

Janine Diehl-Schmid

*Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München*

# **RHAPSODY – Forschung für jung an Demenz erkrankte im europäischen Verbund**

**Fachtagung: Demenz in jungen Jahren**

**Berlin, 17.10.2017**

# Interview von 94 FTD- Angehörigen



Klinikum rechts der Isar



Technische Universität München

---

**Fragebogen für ANGEHÖRIGE von Patienten mit  
Frontotemporaler Demenz: Probleme und Unterstützungsbedarf**

---



Deutsche Alzheimer  
Gesellschaft e.V.  
**Selbsthilfe Demenz**

# Fragebogen - Unterstützungsbedarf

- Einschätzung des Nutzens von 50 tatsächlich vorhandenen bzw. potenziellen Unterstützungsangeboten und Interventionen
- “Worin besteht Ihrer Ansicht nach der größte Unterstützungsbedarf?”
- “Welche weiteren Unterstützungsmöglichkeiten hätten Sie sich gewünscht?”

# Bedarf: Was ist hilfreich?

**Information**

**Psychosoziale Unterstützung**

**Finanzielle Unterstützung für die Angehörigen**

Unterstützung durch Betreuung außerhalb  
Entlastung durch Unterstützung zu Hause

Nicht-medikamentöse Therapie für die Patienten  
Sicherheitsaspekte

## “Hilfreich”

1. Weiterbetreuung durch kundigen Arzt **90%**
2. Informationen zu rechtlichen Fragen **90%**
3. Psychosoziale Beratungsstelle mit geschultem Personal **89%**
4. Auf FTD spezialisierte Tagesstätte **89%**
5. Gründliche Aufklärung über die Diagnose **88%**
6. Finanzielle Unterstützung bei Betreuung **86%**
7. Angehörigengruppe mit Edukation **84%**
8. Informationsmaterial für Laien **82%**
9. Webseite FTD **82%**
10. Case Management **81%**

# Zusätzliche Wünsche/ Vorschläge der Angehörigen

„All-inclusive“ – Informationen

→ „... Beratung, gerade im ländlichen Raum  
auch per per Telefon oder online...“

# JPND Ausschreibung 12/2012

European research projects  
for the evaluation of  
health care policies, strategies and interventions  
for  
Neurodegenerative Diseases

EU Joint Programme  
Neurodegenerative  
Disease Research

[I. Mackenzie, 2002; Canada]

**YOD** - **Internet** - **Europäisch**



# Warum für Angehörige von Menschen mit YOD?

- Geringe Prävalenz/ Häufigkeit
- Stärkere Belastung für Betroffene und Angehörige
- Tiefgreifende Veränderungen in Partnerschaft und Familie
- Häufiger Verhaltensauffälligkeiten
- Höhere finanzielle Belastung
- Betreuende/ pflegende Angehörige oft berufstätig oder/und für Kinder sorgend
- ....
- Fehlende Unterstützung vor Ort

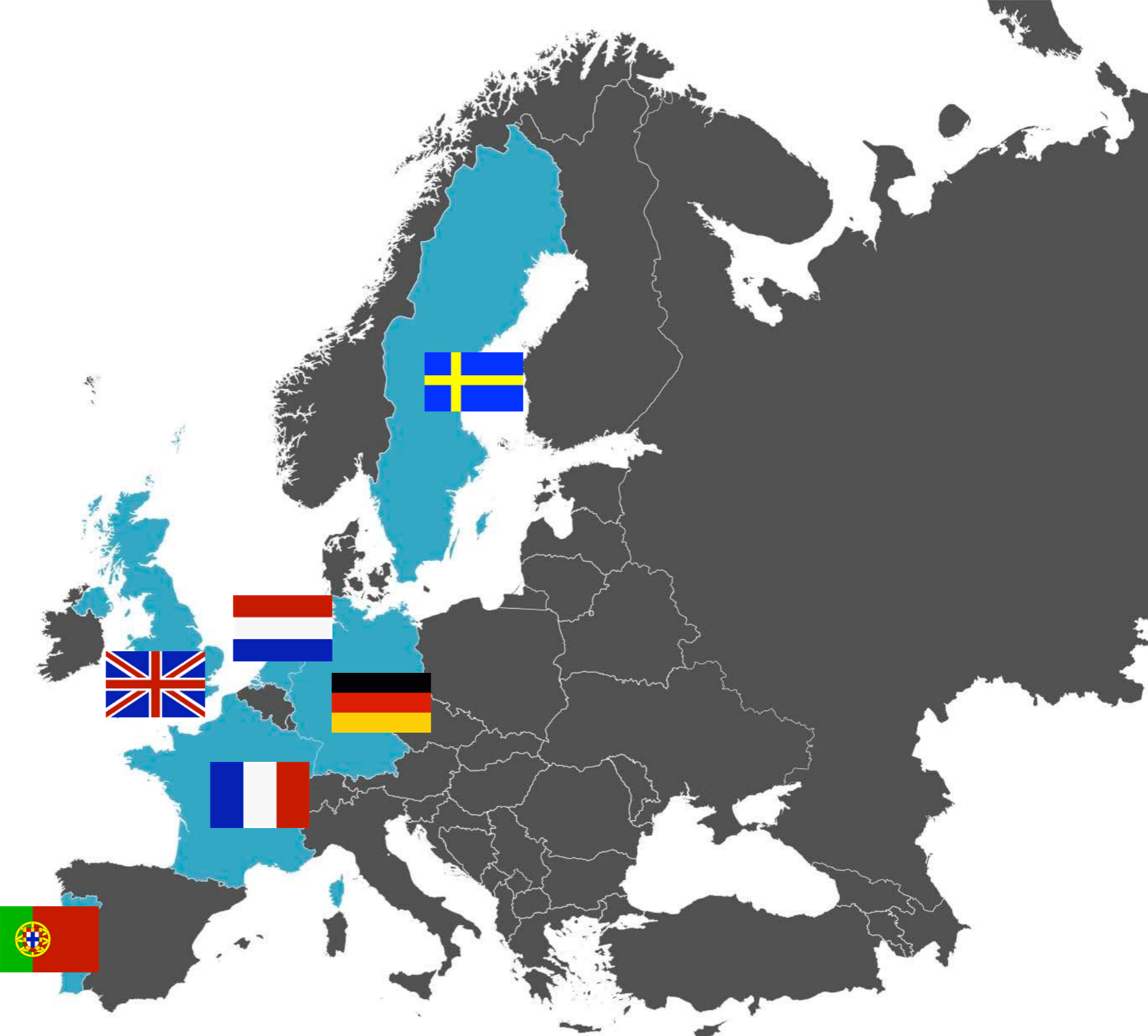
# Warum Internet-basiert?

- Zugriff von überall – auch in ländlichen Gegenden und von Menschen ohne Auto/ öffentliche Verkehrsmittel
- Bequem zu nutzen
- Zahlreiche, unterschiedliche Möglichkeiten der Informationsvermittlung
- Möglichkeit, ein Forum anzubieten
- Geringe Kosten
  
- Die Angehörigen von YOD-Patienten sind größtenteils Technik-affin und Internet-versiert

# Das Ziel des Ganzen:

Entwicklung eines **Internet-basierten Programms** zur  
Vermittlung von **Informationen und Fähigkeiten** für **Angehörige**  
von Menschen mit **Demenz** im **jüngeren Lebensalter**

# Ein europäisches Projekt



# Partner Institutionen



Université Pierre et Marie Curie, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris



Technische Universität München; Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin; Information-Multimedia-Communication, Saarbrücken



School for Mental Health and Neuroscience, Alzheimer Center Limburg, Maastricht Medical Center, Maastricht



Institute of Molecular Medicine, Faculty of Medicine, University of Lisbon



Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Huddinge



University of Surrey, School of Economics, Guildford



# RHAPSODY

Research to Assess Policies and  
Strategies for Dementia in the Young

*Gefördert von*



*PI und Koordinator:*  
Prof. Dr. Alexander Kurz, TUM

EU Joint Programme  
Neurodegenerative  
Disease Research

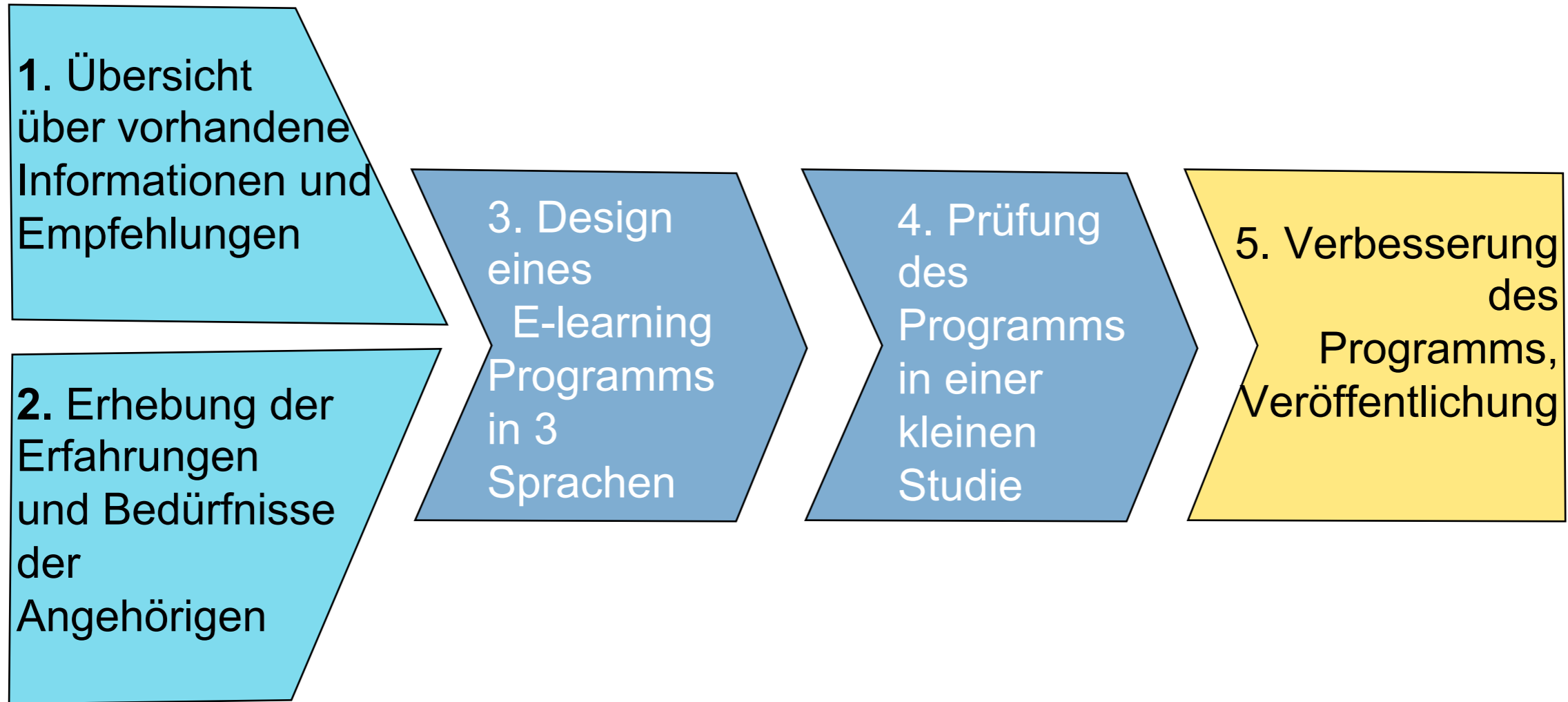


# Das RHAPSODY Team





# RHAPSODY: ein mehrstufiges Projekt





# 1. Übersicht über bereits vorhandene Informationen und Empfehlungen - Was gibt es?

**Ziel:** Identifikation von bereits bestehenden Empfehlungen oder Leitlinien zur gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung von Menschen mit YOD in allen sechs beteiligten Ländern

**Methodik:** Internet Recherche: allgemein (Schlagwortsuche) und auf den Webseiten der relevanten Organisationen und Gesellschaften (Ministerien, Versicherungen, Versorger, Patientenvertretungen, etc. )

**Ergebnisse:** 23 Quellen. Informationen nur ausnahmsweise YOD-spezifisch. Dasselbe gilt für Empfehlungen für professionelle Versorger (Ärzte, Pflege, etc). Besonders wenig Informationen in Portugal, Schweden und Deutschland (!)

**Schlussfolgerung:** Informationen und Empfehlungen müssen den Besonderheiten von YOD Rechnung tragen und auffindbar sein!

## 2. Übersicht über die Erfahrungen und Bedürfnisse der Angehörigen

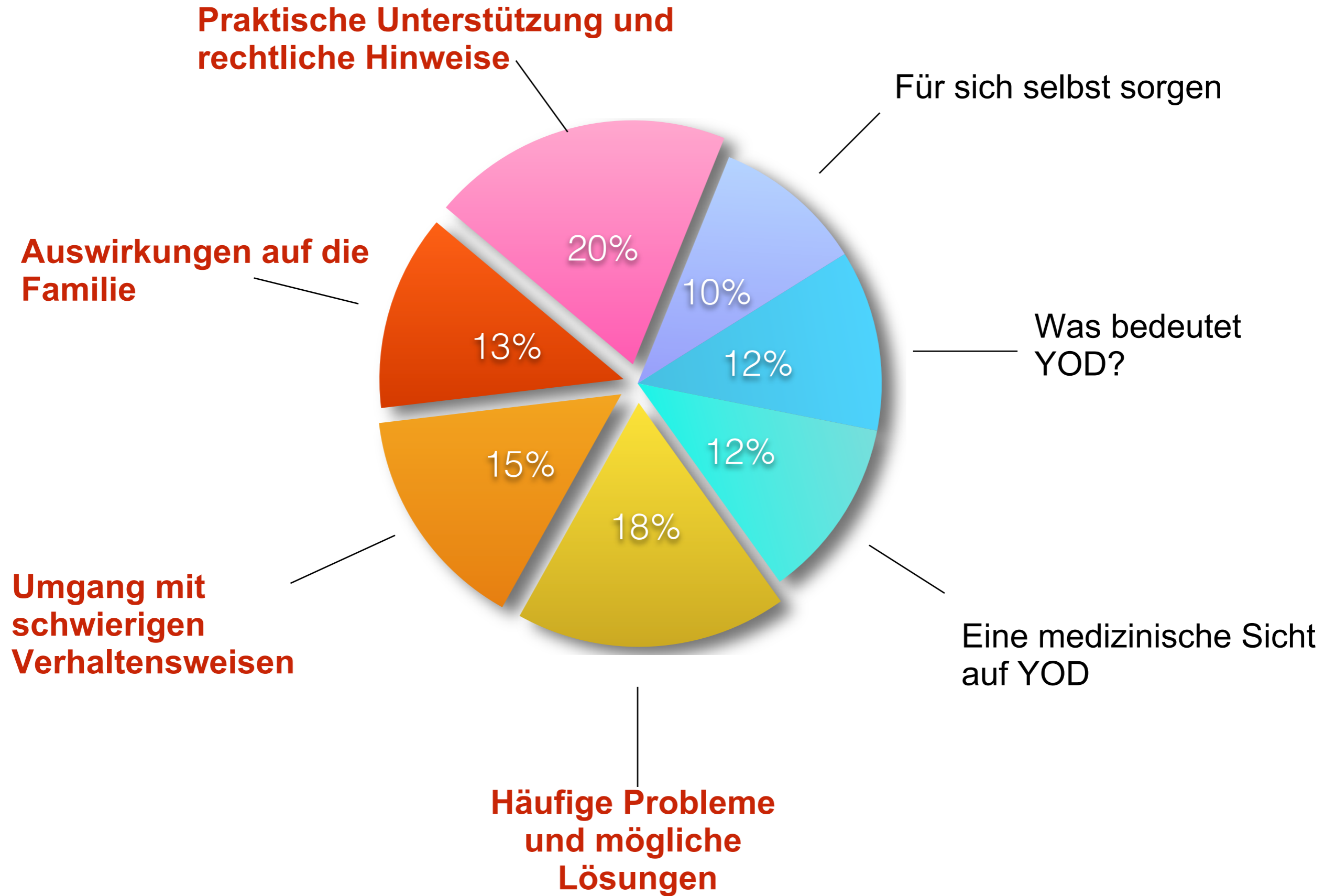
**Ziel:** Erhebung der Erfahrungen der Angehörigen in Hinblick auf Zugang zu Informationen und Hilfe; Analyse der Bedürfnisse der Angehörigen

**Methodik:** Literaturübersicht; Interviews einzelner Angehöriger; Fokusgruppen

**Ergebnisse: Literaturübersicht:** Wichtigste Themen für die Angehörigen: Schwierigkeiten mit der zeitnahen Diagnose, Informationsbedarf, wechselnder Versorgungsbedarf im Krankheitsverlauf, Probleme, die richtige Versorgung zu finden, Probleme im Umgang mit herausforderndem Verhalten

**Ergebnisse Interviews und Fokusgruppen:** Das E-learning Programm muss beinhalten: Medizinische Info über YOD, Tipps zur praktischen Problemlösung, Umgang mit herausforderndem Verhalten, Wo gibt es Hilfe und Unterstützung?, Was kann ich für mich tun?. Keine „Quizfragen“.

# Das Programm: Sieben Kapitel - praxisorientiert



**Inhalte**



**Skripte**



**Texte, Grafiken**

**Drehbücher**



**Vorträge, Experten-Interviews,  
Fallbeispiele**

## KAPITEL 3: KÖRPERLICHE PROBLEME

Bewegung

Ernährung

Schlaf

Inkontinenz

Alzheimer-Krankheit

Frontotemporale Degenerationen

Was kann man tun?

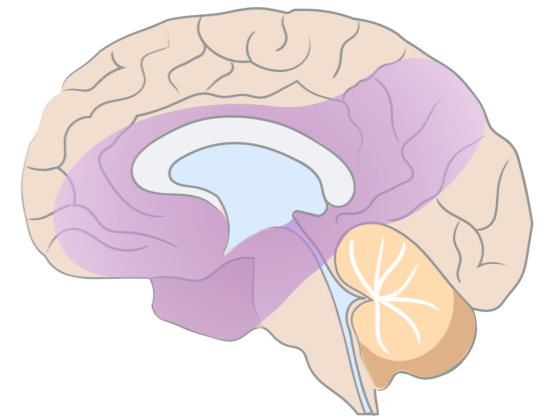
Risikofaktoren für Stürze

Sturzgefahr verringern

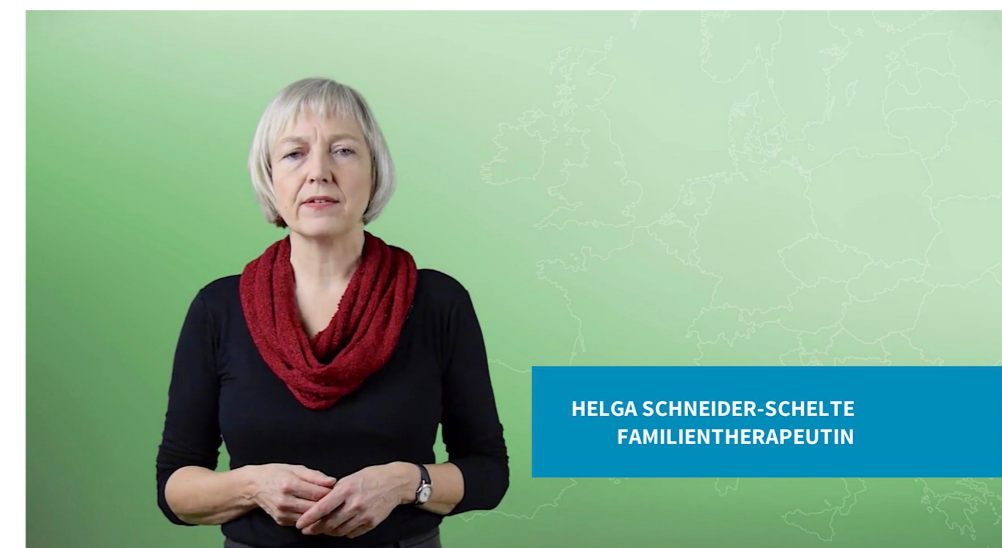
Auch bei den Frontotemporalen Degenerationen können Bewegungsstörungen auftreten. Dazu gehören:

- Symptome der Progressiven Supranukleären Lähmung, wie Einschränkung der Augenbewegungen, unsicherer Stand
- Erhöhtes Sturzrisiko, Schwierigkeit beim Sprechen und Schluckstörungen
- Symptome des Corticobasalen Syndroms, wie Schwierigkeiten mit komplexen Handbewegungen, Unbeholfenheit eines Arms oder einer Hand, die sich fremdartig anfühlt, oder ungewöhnliche Stellungen von Gliedmaßen
- Symptome der Amyotrophen Lateralsklerose, wie Muskelzuckungen, Muskelschwäche, Muskelschwund sowie Schwierigkeiten mit dem Schlucken und Atmen.

Wahrnehmung von Objekten



## KAPITEL 1: BEISPIEL MARIA



HELGA SCHNEIDER-SHELTE  
FAMILIENTHERAPEUTIN





- **390** Seiten Skript
- Über **5 Stunden** Videomaterial
- **250 GB** Projectfiles

# RHAPSODY

Online Ratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz

## Willkommen

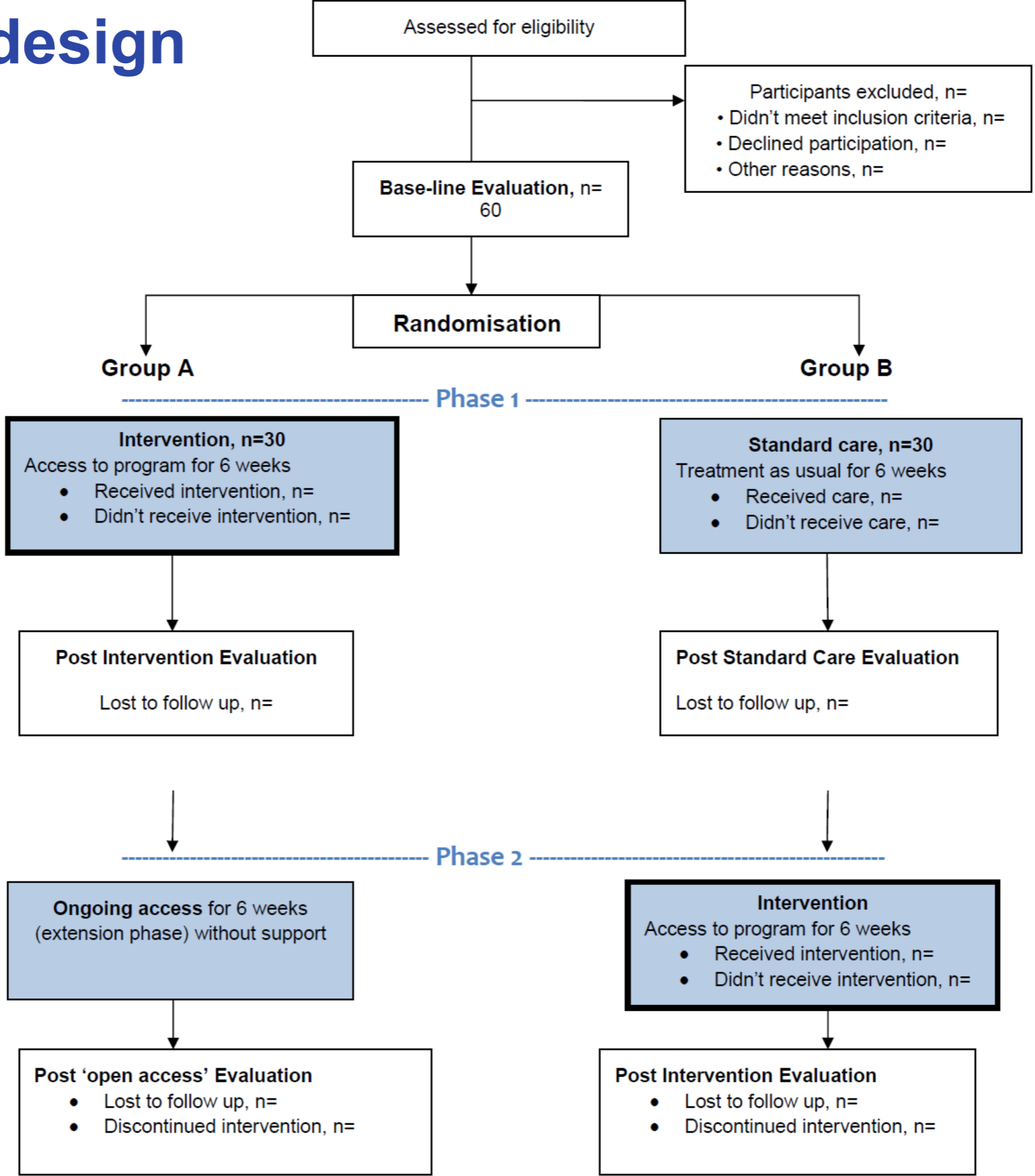
Herzlich willkommen beim RHAPSODY-Ratgeber zur Demenz im jüngeren Lebensalter. Dieses Informations-Programm wurde speziell für Sie entwickelt - für Angehörige von Personen, bei denen die Diagnose einer Demenz vor dem 65. Lebensjahr gestellt wird. Die Schwerpunkte des Programms liegen auf Themen, die für Angehörige besonders wichtig sind. Welche Möglichkeiten gibt es, die vielfältigen Probleme im Alltag zu lösen? Wo finden Sie die notwendige Hilfe und Unterstützung? Wie können Sie für sich selbst sorgen? Darüber hinaus enthält das Programm aber auch Informationen zu den wichtigsten Krankheitsbildern, zur Diagnose und zur Behandlung.

Wir hoffen, dass der Ratgeber Hinweise und Tipps enthält, die für Sie nützlich sind und Ihnen die Aufgaben der Versorgung erleichtert.

Ihr RHAPSODY-Team

[ANMELDEN](#)

# Pilot study design





# Pilot –Studie: Ergebnisse aus Deutschland

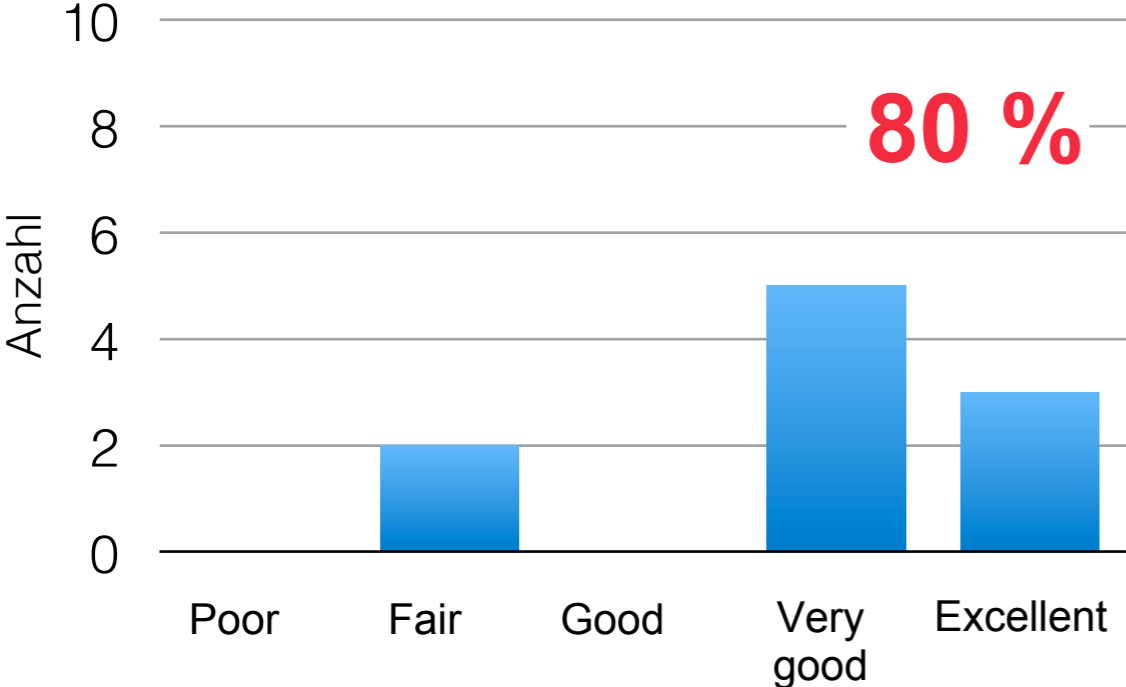
Angehörige (n=20) 11 weiblich/ 9 männlich, Durchschnittsalter= 57 Jahre  
18 Ehepartner, 1 Kind, 1 Schwester

Patienten (n=20) 10 weiblich/ 10 männlich, Durchschnittsalter= 59,6 Jahre

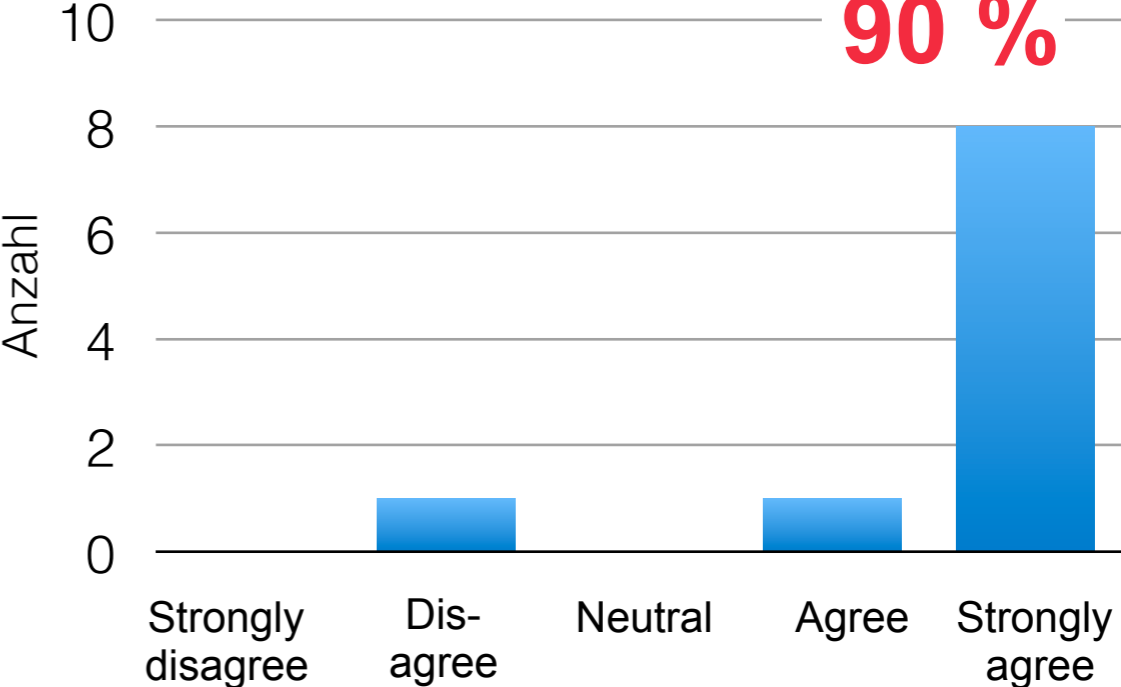
Diagnose 13 Alzheimer-Krankheit, 6 Frontotemporale Demenz

# Erste Ergebnisse

### Qualität des Programms

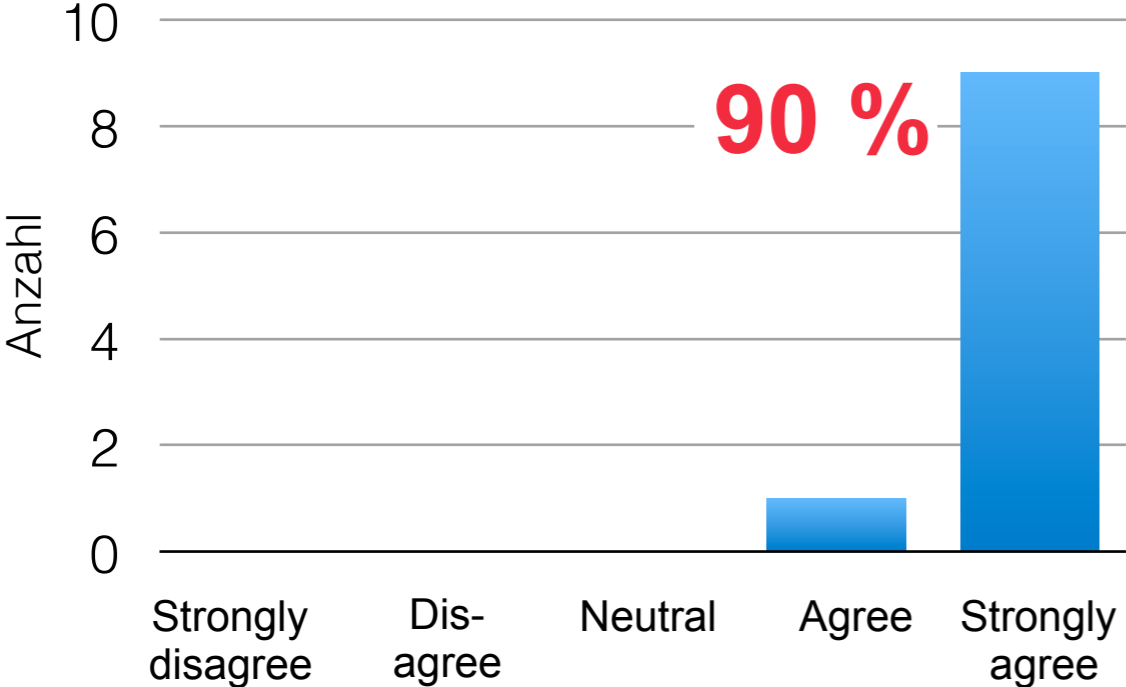


### Ich würde das Programm weiterempfehlen

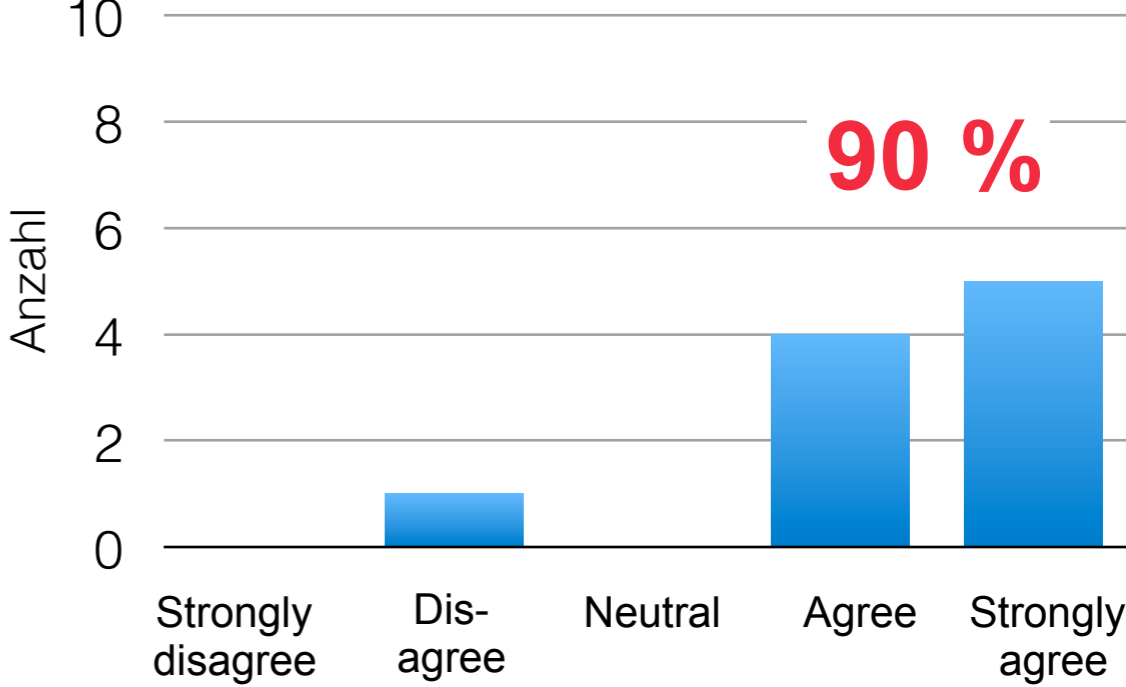


# Erste Ergebnisse

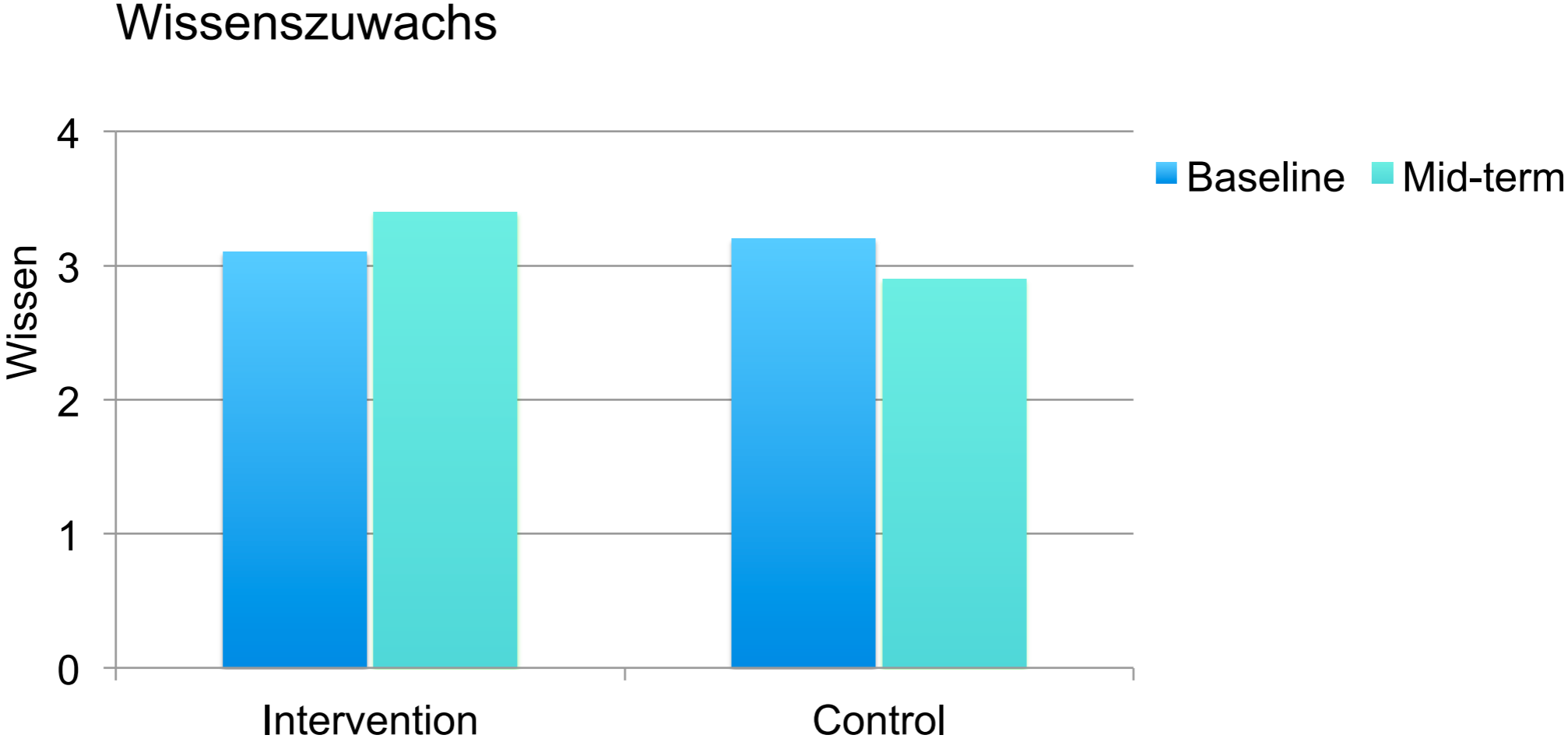
Programm ist gut verständlich



Ich habe relevante Informationen erhalten

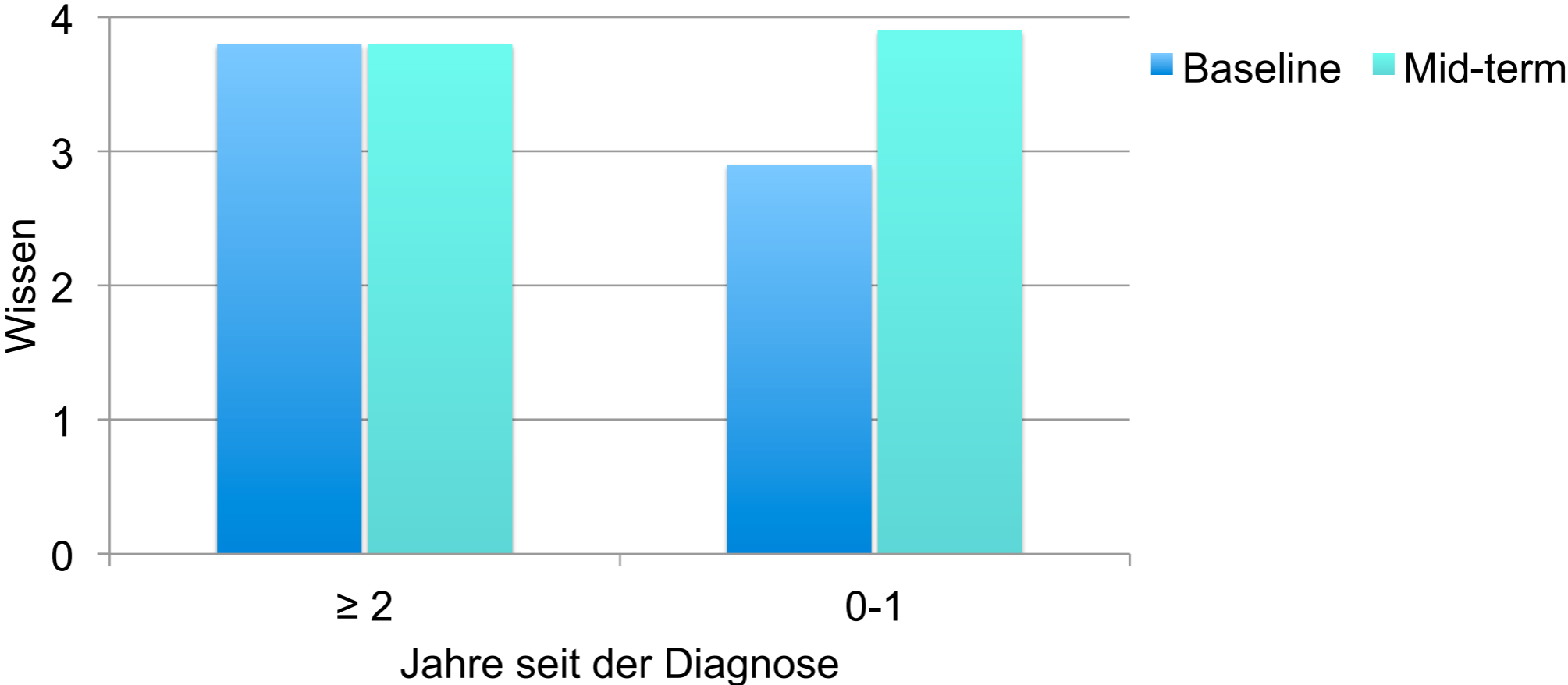


# Erste Ergebnisse



# Erste Ergebnisse

Wissenszuwachs in Abhängigkeit von der Zeit seit Diagnose



# Erste Ergebnisse

## Welche Inhalte waren am wichtigsten?

- Umgang mit herausforderndem Verhalten
- Medizinische Informationen
- Wo gibt es Hilfe?
- Juristisches

## Was fehlt?

- Die Möglichkeit über Inhalte zu sprechen, die über RHAPSODY hinausgehen

# RHAPSODY-Plus

## 1. Schritt



**RHAPSODY-Program**  
für 4 Wochen

PLUS

## 2. Schritt



**Online Beratung** mit  
Experten: 1 x  
Sozialpädagoge, 1 x  
Psychologe

# RHAPSODY

Online Ratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz

## Willkommen

Herzlich willkommen beim RHAPSODY-Ratgeber zur Demenz im jüngeren Lebensalter. Dieses Informations-Programm wurde speziell für Sie entwickelt - für Angehörige von Personen, bei denen die Diagnose einer Demenz vor dem 65. Lebensjahr gestellt wird. Die Schwerpunkte des Programms liegen auf Themen, die für Angehörige besonders wichtig sind. Welche Möglichkeiten gibt es, die vielfältigen Probleme im Alltag zu lösen? Wo finden Sie die notwendige Hilfe und Unterstützung? Wie können Sie für sich selbst sorgen? Darüber hinaus enthält das Programm aber auch Informationen zu den wichtigsten Krankheitsbildern, zur Diagnose und zur Behandlung.

Wir hoffen, dass der Ratgeber Hinweise und Tipps enthält, die für Sie nützlich sind und Ihnen die Aufgaben der Versorgung erleichtert.

Ihr RHAPSODY-Team

[ANMELDEN](#)



# RHAPSODY

Online Ratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz

## Willkommen

Herzlich willkommen beim RHAPSODY-Ratgeber zur Demenz im jüngeren Lebensalter. Dieses Informations-Programm wurde speziell für Sie entwickelt - für Angehörige von Personen, bei denen die Diagnose einer Demenz vor dem 65. Lebensjahr gestellt wird. Die Schwerpunkte des Programms liegen auf Themen, die für Angehörige besonders wichtig sind. Welche Möglichkeiten gibt es, die vielfältigen Probleme im Alltag zu lösen? Wo finden Sie die notwendige Hilfe und Unterstützung? Wie können Sie für sich selbst sorgen? Darüber hinaus enthält das Programm aber auch Informationen zu den wichtigsten Krankheitsbildern, zur Diagnose und zur Behandlung.

Wir hoffen, dass der Ratgeber Hinweise und Tipps enthält, die für Sie nützlich sind und Ihnen die Aufgaben der Versorgung erleichtert.

Ihr RHAPSODY-Team

ANMELDEN

**Vielen Dank!**