seishin Shinkeigaku Zasshi. 2014;116(5):395-400.	The Japanese government has tried to establish 150 Medical Centers for Dementia (MCDs) since 2008 to overcome the dementia medical service shortage. MCDs are required to provide special medical services for	Regionale Zentren übernehmen die Verantwortung für die klinische Arbeit für Demenz. Um ein umfassenderes Netzwerk aufzubauen, sollte jedes regionale Zentrum regionale Fallkonferenzen und Vorträge über	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Prüfen, inwiefern diese Ergebnisse auf die Versorgung von Menschen FTD angewendet werden können. ↳ Falls ja, könnte z.B. das DZNE/München, zusammen mit

[Article in Japanese]	dementia and connect with other community resources in order to contribute to building a comprehensive support network for demented patients. The main specific needs are as follows: 1) special medical consultation; 2) differential diagnosis and early intervention; 3) medical treatment for the acute stage of BPSD; 4) corresponding to serious physical complications of dementia; 5) education for general physicians (GPs) and other community professionals.	Demenz für Pflegepersonal und Allgemeinmediziner:innen abhalten. Hierbei wird vor allem das Wissen der Expert:innen aus den (Kern)zentren an periphere Zentren weitergegeben.	wohBEDACHT e.V. und digiDem als Kernzentrum etabliert werden. Die Memory-Kliniken und FTD-Spezialeinheiten/ Fachkliniken in Bayern könnten regionale Zentren (ab Symptomidentifikation bzw. Diagnosestellung) bilden, in enger Zusammenarbeit mit lokalen/ regionalen Beratungsstellen und Versorgern. ⇒ Sinnvolle Aufteilung der fünf im Artikel genannten Aufgabenbereiche zwischen Kernzentrum und den regionalen Zentren ist notwendig.
Klimova B, et al. (2018) Semantic Dementia: A Mini-Review. Mini Rev Med Chem. 2018;18(1):3-8. doi: 10.2174/1389557516666161223155110	to explore only semantic dementia (SD), more specifically called semantic variant of primary progressive aphasia, as one of the forms of frontotemporal dementia (FTD) and provide the latest information on its diagnosis and treatment which play a significant role in the maintenance of quality of life of both patients and their caregivers. Especially unimpaired communication is one of the key factors in the relationship between the patients and their caregivers.	Die Ergebnisse dieses Mini-Reviews zeigen, dass FTD bzw. Semantische Demenz (SD) eine schwerwiegende neurodegenerative Störung ist, die fatale Folgen nach sich zieht. Darüber hinaus weisen die Ergebnisse darauf hin, dass es nicht viele pharmakologische Behandlungsmöglichkeiten für die semantische Demenz gibt und daher alternativen, nicht-pharmakologischen Ansätzen mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Obwohl die semantische Demenz im Vergleich zu anderen Demenzformen eine relativ seltene neurodegenerative Störung ist, hat sie irreversible Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patient:innen und ihrer Betreuer:innen, was – in der Kombination semantische FTD – sich noch verstärkt.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ⇒ Erhöhung der Aufmerksamkeit bezogen auf Sub-Form der FTD-Erkrankung.
Kortte KB, Rogalski EJ. (2013) Behavioural interventions for enhancing life participation in behavioural variant frontotemporal dementia and primary progressive aphasia. Int Rev Psychiatry. 2013 Apr;25(2):237-45. doi: 10.3109/09540261.2012.751017	Primary progressive aphasia (PPA) and behavioural-variant frontotemporal dementia (bvFTD) are clinical syndromes under the umbrella term 'frontotemporal dementia' (FTD) and are caused by a neurodegenerative disease with an onset most typically in the productive years of adulthood. The cognitive and behavioural impairments associated with FTD interfere with successful engagement in typical life	Es ist zu hoffen, dass mit zunehmender Vertrautheit der medizinischen Leistungserbringer:innen mit verhaltenstherapeutischen Maßnahmen die Zahl der Überweisungen für Dienstleistungen zunehmen wird, so dass Menschen mit FTD und ihre Betreuer:innen lernen können, sich anzupassen, sich zurechtzufinden und trotz der Beeinträchtigungen durch diese	<i>Handlungsempfehlung:</i> ⇒ Erhöhung der Aufmerksamkeit bezogen auf Sub-Form der FTD-Erkrankung und insbesondere mit Fokus auf verhaltenstherapeutische, nicht pharmakologische Erkrankungen.

	roles, such as parenting, working, and maintenance of interpersonal relationships.	fortschreitende Krankheit in vollem Umfang am Leben teilzunehmen.	
Lewis C, et al. (2018) A Review: Mealtime Difficulties following Frontotemporal Lobar Degeneration. Dement Geriatr Cogn Disord. 2018;46(5-6):285-297. doi: 10.1159/000494210. Epub 2018 Nov 13.	Frontotemporal lobar degeneration (FTLD) can result in a decline in behavior, language, and motor function. Mealtime disturbances are a common and significant outcome of FTLD. Disturbances during mealtimes can arise from dysphagia or may occur secondary to behavioral changes such as rapid eating, mealtime rigidity, and altered diet preferences. Aberrant eating behavior and swallowing difficulties are reported in the conditions associated with FTLD neuropathology	Nur wenige Studien haben das Essverhalten oder die Dysphagie bei Personen mit FTLD-Pathologie umfassend untersucht, obwohl dies potenzielle Auswirkungen auf die medizinische Sicherheit und die individuelle Lebensqualität hat. Zu den Folgen von Essstörungen gehören Gesundheitsrisiken, die mit einem erhöhten BMI und Aspiration einhergehen, eine Verringerung der Selbstständigkeit der Betroffenen & eine Zunahme des Stresses und der Belastung für die Pflegekräfte.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Das DNQP zu bitten, im anstehenden Update des Expertenstandards zur Ernährung und zur Mundgesundheit die Zielgruppe der Menschen mit Demenz bzw. mit FTD explizit zu prüfen.
Magierski R, et al. (2020) Pharmacotherapy of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: State of the Art and Future Progress Front Pharmacol. 2020 Jul 31;11:1168. doi: 10.3389/fphar.2020.01168. eCollection 2020.	The core symptoms of different dementia subtypes are the behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) and its neuro-psychiatric symptoms (NPS). BPSD symptoms may occur at any stage in the case of dementia due to Alzheimer's disease (AD), whereas they tend to occur early on in the case of its behavioral variant frontotemporal dementia or dementia with Lewy bodies and are essential for diagnosis.	Das Fehlen einer wirksamen kognitionsfördernden Behandlung bei Menschen mit FTD.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu optimieren.
Massimo L, et al. (2018) State of the Science: Apathy As a Model for Investigating Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia. J Am Geriatr Soc. 2018 Apr;66 Suppl 1(Suppl 1):S4-S12. doi: 10.1111/jgs.15343	Apathy is a common behavior in neurodegenerative disorders such as Alzheimer's disease (AD), frontotemporal degeneration (FTD), Lewy body disease, and Parkinson's disease. Treatment of apathy has been hindered because of poor understanding of the mechanisms underlying this heterogeneous syndrome.	Dieses integrative Modell bietet ein umfassenderes und theoretisch fundiertes Verständnis von Apathie und ermöglicht einen besseren Einblick in potenzielle Ziele für Forschung, Intervention und Pflege.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Förderung von Projekten der Versorgung, die sich explizit mit BPSD bei FTD befassen.
McCarter SJ, et al. (2016) Sleep Disturbances in Frontotemporal Dementia. Curr Neurol Neurosci Rep. 2016	Sleep disorders appear to be frequent comorbidities in patients with frontotemporal dementia (FTD). Insomnia and excessive daytime sleepiness commonly occur in patients	Die Beziehung zwischen FTD, Schlafqualität und -störungen muss weiter untersucht werden, um den Beitrag von gestörtem Schlaf zur neurokognitiven Funktion am Tag und zur Lebensqualität	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um

Sep;16(9):85. doi: 10.1007/s11910-016-0680-3.	with FTD and significantly contribute to caregiver burden and burnout. Sleep is severely fragmented in FTD patients, likely secondary to behavioral disturbances, other primary sleep disorders such as sleep disordered breathing and restless leg syndrome, and neurodegeneration of nuclei involved in sleep and wakefulness.	bei FTD besser zu verstehen. Künftige Studien sollten sich auf den Vergleich von Schlafstörungen bei verschiedenen FTD-Syndromen konzentrieren, insbesondere bei der verhaltensbedingten Variante von FTD und der primär progredienten Aphasie. Komorbide Schlafstörungen sollten bei FTD Patient:innen umgehend abgeklärt & behandelt werden, um die Lebensqualität von Patient:innen & Pflegenden zu verbessern.	die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Mollah SA et al. (2024) A comprehensive review on frontotemporal dementia: its impact on language, speech and behavior. Dement Neuropsychol 2024;18:e20230072 https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2023-0072	This comprehensive review explored the effect of FTD on language, speech, and behavior. The impact of FTD on language and speech is significant, with distinct patterns of language impairment observed in different genetic subtypes. FTD is associated with substantial functional impairment, affecting daily activities and QOL for both patients and their caregivers. Timely and accurate diagnosis is crucial for appropriate management and support, as there are currently no disease-modifying treatments available. Non-pharmacological interventions, behavioral therapy and family caregiver support play an essential role in managing the symptoms of FTD.	In diesem Review wurden die Auswirkungen von FTD auf Sprache, Sprechen und Verhalten untersucht, die teils erheblich sind, wobei bei verschiedenen genetischen Subtypen unterschiedliche Muster der Sprachbeeinträchtigung zu beobachten sind. FTD geht auch mit funktionellen Beeinträchtigungen einher, die die täglichen Aktivitäten und die Lebensqualität der Menschen mit FTD und ihrer An- und Zugehörigen beeinträchtigen. Eine rechtzeitige und genaue Diagnose ist entscheidend für eine angemessene Behandlung und Unterstützung. Nicht-pharmakologische Interventionen, Verhaltenstherapie und die Unterstützung der pflegenden An- und Zugehörigen spielen eine wichtige Rolle bei der Bewältigung der Symptome von FTD.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Aufbau von Prozessen und Infrastruktur zur Optimierung von Diagnoseprozessen ↳ Identifizierung von Maßnahmen zur Unterstützung der pflegenden An- und Zugehörigen und Klärung der Finanzierung dieser Angebote.
Morhardt D, (2015) The CARE pathway model for dementia: psychosocial and rehabilitative strategies for care in young-onset dementias. Psychiatr Clin North Am. 2015 Jun;38(2):333-52. doi: 10.1016/j.psc.2015.01.005. Epub 2015 Mar 7.	The goal of the Care Pathway Model for Dementia (CARE-D) is to improve quality of life and daily functioning both for individuals diagnosed with dementia and for their families or other caregivers.	CARE-D: bezieht sich allgemein auf Menschen mit Demenz: Entwicklung individueller Empfehlungen, die sich auf die Stärken und Schwächen einer Person konzentrieren, wie sie durch formale neurokognitive und psychosoziale Bewertungen ermittelt wurden.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ↳ Übertragung dieser Ergebnisse auf die Versorgungssituation von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen, insbesondere unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums, der Symptome und der Lebensphasen der Menschen mit FTD und deren familiären Umfeldes.

Salmon E et al. (2024) Awareness and cognitive rehabilitation in Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. <i>Alzheimers Dement</i> (N Y). 2024 Apr 16;10(2):e12469. doi: 10.1002/trc2.12469.	We gathered participants' and caregivers assessments of dependence in daily activities and we studied how each score would be related to next year participant autonomy, independently of other explicative variables. Patients with FTD showed less awareness for daily dependence (discrepancy 20.9% vs. 11.8% in AD). Both groups benefited from cognitive rehabilitation (25% decrease in dependence) and subjective burden of relatives was decreased in both groups. Awareness of impairment in daily activities is a clinical symptom that is more important at inclusion in FTD than in AD.	Die Studie erfasste die Einschätzungen von Menschen mit Demenz und der An- und Zugehörigen zur Abhängigkeit bei alltäglichen Aktivitäten und untersuchten, wie jeder Wert mit der Autonomie im nächsten Jahr zusammenhängt, unabhängig von anderen erklärenden Variablen. Patient:innen mit FTD zeigten ein geringeres Bewusstsein für die Abhängigkeit im Alltag (Diskrepanz 20,9 % vs. 11,8 % bei Alzheimer). Beide Gruppen profitierten von der kognitiven Rehabilitation. Die subjektive Belastung der An- und Zugehörigen war in beiden Gruppen geringer. Die Wahrnehmung von Beeinträchtigungen bei alltäglichen Aktivitäten ist ein klinisches Symptom, das bei FTD wichtiger ist als bei Alzheimer.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ↳ Erhöhung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit hinsichtlich Wahrnehmung von Veränderungen bei Alltagsaktivitäten und deren Einordnung als klinisches Symptom.
Shinagawa S, (2015) Non-pharmacological management for patients with frontotemporal dementia: a systematic review. <i>J Alzheimers Dis</i> . 2015;45(1):283-93. doi: 10.3233/JAD-142109	Frontotemporal dementia (FTD) is a neurodegenerative disorder characterized by changes in behavior and language caused by focal degeneration of the frontal and anterior temporal lobes. The behavioral symptoms are distressing to patients and their caregivers. Non-pharmacological management is important as no disease-specific pharmacological treatment for FTD is currently available	Die Ergebnisse zeigten, dass es nur sehr wenige randomisierte, kontrollierte Studien zu nicht-pharmakologischen Behandlungsmethoden für FTD gibt. Diese Interventionen wurden in der Literatur auf der Grundlage klinischer Erfahrungen vorgeschlagen.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu optimieren.
Suárez-González A, (2021) Semantic Variant Primary Progressive Aphasia: Practical Recommendations for Treatment from 20 Years of Behavioural Research. <i>Brain Sci</i> . 2021 Nov 23;11(12):1552. doi: 10.3390/brainsci11121552.	People with semantic variant primary progressive aphasia (svPPA) present with a characteristic progressive breakdown of semantic knowledge. There are currently no pharmacological interventions to cure or slow svPPA, but promising behavioural approaches are increasingly reported	Es gibt Belege dafür, dass ein integrativer Rahmen für die Behandlung und Pflege von svPPA die beste Praxis darstellt. Ein solcher Ansatz sollte Rehabilitationsmaßnahmen zur Behebung der Sprachbeeinträchtigung, kompensatorische Ansätze zur Unterstützung der Aktivitäten des täglichen Lebens und die Bereitstellung von Bildung und Unterstützung im Kontext der Demenz kombinieren.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ↳ Erhöhung der Aufmerksamkeit bezogen auf Sub-Form der FTD-Erkrankung (semantische Form) bzw. der Kombination aus FTD und Aphasie im Kontext der Diagnosestellung sowie Initiierung auf die Krankheitssituation angepasster Interventionen.

van Kooten J, (2016) A Review of Pain Prevalence in Alzheimer's, Vascular, Frontotemporal and Lewy Body Dementias. Dement Geriatr Cogn Disord. 2016;41(3-4):220-32. doi: 10.1159/000444791. Epub 2016 May 10.	This review aimed to determine the prevalence of pain for the major dementia subtypes: Alzheimer's disease (AD), vascular dementia (VaD), frontotemporal dementia (FTD) and dementia with Lewy bodies (DLB).	Es gab nur wenige Studien, die die <i>Prävalenz von Schmerzen</i> bei verschiedenen Demenzformen untersuchten; wir fanden jedoch eine hohe Prävalenz von Schmerzen bei Demenz <i>ohne signifikante Unterschiede zwischen den verschiedenen Demenzformen</i> . Es sind weitere Studien erforderlich, um eindeutige Schlussfolgerungen über die Unterschiede in der Schmerzprävalenz zwischen den Demenzsubtypen zu ziehen.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Vlotinou P et al. (2023) Occupational Therapy Interventions in Patients with Frontotemporal Dementia: A Systematic Review. Med. Sci. 2023, 11, 71. https://doi.org/10.3390/medsci11040071	The aim of this study is to investigate OT interventions and assess their efficacy, with a specific focus on individuals suffering from FTD. OT interventions targeted both patients and caregivers and yielded significant positive improvements in their lives. A key focus of these interventions was to teach acceptable alternatives to the behaviors exhibited by FTD patients, as these behaviors are strongly influenced by the disease itself. OT contributes positively to enhancing the quality of life of FTD patients and alleviating the caregiving burden experienced by those providing long-term care to these patients.	Ziel dieser Studie ist es, Interventionen zur Beschäftigungstherapie zu untersuchen und ihre Wirksamkeit zu bewerten, mit Fokus auf Menschen mit FTD. Diese Interventionen richteten sich sowohl an Menschen mit FTD als auch an pflegende An- und Zugehörige. Ein Hauptaugenmerk dieser Interventionen lag darauf, akzeptable Alternativen zu den von FTD-Patient:innen gezeigten Verhaltensweisen zu vermitteln, da diese Verhaltensweisen stark von der Krankheit beeinflusst werden. Die Interventionen tragen positiv zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit FTD und zur Entlastung derjenigen bei, die diese Personengruppen langfristig betreuen.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ☞ Verstärkte Einbindung von Beschäftigungstherapeut:innen in die Versorgung von Menschen mit FTD. ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Wylie MA et al. (2013) Management of frontotemporal dementia in mental health and multidisciplinary settings. Int Rev Psychiatry. 2013 Apr;25(2):230-6. doi: 10.3109/09540261.2013.776949	FTD is often misdiagnosed as a psychiatric disorder, most commonly as a mood disorder. FTD has features that overlap with those of major depression, mania, obsessive-compulsive disorder and schizophrenia	Beschreibt praktische Fragen bei der Behandlung von FTD, insbesondere die Probleme, mit denen Kliniker:innen, Patient:innen und ihre Familien bei der Behandlung dieser Krankheit konfrontiert sind. Die FTD-Pflege umfasst das gemeinsame Management von Symptomen und Behinderungen sowie die Unterstützung von Patient:innen und Familien bei der Anpassung an die Krankheit.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Entwicklung von Handlungsempfehlungen (settingübergreifend) zur Versorgungssituation von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen, in enger Abstimmung mit Menschen mit FTD und deren soziales Umfeld sowie unter Einbindung des interdisziplinären Teams der Versorgung.

Tabelle 3: Herausforderungen von pflegenden An- und Zugehörigen bzw. Personal (Kategorie A2)

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
Bartochowski Z, et al. (2018) Empathy changes in neurocognitive disorders: A review. Ann Clin Psychiatry. 2018 Aug;30(3):220-232	Empathy can be broadly defined as the ability to understand what others feel (cognitive empathy) and feel what others feel (affective empathy). The capacity to empathize may be impaired in certain major neurocognitive disorders (MNCDS), affecting not only the patient, but also the caregivers. Patients with frontotemporal dementia (FTD) have demonstrated severe deficits in empathy, correlating with greater caregiver burden.	Pflegende müssen über den Verlust von Empathie aufgeklärt werden, der ein wichtiger Teil des Krankheitsprozesses bei Alzheimer und FTD ist. Zukünftige Forschungen sollten die Veränderungen der Empathie bei anderen MNCDS weiter untersuchen und neue Behandlungsmöglichkeiten auf diesem Gebiet erforschen.	Handlungsempfehlungen: ↳ Erhöhung der Aufmerksamkeit sowie Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörige) bezogen auf Verlust der Empathiefähigkeit bei Menschen mit FTD. ↳ Wir gehen auch davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Berwig M, et al. (2020) Application of Marte Meo® counselling with people with behavioural variant frontotemporal dementia and their primary carers (AMEO-FTD) – a non-randomized mixed-method feasibility study. Pilot and Feasibility Studies (2020) 6:32 https://doi.org/10.1186/s40814-020-0551-1	One of the core symptoms of behavioural variant frontotemporal dementia (bvFTD) is the early loss of social cognitive abilities, which has a deteriorating impact on everyday interaction and the quality of dyadic relationships. Marte Meo® (MM) counselling is a video-based intervention that aims to maintain or improve the quality of dyadic relationships.	Die Marte Meo® Beratung scheint für die Zielgruppe angemessen und nützlich zu sein. Die Intervention wurde von den Dyaden gut angenommen, und in Bezug auf die Zielerreichung profitierten alle Pflegenden in gleichem Maße oder sogar mehr als sie erwartet hatten. Die Studie zeigte auch, dass der Nutzen der Marte Meo® Beratung davon abhängt, ob die Hauptpflegeperson die Demenz ihres An- und Zugehörigen akzeptiert hat.	Handlungsempfehlung: ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Bruinsma J et al. (2022) 'They simply do not understand': a focus group study exploring the lived experiences of family caregivers of people with frontotemporal dementia. Aging & Mental Health. 6:2, 277-285, DOI: 10.1080/13607863.2020.1857697	Caregivers of persons with FTD experience a lack of understanding in caring for their relative with FTD, which contributes to feelings of loneliness. A specialized support approach is needed to address the specific needs of caregivers of persons with FTD. Support should address strategies that caregivers can use to inform and involve family and friends in the caregiving situation to prevent loneliness in FTD caregivers.	Pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit FTD erleben bei der Pflege ihres An- und Zugehörigen oft einen Mangel an Verständnis, was mit Gefühlen der Einsamkeit korrespondiert. Es bedarf einer Unterstützung, die auf die besonderen Bedürfnisse von An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD eingeht. Diese sollte sich mit Strategien befassen, die sie anwenden können, um ihr soziales Umfeld zu informieren und ggf. in die Pflege mit einzubeziehen, um Gefühle der Einsamkeit zu verhindern.	Handlungsempfehlung: ↳ Erhöhung der Aufmerksamkeit sowie Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörige) bezogen auf Veränderungen im Verhalten bei Menschen mit FTD.
Caga J, et al. (2021) A Systematic Review of Caregiver Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Dementia. J Geriatr	Caregivers of patients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and frontotemporal dementia (FTD)	Insgesamt wurden problemorientierte Bewältigungsstrategien wie aktive Bewältigung und Planung am häufigsten von ALS- und FTD-Pflegekräften	Handlungsempfehlung: ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
Psychiatry Neurol. 2021 Dec 23:8919887211060016. doi: 10.1177/08919887211060016. Online ahead of print.	often experience distressing symptoms related to their caregiving role	eingesetzt. Auf positive Emotionen ausgerichtete Bewältigungsstrategien wie Akzeptanz wurden von FTD-Pflegekräften ebenfalls häufig eingesetzt. Dysfunktionale Bewältigungsstrategien wie selbstbezogene Reaktionen, einschließlich Selbstbeschuldigung, Verleugnung und Selbstbeschäftigung, schienen die wichtigsten Bewältigungsstrategien zu sein, die sich negativ auf das psychische Wohlbefinden der Pflegenden auswirken. Obwohl die Bewältigung ein wichtiger Aspekt der Erfahrungen von Pflegenden ist, bleibt unklar, wie die zeitlichen Dimensionen des Bewältigungsprozesses sowie die Spezifität des Stressors die psychologische Anpassung und folglich die Entwicklung gezielter Interventionen für Pflegende beeinflussen. Es wird betont, dass künftige Studien den Bewältigungsprozess klarer definieren müssen, um die einzigartigen Stressoren zu erfassen, denen ALS- und FTD-Pflegende in den verschiedenen Krankheitsstadien ausgesetzt sind.	die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Caceres BA, et al. (2015) Family caregivers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. Int J Nurs Stud. 2016 Mar;55:71-84. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.10.016. Epub 2015 Oct 31.	purpose of this integrative review is to: (1) identify the characteristics of family caregivers of patients with frontotemporal dementia, (2) explore the impact of providing care on family caregivers' health and well-being, and (3) identify coping strategies used by family caregivers	Pflegende An- und Zugehörige von Patient:innen mit frontotemporaler Demenz bezeichnen Verhaltensstörungen als besonders beunruhigend. Ehepartner:innen und weibliche Pflegepersonen erleben eine größere Belastung, sind verzweifelt und leiden häufiger unter Depressionen sowie unter Schlafmangel aufgrund von Verhaltensstörungen. Weibliche Pflegepersonen wenden am ehesten Bewältigungsstrategien an, vor allem Anpassung und Reframing. Über wirksame Maßnahmen zur Verringerung der Belastung pflegender An- und Zugehöriger ist wenig bekannt, aber pflegende An- und Zugehörige geben an,	Handlungsempfehlung: ↳ Erhöhung der Aufmerksamkeit sowie Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörige) bezogen auf Veränderungen im Verhalten bei Menschen mit FTD.

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
		dass Aufklärung und internetbasierte Selbsthilfegruppen am hilfreichsten sind.	
Karnatz T, et al. (2021) Burden of caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration - a scoping review. Int Psychogeriatr. 2021 Sep;33(9):891-911. doi: 10.1017/S1041610219000176. Epub 2019 Apr 15.	Frontotemporal lobar degeneration (FTLD) is the second-most common cause of young-onset dementia. Personality and behavior changes lead to high caregiver stress and burden, but little support is available. Our aim is to present the evidence on the characteristics, challenges and unmet needs of caregivers as well as on possible interventions.	Forschung sollte wirksame Interventionen reproduzieren und validieren sowie sich auf minderjährige Kinder von FTLD-Patient:innen und auf Erkenntnisse aus nicht-westlichen Ländern konzentrieren. Außerdem sollten die Unterstützungsstrukturen für FTLD-Betreuende bewertet und ausgebaut werden. Die Sensibilisierung sowohl der breiten Bevölkerung als auch der An- und Zugehörigen der Gesundheitsberufe ist ein dringender Bedarf für die Zukunft.	Handlungsempfehlungen: ↳ Erhöhung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit bezogen auf FTD und damit korrespondierende Phänomene und Verhaltensweisen sowie Herausforderungen für die an der Pflege und Betreuung beteiligten Personengruppen. ↳ Entwicklung von Angeboten für Menschen mit Migrationshintergrund und FTD.
La Fontaine Papadopoulos JH (Doctoral Thesis, 2016) A longitudinal exploration of the experience of FTD in intergenerational families. University of Bradford	Ziel dieser Untersuchung war es, ein tieferes Verständnis der generationsübergreifenden familiären Erfahrungen mit bvFTD im Laufe der Zeit zu entwickeln.	Die Ergebnisse verdeutlichen den Einfluss bereits bestehender Beziehungen auf die Erfahrungen der Familie mit bvFTD. Es kam zu Herausforderungen in den Familienbeziehungen, einschließlich Veränderungen in der Gegenseitigkeit und erhöhter Verantwortung. Der Grad des Bewusstseins und des Verständnisses, beeinflusst durch Faktoren wie Nähe, wirkte sich auf die individuelle und familiäre Anpassung aus. Die Verarbeitung dieser Veränderungen war entscheidend für die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der Auswirkungen auf die Beziehung und zur Anpassung an ein "sich veränderndes Wir". Die engsten Familienmitglieder erlebten Trauer und Verlust, was eine parallele Anpassung an ein „sich veränderndes Ich“ erforderte. Akzeptanz und Anpassung waren entscheidend, um das Wohlbefinden der Person mit bvFTD zu unterstützen.	Handlungsempfehlungen: ↳ Erhöhung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit bezogen auf die besondere Bedeutung der Beziehungsqualität im Kontext der Versorgung FTD. Die inkludiert (pflegende) An- und Zugehörige und Personal aller Professionen. ↳ Das DNQP zu bitten, im anstehenden Update des Expertenstandards zur Beziehungsgestaltung die Zielgruppe der Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige explizit aufzunehmen.
McCarter SJ, et al. (2016) Sleep Disturbances in Frontotemporal Dementia. Curr Neurol Neurosci Rep. 2016 Sep;16(9):85. doi: 10.1007/s11910-016-0680-3.	Sleep disorders appear to be frequent comorbidities in patients with frontotemporal dementia (FTD). Insomnia and excessive daytime sleepiness commonly occur in patients with FTD and significantly contribute to	Die Beziehung zwischen FTD, Schlafqualität und -störungen muss weiter untersucht werden, um den Beitrag von gestörtem Schlaf zur neurokognitiven Funktion am Tag und zur Lebensqualität bei FTD besser zu verstehen.	Handlungsempfehlungen: ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
	caregiver burden and burnout. Sleep is severely fragmented in FTD patients, likely secondary to behavioral disturbances, other primary sleep disorders such as sleep disordered breathing and restless leg syndrome, and neurodegeneration of nuclei involved in sleep and wakefulness. Treatment of primary sleep disorders may improve excessive daytime sleepiness and sleep quality and may improve daytime cognitive functioning	Künftige Studien sollten sich auf den Vergleich von Schlafstörungen bei verschiedenen FTD-Syndromen konzentrieren, insbesondere bei der verhaltensbedingten Variante von FTD und der primär progredienten Aphasie. Komorbide Schlafstörungen sollten bei FTD-Patient:innen umgehend abgeklärt und behandelt werden, um die Lebensqualität von Patient:innen und Pflegenden zu verbessern.	Implementierung von Assessments zur Erfassung komorbider Schlafstörungen, Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörige) bezogen auf Schlafstörungen bei Menschen mit FTD.
Rognstad M-K et al. (2020) Behavioural disturbances in patients with frontotemporal lobe degeneration focusing on caregiver burden at home and in nursing homes. Journal of Clinical Nursing, 2020;29:1733–1743. DOI: 10.1111/jocn.15208	Patients with frontotemporal dementia and other forms of dementia affecting frontal and temporal lobes often have personal and behavioural disturbances creating challenges in connection to nursing home placement. This study shows that the often difficult and aggressive behaviour of the patients required both protected surroundings and competent health professionals trained to facilitate individual activities for the patients. Because of the dementia disease and behaviour deviations, it is often impossible to participate in joint activities. The study shows that moving the patients between nursing homes may indicate a need for more knowledge and experience to handle the patients' behavioural disturbances and communicating with their families. This is crucial for how family caregivers experience being met, for the help they receive and lastly for patients and family caregivers experience of a dignified life.	Patient:innen mit frontotemporaler Demenz und anderen Demenzformen, die den Frontal- und Temporallappen betreffen, weisen häufig persönliche Störungen und Verhaltensstörungen auf, die eine Unterbringung in einer stationären Altenpflegeeinrichtung schwierig machen können. Die Studie zeigte auf, dass das oft schwierige und aggressive Verhalten der Menschen mit FTD sowohl eine geschützte Umgebung als auch kompetentes Personal erfordert. Aufgrund der Demenzerkrankung und der Verhaltensabweichungen ist es oft nicht möglich, an gemeinsamen Aktivitäten der Einrichtung teilzunehmen. Die Studie zeigte auch, dass ein Wechsel zwischen Pflegeheimen ein Hinweis darauf sein kann, dass mehr Wissen und Erfahrung im Umgang mit den Verhaltensstörungen der Menschen mit FTD erforderlich ist. Dies ist von entscheidender Bedeutung auch für die pflegenden An- und Zugehörigen sowie für ein Leben in Würde.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> - Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörigen) bezogen auf Veränderungen im Verhalten bei Menschen mit FTD. - Ein Umzug von einer Einrichtung in eine andere ist möglichst zu vermeiden. Es wird notwendig sein, Ursachen für initiierte Umzüge zu realisieren.
Shnall A, et al. (2013) Development of supportive services for frontotemporal dementias through community engagement. Int Rev Psychiatry. 2013	This article explores how the needs of families living with FTD resulted in three program initiatives developed at Baycrest to meet the needs of this population.	Die Stärke dieser Maßnahmen besteht darin, dass die Dienste von Anfang an unter Einbeziehung der an der FTD-Behandlung Beteiligten entwickelt	<i>Handlungsempfehlung:</i> Aktive Einbindung von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen in die Entwicklung und Erprobung von auf die individuellen

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
Apr;25(2):246-52. doi: 10.3109/09540261.2013.767780	These included an Internet-based videoconferencing support group for spouses, a website that provides support and counsel for children and their parents, and an adult day program designed for FTD patients.	wurden, um Lücken in den Diensten auf nachhaltige Weise zu schließen.	Versorgungsbedarfe angepassten Interventionen.
Tan YL et al. (2024) Psychological and social impacts of frontotemporal dementia on caregivers and family members – A systematic review. General Hospital Psychiatry 86 (2024) 33–49 https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2023.11.011	FTD is associated with significant costs and caregiver burden levels, and the difficulties faced by caregivers and family members can be unique and challenging in different aspects when compared to other forms of dementia. Better education about FTD for family members and healthcare professionals is required to improve the quality of life for both patients and caregivers, and more support needs to be provided at all stages of the disease.	FTD ist mit erheblichen Kosten und einer hohen Belastung der pflegenden An- und Zugehörigen verbunden. Schwierigkeiten, mit denen sie konfrontiert sind, können im Vergleich zu anderen Demenzformen einzigartig und in verschiedener Hinsicht herausfordernd sein. Um die Lebensqualität sowohl der Patient:innen als auch der Pflegenden zu verbessern, ist eine bessere Aufklärung von Familienmitgliedern und Fachkräften im Gesundheitswesen über FTD erforderlich. Es muss auch mehr Unterstützung in allen Stadien der Krankheit angeboten werden.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Erhöhung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit – über alle Phasen der Erkrankung hinweg. ↳ Entwicklung und Erprobung von Interventionen sowohl zur aktiven Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger als auch des Personals über alle Phasen der Erkrankung hinweg.
Tookey SA, et al. (2021) Specific support needs and experiences of carers of people with frontotemporal dementia: A systematic review. Dementia (London). 2021 Nov;20(8):3032-3054. doi: 10.1177/14713012211022982. Epub 2021 Jun 11	Informal carers of people with FTD experience greater levels of overall burden than carers of people with other forms of dementia. To describe the subjective experience of being an informal carer of a person with FTD and to identify the specific needs, coping strategies and helpful support resources of this carer population.	Es wurden sechs Themen ermittelt: Herausforderungen auf dem Weg zur und beim Erhalt der Diagnose", "Veränderungen in der Beziehung und Verlust", "schwierige Erfahrungen in der Pflege", "positive Erfahrungen und Resilienz", "Bewältigung" und "Unterstützungsbedarf". Die Ergebnisse zeigen, dass pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit FTD einen erhöhten Bedarf an Unterstützung in der Phase vor der Diagnose haben & Unterstützung bei der Bewältigung der Symptome. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der Mangel an Wissen und die besonderen Bedürfnisse pflegender An- und Zugehöriger die Bedeutung von Kampagnen zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit und zur Schulung von Fachkräften im Gesundheitswesen unterstreichen, um pflegende An- und	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Erhöhung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit bezogen auf die identifizierten sechs Themenfelder. ↳ Entwicklung von (Beratungs-) Angeboten die auch die Phase der Post-Diagnosestellung mitberücksichtigen. ↳ Entwicklung und Erprobung von Interventionen zur aktiven Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger. ↳ Entwicklung von Angeboten zur Fortbildung (alle Professionen und An- und Zugehörige) bezogen auf die Versorgung von Menschen mit FTD.

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
		Zugehörige bei den Auswirkungen der FTD-Symptome zu unterstützen.	
Velilla L. et al. (2022) Analysis of family stigma and socio-economic factors impact among caregivers of patients with early- and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. Sci Rep. 2022 Jul 25;12(1):12663. doi: 10.1038/s41598-022-16400-2.	We assessed the impact of family stigma and socioeconomic factors on psychological outcomes, quality of life, and caregiver burden among 150 caregivers of patients with early-onset Alzheimer's disease due to E280A mutation in presenilin 1 (EOAD), frontotemporal dementia (FTD), and late-onset Alzheimer's disease (LOAD). Caregivers of FTD presented higher levels of family stigma and a higher prevalence of negative outcomes. We found family stigma to be a more suitable predictor of all outcomes. After adjusting for the type of dementia, dementia stage and behavioral changes, and caregiver age and education, family stigma was the most important factor associated with a higher risk of caregiver burden and a reduction in QoL in terms of energy fatigue and emotional wellbeing among early-onset dementia caregivers.	Das Studienteam untersuchte den Einfluss von familiärem Stigma und sozioökonomischen Faktoren mit Blick auf verschiedene Outcomes von 150 Menschen mit früh einsetzender Alzheimer-Krankheit aufgrund einer spezifisch genetischen Mutation (EOAD), frontotemporaler Demenz (FTD) und Alzheimer-Krankheit im Spätstadium (LOAD). Pflegende An- und Zugehörige von FTD wiesen ein höheres Maß an familiärer Stigmatisierung und eine höhere Prävalenz negativer Outcomes auf. Es scheint, dass die familiäre Stigmatisierung ein geeigneterer Prädiktor für verschiedene Outcomes ist. Zugleich scheint die familiäre Stigmatisierung der wichtigste Faktor, der mit einem höheren Risiko für die Belastung der pflegenden An- und Zugehörigen und einer Verringerung ihrer Lebensqualität im Zusammenhang steht.	Handlungsempfehlung:  Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.

Tabelle 4: Fokus auf klinische Studien (Auswahl 2020-24) (Kategorie B)

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
Benussi et al. (2024) Diagnostic accuracy of research criteria for prodromal frontotemporal dementia. <i>Alzheimers Res Ther.</i> 2024 Jan 12;16(1):10. doi: 10.1186/s13195-024-01383-1.	The Genetic Frontotemporal Initiative Staging Group has proposed clinical criteria for the diagnosis of prodromal FTD. The objective of the study was to validate the proposed research criteria for MCBMI-FTD in a cohort of genetically confirmed FTD cases against healthy controls. The proposed MCBMI criteria showed very good classification accuracy for identifying the prodromal stage of FTD.	Die Genetic Frontotemporal Initiative Staging Group hat klinische Kriterien für die Diagnose von prodromaler FTD entwickelt. Ziel der Studie war die Validierung dieser klinischen Kriterien für MCBMI-FTD in einer Kohorte genetisch bestätigter FTD-Fälle im Vergleich zu gesunden Kontrollen. Die vorgeschlagenen MCBMI-Kriterien zeigten eine sehr gute Klassifizierungsgenauigkeit für die Identifizierung des Prodromalstadiums der FTD.	Handlungsempfehlung: ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Collins JD, et al. (2020) A systematic review of the prevalence of depression, anxiety, and apathy in frontotemporal dementia, atypical and young-onset Alzheimer's disease, and inherited dementia. <i>Int Psychogeriatr.</i> 2020 Jul 20;1-20. doi: 10.1017/S1041610220001118. Online ahead of print	Depression, anxiety, and apathy are the most commonly reported neuropsychiatric symptoms (NPS) in Alzheimer's disease (AD). Understanding their prevalence in rarer dementias such as frontotemporal dementia (FTD), primary progressive aphasia (PPA), posterior cortical atrophy (PCA), young-onset AD (YOAD), and inherited dementias has implications for both clinical practice and research.	Inkonsistenzen bei den zur Messung der Symptome verwendeten Instrumenten und kleinen Stichprobengrößen waren häufige methodische Einschränkungen. Zukünftige Studien sollten die Einbeziehung größerer Stichproben (z. B. durch multizentrische Kooperationen) und die Verwendung harmonisierter Protokolle in Betracht ziehen, die eine Kombination von pflege- und patientenbezogenen Messungen und symptom-spezifischen Fragebögen beinhalten. Die phänotyp-spezifischen Barrieren und Erleichterungen für Menschen mit Demenz, sich erfolgreich an Selbstberichten zur NPS zu beteiligen, müssen weiter erforscht werden.	Handlungsempfehlungen: ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern. ☞ Klären, inwiefern München als Kernzentrum, in Kooperation mit Regionalzentren, eine genetische Beratung in Bayern etablieren könnte. ☞ Gesellschaftliche Aufklärung hinsichtlich Vorteile/Nachteile einer genetischen Beratung. ☞ Beratungsangebot für die Phase nach Abschluss der genetischen Profilierung in Zusammenarbeit mit lokalen/ regionalen Beratungsstellen und Versorgern etablieren.
Crook A, et al. (2021) Patient and Relative Experiences and Decision-making About Genetic Testing and Counseling for Familial ALS and FTD: A Systematic Scoping Review. <i>Alzheimer Dis Assoc Disord.</i> 2021 Oct-Dec 01;35(4):374-385. doi: 10.1097/WAD.0000000000000458	Genetic testing and counseling is an emerging part of care for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and frontotemporal dementia (FTD) and their families. aimed to map patients' and relatives' experiences of genetic testing and counseling for familial ALS and FTD and the factors influencing their	Es wurde über überwiegend positive Erfahrungen mit diagnostischen Tests berichtet, aber es traten auch Probleme aufgrund des Fortschreitens der Krankheit und nicht übereinstimmender Ergebnisse auf. Prädiktive Tests wirkten sich unabhängig vom Ergebnis auf gefährdete Verwandte aus, und die psychosozialen Folgen reichten von Erleichterung bis hin zu	Handlungsempfehlungen: ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern. ☞ Abklären, inwiefern München als Kernzentrum, in Kooperation mit Regionalzentren, eine genetische

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
	decision to proceed with testing or counseling	Schuldgefühlen, Sorgen oder Selbstmordgedanken. Es wurde über vier Erfahrungen mit Reproduktionstests berichtet. Persönliche, familiäre und praktische Faktoren sowie die gelebte Erfahrung mit der Krankheit flossen in die Entscheidungsfindung ein. Aufgrund der klinischen und genetischen Heterogenität und der Testbeschränkungen kann die familiäre ALS/FTD mit größerer Unsicherheit und Komplexität verbunden sein als andere neuro-degenerative Erkrankungen mit spätem Auftreten. Genetische Beratungsmodelle sollten diesen Unterschied berücksichtigen, um sicherzustellen, dass Personen mit ALS/FTD oder einem entsprechenden Risiko effektiv behandelt werden.	Beratung in Bayern etablieren könnte. ↪ Gesellschaftliche Aufklärung hinsichtlich Vorteile/Nachteile einer genetischen Beratung. ↪ Beratungsangebot für die Phase nach Abschluss der genetischen Profilierung(?) in enger Zusammenarbeit mit lokalen/ regionalen Beratungsstellen und Versorgern etablieren.
Day S, et al. (2022) Age of Symptom Onset and Longitudinal Course of Sporadic Alzheimer's Disease, Frontotemporal Dementia, and Vascular Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Alzheimers Dis. 2022;85(4):1819-1833. doi: 10.3233/JAD-215360	Understanding how the age of dementia symptom onset affects the longitudinal course of dementia can assist with prognosis and care planning	Weitere Forschungsarbeiten sind erforderlich, um die Auswirkungen des Alters, in dem die Symptome auftreten, auf die Alzheimer-Krankheit und die FTD sowie auf den Funktionsverlust bei allen Demenzerkrankungen zu bestimmen.	Handlungsempfehlung: ↪ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Erkkinen MG, et al. (2018) Clinical Neurology and Epidemiology of the Major Neurodegenerative Diseases Cold Spring Harb Perspect Biol. 2018 Apr 2;10(4):a033118. doi: 10.1101/cshperspect.a033118.	Most clinicians who care for the elderly are not trained to diagnose these conditions, perhaps other than typical Alzheimer's disease (AD). This review summarizes and highlights clinical aspects of several of the most commonly encountered neuro-degenerative diseases, including AD, frontotemporal dementia (FTD) and its variants, progressive supranuclear palsy (PSP), corticobasal degeneration (CBD), Parkinson's disease (PD), dementia with Lewy bodies (DLB), multiple system atrophy (MSA), and Huntington's disease (HD).	Daher ist es wichtig, dass Kliniker in der Lage sind, diese Erkrankungen genau zu unterscheiden und zu diagnostizieren.	Handlungsempfehlungen: ↪ Entwicklung von Trainings für Hausärzte / Fachärzte bezogen auf die Diagnosestellung (Abgrenzung verschiedener Demenzformen etc.). ↪ Erstellen einer Übersicht von Zentren in Bayern, die über die Expertise und Ausstattung zur Diagnosestellung (nicht nur FTD) verfügen; kombiniert mit einer Öffentlichkeits-, Aufklärungs-Kampagne.

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
Finney CM, Mendez MF. (2017) Diogenes Syndrome in Frontotemporal Dementia. Am J Alzheimers Dis Other Dement. 2017 Nov;32(7):438-443. doi: 10.1177/1533317517717012. Epub 2017 Jun 29.	Diogenes syndrome refers to the combination of extreme self-neglect and excessive collecting with clutter and squalor, which is often present in patients with dementia. Diogenes syndrome may be particularly common in behavioral variant frontotemporal dementia (bvFTD), and the investigation of these patients may help clarify the nature of this syndrome	Diogenes Syndrom eine Kombination von Störungen des Frontallappens: Verlust der Einsicht oder des Selbstbewusstseins mit dem Versäumnis, aufzuräumen oder wegzuworfen. Ein allgemeiner zwanghafter Drang und ein Impuls, Gegenstände aus der Umgebung an sich zu nehmen. Eine weitere Untersuchung der Ähnlichkeiten und Mechanismen dieser Symptome bei bvFTD könnte zum Verständnis des Diogenes-Syndroms beitragen und zu möglichen Behandlungsoptionen führen.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Entwicklung von Trainings für Hausärzt:innen / Fachärzt:innen / Pflegende sowie pflegende An- und Zugehörige bezogen auf die Symptomvielfalt bei FTD. ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Foran AM, et al. (2021) Effectiveness of sorting tests for detecting cognitive decline in older adults with dementia and other common neurodegenerative disorders: A meta-analysis. Neurosci Biobehav Rev. 2021 Jan;120:442-454. doi: 10.1016/j.neubiorev.2020.10.013. Epub 2020 Oct 20	The demand for simple, accurate and time-efficient screens to detect cognitive decline at point-of-care is increasing. Sorting tests are often used to detect the 'executive' deficits that are commonly associated with behavioural-variant frontotemporal dementia (bvFTD), but their potential for use as a cognitive screen with older adults is unclear.	Die neurodegenerativen Erkrankungen (kombiniert) wiesen bei allen Scores große Defizite auf, wobei die Demenz (kombinierte Subtypen) schlechter abschnitt, obwohl die bvFTD nicht unverhältnismäßig schlechter abschnitt als die anderen Demenzerkrankungen. Insgesamt erkannten die Sortiertests die kognitiven Beeinträchtigungen, die durch häufige neurodegenerative Erkrankungen, insbesondere Demenz, verursacht werden, was ihre potenzielle Eignung als kognitives Screening für ältere Erwachsene unterstreicht.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.
Franzen S. et al. (2023) Gaps in clinical research in frontotemporal dementia: A call for diversity and disparities-focused research. Alzheimer's & Dementia – The Journal of the Alzheimer Association. Alzheimer's Dement. 2023;1–20. DOI: 10.1002/alz.13129	Frontotemporal dementia (FTD) is one of the leading causes of dementia before age 65 and often manifests as abnormal behavior (in behavioral variant FTD) or language impairment (in primary progressive aphasia). FTD's exact clinical presentation varies by culture, language, education, social norms, and other socioeconomic factors; current research and clinical practice, however, is mainly based on studies conducted in North America and Western Europe.	Die FTD ist eine der häufigsten Ursachen für Demenz vor dem 65. Lebensjahr und äußert sich häufig in Form von Verhaltensauffälligkeiten oder Sprachstörungen. Das genaue klinische Erscheinungsbild der FTD variiert je nach Kultur, Sprache, Bildung, sozialen Normen und anderen sozio-ökonomischen Faktoren; die derzeitige Forschung und klinische Praxis stützt sich jedoch hauptsächlich auf Studien, die in Nordamerika und Westeuropa durchgeführt wurden.	<i>Handlungsempfehlungen:</i> ↳ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD (und der Subtypen) zu verbessern – insbesondere mit Blick auf Sprache (Muttersprache bzw. deutsch als Fremdsprache), Kultur und soziale Normen (kritische Reflexion westlich tradierter gesellschaftlicher Perspektiven) und einer Berücksichtigung auch

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
	Identified gaps: (1) Recognition of bvFTD and PPA in diverse populations; (2) Cognitive assessment and diagnosis of FTD in diverse populations; (3) Addressing diversity in FTD treatment and care.	Identifizierte Lücken: (1) Erkennung von bvFTD und PPA in verschiedenen Bevölkerungsgruppen; (2) Kognitive Bewertung und Diagnose von FTD in verschiedenen Bevölkerungsgruppen; (3) Berücksichtigung der Vielfalt bei der Behandlung und Pflege von Menschen mit FTD.	sozioökonomischer Faktoren in der Entwicklung von Interventionen. ↳ Initiierung von Forschungsprojekten zur Bearbeitung der identifizierten (Forschungs- und Versorgungs-) Lücken.
Giffort A et al. (2023) Biomarkers in frontotemporal dementia: Current landscape and future directions. Biomarker in Neuropsychiatry. 8:2023. https://doi.org/10.1016/j.bionps.2023.100065	This review examines studies published in the past decade to evaluate which current biomarkers are the most clinically viable and where future research might lead. Genetic screening for FTD. Further work must be focused on transitioning the understanding of FTD biomarkers from research to concrete tools available to clinicians and patients, with the hopes of advancing the quality of care available to those suffering from FTD.	Die Autor:innen analysierten Studien der letzten zehn Jahre, mit dem Ziel zu beurteilen, welche aktuellen Biomarker die klinisch brauchbarsten Biomarker sind und wohin die zukünftige Forschung führen könnte. Genetisches Screening für FTD. Weitere Forschung hat sich darauf zu konzentrieren, wie FTD-Biomarker von der Forschung zu konkreten Instrumenten für die klinische Praxis weiterentwickelt werden können, um die Qualität der Versorgung von FTD-Patient:innen zu verbessern.	Handlungsempfehlung: ↳ Initiierung von Forschungsprojekten zur Bearbeitung der identifizierten (Forschungs- und Versorgungs-) Lücken.
Hsiung GYR, Feldman HH. (2020) GRN Frontotemporal Dementia. In: Adam MP, Everman DB, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, Gripp KW, Amemiya A, editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993–2022. 2007 Sep 7 [updated 2020 Feb 6].	The spectrum of GRN frontotemporal dementia (GRN-FTD) includes the behavioral variant (bvFTD), primary progressive aphasia (PPA; further subcategorized as progressive nonfluent aphasia [PNFA] and semantic dementia [SD]), and movement disorders with extrapyramidal features such as parkinsonism and corticobasal syndrome (CBS). The age of onset ranges from 35 to 87 years. Behavioral disturbances are the most common early feature, followed by progressive aphasia. Impairment in executive function manifests as loss of judgment and insight. In early stages, PPA often manifests as deficits in naming, word finding, or word comprehension. In late stages, affected individuals often	Genetische Beratung: GRN-FTD wird autosomal dominant vererbt. Etwa 95 % der mit GRN-FTD diagnostizierten Personen haben einen betroffenen Elternteil. Jedes Kind einer Person mit GRN-FTD hat eine 50%ige Chance, die pathogene Variante zu erben. Das Alter bei Krankheitsbeginn reicht von 35 bis 87 Jahren. Verhaltensstörungen sind das häufigste frühe Merkmal, gefolgt von fortschreitender Aphasie. Die Beeinträchtigung der exekutiven Funktionen äußert sich in einem Verlust des Urteilsvermögens und der Einsicht. In frühen Stadien äußert sich die PPA häufig in Defiziten bei der Benennung, der Wortfindung oder dem Wortverständnis. Im Spät-stadium werden die Betroffenen oft stumm und	Handlungsempfehlungen: ↳ Abklären, inwiefern München als Kernzentrum, in Kooperation mit Regionalzentren, eine genetische Beratung in Bayern etablieren könnte. ↳ Gesellschaftliche Aufklärung hinsichtlich Vorteile/Nachteile einer genetischen Beratung. ↳ Beratungsangebot für die Phase nach Abschluss der genetischen Profilierung(?) in enger Zusammenarbeit mit lokalen/ regionalen Beratungsstellen und Versorgern etablieren. ↳ Entwicklung von Trainings für Hausärzt:innen/Fachärzt:innen bezogen auf die Diagnosestellung (u.a. Identifizierung früher mit der Sprache korrespondierender Symptome).

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
	become mute and lose their ability to communicate.	verlieren ihre Fähigkeit zu kommunizieren.	☞ Entwicklung und Erprobung von Angeboten für pflegende An- und Zugehörige und Personal zur Aufrechterhaltung der Kommunikation.
Johnen A, Bertoux M. (2019) Psychological and Cognitive Markers of Behavioral Variant Frontotemporal Dementia-A Clinical Neuropsychologist's View on Diagnostic Criteria and Beyond. Front Neurol. 2019 Jun 7;10:594. doi: 10.3389/fneur.2019.00594. eCollection 2019	Behavioral variant frontotemporal dementia (bvFTD) is the second leading cognitive disorder caused by neurodegeneration in patients under 65 years of age. There are no reliable biomarkers for the diagnosis of bvFTD available in clinical routine as yet. Early detection of bvFTD thus relies on correct application of clinical diagnostic criteria	Insbesondere werden Belege für spezifische Beeinträchtigungen der sozialen und emotionalen Verarbeitung, der praktischen Fähigkeiten sowie der interozeptiven Verarbeitung bei bvFTD zusammengefasst und mögliche Zusammenhänge mit dem Verhalten und den klassischen kognitiven Bereichen diskutiert. Skizziert werden zukünftige Möglichkeiten und die Herausforderungen im Hinblick auf die Rolle der klinischen Neuropsychologie bei der Erkennung von bvFTD und verwandten neurokognitiven Störungen.	Handlungsempfehlungen: ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern. ☞ Optionen der Translation dieser Erkenntnisse (u.a. Rolle der klinischen Neuropsychologie) im Kontext Bayern sind auszuloten.
National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2018 Jun. National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines. Dementia: Assessment, management and support for people living with dementia and their carers.	The most common types of dementia are: Alzheimer's disease, vascular dementia, mixed dementia, dementia with Lewy bodies and frontotemporal dementia. Dementia is a progressive condition, which means that the symptoms will gradually get worse.	Diese Leitlinie befasst sich nur mit Demenz im Allgemeinen, nicht jedoch mit FTD im Besonderen.	Handlungsempfehlung: ☞ Integration von FTD in die existierende, und zuletzt aktualisierte AWMF Leitlinie zu Demenz.
Seeley WW. (2019) Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. Continuum (Minneap Minn). 2019 Feb;25(1):76-100. doi: 10.1212/CON.0000000000000698.	describes the clinical, anatomic, genetic, and pathologic features of behavioral variant frontotemporal dementia (bvFTD) and discusses strategies to improve diagnostic accuracy, emphasizing common pitfalls to avoid. BvFTD is a clinical syndrome, not a disease. Patients with the syndrome share core symptoms that reflect degeneration within the most consistently affected brain regions, but accompanying features vary and reflect the precise topography of regional degeneration.	bvFTD ist ein Demenzsyndrom. Pathologische Heterogenität bleibt eine große Herausforderung. Wichtig ist sich mit dem beobachtbaren Verhalten zu befassen und neurodegenerative Syndrome von psychiatrischen zu differenzieren. Obwohl es keine krankheits-modifizierenden Behandlungen gibt, können Kliniker einen Einfluss auf eine Familie haben (u.a. durch Angebote zur Vermeidung von Überlastung, symptom-basierte psycho-pharmakologische Abklärung), damit diese mit dieser Erkrankung zurechtkommen.	Handlungsempfehlungen: ☞ Entwicklung von Trainings für Hausärzt:innen/Fachärzt:innen bezogen auf die Diagnosestellung (Abgrenzung verschiedener Demenzformen etc.). ☞ Entwicklung Supplement einer zur AWMF Leitlinie (Demenz), die sich explizit mit FTD befasst. ☞ Entwicklung und Erprobung von Interventionen zur aktiven Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger.
Shdo SM et al. (2023) Enhanced positive emotional reactivity in frontotemporal	In frontotemporal dementia (FTD), left-lateralized atrophy patterns have	Bei der FTD wurden linkslaterale Atrophiemuster mit einem Anstieg	Handlungsempfehlung:

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
dementia reflects left-lateralized atrophy in the temporal and frontal lobes. Cortex. 2022 September ; 154: 405–420. doi:10.1016/j.cortex.2022.02.018.	been associated with elevations in certain positive emotions. We investigated whether positive emotional reactivity is enhanced in semantic variant primary progressive aphasia (svPPA), an FTD syndrome that targets the left anterior temporal lobe. photographs that generally. Compared to the other groups, people with svPPA reported higher levels of positive emotional experience while viewing photos. They also, however, reported greater positive emotional experience to photographs that usually elicit negative emotions (e.g., fear trial) and even to elicit no emotions at all (e.g., neutral trial). Our results suggest positive emotional reactivity is elevated in svPPA and offer new evidence that atrophy of left-lateralized emotion-relevant systems relates to enhanced positive emotions in FTD.	bestimmter positiver Emotionen in Verbindung gebracht. Wir untersuchten, ob die positive emotionale Reaktivität bei der semantischen Variante der primär progressiven Aphasie (svPPA) erhöht ist. Im Vergleich zu den anderen Gruppen berichteten Personen mit svPPA über ein höheres Maß an positiven emotionalen Erfahrungen beim Betrachten von Fotos. Sie berichteten auch über ein höheres positives emotionales Erleben bei Fotos, die normalerweise negative Emotionen auslösen (z. B. Angstversuch) und bei Fotos, die überhaupt keine Emotionen auslösen (z. B. neutraler Versuch). Unsere Ergebnisse deuten darauf hin, dass die positive emotionale Reaktivität bei svPPA erhöht ist. Dies ist von Relevanz, als die Atrophie der linkslateralen emotionsrelevanten Systeme mit verstärkten positiven Emotionen bei FTD zusammenhängt.	☞ Entwicklung und Erprobung von Interventionen mit Fotos, um den Zusammenhang zwischen der Art der FTD (scPPA) und gezeigten Emotionen besser zu verstehen bzw. deren klinische Relevanz zu identifizieren und konkretisieren.
Staffaronie A et al. (2024) Reliability and Validity of Smartphone Cognitive Testing for Frontotemporal Lobar Degeneration. JAMA Netw Open. 2024 Apr; 7(4): e244266. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.4266	Frontotemporal lobar degeneration (FTLD) is relatively rare and standard neuro-psychological tests are not sensitive to early-stage disease. Remote smartphone-based cognitive assessments could mitigate these barriers to trial recruitment and success, but no such tools are validated for FTLD. The findings of this cohort study suggest that smartphones could offer a feasible, reliable, valid, and scalable solution for remote evaluations of FTLD and may improve early detection. Smartphone assessments should be considered as a complementary approach to traditional in-person trial designs. Future research should validate these results in diverse populations and	Die Frontotemporale Lobärdegeneration (FTLD) ist relativ selten und neuropsychologische Standardtests sind für ein frühes Krankheitsstadium nicht geeignet. Für Smartphones basierende kognitive Ferntests gibt es keine derartigen Instrumente, die für FTLD validiert sind. Die Ergebnisse dieser Kohortenstudie deuten darauf hin, dass Smartphones eine praktikable, zuverlässige, valide und skalierbare Lösung für die Fernuntersuchung von FTLD darstellen und die Früherkennung verbessern könnten. Smartphone-Bewertungen sollten als ergänzender Ansatz zu den persönlichen Studiendesigns in Betracht gezogen werden. Künftige Forschung sollten diese Ergebnisse in verschiedenen Populationen validieren	Handlungsempfehlung: ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Empfehlungen des Projektteams
	evaluate the utility of these tests for longitudinal monitoring.	und den Nutzen dieser Tests für die Langzeitüberwachung bewerten.	
Van den Berg E et al. (2024) Differential linguistic features of verbal fluency in behavioral variant frontotemporal dementia and primary progressive aphasia. Neuropsychol Adult. 2024 Jul-Aug;31(4): 669-677. doi: 10.1080/23279095.2022.2060748.	FTD is an early-onset neurodegenerative disorder with a heterogeneous clinical presentation. Verbal fluency is regularly used as a sensitive measure of language ability, semantic memory, and executive functioning, but qualitative changes in verbal fluency in FTD are currently overlooked. The results of the present study underscore the clinical value of verbal fluency as a sensitive and specific diagnostic measure in neuropsychological assessment. The differential diagnosis of FTD/PPA subtypes is not (only) based on verbal fluency performance and relies on many other indices (e.g. blood and imaging biomarkers) besides verbal fluency. In addition to the total number of words that are traditionally recorded, our results encourage clinicians and researchers to evaluate qualitative features of verbal fluency as well.	Der Redefluss wird regelmäßig als sensibles Maß für die Sprachfähigkeit, das semantische Gedächtnis und die exekutiven Funktionen verwendet, aber qualitative Veränderungen des Redeflusses bei FTD werden derzeit übersehen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie unterstreichen den klinischen Wert der Redegewandtheit als sensibles und spezifisches diagnostisches Maß bei der neuropsychologischen Beurteilung. Die Differenzialdiagnose von FTD/PPA-Subtypen basiert nicht (nur) auf der Wortflüssigkeitsleistung und stützt sich neben der Wortflüssigkeit auf viele andere Indizes (z. B. Biomarker aus dem Blut und der Bildgebung). Unsere Ergebnisse ermutigen klinisch Tätige und Forschende neben der Gesamtzahl der Wörter, auch die qualitativen Merkmale der Redegewandtheit zu bewerten.	<i>Handlungsempfehlung:</i> ☞ Wir gehen davon aus, dass eine Förderung entsprechender Forschungsprojekte sinnvoll ist, um die Versorgung von Menschen mit FTD zu verbessern.

Tabelle 5: FTD im Kontext von Covid-19 (Kategorie C)

Autor:innen	Aussagen zu FTD	Key Messages	Anmerkungen Projektteam
Ng KP et al. (2021) Frontotemporal dementia and COVID-19: Hypothesis generation and roadmap for future research. <i>Alzheimers Dement</i> (N Y). 2021 Jan 15;6(1):e12085. doi: 10.1002/trc2.12085. eCollection 2020.	The COVID-19 pandemic has caused tremendous suffering for patients with dementia and their caregivers. We conducted a survey to study the impact of the pandemic on patients with mild frontotemporal dementia (FTD).	Unsere vorläufigen Ergebnisse zeigen, dass sich das Verhalten und die soziale Wahrnehmung von FTD-Patient:innen deutlich verschlechtern und die Unterbrechung von Gesundheitsdiensten größere negative Folgen hat als bei Patient:innen mit Alzheimer. Die verminderte Fähigkeit, mit plötzlichen Veränderungen im sozialen Umfeld umzugehen, macht FTD-Patient:innen anfälliger für COVID-19-Infektionen sowie für schlechtere klinische und soziale Ergebnisse. Auch die Pflegende von FTD-Patient:innen sind in Krisensituationen stark belastet. Ein Teil der Patient:innen mit FTD profitierte von der Nutzung webbasierter interaktiver Plattformen.	Handlungsempfehlung:  Vor dem Hintergrund der immer noch bestehenden Infektionsgefahr mit dem SARS-COV-2-Virus ist es notwendig, dass sich das interdisziplinäre Team insbesondere mit den Konsequenzen der Infektionsschutzmaßnahmen befasst und individuell <i>auf</i> die Versorgungsbedarfe der Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige abgestimmten Interventionen anbietet und deren Erfolg situationsadäquat evaluiert.

2.2 Sekundärdatenanalyse: Inzidenz- und Prävalenzberechnungen

Die Datengrundlage zur Ermittlung der Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern sind folgenden Studien und Veröffentlichungen entnommen:

- Onyike/Diehl-Schmid 2013: Systematische Überblicksstudie international verfügbaren Datenauswertungen unter Berücksichtigung von 11 Studien (Onyike & Diehl-Schmid, 2013).
- Logroscino et al. 2023: Auswertung von Kohortendaten unter Einbeziehung aus den Registern von 13 zur medizinischen Versorgung von FTD forschenden Kliniken in 9 europäischen Ländern im Zuständigkeitsbereich für eine Gesamtpopulation von ca. 11,0 Mio. Einwohner:innen (Logroscino et al., 2023).
- Coyle-Gilchrist et al. 2016: Vollausswertung aller FTD-Fälle in 2 britischen Bezirken (Gesamtpopulation ca. 1,7 Mio. Einwohner:innen) (Coyle-Gilchrist et al., 2016).
- Logroscino et al. (2019): Auswertung aller neu registrierten FTD-Fälle in 2 italienischen Provinzen (Gesamtpopulation ca. 2,06 Mio. Einwohner:innen).

2.3 Dokumentenanalyse: Schwerpunkt Regionalanalyse der Region Amberg

Die Dokumentenanalyse wurde in den Monaten 1-12 des Projektes durchgeführt. Dies erfolgte in Form einer „Analyse verschiedener Websites im Bundesland Bayern“ hinsichtlich Informationen über Frontotemporale Demenz (FTD) als Krankheitsbild und die Versorgung dieser Zielgruppe im Sinne der Vermittlung von Angeboten sowie Herausforderungen.

In den Monaten 13-21 des Projektes (d.h. von Dezember 2022 bis Mai 2024) wurde eine Regionalanalyse am Beispiel der Region Amberg durchgeführt. Die ursprüngliche Planung sah vor, dass auch die Regionen München und Günzburg analysiert werden. Allerdings hat sich die Detailanalyse und die Aufbereitung der Daten der Region Amberg als deutlich aufwendiger dargestellt als geplant. Eine Analyse weiterer Regionen konnte im Rahmen der Projektlaufzeit aus Ressourcengründen nicht umgesetzt werden.

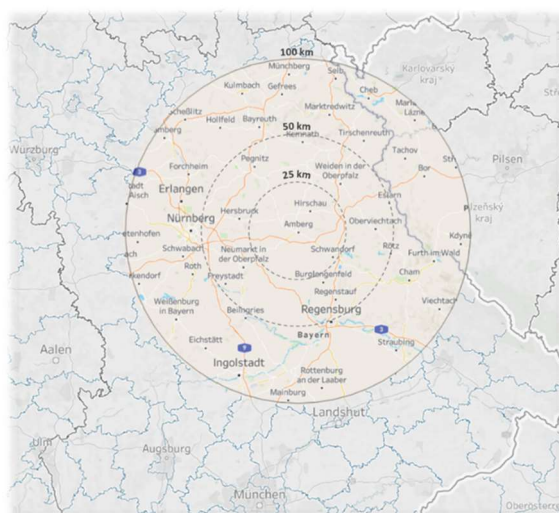
Zudem zeigte die Analyse in der Region Amberg und die Analyse der Interviews mit den Professionals sowie die Daten der Stakeholder-Konferenzen ein so eindeutiges analytisches Bild hinsichtlich der Versorgungssituation von Menschen mit einer FTD in Bayern, dass wir davon ausgehen müssen, dass eine Regionalanalyse weiterer Kreise keine zusätzlichen Informationen erbracht hätte.

Dies gilt insbesondere deshalb, als aus der sehr aufwändig betriebenen regionalen Recherche in der Region Amberg unter den ambulanten, teilstationären und vollstationären Versorgungsangeboten und den bestehenden Entlastungsangeboten für pflegende An- und Zugehörige nur sehr wenige demenzspezifische und keine FTD-spezifischen Versorgungsformen auffindbar waren. Zugleich wurde in gezielten Anfragen in der Region bei (ehemaligen) An- und Zugehörigen und bei Vertreter:innen von Selbsthilfegruppen stets auf dieselben bereits überregional bekannten Versorgungsangebote, im Fall von Amberg insbesondere in München, verwiesen (vgl. hierzu die Beschreibungen im Abschnitt Good Practice/ Kapitel 7). Es darf somit davon ausgegangen werden, dass sich unter den lokalen Angeboten in den Versorgungsregionen nur in Ausnahmefällen Einrichtungen und Dienste mit einem FTD-spezifischen Angebot befinden, die – falls vorhanden - einschlägige überregionale Bekanntheit aufweisen würden und einen entsprechenden Einzugsbereich aufweisen. Vor diesem Hintergrund sind wir zu der Überzeugung gekommen, dass weitere Regionalanalysen keine zusätzlichen und neuen Erkenntnisse liefern würde. Zu diesbezüglichen Erkenntnissen

Für die Region Amberg wurden fünf Kategorien untersucht: ambulante Dienste, stationäre Einrichtungen, ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz, Selbsthilfegruppen für An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz (FTD) und demenz(FTD)spezifische Beratungsangebote. Zur Suche wurde die Suchmaschine Google verwendet⁸. Bei der Suche wurde die Perspektive von Familien An- und Zugehörigen/Nicht-Professionellen aus dem Raum Amberg eingenommen. Deshalb wurden für die einzelnen Kategorien Suchradien festgelegt, der eine realistische Inanspruchnahme der Angebote zugrunde lag.

Regionale Zuordnung	Versorgungsangebot	Radius ⁹
<u>Umgebung von Amberg</u> , d.h. Annahme: die Unterstützung suchende Person oder ihre An- und Zugehörigen leben im Stadtgebiet von 92224 Amberg	Ambulante Dienste: Sozialpflegerische Stationen, Sozialstationen, Krankenpflegestationen	25 km
	Ambulante Dienste: Nachbarschaftshilfen	25 km
	Ambulante Dienste: Familienpflege	25 km
	Ambulante Dienste: Medizinische Zentren	Bayern und angrenzende Bundesländer
	Stationäre Einrichtungen	100 km
	Teilstationäre Dienste: Tagespflege/ Nachpflege	25 km
	Teilstationäre Dienste: Kurzzeitpflege	100 km
	Ambulant betreute Wohngemeinschaften	50 km
	Beratungsstellen allgemein / spezifisch (Pflege, sozialpsychiatrische Dienste)	100 km
	Selbsthilfegruppen (Pflege, sozialpsychiatrische Dienste)	50 km

Die Suchradien sind in der folgenden Abbildung 3 in einer kartographischen Übersicht dargestellt.



⁸ Es wurde explizit die Perspektive einer ratsuchenden Person eingenommen.

Abschlussbericht „FTD-Bayern“ – 30.04.2025

Die identifizierten Versorger und Angebote wurden jeweils mit dem Zugriffsdatum und (wenn vorhanden) mit ihren Website-Links in einer Tabelle gespeichert. Zusätzlich wurden weitere Kontextinformationen (u.a. zu Angeboten oder Kontaktstellen) für Demenz- bzw. FTD-spezifische Angebote erfasst.

Tabelle 7: Exemplarische Darstellung der Suche in der Region Amberg

Setting	Suchpfad	Kommentare	N
Ambulante Dienste	Google Suche "ambulante Pflege Amberg" https://www.seniorenportal.de/betreuungsangebote/ambulante-pflegedienste/amberg-amberg	Durchsuchen der einzelnen Websites nach Stichwörtern "Demenz", "FTD"; "dementiell".	1
Ambulante Dienste	Google Suche "Ambulante Pflege Amberg Demenz" https://seniorennetz-amberg.de/angebot.php?id=401 auf der Angebotslandkarte der Fachstelle für Demenz und Pflege Bayern gelandet www.AOVE.de Demenzratgeber Amberg-Sulzbach mit Adressen gefunden (demenzratgeber-amberg-sulzbach-klein.pdf)	Keine Stichworte zu Demenz etc. auf den einzelnen Websites gefundenim Ratgeber jedoch als geeignet für Menschen mit Demenz beschrieben, deshalb in Exceltabelle Regionalanalyse aufgeführt.	2-11
Ambulante Dienste	Google Suche "Ambulante Pflege FTD Amberg" https://www.kreis-as.de/Menschen-Soziales/Menschen-mit-Handicap/Pflege/Ambulante-Pflegedienste/ Seite des Landkreis Amberg-Sulzbach	Kein Ambulanter Dienst hat konkret auf die Versorgung von Menschen mit Demenz verwiesen. Stichwort FTD nicht gefunden.	12-13
Ambulante Dienste	PDF über Ambulante Dienste in Schwandorf (https://www.landkreis-schwandorf.de/media/custom/3300_1073_1_PDF?1615798261)		14-18
Ambulante Dienste	Google Maps Suche "Ambulante Dienste Amberg"		19-21

Es kann trotz sorgfältigster und umfangreicher Recherche kein Anspruch auf 100%ige Vollständigkeit erhoben werden. D.h., es kann sein, dass einige Dienste keine Website hatten, andere Dienste knapp über den von uns gesetzten Radien lagen und dennoch im Rahmen der Versorgung genutzt werden bzw. ein Angebot für Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige nicht explizit ausweisen.

Ambulante Dienste: Es wurde eine Google-Suche mit den Suchbegriffen „ambulante Pflege Amberg“ durchgeführt. Weiterführende Recherchen umfassten u.a. Suchen auf der Webseite www.seniorenportal.de, wo mit den Begriffen „Demenz“, „FTD“, „Frontotemporal“, „dementiell“ und „ambulanter Dienst“ gearbeitet wurde. Für die Analyse wurden die folgenden Daten extrahiert: demenz-spezifisch, FTD-spezifisch, Adresse, Angaben zur Zielgruppe, Ansprechpartner:innen und Informationen in anderen Sprachen sowie zu den Angeboten (z.B.: häusliche Besuchsdienste, Betreuung und Pflege, Hausnotruf, Hauswirtschaftliche Versorgung, Fahrdienst, Essens-Liefer-Dienst, Religiöse Begleitung und Beratungsangebote).

Stationäre Einrichtungen: Es wurde eine Google-Suche ebenfalls in der Region „Amberg“ durchgeführt. Für die stationären Einrichtungen der Region Amberg wurden Informationen zu deren Angeboten an Tagespflege, Kurzzeitpflege, Vollzeitpflege, Verhinderungspflege, Pflegerische Leistungen, Betreuung, Sturzprävention und Gedächtnistraining gesammelt. Auch sonstige Services, ebenso wie die Adresse und Informationsangebote in anderen Sprachen wurden extrahiert.

Wohngemeinschaften: Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz wurden über eine Metasuchmaschine gefunden (www.pflegeplatzboerse-erlangen.de). Informationen zu Adressen, pflegerischen Angeboten und Betreuung sowie Informationsangebote in anderen Sprachen wurden ebenso extrahiert, wie Angaben dazu, ob es sich um eine Demenz-Wohngemeinschaft oder eine Wohngemeinschaft speziell für Menschen mit FTD handelt.

Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen: Im Fokus der Suche standen solche Gruppen bzw. Beratungsstellen, die formell organisiert sind und durch eine Fachkraft begleitet oder geleitet werden. Es wurde eine Google-Suche mit den Suchbegriffen „FTD Selbsthilfegruppe Amberg“ bzw. „Beratungsstelle FTD Amberg“ durchgeführt. Für die Analyse wurden die folgenden Daten extrahiert: demenz-spezifisch, FTD-spezifisch, Adresse, Angaben zum Formalisierungsgrad, zur Zielgruppe, zu den Ansprechpartnern, zu Inhalten, zu Informationsangeboten in anderen Sprachen und zur Trägerschaft.

2.4 Qualitative leitfadengestützte problemzentrierte Interviews

Um die Versorgung aus Sicht der Leistungsempfänger:innen zu verstehen, wurden drei Interviews mit An- und Zugehörigen von Menschen mit einer FTD-Erkrankung (Verdachtsdiagnose oder Diagnose) im September 2022 durchgeführt. Des Weiteren wurden zwischen September und Oktober 2022 sechs Interviews mit professionell Tätigen, welche aktiv in die Versorgung von Menschen mit Demenz (inkl. FTD) eingebunden sind, durchgeführt.

Tabelle 8: Themenblöcke des Interviewleitfadens unter Berücksichtigung unserer Forschungsfragen

Interviewpartner	Themenblöcke
Menschen mit einer FTD-Erkrankung bzw. deren An- und Zugehörige	↪ Erleben der FTD-Erkrankung und Bedeutung der FTD-Diagnose ↪ Erleben des Diagnoseprozesses ↪ Versorgungsangebote, -bedarf ↪ Beratungsangebote, -bedarf ↪ Erleben der Kommunikation zu Personen aus den Versorgungsstrukturen
professionell Tätigen	↪ Erleben der alltäglichen Relevanz in der Pflege von Menschen mit einer FTD-Erkrankung ↪ Erleben des Diagnoseprozesses von Seiten der professionell Pflegenden ↪ Versorgungsangebote, -bedarfe
Expert:innen in der Beratung	↪ Relevanz von Beratung für Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige ↪ Erleben des Diagnoseprozesses als Beratungsthema ↪ Versorgungsangebote, -bedarfe als Beratungsthema ↪ Sonstige relevante Themen

Die Interviews wurden von einem professionellen Transkriptionsbüro transkribiert und die Transkripte – mit MAXQDA (Version 2022) analysiert. Weitere methodische Details können dem Zwischenbericht entnommen werden.

2.5 Reflexion mit nationalen Expert:innen (Stakeholder-Konferenz)

Nach Auswertung fast aller Ergebnisse, vor allem der Interviews mit An- und Zugehörigen und in der Pflege Tätigen wurden die Stakeholder-Konferenzen geplant. Ursprünglich als ein gemeinsamer Termin geplant, wurde rasch klar, dass kein gemeinsamer Termin mit allen relevanten Personen möglich wäre. Vor diesem Hintergrund wurde entschieden, die Expert:innen themenspezifisch einzuladen und konkret zu Optimierungspotentialen aus ihrer Perspektive zu befragen. Diese Gespräche wurden moderiert von der Projektleitung (Roes) und jeweils protokolliert von Fr. Dr. Laporte Uribe (DZNE) sowie Hr. Dr. Heislbetz und Fr. Götz (beide HWA).

Tabelle 9: Stakeholder Konferenzen

Freitag, 21.07.2023			
Pflege stationär	Beate Fröhlich, (Danuvius Haus Ingolstadt, Heimleitung)	zugesagt	09:00-10:30 Uhr
	Leitung Tagespflege/ ambulante Pflege	abgesagt	
	Leitung ambulant betreute Wohngemeinschaft als Wohnform/ ambulante Pflege	abgesagt	
Mediziner:innen	Prof. Anja Schneider (DZNE Bonn)	abgesagt	Urlaub
	Prof. Johannes Levin (DZNE München, Stellv. Leiter der Klinischen Forschung am Standort München und Gruppenleiter)	zugesagt	11:30-12:30 Uhr
Patienten- und Pflegebeauftragter	Prof. (Univ. Lima) Dr. Peter Bauer, MdL (Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung) Dr. Ines Liebl, MR'in (StMGP, Leitung der Geschäftsstelle des Patienten- und Pflegebeauftragten) Dr. Gabriela Ziegler (StMGP, Stellv. Leitung der Geschäftsstelle des Patienten- und Pflegebeauftragten)	zugesagt	14:00-15:00 Uhr
Montag, 24.07.2023			
Alzheimer-gesellschaften	Susanna Saxl-Reisen (Deutsche Alzheimer-Gesellschaft, Stellv. Geschäftsführung)	zugesagt	09:00-10:30 Uhr
Migration	Annette Weigand-Woop (Helfende Hand International HeHani e.V., Projektleitung)	zugesagt	11:00-12:30 Uhr
	Nimet Saran-Durmus (AWO Augsburg, Fachberatung für Senioren mit Migrationshintergrund – Islamischer Kulturkreis)	zugesagt	
An- und Zugehörigen-gruppen	Dirk Bahnen (Der Paritätische Kreis Krefeld An- und Zugehörigengruppe FTD, Case Manager) Beate Thyßen-Eckhardt (Der Paritätische Kreis Krefeld An- und Zugehörigengruppe FTD, Leitung Sozialer Dienst)	zugesagt	13:00-14:30 Uhr
	Friederike Legal (Angehörigen- und Demenzberatung e. V. Nürnberg, Fachstelle für pfleg. Angehörige, Gesprächsgruppe für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD) Barbara Süß (Angehörigen- und Demenzberatung e. V. Nürnberg, Fachstelle für pfleg. Angehörige, Gesprächsgruppe für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD)	zugesagt	

(Weiter) Bildung	Barbara Schropp (kbo-Isar-Amper-Klinikum Region München, Leiterin Weiterbildungsstätte Psychiatrie der Deutschen Krankenhausgesellschaft)	zugessagt	15:00-16:30 Uhr
	Volker Fenchel (Hans-Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V., Seniorreferent)		
Freitag, 18.08.2023			
Alzheimer-gesellschaften	Semra Altinisik (Bayerische Alzheimer Gesellschaft)	zugessagt	12:00-13:30 Uhr
Migration	Johanna Myllymäki (Fachstelle für Demenz und Pflege Niederbayern)	zugessagt	12:00-13:00 Uhr
Donnerstag, 28. Sept. 2023			
(Weiter) Bildung	Mona Frommelt (Hans-Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V., geschäftsführenden Direktorin)	zugessagt	15:00-17:00 Uhr
Sozialrecht	Prof. Dr. habil. Thomas Klie (Rechtswissenschaftler und exponierter Sozialexperte)	Externes Gutachten	

ERGEBNISSE

3. Beschreibung der Situation von Menschen mit FTD und deren pflegenden An- und Zugehörigen in Bayern (LPa) und Darlegung des Versorgungsbedarfs von Menschen mit FTD und des Entlastungsbedarfs der pflegenden An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD in Bayern (LPb)

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf Daten aus der Dokumenten-/ Regionalanalyse, auf Daten aus den Interviews mit (pflegenden) An- und Zugehörigen, mit den professionell Pflegenden, Einrichtungsleitungen, Berater:innen, und auf Daten aus den Gesprächen mit Expert:innen im Rahmen der Stakeholderkonferenzen.

Kapitel 3 gliedert sich in die folgenden Themenkomplexe: Kap. 3.1: Diagnose (davor bzw. bis zur Diagnosestellung), Kap. 3.2: die Infrastruktur der Versorgung (was ist vorhanden, was fehlt), Kap. 3.3: Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse.

3.1 Leben vor der Diagnose und Prozess bis zur Diagnosestellung

Ein wichtiges Zwischenergebnis unserer Analyse war, dass insbesondere die Art und Weise der Darstellung von mit der Erkrankung korrespondierenden Symptomen kritisiert wurde, dass die verhaltensbezogene FTD-Variante im Vordergrund steht und vorwiegend Beispiele auf Phasen im weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung erwähnt werden. Diese Ergebnisse haben sich auch in den Gesprächen mit den Stakeholdern, Professionals im weiteren Verlauf des Projektes bestätigt. Die Interviews, die wir mit An- und Zugehörigen von Menschen mit einer FTD führen konnten, zeigen sehr differenzierte Erfahrungshorizonte auf.

Erste substantielle Veränderungen wahrnehmen: An- und Zugehörige beschreiben ganz unterschiedliche Veränderungen, die sie oft über einen Zeitraum von bis zu mehreren Jahren wahrgenommen haben. Dazu gehören u.a. Veränderungen des sozialen Verhaltens, Verlust von sprachlichen Fähigkeiten, Verlust von kognitiven Fähigkeiten und Symptome, die typischerweise mit einer Depression in Zusammenhang stehen.

Danach waren wir 2018, wir hatten ein großes Reisemobil, waren wir noch einmal im Frühjahr am Lago Maggiore und einmal in der Bretagne in Frankreich und da fiel mir auf, dass er Schwierigkeiten mit diesen Automaten hatte, wo man Parkzeiten und Schlafzeiten eingab und Parkausweise herausbekam und dass er nur noch sehr schlecht eine Karte lesen konnte. Obwohl wir Navigation hatten, sind wir auch viel nach Karte gefahren. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 3); Die sprachlichen Geschichten stabilisierten sich eigentlich wieder. Es war jetzt auch nicht so notwendig, man konnte sich unterhalten. Er hat am alltäglichen Leben teilgenommen, es war also im Prinzip wieder ein bisschen in Vergessenheit geraten. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 9)

Dabei sind die Übergänge zwischen einem „noch-als-normal“ wahrgenommenem Verhalten und einer merklichen Veränderung oft fließend.

Ja. Dass es sich natürlich schon vorher verändert hat, das haben wir schon bemerkt. // Haben uns da nicht eingemischt. Wir kriegen das nicht mit. // Wir haben uns erstens einmal nicht eingemischt und zweitens/ also, ich meine, ehrlich gesagt, wir haben uns da eher gedacht, dass er depressiv ist, in diese Richtung. (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 20).

Was bei uns beiden, seitdem wir uns kennengelernt hatten, ob das Nichtigkeiten, ob das große Sachen waren, es gab nie große Debatten. Es wurde entweder nach meiner Meinung entschieden oder nach seiner Meinung und dann war die Sache geklärt. Aber da stritt man sich plötzlich um Kleinigkeiten, was mir auch auffiel und ich dachte mir, mein Gott, ist da doch etwas? #00:09:36-3# (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 9)

In manchen Fällen gibt es einschneidende Erlebnisse im Kontext veränderten Verhaltens oder abnehmender Fähigkeiten, die An- und Zugehörige veranlassen dringend ärztlichen Rat zu suchen.

Also, grundsätzlich ist es, er hatte ja gearbeitet als Buchhalter in einem großen Betrieb, wo er auch Verantwortung hatte und das hat ihm auch immer sehr gefallen. Buchhaltung war (sein?) Leben. Und das ist dann soweit gegangen, also das war für mich der einschneidende Punkt, wo er gesagt hat, er hört auf zu arbeiten, und hat kein Interesse mehr gehabt auch irgendwie, [...] (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 85)

Das hat er auch gemacht und sein Hund war sein Hund. Er liebte er über alles und dann bekam er die Diagnose, dass er Lymphdrüsenkrebs hatte und mit sieben Jahren dann nach zwei Monaten eingeschlafert werden musste. Das war eigentlich dann meiner Meinung nach, wenn ich das beurteilen darf, der Auslöser, dass es schlimmer wurde. Er war total verstört, die sprachlichen Schwierigkeiten wurden mehr. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 9)

3.2 Die Diagnosestellung

Die Diagnosestellung lässt sich im Verlauf der Erkrankung und dem Umgang mit ihr als deutliche Zäsur aus Sicht der An- und Zugehörigen beschreiben.

Vom Zeitpunkt, ab dem die An- und Zugehörigen ärztlichen Rat suchen, weil sie markante Veränderungen ihrer Familienmitglieder festgestellt haben bis eine Diagnose FTD gestellt wird, vergehen oft Jahre, in denen häufig nicht Neurolog:innen, sondern andere Gesundheitsprofessionals Anlaufstelle sind, wie z.B. Eheberater:innen.

Die Krankheit ist ja schleichend und sehr unbekannt. Also sie kennt ja auch kaum niemand. Aber dadurch, dass ich nicht so schnell aufgebe, auch als vor 15 Jahren unsere Ehe vor dem Aus stand, sind wir eben zur Eheberatung und nach zehn, zwölf Sitzungen meinte dann die Eheberaterin mit ihrem Bruder, die haben das gemeinsam geleitet, wir brauchen keine Eheberatung, sondern meine Frau bräuchte eine Therapie. (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 55)

Darüber hinaus ist eine Differentialdiagnose FTD selbst für Fachärzt:innen herausfordernd und erfordert bildgebende Verfahren, die nicht immer zur Verfügung stehen oder von den Betroffenen akzeptiert werden.

Und sie sagt immer, das findet sie ganz spannend, als wir diese Kollegin geteilt haben, weil sie sagte, sie sieht ja ihre Leute dann praktisch hier in der Pflege wieder nach drei, vier, fünf, sechs Jahren und muss dann auch manchmal sehen, dass die Diagnose zum Beispiel, die sie gestellt hat Jahre zuvor, möglicherweise nicht genau gestimmt hat, weil der Verlauf eigentlich einen anderen Schluss zulässt. Also ich glaube, dass diese, ja, also dass da jeder so ein bisschen so Seins sieht und die Zusammenschau wirklich auch noch mal was bringen könnte. #00:32:34-8# (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 64)

B1: [Eine Diagnose] haben wir nicht bekommen. Es ist ein Verdacht, weil er hätte sich dann noch mal einer ...

B2: Einem MRT noch mal so, aber das wollte er nicht.

B1: Um das wirklich zu diagnostizieren, also dass wir es richtig wissen. Hat er aber nicht gewollt und somit ist eigentlich das immer noch ein Verdacht, (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 2-4)

Eine Diagnosestellung ist extrem ressourcen-intensiv sowohl für die An- und Zugehörigen als auch für Mediziner:innen. Es müssen weite Wege in Kauf genommen werden und das klinische

Procedere kann sehr lange dauern und aufwendig sein (1h Arztkontakt mit Patient:innen, 1h mit An- und Zugehörigen, Sozialarbeiter:in, die sich jeweils um die andere Person kümmert, ausführliche neuropsychologische Testung, ggf. patholinguistische Diagnostik bei sprachlichen Störungen, Nachgespräch plus bildgebende Verfahren). Eine Konsultation bei einem der wenigen ausgewiesenen Fachärzt:innen für FTD findet i.d.R. in einer der Unikliniken (München, Ulm, Magdeburg, Berlin) statt. Ein solcher Aufwand ist jedoch derzeit in Deutschland über die normale Versorgung nicht leistbar, sondern finanziert sich nur über Forschungsprojekte. Das bestätigt sich auch in den Angehörigeninterviews.

I1: Okay. Dann noch einmal zu dem Diagnoseprozess. Gab es da etwas, was gut lief? Oder gab es etwas, was auch schlecht lief? Also wenn Sie da noch einmal im Detail daran denken, wie der Prozess ablief.

B: Also wahrscheinlich hatten wir sehr viel Glück, dass es damals Forschungsgelder in rechts der Isar genau für meine Frau gab. Also sie war dann ein sehr interessantes Forschungsobjekt, darum ja auch die Weiterempfehlung nach Magdeburg. (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 199-200)

Er riet uns nach Ulm in die Uniklinik zu gehen, da würde eine Studie laufen, dass man eventuell neue Medikamente finden und erproben könnte und hatte uns dort auch einen Termin gemacht. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 17)

Nach der Mitteilung der Diagnose, ist die Aufklärung dazu, was es bedeutet mit FTD zu leben oft nicht ausreichend.

Da kam die Diagnose FTD heraus und ich muss sagen, vom heutigen Stand heraus, damals war ich ein bisschen unbeleckt, muss ich sagen, sind wir überhaupt nicht aufgeklärt worden. Es wurde gesagt, dass diese Demenz in diesem vorderen Lappen des Gehirns stattfindet und dass diese Sprachbarriere, die er hat, daher käme. Der Arzt hätte vielleicht einmal im Jahr einen Patienten mit dieser Diagnose hätte und dass es keine Medikamente dagegen geben würde. Ich fragte dann, ob wir irgendwas machen könnten, was den Verlauf etwas verzögern würde und die Sprache vielleicht doch wiederkäme und dann sagte er, eine Logopädie wäre ratsam. Ich fragte dann noch nach, ob es der gleiche Verlauf wäre wie Demenz, aber er bezog sich immer weiterhin nur auf diese Sprachbarriere. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 15)

Dann dachte ich mir, dass bekommen wir in den Griff. Ich habe ja Germanistik studiert und wusste auch, wie man Sprache aufbaut. Ich dachte mir, mit einem Logopäden zusammen bekommen wir das wieder hin und war überhaupt nicht damit konfrontiert, dass das in diesem Verlauf, den es jetzt genommen hat, verlaufen würde. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 17)

Im Rahmen der Stakeholder-Konferenzen wurde insbesondere die Situation von Menschen mit einem Migrationshintergrund angesprochen und das Fehlen muttersprachlicher Fachpersonen (die nicht zugleich An- und Zugehörige sind) und eine neutrale Position in der Übersetzung einnehmen könnten. Sowohl das bilinguale Element als auch ein kulturelles Zugehörigkeitselement wurden als vorteilhaft bewertet. Es wurde auch darauf hingewiesen, dass zu wenige der im Rahmen der Diagnostik verwendeten Instrumente (z.B. zur Erfassung kognitiver und/oder sprachlicher Einschränkungen) kultursensitiv sind. Damit in Zusammenhang steht das nicht-Wahrnehmen / die nicht Inanspruchnahme medizinischer Leistungen mit Blick auf sozial-benachteiligte Gruppen und Menschen mit Migrationshintergrund, sie sind unterrepräsentiert hinsichtlich Diagnosestellung (Franzen et al., 2023).

Ein weiterer Hinweis bezog sich auf die Orte die geeignet sind (sich anbieten) um den diagnostischen Prozess zu gestalten. Die diesbezüglich genannten Punkte bestätigen die Eindrücke der An- und Zugehörigen, dass es sowohl an Expertise und Ausstattung in den medizinischen Praxen (Haus- bzw., Fachärzt:innen) als auch den Gedächtnisambulanzen fehlt und oft unklar ist, welche Institution über eine entsprechende Expertise verfügt, um diese beispielsweise im Rahmen eines Beratungsgesprächs zu empfehlen.

Zwischenfazit (analog Zwischenbericht)

Dabei ist einerseits zu beachten, dass es sich um einen anspruchsvollen Diagnoseprozess handelt und andererseits, dass das Routinediagnostikprogramm sich in erster Linie auf die Erfassung von Kognition und Erinnerungsvermögen beziehen, jedoch Aspekte wie Verhaltensveränderungen und/oder soziale Kompetenzen (korrespondierend mit FTD) kaum/selten mit in ein Assessment eingebunden werden. Laut einer aktuellen Studie (Franzen et al., 2023) erhalten ca. 50% derjenigen mit der Verhaltensvariante-FTD eine psychiatrische Diagnose bevor die FTD-Diagnose festgestellt wird. Im gleichen Artikel wurde dargelegt, welche Barrieren (sowohl seitens der betroffenen Personengruppen als auch innerhalb des Gesundheitssystems) bestehen.

Tabelle 10: Identifizierte Barrieren im Gesundheitssystem

Barrieren seitens der betroffenen Person und deren An- und Zugehörigen	Barrieren im Gesundheitssystem
Geringe Aufmerksamkeit bezogen auf Demenz bzw. FTD	Geringe Aufmerksamkeit hinsichtlich des Spektrums der FTD-Symptome
Niedriges Bildungsniveau	Von Patient:innen geäußerte Veränderungen werden als nicht relevant eingestuft/ignoriert
Demenzsymptome werden als Symptome des Alterns verstanden	Verhaltensveränderungen bzw. Veränderungen im Sozialverhalten werden fehlinterpretiert
Stigmatisierung psychiatrischer Erkrankungen	Assessmentinstrumente sind nicht kultur-sensitiv
Tendenz eher mit religiösen Vertretern als mit medizinischem Personal zu sprechen	Zu wenig Zeit für aufwendige Assessments
Erlebte Symptome werden nicht als relevant erachtet um Ärzt:in aufzusuchen	Neuropsycholog:innen sind unzureichend trainiert/vorbereitet für FTD-Spektrum
Veränderungen im Verhalten / sozialer Kommunikation werden als weniger relevant als andere mit der Demenz korrespondierende Symptome erachtet	Schwierigkeiten im Zugriff auf teure Diagnostik (wie z.B. Biomarker, PET-Scan, genetisches Screening)
Zu wenig Wissen über die zur Verfügung stehenden Gesundheitsleitungen	Diagnose-relevante Kriterien berücksichtigen, Diversität nicht ausreichend

Paraphrasierende Übersetzung analog Tabelle in Franzen et al. 2023, S. 5819

3.3 Herausforderungen hinsichtlich Versorgungsprozesse

In Kooperation mit Dr. Claus Heislbetz, Vanadis Götz (HWA)

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf Daten aus den Interviews mit An- und Zugehörigen, mit professionell Pflegenden, Einrichtungsleitungen, Berater:innen sowie auf Daten aus den Gesprächen mit Expert:innen im Rahmen der Stakeholderkonferenz.

Ganz allgemein gesprochen zeigen die verschiedenen Perspektiven der Interview-Daten sowie die Informationen der teilnehmenden Stakeholder auf, dass das Leistungsportfolio nur bedingt (sehr eingeschränkt) auf die Bedarfe der Menschen mit FTD und deren soziales Umfeld abgestimmt sind: Eine Ursache, die wir identifiziert haben, liegt in der „Nichtpassung“ der vorhandenen (an Menschen mit einer Alzheimer Demenz gerichtete) Angebote. Dies betrifft ganz allgemein betrachtet explizit junge Menschen mit Demenz (zu denen auch Menschen mit FTD gehören). Das gilt sowohl für medizinisch-therapeutische Angebote, für psycho-soziale Angebote als auch für pflegerische Unterstützungsangebote. Die fehlende Passgenauigkeit kann verstanden werden im Kontext der (a) ‚*Ausdifferenzierung und Wahrnehmung der verschiedenen Demenzformen*‘, des (b) ‚*Leistungsportfolios im Kontext der Bedarfe*‘, der (c) ‚*Konsequenzen für die soziale Teilhabe*‘ sowie (d) ‚*Herausforderung Migrationshintergrund*‘. Insofern steht die Versorgung von Menschen mit FTD vor sehr großen Herausforderungen.

3.3.1 Ausdifferenzierung und Wahrnehmung der verschiedenen Demenzformen

Aus Sicht des interviewten Pflegepersonals unterscheidet sich die FTD maßgeblich von anderen Demenzformen. Das resultiert darin, dass sich auch die Versorgungsbedarfe dieser Personen unterscheiden und insofern abgestimmte Versorgungsangebote sinnvoll scheinen. Auch werden die Versorgungsbedarfe als pro Fall sehr individuell beschrieben, was sich einerseits in der Beschreibung von Erfahrungen aus Sicht der pflegenden An- und Zugehörigen ergibt und zugleich die Notwendigkeit einer ausgeprägt bedarfsorientierten Versorgung von Menschen mit FTD notwendig macht.

Zum Beispiel ergreift er die Hand nicht mehr, wenn sie ihm jemand hinstreckt. Oder, wenn jemand die Faust ballt, erkennt er nicht, dass er ihn jetzt gleich schlägt. Das funktioniert also nicht mehr und erschwert den Betroffenen die soziale Interaktion und führt zu Konflikten in der Gruppe. (221031_FTD-Bayern_P.3, Pos. 18)

Oft wird die Demenzform FTD in erster Linie mit der Verhaltensvariante der FTD assoziiert und herausforderndes Verhalten (wie z.B. Gewalt gegen Mitbewohner:innen) assoziiert oder erlebt, welches in der Konsequenz zur Beendigung des Versorgungsvertrages - als dem Ausschluss aus der Pflegeeinrichtung - führt.

Und dann, selbst wenn er keine Ausschlussdiagnose hat in dem Vertrag, ja, passiert es eben doch sehr häufig, dass dann nach zwei Tagen ein Anruf kommt: "Also ihr Mann hat einen anderen Mitbewohner geschlagen und wir können ihn nicht behalten." (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 133)

In den Interviews wurde mehrfach der Begriff die Person mit FTD muss „gruppenfähig sein“ oder auch „heimfähig sein“ verwendet. Hier wird erneut und explizit auf die Verhaltensvariante der FTD Bezug genommen, also der Umgang mit aus Sicht des Personals als herausfordernd

erlebten Verhaltensweisen des Menschen mit FTD. Die Wahl dieser Begriffe zeigt auf prägnante Weise, einerseits die Hilflosigkeit innerhalb des bestehenden Systems (u.a. unzureichende, nicht gegenfinanzierte Personalbesetzung für eine personalintensivere Betreuung und Begleitung von Menschen mit FTD) und andererseits der eigenen professionellen Hilflosigkeit sowohl hinsichtlich bestehender Vorurteile der Erkrankung gegenüber als auch im konkreten Umgang in kritischen (herausfordernden) Situationen.

Oder der wird gleich vom Altenheim in die Psychiatrie ... nach zwei Tagen, um ihn so genannt heimgänglich zu werden. Und, in dieser Psychiatrie entstehen ganz viele Traumatisierungen aus meiner Sicht [...] hat ja keine Krankheitseinsicht, möchte herausgehen, rüttelt an der Tür, das wird als Aggressivität wahrgenommen. Dann werden die Menschen häufig praktisch angepackt, was viele Menschen mit FTD nicht ertragen können, zu Boden gedrückt, wenn sie dann halt praktisch anfangen zu schlagen [...]. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 133)

Nicht nur aus Sicht des Pflegepersonals, sondern auch aus Sicht eines/r An- und Zugehörigen wurde der Begriff ‚gruppenfähig machen‘ verwendet. Wenngleich unklar bleibt, ob dies das Ergebnis der gemachten Erfahrungen reflektiert oder es sich um die Annahme eines Grundverständnisses der Versorgung von Menschen mit Demenz handelt:

Also [Name der Klinik] hat ein Alzheimertherapiezentrum in Name des Ortes, das war für uns und auch für mich extrem hilfreich. [...] Ja, dort wurde meine An- und Zugehörige überhaupt erst einmal gruppenfähig gemacht. Denn wir haben vorher in Name der Stadt in fast zehn Tagespflegeeinrichtungen Probetage gemacht und sie ist überall gescheitert. (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 210-212) [...]

Professionelle Berater:innen betonen die besonderen Herausforderungen und Belastungen der pflegenden An- und Zugehörigen, die sich von anderen dementiellen Erkrankungen unterscheiden.

B: Also Frontotemporale Demenz empfinden wir als, also die Symptomatik und Problematik der An- und Zugehörigen ist eben völlig anders als die von An- und Zugehörigen anderer Demenzformen und meistens sehr, sehr belastet. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 7)

Bestimmte veränderte Verhaltensweisen, wie ein veränderter Tag-Nacht-Rhythmus, können – so die Erfahrungen der interviewten Pflegenden – als besonders belastend empfunden werden und tragen in vielen Fällen explizit zu der Entscheidung bei, die Aufnahme des An- und Zugehörigen mit FTD in eine Langzeitpflegeeinrichtung einzuleiten.

Jedenfalls musste ich irgendwann die Reißleine ziehen, weil er nachtaktive wurde und auch dadurch, dass er mich abgelehnt hat. Das war noch nie der Fall, dass mein An- und Zugehöriger mich abgelehnt hat. Das änderte sich dann mit dem Zeitpunkt, wo er ins Krankenhaus kam. [...] Seitdem er hier ist ohnehin, also er ist zu mir sehr lieb, so wie ich ihn kenne und nicht so, wie die Verwandtschaft sagte. Du musst dich von deinem Name verabschieden, denn er ist nicht mehr der Name, durch die Krankheit ist er ein anderer Name. Dann dachte ich, ja gut, du darfst ihm das auch nicht übelnehmen, dass er dich manchmal beschimpft. #00:37:57-0# (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 69)

3.3.2 Leistungsportfolio im Kontext bestehender Bedarfe

Es wurde vom interviewten Pflegepersonal u.a. hinterfragt, ob eine stationäre Pflegeeinrichtungen der richtige Ort zum Leben für eine Person mit FTD ist. Zunächst würden besonders junge Erkrankte häufig erst gar nicht aufgenommen. Dann fehle die Zeit seitens des Personals um Bewohner:innen, die z.B. besonders herausfordernde Verhalten zeigen, im Alltag adäquat zu begleiten. Zudem stünden (oft) nicht pflegerische Maßnahmen im Vordergrund, sondern Betreuung und Begleitung. Eine Integration von Menschen mit FTD in Gruppen wird vom Pflegepersonal als schwierig bezeichnet. Zudem werden die in Pflegeeinrichtungen häufig angebotenen Gruppenaktivitäten als für diese Zielgruppen ungeeignet betrachtet. Sie würden entweder von dem/der Bewohner:in nicht angenommen, oder sie würden durch ihre Anwesenheit in erheblichem Maße die Durchführung der Gruppenaktivität stören.

Wohngemeinschaften sind der bessere Ort als Seniorenheime, weil da viel mehr möglich ist, wenn das Personal da wäre und wenn die Architektur passen würde. Dann würde ich sagen, das wäre der beste Ort und kein Pflegeheim. Da steht ja gar nicht die Pflege im Vordergrund, sondern die Psyche, die Ressourcen und das, was er kann. Das ist der falsche Ort. (221031_FTD-Bayern_P.2, Pos. 94)

Aus Sicht der professionellen Berater:innen ist ein Aufenthalt in einer klinischen Einrichtung (wie beispielsweise einer Psychiatrie) nicht nur nicht geeignet, um den Symptomen, die zum Klinikaufenthalt geführt haben, zu begegnen, sondern ein solcher Aufenthalt kann auch zur Verschlechterung des Allgemeinzustands führen sowie herausfordernde Verhaltensweisen triggern.

[...] dieser Psychiatrieaufenthalt führt überhaupt nicht dazu, was man sich eigentlich vorgestellt hat. [...] Wir hatten einen Herrn mit FTD, dem haben sie in sechs Wochen zehn verschiedene Neuroleptika angesetzt und wieder abdosiert und das bei einem geschädigten Gehirn. Ja, das macht ganz, möglicherweise sehr viele Strukturen, die noch halbwegs funktioniert haben, kaputt. Und dann hat man einen wirklich stark pflegebedürftigen Menschen, der da wieder rauskommt. Selbst die vom [Name der Klinik] sagen, auf einer normalen gerontopsychiatrischen Station ist ein Mensch mit FTD überhaupt nicht gut aufgehoben. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 133)

An- und Zugehörige nehmen stationäre Pflegeeinrichtungen ebenfalls als unpassend war, vor allem aufgrund des oft jüngeren Alters der Menschen mit FTD.

Du hast immer gesagt, // er ist viel zu jung, also er gehört nichts ins Altenheim. So Altersdemenz, okay, dann sind die auch/ aber da war aber/ ja, wie, was, so alt? Und nein, also da können wir Ihnen schon weiterhelfen. Die haben uns nicht abgelehnt, aber die haben selber nichts gewusst darüber. Das ist so meine Meinung. Über die Altersdemenz vielleicht schon, aber so Junge und was mache ich mit dem. Und ich sagte, gibt es ein Heim für Jüngere? // Nein, gibt es nicht. #00:30:47-9# (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 239)

Des Weiteren scheint es, als wären nur wenige stationäre Pflegeeinrichtungen bereit Menschen mit FTD aufzunehmen. Das wurde sowohl in den Interviews mit den Professionellen deutlich als auch in den Stakeholderkonferenzen.

Weil, es gibt sehr viele Heime, die eben bei FTD sowieso schon abwinken, bei denen das, habe ich mir sagen lassen, in den Heimverträgen schon drinnen steht, dass sie das nicht akzeptieren. #01:03:06-5# (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 129)

Die Gründe dafür sind vielfältig. Zum einen gibt es die Wahrnehmung eines Mehraufwandes, der nicht adäquat vergütet wird.

B: Und übrigens [Name der Einrichtung], die sehr, sehr engagiert sind, für FTD-Erkrankte sich einsetzen, haben, der Herr Name war da sehr provokant. Der hat gesagt, ‚er nimmt keinen einzigen FTD-Erkrankten mehr, wenn ihm der Aufwand nicht mehr gezahlt wird‘, ja, und der wird halt nicht gezahlt. Aber er meinte jetzt eben das nicht in dem Sinne, dass er keine FTD-Kranken möchte, sondern er sagt nur, er will sie nicht haben, wenn das nicht bezahlt wird, weil er sein Personal nicht verheizt mit Menschen, die einfach einen höheren Pflegeschlüssel bräuchten, aber er kann ihn nicht realisieren, weil er das nicht bezahlt kriegt. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 133)

Dem gegenüberstehen aber auch solche Einrichtungen, die mit Konzepten wie Validation und Person-Zentrierung arbeiten, bei denen es um Individualität der Bewohner:innen geht und darum, sie in dieser Individualität zu unterstützen.

„Wir stellen uns auf die Bedarfe der Menschen ein, die Hilfe suchen, und definieren nicht andersherum irgendwelche Programme oder Ähnliches und entscheiden dann, ob jemand da hereinkommt oder nicht. Wir haben genau den umgekehrten Fall: Es ist immer unserer Fachlichkeit geschuldet, dann kreativ zu überlegen, was wir tun können. (221031_FTD-Bayern_P.3, Pos. 12)

Menschen mit FTD ziehen oft Vorteile aus klaren und stabilen Tagesabläufen, wobei das vertraute Umfeld dabei hilft, bestehende Routinen beizubehalten. Diese Stabilität wirkt sich positiv auf ihre Fähigkeit zur Selbstständigkeit und zur Bewältigung des Alltags aus. Eine weitere positive Wirkung zeigt sich, wenn sie möglichst lange in ihrem Beruf verbleiben können oder regelmäßigen Tätigkeiten nachgehen können, wie beispielsweise in Behindertenwerkstätten.

Das sind genauso diese tagesstrukturierenden Angebote, die dann einfach den Betroffenen zugutekommen, ja. Ein bisschen Beschäftigung, ein bisschen soziale Kontakte, aber auch unter Aufsicht, also das ist eigentlich perfekt.

(221027_FTD-Bayern_P.1.3, Pos. 93)

3.3.3 Konsequenzen für die soziale Teilhabe

Eine Betrachtung der Versorgungssituation von Menschen mit FTD sieht sich auch mit dem Erleben von Belastungen der pflegenden An- und Zugehörigen konfrontiert. An- und Zugehörige berichten insbesondere von negativen Erfahrungen im System, d.h. sie erleben Ignoranz des Systems (z.B. sie sind zu jung um eine Demenz zu haben), Barrieren hinsichtlich des Zugangs zum System (z.B. Selbst-Navigation während der Diagnosestellung) oder auch wenig fachspezifisches Wissen hinsichtlich des Spektrums der FTD-Symptome (u.a. ‚Ping-Pong‘ zwischen Beratungsstellen oder keine weiterführende Aufklärung im Anschluss an die

Diagnosestellung). Pflegende An- und Zugehörige sind demnach vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die zu eigenen Erkrankungen, wie Depressionen, beitragen können.

B: Im Prinzip komme ich ja zu nichts mehr. Und ich bin jetzt selbst, auch wenn man es mir vielleicht nicht ansieht, mittlerweile selbst schwer krank. [...] Und man hat mir jetzt vor einem Jahr schon auch eine Erschöpfungsdepression diagnostiziert. #00:08:31-3# (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 49)

Eine weitere Besonderheit ist der Lebenszeitpunkt des Auftretens der Erkrankung, was oft in etwas jüngeren Jahren der Falls ist (und noch erwerbsfähig), wodurch pflegende An- und Zugehörige in mehreren Rollen und den damit verbundenen Ansprüchen stecken. Anders als bei einer Alzheimer-Erkrankung, in der häufig ein Partner/eine Partnerin die Rolle des pflegenden An- und Zugehörigen übernimmt und oft selbst bereits in Rente ist, sind An- und Zugehörige eines Menschen mit FTD sowie die Person selbst meist noch berufstätig und/oder haben minderjährige Kinder, die noch zu Hause leben. Um aber eine (Weiter)Beschäftigung von Menschen mit FTD zu ermöglichen bräuchte es entsprechende finanzielle Unterstützung der Betriebe über die Eingliederungshilfe, die oftmals nicht bewilligt wird, da die Erkrankung FTD derzeit nicht flächendeckend in den Kanon der Eingliederungshilfe aufgenommen wurde (einige wenige Ausnahmen gibt es).

*I: [...] Haben Sie jetzt irgendetwas anders machen müssen, also dass Sie jetzt weniger arbeiten als vorher, weil Ihr An- und Zugehöriger krank ist? #00:04:58-0#
B1: Nein, im Moment noch nicht, aber es ist natürlich ehrlich gesagt sehr belastend, weil/ deswegen, vielleicht könnte ich ihn mehr besuchen. Ich habe halt auch, wo ich sage, viel an meinem Arbeitsort. #00:05:09-6#
B2: Wir haben auch drei Kinder. #00:05:11-4#
(20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 58-61)*

Eine Alltagsbegleitung kann An- und Zugehörige entlasten und die Menschen mit FTD bei der Bewältigung ihres Alltags in der Häuslichkeit unterstützen. Aufgrund von neurodegenerativen Veränderungen in den Bereichen des Gehirns, die beispielsweise für die Sprachverarbeitung und -produktion verantwortlich sind, haben Menschen mit FTD oft Schwierigkeiten, sich verbal (und emotional) auszudrücken oder es ist schwierig ihre Sprache zu verstehen. Belastende Erfahrungen, die pflegende An- und Zugehörige u.a. berichteten:

Manchmal kam es halt zu irgendeiner Situation, dass ein Passant sie angesprochen hat und sie dann nicht darauf antworten konnte, also weder verstehen noch antworten. Da ist sie immer wieder in Schwierigkeiten gekommen, dass man sie immer wieder zur Polizei gebracht oder sie angerufen hat oder den Notarzt anrief. Dann war ein Psychiatrieaufenthalt [] die Folge. (221031_FTD-Bayern_P.3, Pos. 92)

3.3.4 Herausforderung Migrationshintergrund bzw. Migrationsgeschichte

Im Kontext sozialer Teilhabe wurde insbesondere in den Stakeholder Konferenzen auch die Situation der Menschen mit Migrationshintergrund angesprochen. Seit 2019 gibt es von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. und dem Demenz Support Stuttgart gGMB eine breit angelegte Initiative sich intensiver mit der Kombination aus Migrationshintergrund und Demenz

zu befassen¹⁰. Dies insbesondere vor dem Hintergrund der hohen Anzahl an älteren Menschen mit einem Migrationshintergrund. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft geht derzeit davon aus, dass ca. 160.000 Menschen mit einem Migrationshintergrund auch eine Demenz aufweisen. Statistisch valide Zahlen wie viele von dieser Gruppe der Migrant:innen eine FTD haben liegen derzeit allerdings nicht vor.

Alzheimer Europe hat sich in einem Bericht zur Notwendigkeit kultursensibler Wahrnehmung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz befasst¹¹. Der 9. Altersbericht (Alt werden in Deutschland – Vielfalt der Potentiale und Ungleichheit der Teilhabechancen) befasst sich explizit mit dem Thema ‚Alter und Migration‘ sowie sozialer Benachteiligung. In diesem Bericht werden Themen, wie z.B. soziale Ungleichheit, gesellschaftliche Partizipation sowie Wohnen und Sozialraum und gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund, /-geschichte fokussiert¹².

Die Teilnehmer:innen der Stakeholder Konferenz haben eine Vielzahl an Themen formuliert die ihrer Einschätzung nach insbesondere bei der Versorgung eines An- und Zugehörigen mit Migrationshintergrund und Demenz eine Rolle spielen. Sie betonen zugleich, dass sie sich diese Probleme nicht explizit auf Menschen mit einer FTD beziehen. Folgende Themenkomplexe konnten identifiziert werden:

- ✎ Gesellschaftliches Selbstverständnis ist unzureichend für die Diversität von Menschen mit Demenz sensibilisiert, u.a.
 - Auf gesellschaftlicher Ebene ist das Thema Multi-Sprachlichkeit anzusprechen und zu verdeutlichen, dass dies Bestandteil unserer pluralen Gesellschaft ist.
 - Es entstehen ganz andere Fragen als bei älteren Personen, die in Deutschland geboren wurden und aufgewachsen sind, vor allem, da auf andere (kulturell geprägte) Konzepte zur Demenz¹³, zum Verständnis von (familiärer) Sorge¹⁴ und Verantwortlichkeiten im Krankheitsfall zurückgegriffen wird. Es ist etwas schwieriger, das Krankheitsbild zu erklären und eine Haltungsänderung zu erwirken.
 - Auch in der Türkei ist das Thema Demenz vorhanden, eventuell wird aber es nicht so stark diskutiert, wie hier in Deutschland. Das Leben in der Türkei ist nicht gleichzusetzen mit dem Leben in einer türkischen Community in Deutschland.
 - Im Falle von Pflegebedürftigkeit kann ein Gefühl der Ungleichbehandlung entstehen, wenn die Rückkehr in ein Nicht-EU-Land (wie die Türkei) erwünscht ist: auf Grund fehlender Abkommen darf ein Aufenthalt in der Türkei 6 Wochen nicht überschreiten und eine längerfristige Pflegesituation kann mit Mitteln der Pflegeversicherung nicht finanziert werden, obwohl viele Jahre in die Pflegeversicherung in Deutschland eingezahlt wurde.

¹⁰ <https://www.demenz-und-migration.de/hintergrund/>

¹¹ https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_guide_2020.pdf

¹² https://www.neunter-altersbericht.de/fileadmin/Redaktion/Bericht_Broschuere_Deckblaetter/neunter-altersbericht-bundestagsdrucksache_final.pdf

¹³ "Although the word dementia is widely used in everyday life in western languages, its Turkish equivalent, "*bunama*"—originating from the root *bun-* or *mun-*, which means "disease, distress, stupidity" in old Turkish—is commonly known in society. [...] In the Middle Ages, the dominance of religious thought affected the definition of dementia as it did everything else. According to Roger Bacon, "senility is a consequence of the original sin". [...] dementia might be perceived as a concept separate from its symptoms" Öz et al. (2022) Senior Moments Are Never-ending Times When You Are Old (Are They?): First Step of Turquoise Project. <https://doi.org/10.29399%2Fnpa.28152>

¹⁴ Ar and Karanci (2019) Turkish Adult Children as Caregivers of Parents with Alzheimer's Disease: Perceptions and Caregiving Experiences. <https://doi.org/10.1177/1471301217693400>

- ↪ Informationen sind unzureichend auf Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz zugeschnitten, u.a.
- Genügend Informationen vorhanden, aber keine gute Zugänglichkeit zu diesen Informationen (vor allem wegen der Sprache).
 - Es ist nicht Standard, dass im Rahmen der Diagnostik oder auch Beratung Dolmetscher:innen (die nicht Familienmitglied sind) hinzugezogen werden. Dadurch bleibt unklar welche Informationen wie vermittelt wurden (Gefahr der Verzerrung, wenn Familienmitglieder zur Verfügung gestellte Informationen übersetzen).
 - Es wird u.a. angeregt, die Dolmetschertätigkeit in den Leistungskatalog des SGB aufzunehmen.
 - Es wird u.a. angeregt technische Unterstützung einzusetzen, wenn Übersetzungen notwendig werden (z.B. synchrone Übersetzung um Beratungen zu unterstützen).
 - Obwohl Angebote, wie z.B. Vorträge zu halten, in die Gemeinde zu gehen oder kostenlos Familien zu beraten, vorgehalten werden, besteht dennoch viel Zögern, diese Angebote anzunehmen. Ist grundsätzlich von Familie zu Familie verschieden, nicht herkunftsbezogen.
 - Es wird u.a. angeregt, einschlägige Radiosender zu nutzen. Oft werden Informationen, die z.B. in türkischen Medien präsentiert werden, als potenziell relevant wahrgenommen. Dies löst u.a. eher ein „aha, das betrifft auch mich“ aus, während, Informationen, die ausschließlich in deutscher Sprache angeboten werden, ggf. als weniger relevant wahrgenommen werden,
 - Es braucht aktuelle Informationen z.B. in Hinblick auf alternde sog. Gastarbeiter:innen, z.B. mit Blick auf Frauen mit Migrationshintergrund, die aktiv im Berufsleben stehen. Wissen über deren Lebenssituationen sind weitestgehend unbekannt, was z.B. die Einschätzung erschwert wie die Versorgung eines An- und Zugehörigen mit FTD gestaltet werden könnte.
 - Verständnis, dass Familien sich nicht per se und automatisch um die betroffene Person kümmern. Oft besteht die Annahme, dass Familien sich kümmern, weil sie aus bestimmten Kulturkreisen sind. Menschen mit Migrationshintergrund haben jedoch auch Unterstützungsbedarfe.
 - Es wird angeregt, Informationslücken zu schließen bzw. rechtliche Unsicherheiten zu bearbeiten. Wenn z.B. die zu pflegende Person nicht in Deutschland lebt, sondern beispielsweise in der Türkei stellen sich ggf. folgende Fragen: Stehen der hier in Deutschland berufstätigen Person unter diesen Bedingungen ebenfalls bis zu 10 Tage berufliche Pflegezeit zur Verfügung, um kurzfristig eine/n An- und Zugehörigen im Ausland zu pflegen? Wie lassen sich Pflegegeldansprüche regeln, wenn diesen im Ausland (Nicht-EU, Türkei) nur maximal 6 Wochen lang entsprochen wird¹⁵?
- ↪ Versorgungssystem ist auf Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz (FTD) nur unzureichend vorbereitet, u.a.
- Versorgungseinheiten sind nicht auf Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz eingestellt.

¹⁵ Solange sich Pflegebedürftige innerhalb Deutschlands aufhalten, werden ihnen die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung gewährt. Diese Leistungen werden bei einem Auslandsaufenthalt pro Kalenderjahr bis zu sechs Wochen weitergewährt (§ 34 Abs. 1 Nr. 1 SGB XI)

- Demenz ist ganz allgemein gesehen unterdiagnostiziert in der Populationsgruppe der Menschen mit Migrationsgeschichte und erst recht mit Blick auf FTD. Daraus wird möglicherweise auf politischer Ebene geschlussfolgert, FTD gäbe es nicht.
- Unterstützungsangebote existieren zwar, berücksichtigen bei der Entwicklung und Implementierung jedoch kaum die Perspektive der Migrant:innen.
 - Migrationsverbände sind von Anfang an aktiv mit einzubinden, wenn es z.B. um Implementierung neuer Strukturen / Initiativen für Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz geht.
 - Ein Mehr an zugehenden Angeboten für pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz ist notwendig. Dies wäre ein wichtiger Beitrag zur Erhöhung der Akzeptanz und des Annahmeverhaltens.
- Denken in regional Versorgungsstrukturen ist notwendig, insbesondere vor dem Hintergrund regionaler Besonderheiten in der Bevölkerungsstruktur und (nicht) vorhandener Angebote.
- Verzweifelte An- und Zugehörige sagen, dass sie keinen Pflegeheimplatz bekommen, sobald sie von FTD sprechen.
- Kurzzeitpflege und Heimplatz sind nicht/kaum zu organisieren, weil Betroffene oft erst sehr spät Bedarfe anmelden. Häufig kommt es dann vor, dass sie „in die Türkei abgeschoben“ werden und dort die Pflege¹⁶ fernab der Familie organisiert wird¹⁷.

↳ Kompetenzen der professionell Tätigen

- Jede Stelle, die mit Demenz zu tun hat müsste sich permanent fortbilden.
- Es fehlt an Sprachkompetenzen seitens des Personals, an Erfahrungen zu differenziertem Umgang mit Menschen, die von unterschiedlichen Demenzformen und -stadien betroffen sind.
- Das (kulturelle und lebensweltliche) Potential des Personals mit Migrationshintergrund wird nicht genutzt.

Zwischenfazit (analog Zwischenbericht)

Wie sich aus den Erläuterungen unserer Daten ergibt, wird rasch deutlich, dass sich die Fragmentierung der bestehenden Infrastruktur direkt und mittelbar auf die Gestaltung der Versorgungsprozesse auswirkt. Diese wirken in sich geschlossen, nicht mit Prozessen anderer Dienstleister oder Professionen verknüpft bis hin zum Fakt, dass sie unbekannt sind.

Insbesondere mit Blick auf die Versorgungsprozesse wird deutlich, dass sie nicht aus der Perspektive derjenigen gestaltet werden, für die sie gedacht sind (für Menschen mit einer FTD – entweder Symptomen oder Diagnose und deren An- und Zugehörige). Deutlich wurde auch, dass eine Mehrfachdiskriminierung und soziale Benachteiligung angenommen werden kann:

Diskriminierung wegen Demenz: innerhalb der Gruppen von Menschen mit Demenz sind diejenigen mit einer FTD weiter benachteiligt. Verschärfend stellt sich diese soziale Benachteiligung auf allen Ebenen noch für Menschen mit Migrationshintergrund dar.

¹⁶ Siehe u.a. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9761632/> Eine Übersicht über Pflege die länderübergreifend realisiert wird (mit Blick auf die EU).

¹⁷ Siehe u.a. auch eine Initiative der Türkei um ‚Distance care services‘ zu ermöglichen: <https://www.esin.av.tr/2022/02/16/turkey-publishes-the-regulation-on-the-provision-of-distance-health-services-and-the-regulation-on-the-cascading-of-health-service-providers/>

3.3.5 Kompetenzen der professionell Tätigen und Stakeholder

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf Daten aus den Interviews mit An- und Zugehörigen, mit professionell Pflegenden, Einrichtungsleitungen, Berater:innen, und auf Daten aus den Gesprächen mit Expert:innen im Rahmen der Stakeholderkonferenz.

Den professionell Tätigen, d.h. Pflegenden, sowie Ärzt:innen, Personal in Beratungsstellen und anderen im Versorgungsprozess involvierten Personen-/ Berufsgruppen, Institutionen mangelt es am nötigen Know-how. Die fehlende Kompetenz hat Auswirkungen auf Diagnose, Behandlung, Betreuung, Pflege und Beratung der Betroffenen. Begründet wird der Mangel an konkretem Wissen in Bezug auf die FTD unter anderem durch die relativ geringe Anzahl an Betroffenen, die eine intensive Beschäftigung mit dem Thema bislang scheinbar hat in den Hintergrund rücken lassen. Eine mangelnde Kompetenz wird teilweise von den professionellen Tätigen selbst geäußert z.B., wenn sich der psychiatrische Krisendienst an eine der wenigen FTD-Beratungsstellen wendet.

Und das ist jetzt kein Einzelbeispiel. Ja, wir haben viele solche Situationen, wo eigentlich in der Krise sich die Situation dann löst, ja. Es kommt zu einer Krise und aus irgendwelchen Gründen kommen sie zu uns, entweder weil sie beim Krisendienst angemeldet sind, oder weil ihnen jemanden gesagt hat. Oder wie hier jetzt, das war jetzt, die kamen vom, lustigerweise vom psychiatrischen Krisendienst Bayern. Die haben nämlich bei uns angerufen schon ziemlich am Anfang, weil sie gesagt haben: ‚Sie sind ja gar nicht ausgebildet für Demenzen, ob sie, wenn sie ein Problem haben mit Demenzerkrankten, ob sie unsere Telefonnummer weitergeben können‘. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 141)

So bestünde beispielsweise gerade bei pflegenden An- und Zugehörigen jüngeren Alters der Wunsch, sich sehr konkret zum Krankheitsbild zu informieren, um ihren An- und Zugehörigen zur Seite zu stehen. Es gäbe allerdings sehr wenige Angebote für spezifische Beratung, die durchaus nötig wäre. Spezifische Schulungsangebote für bspw. Beratungspersonal gibt es konkret für FTD wenig und hat sich erst in den letzten zwei Jahren entwickelt. Tatsächlich wäre ein spezialisiertes Schulungsangebot aber wichtig, da für Demenzerkrankungen etablierte Methoden wie beispielsweise validierende Gesprächsführung bei Menschen mit FTD nicht funktionieren würden. Pflegende kommen so ohne spezifisches Wissen schnell an ihre Grenzen, wenn sie Menschen mit FTD auf dieselbe Art und Weise begegnen, wie Menschen mit anderen Demenzformen. Dabei ist vielen Pflegenden gar nicht bewusst, dass je nach Demenz-Formen auch unterschiedliche Ansprachen notwendig werden. Selbst in der Gerontopsychiatrischen Weiterbildung sind besondere Demenzformen, wie die FTD, häufig nur ein Thema am Rande und werden nur unzureichend thematisiert.

Was wichtig wäre, ist Schulung, Schulung, Schulung. Das kann ich jetzt nur speziell auf meinen Fall für die Wohngemeinschaften sagen. In Wohngemeinschaften arbeiten vor allem Menschen, die eine sehr geringe oder keine Ausbildung haben. Wie soll das funktionieren? Jemand alleine mit zwölf Menschen mit Demenz, wie soll das funktionieren? Das ist lächerlich. Das kann nicht funktionieren. (221031_FTD-Bayern_P.2, Pos. 48)

Gerade An- und Zugehörige jüngeren Alters haben den Wunsch, sich sehr konkret zum Krankheitsbild zu informieren, um ihren An- und Zugehörigen zur Seite zu stehen, aber auch um wichtige finanzielle Unterstützung zu erhalten, beispielsweise, wenn der/die Betroffene

aufgrund seiner/ihrer Erkrankung nicht mehr oder vermindert erwerbsfähig ist. Hier fehlt es in den Beratungsstellen häufig an Know-how.

Zum anderen ist natürlich die Frage, wie geht das beruflich weiter? Also ich glaube, da scheitern unsere Beratungsansätze auch, weil wir nicht das Know-How haben. Das heißt, man braucht da auch so ein bisschen Know-How, wie das dann weitergeht. Erwerbsminderungsrente, was gibt es da schon für Möglichkeiten für Menschen, die vielleicht Mitte fünfzig voll berufstätig mit so einem Schicksal konfrontiert werden?
(221027_FTD-Bayern_P.1.3, Pos. 22)

Die fehlende Kompetenz zur FTD bei Pflegenden führt u.a. dazu, dass diese das Krankheitsbild der FTD und deren Symptome nicht einordnen können und missverstehen. Zudem wird das Narrativ der stark Verhaltensauffälligen und scheinbar unkontrollierbaren Person mit FTD durch den Mangel an Wissen zum Krankheitsbild verstärkt.

Man braucht natürlich ganz viel Fachwissen. Ganz viele, die da arbeiten, wissen überhaupt nicht, was das bedeutet. Das hat zum Ergebnis, dass man sagt, der ist böse, der ärgert mich, der ist gemein oder der macht das doch mit Absicht aus einem persönlichen Unverständnis heraus. (221031_FTD-Bayern_P.2, Pos. 84)

Bei den Hausärzt:innen führt die mangelnde Kompetenz in Bezug auf Menschen mit FTD u.a. zu Verzögerungen in der Diagnostik aber auch zu einer unzureichenden Behandlung.

Man spricht mit dem Hausarzt und der kennt sich manchmal gut, manchmal schlecht aus. Manchmal schickt er ihn zum Richtigen und manchmal nicht. (221031_FTD-Bayern_P.2, Pos. 154)

Im Rahmen der Stakeholder Konferenzen wurden insbesondere zwei Kernthemen angesprochen: (1) Curricula der Ausbildungsberufe (Pflege, therapeutische Gesundheitsfachberufe oder auch Soziale Arbeit) beinhalten keine (oder nur minimale) Lerninhalte zur Demenz – eher allgemein und nicht spezifisch. (2) Unklare und unsichere Zukunftsszenarien hinsichtlich Qualifikationsmix in Kombination mit der neuen Personalbemessungsgrenze und der generalistischen Grundausbildung (Bachelor-Niveau), bei gleichzeitig fehlenden vertiefenden Masterangeboten (wie z.B. Advanced Nursing Practice (ANP) mit fachlicher Spezialisierung). Verschärft wird die Debatte um den Qualifikationsmix noch durch die Situation eines hohen Anteils an Personal mit geringen Deutschkenntnissen. Deren Potential wird in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Migrationshintergrund derzeit weder gesehen noch im Sinne einer Optimierung der Versorgung von Menschen mit FTD (in allen Versorgungssettings) genutzt. Gleichzeitig besteht jedoch auch der Eindruck, dass zu wenige flankierende Maßnahmen angeboten werden, um z.B. im Ausland ausgebildete und in das bundesdeutsche Pflegesystem integrierte Pflegenden auf die Versorgung von Menschen mit Alzheimer-Demenz und mit anderen Demenzformen vorzubereiten, oder gar das pflegerische Verständnis des Heimatlandes mit dem des immigrierten Landes konzeptionell abzugleichen. Es wird zudem befürchtet, dass es sich bei der Quotierung von einer gerontopsychiatrischen Fachkraft auf 30 Bewohner:innen zwar um eine formal definierte Quote handelt, sich deren Umsetzung in der Praxis jedoch nicht widerspiegelt und somit der Einsatz von fachkompetentem Pflegepersonal ausbleibt.

4. Erfassung der bestehenden Versorgungsstrukturen und Entlastungsangebote für pflegende An- und Zugehörige in Bayern (LPc = Regionalanalyse)

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich vor allem auf Daten aus der Regionalanalyse, aus den Interviews mit den verschiedenen (an anderer Stelle definierten) Zielgruppen, und auf Daten aus den Gesprächen mit Fachpersonal im Rahmen der Stakeholderkonferenzen (medizinisch-therapeutisch, psychosozial inkl. Beratung, professionelle Pflege).

Die Regionalanalyse wurde als Dokumentenanalyse aus der Perspektive **einer suchenden An- und Zugehörigen realisiert** und berücksichtigte Aussagen unserer Co-Forschenden. Folgende Kategorien waren von Interesse: ambulante und stationäre Angebote, Wohngemeinschaften, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen.

Ursprünglich war geplant, drei verschiedenen Regionen in Bayern zu analysieren. Im Rahmen der Diskussion erster Zwischenergebnisse der Analyse der Region 1 wurde jedoch entschieden, nur eine differenzierte Regionalanalyse (in der Region Amberg) durchzuführen. *Begründung:* mit Ausnahme der Selbsthilfegruppen werden von keinem der Leistungsanbieter explizite Angebote zur Versorgung von Menschen mit FTD und/oder deren An- und Zugehörigen formuliert. Wir haben stichprobenartig in den anderen beiden Regionen überprüft, ob dort andere Ergebnisse vorzufinden wären. Dies war allerdings nicht der Fall. Insofern wurde in der Durchführung weiterer Regionen kein signifikanter Mehrwert gesehen. Die im Folgenden vorgestellten Ergebnisse beziehen sich insofern ausschließlich auf die Region Amberg.

In der nachfolgenden Grafik (Abb. 4) findet sich eine Übersicht aller in der Region Amberg vorhandener Versorgungsangebote (Kreis links), in der Mitte solche Angebote, die sich auf Menschen mit Demenz beziehen und abschließend Angebote für Menschen mit einer FTD-Erkrankung (Kreis rechts). Es wird rasch deutlich, dass in der Vielzahl der Angebote für Menschen mit Demenz nur einige wenige Angebote mit explizitem Fokus auf Menschen mit FTD existieren bzw. solche nicht eindeutig ausgewiesen werden. Letzteres erschwert die Situation von An- und Zugehörigen auf der Suche nach Fachexpertise und wurde mehrfach in den Interviews als Herausforderung benannt.

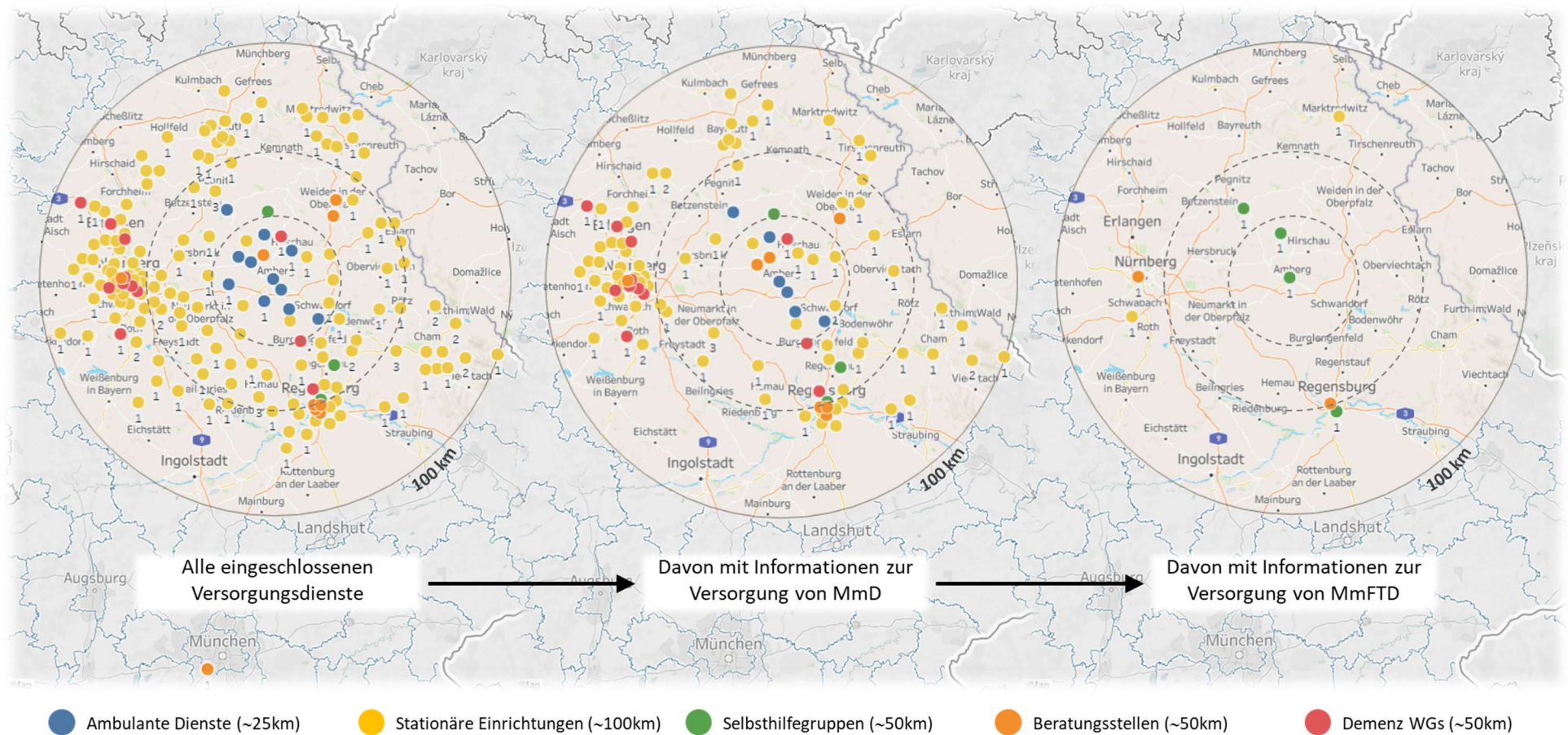


Abbildung 4: Gesamtübersicht der Versorgungsangebote in der Region Amberg

4.1 Häusliche Versorgung

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit FTD zu Hause kann nach Bedarf sichergestellt werden durch An- und Zugehörige und/oder ambulante Pflegedienste (<https://www.stmfp.bayern.de/pflege/pflege-zu-hause/>).

4.1.1 Selbsthilfegruppen

In der nachfolgenden Grafik findet sich eine Übersicht aller in der Region Amberg vorhandener Selbsthilfegruppen (Kreis links), in der Mitte Angebote, die sich auf Menschen mit Demenz beziehen und abschließend Angebote für Menschen mit einer FTD-Erkrankung (Kreis rechts). In einem Umkreis von bis zu 50 Kilometern wurden insgesamt 21 Selbsthilfegruppen (Stand 25.08.2023, Abbildung 5) identifiziert. Von den 20 Selbsthilfegruppen für Demenz, richten sich 11 spezifisch an An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz, 5 an Menschen mit einer Demenz und deren An- und Zugehörige und 4 konkret an Menschen mit einer FTD-Erkrankung.

Es wird rasch deutlich, dass sich in der kleinen Anzahl an – nicht in der gesamten Region Ambergs gleichmäßig verteilten - Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz nur einige wenige Angebote mit explizitem Fokus auf Menschen mit FTD existieren bzw. nicht eindeutig ausgewiesen werden. Letzteres erschwert die Situation von An- und Zugehörigen auf der Suche nach Entlastungsangeboten für sich selbst und wurde mehrfach in den Interviews als Herausforderung benannt. Es zeigt zudem auf, dass es perspektivisch notwendig sein wird, digitale Supportangebote zu implementieren, die ortsunabhängig wahrgenommen werden könnten.

Aus Sicht interviewter An- und Zugehöriger ergibt sich u.a. folgendes Bild:

Und die APK, das ist eine Selbsthilfegruppe, eine sehr große in Bayern. Das sind die An- und Zugehörigen Psychisch Kranker. Das war glaube ich der wichtigste Punkt in meinem Leben, um diese Krise zu überleben, um wahrsten Sinne des Wortes. Ich würde dann allerdings auch gezwungen, nach einem Jahr Mitgliedschaft selbst eine Gruppenleitung zu übernehmen, weil sich sonst die Gruppe aufgelöst hätte. (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 55)

Und es wurde auch der Wunsch zum Ausdruck gebracht nach einer Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch von An- und Zugehörigen und von Menschen mit FTD bzw. von Menschen mit einer sprachlichen Variante der FTD unter sich:

B: Und zwar hat man mir angeboten, dass ich zu einem Demenztreffen gehe als An- und Zugehörige. Da muss ich ganz ehrlich sagen, ich hatte so meine Bedenken. Ja, sicher erzählen die Leute was von ihren Leuten, man erfährt wieder andere Sachen, aber was mein Mann eigentlich immer wollte und da hätte ich ihm recht geben müssen, war, dass man gemeinsam irgendwo hingehen hätte sollen. Also wenn es eine Institution gegeben hätte, die ein gemeinsames Gespräch angeboten hätte, denn er hat immer gesagt, er möchte mit Gleichgesinnten, die eben diese Sprachstörungen haben, sprechen. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 122)

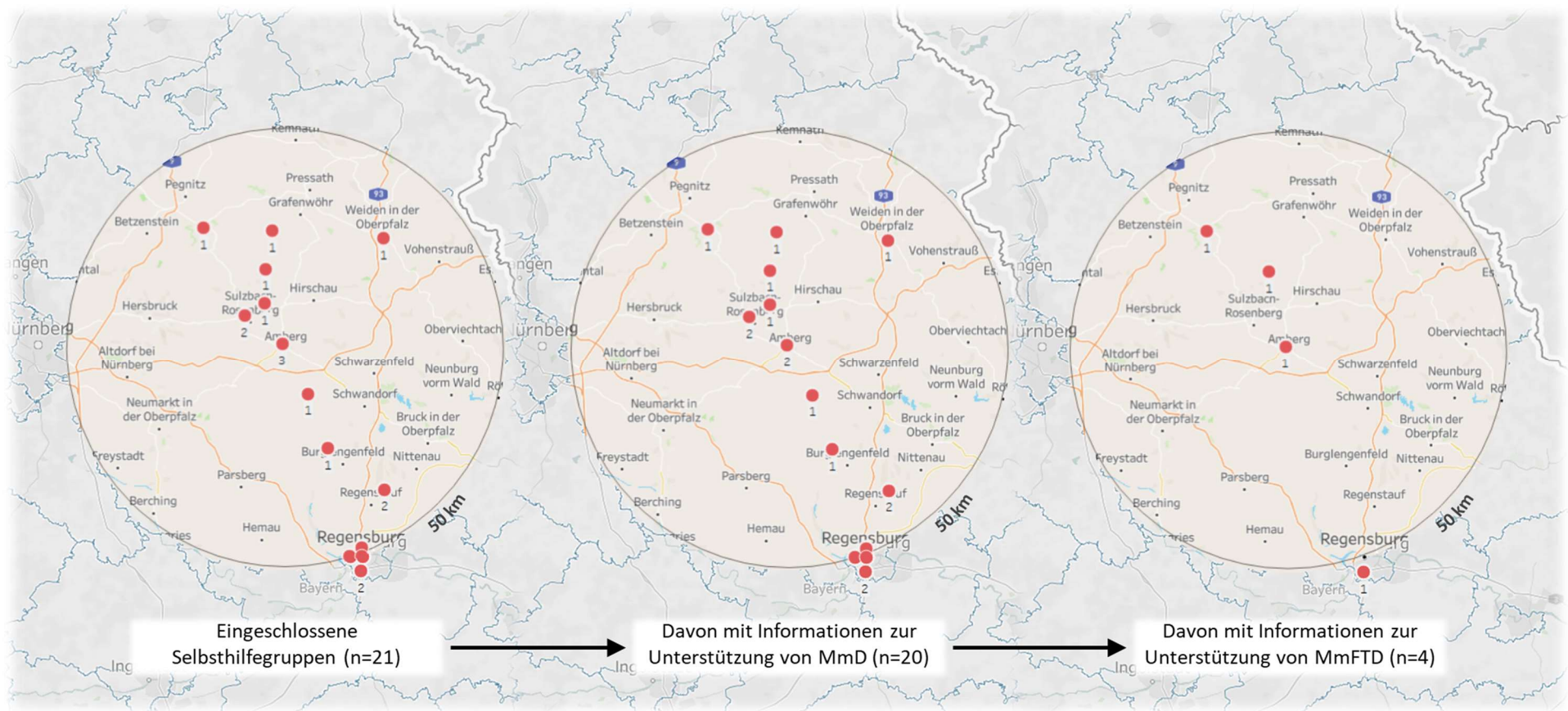


Abbildung 5: Selbsthilfegruppen in der Region Amberg

Allerdings wird von den An- und Zugehörigen auch betont, dass es um individuelle Lösung gehen muss:

Ich weiß nicht, also ich habe jetzt von mehreren Leuten gehört, die bei diesen Abenden oder Nachmittagen waren, wo nur die betreuenden Leute, also die An- und Zugehörigen da waren. Das ist mehr ein Kaffeekränzchen, man sagt zwar das und das und das hat er und das macht er, aber das stellt man selber fest. Man kann das pauschal nicht beurteilen, weil jeder Mensch reagiert anders, jeder Mensch sucht sich seinen eigenen Weg und mir zum Beispiel würde es nichts bringen. Weil ich versuche meinen eigenen Weg zu finden und wenn ich nicht weiter weiß, dann hole ich mir wirklich professionelle Hilfe und mir bringen so Kaffeekränzchen überhaupt nichts. (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 231)

Vier Gruppen sind „Peer-Support-Gruppen“, also solche, in denen sich Menschen mit Demenz selbst organisieren. Professionell begleitete „Peer-Support-Gruppen“, also solche, in denen sich Menschen mit Demenz selbst organisieren, konnten in der Regionalanalyse nicht identifiziert werden. Allerdings ist im Austausch mit den Mit-Forschenden deutlich geworden, dass sich gerade jüngere Betroffene häufig in Online-Foren organisieren und dafür auf soziale Medien, Meta (ehemals facebook), Instagram und X (ehemals Twitter) nutzen. Auf Meta konnte eine private Gruppe für An- und Zugehörige von Betroffenen mit FTD gefunden werden, auf Instagram ein persönlicher Account in dem vom Leben mit einer betroffenen An- und Zugehörigen berichtet wird.

Im Rahmen der Stakeholder Meetings wurde betont, dass vor allem Bedarf an Wissen hinsichtlich des Spektrums an FTD-Symptomen besteht. Themen, die in aktuell existierenden Selbsthilfegruppen angesprochen werden sind u.a. Ignoranz und Scheu denjenigen Menschen gegenüber, die eine Demenz-(FTD-)Diagnose haben, das alltägliche Erleben, dass sich die Erkrankung zerstörerisch auf die Beziehung zur Partnerin bzw. zum Partner auswirkt und dies erheblich zum Belastungsempfinden beiträgt. Darüber hinaus betonen die Stakeholder, dass der Fokus in der Regel auf der verhaltensorientierten Form der FTD liegt und eher als psychiatrische Erkrankung wahrgenommen wird.

Die Stakeholder verwiesen auf die Existenz von zwei Selbsthilfegruppen, die bundesweit agieren und sich online treffen. Die Website der Deutschen Alzheimer Gesellschaft verweist auf knapp 30 An- und Zugehörigengruppen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.) Für Bayern sind Gruppen in München, Regensburg, Nürnberg und Würzburg gelistet.

4.1.2 Beratungsstellen

Eine erste Analyse ergab, dass von insgesamt 20 analysierten Webseiten nur in fünf Fällen (StMGP, wohlBEDACHT, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern sowie die Alzheimer Forschung Initiative e.V.) explizit – wenngleich sehr knapp – auf die FTD-Erkrankungen eingegangen wird bzw. Detailinformationen angeboten werden. Die Komplexität des FTD Spektrums wird auf keiner der analysierten Webseiten thematisiert.

In einem Umkreis von bis zu 100 Kilometern wurden 38 Beratungsstellen (Stand 25.08.2023) identifiziert. Von den 38 regionalen und überregionalen Beratungsstellen geben 18 demenzspezifische Beratungsangebote an, nur zwei Beratungsstellen in diesem Umkreis (Angehörigen- und Demenzberatung e.V. Nürnberg) informieren speziell (auch) zum Thema FTD (Abbildung 6).

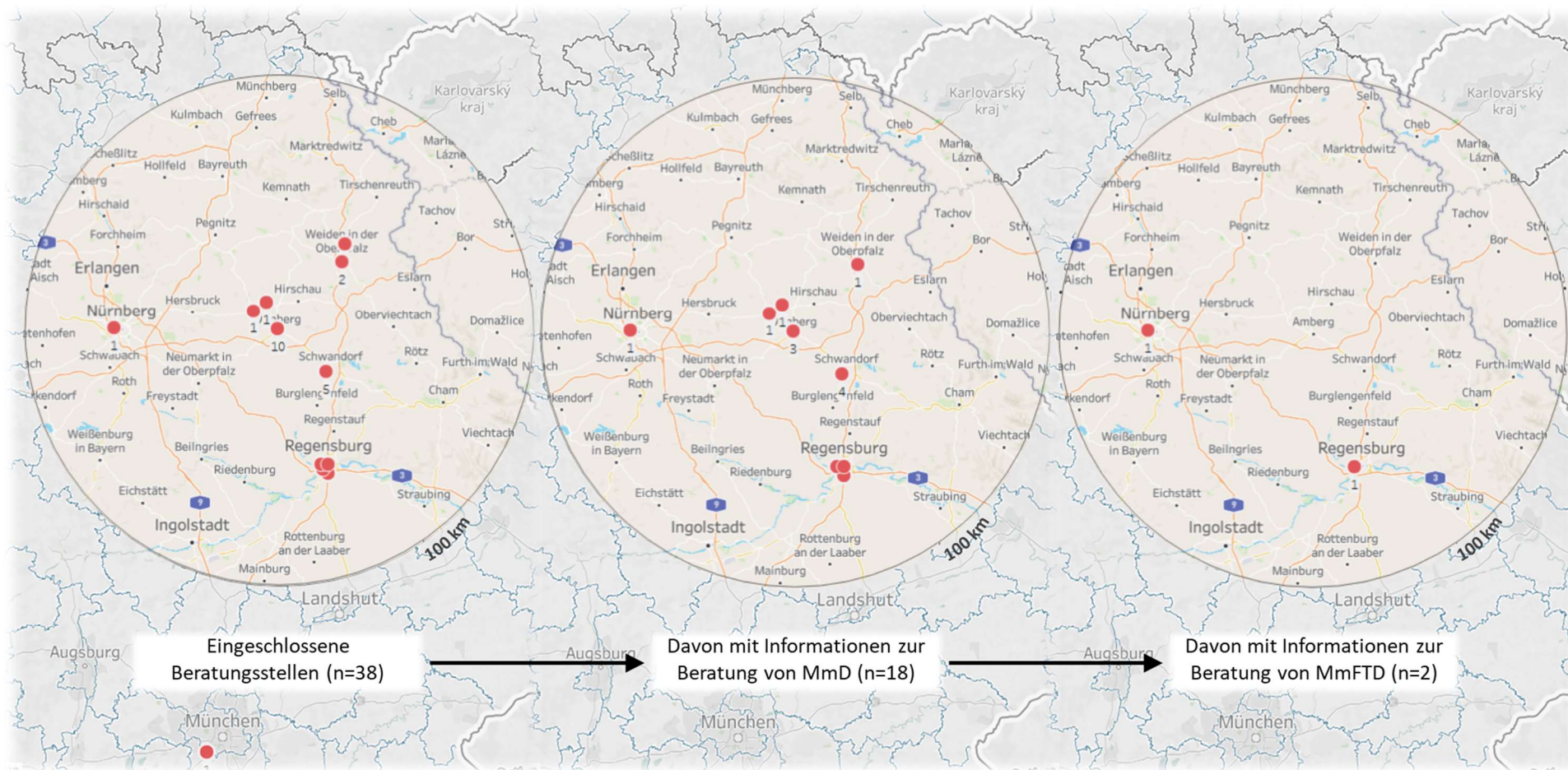


Abbildung 6: Regionales Angebot von Beratungsstellen in der Region Amberg

Unsere Analyse ergab auch, dass - außer wohlBEDACHT e.V. - hinsichtlich der Kategorien Beratungsangebote und Leistungsangebote (Betreuung, Pflege, Medizin) keine expliziten Hinweise, auf mit dem FTD-Spektrum korrespondierende Angebote erwähnt, werden. Dies deckt sich mit Aussagen unserer Mit-Forschenden und Interviewpartner:innen (vor allem der An- und Zugehörigen). Mit Hilfe einer Handrecherche wurden im Internet vereinzelt Informationen aus Berlin und NRW gefunden, allerdings ohne weiterführende Erläuterungen. Teils gibt es vermehrt Hinweise auf junge Menschen mit einer Demenz, allerdings auch hier kein expliziter Hinweis auf FTD. Eine Recherche dahingehend, ob es – ergänzend zu wohlBEDACHT - ein ähnliches Beratungs-Angebot in Bayern gibt, blieb erfolglos bzw. lief auf den Verweis zu den Selbsthilfegruppen hin.

Aus Sicht einer professionell Pflegenden stellt sich die Situation u.a. so dar:

I: ... wo begegnen Ihnen in Ihrer täglichen Arbeit Lücken, was jetzt verfügbare Angebote für Menschen mit FTD angeht?
B: Es gibt keine Lücken, sondern ein Loch, sage ich immer. [...]
B: Das ist ein schwarzes Loch, so nehme ich das wahr, oder so wird es mir nach wie vor auch geschildert. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 126-129)

Es gibt allerdings einige wenige Ausnahmen. Zu diesen gehören die Beratungsstelle und Tagespflege wohlBEDACHT in München, die über Bayern hinaus bekannt ist. Daneben gibt es überregional organisierte Angebote, wie beispielsweise die online-Selbsthilfegruppen der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft, die sich explizit an An- und Zugehörige von Menschen mit FTD oder von Menschen mit einer Demenz in jüngeren Jahren richten. Die Beratungsstelle Helfende Hand International – HeHanI e.V. in Nürnberg ist ebenfalls darauf spezialisiert, auch Beratung für diese Zielgruppe anzubieten. Der Bedarf ist so groß, dass sich die wenigen vorhandenen Anbieter von Unterstützungsleistungen (deutschlandweit) meist kennen und auch aufeinander verweisen. Sie sind allerdings nicht formell in einem Netzwerk organisiert.

Das Fehlen von spezifisch FTD-sensiblen, versorgerischen Angeboten äußert sich auch im Umgang bzw. einer Hilflosigkeit von An- und Zugehörigen, bis hin zu freiheitsentziehenden Maßnahmen, wie das folgende Beispiel zeigt:

Denn was ich eigentlich bräuchte vom Sozialdienst, was aber rechtlich scheitert: Es würde sogar reichen, wenn am Abend die Sozialhilfe meine Frau ins Bett bringt und die Haustür absperrt. Aber das ist rechtlich nicht zulässig. Ich darf das. Auch wenn ich eben mal weggehe zu einer Sitzung oder zur Kirchenverwaltung, als ich dort noch Mitglied war, dann habe ich meine Frau zuhause eingesperrt. Das darf man zwar nicht so laut sagen, denn das ist ja freiheitsentziehend, aber was will ich denn machen? Also entweder ich stelle jegliches Engagement ein, was ich dann ja auch machen musste, oder ich lasse meine Frau verwahrlosen. #01:19:34-1# (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 281)

Im Kontext eines Scoping Reviews¹⁸ zur Beratung analog §7a SGB XI in Deutschland wurde u.a. festgestellt, dass obwohl ca. 1/3 der ratsuchenden Menschen mit einer Demenz sind, diese Beratungsstellen nicht explizit auf Beratungsthemen rund um Demenz eingestellt sind.

¹⁸ Rommerskirch-Manietta et al. (2023) Counseling regarding the care of people with dementia with a focus on §7a SGB XI in Germany: a 'grey-shaded' scoping review. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09155-7>

Des Weiteren wurde konstatiert, dass Evaluationen dieses spezifischen Beratungsangebotes fehlen und in keiner der eingeschlossenen Studie die Perspektive der Ratsuchenden in Erwägung gezogen wurde.

Die an den Stakeholder Konferenzen teilnehmenden Beratungsexpert:innen weisen auf verschiedene Angebote in Bayern hin (u.a. Alzheimer Telefon, wohlBEDACHT, Angebote von Einrichtungsleitungen oder auch Fachstellen z.B. in Nürnberg). Sie betonen jedoch auch, dass die Angebote nicht wirklich FTD-spezifisch sind und einerseits für Menschen in ländlichen Regionen teils nicht einfach erreichbar (für in-Person-Termine) und andererseits regionale Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund nur in sehr begrenztem Umfang existieren. Andererseits existiert z.B. in Nürnberg ein Sprachservice, der älteren, pflegebedürftigen Personen mit Migrationsgeschichte zur Verfügung steht und vor allem zur Übersetzung von Unterlagen (z.B. Verträge mit einem ambulanten Pflegedienst im Rahmen festgestellter Pflegebedürftigkeit) genutzt wird, wenngleich das Angebot sich nicht explizit an Menschen mit einer Demenz richtet. Allerdings ist die Existenz dieses Services von zeitlich begrenzter Projektförderung abhängig und insofern nicht nachhaltig. Aus Sicht der Beratungsexpert:innen ist der Bedarf an einzelfallbezogenen Hilfestellungen hoch, ebenso wie Bedarfe an Leistungen, die sich nicht unmittelbar aus der Pflegebedürftigkeit ableiten lassen (wie z.B. Unterstützung in der Betreuung von Kindern oder Transfer zu Fachkliniken zur Feststellung der Diagnose).

4.1.3 Alternative Wohnformen: Ambulant betreute Wohngemeinschaften und Wohnen nach dem „Bielefelder Modell“

Es wurden 17 ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz im Raum Amberg in einem Umkreis von bis zu 50 Kilometern identifiziert (Stand 25.04.2024). Keine der ambulant betreuten Wohngemeinschaften bietet explizit einen Platz für Menschen mit FTD an. So ist z.B. eine Einrichtung in Erlangen zwar demenzspezifisch, macht aber auf ihrer Website keine Angaben, ob auch Menschen mit FTD aufgenommen werden (Abbildung 7).

Es wird rasch deutlich, dass sich in der sehr kleinen Anzahl an – nicht in der gesamten Region Ambergs gleichmäßig verteilten – ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz kein einziges Angebot mit explizitem Fokus auf Menschen mit FTD existiert bzw. nicht eindeutig ausgewiesen wird. Letzteres erschwert die Situation von An- und Zugehörigen auf der Suche nach neuen Wohnformen. Gerade die Alternative einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz wurde mehrfach in den Interviews als eine interessante Option genannt.

Aus Sicht der An- und Zugehörigen spricht vieles für das Modell der ambulant betreuten Wohngemeinschaften:

I1: Ja, aber spannend, dass Sie da diese FTD-Wohngemeinschaft als Idee haben. Vielleicht können Sie ja darauf eingehen: Was hätte die denn dann, was bei der Tagespflege oder Ähnliches zum Beispiel fehlt? #01:18:25-2#

B: Also wir betreuenden An- und Zugehörigen kennen die Krankheit sehr gut. Und in den Gruppen, in denen wir sind, kennen wir auch uns gegenseitig und unsere Partner. Und das hätte den Vorteil: Man kann sich dann auch mal abwechseln. (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 280-281)

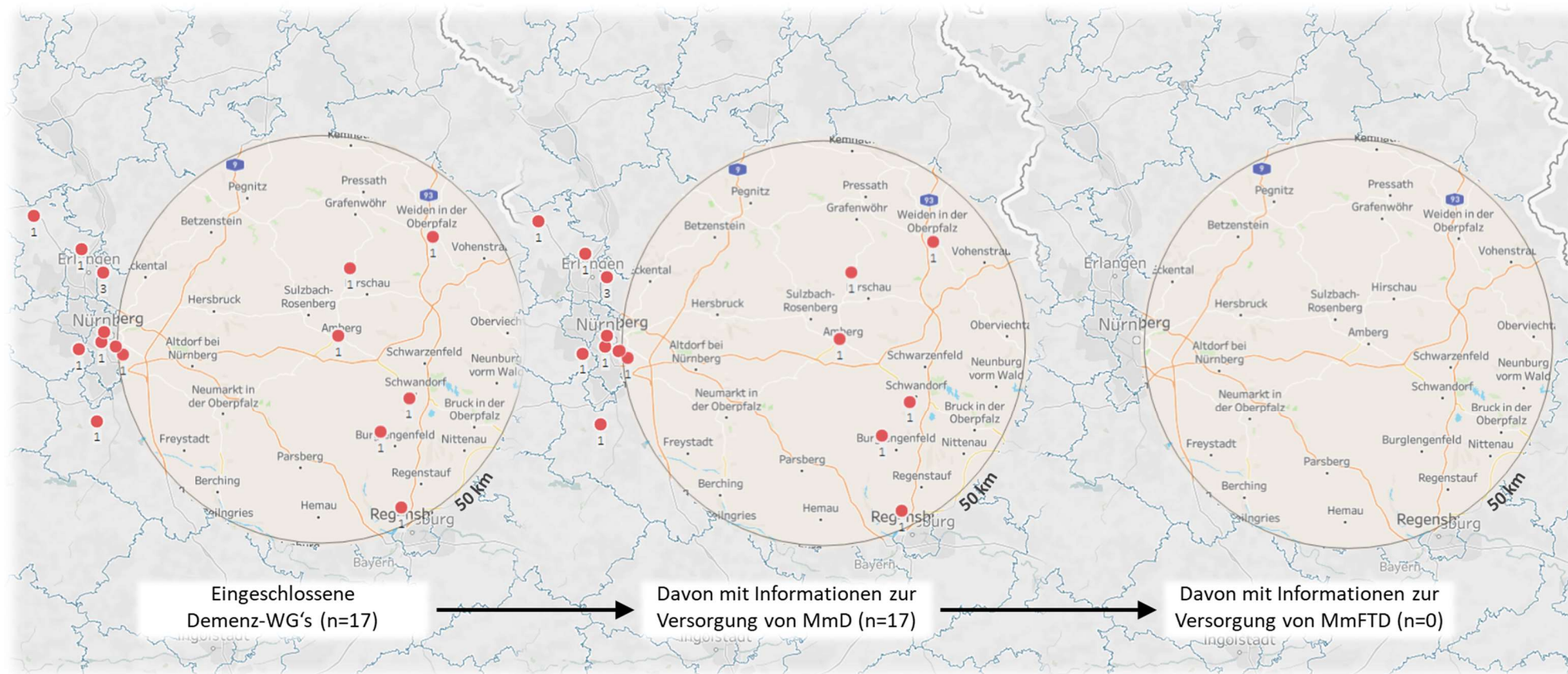


Abbildung 7: Regionale Angebote für ambulant betreute Wohngemeinschaften (WG's) für Menschen mit Demenz in der Region Amberg

Allerdings scheint dies nur zu oft an bürokratischen Hürden zu scheitern:

I1: Ja. Die FTD-Wohngemeinschaft, würde die dann aus Ihnen und den An- und Zugehörigen bestehen? #01:19:45-8#

B: Erst muss man eine haben. Wie gesagt, erst einmal die ganzen Bauvoranfragen, Baugenehmigungen und so weiter. Und dann gibt es wieder zig Aufsichtsbehörden und Sozialamt und was weiß ich alles. Also es ist ja nicht so, dass es ein PsychKHG, ein FTD-KHG, sondern da gibt es ja wieder tausend Stellen, tausend Paragraphen, die sich gegenseitig widersprechen, wo alles geregelt ist, aber eben nichts für FTD. Und das ist diese Grauzone, wo man wirklich als An- und Zugehöriger etwas unternehmen muss. Also trauen tun wir uns, aber nicht umsonst habe ich das Interview für die Alzheimer-Zeitung überschrieben: Wir sind wie Don Quijote und Sancho Panza. #01:20:52-3#

I1: Wollen Sie da noch einmal drauf eingehen, wie Sie das meinen? #01:20:54-5#

B: Ja. Wir kämpfen gegen Windmühlen, im übertragenden Sinn. Also Bürokratie und Empathie sind komplementär. Weil jeder Sachbearbeiter nur seine Paragraphen sieht und nicht das Schicksal, das dahintersteht (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 282-285)

Dieses ernüchternde Ergebnis zeigt auf, dass es perspektivisch notwendig sein wird, eine für das Bundesland Bayern relevante Strategie zum Ausbau von ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz zu entwickeln. Im Handlungsfeld 6 der Bayerischen Demenzstrategie (Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit Pflege und Prävention) wird explizit auf die Einrichtung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften verwiesen und auf Möglichkeiten der finanziellen Förderung (Richtlinie PflegeWoLeRaF). Als Beispiel für eine erfolgreiche Förderung wird u.a. die Wohngemeinschaft ‚Leben wie im Kirschgarten‘ in Nürnberg genannt. Konzeptionell betrachtet korrespondiert diese Initiative mit der Richtlinie ‚Pflege im sozialen Nahraum – PflegesoNahFoeR‘ (Bayerisches Landesamt für Pflege), mit der das Ziel verfolgt wird, eine bedarfsgerechte, flächendeckende, dennoch regional ausgerichtete und demenzsensible Versorgungsstruktur aufzubauen und damit einen substantiellen Beitrag zum Verbleib in vertrauter Umgebung zu ermöglichen. Gleichwohl ist kritisch anzumerken, dass auch hier nicht explizit das Thema der verschiedenen Demenzformen angesprochen wird, so dass es für Ratsuchende unklar bleibt, ob eine ambulant betreute Wohngemeinschaft eine Alternative zur einer stationären Pflegeeinrichtung bzw. zum Verbleib in der eigenen Häuslichkeit darstellt.

Alternativ zu einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft und sofern das Versorgungsarrangement in der Häuslichkeit noch stabil ist^{19,20} bieten sich u.a. ehrenamtliche Besuchsdienste für Menschen mit Demenz an. Diese werden in aller Regel von Wohlfahrtsverbänden und/oder Kommunen organisiert. Eine Recherche für Bayern hat ergeben, dass diverse ehrenamtliche Besuchsdienste in den verschiedenen Regierungsbezirken existieren. Allerdings fehlt auch hier ein Verweis darauf, dass dieser unabhängig von der Demenzform (hier FTD) zur Verfügung steht. Bezugnehmend auf die Fortbildung der Ehrenamtlichen, wäre die Aufnahme von Inhalten, die mit dem Spektrum der FTD-Symptome korrespondieren, sinnvoll. Ein entsprechendes Programm könnte beispielsweise mit finanzieller Hilfe entwickelt, erprobt und evaluiert werden. Darüber hinaus gibt es in München Angebote zum Wohnen nach dem sogenannten „Bielefelder Modell“ (Besuch: Wohnen im Viertel, 2016). Dabei werden in Zusammenarbeit mit Pflegediensten Wohnanlagen für Seniorinnen, Senioren und Menschen mit Behinderung gebaut bzw.

¹⁹ Siehe u.a. Köhler et al. (2022) Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36437442/>

²⁰ Siehe u.a. Köhler et al. (2021) towards a middle-range theory of ‘Stability of home-based care arrangements for people living with dementia’ (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research. doi: 10.1136/bmjopen-2020-042515

bestehende Wohnanlagen umgebaut. Ein Servicestützpunkt ist rund um die Uhr besetzt. Das Besondere: Man kann im bekannten Umfeld „alt werden“, auch bei steigender Pflegebedürftigkeit. Leistungen lassen sich individuell wählen und werden nicht über eine Betreuungspauschale abgerechnet. Obwohl die Wohnanlagen auch für Menschen mit einer Demenz konzipiert werden, kann eine dementielle Erkrankung, die mit herausforderndem Verhalten einhergeht, ein Grund dafür sein nicht in eine der Wohnanlagen aufgenommen zu werden (Wingefeld et al., 2020).

International (z.B. in den USA) haben sich Konzepte wie ‚Family-Care-Partnership (FCP) Live-In‘ explizit für Familien mit einem/r An- und Zugehörigen mit FTD entwickelt, deren Angebote von Betreuung und Hauswirtschaft bis hin zur Übernahme pflegerischer Tätigkeiten reichen (FCP Live-In, 2024). Dieses spezielle Angebot ist vergleichbar mit der in Deutschland etablierten sog. 24-Stunden Pflege²¹. Eine kurze Recherche zum Angebotsprofil von 24-Stunden Pflegefachkräften in Deutschland zeigt jedoch, dass sich deren Portfolio in erster Linie auf Menschen mit einer hohen Pflegebedürftigkeit bezieht. Eindeutige Hinweise auf die Betreuung von Menschen mit Demenz (bzw. spezifisch mit FTD) fehlen (zufällig ausgewähltes Angebot: (CareWork & SHD).

4.2 Ambulante Dienste

Die Begriffe sozialpflegerische Dienste, Sozialstationen und Krankenpflegestationen sind für Laien wenig differenzierbar. Die Suche nach z.B. Sozialpflegerischen Diensten oder Sozial-/ bzw. Krankenstationen führte jeweils zu einem Träger bzw. Wohlfahrtsverband. Die Bezeichnung der verschiedenen Leistungserbringer erscheint dabei nicht systematisch oder strukturiert. So verwendet beispielsweise die Diakonie in Bayern sowohl Begriffe wie ‚Sozialstation‘, ‚Krankenpflege- und Diakoniestation‘ oder nur ‚Diakoniestation‘ ohne dass bei näherer inhaltlicher Betrachtung eine signifikante Differenz erkennbar wird.

Wird nach sozialpflegerischen Diensten in Amberg gesucht werden beispielsweise ‚Sozialstationen‘ oder ‚Sozialdienste‘ verschiedener Wohlfahrtsverbände genannt. Da im Rahmen der Regionalanalyse die Perspektive von Laien im Vordergrund steht und bedingt durch keine eindeutig erkennbare Systematik in der Verwendung der Begriffe und damit einer nicht strukturierten Aufbereitung von Informationen zu ambulanten Dienstleistungen, werden diese in aggregierter Form präsentiert.

4.2.1 Sozialpflegerischen Dienste, Sozialstationen, Krankenpflegestationen

Insgesamt wurden in einem Umkreis von bis zu 25 Kilometern 21 ambulante Dienste für die Region Amberg identifiziert (Stand 04.07.2023). Von diesen 21 ambulanten Diensten beziehen sich 5 explizit auf Angebote für Menschen mit Demenz und 0 explizit auf Angebote für Menschen mit FTD.

²¹ Das Qualifikationsspektrum dieser Personengruppen variiert (sowohl national als auch international).

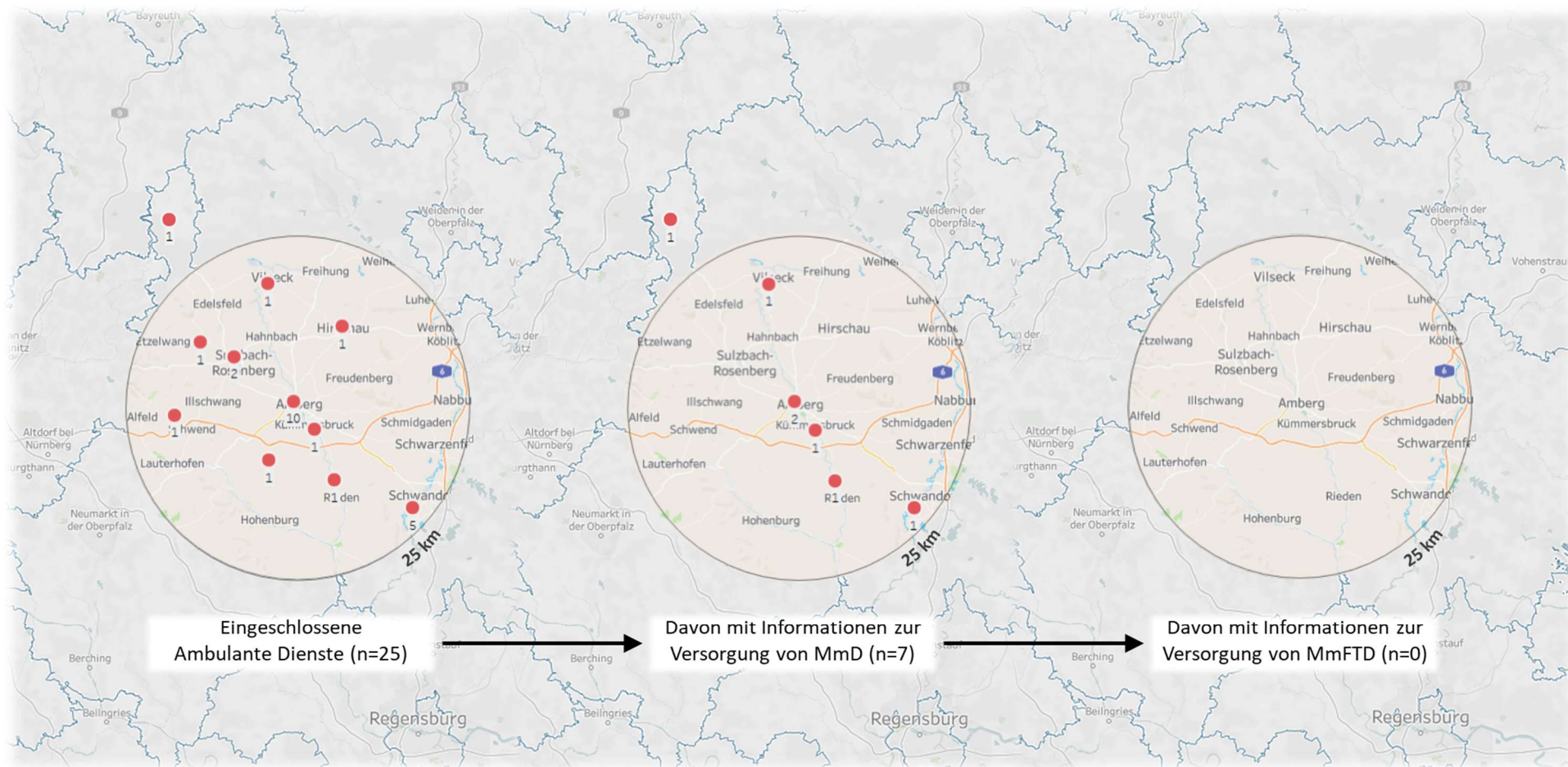


Abbildung 8: Regionale Verteilung ambulanter Dienste in der Region Amberg

Bei den *interviewten An- und Zugehörigen* lebten in zwei von drei Fällen die betroffenen Menschen mit Demenz bereits in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung zum Zeitpunkt des Interviews. Beim dritten Interviewpartner wurde die Ehefrau in der eigenen Häuslichkeit versorgt. Hier wurden vom Ehemann Bedenken geäußert, dass ein häuslicher Pflegedienst eventuell nicht geeignet sei, da sich das Verhalten seiner Frau auch in Aggressionen äußere:

*Also was mich ein bisschen wundert oder was ich mich frage, ist, dass es keinen Pflegedienst in der Nähe gibt, mit dem man eben auch temporär einen Vertrag abschließt. #01:13:55-6#
B: [...] Also es gibt ambulante Pflegediente, es gibt alles Mögliche. Aber wie gesagt: Was wollen die groß machen? Wenn ein Fremder kommt und meine Frau anziehen möchte, ich glaube, der käme ohne körperlichen Schaden nicht davon. Der würde wahrscheinlich sogar geschlagen werden von meiner Frau. #01:14:19-8# (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 262-263)*

Burinsma et al. (2022) führten Interviews mit pflegenden An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD durch und formulierten diese Kernaussage: „they simply do not understand“. Im Mittelpunkt der persönlichen Erfahrungen der interviewten An- und Zugehörigen standen diese Themen: Trivialisierung der mit der Erkrankung erlebten Symptome durch das familiäre Umfeld, eine ablehnende Haltung Hilfe zu suchen, da erlebte Veränderungen negiert werden, unzureichendes Wissen und nicht auf die Situation angepasste Unterstützung sowie bürokratische Hürden hinsichtlich eines Angebots von Leistungen, die nicht notwendigerweise mit einer Pflegebedürftigkeit korrespondieren jedoch privat zu finanzieren wären. In einer Studie zu sozioökonomischen Faktoren und Erleben von Stigma fanden Velilla et al. (2022) heraus, dass An- und Zugehörige, die Menschen mit FTD selbst pflegen, sich mit einer höheren Wahrscheinlichkeit negativer psychologischer Outcomes und Gefühlen von Stigmatisierung der Familie konfrontiert sehen. Während Menschen mit einer Alzheimer Demenz oft noch alleine in ihrem Haushalt leben können, leben Menschen mit FTD eher im Kreise ihrer Familie und finanzieren Unterstützungsleistungen größtenteils selbst.

Die von Morhardt (2011) formulierte Kritik, dass es schwierig sei, entsprechende ambulante/kommunale Angebote für die Versorgung von Menschen mit FTD zu finden, scheint auch hier gültig zu sein.

4.2.2 Nachbarschaftshilfen

Eine Nachbarschaftshilfe kann von allen pflegebedürftigen Personen (Pflegegrad 1-5) beansprucht werden, mit dem Ziel, pflegebedürftige Menschen darin zu unterstützen weiterhin im gewohnten häuslichen Umfeld zu leben und zugleich deren pflegenden An- und Zugehörigen zu entlasten. Nachbarschaftshilfe gilt damit als Leistung zur Unterstützung im Alltag und diese kann in den meisten Bundesländern durch die Pflegekasse finanziert werden, wenn sie durch das Landesrecht anerkannt ist. Allerdings unterscheiden sich die gesetzlichen Grundlagen der Länder voneinander, sodass unterschiedliche Voraussetzungen gelten oder den Nachbarschaftshelfer:innen unterschiedliche Aufwandsentschädigungen gewährt werden. Die Nachbarschaftshelfer:innen dürfen nicht mit der Person, die die Hilfe in Anspruch nimmt, bis zum zweiten Grad verwandt oder verschwägert sein, mit ihr in einem Haushalt leben und auch nicht als Pflegeperson für sie tätig sein. Bevor die Tätigkeit aufgenommen wird, muss sich der/die Nachbarschaftshelfer:in bei der Fachstelle für Demenz und Pflege registrieren. Zudem ist es notwendig, vor Aufnahme der Tätigkeit an einer Schulung gemäß § 45a SGB XI

teilzunehmen²², sollte keine entsprechende Qualifikation vorliegen. Die Nachbarschaftshilfe umfasst²³ verschiedene Arten der hauswirtschaftlichen Leistungen, unter anderem Hilfe im Haushalt wie Kochen, Putzen, Einkaufen aber auch Gartenarbeit oder Unterstützung beim Organisieren des Alltags. Nachbarschaftshilfe kann auch als Betreuungsangebot genutzt werden, in Form von Gesprächen, emotionale und soziale Zuwendung, gemeinsame Bewegung und Ausflüge, sowie Gedächtnistraining bei Demenz²⁴. Es dürfen des Weiteren von einem/einer Nachbarschaftshelfer:in keine pflegerischen Tätigkeiten übernommen werden. Die Nachbarschaftshilfe kann nach § 45b SGB XI als Entlastungsbetrag über die Pflegekasse abgerechnet werden, dabei stehen monatlich 125 € zur Verfügung²⁵.

Es wurde im Umkreis von 25 km rund um Amberg **ein** ambulanter Dienst gefunden, der hauswirtschaftliche Versorgung, wie z.B. die Erledigung von Einkäufen oder einen Hausputz anbietet (Stand 11.02.2024). Dieses Leistungsangebot kann als Nachbarschaftshilfe verstanden werden.

4.2.3 Familienpflege

Definition „Familienpflege“: tritt dann ein, wenn die Person, die bisher einen Haushalt mit mindestens einem Kind geführt hat, in der Regel Mutter oder Vater, diesen zum Beispiel wegen Krankheit, Schwangerschaft, Erholungs- oder Kuraufenthalt nicht mehr selbst oder nicht mehr alleine führen kann. (<https://www.stmnp.bayern.de/pflege/pflege-zu-hause/ambulante-pflegedienste/>).

Daraus leitet sich ab, dass die Familienpflege zur Unterstützung (u.a. in besonderen Not- und Krisensituationen) einer Familie dient. Es wird die Betreuung und die Erziehung der Kinder sowie die Haushaltsversorgung durch eine staatlich anerkannte, qualifizierte Fachkraft übernommen²⁶. Die Familienpflege kann bei Einsätzen ohne Kinder bis zu vier Wochen, bei Einsätzen mit Kindern bis zu 26 Wochen jährlich in Anspruch genommen werden. Die Kosten werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen, Kostenträger können auch Rentenversicherungsträger, sowie Sozial- und Jugendhilfeämter sein (§ 38 SGB V).

Laut Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) haben Beschäftigte²⁷ Anspruch auf Familienpflegezeit, d.h. sie können ihre Arbeitszeit über einen Zeitraum von 24 Monaten reduzieren um sich um ihren zu pflegenden An- und Zugehörigen zu kümmern. Dies ist insofern von Relevanz als die FTD-Erkrankung vor allem Menschen im jungen Alter treffen kann (Mehrzahl der Fälle ist zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 45 und 64 Jahre alt). Abhängig vom genetischen FTD-Typ liegt die Überlebensrate durchschnittlich zwischen 2,5 und 12 Jahren²⁸, insofern verbleibt unter Umständen wenig gemeinsame Lebenszeit für betroffene Familien.

Auf der Seite des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit, Pflege und Prävention ist eine Übersicht über Familienpflegestationen vorhanden. Es gibt u.a. eine Familienpflegestation in der Oberpfalz mit einem Standort in München, jedoch keine im Umkreis von 25 km von Amberg (Stand 11.02.2024).

²² <https://www.stmnp.bayern.de/service/foerderprogramme/foerderung-von-angeboten-zur-unterstuetzung-im-alltag/>

²³ <https://pflege-dschungel.de/nachbarschaftshilfe-bayern/>

²⁴ <https://www.stmnp.bayern.de/service/foerderprogramme/foerderung-von-angeboten-zur-unterstuetzung-im-alltag/>

²⁵ <https://www.stmnp.bayern.de/pflege/pflege-zu-hause/ambulante-pflegedienste/>

²⁶ <https://pflege-dschungel.de/nachbarschaftshilfe-bayern/>

²⁷ <https://www.stmnp.bayern.de/service/foerderprogramme/foerderung-von-angeboten-zur-unterstuetzung-im-alltag/>

²⁸ <https://www.bayernportal.de/dokumente/leistung/570186964760>

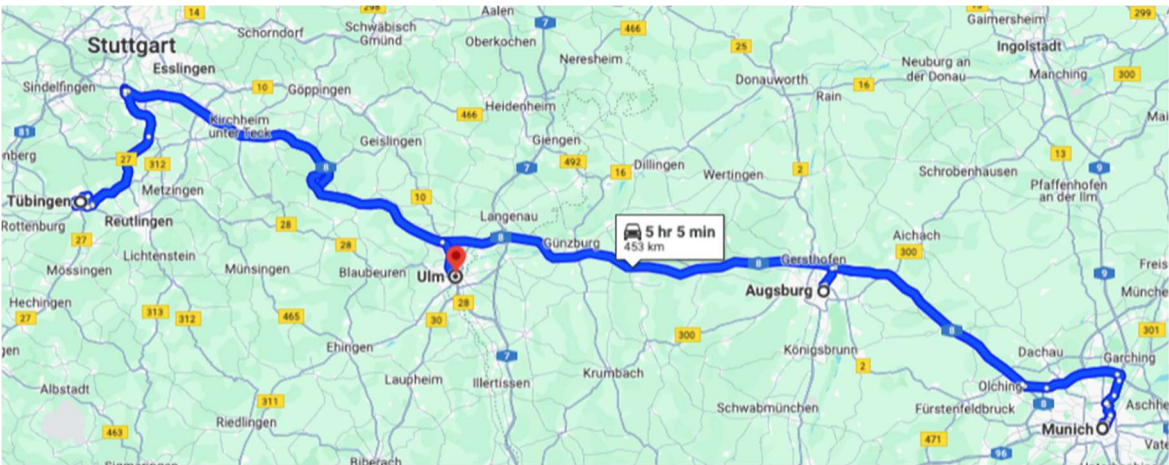
²⁷ Arbeitgeber:innen mit mehr als 25 Beschäftigten. Arbeitszeit darf 15 Stunden/Woche nicht unterschreiten.

²⁸ <https://karger.com/dem/article/41/1-2/109/103416/Survival-in-Frontotemporal-Dementia-Phenotypes-A>

4.2.4 Medizinische Zentren

Institutionelle (klinische) Möglichkeiten zur Feststellung der hochkomplexen FTD-Diagnose sind in Bayern unsystematisch vorzufinden und – sofern vorhanden (wie z.B. DZNE Zentrum in Kooperation mit der LMU in München mit Fokus auf genetisch/familial bedingte FTD und der Grundlagenforschung zur Identifizierung von Ursachen einer Demenz oder auch Prof. Diehl-Schmid ehemals TU München jetzt Kliniken des Bezirks Oberbayern) – zu wenigen Stellen innerhalb des existierenden Systems überhaupt bekannt. Auch wird – so die Vermutung – der diagnostische Prozess selten im Kontext seiner Komplexität (siehe Kapitel 1.1 „Relevanz des Themas“) gesehen und insofern Synergien zwischen schon existierender medizinischer Fachexpertise nicht (kaum) genutzt. Vor diesem Hintergrund findet sich hier eine kurze Aufstellung von Zentren (Fachzentren/Kliniken), die im Kontext einer Optimierung der Diagnosestellung mit eingebunden werden könnten bei gleichzeitiger Notwendigkeit der Kompetenzerweiterung der beteiligten Professionen.

Tabelle 11: Medizinische Zentren mit FTD-Bezug

Mit explizitem Verweis auf neurodegenerative Erkrankungen (inkl. FTD)	
Die neurologische Klinik Augsburg ist Mitglied im Kompetenznetzwerk Parkinson. Sie ist eines der drei bayerischen Regionalzentren. Kooperationspartner sind die Universität Ulm (Neurologische Klinik) und das ALS-Registers Schwaben.	Das Zentrum für kognitive Störungen am Klinikum rechts der Isar / TU München umfasst u.a. den Schwerpunkt Früh- und Differenzialdiagnose sowie Demenzen des jüngeren Lebensalters, frontotemporale Demenz).
Im Bundesland Baden-Württemberg bieten sich Kooperationen u.a. mit folgenden Universitätskliniken an: Der DZNE Standort Ulm (u.a. Schwerpunkt FTD) in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm oder auch die Ambulanz für frontotemporale Demenz und andere frühbeginnende Demenzen am Universitätsklinikum Tübingen.	
 Erstellt mit ©Google Maps	

Mit Hilfe des webbasierten Klinikradars²⁹ wurden u.a. insgesamt 177 Kliniken für Neurologie in Bayern identifiziert. Untenstehend werden nur diejenigen zwei Kliniken mit (un)mittelbarem Bezug zur FTD-Erkrankung genannt. Laut dieser Datenbank repräsentieren die Fachkliniken für Neurologie drei Schwerpunkte: mit einer Stroke Unit oder einem überregionalen Stroke Zentrum (von Relevanz für potenzielle Entwicklung vaskulärer Demenzen³⁰), mit einer (Akut)Geriatric und/oder neurologischen bzw. geriatrischen (Früh)Rehabilitation sowie ohne explizit genannten für neurodegenerative Erkrankungen relevanten Schwerpunkt.

²⁹ [https://klinikradar.de/neurologie/kliniken/bayern/?radius=0&search=&sorting=relevance&filters\[quality\]\[award\]=false&filters\[services\]\[interpreting\]=false](https://klinikradar.de/neurologie/kliniken/bayern/?radius=0&search=&sorting=relevance&filters[quality][award]=false&filters[services][interpreting]=false)

³⁰ Siehe u.a. <https://www.gesundheitsinformation.de/vaskulaere-demenz.html>

Für die Diagnostik einer FTD-Erkrankung, insbesondere der bvFTD-Variante, könnten gerontopsychiatrische Kliniken an Relevanz gewinnen. In der nachfolgenden Tabelle finden sich diejenigen Kliniken, die laut Klinikradar über eine derartige Abteilung verfügen. Deren Verteilung konzentriert sich in erster Linie auf den Süden Bayerns.

Tabelle 12: Medizinische Zentren mit Gerontopsychiatrien

Synergien denkbar - Gerontopsychiatrie	
Kbo-Inn-Salzach-Klinikum Wasserburg, Schwerpunkt Gerontopsychiatrie (von Relevanz im Kontext der verhaltensbasierten FTD ³¹) und Akutgeriatrie	Bezirkskrankenhaus Günzburg mit Gerontopsychiatrischer Sprechstunde und Gedächtnisambulanz
Bezirkskrankenhaus Bayreuth mit Gerontopsychiatrischer Ambulanz und Gedächtnisambulanz	Bezirkskrankenhaus Kempten mit Gedächtnissprechstunde im Bereich Gerontopsychiatrie
Bezirkskrankenhaus Landshut mit Sprechstunde für gerontopsychiatrische Patient:innen	Klinikum Fünfseenland Gauting, mit Gerontopsychiatrie

Erstellt mit ©Google Maps

Im weitesten Sinne von Relevanz können auch Kliniken sein, an die nicht per se gedacht wird, wenn es um die Diagnose einer FTD geht. Hierzu gehören u.a. Zentren die sich mit anderen neurodegenerativen Erkrankungen wie z.B. Multiple Sklerose³² oder Parkinson befassen sowie Gerontopsychiatrische Kliniken / Abteilungen. In der nachfolgenden Tabelle³³ findet sich eine Übersicht derjenigen Kliniken, die im Kontext der FTD-Diagnose eine wichtige Rolle spielen könnten. Bezogen auf das gesamte Bundesland Bayern ist die Verteilung von einem Nord-Südgefälle gekennzeichnet (von Bayreuth im Norden bis hin zu Bad Tölz im Süden).

³¹ Siehe u.a. de Boer et al. (2023) Rationale and Design of the "Diagnostic and Prognostic Precision Algorithm for behavioral variant Frontotemporal Dementia" (DIPPA-FTD) Study: A Study Aiming to Distinguish Early Stage Sporadic FTD from Late-Onset Primary Psychiatric Disorders. <https://doi.org/10.3233/jad-230829>

³² Siehe u.a. Londono D et al. (2022) Diagnosis of coexistent neurodegenerative dementias in multiple sclerosis. <https://doi.org/10.1093/braincomms/fcac167>

³³ Diese Daten beziehen sich auf Daten aus dem Klinikradar für das Bundesland Bayern.

Tabelle 13: Medizinische Zentren - andere Neurodegenerative Erkrankung

Synergien denkbar – andere neurodegenerative Erkrankungen		
Klinik Hohe Warte (Bayreuth) mit einem Zentrum für MS-Erkrankte (es bestehen hinsichtlich einiger Symptome Überlappung mit Parkinson und FTD) sowie einem überregionalem Stroke Zentrum	Behandlungszentrum Kempfenhausen (Berg) für MS-Erkrankte (es bestehen hinsichtlich einiger Symptome Überlappung mit Parkinson und FTD)	Klinikum rechts der Isar der TU München, Parkinson Komplexbehandlung und Chorea Huntington
Parkinson Komplexbehandlung		
Krankenhaus Rummelsberg (Schwarzenbruck)	Fachklinik Ichenhausen	Bezirksklinikum Mainkofen (Deggendorf)
Passauer Wolf Bad Gögging (Neustadt an der Donau)	Klinikum am Europapark (Erlangen)	Kbo-Isar-Amper Klinikum Haar
Krankenhaus Barmherzige Brüder (Regensburg)	Krankenhaus Agatharied	Bezirkskrankenhaus Kaufbeuren
Schön Klinik Bad Aibling	Klinikum Bamberg	Bezirksklinikum Regensburg
Rhön Klinikum Campus Bad Neustadt	Asklepios Stadtklinik Bad Tölz	ANregiomed Klinikum Ansbach
Klinikum Fürth	Klinikum Main-Spessart Lohr	VAMED Klinik Kipfenberg
Helios Klinikum München West	Universitätsklinikum Würzburg	Klinikum Neumarkt
Helios Amper Klinikum Dachau	Leopoldina Krankenhaus (Schweinfurt)	Sana Klinikum Hof (an der Saale)
Ilmtalklinik Pfaffenhofen	Universitätsklinikum Erlangen	
		

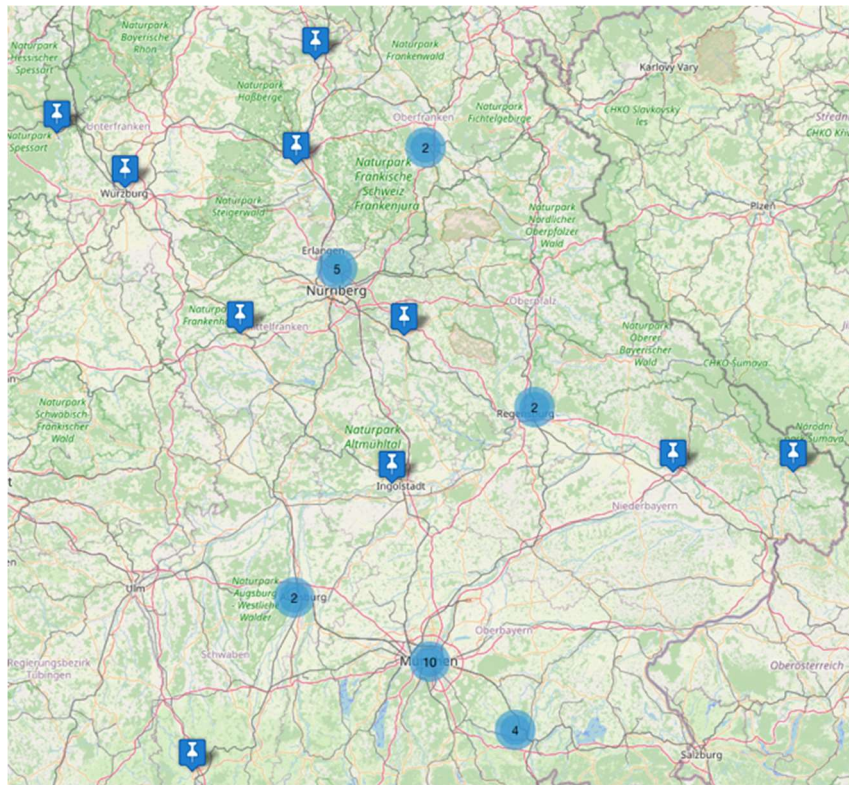
Erstellt mit ©Google Maps

Eine Übersicht der in Bayern existierenden Gedächtnisambulanzen (N = 35) lässt sich auf der Webseite von digiDEM Bayern finden³⁴. Lafferty and Daly (2023³⁵) sowie Mehrani und Sachdev (2022³⁶) verweisen in ihren Reviews explizit darauf hin, dass der Gedächtnisambulanz eine herausragende Rolle in der Ausführung von Assessments und Diagnosestellung einer Demenz zu kommt.

³⁴ <https://digidem-bayern.de/uebersicht-der-gedaechtnisambulanzen-in-bayern/>

³⁵ https://academic.oup.com/ageing/article/52/Supplement_3/afad156.279/7273301

³⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35026801/>



Gleichzeitig reicht in der Regel die Kompetenz einer Gedächtnisambulanz nicht aus, um eine komplexe FTD-Diagnose zu stellen. In einer Kohortenstudie (2010-2016) von Lero et al. (2021³⁷) mit knapp 27.000 Patient:innen, die eine Memory Clinic besucht haben, wurden 2.6% mit einer FTD diagnostiziert. Von diesen 690 Fällen lag der anteilmäßig höchste Alterspeak zwischen 65-79 Jahren. An 2. Stelle lagen die Altersgruppen 60-64 bzw. 80-84 Jahre. Von 690 Fällen entfiel der höchste Anteil auf bvFTD (71%), 17% lvFTD und 18% mFTD³⁸. Die Autor:innen konstatieren auch, dass der FTD-Diagnoseprozess deutlich länger dauerte als bei anderen Demenzformen, u.a. bedingt dadurch, dass die Betroffenen erst sehr spät an Expert:innen verwiesen wurden. Sie kritisieren zudem, dass in Gedächtnisambulanzen die Komplexität der FTD-Varianten in der Regel aus unterschiedlichen Gründen nicht adäquat erfasst wird. Sie fordern, dass die klassischen Grenzen zwischen den verschiedenen Disziplinen zu überwinden seien und diagnostische Prozesse ein aufeinander abgestimmtes Verfahren der an dem Diagnoseprozess beteiligten Professionen benötigen³⁹. Im Kontext der Diagnosestellung wird eine Zusammenarbeit mit Zentren der Humangenetik⁴⁰ notwendig sein, einerseits mit Blick auf die Analyse familial bedingter Erkrankung und andererseits mit Blick auf die Abgrenzung bzw. der Identifizierung von Überlappungen mit anderen neurodegenerativen Erkrankungen (wie z.B. ALS)⁴¹.

4.3 Teilstationäre Angebote

Die regionale Analyse um Amberg nach teilstationären Angeboten für Menschen mit FTD war ebenfalls wenig informativ, insbesondere da weitestgehend Informationen zur spezifischen Form der FTD-Erkrankung fehlen. Was kontraproduktiv ist, mit Blick auf notwendige Entlastungen pflegender An- und Zugehöriger. In Kombination mit dem Wunsch so lange wie möglich die Lebens- und Wohnsituation der Erkrankten nicht zu verändern, bestehen demnach viele Hürden hinsichtlich des Auffindens spezifischer Entlastungsangebote. Die Herausforderung des ‚Suchens, jedoch keine adäquate Information über mögliche Angebote zu finden‘ wurde auch von den interviewten An- und Zugehörigen immer wieder betont als sehr belastend empfunden.

4.3.1 Tagespflege

Insgesamt wurden in einem Umkreis von 25 km rund um Amberg drei Einrichtungen zur Tagespflege gefunden (Stand 11.02.2024), die auch die Versorgung von Menschen mit einer Demenz explizit erwähnten. Beide nehmen keinen Bezug zur Aufnahme von Menschen mit einer FTD. Eine der Tagespflegeangebote findet eingestreut in einer Einrichtung für stationäre Versorgung statt, die anderen in extra dafür eingerichteten Räumen. Diese Einrichtungen wurden in der vorherigen Recherche bereits berücksichtigt, weitere wurden auch in einer erweiterten Suche nicht gefunden.

4.3.2 Nachtpflege

Im Umkreis von 25 km rund um Amberg wurde keine Einrichtung gefunden, die Nachtpflege anbietet (Stand 11.02.2024). Die Desktopanalyse führte unter anderem zu dem „Seniorenpolitischen Gesamtkonzept“ (2015) der Stadt Amberg⁴², in dem dargelegt wird, dass es kein Nachtpflegeangebot geben würde, da kein Bedarf bestehen würde. Eine erweiterte Suche brachte keine neuen Erkenntnisse für den Bereich Amberg. Für den Gesamtbereich Bayern wurde wiederholt der Verein wohlBEDACHT gefunden und deren Nachtpflegeangebot in München. Des Weiteren wurden zwei große Unternehmen gefunden, die in ihren stationären Einrichtungen Nachtpflege anbieten, jedoch nicht rund um Amberg.

4.3.3 Kurzzeitpflege

Im Umkreis von 100 km von Amberg konnten 116 Einrichtungen identifiziert werden, die Kurzzeitpflege für Menschen mit Demenz anbieten, wovon nur eine der Einrichtungen Informationen zur Versorgung von Menschen mit „besonderen Formen der Demenz“ angab. Es kann davon ausgegangen werden, dass damit eventuell auch FTD-Erkrankungen gemeint sein könnten. Die angegebenen Einrichtungen wurden bereits in einer vorherigen Analyse gefunden. Eine erneute, erweiterte Suche brachte keine neuen Ergebnisse (Stand 11.02.2024).

⁴² https://amberg.de/fileadmin/Soziales/Seniorenpolitisches_Gesamtkonzept.pdf

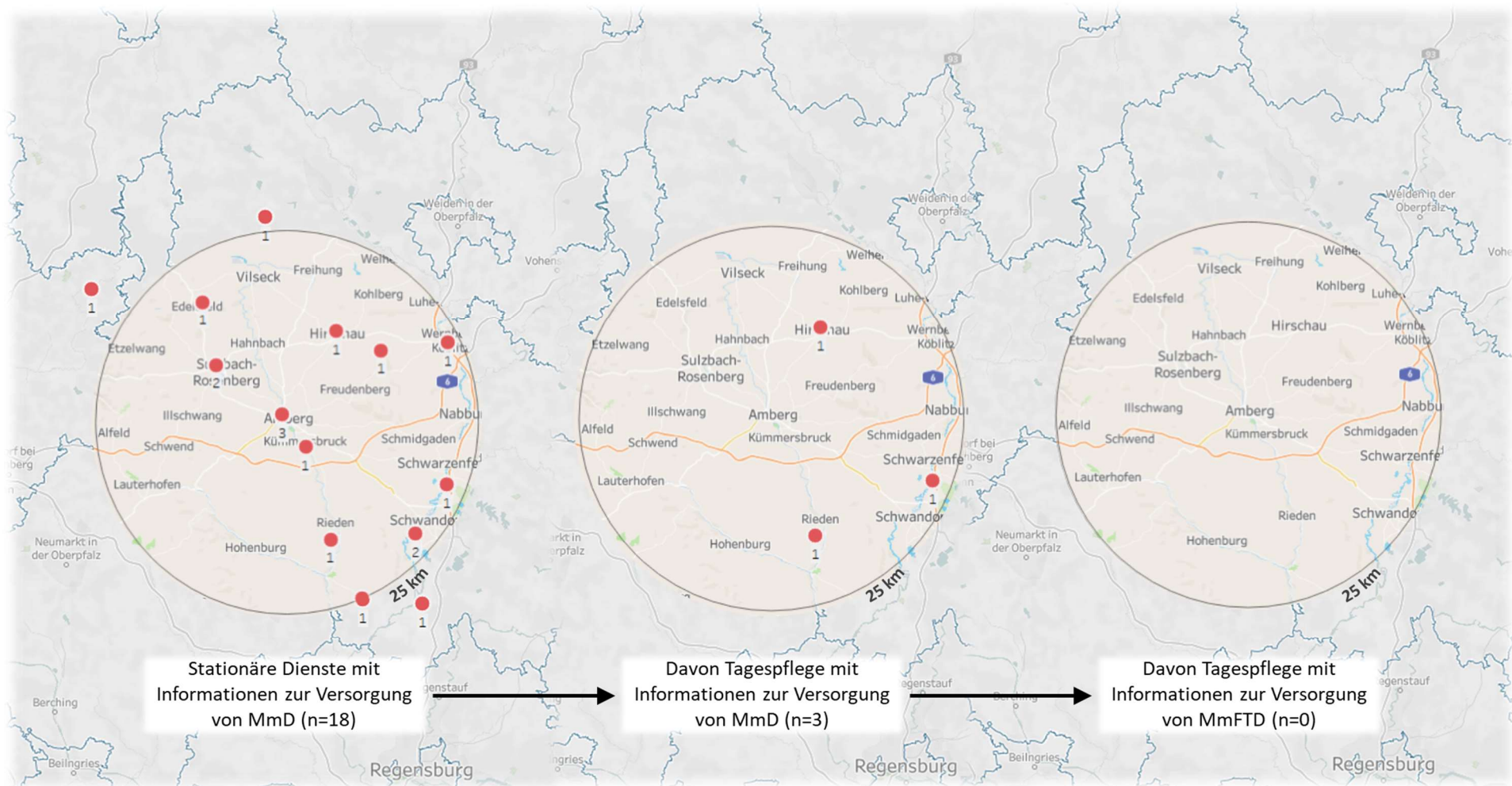


Abbildung 10: Übersicht zu Tagespflegeangeboten in der Region Amberg

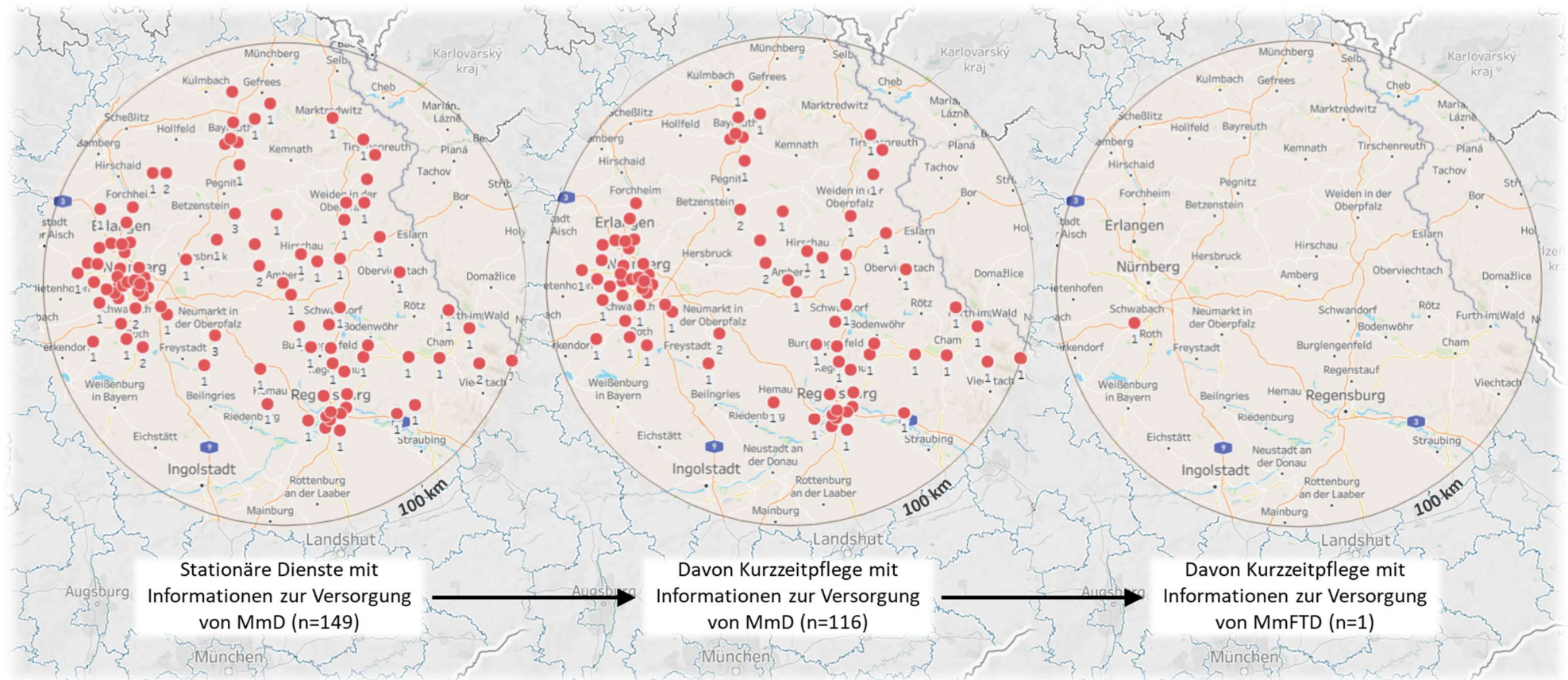


Abbildung 11: Übersicht zu Kurzzeitpflegeangeboten in der Region Amberg

4.4 Stationäre Einrichtungen

Insgesamt wurden in einem Umkreis von bis zu 100 Kilometern 299 (Stand 04.07.2024, Abbildung 12) stationäre Einrichtungen in der Region Amberg gefunden. Trotz der vielen stationären Einrichtungen bietet keine Einrichtung explizit einen Platz für Menschen mit FTD an. In drei Fällen ist unklar, ob Menschen mit FTD eventuell aufgenommen werden. Formulierungen die gewählt wurde lauten: „besondere Ausprägungen von demenziellen Erkrankungen“ bzw. „Pflegebedürftige gerontopsychiatrisch veränderte Menschen“. Es kann vermutet werden, dass sich diese Aussagen auf Symptome, die mit dem FTD-Spektrum korrespondieren, handelt, allerdings könnten sie sich auch auf Symptome bei weitfortgeschrittener, schwerer (Alzheimer-)Demenz beziehen.

Auch aus *Sicht der An- und Zugehörigen* gestaltet sich die Suche nach einem Platz in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung als äußerst schwierig, sowohl aufgrund des jüngeren Alters der Betroffenen als auch der veränderten Verhaltensweisen ihrer An- und Zugehörigen:

B1: Wenn du in einem normalen Altenheim anrufst, sagen die, ab 65 vielleicht // und jetzt ist es ja noch so jung. Vor zwei Jahren war er 56. Da haben die gesagt, ja gut. Und dann halt nur geschlossen. Also, dann schrumpft das relativ schnell zusammen. Es gibt keine Angebote. (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 178)

An- und Zugehörige formulieren zudem, dass ihrer Einschätzung nach sog. beschützte Demenz-Bereiche eher mit negativen Bildern korrespondieren

B: Mit der beschützenden Einrichtung, das wusste ich, weil unsere Nachbarin, [...], hatte ihren Mann hier untergebracht und das war aber zu Coronazeiten. Die hatte zu mir immer gesagt, ich weiß nicht, ob sie das missverstanden hatte oder ob das wirklich zu Coronazeiten war, dass man hier nur zu Besuch kommen könnte und dass man ihn überhaupt nicht mehr herausholen kann'. Deshalb hatte ich mich hier immer so ein bisschen dagegen gesperrt. [...] #01:00:09-6# [...]
B: Genau und es war nämlich auch, 'dieses Gefängnis' hat auch mein Mann mir so ins Hirn geredet, weil er immer sagt, 'schau mal, die rütteln hier alle an der Tür und die kommen da nicht mehr raus'. #01:00:41-6#

Aus Sicht der Pflegenden ist oft eine Krise Auslöser für die Entscheidung, dass eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit nicht mehr möglich ist:

I: [...] das ist eben ganz häufig so, dass die An- und Zugehörigen eben denken, wenn ich nicht mehr kann und viele warten wirklich bis zu dem Zeitpunkt, wo sie nicht mehr können, dann bringe ich ihn in das Heim und wenn er dann nach zwei Tagen zurückkommt oder eben nach sechs Wochen aus der Psychiatrie wie ein Frack wieder herauskommt, sind die An- und Zugehörigen am Ende. (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 133)

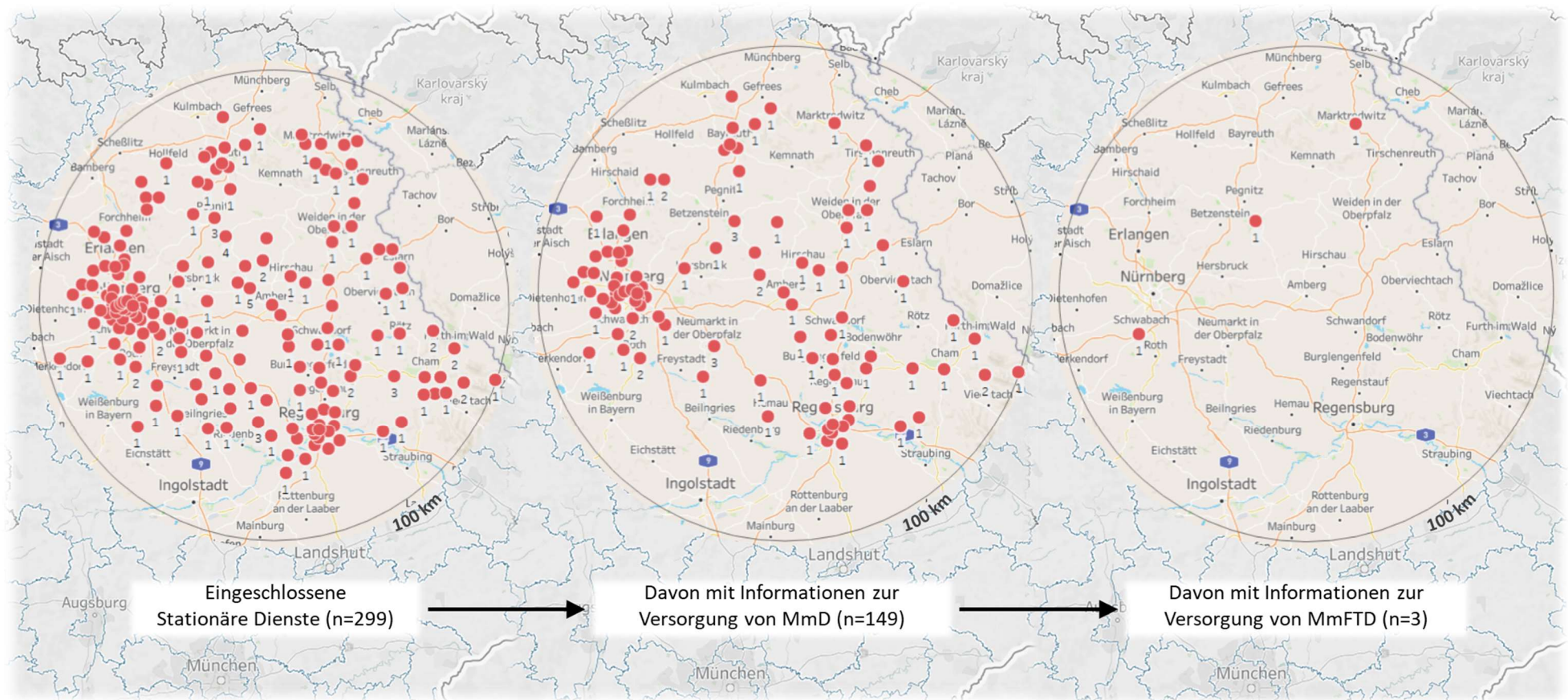


Abbildung 12: Angebote stationärer Versorgung in der Region Amberg

Eine An- und Zugehörige berichtet z.B.

B: Das war in diesem Jahr, wo alles aufeinandertraf und wo ich einfach gesehen habe, auch mit mir nicht mehr zurechtkam, dass ich mir sagte, das kannst du nicht mehr schaffen. Ich hatte die Unterstützung, muss ich sagen, von keinem anderen als von meinem Neffen und seiner Frau, [...] (20220916_FTD-Bayern_H2, Pos. 83)

Eine in Norwegen durchgeführte Studie zur Mortalität von Menschen mit Demenz bzw. mit verschiedenen Demenzformen, die in einer stationären Pflegeeinrichtung lebten (Vossius et al., 2022), zeigte u.a. auf, dass Menschen mit einer FTD vergleichsweise jünger waren und ein mehr an neuropsychiatrischen Symptomen aufzeigten, was oft der Grund für die Verlegung in eine stationäre Pflegeeinrichtung war. Von den 1349 Bewohner:innen hatten 4% eine FTD-Diagnose. Bezogen auf alle in die Studien eingeschlossenen Bewohner:innen lag die durchschnittliche Verweildauer bei 2,3 Jahren; eine signifikante Varianz hinsichtlich der verschiedenen Demenzformen konnte (im Gegensatz zu anderen Studien) nicht gefunden werden. Der kurze Zeitraum zeigt jedoch auch auf, dass Menschen mit einer Demenz häufig erst am Ende ihrer Lebensjahre in eine stationäre Pflegeeinrichtung einziehen und insofern Bedarfe palliativer Versorgung entstehen. Die Autor:innen formulierten – obwohl sie keine signifikanten Differenzen in der Mortalitätsrate mit Blick auf die verschiedenen Demenzformen fanden – dass die Identifizierung der Demenzform wichtig sei, um auf die Symptome abgestimmte pflegerische und therapeutische Leistungen anbieten zu können.

Zwischenfazit

Wie sich aus den Erläuterungen unserer Daten ergibt, wird rasch deutlich, dass die Infrastruktur hinsichtlich der Versorgungsangebote für Menschen mit einer FTD (Symptomen oder Diagnose) sub-optimal auf deren Situation und die ihres sozialen Umfeldes insbesondere pflegender An- und Zugehörige eingestellt ist. Es wird schnell ersichtlich, dass es zwar eine Vielzahl an Angeboten gibt, diese jedoch oft nicht bzw. gar nicht demenzsensitiv und/oder FTD-spezifisch sind, dass diese Angebote fragmentiert sind und sich nicht aufeinander beziehen bis hin, dass sie den verschiedenen Stellen innerhalb des Versorgungssystems unbekannt sind. Insofern ist es nicht einfach, Ratsuchenden einfache Antworten im Kontext der Diagnosestellung bzw. notwendiger fachspezifischen Angebote klare Empfehlungen anzubieten.

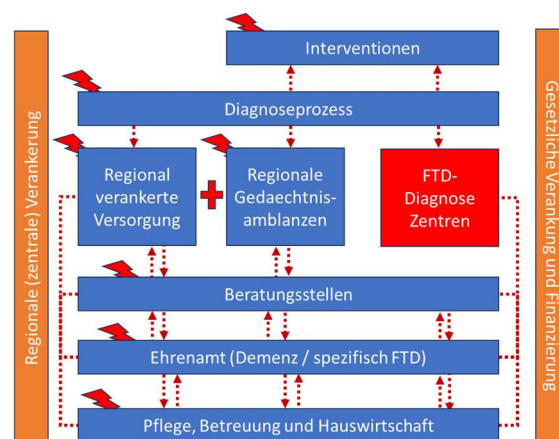


Abbildung 13: Fragmentierte Versorgungssituation für Menschen mit FTD

5. Prognose des zu erwartenden Bedarfs an pflegerischen Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD: Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern - Gegenwart und Projektion sowie deren Bedeutung für die Entwicklung der pflegerischen Versorgungsstrukturen (LPd)

Dr. Claus Heislbetz, Vanadis Götz (HWA)

Die Datenlage zur Inzidenz und Prävalenz von frontotemporaler Demenz ist weder national noch international besonders gut (Borroni et al., 2022; Onyike & Diehl-Schmid, 2013). Dies gilt nicht nur für die Verbreitung von FTD in den verschiedenen Bevölkerungsgruppen im Allgemeinen, sondern im Besonderen auch für die Prävalenz der Varianten von FTD. Letzteres besser abschätzen zu können, ist allerdings angesichts der sehr unterschiedlichen variantenbezogenen Versorgungsbedarfe besonders relevant.

Die nachfolgend aufbereiteten Daten geben einerseits die ermittelte gegenwärtige Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern wider sowie andererseits die Projektion dieser Daten für die Jahre 2030 und 2040. Die Prognosejahre 2030 und 2040 wurden gewählt, da die Zeiträume bis dahin den Planungshorizonten für die Einrichtung von ambulanten und stationären Angeboten zur Versorgung von Menschen und An- und Zugehörigen mit FTD entsprechen. Da die einschlägigen Dienstleistungen der Beratung, der Diagnose sowie der ambulanten und stationären Versorgung je nach Angebot und Einzugsbereich der lokalen, regionalen aber auch der überregionalen Ebene zuzuordnen sind, werden sowohl die Ist-Daten wie auch die Prognosedaten für die Ebenen lokal (Landkreise, kreisfreie Städte), regional (Regierungsbezirke) und überregional (gesamtes Land Bayern) dargestellt.

Die Datengrundlage zur Ermittlung der Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern sind folgenden Studien und Veröffentlichungen entnommen:

- ↗ Onyike/Diehl-Schmid 2013: Systematische Überblicksstudie international verfügbaren Datenauswertungen unter Berücksichtigung von 11 Studien (2013)
- ↗ Logroscino et al. 2023: Auswertung von Kohortendaten unter Einbeziehung aus den Registern von 13 zur medizinischen Versorgung von FTD forschenden Kliniken in 9 europäischen Ländern im Zuständigkeitsbereich für eine Gesamtpopulation von ca. 11,0 Mio. Einwohner:innen (2023)
- ↗ Coyle-Gilchrist et al. 2016: Vollausswertung aller FTD-Fälle in 2 britischen Bezirken (Gesamtpopulation ca. 1,7 Mio. Einwohner:innen) (2016)
- ↗ Logroscino et al. 2019: Auswertung aller neu registrierten FTD-Fälle in 2 italienischen Provinzen (Gesamtpopulation ca. 2,06 Mio. Einwohner:innen) (2019)

Die Prognose des zu erwartenden Bedarfs – auch quantitativ – an pflegerischen Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD erfolgte auf Basis einer Hochrechnung. Die Grundlage dafür bildeten die Daten aus der Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Landesamtes Bayern (Bayerisches Landesamt für Statistik, 2023) sowie des IGES-Gutachtens Bayern für die Jahre 2025 bis 2050 (Braeseke et al., 2020). Zur zusätzlichen Validierung der gewonnenen Erkenntnisse wurde zudem die Monitoring Pflegepersonalbedarf Bayern 2023 der Vereinigung der Pflegenden in Bayern (Isfort & Klie, 2023) mit in die Auswertung einbezogen. Der Untersuchungsgegenstand war allerdings eine allgemeine Analyse der Pflegebedürftigkeit und der Versorgungsstrukturen in Bayern, bei der nicht auf FTD im Speziellen eingegangen wird. Somit konnten aus dieser Untersuchung keine weiteren Hinweise zur gegenständlichen Fragestellung gewonnen werden.

5.1 Internationale Datenlage zu Inzidenz und Prävalenz von FTD

Inzidenz:

- Auf der Grundlage der verfügbaren Studien schätzen Onyike und Diehl-Schmid (2013) die Inzidenz zwischen 2,7 und 4,1 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen und Jahr, wobei zu berücksichtigen ist, dass in den Studien keine Fälle erfasst wurden, die jünger als 40 (bzw. 45) Jahre alt oder älter als 64 (bzw. 69) Jahre alt waren.
- Logroscino et al. (2023) schätzen die Inzidenz auf der Grundlage ihrer 9 europäischen Länder umfassenden Studie in einer Spannweite von 1,6 und 3,5 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen und Jahr, wobei sie darauf hinweisen, dass regional auch deutlich höhere Inzidenzen (bis zu mehr als 8 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen und Jahr) zu verzeichnen sind, hinter denen sie genetische Häufung bestimmter Mutationen vermuten.
- Logroscino et al. (2019) schätzen die Inzidenz für Italien zwischen 2,3 und 3,9 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen und Jahr.

Diese Erkenntnisse zusammenfassend wird bei der Schätzung für Bayern eine Spannweite der Inzidenz von FTD zwischen 1,6 und 4,1 pro 100.000 Einwohner:innen und Jahr angenommen.

Prävalenz:

Studien mit Daten zur Prävalenz von FTD in der Bevölkerung, ermitteln diese auf der Grundlage von zwei unterschiedlichen Konzepten, der Punktprävalenz sowie der kumulierten Prävalenz (auch als Periodenprävalenz bezeichnet). Während die Punktprävalenz die Zahl der zu einem bestimmten Zeitpunkt existierenden Fälle angibt, bezieht die kumulierte Prävalenz alle Fälle ein, die in einem Zeitintervall (je nach Studie bis zu 10 Jahre) in der jeweilig untersuchten Region erfasst wurden. Für den gegenständlichen Forschungszweck werden im Folgenden ausschließlich Daten zur Punktprävalenz berücksichtigt, da diese bei der Planung und Einrichtung von Versorgungsangeboten für Menschen mit FTD Aufschluss über die erforderliche Anzahl von Plätzen etc. geben.

- Auf der Grundlage der international verfügbaren Studien geben Onyike und Diehl-Schmid (2013) die Punktprävalenz in einer Größenordnung zwischen 12 und 18 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen an, wobei zu berücksichtigen ist, dass in den Studien keine Fälle erfasst wurden, die jünger als 45 (bzw. 50 Jahre) alt oder älter als 64 (bzw. 69) Jahre alt waren.
- Coyle-Gilchrist et al. (2016) registrieren anhand ihrer Auswertungen eine Prävalenz von 10,8 pro 100.000 Einwohner:innen.

Diese Erkenntnisse zusammenfassend wird bei der Schätzung für Bayern eine Spannweite der Prävalenz von FTD zwischen 10 und 18 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen angenommen.

5.2 Gegenwart und Projektion von Inzidenz und Prävalenz von FTD in Bayern

Alle Schätzungen zu den aktuellen und prognostizierten Inzidenzen und Prävalenzen von FTD in diesem Kapitel erfolgen aus der Hochrechnung der im vorherigen Abschnitt wiedergegebenen Spannbreiten für die bayerische Bevölkerung, geschätzt zu den Stichtagen am 31.12.2023, 31.12.2030 und 31.12.2040. Die Projektion erfolgt mittels der Bevölkerungsvorausberechnung des statistischen Landesamtes Bayern (Bayerisches Landesamt für Statistik, 2023).

Tabelle 14: Überregionale und regionale Inzidenz und Prävalenz von FTD (31.12.2023)

Land Regierungsbezirk Landkreis / kreisfreie Stadt	Inzidenz (31.12.2023): Neue Fälle pro Jahr		Punktprävalenz (31.12.2023): Fälle	
	Von	Bis	Von	Bis
Bayern	215,1	551,2	1.344,5	2.420,0
Oberbayern	77,4	198,5	484,1	871,3
Niederbayern	20,5	52,4	127,8	230,1
Oberpfalz	18,2	46,6	113,8	204,8
Oberfranken	17,2	44,0	107,4	193,3
Mittelfranken	29,0	74,3	181,3	326,3
Unterfranken	21,4	54,9	134,0	241,2
Schwaben	31,4	80,4	196,1	353,0

Datengrundlagen: International verfügbare Inzidenz- und Prävalenzdaten sowie Bayerisches Landesamt (2023) (siehe Anhang für Details pro Regierungsbezirk).

Tabelle 15: Überregionale und regionale Inzidenz und Prävalenz von FTD (31.12.2030)

Land Regierungsbezirk Landkreis / kreisfreie Stadt	Inzidenz (31.12.2030): Neue Fälle pro Jahr		Punktprävalenz (31.12.2030): Fälle	
	Von	Bis	Von	Bis
Bayern	218,0	558,6	1.362,5	2.452,4
Oberbayern	79,1	202,7	494,5	890,0
Niederbayern	20,9	53,6	130,7	235,2
Oberpfalz	18,4	47,0	114,7	206,5
Oberfranken	16,9	43,4	105,9	190,6
Mittelfranken	29,1	74,7	182,1	327,8
Unterfranken	21,3	54,7	133,3	239,9
Schwaben	32,2	82,5	201,3	362,3

Datengrundlagen: International verfügbare Inzidenz- und Prävalenzdaten sowie Bayerisches Landesamt (2023) (siehe Anhang für Details pro Regierungsbezirk).

Tabelle 16: Überregionale und regionale Inzidenz und Prävalenz von FTD (31.12.2040)

Land Regierungsbezirk Landkreis / kreisfreie Stadt	Inzidenz (31.12.2040): Neue Fälle pro Jahr		Punktprävalenz (31.12.2040): Fälle	
	Von	Bis	Von	Bis
Bayern	221,9	568,7	1.387,1	2.496,7
Oberbayern	81,3	208,3	508,0	914,5
Niederbayern	21,4	54,9	133,9	241,0
Oberpfalz	18,6	47,6	116,0	208,8
Oberfranken	16,7	42,9	104,7	188,4
Mittelfranken	29,5	75,5	184,1	331,3
Unterfranken	21,2	54,4	132,7	238,8
Schwaben	33,2	85,2	207,7	373,9

Datengrundlagen: International verfügbare Inzidenz- und Prävalenzdaten sowie Bayerisches Landesamt (2023) (siehe Anhang für Details pro Regierungsbezirk).

5.3 Kennzahlen aus Studien zu Menschen mit FTD

Varianten von FTD: Aus klinischer Sicht ist es sinnvoll, vor allem die beiden Varianten Verhaltensvariante vs. Sprachvariante zu unterscheiden. Je nach Studie erfolgt eine weitere Differenzierung bzw. Erfassung zusätzlicher Varianten (siehe Tabelle 17).

Tabelle 17: Analyse analog FTD-Symptomatik

Studie	FTD Symptomatik	% Verteilung
Logroscino et al. (2023) registrieren in den von ihnen erfassten Erhebungen folgende Verteilung der Varianten von FTD	Verhaltensvariante (behavioral variant of frontotemporal dementia, BVFTD)	40,1%
	Sprachvariante (primary progressive aphasia, PPA)	28,5%
	Kortikobasales Syndrom oder Progressive Supranukleäre Blickparese (corticobasal syndrome, CBS oder progressive supranuclear palsy, PSP)	25,8%
	Amyotrophe Lateralsklerose (frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis, FTD-ALS)	5,6%
Logroscino et al. (2019) registrieren in ihrer Studie folgende Verteilung der Varianten von FTD	Verhaltensvariante (behavioral variant of frontotemporal dementia, BVFTD)	36,5%
	Sprachvariante (primary progressive aphasia, PPA in verschiedenen Subtypen)	34,9%
	Kortikobasales Syndrom oder Progressive Supranukleäre Blickparese (corticobasal syndrome, CBS oder progressive supranuclear palsy, PSP)	25,4%
	Amyotrophe Lateralsklerose (frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis, FTD-ALS)	3,2%

Coyle-Gilchrist et al. (2016) registrieren folgende Verteilung der Varianten von FTD	Verhaltensvariante (behavioral variant of frontotemporal dementia, BVFTD)	21,0%
	Sprachvariante (primary progressive aphasia, PPA in verschiedenen Subtypen)	31,0%
	Kortikobasales Syndrom oder Progressive Supranukleäre Blickparese (corticobasal syndrome, CBS oder progressive supranuclear palsy, PSP)	48,0%

Die sehr unterschiedlichen Verteilungen der Varianten von FTD lassen sich vermutlich dadurch erklären, dass die einbezogenen Studien FTD-Fälle umfassen, die im öffentlichen Gesundheitswesen oder in spezialisierten Kliniken erfasst wurden. Es ist anzunehmen, dass eine entsprechende Unterstützung nicht bei allen FTD-Varianten mit gleicher Wahrscheinlichkeit gesucht wird bzw. dass der Zeitpunkt, zu dem eine solche Unterstützung im Krankheitsverlauf gesucht wird, je nach Variante unterschiedlich früh oder spät liegen wird. Hinzu kommt, dass in den Verlaufsdaten (s.u.) der Studien häufig einen Übergang bzw. eine sukzessive Kumulation verschiedener FTD-Varianten erkennbar wird. Dies reduziert die Aussagekraft, wenn FTD-Fälle primär einer Variante zugeordnet werden. Coyle-Gilchrist et al. (2016) gehen darauf ein und relativieren die praktische Bedeutung erfassten Verteilungen von FTD-Varianten:

„Although categorical decisions are required for diagnosis, the boundaries between FTLD-associated syndromes become indistinct with time. For example, 95% of patients with svPPA had developed behavioral changes, and most patients with bvFTD subsequently developed language impairment. Language impairments were common in CBS (66.7%), behavioral changes in PSP (83.3%), and motor features commonly emerged in all FTD subtypes. Our inclusive approach does not undermine the importance of diagnostic classification but emphasizes the heterogeneous and progressive nature of these disorders“ (Coyle-Gilchrist et al. 2016: 1740).

Die häufig eintretende Erweiterung der Krankheitsbilder auf zusätzliche FTD-Varianten ist vermutlich auch der Grund, warum in den o.g. Studien der Anteil von FTD-Erkrankungen mit der Verhaltensvariante bei 40% bzw. weniger liegt, der Anteil von Erkrankungen mit dieser Variante allgemein aber auf bis zu 60% aller FTD-Fälle (Onyike & Diehl-Schmid, 2013) geschätzt wird.

Altersverteilung:

- ↳ Logroscino et al. (2023) registrieren eine mit dem Alter ansteigende und in höheren Alterstruppen wieder abnehmende Inzidenz von FTD. Der verzeichnete Anstieg beginnt demnach ab einem Alter von 40 bis 45 Jahren und erreicht im Alter von 71 Jahren mit einer Inzidenz von über 13 pro 100.000 Einwohner:innen und Jahr den höchsten Wert. Die Altersspannbreite unter den registrierten Fällen bei der erstmaligen Diagnose lag zwischen 21 und 87 Jahren.
- ↳ Auch Coyle-Gilchrist et al. (2016) kommen in der Zusammenschau aller FTD-Varianten für die Altersgruppe der 65- bis 69-jährigen zur höchsten Prävalenz, wobei die Verhaltensvariante gehäuft auch schon in niedrigeren Altersgruppen (ab 55 Jahren) erfasst wird.

Verlauf:

Für die Planung und Einrichtungen von Angeboten zur Versorgung von Menschen mit FTD ist auch die Betrachtung von typischen Verlaufsdaten relevant, etwa deshalb, weil schnell fortschreitende Krankheitsverläufe eine intensivere beraterische Begleitung erfordern als sich langsamer entwickelnde Krankheitsbilder.

- ↳ Die Lebenserwartung von Menschen mit FTD wird allgemein als niedrig eingestuft, vergleichbar mit der von Menschen mit Alzheimer-Demenz (Onyike & Diehl-Schmid, 2013)
- ↳ Logroscino et al. (2023) registrieren in den von ihnen erfassten Erhebungen ebenfalls die individuellen Entwicklungen von FTD und betonen den schnellen Krankheitsverlauf: Bei der Hälfte der erfassten Personen kamen zu den beobachteten Symptomen innerhalb von 12 Monaten mindestens eine weitere Symptomgruppe dazu.
- ↳ Coyle-Gilchrist et al. (2016) erheben eine Lebenserwartung nach der Diagnosestellung zwischen 2,9 Jahren bei der Verhaltensvariante und 9,1 Jahren bei der Sprachvariante.

Geschlecht:

In den meisten verfügbaren Studien zur Inzidenz und Prävalenz wird auch die Geschlechtsverteilung der registrierten FTD-Fälle ausgewertet. Auch wenn diese Daten nicht unmittelbar relevant für die Planung und Einrichtung von Versorgungsangeboten für Menschen mit FTD sind, soll an dieser Stelle ein Überblick dazu gegeben werden:

- ↳ Aus der Gesamtschau aller betrachteten Studien gehen Onyike und Diehl-Schmid (2013) von einer relativen Gleichverteilung der Häufigkeit von FTD zwischen Frauen und Männern aus.
- ↳ Logroscino et al. (2023) erfassen ein leichtes Übergewicht von FTD-Fällen bei Männern (ca. 58% gegenüber Frauen (ca. 42%). Die relative Häufung von FTD bei Männern betrifft demnach alle Varianten von FTD.
- ↳ Coyle-Gilchrist et al. (2016) wiederum erfassen eine etwas häufigere Prävalenz von FTD unter Frauen als unter Männern.

5.4 Ableitbare Erkenntnisse aus dem IGES-Pflegegutachten

Im IGES-Gutachten (Braeseke et al., 2020) wird eine Prognose der Bevölkerungsentwicklung in Bayern bis 2050 zugrunde gelegt, die wiederum auf eine angepasste Schätzung der Bevölkerungsentwicklung bis 2050 durch das Landesamt für Statistik aufbaut. Die prognostizierten Bevölkerungsdaten weichen nur leicht (im einstelligen Prozentbereich) von den in verwendeten Schätzwerten ab. Die Autor:innen des Gesundheitsreports Bayern beim Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit gehen für 2021 von ca. 270.000 Menschen mit demenziellen Erkrankungen in Bayern aus und erwarten eine Erhöhung dieser Zahl auf 380.000 im Jahr 2040 (LGL 2022).

In Bezug auf pflegerische Versorgungsstrukturen für Menschen mit demenziellen Erkrankungen gibt IGES unter Hinweis auf Angaben des StMGP an, dass aktuell etwa 70% der Menschen mit einer neurodegenerativen Erkrankung (hier Spektrum der verschiedenen Demenzformen) durch ihre An- und Zugehörigen Zuhause versorgt werden (Braeseke et al. 2020, S. 290). Außerdem erkennt IGES auf Basis von Onlinebefragungen der ambulanten, teil- und vollstationären Einrichtungen und Beratungsstellen Versorgungsengpässe für Menschen mit gerontopsychiatrischen/ demenziellen Erkrankungen in Bayern für das Jahr 2020. Für Menschen mit gerontopsychiatrischen/demenziellen Erkrankungen lagen demnach

2020 in (fast) keinem Stadt-/Landkreis ausreichend Versorgungsangebote vor (Braeseke et al. 2020, S. 290 f.). Mit Blick auf die Versorgungssituation für Menschen mit FTD wiegt dieser Befund umso schwerer, als auch für die Altersgruppe jüngerer Pflegebedürftiger zwischen 18 und 65 Jahren, in die FTD-Erkrankte – insbesondere mit der Verhaltensvariante – häufig fallen, ähnliche Versorgungsengpässe festgestellt wurden (Braeseke et al. 2020, S. 287).

Darüber enthält das Gutachten eine Prognose zur allgemeinen Entwicklung der Zahl der pflegebedürftigen Personen in Bayern. Je nach Modellszenario⁴³ steigt die Fallzahl um einen Wert zwischen 62% (auf 670.697) und 115% (auf 887.953). Der Anstieg ist dabei besonders in Oberbayern sehr ausgeprägt, verläuft allerdings in allen Bezirken ungefähr linear. Erst ab dem Jahr 2045 wird in den Bezirken Oberfranken, Unterfranken und Oberpfalz ein Wachstumsrückgang der Pflegebedürftigkeit erwartet (ebd., S. 389 f.).

Für die Bedarfe der untersuchten Versorgungsarten⁴⁴ sagt das Gutachten für den Prognosezeitraum eine weitgehend lineare Zunahme voraus, ein Abflachen findet erst zum Ende des Prognosezeitraums ab ca. 2045 statt (Braeseke et al. 2020, S.396). Besonders relevant sind die Entwicklungen der ambulanten Pflege, der Kombileistungen und der vollstationären Dauerpflege, da diese mit einer steigenden Nachfrage nach vollstationären Pflegeplätzen und professionellen Pflegekräften einhergehen. Der Bedarf an ambulanten Pflegesachleistungen steigt nach der Prognose bis 2050 um einen Anteil zwischen 62% (95.112) und 294% (231.129) im Vergleich zum Jahr 2017 (58.605). Sowohl der Anstieg der Pflegeprävalenz als auch eine Verringerung des Familienpflegepotentials erhöhen den Bedarf, wodurch selbst im günstigsten Fall für die Zukunft deutlich erhöhte Handlungsbedarfe zur Steuerung der pflegerischen Versorgung entstehen (ebd., S.400 f). Auch hier werden für die einzelnen Regierungsbezirke verschieden stark ausgeprägte Entwicklungen über den Zeitverlauf prognostiziert. Der Bedarf an der Versorgungsart Kombileistung steigt nach der Prognose bis 2050 um einen Anteil zwischen 76% (+ 29.000 Personen) und 192% (+ 74.000 Personen) im Vergleich zum Jahr 2017 (38.496), dabei hat besonders die langfristige Entwicklung der Pflegeprävalenz einen starken Einfluss (ebd., S.403). Der Bedarf an der Versorgungsart vollstationäre Dauerpflege steigt nach der Prognose in Bayern bis 2050 um einen Anteil zwischen 80% (+ 90.000 Personen) und 116% (+ 130.000 Personen) im Vergleich zum Jahr 2017 (112.441) (Braeseke et al. 2020, S.409).

Das Gutachten betrachtet außerdem das für die Befriedigung der erwarteten Versorgungsbedarfe erforderliche Pflegepersonal, differenziert nach Qualifikationsniveau (Pflegefach- und Pflegehilfskräfte). Auch hier wird die Wirkung der Modellszenarien mit unterschiedlicher Ausprägung in der Erhöhung der Pflegeprävalenz, des Rückgangs des Familienpflegepotentials und des Bedarfes an teilstationärer Pflege untersucht. Im Vergleich der Szenarien zeigen sich dabei erhebliche Unsicherheiten bei der Prognose des Pflegepersonalbedarfs; für 2050 belaufen sich diese auf Werte zwischen 144.191 Vollzeitäquivalente und 237.652 Vollzeitäquivalente. Diese Prognoseunsicherheit resultiert primär aus der Unsicherheit des zu erwartenden Versorgungsbedarfs und ist unabhängig von der Bevölkerungsentwicklung. Diese ist im ambulanten Bereich besonders ausgeprägt, auch wenn im stationären Bereich ebenfalls erhebliche Prognoseunsicherheiten vorliegen, vor allem durch die erwartete Verringerung des Familienpflegepotentials und einer damit einhergehenden höheren Nachfrage nach professioneller Pflege (Braeseke et al. 2020, S.421 f).

⁴³ VO: Basisszenario; V1: Geringer Anstieg der Pflegeprävalenz, geringer Rückgang des Familienpflegepotentials; V2: Geringer Anstieg der Pflegeprävalenz, moderater Rückgang des Familienpflegepotentials; V3: hoher Anstieg der Pflegeprävalenz, moderater Rückgang des Familienpflegepotentials; V4: hoher Anstieg der Pflegeprävalenz, starker Rückgang des Familienpflegepotentials.

⁴⁴ Pflegegeld, Pflegesachleistung/ambulant), Kombileistung, Verhinderungspflege, vollstationäre Dauerpflege, Kurzzeitpflege und Menschen ohne pflegerische Versorgung.

Sowohl für den voll- als auch den teilstationären Bereich prognostiziert IGES über den gesamten Prognosezeitraum einen linearen Zuwachs der Anzahl der benötigten Pflegeplätze, der ab 2035 geringfügig stärker ausfällt als in den Vorjahren (Braeseke et al. 2020, S. 431). Der Vergleich zeigt aber auch, dass der Fokus der Bedarfsentwicklung auf der vollstationären Pflege liegt. 2050 werden in der vollstationären Pflege laut der Prognose insgesamt zwischen 230.797 und 278.263 Pflegeplätze (+ca. 100.000 bis ca. 150.000 im Vergleich zu 2017) benötigt sowie in der Teilstationären Pflege 13.290 bis 39.866 (+ ca. 6.000 bis ca. 24.000 im Vergleich zu 2017) (Braeseke et al. 2020, S. 431).

In den Schlussfolgerungen werden im IGES-Gutachten Handlungsempfehlungen mit Blick auf die allgemeinpflegerische Versorgungssituation formuliert (ebd., S. 464-477). Insofern diese auch für die speziellen Versorgungsbedarfe von Menschen mit FTD Relevanz haben, werden diese im anschließenden zusammen mit den Thesen aus den quantitativen Analysen dargestellt.

5.5 Bedeutung der Inzidenz-/Prävalenz-Hochrechnungen für Bayern

Folgende Thesen zum erwarteten qualitativen und quantitativen Bedarf an pflegerischen Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD können aus den verfügbaren Daten für Bayern ableitete werden:

These (1) Das Etikett seltene Demenzform für FTD ist irreführend. Selbst in kleineren Landkreisen / kreisfreien Städten ist mit 1 bis 2 Neu-Fällen pro Jahr zu rechnen. Und auch in diesen Landkreisen / kreisfreien Städten sind im Schnitt 5 bis 10 Fälle kontinuierlich zu versorgen. In größeren Landkreisen / kreisfreien Städten liegen die Zahlen entsprechend (deutlich) höher. Ausgehend von der Erkenntnis aus der Regionalanalyse, in der bayernweit nur vereinzelte spezialisierte Beratungs- und Versorgungsangebote für Menschen mit FTD und ihre An- und Zugehörigen identifiziert werden konnte und dem Befund, aus dem IGES-Gutachten, wonach bereits jetzt für Menschen mit gerontopsychiatrischen/demenziellen Erkrankungen ebenso wie für Versorgungsbedürftige in der FTD-typischen Altersgruppe in (fast) keinem Land-/Stadtkreis ausreichend pflegerische Versorgungsangebote verfügbar waren (s.o.), ist von einer großen Zahl nicht oder nicht ausreichend versorgter FTD-Betroffener auszugehen. Wenn IGES somit mit Blick auf die allgemeinpflegerischen Versorgungsstrukturen feststellt, dass diese „bereits heute teilweise an ihre Grenzen stoßen“, so gilt dies für Menschen mit FTD umso mehr, auch hinsichtlich der weiteren Schlussfolgerung von IGES, statt auf den Ausbau stationärer Versorgung „[...] den Fokus auf [die] konsequente Stärkung und Unterstützung der häuslichen Versorgung“ zu legen (Braeseke et al. 2020, S. 464). Die durch IGES bereits für die Gegenwartssituation ermittelten Engpässe im Bereich der gerontopsychiatrischen Versorgung, gemeinsam mit den zusätzlich erwarteten erforderlichen Kapazitäten in allen pflegerischen Versorgungssettings einschließlich der dafür benötigten Pflegefach- und Pflegehilfskräfte, machen deutlich, dass der notwendige Strukturaufbau und -ausbau für die Versorgung für Mm FTD nur mittels Aktivierung zusätzlicher personeller Ressourcen aus dem Umfeld der Betroffenen (An- und Zugehörige) und aus der Gestaltung von Versorgungsnetzwerken unter Einbeziehung weiterer (nichtpflegerischer) Professionen gelingen kann. Um die Potentiale pflegender An- und Zugehöriger zu erhalten und häusliche Versorgungssettings zu stärken, empfiehlt IGES einen niedrighwelligen Zugang zu Leistungs- und Unterstützungsmöglichkeiten und bezieht diese sowohl auf sozialrechtliche Leistungsansprüche als auch auf die Beratung zu „[...] pflegefachlichen Fragen, zum Umgang mit Konfliktsituationen, zur Bewältigung des Pflegealltags etc.“ (ebd. 468 f.). Zur Frage der Realisierung der sozialrechtlichen Leistungsansprüche wird an dieser Stelle auf das

Rechtsgutachten von Prof. Klie verwiesen. Zum Aufbau einer einschlägig kompetenten Beratungsinfrastruktur siehe unter (2).

These (2) Hinsichtlich der erforderlichen und angemessenen Beratungsinfrastruktur bedeuten die Befunde unter (1), dass in allen Landkreisen / kreisfreien Städten mindestens eine Fachkraft mit ausgewiesener Fachkompetenz zur Beratung von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen verfügbar sein sollte. Gleiches gilt für die ärztliche Versorgung auf der Ebene niedergelassener Fachmediziner:innen. Andernfalls ist damit zu rechnen, dass für viele in der Fläche auftretenden (Neu-)Fälle von FTD keine lokalen Erstansprechpartner:innen erreichbar sind. Mithin wäre auch der Zugang zu übergeordneten Versorgungsangeboten, insbesondere der Diagnostik und stationären Versorgung, nicht gewährleistet, da diese häufig durch Vermittlung aus den ersten Anlaufstellen kontaktiert werden. Im IGES-Gutachten wird auf die Bedeutung eines frühzeitigen Zugangs zu kompetenter Beratung verwiesen, in deren Mittelpunkt die Frage steht, wie das häusliche Versorgungssetting gestaltet werden kann (Braeseke et al. 2020, S. 469). Diese Empfehlung mit Blick auf allgemeinpflegerische Versorgungsbedarfe gilt umso mehr für die Beratung von Menschen mit FTD und ihren An- und Zugehörigen. Unter Verweis auf verschiedene weitere Erhebungen konstatiert IGES zur Pflegeberatungsinfrastruktur in Bayern folgende Verbesserungsbedarfe (ebd. S. 474 f.):

- Unzureichende Bekanntheit der Beratungsangebote
- Regional fehlende Beratungsangebote, insbesondere in ländlichen Regionen
- Einseitig sozialleistungsrechtliche und dabei besonders pflegeversicherungsrechtliche Ausrichtung der Beratung (u.a. unter Vernachlässigung von Unterstützungsmöglichkeiten durch Betreuungs- und Haushaltshilfen)
- Unzureichende Beratung zu Konfliktsituationen
- Unzureichende sektorenübergreifendes Care- und Case-Management mit regionaler Vernetzung

Vor diesem Hintergrund empfiehlt IGES „[...] sollte die weitere Errichtung von Pflegestützpunkten in Bayern forciert werden“ (S. 475). In diesen sollte je mindestens eine Beratungsperson mit ausgewiesener Fachkompetenz zu FTD verfügbar sein.

These (3) Mindestens auf der Ebene der Regierungsbezirke, in bevölkerungsstarken Landkreisen und auf Landkreis-Ebene, sollten geeignete stationäre Versorgungsangebote für Menschen mit FTD vorgehalten werden. Selbst wenn davon ausgegangen wird, dass nur für 10% der Menschen mit FTD spezialisiertes stationäres Versorgungsangebot erforderlich wäre, bedeutet dies in Oberbayern ein erforderliches Platzangebot zwischen 50 und 80 Plätzen. Selbst für Regierungsbezirke mit der geringsten Einwohnerzahl und den niedrigsten Fallzahlen (Oberfranken) wären noch zwischen 10 und knapp 20 Plätze erforderlich.

These (4) Ähnliches gilt für spezialisierte Diagnosestellen, die aufgrund der erforderlichen Zugänglichkeit zumindest regional verfügbar sein sollten. Dabei ist mitzubedenken, dass spezialisierte Diagnosestellen – in der Regel an den Universitätskliniken anzusiedeln – auch eine wichtige Rolle für die Kompetenzbildung für die ambulanten Beratungs- und Facharzt-Infrastruktur bilden.

These (5) Erkenntnisse aus den Kennzahlen zu Menschen mit FTD: Die in der Fachliteratur häufig betonte Bedeutung einer differenzierten Betrachtung der Varianten von FTD wird in der Praxis deshalb eine geringere Rolle spielen, weil sich die verschiedenen Varianten häufig überlappen und im Krankheitsverlauf nicht immer klar voneinander zu unterscheiden sind (dieser Befund deckt sich mit den empirischen Erkenntnissen aus den Befragungen der Fachkräfte aus der Versorgung von Menschen mit FTD). Auch die Erkenntnisse zur Geschlechtsverteilung unter Menschen mit FTD dürften für die Gestaltung der Versorgungsinfrastruktur weniger relevant sein. Bedeutsamer hingegen erscheint die Altersstruktur betroffener Menschen mit FTD und ihrer An- und Zugehörigen. Dies gilt insbesondere für die relative Häufung von jüngeren Betroffenen. Die Beratung wird sich hier (noch weniger als z.B. bei Alzheimer-Demenz) nicht auf die medizinisch-pflegerische Versorgung der an FTD erkrankten Menschen beschränken dürfen, sondern die multiplen psychosozialen Folgen von FTD im persönlichen und familiären Umfeld in den Blick nehmen müssen, u.a. einschließlich einer Beratung zu finanziellen Notlagen von Menschen mit FTD, die noch im Erwerbsleben stehen/standen sowie besonderer erzieherischer Unterstützung minderjährige Familienangehörige.

These (6) Die in den Thesen (1) bis (5) zusammengefassten Befunde gelten gemäß der vorliegenden Datenlage in Bezug auf die gegenwärtigen Bedarfslagen ebenso wie hinsichtlich der zukünftig zu erwartenden Bedarfe. Die in der allgemeinen Bevölkerungsvorausberechnung erwarteten Entwicklungen der Bevölkerungszahlen in den Bezirken und Stadt-/Landkreisen werden sich in geringem Umfang auch auf die Inzidenzen und Prävalenzen von FTD in den einzelnen Regionen auswirken. Die relativ überschaubaren Verschiebungen in quantitativer Hinsicht ändern jedoch nichts an den qualitativ in den Regionen und für die Zielgruppen bereitzuhaltenden pflegerischen Versorgungsstrukturen.

6. Erfassung und Beschreibung von gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen der Betreuungs- und Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD (LPe)

Ausgehend von der Leistungsbeschreibung (LPe) gliedert sich dieses Kapitel in zwei Unterkapitel: unter Kap. 6.1 befindet sich das an Prof. Klie vergebene Rechtsgutachten (analog der Leistungsbeschreibung des StMGP). In Kap. 6.2 steht die Perspektive der von uns interviewten Personen im Mittelpunkt. Der Fokus der Interviews lag auf ihrer Wahrnehmung hinsichtlich der Verankerung der FTD-Erkrankung im SGB. Kap. 6.3. fokussiert auf Studienergebnisse, die sich mit beruflichen Konsequenzen einer FTD-Diagnose in verschiedenen Ländern befassen.

6.1 Rechtsgutachten FTD

Auftrag an Prof. Dr. habil. Thomas Klie

Im Kontext der „Studie zur Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen (FTD-Bayern)“ vom DZNE Standort Witten und der Hans-Weinberger-Akademie der AWO e. V. soll in einem Rechtsgutachten die von einer Frontotemporalen Demenz betroffenen Patient:innen/ Klient:innen⁴⁵ die gegebenenfalls zur Verfügung stehenden sozialrechtlichen Ansprüche zur Sicherung ihrer Behandlung, der Realisierung ihrer Teilhabechancen und zur Gewährleistung der erforderlichen Pflege aber auch hauswirtschaftlichen Unterstützung dargelegt werden. Dabei geht es im Wesentlichen um Fragen des Sozialleistungsrechtes, weniger um Fragen des Leistungserbringungsrechtes, die gleichwohl mitbeleuchtet werden. Schließlich werden Fragen der Infrastruktur zur Realisierung von entsprechenden Rechtsansprüchen und die Verantwortung für die Sicherstellung der Versorgung berührt.

6.1.1 Medizinische und fachwissenschaftliche Wissensbestände über Frontotemporale Degeneration als Form der Demenz⁴⁶

Um den Anspruch auf medizinische, soziale und pflegerische Unterstützungsleistungen zu identifizieren und typische sozialleistungsrechtlich relevante Bedarfe zu erkennen und im gegliederten Sozialrechtssystem einzuordnen, bedarf es zunächst einer medizinischen und fachwissenschaftlichen „Aufklärung“ über Frontotemporale Degeneration. Die Frontotemporale Degeneration gehört zu den vielfältigen Formen der Demenzen, die überwiegend mit Morbus Alzheimer assoziiert werden, der am meisten verbreiteten Form degenerativer Demenzen. Die Frontotemporale Degeneration gehört neben der vaskulären und der Lewy-Body-Demenz zu den zwar mit einer geringen Prävalenz auftretenden, aber doch häufigeren Demenzformen unter den etwa 70 bekannten Variationen.

Auch die frontotemporalen Lobärdegenerationen gehören zu der Gruppe neurodegenerativer Erkrankungen. Die Leitsymptome werden als Veränderung der Persönlichkeit, des Sozialverhaltens und der sprachlichen Fähigkeiten beschrieben: Hier liegen die auch unter dem Aspekt der Behinderungsfolgen maßgeblichen Funktionsbeeinträchtigungen. Die Frontotemporale Lobärdegeneration (FTLD) beruht auf einer zerebralen Atrophie in der frontalen und/oder temporalen Gehirnregion, das heißt im Vorder- oder Frontalhirn oder den Schläfenlappen. Hierin ist die hirnorganische Schädigung zu sehen, die sowohl für die

⁴⁵ Es handelt sich hier um einen Text von Prof. Dr. Thomas Klie, insofern weicht diese Formulierung vom Gesamtbericht ab.

⁴⁶ Frau Dr. Gerthild Stiens danke ich für die Durchsicht und wertvollen Hinweise in diesem Abschnitt.

Diagnostik relevant ist als auch die ICF-basierte Qualifizierung von FTLD als Behinderung. Bereits 1892 wurde die FTLD durch den Neurologen Arnold Pick (daher auch als „Pick-Krankheit“ bezeichnet) beschrieben. Nach der Konsensuskonferenz 1998 wurden die „Lund-Manchester-Kriterien“ formuliert und wird die FTLD in drei Varianten eingeteilt: die Frontotemporale Demenz (FTD) mit der frontalen Variante (fvFTD) oder die behaviorale Variante der FTD (bvFTD), die semantische Demenz (SD oder svPPA), sowie die progrediente nichtflüssige Aphasie (PNFA, nfvPPA). Ihre Prävalenz wird mit 10,8 pro 100.000 Einwohner angegeben (Coyle-Gilchrist et al., 2016). Es ist eine oft als präsenile Demenz auftretende Form der Demenz, sie beruht auf sogenannten Tau-Aggregaten, TDP-43-Ablagerungen oder FUS-Ablagerungen. Eine genetische Komponente wird bei 30 Prozent als gegeben angesehen (Logroscino et al., 2023). Die ansonsten üblichen Risikofaktoren für Demenz spielen offenbar keine Rolle (Stiens, 2023).

Gerade mit Blick auf mögliche Hilfen für die Lebensführung und Unterstützung von FTLD-Betroffenen sind die Symptome von Relevanz. Zu ihnen gehören (Ordnung nach Relevanz):

- Sprachstörungen (vor allem motorisch)
- Verminderung der Empathie
- Vergröberung des (Ess-)Verhaltens
- Apathie oder Unruhe
- Impulshaftes/vermindertes planerisches Handeln
- Mangelndes Krankheitsgefühl
- Motorische Symptome
- Schluckstörungen (Stiens, 2023).

Auf die unterschiedlichen Formen der FTLD sollen nicht im Einzelnen eingegangen werden. Die Diagnostik einer der unterschiedlichen Demenzformen gleicht einem Puzzle mit dem Nachweis typischer Symptome und Befunde z. B. in der Bildgebung und Neuropsychologie und durch Ausschluss von anderen entsprechenden Symptomen erklärenden Erkrankungen (Dehydration, Depression, Medikamentenfehlgebrauch pp.). Bei der Diagnose der Demenz als ein Symptombündel oder Syndrom ist die Alltagsfähigkeit auf Dauer beeinträchtigt und gehört die emotionale Labilität, Apathie und eine Vergröberung des Sozialverhaltens zu den typischen Folgen der Defizite höherer kognitiver Funktionen in Sprache, Orientierung, Lernfähigkeit und Urteilkraft. Anders als bei anderen Erkrankungen gibt es keinen einzelnen Wert, der auf eine bestimmte Demenzdiagnose schließen lässt. Die Beobachtung der Patientin oder des Patienten, die Beachtung des Verlaufes und das Aufeinander beziehen unterschiedlicher Untersuchungsergebnisse lässt eine Annäherung an eine Differenzialdiagnose einer der unterschiedlichen Demenzformen zu. Durch Zusatzuntersuchungen, Fragebögen, Fremdanamnese, neuropsychologische Testung, zerebrale Bildgebung, Liquor-Untersuchungen gegebenenfalls auch nuklearmedizinische Verfahren und genetische Untersuchungen kann die Diagnose einer FTLD präzisiert werden.

Maßgeblich für die in dem Gutachten im Vordergrund stehenden Unterstützungsnotwendigkeiten und Bedarfe gehört die auch als „erweiterte Diagnostik“ zu bezeichnende differenzierte Beschreibung der Symptome. Dabei stellen sich folgende Fragen:

- Gibt es gefährdende Verhaltensweisen
 - im Umgang mit anderen Menschen,
 - bei der Teilnahme am Straßenverkehr,
 - im Gesundheitsverhalten,
 - im Verhalten ohne Rücksicht auf Konsequenzen unter Ausschaltungen von persönlichen und anderen entstehenden Risiken?

- Werden berufliche und andere Tätigkeiten, etwa Familienarbeit und finanzielle Belange tangiert?
 - Besteht ein Assistenzbedarf bei der Berufstätigkeit, gilt es eine vorzeitige Berentung in Betracht zu ziehen?
 - Wird die Familienarbeit respektive andere reproduktive Tätigkeiten eingeschränkt, die für die Lebensführung der Patient:innen maßgeblich waren?
 - Werden sonstige Betätigungen, etwa Hobbys, von ehrenamtlichen Engagements tangiert und können sie an die Stelle bisheriger Aktivitäten beruflicher Art treten?
 - Besteht ein gesteigerter Kaufdrang, der die finanziellen Grundlagen der Lebensführung beeinträchtigen könnte?
- Werden die Lebensführung und die Selbstversorgung sowie Beschäftigung beeinträchtigt?
 - Bedarf es Unterstützungsbedarf etwa in der Haushaltsführung?
 - Bedarf es Assistenz bei der Selbstpflege und Hygiene?
- Können mit Assistenz elementar bedeutsame Formen gesellschaftlicher Teilhabe erhalten und gefördert werden?
- Gibt es Kompensation bisheriger beruflicher und familiärer Tätigkeiten etwa Ehrenamt, in privater Beschäftigung, in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung?
- Bedarf es der Unterstützung an Alltagsstruktur?
- Etc. pp.

Diese in einem ICF⁴⁷-basierten Assessment zu identifizierenden Behinderungsfolgen bilden die Grundlage für eine nach Möglichkeit multiprofessionell abgestimmte Teilhabe oder Hilfeplanung.

Während die medizinische Diagnostik notwendig und wie angedeutet im Sinne einer Kombination von Anamnese, Beobachtung, Bildgebung, Testung und Ausschlussverfahren möglich ist, sind der ärztlichen Behandlung im Sinne der Krankenbehandlung deutlich Grenzen gesetzt. Die medizinische Unterstützung beschränkt sich auf die Diagnosestellung und -vermittlung, der Verordnung von medikamentösen und nicht-medikamentösen therapeutischen Interventionen sowie die Begleitung im Krankheitsverlauf. Ansonsten geht es in der Anfangsphase um Formen der sozialen Unterstützung, der Beratung, der Initiierung von Selbsthilfe und der Sicherung der Teilhabe. Als Ziele einer multiprofessionellen Intervention gelten Sicherung der Autonomie auch im Sinne der relationalen Autonomie, der Begegnung respektive Verzögerung von aphasischen Störungen, der Unterstützung bei Alltagsfertigkeiten, dem Umgang mit psychischen Symptomen und die Unterstützung von Verhaltensänderungen mit den übergeordneten Zielen der Teilhabeförderung und -sicherung. Auch die Gesundheit der An- und Zugehörigen, die in die Begleitung der Betroffenen eingebunden und von ihr tangiert sind, gehört zu den zu verfolgenden Zielsetzungen. In jedem Fall wird angesichts des jeweils individuell sehr spezifischen Krankheitsverlaufes und der sehr spezifischen Symptomatik oder angesichts der jeweiligen individuellen Ressourcen eine große Offenheit gegenüber möglichen Interventionen und Assistenz verlangt. Dabei gilt es die Symptome der und die Erkrankung selbst zu akzeptieren, bedarf es von allen Beteiligten viel Geduld, auch von denen für die professionelle Unterstützung herangezogenen Personen. Stiens betont zurecht, dass Ideenreichtum und Offenheit gefragt sind. Die Behandlung der Begleitsymptome in Form medikamentöser Behandlung kommt in der Regel erst dann in Betracht, wenn die Symptomatik und ihre Ursachen erforscht wurden und nicht-

⁴⁷ ICF: Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF).

medikamentöse Formen der Behandlung aber auch der Begleitung und Teilhabesicherung ausgeschöpft wurden.

Mit dieser kursorischen Beschreibung der FTLD aus medizinischer und anderer fachwissenschaftlicher Perspektive wird deutlich, dass es sich zum einen nicht um eine typische Demenz wie diejenige vom Typ Alzheimer handelt, dass insbesondere angesichts des häufigen Auftretens im mittleren Erwachsenenalter besondere Formen der Teilhabesicherung angezeigt sind und ein multiprofessionelles Team gefragt ist, um dem Prinzip der Personenzentrierung folgend individuelle Antworten auf den spezifischen Unterstützungsbedarf zu finden.

6.1.2 FTD zwischen Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit

Die vorstehend skizzierten unterschiedlichen Formen der Frontotemporalen Demenzen mit ihren höchst unterschiedlichen Symptomatiken (Stiens (2023)) werden unter medizinischen Vorzeichen als Krankheit gewertet. Bei der FTD handelt es sich um eine schwerwiegende hirnganische Erkrankung. Es sind derzeit weder Behandlungsmethoden bekannt, die das Ausbrechen der FTD verhindern könnten, Heilungsaussichten bieten oder auch nur die Symptomatik deutlich hinauszögern oder beeinflussen. Bei der FTD handelt es sich um eine behandlungsbedürftige schwere Erkrankung, wobei sich die Behandlung häufig auf die Sekundärsymptomatik, etwa Depressionen, Suizidalität, fremd- und selbstgefährdendes Verhalten fokussiert und eingebunden ist in eine multidisziplinäre und multiprofessionelle Begleitung der Betroffenen. Bei der FTD handelt es sich zudem um eine unheilbare Erkrankung, die mit erheblichen Schädigungen hirnganischer Art verbunden ist (Körperfunktionen und -strukturen). Sie führt zu zum Teil einschneidenden Beeinträchtigungen von für die Lebensführung essentiellen Funktionsfähigkeiten (Aktivitäten), die zumeist progredient in ihrem den Schweregrad erhöhenden Verlauf sind. Die daraus resultierenden Hürden gesellschaftlicher Teilhabe (Partizipation) werden durch Umweltfaktoren maßgeblich mitbeeinflusst (Stiens, 2023). Im Sinne des ICF-Modells (Schuntermann, 2022) ist die FTD eine Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX, die ihre maßgeblichen Auswirkungen in sozialrechtlicher Hinsicht, in Einschränkungen der Teilhabe am Leben der Gesellschaft oder maßgeblichen Gemeinschaft entfaltet.

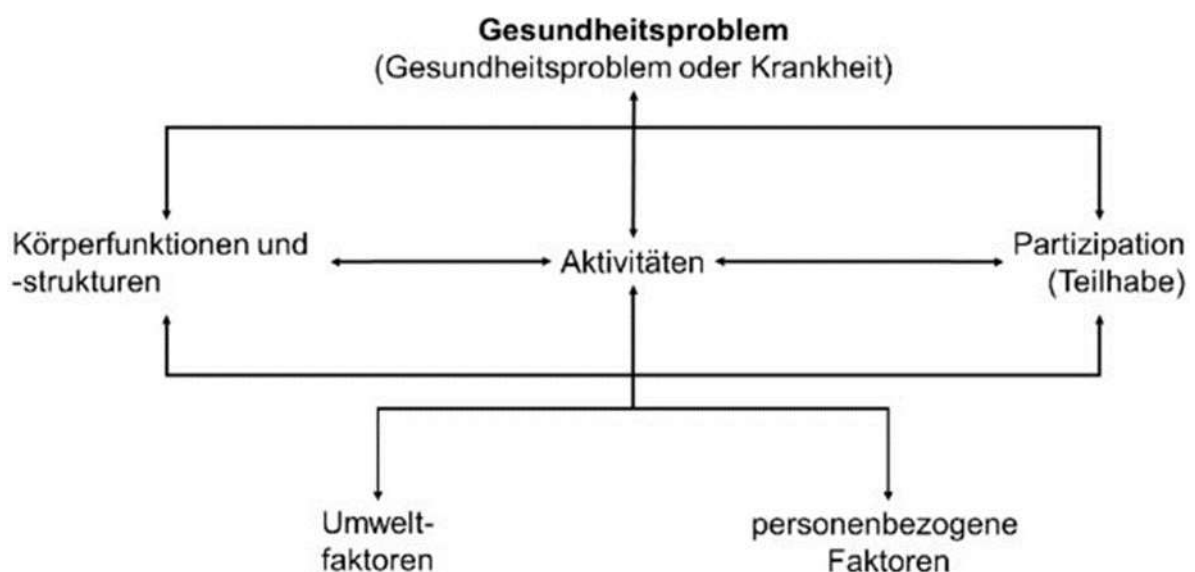


Abbildung 14: Gesundheitsproblem | Quelle: Schuntermann 2022

Die Teilhabe zu sichern, ist vornehmstes Ziel der Leistungen des SGB IX. FTD-Patient:innen oder - Betroffene sind insofern immer Menschen mit Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX mit Ansprüchen auf Teilhabeleistungen, so denn entsprechende Teilhabeziele formuliert und verfolgt werden können.

FTD-Betroffene sind überdies in ihrer Selbständigkeit aufgrund ihrer zunächst hirnganischen, später häufig auch körperlichen Beeinträchtigungen eingeschränkt und dies auch in den gemäß § 14 SGB XI maßgeblichen Dimensionen der Selbständigkeit, die den Pflegebedürftigkeitsbegriff aus dem Jahre 2017 pflegewissenschaftlich hergeleitet wurden (vgl. Wingenfeld und Büscher (2017)). Ziel der Leistungen der Pflegeversicherung ist es, den Grad der Selbständigkeit respektive seiner Einschränkung zunächst festzustellen, durch Maßnahmen der Prävention und Rehabilitation Einfluss auf die so verstandene Pflegebedürftigkeit im Sinne ihrer Vermeidung und Verhütung der Verschlimmerung zu nehmen und im Rahmen der festgestellten Pflegebedürftigkeit durch pflegerische, betreuerische und hauswirtschaftliche Formen der Unterstützung die fehlende Selbstpflegefähigkeit der Betroffenen zu kompensieren.

Unterhalb der Schwelle der Pflegebedürftigkeit im Sinne des § 14 SGB XI können sich Unterstützungsbedarfe in vor allen Dingen hauswirtschaftlicher Art ergeben, für die gegebenenfalls sozialrechtliche Ansprüche auf Unterstützung in der Haushaltsführung oder der Übernahme dieser Aufgaben realisiert werden können, etwa auf Zeit, vgl. § 38 SGB V oder gegebenenfalls auf Dauer gemäß § 70 SGB XII.

6.1.2.1 Abgrenzungen und Lebenslagenmodell des § 103 SGB IX

FTD-Betroffenen stehen grundsätzlich Leistungen der Eingliederungshilfe zu. Die entsprechenden Ansprüche zu realisieren, trifft allerdings auf eine Reihe von Hürden, die zum Teil auch in der bestehenden Rechtslage begründet sind. Grundsätzlich gilt, dass die Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflege gleichrangig sind. Diese Gleichrangigkeit hat allerdings der Gesetzgeber nicht konsequent in die Kodifizierung des SGB IX aufgenommen. Hintergrund sind letztlich fiskalische Gründe: Die Pflegeversicherung soll nicht (auch noch) mit Ausgaben für die pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung in Einrichtungen belastet werden. Auch enthält die geltende Rechtslage weiter eine Altersdiskriminierung zulasten von Menschen mit Behinderung nach Erreichen der Regelaltersgrenze. Im sogenannten Lebenslagenmodell findet der Vorrang der Eingliederungshilfe und der Teilhabe bei Menschen mit Behinderung, die ihre Behinderung nach Erreichen der Regelaltersgrenze erworben haben. Faktisch wirken weitere Diskriminierungen, die gerade für FTD- Betroffene wirksam werden. Bei bestimmten Diagnosen, etwa Demenz, werden Unterstützungsbedarfe als Pflegebedarfe interpretiert. Teilhabeziele und -leistungen geraten dabei aus dem Blick. Nachfolgend soll die durchaus anspruchsvolle Regelung des § 103 SGB IX in ihrer Bedeutung für das Verhältnis von Eingliederungshilfe und Pflege mit Blick auf die FTD-Betroffenen erläutert werden. Die Ausführung zu § 103 SGB IX werden den Darlegungen zu den sozialleistungsrechtlichen Ansprüchen von FTD-Betroffenen vorangestellt.

6.1.2.2 Verhältnis von Leistungen der Eingliederungshilfe zu Leistungen der Pflege

Bei FTD-Betroffenen treffen früher oder später Bedarfe der Teilhabe und der Pflege aufeinander oder treten gemeinsam auf, die entweder sowohl denen der Eingliederungshilfe als auch der Pflegeversicherung respektive Hilfe der Pflege zu zuordnen sind oder jeweils nur in die Zuständigkeit eines der angesprochenen Leistungsträger fällt: Hier den Leistungsträgern der Pflege, insbesondere der Pflegeversicherung und dem Träger der Leistungen der Hilfe zur Pflege und dort dem Träger der Eingliederungshilfe. Der Gesetzgeber hat sich mit Fragen der zwischen Eingliederungshilfe und Pflege immer wieder auseinanderzusetzen gehabt, sowohl bei Einführung der Pflegeversicherung 1994 respektive 1996 für den stationären Bereich als auch später bei der Überführung der Leistungen des Bundessozialhilfegesetzes in das SGB XII und schließlich mit Einführung des Bundesteilhabegesetzes (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. und Buttner (2019)). Jeweils spielten Fragen der Kostenzuordnung eine zentrale Rolle.

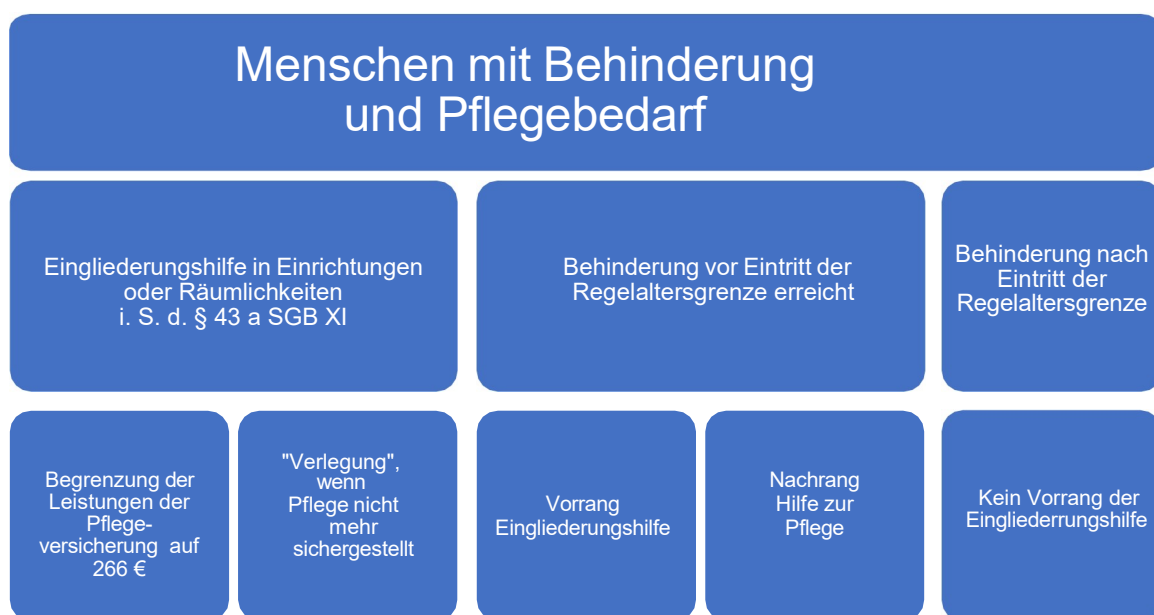


Abbildung 15: § 103 SGB IX-Übersicht | Klie 2024

So sollten Menschen mit Behinderungen, die in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe lebten, hinsichtlich ihrer Pflegekosten nicht noch voll umfänglich der Pflegeversicherung „zur Last“ fallen. Dies hätte die Ausgaben der Pflegeversicherung nochmals in die Höhe getrieben. Insofern wurde bereits 1996 § 43a SGB XI eingeführt. Danach hatte und hat die Pflegeversicherung für den Personenkreis von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, lediglich einen pauschalen Abgeltungsbetrag von damals 10 Prozent, heute 15 Prozent der Kosten der Eingliederungshilfe zu tragen - mit einem gesetzlich festgelegten Höchstbetrag von 266 Euro. Die Träger der Eingliederungshilfe haben daher auch die für die Pflege erforderlichen Leistungen zu erbringen und in den mit den Trägern der Eingliederungshilfe ausgehandelten Pflegesätzen respektive Entgeltvereinbarungen zu berücksichtigen und mitzuverhandeln. Die Regelung führt zu einer Schlechterstellung von Menschen mit Behinderungen in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe hinsichtlich der Realisierungsmöglichkeiten ihres Anspruchs gegenüber der Pflegeversicherung (vgl. Gutachten zu § 43a SGB XI: Welti (2015)). Die diesbezügliche Regelung wurde auch in das SGB IX und die dortige Regelung für Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf gemäß § 103 SGB IX in Absatz 1 übernommen. Da mit dem Bundesteilhabegesetz die Trennung zwischen ambulanten und

stationären Leistungen in der Eingliederungshilfe aufgegeben wurde, begegnet das Festhalten an der politisch motivierten Regelung des § 43a SGB XI erheblichen Bedenken, denen hier allerdings nicht weiter nachgegangen werden soll (vgl. Welti (2015)). Die Verpflichtung des Trägers der Eingliederungshilfe respektive der Leistungserbringer in ehemals stationären Versorgungsformen der Eingliederungshilfe, auch die Leistungen der Pflege zu erbringen, kennt allerdings Grenzen.

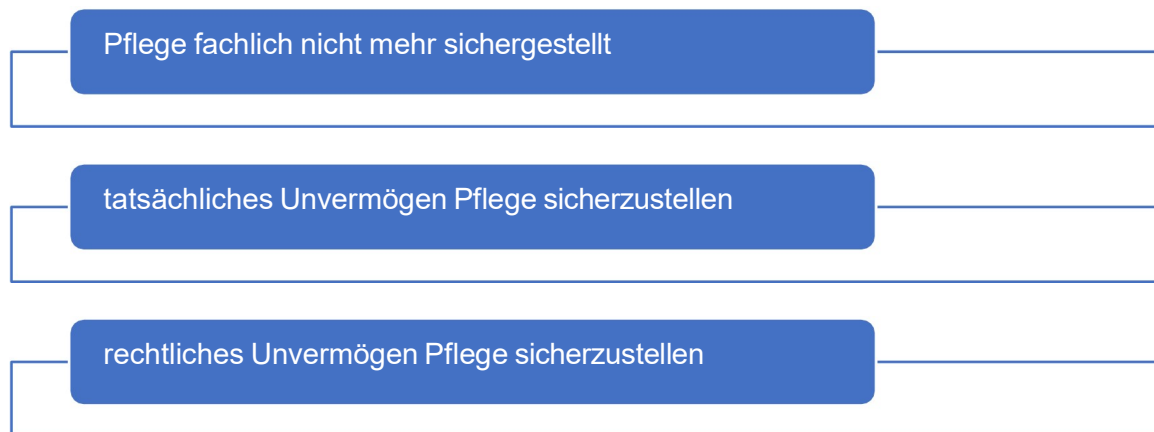


Abbildung 16: Pflege sichergestellt: Dimensionen | Klie 2024

So normiert **§ 103 Abs. 1 Satz 2 SGB IX**, dass bei einer Feststellung der Leistungserbringer, der Mensch mit Behinderung so pflegebedürftig sei, dass die Pflege in diesen Einrichtungen oder Räumlichkeiten nicht sichergestellt werden kann, der Träger der Eingliederungshilfe und die zuständige Pflegekasse mit dem Leistungserbringer vereinbaren, die Leistungen in einer vollstationären Pflegeeinrichtung zu leisten. Dabei soll angemessenen Wünschen des Menschen mit Behinderungen Rechnung getragen werden. Die Entscheidung fällt im Rahmen eines Gesamtplanverfahrens. Auf diese Weise wird massiv in das Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen eingegriffen, wenn er sich der zwischen den Leistungsträgern und Leistungserbringern vereinbarten „Verlegung“ unterwerfen muss (zu dieser Problematik etwa: Rosenow (2021): § 103 Rz. 69ff.). Für FTD-Betroffene kann die Regelung des § 103 Abs. 1 SGB IX theoretisch durchaus an Relevanz gewinnen. Lebt der oder die FTD-Betroffene in einer Einrichtung oder in Räumlichkeiten, die dem Vertragsregime der Eingliederungshilfe unterworfen sind und nimmt der Pflegebedarf mit der Zeit zu, könnte dies dann zu einer „Verlegung“ führen, wenn die Beteiligten feststellen, dass die Pflege nicht mehr sichergestellt ist. Nun wird man allerdings bezweifeln müssen, dass nicht letztlich an jedem Lebensort die Pflege sichergestellt werden kann, wenn etwa durch Leistungen ambulanter Dienste oder auf andere Weise die Pflege aus pflegewissenschaftlicher Sicht gewährleistet wird. Insofern ging der Gesetzgeber von einem wenig differenzierten und pflegewissenschaftlich fundierten Verständnis von Pflegebedürftigkeit und Pflege aus. Ob die Pflege nicht sichergestellt werden kann, ist fachlich betrachtet einzig und allein eine Frage, die Pflegefachpersonen zu beantworten haben und beantworten dürfen. Die Feststellung des Pflegebedarfes sowie die Planung des Pflegeprozesses gehört zu den Vorbehaltsaufgaben gemäß § 4 Pflegeberufegesetz (Think Tank Vorbehaltsaufgaben (TT VA) & Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP), 2024). Die berufsrechtlichen Kompetenzzuordnungen wurden vom Gesetzgeber weder im SGB IX noch im SGB XI oder XII berücksichtigt. Die fachliche Beurteilung der Sicherstellung der Pflege von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf ist das eine. Die andere Frage der fehlenden

Sicherstellungsmöglichkeiten von Pflege liegen in der **rechtlichen oder tatsächlichen Unmöglichkeit**.

Mit Rosenow ((2021): § 103 Rz. 49) sind die Fälle der Unmöglichkeit oder des Unvermögens der Sicherstellung der Pflege danach zu unterscheiden, ob das Unvermögen mit den vertraglichen und gesetzlichen Pflichten, denen der Leistungsbringer unterliegt, kollidiert (tatsächliches Unvermögen) oder ob der bzw. die Leistungserbringer zur Sicherstellung der Leistungen nicht verpflichtet ist bzw. sind (rechtliches Unvermögen). Nach den Vorschriften der Eingliederungshilfe sind die Leistungserbringer verpflichtet auch Leistungen der Pflege zu erbringen, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Bedarf der Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf zu decken. Die Verpflichtung wird durch die Leistungs- und Vergütungsvereinbarung hinterlegt, die Bestandteil des zivilrechtlichen Vertrages zwischen Menschen mit Behinderungen und Leistungserbringer ist. Kommt der Leistungserbringer diesen Verpflichtungen nicht nach, etwa, weil er geeignetes Personal nicht findet, wird man dieses Unvermögen von Amtswegen gemäß § 8 Abs. 4 WBVG in Verbindung mit § 20 SGB X zu prüfen haben.

Ein **rechtliches Unvermögen** läge dann vor, wenn in den zivilrechtlichen Verträgen zwischen dem jeweiligen Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf und damit auch in den öffentlich- rechtlichen Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen mit dem Träger der Eingliederungshilfe die Leistungen nicht vorgesehen oder sogar explizit ausgeschlossen sind, die zur Sicherstellung der Pflege erforderlich sind. In diesem Fall würde das in § 103 Abs. 1 SGB IX vorgesehene Verfahren beginnen respektive eingeleitet werden. Es müsste sodann ein Gesamtplanverfahren durchgeführt werden, in dem die leistungsberechtigte Person zu beteiligen ist. Für die FTD-Betroffenen spielt ein solches Verfahren in der Praxis kaum eine Rolle, da die wenigsten FTD-Betroffenen Aufnahme in einer Wohnform mit Menschen mit Behinderungen finden, auf die die Regelung des § 103 Abs. 1 SGB IX anzuwenden sind.

Zurecht weist Rosenow darauf hin, dass das Bundesteilhabegesetz von der „Lebenslüge“ geprägt ist, es gäbe grundsätzlich unterschiedliche Aufgaben der Eingliederungshilfe und der Pflege ((Rosenow, 2021): § 103 Rz. 41). Eine solche Unterscheidung ist fachlich nicht zu begründen und mit dem Gleichheitsgrundsatz nicht vereinbar. Auch Menschen mit Pflegebedarf haben einen Teilhabebedarf (Klie, 2011, 2013, 2017). Menschen mit Behinderungen, bei denen der Teilhabebedarf im Vordergrund steht, haben Ansprüche auf Leistungen der Pflege – unabhängig von ihrem Lebensort.

Für FTD-Betroffene relevanter ist die Regelung des **§ 103 Abs. 2 SGB IX**. Hier wird bestimmt, dass Leistungen der Eingliederungshilfe, wenn sie nicht in Einrichtungen der Behindertenhilfe erbracht werden, auch Leistungen der häuslichen Pflege umfassen, solange die Teilhabeziele nach Maßgabe des Gesamtplans gemäß § 121 SGB IX erreicht werden können. Das gilt allerdings lediglich für Leistungsberechtigte, die Leistungen der Eingliederungshilfe vor Vollendung des für die Regelaltersgrenze erforderlichen Lebensjahres erhalten. In diesen Fällen gehen die Leistungen der Eingliederungshilfe denen der Hilfe zur Pflege vor. Für die Eingliederungshilfe und die Hilfe zur Pflege gelten nach Einführung des BTHG unterschiedliche Einkommens- und Vermögensgrenzen. Leistungsberechtigte der Eingliederungshilfe genießen gegenüber den Leistungsberechtigten der Hilfe zur Pflege deutliche Privilegierungen – auch bezogen auf Unterhaltungspflichten der Partner:innen. Auch und gerade aus diesem Grunde sind für FTD-Betroffene, die regelmäßig vor Erreichen der Regelaltersgrenze von der Behinderung durch eine FTD betroffen sind, Leistungen der Eingliederungshilfe relevanter, fachlich angemessener und auch unter ökonomischen Gesichtspunkten attraktiver. Die Eingliederungshilfe umfasst im Regelfall auch die Leistungen der sozialhilferechtlichen Hilfe zur Pflege – mit Ausnahme der teilstationären und

der Kurzzeitpflege. Bei der Frage der Zuordnung der Leistungen, zu denen der Eingliederungshilfe respektive der Hilfe zur Pflege ist zu beachten, dass sich der Vorrang der Eingliederungshilfe auf die Leistungen beschränkt, die der Leistungskatalog der Eingliederungshilfe ausdrücklich nennt. Leistungen der Hilfe zur Pflege sind damit im Verhältnis zur Eingliederungshilfe insoweit vorrangig, als sie von denen im offenen Katalog der Leistungen der Eingliederungshilfe ausdrücklich genannten Leistungen nicht erfasst respektive nicht erfassbar sind. Die Hilfe zur Pflege kennt anders als die Eingliederungshilfe seit 2017 keinen offenen Katalog der Leistungen mehr (Klie, 2020b). Im Fall von Bedarfen, zu deren Deckung sowohl Leistungen der Hilfe zur Pflege als auch im offenen Katalog der Leistungen zur sozialen Teilhabe ausdrücklich aufgeführten Leistungen der Eingliederungshilfe z. B. Assistenz gemäß § 78 SGB IX, geeignet sind, spricht § 9 SGB I zunächst für einen Vorrang der Eingliederungshilfe (so auch (Rosenow, 2021): § 103 Rz. 94). Maßgeblich sind bei der Zuordnung zur Eingliederungshilfe einerseits und Hilfe zur Pflege andererseits die mit den Leistungen der Eingliederungshilfe verfolgten Ziele. Ziele sind subjektive Tatbestandselemente. Daher stellt sich die Frage, welche Ziele die leistungsberechtigte Person mit den Leistungen, die sowohl der Pflege als auch der Teilhabe dienen, erreichen will. Bei der Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege kommt es (auch) auf diese Fragestellung an. Ziele der Eingliederungshilfe und Teilhabe einerseits und der Pflege andererseits lassen sich nicht rein objektiv voneinander trennen und feststellen.

Die Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe und Pflege bereitet seit Jahren Probleme (Klie & Leonhard, 2001). Eingliederungshilfe und Langzeitpflege stehen in dem gegliederten System sozialer Sicherung, das zudem korporatistisch geprägt ist, einander relativ fremd gegenüber. In der Eingliederungshilfe konnten sich deutlich höhere Standards der Personalausstattung etablieren als in der Langzeitpflege. Insofern besteht bei den Akteuren der Langzeitpflege, insbesondere auf der Seite der Leistungserbringer, auch ein Interesse darin, diese bisherigen Standards nicht dadurch zu gefährden, dass etwa Fragen der Personalausstattung und Personalbemessung, die aus der Langzeitpflege bekannt sind auch für die Eingliederungshilfe herangezogen werden. Dies könnte einerseits zur Standardabsenkung führen zum anderen dazu, dass das besondere (heilpädagogische) Profil der Eingliederungshilfe zugunsten einer neuen Dominanz klassischer Pflegestandards in die Defensive gerät.

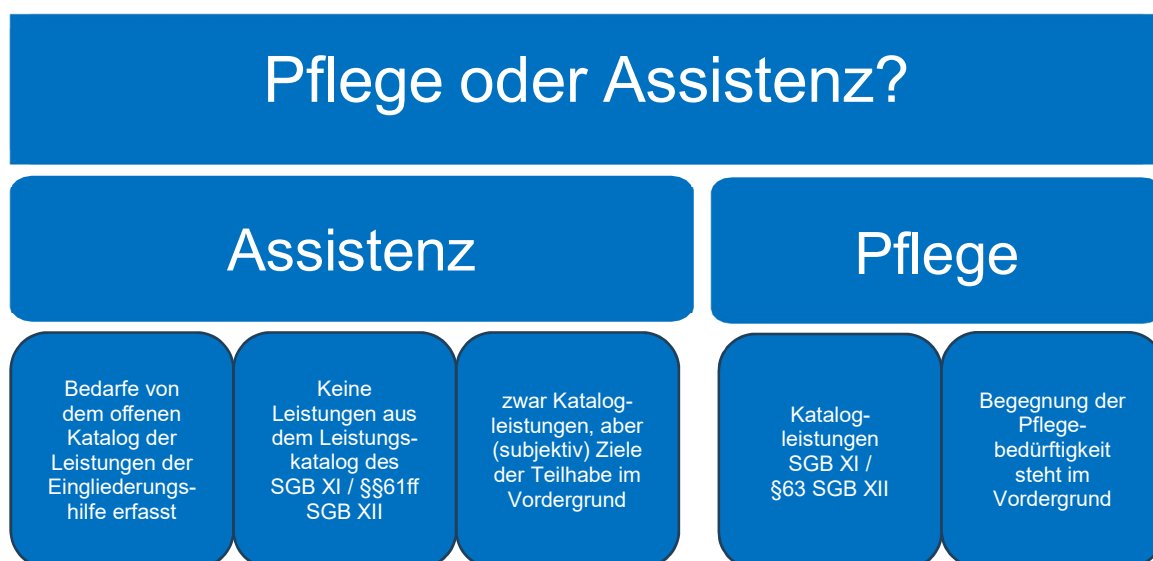


Abbildung 17: Pflege oder Assistenz | Klie 2024

Unter fiskalischen Gesichtspunkten haben die Leistungserbringer der Eingliederungshilfe aber auch der Träger der Eingliederungshilfe und gegebenenfalls der Sozialhilfe ein Interesse daran, Personen mit einem hohen pflegerischen Bedarf in das Regime der Pflegeversicherung und in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege zu überführen. Ein hoher pflegerischer Bedarf verlangt nach Mehrpersonalisierung insbesondere mit Pflegefachpersonal. Für die Leistungsträger (Eingliederungshilfe, gegebenenfalls Sozialhilfe) führt der Übergang in das Regime der Pflegeversicherung dazu, dass sie von Kosten entlastet werden und nicht mehr lediglich den Pauschbetrag der Abgeltung in Höhe von 266 Euro gemäß § 43a SGB XI erhalten. Unter dem Gesichtspunkt der Personenzentrierung und der Stärkung der Selbstbestimmung ist dieser interessengeleitete Mechanismus hochproblematisch und widerspricht der Programmatik des SGB IX. Auch stellen sich die möglichen Vereinbarungen zwischen Leistungserbringern und Leistungsträgern über die „Verlegung“ von pflegebedürftigen Menschen mit Behinderungen als Vertrag zu Lasten Dritter dar (so auch (Rosenow, 2021): § 103 Rz. 69). Fachlich lässt sich die Abgrenzung der als unterschiedliche Welten begriffenen Leistungen der Pflege hier und der Eingliederungshilfe dort nicht halten. Gerade die FTD-Betroffenen geraten aber in die Dynamik interessensgeleiteter Systemzuordnungen. Verbunden mit einem defizitären Blick auf Demenz als Behinderungsform, die mental sofort mit Pflege gleichgestellt wird, führt dies dazu, dass Leistungen der Eingliederungshilfe für die Betroffenen kaum in Betracht gezogen respektive negiert werden. Insofern partizipieren FTD-Betroffene von der altersdiskriminierenden Regelung des § 103 Abs. 2 Satz 1 a. E. SGB XI. Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf, die die Behinderung erst nach Erreichen der Regelaltersgrenze erworben haben, werden regelhaft dem System der Langzeitpflege zugeordnet – ein recht eindeutiger Verstoß gegen Artikel 21 EU-Grundrechtecharta, die als Auslegungshilfe für die Bestimmung der Reichweite von Artikel 3 Abs. 1 GG zu berücksichtigen ist (BVerfG Beschluss vom 07.07.2009, AZ 1BvR1164/07). Maßgeblich ist weiterhin eine Art Teilhabenihiismus bei der Diagnose Demenz. Ohne Prüfung im Detail wird FTD-Betroffenen häufig die Perspektive abgesprochen, die in einem Gesamtplan niedergelegten Teilhabeziele, die auch in „Erhaltungszielen“ liegen, erreichen zu können, § 104 Abs. 1 Satz 2 SGB IX.

6.1.3 Sozialleistungsrechtliche Ansprüche von FTD-Betroffenen

FTD-Betroffenen stehen die in der Abbildung 18 in einer Übersicht zusammengefassten Leistungsansprüche zu, die nachfolgend nicht erschöpfend, aber doch beispielhaft und anschaulich dargelegt werden sollen. Die in der Übersicht und in der nachfolgenden Darstellung vorgenommene Reihenfolge gilt grundsätzlich auch für das Rangverhältnis der sozialleistungsrechtlichen Ansprüche.

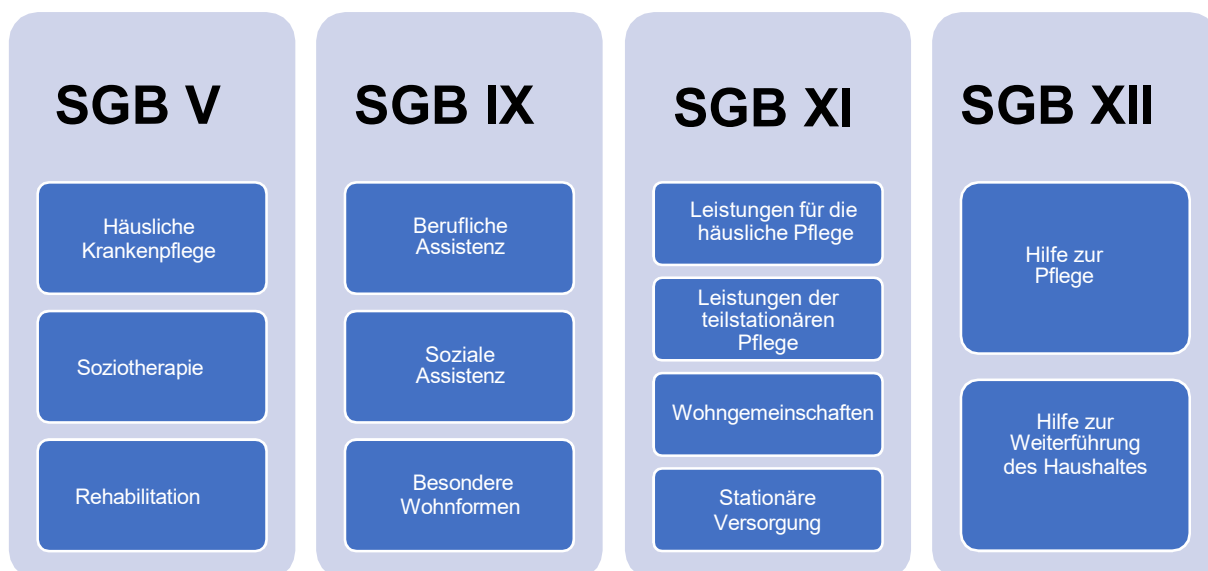


Abbildung 18: Übersicht Leistungsansprüche | Klie 2024

Grundsätzlich gehen die Leistungen der Krankenversicherung denen der steuerfinanzierten Leistung, insbesondere der Sozialhilfe vor. Auch wird man bei der Prüfung von Leistungsansprüchen bei FTD-Betroffenen sich in der Regel an die dargestellte Reihenfolge halten, auch wenn die Leistungsansprüche nebeneinander bestehen und zum Teil fachlich betrachtet gleichrangig sind. Lediglich die Leistungen der Pflegeversicherung gehen als Sozialhilfesicherungsleistungen, so Menschen mit Behinderung Pflegebedarfe aufweisen, die in der Eingliederungshilfe vor, so nicht § 43a SGB XI etwas Anderes anordnet.

6.1.3.1 Recht der gesetzlichen Krankenversicherung, SGB V

Heilmittel gem. § 32 SGB V	Häusliche Kranken- pflege gem. § 37 SGB	Soziotherapie gem. § 37 a SGB V	Rehabilitation gem. § 40
• Sozialtraining • Logopädie	• Krankenhausvermeidung • „Behandlungspflege“ • Psychiatrische Häusliche Krankenpflege	• Sozialarbeiterische Unterstützung • Umgang mit Folgen einer psychischen Krankheit	• Anschlussheilbehandlung • Erhaltungstherapie • Mitaufnahme des Partners/der Partnerin

Abbildung 19: SGB V-Leistungen | Klie 2024

FTD-Betroffene haben selbstverständlich Ansprüche auf Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, so sie denn dort versichert sind. Bei den in der privaten Krankenversicherung abgesicherten Personen kommt es jeweils auf die privatrechtlich vereinbarten Leistungsansprüche an. Gemäß § 2 SGB V haben sie einen Anspruch auf eine lege artis-Behandlung, nach dem aktuellen Stand medizinischen Wissens. Das Recht der gesetzlichen Krankenversicherung sieht eine Reihe von Präventionsleistungen und -ansprüchen vor, die allerdings nicht spezifisch ausgerichtet sind auf von FTD-Bedrohten. Im Mittelpunkt stehen Leistungen der Krankenbehandlung gemäß § 28ff. SGB V. Das Recht der gesetzlichen Krankenversicherung konzentriert sich auf Maßnahmen der ärztlichen Diagnostik und Therapie und die sich aus den diagnostischen und therapeutisch ergebenden, im Wesentlichen ärztlich verantworteten Interventionen wie den Einsatz von Hilfsmitteln, die Verordnung von Heilmitteln, eine entsprechende Medikation, die Verordnung häuslicher Krankenpflege, aber auch eine ggf. erforderliche Krankenhausbehandlung und/oder

Rehabilitation. Die Ansprüche auf die Krankenbehandlung sind in § 28 SGB V geregelt. Sie umfassen auch die psychotherapeutische Behandlung in entsprechenden Indikationslagen, sowohl die hausärztliche als auch die fachärztliche Behandlung steht FTD-Betroffenen zu.

Abhängig von einer ärztlichen Verordnung haben FTD-Betroffene Anspruch auf die Verordnung von Heilmitteln im Sinne von Ergo- und Physiotherapie. Sowohl logopädische Interventionen können im Einzelfall indiziert sein, aber auch Maßnahmen der Ergotherapie etwa bezogen auf Sozialtraining, so denn die mit dem Sozialtraining verbundenen Ziele erreicht werden können.

Hinsichtlich der medikamentösen Therapie gemäß §§ 34 f SGB V ist auf eine indikationsgerechte Behandlung achtzugeben. Die nicht selten zu beobachtende rein symptomatische respektive auf Sedierung hin ausgerichtete Medikation begegnet dann Bedenken, wenn es weniger um die Behandlung der Patientin oder des Patienten selbst, sondern vielmehr darum geht, die Symptomatik zugunsten Dritter zu beeinflussen (Weglauftendenzen, Fremdaggressivität, pp.). Gerade bei der häufig erforderlichen Off-Label-Gabe von Medikamenten an FTD-Betroffene ist auf die Aufklärung, die schriftliche Einwilligung der Betroffenen respektive ihrer Proxys (Bevollmächtigten, rechtliche Betreuer, vorübergehend Ehepartner:innen) besonders achtzugeben (Deutsche Gesellschaft für Gerontologie et al. (2020)). Eine Medikation, um unzureichende Versorgungssettings zu kompensieren, lässt sich nicht als eine medizinische Indikation qualifizieren und scheidet von daher als zulässige ärztliche Indikation aus.

Von großer Relevanz können Leistungen der häuslichen Krankenpflege gemäß § 37 Abs. 2 SGB V sein. Sie umfassen im Wesentlichen die sogenannte Behandlungspflege zur Sicherstellung des Ziels ärztlicher Behandlung. Typischerweise wird unter Behandlungspflege etwa die Applikation von Medikamenten, die Verabreichung von Injektionen sowie Maßnahmen der Krankenbeobachtung gefasst (Blutdruckmessen, Blutzuckerspiegel pp.). Im Rahmen der psychiatrischen Krankenpflege werden allerdings auch weitergehende Leistungen und Interventionen erfasst, die etwa in der regelmäßigen Krankenbeobachtung und daraus folgenden Beratung sowohl des Betroffenen als auch seines (familiären) Umfeldes liegen kann, als auch etwa bei Suizidalität in der Beaufsichtigung respektive Begleitung der Betroffenen, vgl. § 4 HKP RL⁴⁸ (siehe Anhang), gerade dort, wo die Symptomatik und die Erforderlichkeit von pflegfachlichen Interventionen bei FTD-Betroffenen besonders ausgeprägt sind. Erfahrungen mit Leistungen der psychiatrischen häuslichen Krankenpflege für FTD-Betroffene liegen so gut wie nicht vor, obwohl die Subsumtionsfähigkeit der Bedarfe regelmäßig gegeben ist. Dies ergibt sich auch aus der HKP RL⁴⁹. So finden sich zu den Frontotemporale Demenz (FTD)-Betroffenen, unter 27a, S. 40 ff der HKP-RL Anwendungsbereiche (Diagnosen) und Leistungen. Im Sinne einer Unterstützung bei der Häuslichen Pflege und von informell Pflegenden, z. B. im Rahmen der Beratung vor Ort, bei Medikamentenumstellungen, Versorgungsmanagement, Krisensituationen kann die psychiatrische häusliche Krankenpflege (HKP-Psych) Unterstützung leisten – mit einer allerdings regelmäßig engen zeitlichen Begrenztheit des Angebots. Die entsprechenden Leistungen können in Bayern nur über sehr wenige psychiatrische ambulante Pflegedienste abgerufen werden. Es fehlt ein Bayerischer Rahmenvertrag HKP-Psych. In Niedersachsen wurden Mustervereinbarungen verhandelt⁵⁰.

Die Bayerischen Bezirke, die Krankenkassen und freie Wohlfahrtspflege konnten sich seinerzeit in Bayern nicht auf eine Rahmenvereinbarung einigen. Bedarfsgerecht wäre es,

⁴⁸ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie) in der Fassung vom 17. September 2009 veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 21a (Beilage) vom 9. Februar 2010 in Kraft getreten am 10. Februar 2010 zuletzt geändert am 19. November 2021 und am 21. Juli 2022 veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 25.03.2022 B1 und BAnz AT 12.10.2022 B2) in Kraft getreten am 31. Oktober 2023.

⁴⁹ Siehe FN 42

⁵⁰ Vereinbarung gemäß § 132 a Abs. 4 SGB V für die Häusliche psychiatrische Fachkrankenpflege Niedersachsen

wenn nach dem SGB XI zugelassene Pflegedienste auch Leistungen der Ambulant Psychiatrischen Häuslichen Krankenpflege mit entsprechenden Spezialkompetenzen/Leistungen vorhalten und erbringen könnten. Die Pflegedienste könnten dann im Bedarfsfall spezialisierte Fachpersonen bei der Regelversorgung hinzuziehen bzw. durch die Psychiatrische Häusliche Krankenpflege könnte in besonderen Situationen das Versorgungsangebot gestützt werden, so dass die Leistungen trotz oder gerade in psychiatrischen Krisen weiterhin im Sinne einer Pflegekomplexleistung im häuslichen Angebot vorgehalten und durchgeführt werden können. Einzelvereinbarung zu Ambulant Psychiatrischen Pflege nach HKP-RL sind auch in Bayern grundsätzlich mit den Krankenkassen verhandelbar. Sie scheitern aber nach Expertenaussagen⁵¹ mit den zu hohen Anforderungen an die Strukturqualität. Die Strukturanforderungen an die Gründung eines Pflegedienstes sind anspruchsvoll und die Gewinnung von psychiatrisch qualifizierten Pflegefachpersonen erscheint aussichtslos. Diese sind vorwiegend im klinischen Setting tätig. Hier sind die Angebote der Fachweiterbildung Psychiatrische Pflege lokalisiert. Angesichts des Sicherstellungsauftrages der Krankenkassen und mit Blick auf § 13 Abs. 3 SGB V wäre es durchaus realistisch auf der Leistungsform des persönlichen Budgets beruhende Leistungsarrangements zu gestalten, wie sie etwa aus der außerklinischen Intensivpflege bekannt sind. Sie ließen sich gegebenenfalls auch sozialgerichtlich durchsetzen. Entsprechende Vorgänge sind aus Bayern allerdings nicht bekannt.

Gemäß § 37 b SGB V besteht seit 2001 ein Anspruch auf Soziotherapie, der nach den entsprechenden Richtlinien äußerst eingegrenzte Indikationen kennt und auf ein vergleichsweise geringen (sozialarbeiterischen) Leistungsrahmen beschränkt ist. Von der Zielrichtung der Soziotherapie kämen die Leistungen aber durchaus auch für FTD-Betroffene vor allen Dingen im Frühstadium nach Klinikentlassung in Betracht.

Leistungen der Krankenhausbehandlung inklusive der Leistungen von Tageskliniken und Institutsambulanzen kommen für FTD-Betroffene sowohl im Zusammenhang mit erforderlichen Diagnosen und diagnostischen Abklärungen in Betracht als auch in sich gegebenenfalls zuspitzenden Krisensituationen (Suizidalität). Typischerweise scheiden allerdings stationäre Klinikaufnahmen für FTD-Betroffene als geeignete Maßnahme aus. Anders sieht es aus mit tagesklinischen Interventionen respektive Behandlungsformen so sie in die Lebensführung mit integriert werden können. Hier wird es auf die jeweilige individuelle Prognose ankommen, ob mit Maßnahmen der Soziotherapie eine häusliche Lebenssituation stabilisiert werden kann oder nicht.

6.1.3.2 Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX

Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern, Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern, die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern, § 4 SGB IX.

⁵¹ Hinweise verdanke ich Prof. Dr. Markus Witzmann von der Hochschule München. Letztlich haben Menschen mit Demenz unabhängig vom Alter (auch) Ansprüche auf Leistungen der Teilhabe in für sie existentiell relevanten Bereichen gesellschaftlichen Lebens.

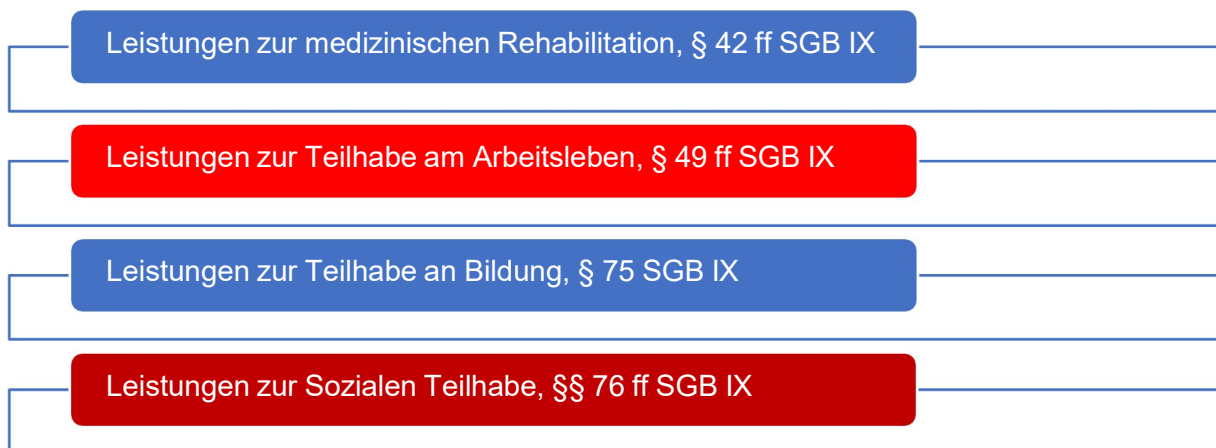


Abbildung 20: Übersicht SGB IX | Klie 2024

FTD-Betroffene sind, wie zuvor dargelegt, Menschen mit Behinderungen gemäß § 2 SGB IX. FTD-Betroffene sind meist unter 65, so dass nach dem Lebenslagekonzept gemäß § 103 SGB IX Leistungen der Eingliederungshilfe vorrangig zu prüfen und auch zu gewähren sind. Nun ergeben sich auch aus der Studie, zu der dieses Rechtsgutachten erstellt wird, Hinweise aus der Praxis, dass bei der Diagnose Demenz, und sei es auch FTD, dass Leistungsträger Leistungen der Eingliederungshilfe von vornherein ausschließen, damit der Diagnose Demenz Unheilbarkeit und auch fehlende Teilhabechancen assoziiert werden. Insofern wird zum Teil auch bewusst bei der Diagnosestellung darauf verzichtet, FTD als Diagnose anzuführen, um den Ausschluss von Leistungen der Eingliederungshilfe zu vermeiden. Dabei ist es sozialleistungsrechtlich und nach dem Recht der Eingliederungshilfe völlig verfehlt und falsch sowie rechtswidrig zugleich, Menschen mit einer Demenzdiagnose von Leistungen der Eingliederungshilfe auszuschließen (Klie, 2011).

Das Recht der Eingliederungshilfe folgt der Zielsetzung der Personenzentrierung, § 95 SGB IX. Insofern sind die zu erreichenden Teilhabeziele individuell und personenspezifisch zu identifizieren. Auch liegen die Ziele nicht allein in den in der Teilhabe typischerweise verfolgten Zielen der Integration in den Arbeitsmarkt oder der Teilhabe am Arbeitsleben. Auch wenn diese durchaus auch bei frühen Formen einer Demenz, auch einer FTD, als Ziele (weiter) verfolgt werden können und müssen, geht es in der Eingliederungshilfe um alle Dimensionen gesellschaftlichen Lebens, auch und gerade den Dimensionen sozialer Teilhabe, § 76 SGB IX. In der Eingliederungshilfe wird nicht verlangt, dass bestimmte normativ an einer Normbiografie orientierten Teilhabeziele erreicht werden können. Teilhabeziele können auch dann verfolgt werden, wenn sie sich nicht als langfristig und dauerhafte Stabilisierung oder Verbesserung der Lebenssituation darstellen respektive auf solche „Zustände“ ausgerichtet sind. Auch bei progredienten Krankheits- und Behinderungsverläufen sind Leistungen der Eingliederungshilfe zu gewähren, das heißt, auch dann, wenn sie gegebenenfalls nur auf Zeit Ziele der Teilhabesicherung unterstützen und erreichen helfen, sog. „Erhaltungsziele“.

Insofern kommt es auf eine sehr spezifische Formulierung von Teilhabezielen an, wie sie im nachfolgenden Beispiel exemplarisch dargelegt wird:

Es handelt sich um eine in Bayern lebende 54-jährige Frau, die von FTD betroffen ist. Sie musste ihr Unternehmen aufgeben, ist mit der Beendigung ihrer Partnerschaft konfrontiert und ist auf der

Suche nach einer neuen Lebens- und Wohnform. In alltagspraktischen Fragen benötigt sie ebenso Assistenz wie Anleitung bei der persönlichen Hygiene. Sie lebt in einer bayerischen Großstadt. Eine systematische Feststellung der behinderungsbedingten Funktionseinschränkungen liegt nach dem BiBay⁵² liegt (noch) nicht vor. Im Rahmen des Teilhabeplanverfahrens wurden elementar bedeutsame Dimensionen der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und sich daraus ergebende Teilhabeziele formuliert. Sie bilden auch tatsächlich die Grundlage für vorläufig gewährten Leistungen durch den Träger der Eingliederungshilfe:

Als **Teilhabeziele** werden benannt:

1. *Aufrechterhaltung von alten und Schaffung neuer sozialer Kontakte.*

Frau D. ist ein Mensch, dem soziale Kontakte von großer Bedeutung sind. Sie verfügt über einen Freundeskreis, zu dem sie unbedingt den Kontakt halten möchte. Ihr ehemaliger Partner steht ihr noch als Bevollmächtigter zur Seite, aber nicht mehr als Lebenspartner. Hieraus ergibt sich das Teilhabeziel der Stabilisierung und Rekonstruktion von sozialen Beziehungen von Frau D. Dabei geht es in einem interaktiv geprägten Behinderungsverständnis auch darum, ihre Freundinnen und Freunde sowie Nachbarn zu befähigen, mit den behinderungsbedingten Einschränkungen und Veränderungen von Frau D. umzugehen. Der Behinderungsbegriff des § 2 SGB IX ist insofern nicht auf Merkmale der Person beschränkt, sondern setzt auf die Interaktion zwischen Menschen mit Behinderung und Umwelt. Genau auf diese Interaktionen haben sich auch die Teilhabeziele und entsprechende Maßnahmen zu beziehen. Das Assistenzteam, das für Frau D. tätig ist, hält die Kontakte zu Freunden, besucht Freundinnen und Freunde mit Frau D., informiert diese über die behinderungsbedingten Veränderungen von Frau D. Sie schafft darüber hinaus auch neue soziale Konstellationen, in denen Frau D. sich sozial aufgehoben fühlt.

2. *Teilhabe am Konsum*

Frau D. war Unternehmerin. Frau D. hat sich immer sehr sorgfältig und modisch gekleidet. Das ist ihr in ihrem Alltag weiterhin von größter Bedeutung. So ist es für ihr Selbstbild und für ihr Kontinuitätserleben von großer Bedeutung, dass sie auch regelmäßig am Konsum teilnimmt und dies nicht über Internet, sondern im Sinne eines interaktionsorientierten Konsums. So wird sie regelmäßig begleitet zu Einkäufen und Anproben etwa bei H&M und anderen Konfektionsgeschäften. Dies tut Frau D. sichtlich gut. Auch bei anderen Entscheidungen des alltäglichen Konsums (Hygienemittel etc.) wird Frau D. aktiv begleitet.

3. *Teilhabe am kulturellen Leben*

Frau D. war und ist eine kulturell interessierte und kompetente Person. Sie wird bei der Auswahl von Kinofilmen unterstützt und beim Besuch von Kino und anderen Kulturveranstaltungen begleitet. Auf diese Weise kann sie anknüpfen an ihren bisherigen Freizeitaktivitäten und erlebt sich als Teil der Gesellschaft, zu der konsumtive und aktive Kultur essentiell gehören.

4. *Beschäftigung/Arbeit*

Frau D. hat in ihrem Leben stets gearbeitet. Sie war Unternehmerin. Sie hat Verantwortung getragen. Sie hat gerne gekocht. Um eine sinnvolle Beschäftigungsperspektive für Frau D. zu erhalten, die auch mit sozialer Interaktion verbunden ist, wird Frau D. darin unterstützt, ihre Fähigkeiten in der Küche der ambulant betreuten Wohngemeinschaft einzusetzen. Auch dabei wird ihr assistiert. Sie erlebt auf diese Weise sinnvolle Beschäftigung.

5. *Aufrechterhaltung der Wohnung*

Frau D. ist aktuell nicht in der Lage, allein in ihrer Wohnung zu bleiben. Ihre Wohnung ist ihr aber weiterhin von größter Bedeutung. In ihrer Wohnung drückt sich das aus, was sie in ihrem Leben erarbeitet hat (Möbel, Bilder, Literatur). Ihre Tages- und Wochenplanung sieht vor, dass sie regelmäßig ihre Wohnung aufsucht, sich dort aufhält. Sie soll dort auch die Erfahrung des Alleinseins machen können aber ohne Angst, das heißt mit einer hintergründigen Assistenz.

6. *Teilhabe an der Natur*

Frau D. ist es von größter Bedeutung, in der Natur zu sein, in der Natur Resonanz zu finden. Sie liebt die Tierwelt und kann auch zu Tieren Kontakt aufbauen. Vor diesem Hintergrund ist die

⁵² Online unter: <https://www.bay-bezirke.de/bibay---informationen-und-formulare-98.html> [Abruf vom 10.06.2024].

regelmäßige Begleitung in die Natur, der Besuch vom Zoo, gegebenenfalls auch die Kontaktaufnahme zu Haustieren, ein Teil der Alltagsgestaltung für Frau D. h.

Mit diesem Bündel von Teilhabemaßnahmen, die sich allesamt auf elementar bedeutsame Dimensionen gesellschaftlichen und individuellen Lebens beziehen, wird Frau D. in dieser schwierigen Transitsituation ihres Lebens ein an ihren Präferenzen, an ihren Wünschen orientiertes Leben möglich gemacht.

Die häufig anzutreffende Argumentation, bei FTD seien Teilhabeziele nicht mehr zu erreichen, verkennet die Vorgaben des § 4 SGB IX. Es geht mitnichten nicht nur darum, die Behinderung zu vermeiden. Es geht auch darum, die Behinderungsfolgen zu mildern. Auch bei progredient verlaufenden Erkrankungen und damit verbundenen Behinderungen können Teilhabeziele verfolgt und erreicht werden. Sie dürfen nicht allein von einem Zuwachs an Fähigkeiten und Teilhabeintensität bestimmt werden. Auch die Verlangsamung eines progredienten Krankheitsverlaufes und damit verbunden den Erhalt von Teilhabedimensionen „reicht“ für die Verfolgung von Teilhabezielen aus. Während auf der einen Seite die Behindertenrechtskonvention darauf ausgerichtet ist, eine möglichst vollständige Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben und den ihnen bedeutsamen Dimensionen gesellschaftlicher Teilhabe zu eröffnen und das orientiert an Menschen ohne Behinderung, vermittelt die Behindertenrechtskonvention und damit auch das SGB IX auch für diejenigen Menschen Teilhabezusicherung, die progredient sich zuspitzende Behinderungsfolgen im Erwachsenenalter erworben haben und ihnen begegnen wollen. Die Behinderungen sind im Verhältnis zueinander ebenfalls in ein diskriminierungsfreies Verhältnis zu setzen. Das gilt auch und gerade für Behinderungen in Folge einer FTD.

Ohne dass an dieser Stelle auf die Einkommens- und Vermögens- sowie unterhaltsrechtlichen Fragen bei der Gewährung der Eingliederungshilfe im Einzelnen eingegangen werden soll (Rasch, 2017), sei gleichwohl darauf hingewiesen, dass eine Eingliederungshilfe, wenn auch nicht vollständig an den Zielen der Behindertenselbsthilfe und ihrer Verbände orientiert, die Unterhaltsverpflichtung von An- und Zugehörigen und Partner:innen ebenso eingeschränkt wurde, wie die Verpflichtung zur Verwertung des Vermögens. Insofern finden sich etwa auch gegenüber der Hilfe zur Pflege im Recht der Eingliederungshilfe für die Betroffenen deutlich günstigere Einkommens- und Vermögensgrenzen, die gerade für Personen, die noch im Arbeitsleben integriert sind oder im Familienkontext leben, von höchster Relevanz für ihre Lebenslage und damit ihre individuellen Handlungsspielräume besitzen. Zu den Regelungen für den Einkommens- und Vermögenseinsatz, vgl. §§ 135 ff. SGB IX.

Die als Träger der Eingliederungshilfe in Bayern zuständigen Bezirke sehen sich nach Expertensicht⁵³ nur bedingt als Leistungsträger zuständig, da sie aufgrund der Prognose der FTD diese Personen vorwiegend der Pflege zuordnen. Diese Erfahrungen werden auch durch die anwaltlich gesammelten Erfahrungen des Autors bestätigt. Ihrem in § 95 SGB IX normierten Auftrag eine personenzentrierte Leistung sicherzustellen, kommen sie gegenüber den FTD-Betroffenen in der Regel nicht nach (zum Sicherstellungsauftrag (Rosenow, 2021): § 95 Rn. 3ff.). Es fehlt für FTD-Betroffene an einer bedarfsgerechten Infrastruktur. Leistungsberechtigten kann bei fehlender Infrastruktur in bestimmten Fällen ein einklagbarer Anspruch gegen den Sozialleistungsträger zustehen, der sich darauf richtet, dass dieser eine „ad-hoc-Vereinbarung“ mit einem geeigneten Leistungserbringer abschließt (Mrozynski, 2024), wenn der Leistungsträger eine im Einzelfall geeignete Sachleistung nicht anbieten kann. Der Leistungsberechtigte könne wegen der damit verbundenen Risiken insbesondere nicht auf Selbstbeschaffung verwiesen werden. Rosenow vertritt die Ansicht, dass im Recht

⁵³ Aussage von Prof. Dr. Markus Witzmann von der Hochschule München.

der Eingliederungshilfe ein solcher Anspruch in der Regel durch die Möglichkeit der Sachleistung im Einzelfall nach § 123 Abs. 5 SGB IX verdrängt werde ((Rosenow, 2021): § 123 Rn. 87ff.). Keinesfalls werden Ansprüche auf Eingliederungshilfe dadurch ausgeschlossen, dass kein vereinbarungsgebundener Leistungserbringer zur Verfügung steht, der Träger der Eingliederungshilfe seinen Sicherstellungsauftrag nicht erfüllt. Auch die Leistungsform des persönlichen Budgets gem. § 29 SGB IX kommt in Betracht, wenn es um personenzentrierte Leistungen für die FTD-Betroffenen geht. Hiermit wurden in Bayern erste Erfahrungen gesammelt. Allerdings dürfen die Klient:innen nicht auf die Selbstbeschaffung von bedarfsgerechten Leistungen verwiesen werden. Eine Verweisung auf vollstationäre Pflegeeinrichtungen entspricht in aller Regel nicht einer bedarfsgerechten und personenzentrierten Teilhabeplanung und Hilfestaltung. Auch würde das individuelle Wunsch- und Wahlrecht übergangen⁵⁴.

In Oberbayern existieren ebenso wie in Schwaben sog. Gerontopsychiatrische Dienste oder es werden gerontopsychiatrische Fachkräfte an Sozialpsychiatrischen Diensten beschäftigt, die auch Beratungs- und Assistenzleistungen für Psychisch kranke ältere Menschen vorhalten – wobei es sich bei FTD-Betroffenen typischerweise gerade nicht um ältere Patient:innen handelt. Gleichwohl werden FTD-Betroffene an diese Dienste verwiesen⁵⁵. Sie sind allerdings nicht geeignet und ausreichend, um den Sicherstellungsauftrag des Trägers der Eingliederungshilfe einzulösen.

6.1.3.3 Leistung der Pflegeversicherung

Das Leistungsspektrum der Pflegeversicherung ist inzwischen breitgefächert. Es differenziert im Wesentlichen zwischen (voll-)stationären und Leistungen für die häusliche Pflege. Das System der deutschen Pflegeversicherung ist ein System von Teilleistung für Teilbedarfe. Die Leistungen der Pflegeversicherung werden einkommens- und vermögensunabhängig gezahlt. Die Leistungsberechtigung wird durch die (positive) Begutachtung der ‚pflegebedürftigen‘ Person gemäß §§ 14, 15 SGB XI begründet. Die Begutachtung erfolgt durch den Medizinischen Dienst respektive die Prüfinstanzen der privaten Kranken- und Pflegeversicherung. Auf die einzelnen in der Übersicht dargestellten Leistungen der Pflegeversicherung soll nicht im Einzelnen eingegangen werden. FTD- Betroffene erfüllen früher oder später die Kriterien der Pflegebedürftigkeit, einen Begriff, den es nur in wenigen Sozialstaaten Westeuropas und in Korea sowie Japan gibt. Pflegebedürftigkeit begründet einen Art Sonderstatus zwischen Krankheit und Behinderung.

Alle Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 SGB XI sind auch Menschen mit Behinderung gemäß § 2 SGB IX: Pflegebedürftigkeit ist stets krankheitsbedingt und ebenfalls notwendigerweise als Behinderung zu qualifizieren: Die Voraussetzungen für die Erfüllung des Behinderungsbegriffes sind stets erfüllt (Welti (2005)). Der Pflegebedürftigkeitsbegriff ist ein inzwischen pflegewissenschaftlich fundierter. Mit der Neufassung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes 2017 durch das BSG II wurde der verrichtungsbezogene Pflegebedürftigkeitsbegriff zugunsten eines Konzeptes aufgegeben, das sich an dem Grad der Selbständigkeit orientiert (Wingenfeld & Büscher, 2017). Der Pflegebedürftigkeitsbegriff ist inzwischen grundlegend für eine Aufgabenbeschreibung von Pflege, für die, soweit es um die Steuerung des Pflegeprozesses geht, Pflegefachperson gemäß § 4 Pflegeberufsgesetz Vorbehaltsaufgaben übertragen wurden (Think Tank Vorbehaltsaufgaben (TT VA) & Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP), 2024). Die Zuerkennung des sozialleistungsschließenden Status der Pflegebedürftigkeit für FTD-Betroffene und andere

⁵⁴ Vgl. SG München B v. 15.05.2023 Az S 48 SO 131/23 ER.

⁵⁵ Siehe <https://www.bezirk-oberbayern.de/Gesundheit/Psychische-und-psychosomatische-Erkrankungen/Ambulante-Angebote/Gerontopsychiatrische-Dienste-und-Fachkr%C3%A4fte/> [Abruf vom 10.06.2024].

Menschen mit Behinderung führt allerdings nicht dazu, dass der Status der Pflegebedürftigkeit zum Masterstatus wird (Altersgebrechlichkeit (vgl. Udsching (2000))). Auch die Leistungen der Pflegeversicherung und die im Leistungserbringungsrecht an sie gerichteten Qualitätserwartungen fokussieren im Wesentlichen Menschen mit sogenannter Altersgebrechlichkeit, das heißt alterstypischen Formen von dem, was in Deutschland Pflegebedürftigkeit genannt wird oder werden darf.

Die Pflegeversicherung ist ganz wesentlich ausgerichtet auf die typische mit dem Leistungserbringungsrecht und mit den Qualitätsanforderungen und Einrichtung der Langzeitpflege werden aber die individuellen Bedarfe jüngerer Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf, insbesondere auch solche mit FTD-Erkrankung und Diagnosen, häufig nicht hinreichend erfasst. Auch geht dem Lebenslagenmodell des § 103 SGB IX folgend die Perspektive der Eingliederungshilfe dem der Pflegeversicherung bei den Betroffenen vor. Dies gilt insbesondere für Menschen, die das 65. Lebensjahr noch nicht erreicht haben. Insofern besteht die Gefahr, dass die hoch standardisierten leistungserbringungsrechtlichen Vorgaben für FTD-Betroffene faktisch zu einer Limitierung von Leistungsansprüchen und eine Determinierung der Leistungsspektren von Leistungserbringern führt, die gerade nicht auf die Zielgruppe von jüngeren Menschen mit Pflegebedarf ausgerichtet sind. Gleichwohl haben Menschen mit Behinderung und damit auch FTD-Betroffene mit einem als Pflegebedürftigkeit anerkannten Pflegebedarf Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung, die insofern den Leistungen der Eingliederungshilfe vorgehen, als sie als Sozialversicherungsleistung ausgestaltet sind. Sie haben aber bei Menschen mit Behinderung einen eher unterstützenden und komplementären Charakter und sind bei der Gesamtplanung und der Teilhabeplanung für die Betroffenen einzubeziehen.

In vollstationären Pflegeeinrichtungen stellt sich in besonderer Weise die Problematik, dass neben den Leistungen der Pflegeversicherung grundsätzlich keine weiteren Sozialleistungen vorgesehen sind: Die Pflegesatzvereinbarung, die zwischen Pflegekasse, Sozialhilfeträger und Leistungserbringer abgeschlossen werden, gelten typischerweise als abschließend. Im Einzelfall ist es gelungen, in Einrichtungen der vollstationären Pflege zusätzlich Leistungen der Eingliederungshilfe zu beantragen und durchzusetzen, wenn die Leistungen der vollstationären Pflege nicht bedarfsgerecht waren und dem individuellen Hilfebedarf der Betroffenen nicht Rechnung tragen konnten und damit den Grundsatz der Personenzentrierung verletzt haben. In Baden-Württemberg wurde der Weg der sog. Binnendifferenzierung eingeschlagen: Menschen mit Behinderungen, die in vollstationären Pflegeeinrichtungen leben, erhalten einen Eingliederungshilfeschlag, um ihren über die Leistungen der Pflegeversicherung hinausgehenden Teilhabebedarf abzudecken. Auf diese Weise wird die leistungsrechtliche Diskriminierung des § 43a SGB XI umgangen. Die Binnendifferenzierung, über die aktuell auch in Bayern verhandelt wird, erfolgt z. T. auf einem Campus oder sogar in einem Gebäude, sodass bei einer Zuweisung zum Regime der Pflegeversicherung kein Ortwechsel mehr vollzogen werden muss. Gerade für ältere Menschen mit Behinderung mit Pflegebedarf ist ihre bisherige Wohngruppe zentraler sozialer Bezugspunkt und damit in hohem Maße Teilhabe relevant (vgl. Klie und Bruker (2017)). Für FTD-Betroffene fehlt dieser soziale Bezugspunkt zu den Bewohnern einer ehemaligen Wohngruppe, die als vollstationäre Pflegeeinheit fortgesetzt wird. So reichen für sie regelmäßig die mit dem Eingliederungshilfeschuss gewährten Leistungen der Teilhabe nicht aus, um ihren spezifischen Teilhabebedarf zu decken. So können weitergehende Teilhabeleistungen erforderlich sein, sollten sie in einer entsprechenden Einrichtung Aufnahme finden, vgl. Fall 1 unter Kapitel 4).

Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in denen noch Leistungen der Pflege zum Bedarf gehören und Ansprüche gegenüber der Pflegeversicherung bestehen, werden gemäß § 43a SGB XI in verfassungsrechtlich durchaus bedenklicher Weise auf einen Zuschuss limitiert

(vgl. Klopstock (2022); Eicher (2022)). Insofern wirkt sich auch für FTD-Betroffene der letztlich nicht ausgetragene Konflikt zwischen Eingliederungshilfe einerseits und Pflegeversicherung andererseits aus, so es um die Verteilung der Kosten und ihrer Zuordnung geht. In Einrichtungen der Eingliederungshilfe werden typischerweise Menschen mit Behinderung insofern diskriminiert, als ihnen nicht die vollständigen Leistungen der Pflegeversicherung zur Verfügung stehen. Dieses ist (nur) deshalb weniger ein sozialpolitisches Problem, als die meisten Personen, die auf Dauer Eingliederungshilfe beziehen, über kein (nennenswertes) Vermögen und Einkommen verfügen und insofern als Person die Diskriminierung nicht ‚zu spüren‘ bekommen. Bei FTD-Betroffenen ist dies aber durchaus anders. Hier handelt es sich regelmäßig um Personen, die im hohen Maße sozial integriert gelebt haben, im Arbeitsprozess waren, eigenes Einkommen und Vermögen generiert haben. Für sie kann die Diskriminierung durchaus zu erheblichen Benachteiligungen führen, die allerdings bis heute nicht judiziert wurden. Umgekehrt ist die Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe in vollstationären Pflegeeinrichtungen systemfremd, da man in der vollstationären Pflege davon ausgeht, dass über die Pflegesätze alle bedarfsnotwendigen Leistungen für pflegebedürftige Menschen gewährt und finanziert werden. In Hospizen, in denen auch vollstationäre Pflegeleistungen in Anspruch genommen werden können, hat man einen anderen Weg gefunden und verbindet Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung mit denen der Pflegeversicherung und dieses auf einem Niveau, das deutlich höher angesiedelt ist als in der klassischen vollstationären Pflegeeinrichtung, § 39a SGB XI. Ähnliches gilt für die außerklinische Intensivpflege, für die es inzwischen auch Sonderregelungen in vollstationären Pflegeeinrichtungen gibt, § 37c SGB V. An einer entsprechenden Regelung für eine bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit Behinderung wie der der FTD-Betroffenen fehlt es.

In häuslichen Teilhabe- und Pflegearrangements wird es jeweils darum gehen, die Leistungen der Pflegeversicherung mit denen der Eingliederungshilfe in der Sache aber auch fachlich zu verknüpfen, wobei hier die Teilhabeplanung, mit der den Pflegefachpersonen vorbehaltenen Pflegeplanung verbunden werden muss.

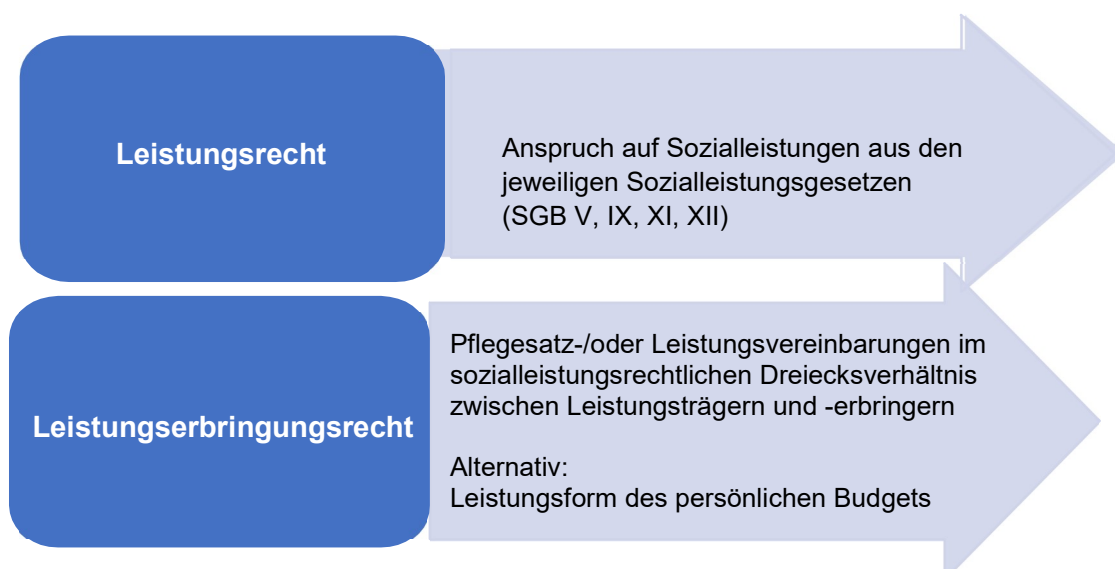
6.1.3.4 Hilfe zur Pflege

Die Leistungen der Hilfe zur Pflege gemäß § 61 ff. SGB XII wurden im Zusammenhang mit dem Pflegestärkungsgesetz III 2017 denen der Pflegeversicherung weitgehend ‚gleichgeschaltet‘, (Klie, 2020b). Die Absurdität gilt zum einen hinsichtlich der Feststellung der Pflegebedürftigkeit und der Graduierung durch den Medizinischen Dienst oder dem Gutachterdienst der privaten Pflegeversicherungen. Akzessorisch sind allerdings auch – ganz überwiegend – die Leistungen, die in der Hilfe zur Pflege für Pflegebedürftige vorgesehen sind. Es gilt zunächst für die Leistungsarten und Leistungstypen. Es gilt hinsichtlich des Pflegegeldes auch hinsichtlich der Leistungshöhe. Ansonsten ist die Hilfe zur Pflege gemäß § 61 ff. SGB XII vor allen Dingen für den Personenkreis einschlägig, der nicht pflegeversichert ist. Er ist zum anderen für den Personenkreis relevant, für den die Leistungen der Pflegeversicherung nicht bedarfsdeckend sind. Die Hilfe zur Pflege kennt anders als die Leistung der Pflegeversicherung keine leistungsrechtlichen Höchstgrenzen. Diese ergeben sich, wenn aus § 9 SGB XII, unter dem Gesichtspunkt der unverhältnismäßigen Mehrkosten. Anders als die Pflegeversicherung sieht die Hilfe zur Pflege – nicht zuletzt mit Blick auf den großen Kreis von Menschen mit Körperbehinderung und Pflegebedarf – die Leistungsform des persönlichen Budgets gemäß § 63 Abs. 3 SGB XII in Verbindung mit § 29 SGB IX vor. Damit sind allerdings keineswegs nur die sogenannten Arbeitgebermodelle verbunden. Das persönliche Budget eröffnet auch Möglichkeiten, andere Dienstleister, nicht durch die Pflegeversicherung oder den Träger der Eingliederungshilfe

zugelassene Dienstleister, für die Bedarfsdeckung einzusetzen. Voraussetzung hierfür ist allerdings eine Zielvereinbarung gemäß § 29 SGB IX. Das Pflegebudget im Sinne des § 63 Abs. 3 SGB XII ist ein Sachleistungssurrogat und nicht mit dem Pflegegeld zu verwechseln, das eben gerade kein Budget im engeren Sinne darstellt. Gerade § 63 Abs. 3 SGB XII eröffnet auch FTD-Betroffenen, wenn sie denn Leistungen der Pflegeversicherung und der Hilfe zur Pflege erhalten, Möglichkeiten einer individuellen und personenzentrierten Leistungsgewährung. Auch für die Hilfe zur Pflege gilt, dass der individuelle Pflegebedarf – nicht nur die Pflegebedürftigkeit – individuell festgestellt werden muss, § 63a SGB XII (Klie, 2020b). Der individuelle Pflegebedarf muss durch eine Pflegefachperson festgestellt werden, da das Assessment und die Pflegeplanung zu den Vorbehaltsaufgaben der Fachpflege gemäß § 4 Pflegeberufegesetz gehört. Auf die Besonderheiten der Hilfe zur Pflege gemäß § 61 ff. SGB XII soll hier nicht im Einzelnen eingegangen werden. Hinzuweisen ist auf die vergleichsweise strengen Einkommens- und Vermögensgrenzen, die für die Hilfeberechtigten gelten. Auch sind die Heranziehungsregeln für Unterhaltsverpflichtete durch das Angehörigenentlastungsgesetz⁵⁶ zum einen ‚liberalisiert‘ worden, zum anderen aber durchaus immer noch vergleichsweise scharf in ihren Auswirkungen, da im Bereich der Hilfe zur Pflege keine Privilegierung von Ehepartnern hinsichtlich der Unterhaltungspflicht besteht, anders als in der Eingliederungshilfe. Insofern ist der Verweis auf die Hilfe zur Pflege für FTD-Betroffene häufig ein zumindest in finanzieller Hinsicht ungünstiger und die Lebenslage deutlich beeinträchtigender. Die Eingliederungshilfe geht fachlich der Hilfe zur Pflege so lange vor, so lange Teilhabeziele identifiziert, erkannt und verfolgt werden können. Insofern besteht ein ausgemachtes Interesse der FTD-Betroffenen und der An- und Zugehörigen daran, Leistungen der Eingliederungshilfe vorrangig zu nutzen.

6.1.3.5 Leistungserbringungsrechtliche Fragen

Im Sozialrecht wird zwischen dem Leistungsrecht einerseits und dem Leistungserbringungsrecht andererseits unterschieden. Im Leistungsrecht geht es um die den Klient:innen zustehenden Rechtsansprüche, im Leistungserbringungsrecht um die Konditionen, unter den Leistungserbringer, d. h. Einrichtungen und Dienste die Rechtsansprüche auf Sachleistungen einlösen: Leistungsinhalte, Qualitätsvorgaben, Entgelte werden in Leistungsverträgen oder Pflegesatzvereinbarungen etwa verhandelt und verbindlich festgelegt.



⁵⁶ <https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/angehoerigen-entlastungsgesetz.html>

Während im Recht der gesetzlichen Krankenversicherung die Leistungsinhalte in aller Regel untergesetzlich präzise definiert werden – entweder über Richtlinien, über Vorgaben des GBA, über Rahmen- und Leistungsverträge – sieht das Leistungserbringungsrecht der Eingliederungshilfe zunächst mit Einführung des BTHG eine Trennung zwischen existenzsichernden Leistungen – Kosten der Unterkunft und Grundsicherung – und der Leistungserbringung auf der Basis von Fachleistungsstunden oder Stundenvergütung für Assistenzkräfte vor, deren inhaltliche Ausrichtung und Umfang in individuellen Teilhabeplänen gemäß § 14 SGB IX (Schaumberg, 2019a, 2019b), gegebenenfalls eingebunden in ein Gesamtplanverfahren gemäß § 117 SGB IX, ausgehandelt und festgelegt werden. In den Rahmenverträgen gemäß § 136 SGB IX (Prüfung) werden die Grundsätze für die Qualität der Leistungen sowie für die Vergütung festgelegt. Auch wenn der Grundsatz der Personenzentrierung im Recht der Eingliederungshilfe festgeschrieben wurde, orientieren sich faktisch die leistungserbringungsrechtlichen Vorgaben der Eingliederungshilfe weiterhin an den Vergütungsstrukturen der Einrichtungen und Dienste für Menschen mit Behinderung, deren Bezeichnung semantisch aber häufig nicht in der Sache verändert wurden. Im Recht der sozialen Pflegeversicherung findet sich ein hohes Maß an Normierung sowohl der Leistungen als auch der Leistungsumfänge, die gesetzlich gedeckelt sind. Auch wenn das Portfolio der sozialen Pflegeversicherung inzwischen weit gefächert ist, zeichnet sich das Sachleistungsrecht der sozialen Pflegeversicherung durch ein hohes Maß an Reglementierung und an einer sehr starken Orientierung an pflegefachlichen Paradigmen und Vorgaben aus. Das Recht der Sozialhilfe folgt im Rahmen der Hilfe zur Pflege dem der Pflegeversicherung, ist allerdings hinsichtlich der Leistungserbringung in Teilen flexibler, sowohl durch die Möglichkeit, die Leistungsform des persönlichen Budgets auch für die Hilfe zur Pflege zugänglich zu machen, als auch durch die Möglichkeit im Einzelfall Absprachen mit Leistungserbringern gemäß § 75 Abs. 5 SGB XII zu gewähren. In der Praxis sehen sich FTD-Betroffene und sie beratende und begleitende Fachkräfte einer Infrastruktur gegenüber, die sich an typischen Bedarfen für Menschen mit geistiger Behinderung und Pflegebedürftigen orientiert. Die spezifischen und personenbezogen höchst unterschiedlichen Bedarfe von FTD-Betroffenen wird für FTD-Betroffene häufig nicht eingelöst. Einweisungen in die stationäre Psychiatrie sind verbreitet, stellen sich aber nicht als eine Lösung eines Sicherstellungsauftrages dar, der zwischen den verschiedenen Leistungsträgern aufgeteilt ist, wobei der Sicherstellungsauftrag in seiner Verbindlichkeit unterschiedlich ausgeprägt ist: In der gesetzlichen Krankenversicherung haben die Kassen einen Sicherstellungsauftrag, der gegebenenfalls auch einzuklagen ist, § 13 Abs. 3 SGB V. Auch in der Eingliederungshilfe ist der Sicherstellungsauftrag normiert, § 95 SGB IX. In der sozialen Pflegeversicherung beschränkt sich der Sicherstellungsauftrag auf den Abschluss von typisierten Versorgungsverträgen, die in aller Regel den spezifischen Bedarfen von auf Pflege angewiesenen Menschen nicht gerecht werden (vgl. Expertise zur rechtssicheren Bedarfsplanung im Land Berlin (Klie, 2023)). Im Recht der Sozialhilfe, hier insbesondere im Recht der Hilfe zur Pflege, findet sich, wenn auch nicht explizit, so doch ein Sicherstellungsauftrag der Sozialhilfeträger als letzte soziale Sicherungsinstanz, die die Verantwortung für eine den Individualisierungsgrundsatz der Sozialhilfe, § 9 SGB XII, aufnehmende, menschenwürdige Versorgung einzulösen hat.

In dieser sozialleistungsrechtlichen Gemengelage, auf die die unterschiedlichen Bedarfe von FTD-Betroffenen treffen, gibt es kaum Instrumentarien der Leistungsträger übergreifenden Einlösung des Sicherstellungsauftrages – mit für die Betroffenen häufig dramatischen Folgen hinsichtlich einer Fehl-, Unter- oder mit Zwangsmaßnahmen verbundenen Versorgung. Letztlich handelt es sich bei den meisten FTD-Betroffenen um als Case Management zu

identifizierende Fallkonstellationen im Sinne der DGCC⁵⁷, in dem in hohem Maße individualisierte Leistungsarrangements und entsprechende Hilfearchitekturen geschaffen werden müssen (Monzer (2018)). Dabei kann sich die Komplexität aus der individuellen Lebenslage und den spezifischen Behinderungsfolgen und Teilhabebedarfen ergeben aber auch aus Infrastrukturdefiziten sowie aus Rechtsdurchsetzung- und anwendungsproblemen (Klie, 2020a). Angesichts der hochspezifischen Bedarfskonstellationen ist eine flexible und an den individuellen Bedarfen orientierte Hilfestaltung im kooperativen Zusammenwirken aller Beteiligten gefragt. Es gilt hier spezifische Behinderungs- und Krankheitsausprägung und Symptomatik zu berücksichtigen, die individuellen und kontextbezogenen Ressourcen einzubeziehen, persönliche Teilhabewünsche und -dimensionen zu berücksichtigen und eine stabile Wohn- und Versorgungssituation zu gewährleisten. Dies gelingt angesichts fehlender Infrastruktur für den Personenkreis nur im engen Zusammenwirken aller Beteiligten. Dabei sind sektorenübergreifende Versorgungskonzepte und -strategien im deutschen Sozialleistungssystem wenig ausgeprägt und eingeübt. Dieses wirkt sich auch und gerade für FTD-Betroffene in problematischer Weise aus. In der Wirklichkeit sehen sich FTD-Betroffene und ihre Begleiter:innen einer höchst bedenklichen und unbefriedigenden Versorgungssituation gegenüber, die nicht selten geprägt ist von Fehlbelegung, von der Verletzung fachlicher Standards, insbesondere auch der medikamentösen Therapie, mit freiheitseinschränkenden und anderen Zwangsmaßnahmen sowie Versorgungs- und Wohnkontexten, die den individuellen Präferenzen der Betroffenen in keiner Weise entsprechen⁵⁸. Spezialisierte Einrichtungen mit normierten leistungserbringungsrechtlichen Vorgaben lassen sich bei dem in sich so heterogenen Kreis der FTD-Betroffenen schwerlich aushandeln und festlegen. Insofern sind die Kombinationen von Leistung und leistungserbringungsrechtlichen Gestaltungsoptionen in Verbindung mit Wohnform und ihrer gegebenenfalls heimrechtlichen Flankierung und Ermöglichung personenzentriert zu nutzen. Voraussetzung ist ein FTD-bezogener Kompetenzpool, der in der Lage ist, professionell und infrastrukturell sowie hinsichtlich der Wohnsituation angemessene Settings zu schaffen. Das setzt die Bereitschaft der sozialen Leistungsträger voraus, entsprechende leistungserbringungsrechtliche Optionen im Sinne von individuellen Lösungen zu eröffnen und zu ermöglichen, zu denen explizit auch die Leistungsform des persönlichen Budgets gehören kann. Gegebenenfalls sind auch und ansonsten verbindliche und sicher auch sinnvolle Strukturqualitätsanforderungen etwa hinsichtlich der Qualifikation des einzusetzenden Personals personenbezogenen Abweichungen zu ermöglichen.

6.1.4 Kasuistik

Für FTD-Betroffene und ihre An- und Zugehörigen stellen sich vielfältige Rechtsfragen, die auch in den Selbsthilfe- und Beratungskontexten thematisiert werden. Häufig stehen zunächst Fragen der rechtlichen Vertretung, von Unterhaltsverpflichtungen und der nicht zuletzt haftungsrechtlichen Verantwortung von An- und Zugehörigen, der rechtlichen Vertreter:innen oder Bevollmächtigten im Vordergrund. Medizinrechtliche Fragen etwa der Einwilligung in ärztliche Heilbehandlung sind von besonderer Bedeutung.

⁵⁷ DGCC: Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management

⁵⁸ Zur Infrastrukturverantwortung der Träger der Eingliederungshilfe: vgl. SG Hamburg B. v. 04.10.2022 AZ S 28 SO 412/22 ER D.

1. Meine Frau wird im Sommer voraussichtlich ca. 15.000 bis 20.000 Euro erben. Da meine Frau evtl. in naher Zukunft in ein Pflegeheim kommt, werden durch das Sozialamt die Einkommensverhältnisse überprüft. Gibt es die Möglichkeit, dies bei der Erbschaft zu umgehen (Erbe ausschlagen und an die Kinder weiterzugeben), oder andere legale Möglichkeiten?
2. Was ist, wenn nach einigen Jahren das Privatvermögen aufgebraucht ist und der Staat für die Kosten der Pflege einspringen muss. Gibt es bis für den Zeitraum davor einen gewissen Toleranzbetrag der an Kinder / Enkel abgegeben werden darf?
3. Wann ist jemand mit FTD nicht mehr entscheidungsfähig, im Sinne: OP ja oder nein?
4. Sein eigenes Leben in einem anderen Land beenden wollen, wenn man selbst nicht mehr in der Lage ist dort hinzukommen - darf jemand dich fahren - human und frei entscheiden dürfen zu sterben, darf man vorab jemand bestimmen, notariell festlegen oder muss ich das vorher regeln?
5. Wenn wir die Möglichkeit hätten, Menschen im berufsfähigen Alter mit FTD z. B. an die Lebenshilfe zu vermitteln, wer ist Träger für die Leistungen der Eingliederungshilfe? Wie ist die Vorgehensweise, wohin müssen sich die Familien wenden? Wie können wir als ärztliche Ansprechpartner die Familien hier unterstützen?

Abbildung 22: Fragenkatalog aus FTD-Beratung für An- und Zugehörige (2024)

Die in dieser Expertise zu behandelnden sozialrechtlichen Fragen werden vergleichsweise selten konsequent aufgeworfen und thematisiert. Die Rechtswahrnehmung und die Rechtsdurchsetzung von FTD-Betroffenen in sozialrechtlicher Hinsicht sind eher zurückhaltend. Insofern gibt es auch nur vergleichsweise wenige sozialgerichtliche Auseinandersetzungen und Judikate. Zumeist werden FTD-Betroffene in Regelversorgungssysteme, sei es Krankenhäuser, psychiatrische Einrichtungen oder Einrichtungen der Langzeitpflege verbracht respektive dort versorgt. Personenzentrierte Strategien der Teilhabesicherung und Gestaltung der Wohn- und Lebenssituation sind eher die Ausnahme. Beruhend auf den Beratungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und der anwaltlichen Beratungspraxis des Autors sollen nachfolgend exemplarisch im Sinne einer Kasuistik Fallkonstellationen wiedergegeben werden, in denen um personenzentrierte Antworten auf die Teilhabebedarfe gerungen wurde - respektive wird – meist erfolgreich, allerdings ohne, dass es zu einem Abschluss der Verfahren durch Urteile von den Sozialgerichten kam. Die Bedarfe der Betroffenen sind nicht wartefähig, Vorleistungen nur selten möglich.

Fall 1 | Frau K.

Frau K. praktizierte bis zu ihrem 54. Lebensjahr als niedergelassene Ärztin. Sie lebte mit ihrem Mann und drei minderjährigen Kindern in einem Einfamilienhaus. Nach der FTD-Diagnose und den sie veranlassenden Symptomen geriet sie in eine schwere psychische Krise und Depression, versuchte sich mehrfach das Leben zu nehmen, teilweise in ihrem Haus. Dies führte zu extremen Belastungen insbesondere für die Kinder. Nach mehrmaligen Aufenthalten in der Psychiatrie, wo sie sich ebenfalls versuchte das Leben zu nehmen, wurde sie nach Abklingen der suizidalen Symptomatik entlassen. Mangels geeigneter Einrichtung oder assistierter Wohnsituation wurde sie in eine Langzeitpflegeeinrichtung für geistig behinderte, ältere Menschen aufgenommen. Sie fühlte sich hier vollständig deplatziert, geriet wieder in suizidale Krisen. Im Einvernehmen mit der Einrichtung wurde eine tägliche Assistenz für sie beschäftigt, die mit ihr ihre bisherigen Lebensgewohnheiten fortsetzte: Mitwirkung im Kirchenchor, Wanderungen, Pflege von Sozialkontakten, Alltagsgestaltung. Die über den Leistungsrahmen der vollstationären Pflegeeinrichtung hinausgehende Assistenz wurde auf der Basis eines persönlichen Budgets über bei dem Ehemann der FTD-Betroffenen

angestellten Assistenzkräfte sichergestellt, die im Rahmen einer sozialen Assistenz über die Eingliederungshilfe finanziert wurde. Wöchentlich wurden 48 Stunden persönliche Assistenz im Rahmen der Teilhabeplanung als Bedarf festgestellt und gewährt. Streitig war die Qualifizierung der von der Pflegeversicherung nicht gedeckten Kosten der vollstationären Pflegeeinrichtung, die als Hilfe zur Pflege gewertet wurde mit den entsprechenden Heranziehungspflichten des Ehepartners, der die nicht gedeckten Kosten zunächst verauslagt hatte. Das sozialgerichtliche Verfahren ist bis heute nicht abgeschlossen, bezog sich aber ausschließlich auf die Qualifizierung der über die soziale Pflegeversicherung nicht gedeckten Heimkosten, nicht auf die zusätzliche persönliche Assistenz.

Fall 2 | Frau D.

Frau D., 47 Jahre alt, war Unternehmerin als sie an FTD erkrankte. Sie war zu dieser Zeit liiert mit einem Partner, dem die Symptomatik deutlich auffiel. Frau D. zeigte zunehmend starke FTD-Symptome: Ihr war es nicht mehr möglich, ihre persönliche Hygiene selbst durchzuführen. Sie stand nackt unter der Dusche und wusste nicht die Armatur zu bedienen und Seife als solche zu erkennen. Sie holte sich von den Nachbarn Hilfe. Sie dekompenzierte psychisch, insbesondere nach der Trennung von ihrem Partner. Ihr fiel es zunehmend schwer, allein in ihrer Wohnung zu bleiben, wollte sich aber auf keinen Fall von dieser trennen. Sie war in guter Weise in der Lage bestimmten Gewohnheiten weiterhin nachzugehen: Konsum, Kultur, Spaziergänge, Konversation mit Freunden. Nach einer Zuspitzung der Lebens- und Versorgungssituation besuchte sie nachts eine Tagespflege, in der ihr eine persönliche Assistenz zugeordnet wurde. Sie beteiligte sich an hauswirtschaftlichen Aufgaben in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft für ältere Menschen mit Demenz, an denen sie sich problemlos beteiligte. Die persönliche Assistenz begleitete sie regelmäßig in ihre Wohnung, die aufrechterhalten wurde. Ihr Partner als Bevollmächtigter kümmert sich um die administrativen Dinge und um die Auflösung und die eingetretene Insolvenz ihres Unternehmens. Der Sozialhilfeträger hielt zunächst eine Unterbringung in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz für angemessen, qualifizierte die Bedarfskonstellation als Bedarf infolge von Pflegebedürftigkeit. Dies wurde seitens der FTD-Betroffenen und ihres Rechtsbeistandes nicht akzeptiert. Es wurde ein Teilhabeverfahren eingeleitet. Vorübergehend wurden die Leistungen der persönlichen Assistenz (58 Stunden in der Woche) als Leistung der Eingliederungshilfe (vorläufig) gewährt.

Fall 3 | Herr P.

Herr P., 43 Jahre alt, berufstätig, lebte sein gesamtes Erwachsenenleben alleine, kann sich ein Zusammenleben mit anderen nicht vorstellen und zeigt sich sowohl bei Krankenhausaufenthalten als auch bei Nachtpflegeaufenthalten kaum in der Lage, die Anwesenheit anderer Personen auszuhalten respektive zu tolerieren. Er ist gleichwohl sowohl in der Fortsetzung einfacher beruflicher Tätigkeiten als auch in seinem Alltag auf Assistenz angewiesen. Am günstigsten wäre für ihn ein betreutes Einzelwohnen mit Arbeits- und persönlicher Assistenz. Eine in einer Krisensituation wiederholten – nicht zuletzt von der Polizei veranlassten – Klinikeinweisung haben den Gesundheitszustand und die Kompensationsfähigkeit von Herrn P. deutlich beeinträchtigt.

Fall 4 | Herr H.

Herr H. war über 20 Jahre als Krankenpfleger tätig. Die FTD-Symptomatik lässt eine weitere Berufstätigkeit nicht mehr zu. Er hat das Zeitgefühl weitgehend verloren und reagiert in Stresssituationen sozial-phobisch. Er lebt mit seiner Frau, ebenfalls Krankenpflegerin, die inzwischen Vollzeit arbeitet, in einem Haus am Rande einer Mittelstadt. Das Haus haben sie vor drei Jahren erworben, selbst renoviert. Das Haus ist noch mit einigen finanziellen Belastungen verbunden, die es für Frau H. notwendig machen, Vollzeit zu arbeiten. Ansonsten müssten sie die Wohnsituation aufgeben. Diese ist vor allen Dingen deswegen für Herrn H. in hohem Maße stabilisierend, da die Wohnung naturnah gelegen ist, sie einen Garten haben und gut in die Nachbarschaft integriert sind. In Absenzen von Frau H. wird Herr H. vergleichsweise gut und vertrauensvoll begleitet und ‚beobachtet‘ von seiner sozialen

Umgebung. Herr H. verfügt über ausgesprochen entwickelte handwerkliche Fähigkeiten, die er auch weithin in der Lage ist einzusetzen. Er bedarf aber auch hierbei der Assistenz sowohl hinsichtlich der Kategorie Zeit als auch hinsichtlich der Abfolge von Tätigkeiten und dem Umgang mit sozialen Stresssituationen. Herr H. ist ein gern gesehener Helfer auf nachbarschaftlichen Baustellen, benötigt hier aber Unterstützung, die zum Teil ehrenamtlich geleistet wird. Herr H. ist weiterhin ein Naturfreund mit exzellenter Ortskenntnis und einem entsprechenden Orientierungsvermögen. So führt er Wandergruppen durch die naheliegende Berglandschaft. Er ist in der Lage Wandergruppen zu führen, verliert aber selbst vollständig das Zeitgefühl und bedarf überdies einer Vertrauensperson, die ihm in sozialen Stresssituationen assistiert. Die benannten Tätigkeiten sind für die Zeitstrukturierung von Herrn H. und damit auch für Frau H. von größter Bedeutung, damit sowohl die Erwerbstätigkeit beibehalten als auch die Beziehung in ihren mit der FTD-Erkrankung verbundenen Belastung ausbalanciert werden kann. Ein Antrag auf Teilhabeleistung wurde gestellt, aber noch nicht beschieden, ein Teilhabeverfahren seitens des Trägers der Eingliederungshilfe ist nicht eingeleitet.

Fall 5 | Herr L.

Herr L. lebt mit seiner Ehefrau zusammen, ist 51 Jahre alt, berufstätig. Er verarbeitet die FTD-Symptome und -Diagnose zum Teil in aggressiver Weise, die auch zu Tötlichkeiten gegenüber seiner Frau führt. Seine Frau hat in einer dieser Situationen die Polizei geholt, die Herrn L. sogleich in die geschlossene Psychiatrie hat bringen lassen. Dort wurde er medikamentös ruhiggestellt und befindet sich seit drei Monaten dort in der Forensik. Frau L. möchte ihren Ehemann gerne weiter betreuen, allerdings nicht mehr selber die Wohnung mit ihm teilen. Für ihn wird eine Wohnsituation angestrebt, in der er sich mit einem weiteren Mann eine Wohnung teilen kann. Seine Frau wäre bereit, die Wohn- und Versorgungssituation mit zu tragen und zu stabilisieren, benötigt aber darüber hinaus als Berufstätige, aber auch angesichts der Beziehungsdynamik umfangreiche Assistenz für ihren Ehemann und einen Hintergrunddienst, der in Krisensituationen in der Lage ist, zu intervenieren.

Fall 6 | Frau M.

Frau M., ebenfalls eine FTD-Patientin, 61 Jahre alt, wurde nach Auftreten der FTD-Symptomatik nach dem Kollabieren der häuslichen Lebens- und Pflegesituation in einem Pflegeheim untergebracht. Die Situation im Pflegeheim war für sie demütigend. Sie zeigte sogenannte Weglauftendenzen, wurde in die geschlossene psychiatrische Klinik eingewiesen. Dort wurde sie entsprechend medikamentös behandelt. Versuche des sie in der Vergangenheit betreuenden ambulanten Pflegedienstes, sie in einer offen geführten, ambulant betreuten Wohngemeinschaft zu begleiten, mit zusätzlicher Assistenz, wurden zunächst vom ärztlichen Dienst des psychiatrischen Krankenhauses mit dem Hinweis abgelehnt, dass angesichts der Weglauftendenzen von Frau M. dieses ärztlich nicht verantwortbar sei. Sie wurde auf ‚Verantwortung der Mitarbeiter des Pflegedienstes‘ aus der psychiatrischen Klinik entlassen. Die erforderliche persönliche Assistenz wurde leistungsrechtlich bislang nicht geklärt.

6.1.5 Ausblick und Handlungsbedarf

6.1.5.1 Zusammenfassung

FTD-Betroffenen stehen unterschiedliche Rechtsansprüche im System der sozialen Sicherung in Deutschland zu. Sie erfüllen in aller Regel sowohl die Merkmale von Menschen mit Behinderung i. S. d. § 2 SGB IX, als auch – im Laufe eines progredienten Krankheits- und Behinderungsverlaufes – die Pflegebedürftiger gemäß §§ 14 f SGB XI. Auch Leistungen der Krankenbehandlung stehen ihnen zu. Angesichts der für das deutsche Sozialleistungssystem typischen Sektoren und Zuständigkeitsgrenzen stößt eine sektorenübergreifende Leistungsplanung und -erbringung für FTD-Betroffene auf strukturelle Widerstände und

Hürden. Auch wenn das SGB IX auf eine leistungsträgerübergreifende Hilfestellung ausgerichtet ist, greift sie insbesondere bei FTD-Betroffenen nicht. Ihnen wird angesichts der in der Diagnose erfolgenden „Demenz“ Zuschreibung meist der Status der Pflegebedürftigkeit als Masterstatus zugewiesen (Klie & Scholz-Weinrich, 1991). Von daher ist es richtig, nach Möglichkeit bei FTD-Betroffenen von hirnanorganischer Degeneration und nicht von Demenz zu sprechen. Nach dem Lebenslagenmodell des § 103 SGB IX ist der Masterstatus von unter 65-jährigen FTD-Betroffenen regelmäßig der von Menschen mit Behinderung. Ihnen stehen Ansprüche auf Teilhabeleistungen zu. Das Leistungserbringungsrecht öffnet rechtlich vielfältige Möglichkeiten für personenzentrierte Hilfestellungen, für die nicht zuletzt die Leistungsform des persönlichen Budgets gemäß § 29 SGB IX zur Verfügung steht. Gleichwohl erschweren die Schnittstellen insbesondere zwischen Pflegeleistungen und Leistungen der Eingliederungshilfe, die im Sozialrecht nicht befriedigend geregelt wurden, eine leistungsträgerübergreifende Hilfestellung und Leistungsgewährung (Eicher, 2022). Auch die Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2022) gehören nicht zu einer entscheidenden Beantwortung der Schnittstellenprobleme, die bei FTD-Betroffenen auftreten und in der Expertise vorgestellt wurden. Es konnte gleichwohl gezeigt werden, welche sozialleistungsrechtlichen Optionen für eine personenzentrierte Gestaltung von Hilfestellungen möglich sind.

6.1.5.2 Handlungsbedarfe

Um FTD-Betroffenen, die häufig mit höchst prekären Lebens- und Versorgungssituation konfrontiert sind, wirksam zu helfen, braucht es auch im Freistaat Bayern eine am besten zivilgesellschaftlich getragene Anlaufstelle respektive ein entsprechendes Kompetenzzentrum, in dem neben einer multidisziplinären Bedarfsfeststellung auch eine multiprofessionelle Unterstützung der Betroffenen organisiert wird. Es ist nicht zu erwarten, dass angesichts der doch vergleichsweise geringen Prävalenz von FTD-Erkrankungen in allen im Wesentlichen zuständigen bayerischen Bezirken oder psychiatrischen Krankenhäusern entsprechende Kompetenzstrukturen aufgebaut werden können. Der Hauptbedarf liegt in der Vernetzung von Leistungserbringern, die sich infrastrukturell an der Versorgung der FTD-Betroffenen beteiligen und hierfür höchstflexible leistungserbringungsrechtliche Strukturen ebenso benötigen wie flexible Formen der Leistungsgewährung. Es ist nicht zu erwarten, dass der Sicherstellungsauftrag, der Träger der Eingliederungshilfe gegenüber den FTD-Betroffenen über das klassische sozialleistungsrechtliche Dreiecksverhältnis im Rahmen der bestehenden Rahmenverträge gem. § 75 SGB XI und § 131 SGB IX⁵⁹ flächendeckend eingelöst wird und werden kann. Umso wichtiger sind flexible Formen der Leistungsgewährung durch die zuständigen Sozialleistungsträger. Diese gilt es auch durch staatliche Unterstützung und gegebenenfalls rechtsaufsichtliche Interventionen zu unterstützen.⁶⁰ Insofern wäre ein Runder Tisch FTD in Bayern, auf dem auch und gerade die in der Expertise angesprochenen Fragen der Leistungsgewährung und Leistungsverschaffung behandelt werden, von größter Dringlichkeit. Da es sich bei den meisten FTD-Betroffenen um hochkomplexe Fallkonstellationen handelt, bedarf es ebenfalls leistungsfähiger Case Management-Strukturen, die gegebenenfalls landesweit zu implementieren wären. Um die für die Betroffenen häufig dramatischen Lebenskrisen und Lebenslagenprobleme auch mit hier für die Betroffenen zustehenden Sozialleistungen gestaltbar zu machen respektive bei der Bewältigung zu helfen wäre der Aufbau eines Rechtsmittelfonds, wie er in der Deutschen

⁵⁹ Bayern: https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/w/files/umsetzungsstand/anlage_rahmenvertrag_nach-c-131-sgb-ix-in-bayern.pdf [Abruf vom 24.06.2024].

⁶⁰ SG Hamburg B. v. 04.10.2022 AZ: S 28 SO 412/22 ER D.

Alzheimer Gesellschaft auf den Weg gebracht wurde, für die Gruppe der FTD-Betroffenen auch im Freistaat Bayern ausgesprochen wünschenswert. Gegebenenfalls ließen sich hier mit Stiftungsmittel die Handlungsspielräume für die Betroffenen deutlich erweitern. Es bestehen weder bei Leistungsträgern noch bei Leistungserbringern hinreichend Erfahrungen, wie mit den jeweils hoch komplexen Fallkonstellationen FTD-Betroffener in einer personenzentrierten Weise umgegangen werden kann und soll – und dies in der dargestellten (sozial-)rechtlichen Gemengelage.

6.2 Sozialrechtliche Perspektive und Verankerung im SGB: Perspektive der Interviewten

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich u.a. auf Daten aus den Interviews mit den An- und Zugehörigen, mit den professionell Pflegenden, Einrichtungsleitungen, Berater:innen, und auf Daten aus den Gesprächen mit Expert:innen im Rahmen der Stakeholderkonferenz sowie eines Gespräches bzw. einer Teilnahme an einem Vortrag von Prof. Klie.

Um den durchaus komplexen Versorgungsbedarfen von Menschen mit FTD gerecht zu werden, ist die Frage, ob und wie erforderliche Unterstützungs- und Versorgungsleistungen sozialrechtlich vorgesehen und abgebildet sind besonders bedeutsam. Die leistungsrechtliche Einordnung von Versorgungsbedarfen für Menschen mit FTD und ihrer An- und Zugehörigen hat wesentliche Folgen für die Möglichkeiten der Gestaltung individueller Versorgungssettings. Grundsätzlich kommen für Menschen mit FTD-Leistungen der Sozialgesetzbücher V, IX, XII, und XII in Frage (siehe auch Abb. 18, S. 98).

In der Praxis bekommen Menschen mit FTD aber insbesondere Leistungen aus dem SGB XI bewilligt. Die Befragten berichten, dass für Menschen mit FTD die Leistungen aus dem SGB IX oftmals nicht zugänglich sind. Daraus resultiert eine in der Praxis oftmals als unzureichend beschriebene Versorgung. Demenz-Diagnosen und so auch die FTD sind grundsätzlich leistungsrechtlich dem SGB XI zugeordnet. Seitens der interviewten Professionals sowie der Stakeholder wird diese Einordnung in Anbetracht des Krankheitsbildes als nicht adäquat beschrieben. Insbesondere dann nicht, wenn noch gar keine körperliche Pflege notwendig ist.

Vielleicht ist dieser Begriff "Pflege" da ein bisschen zu eng gefasst. Wenn wir darüber reden, was die Leute eigentlich brauchen, ist es ja im engeren Sinne nicht die Pflege, die wir oft damit verbinden, sondern eher eine Begleitung, die offen ist und Freiräume schafft. (221031_interview_vg.m4a: 31-32)

Das SGB XI deckt die pflegerische Versorgung von Menschen mit FTD in der eigenen Häuslichkeit und im stationären Setting ab, allerdings stehen insbesondere zu Beginn der Erkrankung nicht die pflegerischen Bedarfe im Vordergrund, sondern es sind Betreuung und Assistenzleistungen zur Unterstützung der sozialen Teilhabe (bspw. Angebote der Behindertenhilfe zur gesellschaftlichen Integration) entscheidender für eine gute Versorgung und die Verwirklichung des menschenrechtlich unabweisbaren Teilhaberechts.

Grundsätzlich wird aber eine solche (individuelle, bedarfsorientierte) Versorgung von Menschen mit FTD häufig nicht ausreichend finanziert, da Pflege- und Eingliederungshilfen nicht bewilligt werden. Aus diesem Grund raten einige Beratungsstellen den An- und Zugehörigen bspw. dazu, in der Kommunikation mit Sozialleistungsträgern und

Eingliederungshilfen das Wort „Demenz“ zu vermeiden, und durch bspw. Degeneration zu ersetzen, um die Chancen auf Bewilligung zu erhöhen.

FTD hat ja Gott sei Dank das D hinten in der Abkürzung, was man als Demenz und Degeneration ausschreiben kann. Nicht wahr? Wir raten oft dazu, von frontotemporaler Degeneration zu sprechen im Kontakt mit Sozialleistungsträgern und Eingliederungshilfe, weil wenn man Glück hat, dann lassen die einen praktisch durch und finanzieren Eingliederungshilfe für die Betroffenen, was sie bei frontotemporaler Demenz nicht tun, weil sie dann sagen, das ist Pflege (221031_interview_vg.m4a: 68)

In den Interviews wird immer wieder betont, wie wichtig eine individuelle, bedarfsgerechte Versorgung ist. Dementsprechend wird auch die Unterbringung in stationären Pflegeeinrichtungen kritisch gesehen, da man diesem hoch individuellen Versorgungsbedarf in diesem Setting kaum entsprechen kann.

„Überhaupt, dass die gesamte Altenhilfe - vor allen Dingen die stationäre, aber auch die halbstationäre - auf Gruppen ausgelegt ist und nicht auf Einzelbetreuung, ist ein Problem für dieses Klientel.“ (221031_interview_vg.m4a: 18)

Dieses Zitat weist zugleich auf die fehlsteuernde Wirkung der einseitigen Zuordnung von Versorgungsbedarfen von Menschen mit FTD hin. Sie verhindert nicht nur die Verwirklichung von Teilhaberechten, wie sie mit dem aus SGB IX finanzierbaren Leistungen möglich wäre, sie führt auch dazu, dass Menschen mit FTD von bzw. in für sie nicht geeigneten Diensten und Einrichtungen der Altenhilfe versorgt werden und binden dort unnötig die ohnehin knappen Ressourcen. Grundsätzlich gibt es die Möglichkeit, in Grenzfällen Assistenzleistungen, Eingliederungshilfen etc. zu beantragen. Allerdings sind solche Einzelfallbeantragungen mit hohem bürokratischem Aufwand und teilweise nur über einen mühsamen Rechtsweg zu erreichen.⁶¹

6.3 Beschäftigungssituation nach & mit Early-Onset Dementia, inkl. FTD-Diagnose

Im Kontext der verschiedenen Interviews wurde immer wieder erwähnt, dass sich die Lebens- / und vor allem die berufliche Situation der Menschen mit einer FTD-Diagnose substantiell verändert. Vor diesem Hintergrund wird im Folgenden skizziert, wie sich die Situation exemplarisch in anderen Ländern darstellt und welche Erkenntnisse hieraus für Deutschland gewonnen werden könnten.

Review (internationaler Blick): Eine Literaturrecherche (Silvaggi et al., 2020) ergab, dass Menschen mit Early/young-onset Dementia (EOD, „Demenz im jüngeren Lebensalter“ inkl. FTD) vorwiegend aufgrund von kognitiven und behavioralen Defiziten ihre Berufstätigkeit aufgeben mussten, hauptsächlich bedingt durch (vermutete bzw. objektiv festgestellte) Schwierigkeiten der Exekutivfunktionen. Durch die Symptome der EOD/FTD können unter Umständen viele Aufgaben nicht mehr wie gewohnt ausgeführt werden. Ein weiterer Faktor, der zu einer vorzeitigen Beendigung des Arbeitsverhältnisses führt, sei die Unfähigkeit des Arbeitsgebers, sich an die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen. Es zeigte sich, dass ca. 2,5 Monate nach einer Diagnose mit EOD/FTD die Wahrscheinlichkeit, den Arbeitsplatz zu verlassen (bzw. dass das Arbeitsverhältnis gekündigt wird), steigt und diese im zeitlichen Verlauf weiter zunimmt. Es wird zugleich betont, dass ein Verbleib am Arbeitsort für Menschen

⁶¹ Vgl. Stakeholderinterview Angehörigenberatung.

mit EOD/FTD deutliche Vorteile gegenüber dem vorzeitigen Ruhestand hat, der, wenn er ungeplant und ungewollt ist, unter anderem zu Gefühlen der Depression und des Verlustes der persönlichen Identität beitragen kann. Deshalb ist es sehr wichtig, die Arbeitskraft der Betroffenen möglichst lange durch verschiedene Interventionen aufrechtzuerhalten. Auch die Aufklärung der anderen Mitarbeitenden über die Erkrankung der Betroffenen und der Erläuterung der Vorteile der weiteren Beschäftigung dieser Personen sind ein wichtiger Punkt.

United Kingdom (U.K.): Die Alzheimer Gesellschaft U.K.⁶² klärt auf ihrer Homepage über „Young-onset dementia“ (YOD)⁶³ auf und berichtet u.a. auch über den Faktor „Employment (Beschäftigungsverhältnis)“⁶⁴ nach der Diagnose. U.a. berichten dort viele jüngere Menschen, dass ihre ersten Demenzsymptome oft bei der Arbeit auftraten (z.B. Probleme damit, sich an Termine oder an Routineaufgaben zu erinnern oder es fällt ihnen schwer, sich zu konzentrieren oder Gesprächen zu folgen). Die Alzheimer Gesellschaft U.K. berichtet, dass einige Menschen nach ihrer Diagnose Demenz in jungen Jahren noch viele Jahre weiterarbeiten, während andere beschließen, in den vorzeitigen Ruhestand zu gehen, entweder, weil sie nicht mehr arbeiten wollen oder weil die Art der Arbeit, die sie verrichten, es nicht mehr zulässt. Diese Entscheidung kann sehr schwierig sein, denn aus unterschiedlichen Gründen ist der Beruf wichtig, nicht nur um Geld zu verdienen, sondern auch, da er Teil ihrer Identität ist und ihnen das Gefühl der Gruppenzugehörigkeit vermittelt. Die Alzheimer Gesellschaft U.K. berichtet auch von Erfahrungen von Menschen mit Demenz (inkl. FTD), dass sie sich unfair behandelt fühlen, sowohl vor als auch nach Feststellung der Diagnose, und wie schwierig es sei, dies mit dem/der Arbeitgeber:in zu besprechen. Nach dem in U.K. gültigen Gleichstellungsgesetz (2010) ist ein/e Arbeitgeber:in (altersunabhängig vom Alter während der Berufstätigkeit) verpflichtet, Menschen mit Demenz bei der Ausübung ihrer Arbeit zu unterstützen. Es besteht Anspruch auf Unterstützung, indem z.B. häufiger Pausen gemacht werden können, oder an einem anderen Arbeitsplatz oder von zu Hause gearbeitet werden kann. (Pfleger:innen) An- und Zugehörigen stehen in U.K. Optionen flexibler Arbeitszeiten zur Verfügung. Allerdings ist unklar, in welchem Umfang diese tatsächlich in Anspruch genommen werden. In U.K. / Nord-Irland gibt es Organisationen, die junge Menschen mit Demenz beraten und unterstützen und vor allem Beratungs-, Schlichtungs- und Schiedsgerichtsdienste (ACAS) anbieten.

Irland: Menschen mit der Diagnose „young-onset dementia“ sind in Irland mit großen Schwierigkeiten konfrontiert sowohl in Bezug auf ihre Arbeit als auch ihre persönlichen und familiären Finanzen, da viele nach der Diagnose ihre Arbeit beenden müssen oder zumindest ihre Stundenanzahl und Art der bisherigen Tätigkeit ändern/reduzieren müssen. Kilty et al. (2023) beschreiben, dass die bisherigen und auch neuen Tätigkeiten nicht mehr ausreichend ausgeführt werden konnten. Auch wird berichtet, dass die Partner:innen der Betroffenen Arbeit aufnehmen mussten, um finanzielle Schwierigkeiten zu überwinden. Als besonders kritisch wird der Mangel an Informationen zur (Weiter)Beschäftigung nach der Diagnose beschrieben, sowie zum Umgang mit der Diagnose. Viele Betroffene hätten ihre Arbeit gerne mit angepassten Möglichkeiten fortgeführt, waren sich aber nicht bewusst, dass sie ein Recht darauf haben (in Irland) (Kilty et al., 2023).

Japan: In Japan wird Menschen mit Behinderung (inkl. Demenz) eine Unterstützung und eine stabile, funktionierende Arbeitsumgebung angeboten. Allerdings gibt es kaum Informationen darüber, ob und wie diese Art der Unterstützung funktioniert. Zugleich wird angemerkt, dass

⁶² <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/particular-issues-faced-younger-people-dementia#content-start>

⁶³ <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/other-types-dementia/young-onset-dementia/work>

⁶⁴ <https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-10/Employment.pdf>

teils gezeigtes (von Mitarbeiter:innen als herausfordernd empfundenen) Verhalten von Menschen mit FTD die Zusammenarbeit erschwert (Kumai et al., 2021). Sakata & Okumura (Sakata & Okumura, 2017) berichten, dass in ihrer Studie Menschen mit EOD/FTD zum Zeitpunkt der Diagnose noch berufstätig waren, ihren Arbeitsplatz jedoch oft aufgrund mangelnder Unterstützung des Arbeitgebers oder der Arbeitgeberin vorzeitig verlassen (müssen). Oft wird dies mit einem allgemeinen Leistungsabfall begründet (Kumai et al., 2021). Bisher weitestgehend unerforscht sind Auswirkungen auf die Familie bzw. das soziale Umfeld. Im Rahmen der Studie von Sakata et al. (2017) fiel u.a. auf, dass An- und Zugehörige von Menschen mit EOD/FTD sich mit einem höheren Risiko konfrontiert sehen, ihre berufliche Tätigkeit aufzugeben.

Australien: Das Programm „Side by Side“ wurde entwickelt, um Menschen mit EOD/FTD aktiv an ihrem Arbeitsplatz zu unterstützen (Robertson et al., 2013). In dieser Studie zur Machbarkeit des Programmes wurden sieben Menschen mit EOD/FTD täglich einige Stunden in einem Baumarkt von einem sog. „Work-Buddy“ begleitet. Die „Work-Buddys“ sind Mitarbeiter:innen, die zuvor ein Demenz-Training absolviert haben. Aufgaben wurden vor jeder Schicht gemeinsam besprochen, so dass eine Anpassung an die Arbeitsumgebung erfolgte und die geplanten Aufgaben erfolgreich erledigt werden konnten. Im Rahmen der Studie wurde u.a. festgestellt, dass diese Vorgehensweise einen positiven Einfluss auf das Selbstbewusstsein und die Lebenszufriedenheit der Menschen mit EOD/FTD hatte. Es scheint demnach durchaus möglich, in einer auf die Situation angepassten Arbeitsumgebung sinnvolle Beschäftigungen und Einbindung ins Team aufrecht zu erhalten. Zugleich wird von Erfahrungen berichtet, dass Menschen mit EOD/FTD sich benachteiligt behandelt oder sich allein gelassen fühlen und vor diesem Hintergrund nur wenige nach der Diagnosestellung weiter beschäftigt sind. In Australien scheint es derzeit drei Wege zu geben: (1) Berentung aus medizinischen Gründen, (2) Kündigung (meist noch bevor eine konkrete Diagnose vorliegt) bzw. (3) Kündigung vonseiten des/der Arbeitnehmer:in. Evans (2019) bemängelt, dass derzeit wenige Arbeitgeber:innen eine Weiterbeschäftigung nach Diagnosestellung anbieten. Aufgrund der Zunahme der alternden Bevölkerung an der Gesamtbevölkerung sei es aber wichtig, Mitarbeiter:innen mit abnehmenden kognitiven Fähigkeiten frühzeitig zu identifizieren, zu fördern und Optionen der Unterstützung anzubieten.

USA: In einer Stellungnahme formulierten Galvin et al. (Galvin et al., 2017), dass in den USA ca. 40% der An- und Zugehörigen nach der FTD-Diagnose eines Familienmitgliedes nicht länger berufstätig sind. Von den Menschen mit FTD, die an dieser Studie teilnahmen, waren ca. 3% noch berufstätig. Es wird insbesondere hervorgehoben, dass die sozioökonomische Belastung und die Kosten höher sind, als bei Menschen mit einer Alzheimer Demenz, was u. a. an dem Einkommensverlust nach der Diagnose FTD liegen kann. Erschwert wird diese Situation noch durch den Umstand, dass junge Menschen mit FTD sozioökonomische Verantwortung für von ihnen abhängige Kinder haben sowie Zugriff auf Hilfsangebote insbesondere dadurch erschwert werden, dass diese nicht auf „junge“ Menschen mit Demenz (inkl. FTD) ausgerichtet sind (Morhardt, 2011). In 2003 gründete sich in den USA die Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD)⁶⁵, deren Ziel die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit FTD sowie die Forschungsförderung ist.

Deutschland: Verschiedene Versicherungen informieren auf ihren Webseiten ganz allgemein über Demenz, wenige über FTD. Keine der stichprobenartig angesehenen Versicherungen

⁶⁵ <https://www.theaftd.org/de/posts/help-and-hope/ss-benefits-for-people-with-ftd/>

berichtet über die weitere Berufsfähigkeit nach einer Demenz- oder FTD-Diagnose. Das BMFSFJ informiert jedoch auf seinen Seiten⁶⁶, wie Menschen mit Demenz (nicht explizit FTD) in einem Unternehmen unterstützt werden, um weiter arbeiten zu können. Auch werden „Good Practice“ Beispiele von einigen Unternehmen angegeben (z.B. Henkel oder Deutsche Telekom AG). Die Lokale Allianz für Menschen mit Demenz veranstaltete im Mai 2019 eine Fachtagung „Neue Wege gehen⁶⁷. Unternehmen und Behörden als Partner für Menschen mit Demenz“. Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie (NDS) wurde in 2024 vom BMFSFJ eine Broschüre zu Demenz und Berufstätigkeit publiziert⁶⁸. Allerdings wird in beiden Fällen nicht explizit die besondere Situation von Menschen mit einer FTD-Erkrankung thematisiert.

⁶⁶ <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/236350/8ffe05e36a8810d28f3a55b8d40f5410/demenz-und-berufstaetigkeit-data.pdf>

⁶⁷ <https://www.netzwerkstelle-demenz.de/veranstaltungen/aktuell/fachtagung-unternehmen-und-behoerden-als-partner-fur-menschen-mit-demenz-copy-4-2>

⁶⁸ <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/236350/03183f2768fd79b7eb319c81b00fa306/demenz-und-berufstaetigkeit-data.pdf>

7. Identifikation und Beschreibung von „Good-practice-Beispielen“ (LPf)

In den nachfolgenden Kapiteln finden sich Hinweise von Organisationen, die sich explizit mit dem Thema FTD und ihre An- und Zugehörigen befassen, teils in Kombination mit junger Demenz. Es wird rasch deutlich, dass es sich um ein sehr überschaubares Angebot handelt.

7.1 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Basisinformationen	
Name der Organisation	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Bundesverband
Adresse	Keithstr. 41, Berlin
Kontakt	Susanna Saxl-Reisen (explizit für FTD)
Seit wann gibt es die Organisation	1989
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	Alzheimer Telefon
Explizit für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD	• 2 online-Angehörigengruppen • Jährlicher bundesweiter Erfahrungsaustausch für An- und Zugehörige an wechselnden Orten Kontaktdaten https://www.deutsche-alzheimer.de/adressen Einige Gruppen verweisen direkt auf An- und Zugehörige von Menschen mit FTD (z.B. Dresden, Leipzig, Nürnberg) oder jung an Demenz Erkrankten.
Finanzierung allgemein	Teils von Bundesministerien, durch Spenden und Mitgliedsbeiträge
Öffentlichkeitsarbeit	Vertritt gegenüber der Politik die Interessen der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen Hinweise auf Broschüren: • FTD, Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige und alle, die sich beruflich oder ehrenamtlich engagieren • „Leben in einer ver-rückten Welt. Angehörige von Menschen mit Frontotemporaler Demenz berichten“ • „Du bist nicht mehr wie früher. Wenn Eltern jung an Demenz erkranken“ Hinweis auf Publikationen anderer Herausgeber: z.B. • Esther Hürlimann: Jung und dement. Wenn das Leben plötzlich außer Kontrolle gerät. Stämpfli Verlag, Bern 2022 • Dr. Sarah Straub: Wie meine Großmutter ihr ICH verlor. Demenz – Hilfreiches und Wissenswertes für Angehörige. Kösel-Verlag, München 2021 Hinweis auf eine 37Grad-Dokumentation (verfügbar bis 10. Mai 2027): • "Sein Leben mit dem Vergessen. 55, Diagnose Demenz und noch mittendrin" Hinweis auf einen Podcast: Frontotemporale Demenz
Mitgliedschaften	• Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. • Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V.

	• Internationalen Dachorganisationen Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International.
Homepage	https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/frontotemporale-demenz

7.2 Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.

Basisinformationen	
Name der Organisation	Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.
Adresse	Friedrichstr.10, Stuttgart
Kontakt	Cathleen Todten (explizit für FTD)
Seit wann gibt es die Organisation	1994
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	• Begleitete Selbsthilfegruppe für jung an Demenz erkrankte Menschen
Explizit für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD	• online-Angehörigenseminare • online-Angehörigengruppe
Finanzierung allgemein	Spenden und Mitgliedsbeiträge
Öffentlichkeitsarbeit	Hinweis auf Broschüren: • FTD kurz und kompakt • Leben in einer ver-rückten Welt • Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige • Demenz und Berufstätigkeit
Netzwerkpartner	• Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. • Fachberatung Demenz Stuttgart • Landesseniorenrat Baden-Württemberg • Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg
Homepage	https://www.alzheimer-bw.de

7.3 Fachstelle für pflegende Angehörige und Demenzberatung

Basisinformationen	
Name der Organisation	Fachstelle für pflegende Angehörige und Demenzberatung Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband
Adresse	Adam Klein Str. 6, Nürnberg
Kontakt	Barbara Süß
Seit wann gibt es die Organisation	1986
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	• Einzel- und Paarberatung
Explizit für An-/Zugehörige von Menschen mit FTD	• psychosoziale Langzeitbegleitung von An- und Zugehörigen von Menschen mit seltenen Demenzformen • moderierte Gesprächsgruppen für Partner, Kinder und Eltern • Vermeidung von Isolation durch Freizeitangebote für Jungbetroffene und ihre Partner:innen und Familien. • Spezifiziertes Entlastungsangebot (Daughter's Day) für die Kindergeneration von Menschen mit FTD / junger Demenz

	• Fortlaufende inklusive Angebote, Sport, Chor, Lauffreife, etc.
Finanzierung	• Stadt Nürnberg • StMGP
Öffentlichkeitsarbeit	Website
Kooperationen	• Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken • Deutsche Alzheimer Gesellschaft Berlin • wohlBEDACHT e.V. München • Caritasverband Düsseldorf • Ankerpunkt Junge Demenz Alzheimergesellschaft Hamburg e.V.
Homepage	https://www.angehoerigenberatung-nbg.de

7.4 Fachstelle für Demenz und Pflege in Unterfranken

Basisinformationen	
Name der Organisation	Fachstelle für Demenz und Pflege in Unterfranken
Adresse	Bahnhofstraße 11, Würzburg
Kontakt	Kein Name explizit benannt
Seit wann gibt es die Organisation	2013, im Kontext der Bayerischen Demenzstrategie initiiert
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	• Hinweise auf der Website zu FTD, Ursachen, Symptome, Unterformen, Diagnose, Risikofaktoren, Behandlung sowie mögliche Hinweise auf eine FTD • Konkrete Hinweise auf FTD-Beratungsangebote oder explizit An- und Zugehörigengruppen sind jedoch nicht vorhanden
Explizit für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD	
Finanzierung	• StMGP • soziale und private Pflegeversicherung
Öffentlichkeitsarbeit	Website, mit Verweisen auf die Bayerische Demenzstrategie
Netzwerkpartner	• Lokale Allianzen für Demenz • Demenzfreundliche Apotheken • Demenz Partner • Verweis auf Website: Demenz und Migration
Homepage	https://www.demenz-pflege-unterfranken.de/demenz/basisinformationen/erscheinungsformen-einer-demenz/frontotemporale-demenz/

7.5 wohlBEDACHT e.V.

Basisinformationen	
Name der Organisation	wohlBEDACHT e.V. – Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen (BSD)
Adresse	Höcherstraße 7, München
Kontakt	Sonja Brandtner, Annette Arand, Bettina Förtsch
Seit wann gibt es die Organisation	2016, Träger der bundesweit agierenden Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	• online-Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit FTD • Völlig anders – Pflege bei FTD
Explizit für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD	
Explizit für Personal	
Finanzierung	• Stiftung Hilft, Antenne Bayern • Josef und Luise Kraft Stiftung • Lions International

	• Münchner für Münchner e.V. • StMGP • Landeshauptstadt München, Sozialreferat und Stiftung Münchner Altenhilfe • JAVA e.V. • Schünemann Stiftung • Dr. med. Heide Paul Töbelmann Stiftung • Adventskalender für gute Werke der Städtischen Zeitung e.V. • Lichtblick Seniorenhilfe e.V. • Volksbank-Raiffeisenbank Dachau eG • BMFSFJ • Praxisgemeinschaft für Psychotherapie • Hans und Anny Kulzer Stiftung • Will Gross Stiftung für Bildungsförderung und Demenz-Aufklärung • Heimerer Deine Bildung Deine Zukunft • Glücksspirale • Heidhofstiftung • RetLA e.V.
Öffentlichkeitsarbeit	Website • Flyer Seltene Demenzerkrankungen • Einlegeblatt für • Erfahrungsaustausch für professionell Pflegende
Partner und Förderer	• siehe Finanzierung
Kooperationen	• Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V. • wohlBEDACHT e.V. Wohnen für dementiell Erkrankte e.V.
Homepage	https://wohlbedacht.de/bayerische-beratungsstelle-fuer-seltene-demenzerkrankungen-bsd/

7.6 „Hüttenwochenenden“ für Menschen mit FTD und ihre Zugehörigen

Basisinformationen	
Name der Organisation	Der Paritätische Kreisgruppe Krefeld
Adresse	Mühlenstraße 42, Krefeld
Kontakt	Dirk Bahnen
Seit wann gibt es die Organisation	2019
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	Wochenenden in NRW und im Schwarzwald
Kosten für die Wochenenden	Für den Ausflug in den Schwarzwald wird ein Eigenanteil erhoben, der je nach Sponsoring differieren kann. Der Restbetrag wird von den Krankenkassen finanziert. Für den Ausflug in NRW gibt es einen Sponsor, der die Kosten komplett deckt.
Explizit für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD	Angehörigengruppe
Finanzierung allgemein	Ehrenamtliches Engagement aller Helferinnen und Helfer
Öffentlichkeitsarbeit	Flyer und News auf der Website
Homepage	https://ftd-dasprogramm.de/ueber-uns/

7.7 Ankerpunkt Junge Demenz

Basisinformationen	
Name der Organisation	Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. Selbsthilfe Demenz
Adresse	Wandsbeker Allee 68, Hamburg
Kontakt	Stefanie Kilinowski und Christine Berg
Seit wann gibt es die Organisation	Unklar wann die Projektförderung startete
Angebote	
Explizit für Menschen mit Demenz unter 65 Jahren, inkl. Menschen mit FTD	• Beratung, Coaching und Entlastungsgespräche nach Ihrem Bedarf: Persönlich, zu Hause, telefonisch oder online • Begleitung von Alleinstehenden • Klärung der persönlichen Situation und • Förderung der Selbsthilfe • Unterstützung bei der Organisation von Hilfen • Aufbau von Netzwerken, die Ihnen helfen, einen möglichst guten Umgang mit der Erkrankung Ihres Angehörigen zu finden • Freizeitaktivitäten, Einzel- und Gruppenanregungen und Neuentwicklung von Angeboten wie z. B. Hamburg mal ANDERS • Ansprechpartner:innen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von der Diagnose eines nahen Angehörigen betroffen sind. • Gesprächsgruppe für Betroffene unter 65 Jahre und Angehörige (Trotz-Dem) • Schulung und Fachvorträge für Netzwerkpartner und Interessierte
Explizit für An- und Zugehörige von jungen Menschen Demenz, inkl. Menschen mit FTD	
Finanzierung	Deutsche Fernsehlotterie
Öffentlichkeitsarbeit	Flyer und News auf der Website
Kooperation	Demenz Partner
Homepage	https://www.alzheimer-hamburg.de/angebote/ankerpunkt-junge-demenz

7.8 Unterstützung für jung an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen

Basisinformationen	
Name der Organisation	Der Paritätische NRW
Adresse	Bergische Landstraße 2, Düsseldorf
Kontakt	Nancy Kolling
Seit wann gibt es die Organisation	2023
Angebote	
Explizit für Menschen mit FTD	modularer Aufbau: • „JaDe-Forum“ - ermöglicht den Austausch von Betroffenen und Angehörigen. • „JaDe-Aktiv“ - bietet für teilnehmende Paare kostenlose Wochenendworkshops mit Pferden/Ponys in der Familienreitschule Velbert an • „JaDe-Wissen“ - informiert Betroffene und Angehörige über Themen wie Vorsorge, persönliche Assistenz, Berufstätigkeit u.v.m.
Explizit für An- und Zugehörige von Menschen mit FTD	
Finanzierung allgemein	Barmer Krankenkasse
Öffentlichkeitsarbeit	Flyer und News auf der Website
Homepage	https://www.paritaet-nrw.org/service/news/projekt-zur-unterstuetzung-fuer-jung-an-demenz-erkrankte-menschen#

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

8. Erstellung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der vorhandenen Strukturen für Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörige, (LPg)

Vor dem Hintergrund der in den Kapiteln 3-6 vorgestellten umfangreichen Ergebnisse zur Versorgungssituation von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen, die in Bayern leben, leiten wir **vier Kern-Empfehlungen** ab, die aus Sicht des Projektteams höchste Priorität haben, um die Versorgungssituation von Menschen, die mit einer (potenziellen nicht-diagnostizierten) (oder diagnostizierten) FTD leben, substantiell zu verbessern. Ausgehend von Kernaussagen aus unserem umfangreichen Datenmaterial sind diese Themen von hoher Priorität.

Angesichts einer kaum ausgeprägten FTD-Perspektive in der Demenzversorgung⁶⁹ (und auch in der Versorgungsforschung) in allen Versorgungssettings (nicht nur in Bayern) könnte mit der Umsetzung der vom Projektteam ‚FTD-Bayern‘ (DZNE Witten und HWA München) formulierten Empfehlungen erstmalig eine ‚Blaupause‘ bereitgestellt werden, die bundesweite Impulse setzt. Kurz-, mittel- und langfristig würde sich somit die Situation der Menschen mit FTD auch in anderen Bundesländern substantiell verbessern. Wir gehen zudem davon aus, dass im Kontext der (Weiter)Entwicklung von Demenzstrategien sowohl auf Ebene des Bundeslandes als auch im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie wichtige Impulse hinsichtlich Fokus auf das FTD-Spektrum gesetzt werden können und sich weitere Synergien ergeben. Auch international betrachtet ist zu beobachten, dass insbesondere der FTD vermehrt Aufmerksamkeit geschenkt wird, insbesondere mit Blick auf verbesserte Diagnostik.

Zur Umsetzung jeder der vier Kern-Empfehlungen gehören eine Unmenge an kleineren Aufgaben von denen nur einige wenige hier angesprochen werden können. Ergänzt haben wir Hinweise aus anderen Studien, die wir als hilfreich und sinnvoll für die Konkretisierung der Empfehlungen erachten: *Einerseits* da eine Konkretisierung einer Operationalisierung unter Einbindung der im Freistaat Bayern aktiven, mit der Thematik befassten Personengruppen bedarf. *Andererseits* vertreten wir die Position, dass die Operationalisierung aller vier Kern-Empfehlungen eines breiten Mitwirkungsprozesses bedarf, z.B. im Rahmen von Runden-Tisch-Gesprächen auf Ebene eines Regierungsbezirkes oder Landkreises. Hierzu empfehlen wir ein partizipatives Beteiligungsverfahren, um die Akzeptanz und das Annahmeverhalten von Veränderungen hochzuhalten. Dies kann in erster Linie gelingen, wenn Key-Actors von Beginn an mit in die Umsetzung der Empfehlungen eingebunden werden und sich als Moderator:innen / Repräsentant:innen für die als notwendig erachteten Änderungen engagieren (Philosophie des „Spread the innovation by including relevant key persons“). Unsere Intention der Formulierung der vier Kern-Empfehlungen hat insofern eher impulsgebenden Charakter.

⁶⁹ Wie in Kapitel 5.4 dargestellt, lagen 2020 in (fast) keinem Stadt-/Landkreis ausreichend Versorgungsangebote für Menschen mit gerontopsychiatrischen / demenziellen Erkrankungen vor (Braeseke et al. 2020, S. 290 f.).

8.1 Empfehlung 1: Fachlich, konzeptionelle Erfordernisse für Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD

Die erste Empfehlung umfasst **fünf** Kernelemente:

Wir empfehlen den (1) Aufbau von FTD-Kompetenzzentren inkl. eines **(2) demenz-sensitiven Case Managements** und einer **(3) fachspezifischen Beratungsstelle** und, eines Patientenbeirats (sofern die Klinik nicht schon über einen Beirat verfügt) sowie einer strukturellen Vernetzung mit der jeweiligen (Fach)Klinik (Ikeda, 2014; Morhardt et al., 2015).

Die Empfehlung zum **Aufbau von FTD-Kompetenzzentren** wird durch das Rechtsgutachten von Prof. Klie flankiert. Er spricht von einer *“zivilgesellschaftlich getragene Anlaufstelle respektive ein entsprechendes Kompetenzzentrum, in dem neben einer multidisziplinären Bedarfsfeststellung auch eine multiprofessionelle Unterstützung der Betroffenen organisiert wird.”* Er geht davon aus, dass angesichts niedriger Prävalenz dies nicht innerhalb bestehender Strukturen erfolgen kann. Eng daran gekoppelt ist eine Konkretisierung der Verantwortlichkeiten der bestehenden Gedächtnisambulanzen, und deren Vernetzung mit Haus-/ Fachärzt:innen sowie mit wohnortnahen Fachkliniken im Kontext der zu etablierenden FTD-Kompetenzzentren. Dieser Aufbau geht einher mit der Notwendigkeit des Aufbaus fachspezifischer Expertise. Dies gilt für alle Fachdisziplinen, die mit der Diagnostik und Therapie befasst sind, mit der Pflege und Betreuung sowie anderer therapeutischer Gesundheitsberufe (wie z.B. Sprachtherapeut:innen, Ergotherapeut:innen), aber auch für Psycholog:innen und gerontopsychiatrisch ausgebildete professionell Tätige sowie für Hauswirtschaftskräfte (inkl. Hausmeister und Reinigungspersonal), Sozialarbeiter:innen und (Demenz)Case Manager:innen. Seitens der interviewten Professionals wird einheitlich die Kompetenzförderung von Professionals als eine sehr wichtige Maßnahme angesehen, die zu einem verbesserten Versorgungsangebot für Menschen mit FTD führen kann. Damit sind vor allem umfangreiche Bildungsangebote für alle Professionals gemeint, die im Kontakt zu den Betroffenen stehen. Genannt wurden insbesondere Mediziner:innen relevanter Disziplinen und Einsatzgebiete, Pflegende in allen Versorgungssettings, sowie Kommunen (mit Blick auf die Alltagswelt von Menschen mit FTD). Unsere Empfehlung zum Aufbau von FTD-spezifischer Kompetenz wird flankiert durch Studien und Empfehlungen anderer mit der FTD-Versorgung in der Forschung und Versorgung tätiger Expert:innen (Bartochowski et al., 2018; Caga et al., 2021; Finney & Mendez, 2017; Hsiung & Feldman, 1993; Seeley, 2019). Die Expert:innen unseres Beirats verweisen insbesondere darauf, dass sie einen grundsätzlichen hohen Bedarf an Kompetenzen in der Demenzversorgungen in allen Lebensbereichen sehen, nicht nur bezüglich FTD. Es wird davon ausgegangen, dass durch eine erhöhte allgemeine Kompetenz sich Synergieeffekte für andere Demenzformen (z.B. Lewy-Body, Korsakow etc.) und -stadien (z.B. palliative Versorgung am Lebensende bzw. bei weit fortgeschrittener Demenz) ergeben und damit die Performance-Qualität deutlich verbessert werden kann.

Wir empfehlen die Implementierung eines **(2) demenz-sensitiven Case Managements im FTD-Kompetenzzentrum**, welches das Verbindungselement zwischen den verschiedenen Funktionsbereichen (der Klinik, den Gedächtnisambulanzen und den Haus-/ Fachärzt:innen) darstellt. Wichtig ist der Aufbau einer fallbezogenen Begleitung und Betreuung derjenigen Personen, die aus Gründen der Diagnostik (oder Teilnahme an FTD-Studien) oder anderer therapeutischer Notwendigkeit das FTD-Kompetenzzentrum aufsuchen (siehe Empfehlung 2). Ein solche Begleitung kann sich dabei nicht nur auf den Zeitraum des Aufenthaltes im FTD-Kompetenzzentrum/der jeweiligen Klinik beziehen, sondern muss auch das Bindeglied zur regionalen Versorgung darstellen (Ikeda, 2014; Morhardt et al., 2015). Diese Empfehlung wird

im Rechtsgutachten von Prof. Klie ebenfalls erwähnt. Er schreibt u.a.: *“Da es sich bei den meisten FTD- Betroffenen um hochkomplexe Fallkonstellationen handelt, bedarf es ebenfalls leistungsfähiger Case Management-Strukturen, die gegebenenfalls landesweit zu implementieren wären”*. Im Gutachten von Prof. Igl (Igl, 2023) wird u.a. formuliert, dass *“die Bestimmung der Kriterien für die bedarfsauslösenden Situationen in direktem Zusammenhang mit der Bestimmung der Bedarfsgruppen steht* und dass Patientenlotsen *“im Versorgungssystem Orientierung und Begleitung”* anbieten sollten. Wie im Rahmen der Recherche deutlich wurde besteht zwingend Bedarf die Alltags-/Krankheitssituation von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen zum Gegenstand der Demenzversorgung zu machen sowie Orientierung im System anzubieten.

Wir empfehlen den Auf- oder Ausbau eines **(3) regionalen Versorgungsnetzwerkes** mit regionalen Anbietern, wie z.B. von Beratungsstellen mit FTD Expertise, therapeutische Dienste (wie z.B. Sprachtherapeut:innen und/oder Psycholog:innen), Ehrenamt und Nachbarschaftshilfe sowie allgemeine Pflegeanbieter:innen explizit mit Demenz bzw. FTD Expertise (Bott et al., 2014; Ikeda, 2014; Klimova et al., 2018).

Wir empfehlen den Aufbau **(4) einer validen Datenbasis**. Dies kann gelingen durch die Etablierung einer Zusammenarbeit der FTD-Kompetenzzentren mit digiDem Bayern sowie dem DZNE Standort München. Diese Datenbasis kann sowohl der Optimierung der Versorgung von Menschen (nicht nur) mit FTD als auch der Forschung dienen (Kårelind et al., 2024). Des Weiteren könnte sie als eine Blaupause von anderen Bundesländern genutzt werden (Laininger et al., 2024).

Des Weiteren empfehlen wird den Aufbau eines **(5) mehrsprachigen Dolmetscher-Dienstes**, der unabhängig von (pflegenden) An- und Zugehörigen Menschen mit Migrationshintergrund während des Klinikaufenthaltes und/oder Gesprächen mit den behandelnden Mediziner:innen oder Therapeut:innen unterstützen kann (Bott et al., 2014). Hierzu bietet sich sowohl das Potential von medizinisch-pflegerisch-therapeutischem Personal mit Migrationshintergrund sowie die Einbindung von Externen an. Dazu wird es notwendig sein, eine Datenbasis sowohl der Menschen mit Migrationshintergrund, die das FTD-Kompetenz und angrenzende Serviceleistungen in Anspruch nehmen, aufzubauen als auch des Personals. Studien zeigen, dass ein Match sowohl der Muttersprache als auch Erfahrungen mit dem kulturellen Hintergrund von Relevanz sind - insofern ist auch die eigene Migrationsbiografie (hier der Personen des Dolmetscher-Dienstes) wichtig. Des Weiteren wären Verfahrensregeln zu entwickeln, wie Dolmetscher-Dienste optimal eingesetzt werden können, für welche Aufgaben sie eingebunden werden können, wie sie zu finanzieren sind und Regelungen hinsichtlich Datenschutz sowie dazu, welche Trainings mit Blick auf die Fachterminologie notwendig sind (Brijnath et al., 2022; Mukku et al., 2020; Plejert et al., 2017; Wray, 2019). Interessant wäre eine Initiative die bestehenden Angebote, wie beispielsweise das Migrantinnen-Netzwerk in Bayern⁷⁰ oder der von Migrantinnen und Migranten begleitete Übersetzungsdienst HeHani⁷¹ mit der Alzheimer Gesellschaft in Bayern.

⁷⁰ <https://www.migrantinnen-bayern.de/aktuelles>

⁷¹ <https://hehani.de>

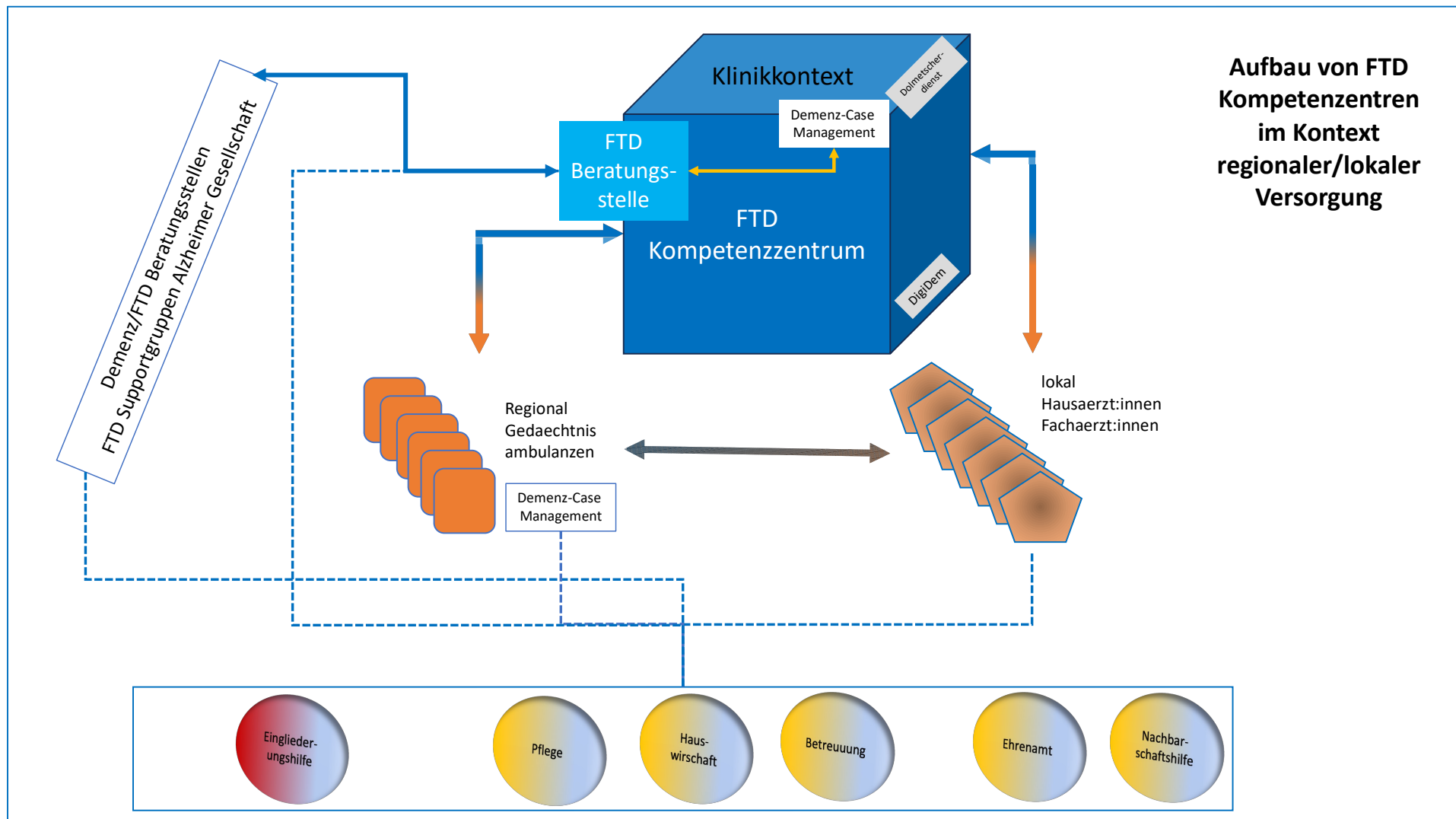


Abbildung 23: Aufbau von FTD-Kompetenzzentren im Freistaat Bayern

8.2 Empfehlung 2: Vernetzung der Akteure und Experten zum Themengebiet (LPg)

Die zweite Empfehlung umfasst **drei** Kernelemente:

Wir empfehlen die Etablierung eines **(1) iterativ – responsiven FTD-Diagnoseprozesses**. Hierzu ist eine Optimierung des Zusammenspiels zwischen den verschiedenen am Diagnoseprozess beteiligten Disziplinen, Professionen sowohl innerhalb des FTD-Kompetenzzentrums / der (Fach)Klinik als auch mit den Haus-/Fachärzt:innen und den Gedächtnis-ambulanzen zwingend notwendig (Berwig et al., 2020; DGN e. V. & DGPPN e. V. (Hrsg.), 2023; Dinand et al., 2016; FCP Live-In, 2024; La Fontaine Papadopoulos, Doctoral Thesis, 2016; Massimo et al., 2018; Morhardt et al., 2015; Wylie et al., 2013). Angesichts des komplexen FTD-Spektrums und eines eher längeren Diagnoseprozesses kommt dem Zusammenspiel der Akteure eine herausragende Rolle zu (insbesondere um verspätet initiierte Differentialdiagnose zu vermeiden). Wir empfehlen, dass alle Beteiligten einen auf ein FTD-Kompetenzzentrum zugeschnittenen **(2) Diagnose-(Behandlungs- und Versorgungs-) Pfad** (Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend (BMFSJ) & Bundesministerium für Gesundheit (BMG), 2020; Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA), 2024) entwickeln, erproben und parallel auf Praktikabilität hin evaluieren und anschließend als Routineprozess etablieren. In den Behandlungspfad ist explizit eine Beratung zu integrieren. Die dahinterliegende Intention ist, dass Menschen, die mit beginnenden Symptomen und nach ersten diagnostischen Schritten durch die Haus-/Fachärzt:innen und der Gedächtnisambulanz ins FTD-Kompetenzzentrum überwiesen wurden, fachkompetent beraten werden. Außerdem kann mit Unterstützung eines/r Demenz-Case-Manager:in eine fallspezifische Begleitung implementiert werden, ein wichtiger Beitrag zur Überwindung des fragmentierten Versorgungssystems und seiner nicht aufeinander abgestimmten Prozesse. Diese Empfehlung wird auch im Rechtsgutachten von Prof. Klie erwähnt. Er schreibt: *„Der Hauptbedarf liegt in der Vernetzung von Leistungserbringern, die sich infrastrukturell an der Versorgung der FTD-Betroffenen beteiligen“*. Sowohl die Daten aus (1) als auch (2) sind für den Aufbau eines **FTD-Registers** hilfreich und können somit valide Daten zur Optimierung der Versorgung liefern (siehe Empfehlung 1).

Wir empfehlen die Optimierung der Zusammenarbeit zwischen der Beratungsstelle der FTD-Kompetenzzentren und den **(3) Selbsthilfegruppen der Bayerischen Alzheimer Gesellschaft**, vor allem mit Blick auf die Etablierung einer nahtlosen Betreuung sowohl vor, während als auch nach der Diagnosefindung (Crook et al., 2021; Rasmussen et al., 2019; Wong et al., 2021). In Zeiten der bundesweiten Digitalisierung von Gesundheitsleistungen wird vor allem einem Mehr an virtuellen / digitalen Beratungsangeboten notwendig sein. Parallel dazu besteht zugleich die Notwendigkeit, sich mit dem Bedarf notwendiger Kompetenzen im Umgang mit diesen Medien zu befassen. Ein Angebot, das u.a. von der Bayerischen Alzheimer Gesellschaft in Zusammenarbeit mit Demenzexperten und -expertinnen geleistet werden könnte.

Grundsätzlich besteht die Notwendigkeit **Multisprachlichkeit und Multikulturalität** (Delgado-Álvarez et al., 2023; Fujii, 2018; Naqvi et al., 2015; Nielsen, 2022; Nielsen et al., 2019) in allen hier genannten Elementen zu beachten und eine entsprechende Infrastruktur aufzubauen (siehe Empfehlung 1). Dies vor allem vor dem Hintergrund, um eine Unterversorgung von Menschen mit FTD und Migrationsgeschichte zu vermeiden.

Optimierung FTD Diagnoseprozess im Kontext eines FTD-Kompetenzzentrums und regionaler/lokaler Versorgung

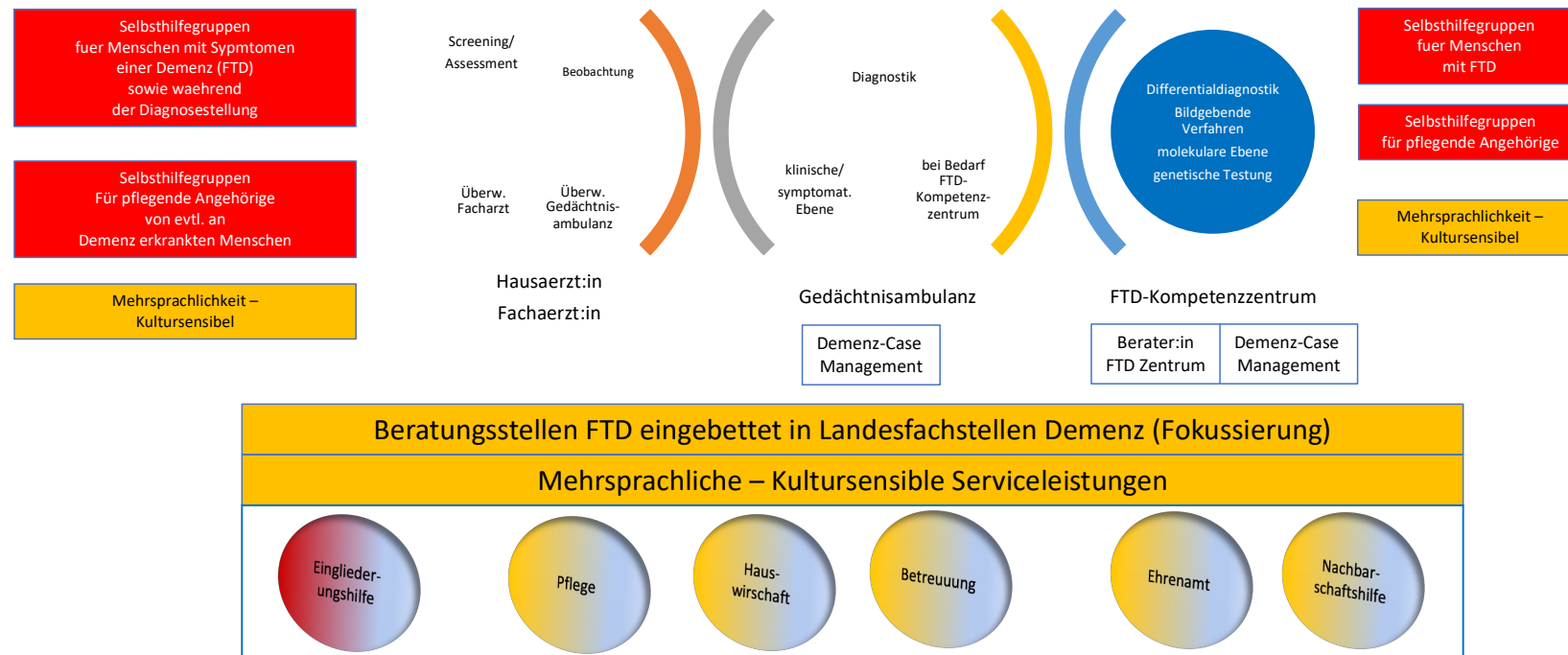


Abbildung 24: Zusammenspiel von Diagnose, Beratung und Versorgung

8.3 Empfehlung 3: Rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen (LPg)

Rechtliche Empfehlungen:

In Anlehnung an Prof. Klie's Rechtsgutachten empfiehlt sich folgendes: **(1)** Um die für die Betroffenen häufig dramatischen Lebenskrisen und Lebenslagenprobleme auch mit hier für die Betroffenen **zustehenden Sozialleistungen** gestaltbar zu machen, respektive **bei der Bewältigung** zu helfen wäre **der Aufbau eines Rechtsmittelfonds**, wie er in der Deutschen Alzheimer Gesellschaft auf den Weg gebracht wurde, für die Gruppe der FTD-Betroffenen auch im Freistaat Bayern ausgesprochen wünschenswert. Um flexible Formen der Leistungsgewährung zu ermöglichen, gilt es – so Prof. Klie in seinem Rechtsgutachten – **(2)** diese durch staatliche Unterstützung und ggf. **rechtsaufsichtliche Interventionen** zu unterstützen.

Im Rahmen der Interviews mit pflegenden An- und Zugehörigen wurde immer wieder auf hohe bürokratische Hürden – insbesondere hinsichtlich In-Anspruchnahme der Nachbarschaftshilfe – hingewiesen. Es wird von uns empfohlen, **(3)** eine **kritische Analyse dieser rechtlichen Hürden** und **deren Konsequenzen** für die (Nicht-)In-Anspruchnahme von Leistungen (nicht nur der Nachbarschaftshilfe) und notwendige Anpassungen zu initiieren.

Finanzielle Empfehlungen:

Es werden, so Prof. Klie, **(1) flexible Formen der Leistungsgewährung** empfohlen. Es ist nicht zu erwarten, dass der Sicherstellungsauftrag, der Träger der Eingliederungshilfe gegenüber den FTD-Betroffenen über das klassisch sozialleistungsrechtliche Dreiecksverhältnis im Rahmen der bestehenden Rahmenverträge gem. § 75 SGB XI und § 131 SGB IX flächendeckend eingelöst wird und werden kann.

Es wird von uns empfohlen, die Weiterentwicklung flexibler Leistungsgewährung auch vor dem Hintergrund **(2) sozio-ökonomischer (Alltags-)Herausforderungen** für Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen kritisch zu analysieren. Vor dem Hintergrund, dass das Erwerbsleben deutlich früher beendet wird (werden muss) bzw. dem Umstand, dass auch pflegende An- und Zugehörige ggf. frühzeitig aus dem Berufsleben ausscheiden besteht die Gefahr prekärer finanzieller Lebenssituationen, die wiederum mit einer **Nicht-Inanspruchnahme von Leistungen** korrespondieren kann (z.B. aus finanziellen Gründen kein Einzug in eine ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz).

Im Rahmen der Regionalanalyse konnten wir zeigen, dass zwar diverse ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz existieren, diese sind jedoch nicht auf die Einbindung von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen ausgerichtet. Insofern wird empfohlen **(3) Forschungsvorhaben** zu finanzieren: (a) insbesondere die Entwicklung und Erprobung integrativer Versorgungsmodelle von **ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz** mit aktiver Einbindung von Menschen mit FTD, (b) von **gesundheits-/ und sozioökonomischen Analysen** und deren Konsequenzen für finanziell benachteiligte Personengruppen. Prof. Klie empfiehlt **(4) Stiftungsmittel** darauf hin zu prüfen, inwiefern sich hieraus Handlungsspielräume für Menschen mit FTD und deren Angehörigen ergeben könnten.

(5) Die Etablierung von FTD-Kompetenzzentren, eines leistungsfähigen demenz-sensitiven Case Managements und entsprechender Versorgungsstrukturen bedarf der **finanziellen Ausstattung**, die über eine temporäre Projektförderung hinausgeht und Nachhaltigkeit

hinsichtlich Finanzierung im Versorgungssystem im Blick hat. Zum jetzigen Zeitpunkt existiert kein FTD-Kompetenzzentrum wie in Empfehlung 1 formuliert. In der AMWF S3 Leitlinie wird zwar auf die Notwendigkeit eines Case Managements hingewiesen, vor dem Hintergrund schon bestehender Case Management Angebote (u.a. in Krankenhäusern angesiedelt bei dem klinischen Sozialdienst oder Demenzbegleitern) oder im Rahmen von Forschungsprojekten (angesiedelt bei den Hausärztinnen bzw. Hausärzten) bleibt – aus unserer Sicht - allerdings offen wo im Versorgungssystem dieses optimal angesiedelt und wie nachhaltig zu finanzieren wäre. Angesichts der heterogenen Expertise möglicher Standorte für FTD-Kompetenzzentren, inkl. der Entscheidung wie viele Zentren als notwendig erachtet werden, bietet sich **(6) die Einrichtung eines sog. Runden Tisches FTD-Bayern** an. Neben der Einbindung aller professionellen Stakeholder sowie Patient:innen- und An- und Zugehörigen Vertretungen und kommunalen Vertretungen ist mit Blick auf regional bestehende Infrastruktur und notwendige Bedarfe ein dezentral ausgerichteter Entscheidungsprozess auf den Weg zu bringen. Daran gekoppelt werden auch Diskurse um den Aufbau einer Diagnose- und Therapieinfrastruktur für die in naher Zukunft zu implementierenden Therapieangebote^{72 73 74} für Menschen mit potentieller Alzheimer Demenz sein. Eine Balance zwischen zentraler (hier Landesebene) und dezentraler Einbindung ist von hoher Relevanz sowohl für deren Akzeptanz als auch für einen nachhaltigen Erfolg der geplanten innovativen Änderungen. Scarffe et al. (2022) betonen u.a. Folgendes: *“If centralisation is pursued or maintained, policymakers and organizational leaders should establish mechanisms to ensure front-line staff and middle-management remain meaningfully engaged in the decision-making process where they have the opportunity to pitch and implement innovative ideas”*

8.4 Empfehlung 4: Öffentlichkeitsarbeit

Die vierte Empfehlung umfasst **zwei** Kernelemente und dient in erster Linie der Aufrechterhaltung und Förderung der sozialen Teilhabe für Menschen mit FTD und deren soziales Umfeld. Im Kontext der Weiterentwicklung der Bayerischen Demenzstrategie gilt es auch anschlussfähig an die Nationale Demenzstrategie zu bleiben bzw. sich hinsichtlich der Berücksichtigung der Belange von Menschen mit FTD und deren An- und Zugehörigen einzusetzen.



Dort heißt es u.a.:

- ↳ Bewusstseinswandel in der Gesellschaft im Umgang mit dem Thema Demenz;
- ↳ Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für An- und Zugehörige und Betroffene.

⁷² <https://www.legembi.com>

⁷³ <https://www.alzheimers.org.uk/blog/three-promising-drugs-for-treating-alzheimers-disease-bring-fresh-hope>

⁷⁴ <https://www.dzne.de/en/im-fokus/meldungen/2024/the-decision-is-incomprehensible-statements-of-dzne-experts-on-the-refusal-of-lecanemab-by-european-medicines-agency/>

FTD Awareness Kampagne
im Kontext der Bayerischen Demenzwoche 2024
sowie der Bayerischen Demenzstrategie



Modifizierte auf das Projekt FTD-Bayern angepasste Messages. Grafik von <https://www.awarenessdays.com/awareness-days-calendar/dementia-action-awareness-week-2024/>

Abbildung 25: Ideen für Topics zur Erhöhung der Awareness

Kernelement 1: Es besteht eindeutig die Notwendigkeit eines **(1) gesellschaftlichen Diskurses** zur Überwindung von als diskriminierend erlebten Erfahrungen von Menschen mit Demenz und insbesondere Menschen mit FTD sowie Menschen mit Demenz (FTD) und Migrationshintergrund. Hierzu ist auf eine breite Einbindung der bestehenden Institutionen / Organisationen (z.B. Landesfachstellen Demenz, Alzheimer Organisation Bayern, Beratungsstellen, wohlBEDACHT,) hinzuwirken und vor allem auch auf die Einbindung von Menschen mit FTD, von An- und Zugehörigen sowie Menschen mit Migrationshintergrund (sowohl als diejenigen mit einer Diagnose als auch professionell Tätige). Eine professionelle Unterstützung⁷⁵ dieses Vorhabens ist notwendig.

Kernelement 2: Weiterhin besteht die Notwendigkeit, den gesellschaftlichen Diskurs im Kontext der **(2) sozialen Teilhabe** anzulegen. Oder wie Prof. Klie es formulierte: Pflegepolitik als Gesellschaftspolitik verstehen⁷⁶. Er betont u.a. das im Kontext des Bundesteilhabegesetzes eine aushandlungsorientierte Teilhabeplanung sowie Partizipation, soziale Zugehörigkeit und Teilhabe insbesondere für vulnerable Gruppen, demnach auch für Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf, elementar sind. Ein Diskurs über die soziale Teilhabe ist jedoch nicht nur aus sozialpolitischer Perspektive von Relevanz, sondern auch mit Blick auf die mit dem FTD-Spektrum korrespondierenden verhaltensbedingten Symptomen, mit denen eine FTD-Erkrankung in der Regel negativ assoziiert wird: Verhaltensveränderungen wie z.B. Schwierigkeiten im Zeigen von Emotionalität, eingeschränkte Anwendung (bis hin zum Verlust) sozial erwartbarer Verhaltensweisen, nicht nachvollziehbare Kommunikation etc.. Werden diese Verhaltensveränderungen nicht als Ausdruck der Erkrankung verstanden, führt dies sehr schnell zur sozialen Isolation des unmittelbaren sozialen Umfeldes der Menschen mit FTD und verstärkt in der Regel das Belastungsempfinden der An- und Zugehörigen bis hin zur psychischen Erkrankung.

⁷⁵ Professioneller Unterstützung wie z.B. <https://allianz-fuer-beteiligung.de> (Baden-Württemberg) oder auch <https://www.zebralog.de> (Berlin und NRW)

⁷⁶ <https://agp-freiburg.de/downloads/2021/2021-Klie-Ranft-Szepan-Strukturereform-Pflege-und-Teilhabe-II-short.pdf>

Einen gesellschaftlichen Diskurs anzustoßen könnte z.B. im Kontext der Bayerischen Demenzwoche bzw. einer aktiven Teilnahme an der Welt-FTD-Awareness-Woche realisiert werden.



International finden sich Beispiele für eine aktive Einbindung von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen verbunden mit der Intention „Experts by Experience“ selbst zu Wort kommen lassen⁷⁷ (siehe folgende Bilder). An- und Zugehörige berichten in kurzen Videos von ihren Erfahrungen (in verschiedenen Sprachen). Eine derartige partizipative Einbindung korrespondiert zudem mit der Philosophie des Bundesteilhabegesetzes (2023): „nichts über uns ohne uns“.



<https://coahamilton.ca/faces-of-dementia/>



<https://coahamilton.ca/faces-of-dementia/>

Beispiele für Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel der Aufklärung über Demenz finden sich u.a. aus Großbritannien (University College London: <https://www.futurelearn.com/courses/faces-of-dementia>). Hier liegt der Schwerpunkt auf der Vermittlung von mit der Demenz korrespondierenden Symptomen, erklärt in allgemein verständlicher Sprache.



https://www.youtube.com/watch?v=YhWh_qPQzyY&t=15s



A James L. West Center for Dementia Care
Bite-Sized Educational Program

<https://www.youtube.com/watch?v=gylCfPGcRdl>

Der DEMENZ Podcast – ein Kooperationsprojekt der Deutschen Alzheimer

⁷⁷ <https://www.theftd.org/posts/1ftd-in-the-news/faces-of-dementia-seeks-to-break-stigma/>

Gesellschaft und des Verlages medhochzwei bietet eine etablierte Plattform, um eine breite Öffentlichkeit in einfacher Sprache die FTD-Erkrankung zu erläutern und für gesellschaftliche Akzeptanz zu werben.



<https://demenz-podcast.de>



<https://www.dzne.de/aktuelles/podcast/>

Der Podcast des DZNE bietet ebenfalls eine gute Orientierung für die einfache Vermittlung komplexer Zusammenhänge.

9. Literaturverzeichnis

- Bartochowski, Z., Gatla, S., Khoury, R., Al-Dahhak, R., & Grossberg, G. T. (2018). Empathy changes in neurocognitive disorders: A review. *Ann Clin Psychiatry*, 30(3), 220-232.
- Bayerisches Landesamt für Pflege. *PflegesonahFöR – Investitionskostenrichtlinie*. Bayerisches Landesamt für Pflege. Retrieved 04.01.2024 from <https://www.lfp.bayern.de/pflegesonah-investitionskostenrichtlinie/>
- Bayerisches Landesamt für Statistik. (2023). Regionale Vorausberechnung: Kreise, Bevölkerung, Stichtage. www.statistikdaten.bayern.de/genesis/online (abgerufen am 19.05.2023)
- Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit Pflege und Prävention. *Projekt der Bayerischen Demenzstrategie*. Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention. Retrieved 04.01.2024 from <https://www.stmgp.bayern.de/meine-themen/fuer-fach-und-pflegekraefte/demenzprojekte/>
- Berwig, M., Dinand, C., Becker, U., & Halek, M. (2020). Application of Marte Meo® counselling with people with behavioural variant frontotemporal dementia and their primary carers (AMEO-FTD) – a non-randomized mixed-method feasibility study. *Pilot and feasibility Studies*, 6(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-0551-1>
- Besuch: Wohnen im Viertel. (2016). München: Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales Retrieved from https://www.barrierefrei.bayern.de/magazin/besucht_wohnen_im_viertel.php
- BMFSFJ. (2025). *Neunter Altersbericht: Alt werden in Deutschland – Vielfalt der Potenziale und Ungleichheit der Teilhabechancen*. Berlin Retrieved from https://www.neunter-altersbericht.de/fileadmin/Redaktion/Bericht_Broschuere_Deckblaetter/neunter-altersbericht-bundestagsdrucksache_final.pdf
- Boeve, B. F., Boxer, A. L., Kumfor, F., Pijnenburg, Y., & Rohrer, J. D. (2022). Advances and controversies in frontotemporal dementia: diagnosis, biomarkers, and therapeutic considerations. *Lancet Neurol*, 21(3), 258-272. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(21\)00341-0](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(21)00341-0)
- Borroni, B., Graff, C., Hardiman, O., Ludolph, A. C., Moreno, F., Otto, M., Piccininni, M., Remes, A. M., Rowe, J. B., & Seelaar, H. (2022). FRONTotemporal dementia Incidence European Research Study—FRONTIERS: Rationale and design. *Alzheimer's & Dementia*, 18(3), 498-506.
- Bott, N. T., Radke, A., Stephens, M. L., & Kramer, J. H. (2014). Frontotemporal dementia: diagnosis, deficits and management. *Neurodegener Dis Manag*, 4(6), 439-454. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.34>
- Braeseke, G., Burgart, E., Kulas, H., Lingott, N., Pflug, C., Pörschmann-Schreiber, U., Tisch, T., & Wentz, L. (2020). *Gutachten für den Bereich der Pflege für die Jahre 2025 bis 2050 in Bayern - LOS 1 und LOS 2 – Teilbericht A: Gesamtgutachten* IGES Institut GmbH. https://www.weilheim-schongau.de/media/4077/gutachten_pflege_bayern_2025_2050_teil_a_neupdf.pdf (abgerufen am 20.06.2024)
- Brijnath, B., Gilbert, A. S., Antoniadis, J., Croy, S., Kent, M., Ellis, K., Browning, C., Goeman, D., & Adams, J. (2022). Boundary crossers: how providers facilitate ethnic minority families' access to dementia services. *The Journals of Gerontology: Series B*, 77(2), 396-406.
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M. (2022). Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dementia (London)*, 21(8), 2569-2583. <https://doi.org/10.1177/14713012221126312>
- Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ), & Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2020). *Nationale Demenzstrategie*. Berlin Retrieved from https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzsstrategie.pdf (Accessed: 14.01.2021)
- Caga, J., Kiernan, M. C., & Piguet, O. (2021). A Systematic Review of Caregiver Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 8919887211060016. <https://doi.org/10.1177/08919887211060016>
- CareWork & SHD. *24 Stunden Betreuung & Pflege*. Retrieved 04.01.2024 from <https://www.24stundenbetreut.com/24-stunden-betreuung/>
- Coyle-Gilchrist, I. T. S., Dick, K. M., Patterson, K., Vázquez Rodríguez, P., Wehmann, E., Wilcox, A., Lansdall, C. J., Dawson, K. E., Wiggins, J., Mead, S., Brayne, C., & Rowe, J. B. (2016). Prevalence, characteristics, and survival of frontotemporal lobar degeneration syndromes. *Neurology*, 86(18), 1736-1743. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002638>
- Crook, A., Jacobs, C., Newton-John, T., Richardson, E., & McEwen, A. (2021). Patient and relative experiences and decision-making about genetic testing and counseling for familial ALS and FTD: a systematic scoping review. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 35(4), 374-385.

- Delgado-Álvarez, A., Delgado-Alonso, C., Gil-Moreno, M. J., Nielsen, T. R., Goudsmit, M., Valles-Salgado, M., Matias-Guiu, J., Díez-Cirarda, M., & Matias-Guiu, J. A. (2023). Cross-cultural properties of the Cross-cultural Dementia Screening test and the European Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery. *Alzheimer's & Dementia*, 19, e078536.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. *Frontotemporale Demenz*. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Retrieved 04.01.2024 from <https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/frontotemporale-demenz>
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie, Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Eds.). (2020). *Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen. Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis. Unter Mitarbeit von Thomas Klie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2022). Empfehlungen zur Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege mit dem Fokus auf Leistungen im häuslichen Bereich. Die Empfehlungen (DV 20/21) wurden am 10. Mai 2022 vom Präsidium des Deutschen Vereins verabschiedet. Online verfügbar unter https://www.deutscher-verein.de/de/uploads/empfehlungen-stellungnahmen/2022/dv-20-21_eingliederungshilfe-pflege.pdf, zuletzt geprüft am 11.06.2024
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., & Buttner, P. (2019). Das Bundesteilhabegesetz zwischen Anspruch und Umsetzung. Vierteljahresheft zur Förderung von Sozial-, Jugend- und Gesundheitshilfe. *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 50, 1.
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA). (2024). *Nationale Demenzstrategie: Ausschreibung für Demenz-Versorgungspfad startet* <https://www.nationale-demenzstrategie.de/aktuelles/artikel/ausschreibung-fuer-demenz-versorgungspfad-startet> (Zugriff: 02.09.2024)
- DGN e. V. & DGPPN e. V. (Hrsg.). (2023). *S3-Leitlinie Demenzen, Version XX, 8.11.2023* <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013>, (Zugriff am 03.09.2024)
- Dinand, C., Nover, S. U., Holle, D., Zischka, M., & Halek, M. (2016). What is known about the subjective needs of people with behavioural variant frontotemporal dementia? A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 24(4), 375-385.
- Eicher, W. (2022). Schnittstellen von Pflegeleistungen und Eingliederungshilfe. *Juris - Die Monatszeitschrift*, 242–248.
- Evans, D. (2019). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. *Dementia*, 18(1), 262-281. <https://doi.org/10.1177/1471301216668661>
- FCP Live-In. (2024). *Live-In Frontotemporal Dementia (FTD) Care | Frontotemporal Dementia (FTD) care that is safe and secure With All the Comforts of Home*. FCP Live-In. Retrieved 04.01.2024 from <https://www.liveinhomecare.com/care/frontotemporal-dementia-ftd-care-caregiver-in-home-home-care-live-in-services-agency-solutions-live-in-home-frontotemporal-dementia-ftd-care-services-in-home-frontotemporal-dementia-ft/>
- Finney, C. M., & Mendez, M. F. (2017). Diogenes Syndrome in Frontotemporal Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*, 32(7), 438-443. <https://doi.org/10.1177/1533317517717012>
- Franzen, S., Nuytemans, K., Bourdage, R., Caramelli, P., Ellajosyula, R., Finger, E., Illán-Gala, I., Loi, S. M., Morhardt, D., Pijnenburg, Y., Rascovsky, K., Williams, M. M., Yokoyama, J. S., Alladi, S., Ayhan, Y., Broce, I., Castro-Suarez, S., Coleman, K., de Souza, L. C., . . . Disparities, P. I. A. (2023). Gaps in clinical research in frontotemporal dementia: A call for diversity and disparities-focused research. *Alzheimer's & Dementia*, 19(12), 5817-5836. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/alz.13129>
- Fujii, D. E. (2018). Developing a cultural context for conducting a neuropsychological evaluation with a culturally diverse client: The ECLECTIC framework. *The Clinical Neuropsychologist*, 32(8), 1356-1392.
- Galvin, J. E., Howard, D. H., Denny, S. S., Dickinson, S., & Tatton, N. (2017). The social and economic burden of frontotemporal degeneration. *Neurology*, 89(20), 2049-2056.
- Hsiung, G. Y. R., & Feldman, H. H. (1993). GRN Frontotemporal Dementia. In M. P. Adam, D. B. Everman, G. M. Mirzaa, R. A. Pagon, S. E. Wallace, L. J. H. Bean, K. W. Gripp, & A. Amemiya (Eds.), *GeneReviews*(®). University of Washington, Seattle
- Copyright © 1993-2022, University of Washington, Seattle. GeneReviews is a registered trademark of the University of Washington, Seattle. All rights reserved.
- Igl, G. (2023). *Regulatorische Möglichkeiten einer Installierung von Patientenlotsen im Sozialleistungssystem und Einschätzungen zur gesetzgeberischen Umsetzung*. Nomos Verlagsgesellschaft.
- Ikeda, M. (2014). Regional network for patients with dementia--carrying out Kumamoto model for dementia. *Seishin Shinkeigaku Zasshi= Psychiatria et Neurologia Japonica*, 116(5), 395-400.

- Isfort, M., & Klie, T. (2023). *Monitoring Pflegepersonalbedarf Bayern 2023*. Vereinigung der Pflegenden in Bayern (VdPB). https://www.researchgate.net/profile/Michael-Isfort/publication/377767252_Monitoring_Pflegepersonalbedarf_in_Bayern_2023/links/65b752321e1ec12eff555321/Monitoring-Pflegepersonalbedarf-in-Bayern-2023.pdf (abgerufen am 18.06.2024).
- Kårelind, F., Finkel, D., Zarit, S. H., Wijk, H., Bielsten, T., & Johansson, L. (2024). Post-diagnostic support for persons with young-onset dementia - a retrospective analysis based on data from the Swedish dementia registry SveDem. *BMC Health Serv Res*, 24(1), 649. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11108-7>
- Kilty, C., Cahill, S., Foley, T., & Fox, S. (2023). Young onset dementia: implications for employment and finances. *Dementia*, 22(1), 68-84.
- Klie, T. (2011). Teilhabe vor Pflege. Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz. *Demenz - Das Magazin*, 11, 42.
- Klie, T. (2013). Menschen mit Demenz zwischen Teilhabe und Rückzug. In Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG) (Ed.), „Zusammen leben - voneinander lernen“. 7. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz (pp. 525–534). Hanau: 18.-20.10.2012: Berlin (Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., 9).
- Klie, T. (2017). Teilhabe von Menschen mit Demenz - als Recht auf Demenz? . *Demenz - Das Magazin*, 33, 59–61.
- Klie, T. (2020a). Care und Case Management - Steuerung im Kontext von Pflegebedürftigkeit. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Eds.), *Pflege-Report 2020. Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung* (pp. 165–176). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Klie, T. (2020b). K vor § 61ff., Rz. 3ff. In: SGB XII - Sozialhilfe. Kommentar. In K. Hauck & W. Noftz (Eds.). Berlin: Erich Schmidt.
- Klie, T. (2023). Expertise. Rechtssichere Bedarfsplanung im Land Berlin. Im Auftrag der Senatsverwaltung Wissenschaft, Gesundheit und Pflege. Unter Mitarbeit von Gerd Künzel. AGP Sozialforschung.
- Klie, T., & Bruker, C. (2017). Inklusion leben, Teilhabe fördern. Zielgruppengerechte, inklusive und integrierte Weiterentwicklung von Angeboten und Angebotsstrukturen für (ältere) Menschen mit Teilhabe- und Pflegebedarfen im Landkreis Reutlingen. Synergiepotentiale von Behindertenhilfe und Altenhilfe/Pflege. AGP Sozialforschung; Landkreis Reutlingen.
- Klie, T., & Leonhard, B. (2001). Die Abgrenzung zwischen SGB XI und BSHG. In G. Igl & F. Welti (Eds.), *Die Verantwortung des sozialen Rechtsstaats für Personen mit Behinderung und für die Rehabilitation. Interdisziplinäre wissenschaftliche Tagung des Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik in Europa der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel und der LVA Schleswig-Holstein. Lübeck, 23.-24.11.2000* (pp. 171–200). Wiesbaden: Chmielorz (Sozialpolitik in Europa, 7).
- Klie, T., & Scholz-Weinrich, G. (1991). Wider den Pflegefall. Dokumentation einer Kampagne. In: Köln: KDA.
- Klimova, B., Novotny, M., & Kuca, K. (2018). Semantic Dementia: A Mini-Review. *Mini Rev Med Chem*, 18(1), 3-8. <https://doi.org/10.2174/1389557516666161223155110>
- Klopstock, B. (2022). Zum Vorrang-Nachrang-Verhältnis im Rahmen des § 43a SGB XI. Pflegeversicherungsrecht. Kommentierte Rechtssprechung zum BSG, 11.11.2021 - B 3 P 3/20 R, B 3 P 4/20 R, B 3 P 5/20 R *Neue Zeitschrift für Sozialrecht (NZS)* 18, 710.
- Kumai, M., Kumai, K., Nakamura, K., Kinomura, S., & Meguro, K. (2021). Difficulties with Workplace Support for a Patient with Frontotemporal Dementia: A Case Report. *Int Med Case Rep J*, 14, 621-625. <https://doi.org/10.2147/imcrj.S321244>
- La Fontaine Papadopoulos, J. H. (Doctoral Thesis, 2016). *A longitudinal exploration of the experience of fronto-temporal dementia in intergenerational families* [University of Bradford]. Bradford.
- Laininger, L., Dietzel, N., Graessel, E., Prokosch, H. U., & Kolominsky-Rabas, P. L. (2024). Impact of social network composition on cognitive decline: Digital Dementia Registry Bavaria (digiDEM Bayern). *PLoS One*, 19(7), e0306447. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306447>
- Logroscino, G., Piccininni, M., Binetti, G., Zecca, C., Turrone, R., Capozzo, R., Tortelli, R., Battista, P., Bagoj, E., & Barone, R. (2019). Incidence of frontotemporal lobar degeneration in Italy: the Salento-Brescia Registry study. *Neurology*, 92(20), e2355-e2363.
- Logroscino, G., Piccininni, M., Graff, C., Hardiman, O., Ludolph, A. C., Moreno, F., Otto, M., Remes, A. M., Rowe, J. B., Seelaar, H., Solje, E., Stefanova, E., Traykov, L., Jelic, V., Rydell, M. T., Pender, N., Anderl-Straub, S., Barandiaran, M., Gabilondo, A., . . . group, F. (2023). Incidence of Syndromes Associated With Frontotemporal Lobar Degeneration in 9 European Countries. *JAMA Neurology*, 80(3), 279-286. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2022.5128>

- Massimo, L., Kales, H. C., & Kolanowski, A. (2018). State of the science: apathy as a model for investigating behavioral and psychological symptoms in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66, S4-S12.
- Monzer, M. (2018). *Case Management Grundlagen. 2., überarbeitete Auflage*. Heidelberg: medhochzwei Verlag.
- Morhardt, D. (2011). Accessing community-based and long-term care services: challenges facing persons with frontotemporal dementia and their families. *Journal of Molecular Neuroscience*, 45, 737-741.
- Morhardt, D., Weintraub, S., Khayum, B., Robinson, J., Medina, J., O'Hara, M., Mesulam, M., & Rogalski, E. J. (2015). The CARE pathway model for dementia: psychosocial and rehabilitative strategies for care in young-onset dementias. *Psychiatr Clin North Am*, 38(2), 333-352. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2015.01.005>
- Mrozynski, P. (2024). § 17 Rn. 5. In P. Mrozynski (Ed.), *SGB I - Sozialgesetzbuch Allgemeiner Teil. Kommentar. 7., vollst. neubearb. Aufl.* München: C. H. Beck.
- Mukku, S. S. R., Keshavaprasad, Y. B., Girimaji, A. S., Mohammed, M., Mangalore, S., & Sivakumar, P. (2020). Multilingualism and semantic dementia-A case report. *Asian Journal of Psychiatry*, 54, 102267.
- Naqvi, R. M., Haider, S., Tomlinson, G., & Alibhai, S. (2015). Cognitive assessments in multicultural populations using the Rowland Universal Dementia Assessment Scale: a systematic review and meta-analysis. *Cmaj*, 187(5), E169-E175.
- Nielsen, T. R. (2022). Cognitive assessment in culturally, linguistically, and educationally diverse older populations in Europe. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 37, 15333175221117006.
- Nielsen, T. R., Segers, K., Vanderaspoilden, V., Bekkhus-Wetterberg, P., Bjørkløf, G. H., Beinhoff, U., Minthon, L., Pissioti, A., Tsolaki, M., & Gkioka, M. (2019). Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) in a multicultural sample across five Western European countries: diagnostic accuracy and normative data. *International Psychogeriatrics*, 31(2), 287-296.
- Nowaskie, D., Austrom, M., & Morhardt, D. (2019). UNDERSTANDING THE CHALLENGES, NEEDS, AND QUALITIES OF FRONTOTEMPORAL DEMENTIA FAMILY CAREGIVERS. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(3, Supplement), S139-S140. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.01.047>
- Onyike, C. U., & Diehl-Schmid, J. (2013). The epidemiology of frontotemporal dementia. *International Review of Psychiatry*, 25(2), 130-137. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.776523>
- Pleijert, C., Lindholm, C., & Schrauf, R. W. (Eds.). (2017). *Multilingual Interaction and Dementia*. Bristol, Blue Ridge Summit: Multilingual Matters. <https://doi.org/10.21832/9781783097678>.
- Rasch, E. (2017). BTHG und Co. - Neuregelungen zur Einkommens- und Vermögensheranziehung. *Rechtsdienst der Lebenshilfe*, 2, 58-61.
- Rasmussen, H., Helzen, O., Stordal, E., & Enmarker, I. (2019). Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia. *Geriatric Nursing*, 40(3), 246-251.
- Robertson, J., Evans, D., & Horsnell, T. (2013). Side by Side: A workplace engagement program for people with younger onset dementia. *Dementia*, 12(5), 666-674.
- Rosenow, R. (2021). § 103 Rz. 41. In H. Fuchs, H.-G. Ritz, & R. Rosenow (Eds.), *SGB IX - Kommentar zum Recht behinderter Menschen. Mit Erläuterungen zum AGG und BGG. 7. Auflage ; völlig neu bearbeitete Auflage des von Karl Jung und Horst Cramer begründeten Werkes*. München: Vahlen (Vahlens Kommentare).
- Sakata, N., & Okumura, Y. (2017). Job loss after diagnosis of early-onset dementia: A matched cohort study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 60(4), 1231-1235.
- Scarffe, A. D., Coates, A., Evans, J. M., & Grudniewicz, A. (2022). Centralization and innovation: Competing priorities for health systems? *Int J Health Plann Manage*, 37(5), 2534-2541. <https://doi.org/10.1002/hpm.3531>
- Schaumburg, T. (2019a). Leistungskoordination im SGB IX – Zuständigkeitsklärung, Genehmigungsfiktion und Teilhabeplanung (Teil I). *SGb* (3), 142-149. <https://doi.org/10.37307/j.1864-8029.2019.03.05>
- Schaumburg, T. (2019b). Leistungskoordination im SGB IX – Zuständigkeitsklärung, Genehmigungsfiktion und Teilhabeplanung (Teil II). *SGb* (4). <https://doi.org/10.37307/j.1864-8029.2019.04.05>
- Schuntermann, M. F. (Ed.). (2022). *Einführung in die ICF. Grundkurs - Übungen - offene Fragen* (6th ed.). ecomed.
- Seeley, W. W. (2019). Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. *Continuum (Minneapolis)*, 25(1), 76-100. <https://doi.org/10.1212/con.0000000000000698>

- Silvaggi, F., Leonardi, M., Tiraboschi, P., Muscio, C., Toppo, C., & Raggi, A. (2020). Keeping People with Dementia or Mild Cognitive Impairment in Employment: A Literature Review on Its Determinants. *Int J Environ Res Public Health*, 17(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph17030842>
- Stiens, G. (2023). *FTD - und jetzt? Wissenswertes aus der Medizin* Vortrag und Präsentation beim Informationstag des Caritasverbands Düsseldorf, 02.06.2023,
- Think Tank Vorbehaltsaufgaben (TT VA), & Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP). (2024). Vorbehaltsaufgaben der Pflege. Pflegewissenschaftliche und pflegerechtliche Grundlegung und Einordnung. Hg. v. Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP). Duisburg. Online verfügbar unter <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2024/03/Vorbehaltsaufgaben-Broschuere-DGP-1.pdf>, zuletzt geprüft am 10.04.2024. In.
- Udsching, P. (2000). Die vertragsrechtliche Konzeption der Pflegeversicherung. In G. Igl & T. Klie (Eds.), *Pflegeversicherung auf dem Prüfstand. Analysen und Perspektiven zum Rechtsgutachten FTD – Prof. Dr. habil. Thomas Klie 35 Vergütungs- und Leistungserbringungsrecht bei stationären Pflegeeinrichtungen* (pp. 5–27). Hannover: Vincentz Network.
- Velilla, L., Acosta-Baena, N., Allen, I., Lopera, F., & Kramer, J. (2022). Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early-and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Scientific reports*, 12(1), 12663.
- Vossius, C., Bergh, S., Selbæk, G., Benth, J. Š., Myhre, J., Aakhus, E., & Lichtwarck, B. (2022). Mortality in nursing home residents stratified according to subtype of dementia: a longitudinal study over three years. *BMC geriatrics*, 22(1), 1-10.
- Welti, F. (2005). Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat. Freiheit, Gleichheit und Teilhabe behinderter Menschen. Tübingen: Mohr Siebeck (Jus Publicum, 139).
- Welti, F. (2015). *Die Sonderregelung der Pflegeversicherung in Wohneinrichtungen für behinderte Menschen nach §§ 36 Abs. 1 Satz 2, 43a Sozialgesetzbuch (SGB) Elftes Buch (XI) – Soziale Pflegeversicherung – und die Einschränkung des Wahlrechts zwischen Behinderteneinrichtungen und Pflegeeinrichtungen nach § 55 Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölftes Buch (XII) – Sozialhilfe – Vereinbarkeit mit dem Grundgesetz (GG) und der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK). Gutachten für den Landeswohlfahrtsverband Hessen.* Online verfügbar unter: https://www.reha-recht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Infothek/Sonstige_Ver%C3%B6ffentlichungen/2016/Gutachten_Welti_zu_43a_SGB_XI.pdf, zuletzt geprüft am 24.06.2024.
- Wingenfeld, K., & Büscher, A. (2017). Strukturierung und Beschreibung pflegerischer Aufgaben auf der Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW); Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Bielefeld.
- Wingenfeld, K., Reimer, A., Tacke--Weitkamp, L., & Voigt, C. (2020). *Empfehlungen zum Aufbau quartiersorientierter Hilfe- Und Versorgungsstrukturen nach dem Bielefelder Modell. Eine Handreichung für Kommunen, Wohnungsunternehmen, ambulante Dienste und andere Interessierte.* Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). <https://www.bgw-bielefeld.de/wp-content/uploads/2021/11/bielefelder-modell-handreichung.pdf>
- Wong, B., Lucente, D., Krivensky, S., Krahn, E., Karlawish, J., & Dickerson, B. C. (2021). Knowledge assessment and psychological impact of genetic counseling in people at risk for familial FTD. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 13(1), e12225.
- Wray, A. (2019). Multilingual dementia care: Defining the limits of translanguaging. *Language awareness*, 28(3), 227-245.
- Wylie, M. A., Shnall, A., Onyike, C. U., & Huey, E. D. (2013). Management of frontotemporal dementia in mental health and multidisciplinary settings. *Int Rev Psychiatry*, 25(2), 230-236. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.776949>

