

**Regelmäßig stellen wir Ihnen einen Fall aus unserer telefonischen Beratung vor.**

## Frontotemporale Demenz: eine besondere Herausforderung

Eine Angehörige schreibt über die verzweifelte Situation ihrer Familie. Ihr Bruder ist an Frontotemporaler Demenz erkrankt und gerade mal in einem Alter von Mitte vierzig. Er ist Vater von drei kleinen Kindern. Die Krankheit schreitet schnell voran. Er ist sehr unruhig, hetzt den ganzen Tag durch die Wohnung, macht laute Geräusche, die in keinem Kontext stehen. Seine Kinder fürchten sich zeitweise vor ihm. Sie sind noch zu jung, um zu verstehen, dass der Papa krank ist und sich deswegen »seltsam« verhält. Die Ehefrau zerreißt sich zwischen den vielfältigen Anforderungen des Alltags. Es ist nicht zu schaffen, sich um ihn UND um die Kinder gleichermaßen gut zu kümmern. Dazu kommen noch der Haushalt und die Sorgen um die finanzielle Existenz. Sie droht daran zu zerbrechen, auch wenn die ganze Familie zusammenhält.

Die Schwester schreibt, dass sie bisher keinen Erfolg bei der Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit für ihn hatten. Tagespflege, Betreuungsgruppe und Pflegeheim vor Ort haben sie angefragt und überall eine Absage erhalten. Die Begründung lautete jeweils: »Diese Form der Demenz ist zu betreuungsintensiv, das können wir hier bei uns nicht leisten.« Sie fragt, wo sie sich noch hinwenden können. Die Situation kann so, wie sie derzeit ist, nicht mehr lange aufrechterhalten werden.

(cs) Immer wieder erreichen uns ähnliche Hilferufe von Familien, in denen ein Angehöriger an Frontotemporaler Demenz (FTD) erkrankt ist. Diese seltenere Demenzerkrankung bringt besondere Herausforderungen mit sich. Häufig erkranken die Betroffenen bereits weit vor dem 60. Lebensjahr und sind noch berufstätig, die Kinder noch im Kindergarten- oder Schulalter. Anders als zum Beispiel bei der Alzheimer Erkrankung, sind bei FTD Veränderungen der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens vordergründig, die teilweise sehr befremdlich wirken und das Zusammenleben oftmals sehr schwierig machen. Spezielle Angebote für Menschen mit Frontotemporaler Demenz gibt es nur sehr vereinzelt.

### Was kann die Familie also tun und wohin kann sie sich wenden?

Es ist in jedem Fall empfehlenswert, sich zunächst an eine Demenzberatungsstelle zu wenden, um die häusliche familiäre Situation zu besprechen und individuell zu schauen, wie eine Versorgung und Betreuung mit den Möglichkeiten der Dienste vor Ort aussehen kann. Manchmal kann es besser sein, eine stundenweise Einzelbetreuung zu organisieren als zu versuchen, Menschen mit FTD in Gruppen zu integrieren. Bei dieser Krankheit ist eine reizarme Umgebung und eine Einzelbetreuung oft gelingender.

Bei starker Anspannung und Unruhe der Betroffenen sind Laufen, Schwimmen, Radfahren oder andere körperliche Aktivitäten für die Einzelbetreuung sehr gut geeignet. Anspannung und Unruhe können durch körperliche Aktivität abgebaut werden. Betreuungspersonen sollten Wissen über diese spezielle Demenzerkrankung haben und genügend Gelassenheit für einen gewährenden Umgang besitzen.



Sogenannte *Verständnis-kärtchen* können dabei in der Öffentlichkeit sehr hilfreich sein. »Peinliche« Situationen können von

der Umwelt eher verstanden werden, ohne dass die Betreuungsperson ausführliche Erklärungen und Entschuldigungen aussprechen muss.

Diskussionen und Konfrontation sollten im Umgang mit den Betroffenen vermieden werden, sie können schnell zu Aggressionen und zum Eskalieren der Situation führen.



Verständniskärtchen können Sie kostenlos, auch in größerer Stückzahl, bei uns bestellen unter

- [www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de) → **Infoservice**  
→ Infomaterial bestellen  
→ Infobroschüren, Bücher und Hilfen im Alltag...

Wird die häusliche Situation zunehmend schwierig, vor allem wenn auch noch kleine Kinder im Haushalt leben, muss man abwägen, ob nicht doch eine stationäre Versorgung in einer Einrichtung notwendig wird. Eine Einrichtung zu finden, die junge Menschen mit Frontotemporaler Demenz aufnimmt, ist nicht einfach und braucht immer auch eine gewisse Zeit.

In Einzelfällen konnten jung Erkrankte auch gut in Werkstätten oder Gruppen für geistig Behinderte in der Behindertenhilfe integriert werden. Es kann sich lohnen, auch hier mal nachzufragen.

Vereinzelt gibt es psychiatrische Fachpflegeheime, die Menschen mit Demenz auch bereits ab einem Alter von vierzig Jahren aufnehmen und dem jungen Alter entsprechend betreuen.

Da die Frontotemporale Demenz zu einer der selteneren Demenzerkrankungen gehört, gibt es kaum spezielle Angehörigengruppen. Wenn Sie sich mit anderen Angehörigen austauschen möchten, bietet unser Bundesverband, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, eine moderierte Internet-Video-Gruppe für Angehörige an:

- [www.dalzg.de](http://www.dalzg.de) → **Die Krankheit** → Frontotemporale Demenz → FTD-Erfahrungsaustausch

Einmal jährlich organisiert die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ein Austauschtreffen für Familien, in denen ein Angehöriger an Frontotempora-

ler Demenz erkrankt ist. Im vergangenen Juli gab es zum Beispiel ein FTD-Angehörigen-Seminar in Ulm in Kooperation mit dem *Projekt DEMENZ Ulm*. Es ist geplant, dieses Seminar auch 2019 wieder anzubieten.

Und auch wir von der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg wollen ab dem nächsten Jahr erstmalig regionale Treffen für Angehörige von Menschen mit FTD im Land veranstalten. Wir werden Sie rechtzeitig auf unserer Website, in unserem Newsletter und hier im **alzheimeraktuell** über den Stand der Dinge informieren.

Grundsätzlich bieten Angehörigenschulungen eine gute Unterstützung. Teilnehmende Angehörige erhalten dort viel Wissen, mit dem die Krankheit besser verstanden werden kann und mehr Sicherheit im alltäglichen Umgang.

Angehörigenschulungen finden Sie auf unserer Website unter

- [www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de) → **Hilfe vor Ort**  
→ Angehörigenschulungen

Wenn Sie über Ihre Situation sprechen möchten oder nach Hilfe und Unterstützung suchen, wenden Sie sich bitte an unser Beratungstelefon. Wir haben immer ein offenes Ohr, wissen um die schwierige Situation und helfen gerne weiter:

- .....
- **Beratung**
  - Cathleen Schuster oder Melanie Ripper
  - Unter der Nummer **0711/24 84 96-63** ist unser **Beratungstelefon** von Montag bis Freitag für Sie besetzt.
  - Oder schreiben Sie uns Ihr Anliegen per Mail: [beratung@alzheimer-bw.de](mailto:beratung@alzheimer-bw.de)
- .....