

Leben mit Frontotemporaler Demenz

Seminar für Angehörige von Menschen mit FTD

Die Frontotemporale Demenz (FTD) ist eine Form der Demenz, die durch einen Nervenzelluntergang im Stirnlappen (Frontallappen) und dem Schläfenlappen (Temporallappen) des Gehirns verursacht wird. Im Vordergrund der Symptomatik stehen – im Gegensatz zur Alzheimer Demenz – nicht der zunehmende Verlust des Gedächtnisses, sondern Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens.

Die ersten Symptome treten normalerweise früher auf als bei der Alzheimer Demenz: Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt zwischen 50 und 60 Jahren, wobei die Spanne sehr groß ist (20 bis 85 Jahre).

Die FTD ist insgesamt viel seltener als die Alzheimer Demenz. Man schätzt, dass ca. 3 – 9 % aller Demenzkranken an der FTD leiden (zum Vergleich: ca. 70 % aller Demenzen werden durch die Alzheimer Demenz verursacht).

Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Infoblatt 11 | Die Frontotemporale Demenz

Für Angehörige ist eine FTD-Erkrankung in aller Regel extrem belastend: Oft stehen Erkrankte noch mitten im Berufsleben, es leben noch minderjährige Kinder mit im Haushalt. Wegen ihres vergleichsweise seltenen Auftretens ist die Erkrankung in der Öffentlichkeit, aber auch bei MedizinerInnen oft nicht so bekannt. Entlastungs- und Unterstützungsangebote für diesen speziellen Personenkreis fehlen fast gänzlich.

Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg hat deshalb vom **12.–13. Juli 2019** in Zusammenarbeit mit der Diakonie, Verband Ulm/Alb-Donau, ProjektDEMENZ Ulm im Bildungsforum Kloster



V.l.n.r.: Die Referentinnen Christine Metzger und Alexandra Werkmann von der Diakonie Ulm sowie Cathleen Schuster und Ute Hauser, beide AGBW.

Untermarchtal ein zweitägiges Seminar zum Thema »Leben mit Frontotemporaler Demenz« veranstaltet. Gefördert wurde dieses Angebot durch die AOK Baden-Württemberg.

Rund 30 Angehörige aus ganz Baden-Württemberg nahmen an diesem intensiven Wochenende teil. Zwei Teilnehmerinnen schildern ihre Eindrücke:

Die verkannte Demenz

Debora Haux

Ich habe an diesem Seminar teilgenommen und möchte auf diesem Weg dazu beitragen, dass dieses Krankheitsbild mehr Aufmerksamkeit von Ärzten, Fachärzten und auch Krankenkassen erhält. Nur wenn es gelingt, dass niedergelassene Neurologen, Psychologen und Hausärzte wissen, wie schleichend, facettenreich, vielfältig und unter Umständen kurios sich diese Art der Demenz zeigt



Bildungsforum Kloster Untermarchtal.

***Zum Glück gibt es Angebote wie diese,
die einem den steinigen Weg erleichtern.***

Teilnehmerin

und entwickelt, ist gegebenenfalls eine schnellere Diagnose möglich.

Jedem ist wahrscheinlich die Alzheimer Demenz bekannt, die vorwiegend mit fortschreitendem Gedächtnisverlust einhergeht. Ganz anders verhält es sich mit der FTD, die Veränderungen der Persönlichkeit mit sich bringt, was daher oft zu einer falschen oder gar keiner Diagnose führt.

Ich war zutiefst betroffen, dass der geringe Bekanntheitsgrad dieser Krankheit, auch unter Medizinern, dazu führt, dass vormals intakte Familien zerbrechen, weil die an FTD erkrankten Väter, Mütter, Ehemänner und/oder sogar erwachsenen Kinder sich bisweilen über Jahre unerkant krankhaft verhalten.

Die Betroffenen selbst verlieren mit der Zeit oft jegliche Empathie und kognitive Fähigkeiten. Als Angehöriger entschuldigt man zunächst viele Situationen mit schlechter Laune oder Stress-Symptomatik. Erst nach und nach entfremdet sich der Patient immer mehr von seinem Ich und damit von seinen nächsten Verwandten und Freunden. Eine schleichende Persönlichkeitsveränderung führt in manchen Fällen zur totalen Vereinsamung, auch der Partner.

In der Gemeinschaft dieses Seminars wurde mir bewusst, dass FTD-Patienten sich und ihre Familien in existenzgefährdende, ruinöse bis hin zu lebensbedrohliche Situationen bringen können.

Uns Angehörigen hat dieses Seminar insofern geholfen, dass wir wissen, dass es Leidensgenossen gibt, die verstehen, was es heißt, mit einem FTD-Patienten in häuslicher Gemeinschaft zu leben und welche Hilfestellungen durch die Pflege-

versicherung, Betreuungsdienste, Nachbarschaftshilfen oder andere Institutionen möglich sind.

Vielleicht wäre es von Vorteil, wenn auch Ärzte und Sachbearbeiter der gesetzlichen und privaten Krankenkassen/Pflegeversicherungen an solchen Seminaren teilnähmen, um eine Vorstellung davon zu erlangen, wie vielfältig die Symptome einer FTD sein können.

Ich bin allen Mitarbeiterinnen der Diakonie Ulm und der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg sehr dankbar, dass sie diese Veranstaltung möglich gemacht haben.

***Sich angenommen fühlen,
ohne groß erklären zu müssen***

Melanie Liebsch

Mit einer kleinen Kennenlern-Runde wurde gleich zu Beginn für eine heitere Atmosphäre angesichts der doch mitunter bedrückenden Thematik gesorgt. Der Kreis der Teilnehmenden war durch eine bunte Mischung hinsichtlich Altersstruktur und persönlicher Beweggründe gekennzeichnet, aber schnell wurde deutlich, dass uns alle sehr ähnliche Fragen und Themen in Bezug auf das Leben mit FTD umtreiben.

In den Vorträgen von *Dr. Sarah Anderl-Straub* und *Dr. Zeljko Uzelac* von der Neurologischen Klinik der Universität Ulm wurde auf die psychologischen und medizinischen Grundlagen und Auswirkungen eingegangen, die mit der Frontotemporalen Demenz einhergehen. Unsere Fragen wurden dabei sehr kompetent und ausführlich beantwortet. An dieser Stelle ein großes Lob und Dankeschön an die Vortragenden der Universität

Fortsetzung

Leben mit Frontotemporaler Demenz –
Seminar für Angehörige von Menschen mit FTD
12. – 13. Juli.2019

Ulm für den informativen und verständlichen Input! Im weiteren Verlauf des Seminars kamen rechtliche Themen zur Sprache, wann beispielsweise über eine Vorsorgevollmacht nachgedacht werden sollte und welche Erleichterungen und Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung den Erkrankten als auch den Angehörigen zuteilwerden können.

Während der beiden Seminartage war ebenso Raum für den offenen Austausch vorgesehen. Wäre noch mehr Zeit gewesen, wir hätten sie sicherlich zu füllen gewusst, musste doch die ein oder andere Kaffeepause diszipliniert beendet werden, um den Ablauf einhalten und alle vorgesehenen Themen unterbringen zu können.

Wir teilten uns in kleinere Gruppen auf, die dann mit einzelnen Themenfeldern und teilweise ganz speziellen Fragen tiefer in die Thematik einstiegen. Es wurde deutlich, dass viele von uns vor allem die Frage beschäftigt, wie ein wertschätzendes und liebevolles Miteinander zwischen Betroffenen und Angehörigen trotz aller Herausforderungen, die die FTD alltäglich mit sich bringt, gewährleistet werden kann. Der Gesprächsrahmen lud zum ehrlichen und authentischen Erfahrungsaustausch ein, das gegenseitige Verständnis und das Nachempfinden von Situationen anderer Angehöriger wurde in der Gemeinschaft sehr präsent und spürbar. In erheblichem Maße trugen die vier Referentinnen zu einer stets wertschätzenden und angenehmen Seminaratmosphäre bei, sie gingen mit hoher Kompetenz und viel Einfühlungsvermögen auf alle Fragen und Anliegen ein. Ganz herzlich möchte ich mich im Namen aller

Es war anstrengend, aber gleichzeitig sehr informativ. Der Austausch mit anderen Betroffenen tat mir persönlich ausgesprochen gut, auch wenn mich viele Schicksale sehr tief berührt haben.

Teilnehmerin

Teilnehmenden für die gelungene Organisation bei Ute Hauser, Cathleen Schuster (beide AGBW), Alexandra Werkmann und Christine Metzger (beide Diakonie Ulm) bedanken!

Viele von uns Teilnehmenden haben eine jahrelange Odyssee hinter sich, bis sie überhaupt wussten, was mit ihren betroffenen Angehörigen los ist, und einige stehen noch ganz am Anfang des Weges, der mit allerlei Herausforderungen gespickt sein wird. Wir alle durften in Untermarchtal die Erfahrung machen, dass ein Austausch unter Gleichgesinnten ein sofortiges Gefühl von Angekommen- und Aufgenommen-Sein vermittelt, ohne sich großartig erklären zu müssen, und dass es einen Rahmen bietet, auch mal allen Emotionen freien Lauf zu lassen. Das Leben mit Frontotemporaler Demenz bleibt eine beständige Herausforderung und ist oft genug Überforderung, aber wir bekamen durch den lebendigen Erfahrungsaustausch Wissen und Werkzeuge an die Hand, wie Alltägliches erleichternder gestaltet werden kann und an welche Stellen wir uns bei Fragen und Anliegen wenden können.

FTD aktuell

- **Hüttenwochenende im Schwarzwald** für Menschen mit **Frontotemporaler Demenz** und deren Angehörige vom **27. – 29.09.2019**
Weitere Informationen unter **www.alzheimer-bw.de**
→ Veranstaltungen → In Baden-Württemberg