

Sonderveröffentlichung zur Internationalen  
FTD-Angehörigenkonferenz München 2016

# Leben in einer ver-rückten Welt

Angehörige von Menschen mit  
Frontotemporaler Demenz berichten



Deutsche Alzheimer  
Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz





Sonderveröffentlichung zur Internationalen  
FTD-Angehörigenkonferenz München 2016

# Leben in einer ver-rückten Welt

Angehörige von Menschen  
mit Frontotemporaler Demenz berichten



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

Wir danken der Techniker Krankenkasse für  
die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.

## **Impressum**

© 1. Auflage 2016

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz, Berlin

Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Meta Druck, Berlin

Gedruckt auf Recyclingpapier aus 100 % Altstoff,  
ausgezeichnet mit dem Umweltzeichen Der Blaue Engel.

Alle Rechte vorbehalten

ISSN 2364-9348

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	3
<b>Angehörige von Menschen mit FTD berichten</b>	7
Unser Leben mit FTD <small>TINA SPEIER</small>	8
Wenn der Stecker mitten im Leben gezogen wird <small>RABEA SCHÖNENBERG-SALENTIN</small>	11
Nur 39 Monate <small>PETRA A.</small>	13
Gestern war die Welt noch in Ordnung <small>MICHAEL HAMPEL</small>	16
„... aber die Liebe bleibt ...“ <small>REGINE WICHERT</small>	18
Unser Weg in Dein Vergessen <small>GERHARD S.</small>	20
Kränkungen haben meine Seele tief verwundet <small>MARIANNE S.</small>	22
Ist das noch mein Vater? <small>ASTRID HIRST-LEY</small>	25
Zweifache Herausforderung: FTD und ALS <small>GABRIELE BEHMANN</small>	28
Unser Sohn lebt nun wieder bei uns <small>BRIGITTE HENNIG</small>	31
„Wir wollen liebevoll jetzt ins Bett gehen“ <small>MARIA-ANNA VON DER MARWITZ-PLAUE</small>	34
Sie wurde eine Fremde <small>PETER HAGGENMILLER</small>	36
Herzenssprache <small>ELISABETH OCKO-SEETHALER</small>	38
Aus dem Leben mit FTD – Tagebuchaufzeichnungen einer Ehefrau <small>IMMA CERNY</small>	40
<b>Anhang</b>	
Frontotemporale Degenerationen	49
Handlungsbedarf	52
Literaturhinweise	53
Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft	54



# Vorwort

Bei der Frontotemporalen Demenz (FTD) stehen Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensstörungen im Vordergrund, während Gedächtnisprobleme erst später auftreten. Häufig beginnt die Erkrankung, von der in Deutschland 33.000 Menschen betroffen sind, bereits im mittleren Lebensalter. Sie trifft also Menschen, die berufstätig sind, oft noch schulpflichtige Kinder und finanzielle Verpflichtungen haben. Die Betroffenen selbst erkennen meist nicht, dass sie krank sind. Geeignete Tagespflegeeinrichtungen, Heime und ambulante Dienste gibt es nur vereinzelt.

Oft dauert es Jahre, bis FTD-Erkrankte die richtige Diagnose erhalten. Das liegt daran, dass das Krankheitsbild auch bei Ärzten und Pflegefachkräften wenig bekannt ist und die Symptome anfangs keine Demenz vermuten lassen. Freunde und Bekannte reagieren auf das veränderte Verhalten der Betroffenen häufig mit Unverständnis und Rückzug, so dass Angehörige zunehmend sozial isoliert werden.

Mit welchen Belastungen Angehörige von FTD-Erkrankten leben und wie sie damit umgehen, zeigen die in dieser Broschüre gesammelten Geschichten auf eindrucksvolle, manchmal erschütternde Weise. Sie zeigen, wie sich das Leben mit einer FTD Erkrankung verändert: Die ersten Symptome lösen Ratlosigkeit und Bestürzung aus, die Diagnose ist meist ein Schock und bringt doch Klarheit, und die Zukunft als Paar, als Familie sieht plötzlich völlig anders aus als erwartet. Kurz: Angehörige von FTD-Erkrankten leben in einer ver-rückten Welt. Ganz verschieden versuchen sie damit fertig zu werden.

Was wünschen sich Angehörige von FTD-Erkrankten? Rabea Schönenberg-Salentin, deren Mutter an FTD erkrankt ist, schrieb: „Ich würde mir wünschen, dass Ärzte, Schwestern, Tagespflegeeinrichtungen und auch die Bevölkerung mehr über das Thema FTD wissen, um es den Betroffenen und ihren Angehörigen leichter zu machen“ (S. 12). Was

Angehörigen hilft sagt Tina Speier, deren Mann mit 39 erkrankte: Wissen, Unterstützung, Offenheit und Humor sowie der Austausch in einer Selbsthilfegruppe (S. 10).

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) bemüht sich schon lange um Menschen mit FTD und ihre Familien. Im Herbst 2005 veranstaltete sie eine erste Fachtagung zu diesem Thema in Bremen, weitere folgten. Seit 2009 gibt es die Broschüre „Frontotemporale Demenz – Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige“. Regelmäßig organisiert die DALzG bundesweite Treffen mit Angehörigen und unterstützt den Aufbau regionaler Angehörigengruppen. Auf der Internetseite [www.frontotemporale-demenz.de](http://www.frontotemporale-demenz.de) und in einem geschützten Forum sind weitere Informationen verfügbar. 2015 hat sich die DALzG erstmals an der weltweiten Woche der Frontotemporalen Demenz (FTD Awareness Week) beteiligt, und sie ist in die Organisation der Internationalen FTD-Angehörigenkonferenz 2016 im Rahmen des 10. Internationalen FTD-Kongresses am 1. September 2016 in München eingebunden.

Wir werden uns auch weiterhin darum bemühen, das Wissen über Frontotemporale Demenzen sowohl bei Fachleuten als auch in der Öffentlichkeit zu verbreiten, und die Entwicklung geeigneter Unterstützungsangebote für die Angehörigen fördern.

Mein Dank gilt den Angehörigen, die bereit waren, ihre Erfahrungen für diese Broschüre aufzuschreiben. Darüber hinaus danke ich Prof. Dr. Janine Diehl-Schmidt (TU München) für die fachliche Beratung, sowie Susanna Saxl, Hans-Jürgen Freter und Madita Kramer (Berlin) für die redaktionelle Bearbeitung.

Monika Kaus

*1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.*

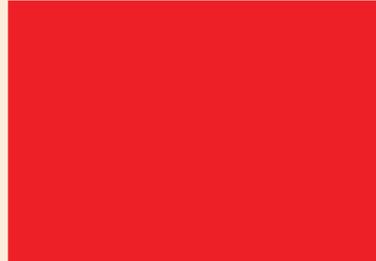
*Selbsthilfe Demenz*

Berlin, August 2016

*Wir bemühen uns um eine geschlechtergerechte Sprache. Wenn zur Vereinfachung der Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet wird, sind stets beide Geschlechter gemeint.*



**Angehörige von  
Menschen mit FTD  
berichten**





## Unser Leben mit FTD

von Tina Speier

Ich bin 48 Jahre alt, Mutter von zwei Kindern, 15 und 18 Jahre alt. Mein Mann ist vor zwei Jahren im Alter von 49 Jahren an FTD verstorben. Wir haben etwa 10 Jahre mit FTD gelebt, den Großteil davon ohne es zu wissen.

### Die Diagnose war Schock und Erleichterung zugleich

Als wir die Diagnose erhielten, hatten wir schon viele sehr belastende Jahre hinter uns. Eine Diagnose war erst nach Einrichtung einer rechtlichen Betreuung und anschließender Zwangseinweisung in die Psychiatrie möglich.

Die Diagnose war Schock und Erleichterung zugleich. Ein Schock angesichts dieser vernichtenden und endgültigen Diagnose, Erleichterung und Versöhnung, weil es endlich eine Erklärung für all das Unerklärliche und Verrückte gab, das wir erlebt hatten. Die Kinder waren zu dem Zeitpunkt 9 und 13 Jahre alt. Mein Mann benötigte eine 24 Stunden-Beaufsichtigung und Betreuung, die ich mit Beruf und zwei Kindern nicht leisten konnte. Also musste ich einen Heimplatz für einen 45jährigen sportlichen Mann mit FTD finden.

### Als Angehörige muss man selbst Profi für die Krankheit werden

Ich habe schnell lernen müssen, dass man als Angehörige eines FTD-Patienten selbst Profi für die Erkrankung werden muss, sonst ist der Patient hoffnungslos verloren. Auf die meisten sogenannten Fachärzte konnte man sich jedenfalls nicht verlassen.

Also Ärmel hochkrempeln und sich schlau machen. Das Internet-Forum der Deutschen Alzheimer Gesellschaft für FTD-Angehörige war

meine erste Rettung. Zum Glück gab es dann auch schnell eine Tagung in der Nähe, die ich besuchen konnte, und das nächste Glück waren die beiden Frauen, die ich dort kennengelernt habe. Mit beiden bin ich immer noch in Kontakt, eine davon ist eine Freundin geworden.

Wir drei haben mit Unterstützung des Alexianer Krankenhauses Krefeld eine Selbsthilfegruppe gegründet, meine nächste Rettung. Dieses Jahr feiern wir unser fünfjähriges Bestehen mit einer großen Veranstaltung.

### **Das Heim wurde ihm behütetes Zuhause**

Oft war ich fassungslos über die Ignoranz und das Nichtwissen mancher Fachärzte, aber ich hatte das Glück im Alexianer Krankenhaus Krefeld auf einen kompetenten Oberarzt zu treffen, der mit mir gemeinsam eine sanfte Medikation für meinen Mann eingestellt hat. Dennoch musste ich irgendwann einsehen, dass mit fortschreitender Erkrankung, aufgrund seiner Unruhe, seines mangelhaften Sozialverhaltens und gefährdenden Verhaltens im Straßenverkehr, eine geschlossene Unterbringung erforderlich wurde.

Wir hatten das große Glück eine Facheinrichtung, die ihren Namen verdient, in Wohnortnähe zu finden und festzustellen, dass die geschützte Unterbringung ein Segen für meinen Mann war. Er hatte ein behütetes Zuhause gefunden. Wir haben ihn weiter so gut wie möglich an allem teilhaben lassen. Und das ging nur mit viel Humor, so z. B. als mein Mann eine Kugel vom Weihnachtsbaum pflückte, in den Mund steckte und zerkaute.

### **Wir haben Narben davon getragen, sind aber auch gewachsen**

Leben mit FTD bedeutet einen ständigen Kampf. Man braucht als Angehörige/r Haare auf den Zähnen, Wissen um die Erkrankung, andere Betroffene zum Erfahrungsaustausch, viel Unterstützung, Offenheit und viel Humor. Leben mit FTD bedeutet auch, leben mit der ständigen Angst vor einem Anruf, weil „er“ wieder was angestellt hat, oder sich etwas

verschlechtert hat, schwierige Entscheidungen fällen zu müssen und irgendwann auch die Mitteilung über den Tod.

Wir haben es überstanden, einige Narben davongetragen, aber wir sind auch daran gewachsen. Wir haben es geschafft weil Freunde und Familie uns unermüdlich unterstützt und auf uns aufgepasst haben. Für die Kinder war vor allem ein offener Umgang mit der Erkrankung wichtig. Meine Tochter erklärte irgendwann jemandem: „Ich habe keine Probleme mit der Krankheit meines Vaters, meine Mutter hat mir immer alles so gut erklärt, dass ich damit umgehen kann.“

Ich wünsche allen, die noch mittendrin stecken, viel Kraft, viel Humor und viele liebe Menschen, die sie unterstützen!

# Wenn der Stecker mitten im Leben gezogen wird

von Rabea Schönenberg-Salentin



Mein Name ist Rabea, ich bin 34 Jahre alt und meine Mutter erkrankte an FTD als ich 23 Jahre alt war. Vielleicht fing die Krankheit meiner Mutter aber auch schon früher an, im Nachhinein ist das schwer zu sagen. Wir haben ja alle unsere Höhen und Tiefen und manchmal verhalten wir uns auch anders als üblich. Als meine Mutter anfangen sich zu verändern, steckte ich gerade mitten im Studium und kam nur am Wochenende nach Hause. Meine Mutter, die mitten im Leben stand und neben ihrem Beruf ihren Hobbies nachging, wirkte mitunter so, als hätte man einen Stecker bei ihr gezogen und ihre ganze Energie sei entwichen. So verbrachte sie ihre Freizeit am liebsten im Bett oder auf dem Sofa. Auf der Arbeit pasierten meiner sonst so gewissenhaften Mutter immer öfter Fehler. Weder mein Vater noch ich konnten sie zu irgendetwas motivieren.

## Es musste etwas getan werden

Der absolute Schockmoment ereignete sich für mich während eines Telefonats, als meine Mutter mir vollkommen teilnahmslos erzählte, dass meine Tante (also ihre Schwester) an Krebs erkrankt sei. Meine sonst so empathische Mutter teilte mir diese „Botschaft“ in einer Monotonie und Teilnahmslosigkeit mit, als würde sie mir den Wetterbericht der nächsten fünf Tage vorlesen. Es musste etwas getan werden!

## Die Ärzte glaubten mir nicht

Das schlimme war, dass mir die Ärzte nicht glaubten. Es war zunächst sogar ein Problem, dass ich zusammen mit meiner Mutter ins Behandlungszimmer durfte. Doch schließlich konnte ich dem Arzt mein Anliegen vortragen. Er hörte sich alles genau an und fragte meine Mutter dann, ob

sie mir zustimme. Meine Mutter verneinte und erzählte dem Arzt, dass sie sehr wohl ihre Freizeit gestaltet, viel liest, strickt und häkelt. Während ich noch dabei war das Gehörte zu verarbeiten (ich hatte nicht damit gerechnet, dass meine Mutter alles abstreiten würde), sagte der Arzt an mich gewandt, dass meine Mutter doch sehr wohl aktiv sei und nicht den ganzen Tag vom Bett zum Sofa und wieder zurück wandern würde. Der Arzt ermahnte mich, dass ich meiner Mutter doch ruhig etwas Ruhe gönnen sollte. Das war nicht sehr hilfreich für mich. War ich jetzt diejenige, mit der etwas nicht stimmte? Ich war wirklich verzweifelt ...

### **Die Krankheit bedeutete von Anfang an Kampf**

So fing es an mit der Erkrankung. Warum ich grade das näher erläutere habe? Ich finde, die Anfänge spiegeln das wieder, was die Krankheit meiner Mutter für mich immer bedeutet hat: KÄMPFEN! So Vieles war ein Kampf und gerade das finde ich so schade. Für mich war es schon schlimm genug, dass meine Mutter sich zunehmend veränderte – sowohl innerlich als auch äußerlich. Aber das Schlimmste war der ewige Kampf um Verständnis, der Kampf ernst genommen zu werden, der Kampf für meine Mutter, dass auch sie eine Daseinsberechtigung hat. Oft musste ich mich bzw. meine Mutter erklären. Gefragt hat eigentlich kaum jemand. Soziale Kontakte gab es für meine Eltern kaum noch. Nach und nach zogen sich alle zurück. Man konnte förmlich spüren, dass das „Fremde“ den Menschen zu viel war. Dass ihnen die Situation mit meiner Mutter Angst machte.

### **Was ich mir wünsche**

Indem ich all dies hier aufführe, geht es mir nicht darum, mit irgendwem oder irgendetwas abzurechnen. Vielmehr würde ich mir wünschen, dass Ärzte, Schwestern, Tagespflegeeinrichtungen und auch die Bevölkerung mehr über das Thema FTD wissen, um es den Betroffenen und ihren Angehörigen leichter zu machen. Die Situation ist schon schwer genug für alle Beteiligten. Wenn man aber zusätzlich noch um viele Dinge kämpfen muss, ist es noch viel schwerer.

## Nur 39 Monate

von Petra A.



Als ich Peter kennenlernte, war er ein verlässlicher, heiterer, geselliger und liebevoller Mann. Nach acht Jahren Beziehung heirateten wir. Rückblickend begannen die Veränderungen bereits kurz danach.

Wir trafen uns weniger mit Freunden, er saß immer länger am PC, wir sprachen weniger, ich fühlte mich oft unverstanden, er entwickelte kleine Marotten. Ich verdrängte und übernahm immer mehr selbst. Im Sommerurlaub, in enger Gesellschaft mit anderen, traf es mich dann wie ein Schlag: „Das ist nicht mehr mein Peter!“ Er benahm sich unpassend, distanzlos, unbeteiligt oder ordinär, hinkte in Gesprächen hinterher, wiederholte sich ständig. Ich fragte Freunde und Ärzte, aber meine Fragen kamen zu plötzlich, zu panisch und schließlich war ich es, die mit Depression ins Krankenhaus eingewiesen wurde. Niemand untersuchte Peter, der war doch bloß etwas schweigsam. Als ich mich wieder herausgekämpft hatte, ging ich mit ihm erneut zu Ärzten, diesmal beherrscher. Und im Winter stand schließlich die eindeutige Diagnose: „Frontotemporale lobäre Degeneration (FTLD), semantische Ausprägung“. Für mich war das bei allem Schrecken fast auch Erleichterung. Nun kannte ich den „Feind“. Was bedeutete die Diagnose für Peter? Er hörte alles, aber er verstand, glaube und hoffe ich, nicht allzu viel. Den Sprachverlust nahm er wahr, doch Gespräche über Gefühle, Zukunft und notwendige Entscheidungen waren nicht mehr möglich. Ich war 44, Peter 49 Jahre alt.

### Noch 15 Monate zusammen

Bald musste ich Peter den Firmenwagen und das Geschäftshandy wegnehmen, ihm sogar verbieten zur Arbeit zu gehen. Er verstand nicht, warum. Es fiel ihm sicher oft schwer, mich nicht als Feind zu sehen. Schließ-

lich war ich diejenige, die ihm alles wegnahm. Der zunehmende Verlust der Sprache machte es noch schwerer: Er redete nur noch in Stereotypen. Sein Frust war oft groß, und er schüttelte mich manchmal, um sich verständlich zu machen. Echte Gewalt gab es aber nie.

Rückblickend war ich oft zu ungeduldig mit ihm, aber der Druck war enorm: ein Vollzeit-Job, die Verantwortung für Peter und die Alltagsanforderungen. Und zu alledem das Wissen, was kommen würde, Wut und Trauer.

Peters Verhalten in der Öffentlichkeit wurde immer problematischer. Er schimpfte laut, pöbelte oder schubste andere Menschen, hielt sich nicht mehr an Regeln. Trotzdem musste ich ihn meist den ganzen Tag alleine lassen, denn alle Versuche eine Tagesbegleitung zu finden, scheiterten an passenden Angeboten und an seiner Ablehnung.

Aber man entwickelt ein dickes Fell, ungeahnte Kräfte und Strategien, lässt auch einfach mal was laufen. Ich fand eine Angehörigengruppe und neue Freunde. Und so gelangen uns auch noch ein paar recht gute Momente: Biergartenbesuche, Ausflüge, die Wiesen, eine große Feier zu seinem 50. Geburtstag. Mein letztes Geschenk, die Reise nach Namibia, wo wir oft waren, wurde allerdings ein Drama. Er wollte dort hin, hatte aber wohl keine richtige Vorstellung mehr davon, was das bedeutete. In der fremden Umgebung war er vor Panik kaum zu halten. Nach 72 Stunden waren wir wieder zu Hause. Es folgte noch ein Fahrradunfall, dann konnte ich nicht mehr.

## Die letzten 18 Monate

Es gab für Peter grausamer Weise keine „Zwischenschritte“. Er war zu jung, stark und eigenwillig für alle verfügbaren Arten der Tagesbetreuung. Er kam direkt in die geschlossene Geriatrie und von dort aus in die Demenzabteilung eines Seniorenheims, wo er sich aber schlecht einfügte. Zum Glück fand ich eine Demenz-Wohngemeinschaft mit mehr Individualität und kompetenten Betreuern. Anfangs ging jemand alleine mit Peter spazieren, denn er wollte nur laufen – Stunde um Stunde.

Bald vergaß er auch die letzten Worte. Es gab nur noch große fragende Kinderaugen. Was wollte er mir sagen? Fühlte er sich o.k.? Wollte er

nach Hause? Hatte er Angst, Heimweh? Kannte er mich noch? Er zeigte immer weniger Resonanz, egal worauf. Nur die Betreuer berichteten, dass er manchmal lächelte. Für mich lächelte er nicht mehr.

## **Das Ende**

Peter starb ruhig auf seinem Lieblingsplatz, dem Sofa im Wohnzimmer der Wohngemeinschaft. Ich konnte bei ihm sein und bin sehr dankbar dafür. Er war 51 Jahre alt.

Ich grübele bis heute, was er wie empfunden hat, was er verstand und was nicht. War er mir böse? Durfte ich ihn weggeben, ihm sein Zuhause nehmen? Wäre es länger und besser gegangen, wenn ich mehr Zeit und Kraft gehabt hätte?

## **Was hätte uns geholfen?**

Wenn ich mehr Zeit und Kraft gehabt hätte ... Die Suche nach kompetenter Information, der Kampf mit Behörden und Alltag, dazu das Tempo, in dem alles ablief – es war wie ein Marathon, Pausen gab es kaum. Wir waren zu jung und speziell für fast alle Standards der Unterstützungsangebote.

Deshalb mein Appell: FTD ist ganz anders als Demenz bei alten Menschen. Betroffene und Angehörige stehen mitten im Leben, oft sind Kinder da. Wir brauchen Fallbetreuer, die unsere Situationen kennenlernen, uns beraten und kompetente Auskünfte und Anlaufstellen parat haben. Und wir brauchen Betreuungseinrichtungen mit Angeboten auch für jüngere Leute!



## Gestern war die Welt noch in Ordnung

*von Michael Hampel*

Am Morgen ging ich zu meiner Halbtagsstelle in die Firma in unserem Stadtteil. Ich war beruhigt, weil zurzeit Schulferien sind und unsere 14 und 12 Jahre alten Söhne zu Hause waren. Als ich zurückkam, fuhren meine Frau, unsere Söhne und ich mit dem Auto in das nahe Einkaufszentrum. Als erstes zogen wir uns Nummern für den Friseursalon und nahmen dann einen Imbiss ein – meine Frau und ich am Würstchenstand, die Söhne gingen zu McDonalds und holten sich die geliebten Cheeseburger.

### **Zum Geburtstag Kleider kaufen**

Gestern, am 27.08.2015, erschien die DVD „Honig im Kopf“. Wir kauften uns diesen Film, den ich zuvor mit meiner Frau im Kino gesehen hatte. Nach dem Haarschneiden im Friseursalon gingen wir in eine Boutique, um für meine Frau zum Geburtstag ein paar schöne Kleidungsstücke zu holen. In diesem Laden schätzten wir die gute, verständnisvolle Beratung und dass die Kleidungsstücke alle so gut elastisch sind, was mir das An- und Ausziehen erleichtert. In der Regel machen wir es so, dass meine Frau die gekauften Kleidungsstücke gleich anlässt und die Verkäuferin nur die Zettel abschneidet und die mitgebrachten Kleidungsstücke einpackt.

### **Rolltreppen bedeuten Horror**

Dann besorgten wir noch in einem anderen Geschäft einen Einkaufs-Trolley. Auf der geneigten Rolltreppe dieses Geschäfts wurde meine Frau ganz verkrampft und ging in die Hocke hinunter. Rolltreppen mit Stufen müssen wir schon seit Monaten meiden – das ist für sie Horror. Wir kauf-

ten uns noch ein paar Stücke Kuchen für den Verzehr zu Hause. Als wir wieder in den Glasaufzug zur Tiefgarage wollten, war meine Frau nicht mehr hineinzubewegen. Unsere Söhne wiesen mich darauf hin, dass es noch einen Fußweg aus dem Einkaufszentrum gibt, bei dem es nur geneigte Flächen mit Stufen im 2-Meter-Abstand gibt. Dort führten wir meine Frau hinunter. Ich ging zurück ins Gebäude und fuhr unser Auto zu dem Punkt, an dem meine Frau mit den Söhnen wartete.

### **Und wer passt auf?**

Nach der Rückfahrt hatte sich meine Frau vom Einkaufsstress erholt. Wir tranken Cappuccino und aßen den Kuchen. Dann schauten wir gemeinschaftlich den Film „Honig im Kopf“ an. Wir schlossen uns danach alle vier in die Arme und unsere Söhne machten für uns Rührei auf Toast. Es war ein schöner 55. Geburtstag für mich, meine Frau und die Kinder. Die sind zwar etwas genervt, dass sie nächste Woche wieder vormittags auf ihre Mutter aufpassen müssen, aber vor zwei Tagen hat meine Frau die Betreuerin verjagt, die sie ein viertel Jahr lang vormittags drei Stunden begleitete und mit ihr Spaziergänge machte.

Gestern war die Welt noch in Ordnung. Der Gedanke an übernächste Woche, wenn die Kinder wieder zur Schule gehen und ich zur Arbeit muss, stimmt mich nicht froh.

*Bei meiner Frau wurde Ende 2012/ Anfang 2013 eine demenzielle Erkrankung im frontotemporalen Bereich diagnostiziert.*



## „... aber die Liebe bleibt ...“

von Regine Wichert

Nein, dachte ich, als ich an einem Abend nach Büroschluss nach Hause kam, was war nur los mit meinem Mann? „Ich gehe nicht mehr in diese Schule, ich werde mit den Schülern nicht mehr fertig, es wächst mir alles über den Kopf“, teilte mein Mann mir erschöpft auf dem Sofa sitzend mit. „Meine Güte“, dachte ich, „mir wird mein Büro auch manchmal zu viel, deswegen schmeißt man nicht gleich hin.“

Ohne weitere Gedanken um seinen Zustand riet ich ihm zu einem Arztbesuch, was er auch am nächsten Tag gleich in die Tat umsetzte. „Burnout“ lautete erst einmal die Diagnose, also am besten sechs Wochen Klinikaufenthalt – kann ja nicht schaden.

### **Eine niederschmetternde Diagnose**

Ein paar Tage später packte mein Mann seinen Koffer und fuhr in die Klinik. Die Auszeit tat ihm gut, allerdings wurden auch mehrere Tests gemacht, Gedächtnisübungen usw. Nach Ende der Therapie die niederschmetternde Diagnose „Verdacht auf Alzheimer“.

Ich denke, die meinen nicht meinen vitalen, sportlichen Ehemann, der ja „Burnout“ hat, es muss sich um eine Verwechslung handeln. Ich machte sofort nach Entlassung einen Termin in einer neurologischen Klinik, doch auch da keine andere Aussage. Es riss mir den Boden unter den Füßen weg, wir waren doch noch zu jung für so eine Geschichte, wir hatten zehn tolle Jahre, und das soll es jetzt gewesen sein? Ich stellte alles in Frage, sämtliche Diagnosen, selbst in der Berliner Charité gab es keine andere Diagnose als dann doch "Frontotemporale Demenz".

## **Er ging einfach aus meinem Leben**

Ich besorgte mir Literatur, wollte den Verlauf dieser Krankheit begreifen, während mein Mann im Laufe der Zeit immer mehr abbaute. Anfangs mit einer Tagespflege noch aufzufangen, gelang es mir immer weniger, neben meinen acht Stunden Berufstätigkeit die Pflege selbst noch zu übernehmen. Ich war am Ende meiner Kräfte und nur noch traurig, was mein Mann merkte. Ich wollte es einfach nicht wahrhaben. Er ging einfach aus meinem Leben, obwohl er da war. Ich habe ihn sieben Jahre zu Hause mehr oder weniger gepflegt, bis es wirklich nicht mehr ging und ich vor der Entscheidung stand, entweder ich höre auf zu arbeiten oder ich muss eine Pflegeeinrichtung für ihn suchen. Den Job hinzuschmeißen wäre nicht gegangen, da ich zu der Zeit 55 Jahre alt war, also blieb nur die andere Möglichkeit.

## **Seine Gefühle für mich drückt er immer noch aus**

Nach langer Suche und mittlerweile einem Umzug wohnt er nun seit zwei Jahren in einer Demenz-Wohngemeinschaft, wo er mit 69 Jahren der jüngste Bewohner ist. Für mich ist es nach wie vor manchmal kaum zu ertragen, ihn in seiner Krankheit so zu erleben. Es zerreißt mir das Herz, aber er freut sich wie ein Kleinkind, wenn ich ihn besuche oder ihn am Wochenende für einen Nachmittag nach Hause hole. Ich bin mir auch sicher, dass er weiß, dass ich sehr leide. Er kann heute nicht mehr sprechen, aber durch Gesten und auch kurze Worte wie „meine Liebste“ oder „du siehst so schön aus“ drückt er noch seine Gefühle für mich aus.

Die Krankheit hat mir meinen besten Freund, meinen Geliebten und meinen Ehemann genommen, doch meine Liebe zu ihm bleibt, sie hat nur eine andere Form angenommen.

Wir hatten leider nur zehn schöne Jahre, aber die kann mir niemand mehr nehmen. Ich kann mich daran erinnern, mein Mann leider nicht mehr.



## Unser Weg in Dein Vergessen

*von Gerhard S.*

Ein Tag im Juli 2015. Es sind fast zwei Jahre seit der Diagnose Frontotemporale Demenz vergangen. Ich sitze im Arbeitszimmer und schaue auf eine Stadt im Sommer, strahlend blau ist der Himmel, die Sonne tut mir gut. Den Park gegenüber haben Leute in Beschlag genommen, sie scheinen das Wetter und das Leben zu genießen.

Irgendwie habe ich das Gefühl, dass ich seit zwei Jahren von einem normalen Leben, wie es die Leute im Park leben, isoliert bin.

Die Diagnose hatte mich damals, obwohl ich in der Pflege arbeite, total aus der Bahn geworfen. Plötzlich war nichts mehr wie es war, ein schwarzes Loch, kein Licht am Horizont, die pure Angst hatte mich in Beschlag genommen. Zu diesem Zeitpunkt war ich ein Jahr mit Dir verheiratet, insgesamt 17 Jahre zusammen. Die Diagnose passte absolut nicht in unsere Planung, die war eine andere gewesen, da war eine Frontotemporale Demenz mit ihren Folgen nicht vorgesehen.

### **Du warst und bist die Liebe meines Lebens**

Jetzt resümiere ich die vergangenen zwei Jahre, schaue auf den Weg, den wir bis heute gegangen sind. Und ich stelle fest: Unser Leben ist trotz allem schön und ich möchte keine Minute davon missen, nicht die schweren und schon gar nicht die schönen Momente. Die letzten zwei Jahre haben mich zu einem anderen Menschen gemacht, auf der einen Seite stark und kämpferisch und andererseits verwundbar und zerbrechlich.

Du warst und bist die Liebe meines Lebens, und als uns bei Deinem ersten Krankenhausaufenthalt die Diagnose ziemlich rücksichts- und gefühllos mitgeteilt wurde, war mein erster Gedanke – jetzt heißt es kämpfen. Bewusst habe ich zunächst sämtliche Informationen zur FTD

gemieden, ich musste erstmal mit dem Chaos, welches in mir wütete, klar kommen. Dass dieses Chaos während der letzten zwei Jahre immer mal wieder seine Besitzansprüche geltend machen will, ist schon fast zur Normalität geworden. Ich versuche für uns einen relativ normalen Alltag zu organisieren und zu leben. Sehr früh erkannte ich, dass eine feste Tagesstruktur, jahrelange Gewohnheiten und liebe Menschen in unserem Umfeld den Zeitpunkt aufschieben können, ab dem die Krankheit unseren Alltag bestimmt.

### ***Passende Hilfsangebote sind schwer zu finden***

Während des letzten Aufenthaltes im Uniklinikum wurde ich auf verschiedene Hilfsangebote für Angehörige aufmerksam gemacht, u. a. gibt es Betreuungsangebote zur Entlastung von Angehörigen. Es war nicht einfach unter den vielen Angeboten das passende zu finden. Die Zusammenarbeit mit einem solchen Anbieter gestaltete sich zunehmend problematisch, was einerseits sicher auch an der Antipathie lag, die mein Mann gegenüber der Frau des Betreuungsvereines hatte. Andererseits wurden Absprachen bezüglich der Angebote nicht eingehalten. Das Ganze gipfelte darin, dass die Frau des Vereines nach einem Spaziergang meinen Mann allein in der Stadt zurückließ. Im Moment habe ich für die niederschweligen Betreuungsleistungen einen Pflegedienst engagiert, der mit einer auf meinen Mann zugeschnittenen Therapie, bestehend aus Gedächtnis- und Sprachtraining wirklich Enormes leistet.

### **Familienpflegezeit wird für Entlastung sorgen**

Auf jeden Fall steht eines für mich fest: mein Mann wird ein Pflegeheim nie von innen sehen müssen. Der erste Schritt in diese Richtung ist die Familienpflegezeit, die ich ab Oktober für die volle Dauer von 24 Monaten in Anspruch nehme. Als zweiten Schritt sehe ich die Gründung eines Vereines, der die Betreuung von demenziell Erkrankten und ihren Angehörigen therapeutisch begleitet, d.h. in Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken, Physio-, Psycho- und Ergotherapeuten, Pflegediensten, Kranken- und Pflegekassen.



## Kränkungen haben meine Seele tief verwundet

von Marianne S.

Mein Mann und ich sind seit 30 Jahren verheiratet. Ich bin 53 Jahre alt, er ist 55. Seit 25 Jahren betreiben wir gemeinsam einen Handwerksbetrieb mit vier bis fünf Angestellten, den wir zusammen aufgebaut haben. Er hat sich ums Handwerk gekümmert, ich um den Verkauf.

Im Herbst letzten Jahres haben wir die Diagnose FTD erhalten. Von dieser Krankheit hatte ich vorher noch nie gehört. Das Tückische daran ist, dass man bei bestimmten Verhaltensweisen nie genau weiß, ob das jetzt die Krankheit ist oder nicht. Man meint halt immer, etwas dagegen tun zu müssen. Ob es richtig ist ihn zu ermahnen oder maßregeln habe ich immer noch nicht ganz kapiert, denn der Umgang mit der Krankheit fällt mir schwer.

### **Er wurde mir gegenüber immer ungerechter**

Seit einigen Jahren hat sich mein Mann hauptsächlich im Umgang mit mir sehr verändert. Er ist eigentlich ein recht netter, ruhiger Mensch. Doch in den letzten fünf Jahren wurde er immer ungerechter, immer gab er mir die Schuld an allen Problemen. Er selbst hat sich um Dinge in der Firma wie Abläufe, Telefonate, organisatorische Angelegenheiten immer weniger gekümmert. (Heute weiß ich, dass er geschäftliche Telefonate nicht mehr richtig führen kann, weil er Wörter und Namen nicht schnell genug verarbeiten kann). Unsere Angestellten standen eines Tages heulend vor mir und sagten, sie könnten die Situation nicht mehr ertragen. Als seine Ehefrau hätte ich es nicht verdient, dass er so mit mir umgehe. Eine Mitarbeiterin hat sofort gekündigt. Mein Mann war der Meinung das liege alles an mir. Ich glaubte, wir hätten uns so stark auseinandergelebt, dass einfach nichts mehr funktionierte.

## **Allen gerecht zu werden, ist sehr schwierig**

Ein Besuch beim Neurologen erbrachte die Diagnose „Alzheimer-Demenz“. Seine Aussage war, mein Mann könne höchstens noch ein bis zwei Jahre in der Firma arbeiten, und dann gehe nichts mehr. Das war ein Schock für mich. Nach einiger Suche nach weiteren Diagnosen sind wir schließlich in der Klinik der TU München gelandet, wo dann Frontotemporale Demenz festgestellt wurde. Bei meinem Mann bin ich mir bis heute nicht sicher, ob er das überhaupt selbst wahrnimmt. Für mich heißt es nun, die Firma irgendwie weiter zu führen und dabei meinen Mann seinen Fähigkeiten entsprechend zu integrieren. Das ist wahnsinnig schwierig, weil man allen gerecht werden muss. Den Angestellten, den Kunden, dem ganzen geschäftlichen Umfeld und nicht zuletzt meinem Mann. Auf der anderen Seite ist mein Mann noch weit davon entfernt, gar nicht mehr arbeiten zu können oder gar in eine Einrichtung zu müssen. Ich habe das Gefühl, je mehr er gefordert wird, desto langsamer verschlechtern sich manche Dinge. Das Traurige an der Situation ist seine Wesensveränderung, die sich auch mir gegenüber bemerkbar macht. Er behandelt mich als wäre ich ein „Wesen“. Er erzählt den ganzen Tag vom Wetter, aber es gibt keine Möglichkeit mehr sich richtig zu unterhalten. Wenn ich anderer Meinung bin als er, erhalte ich immer die gleiche Antwort: „Ich mach ja eh‘ alles verkehrt.“ Da weiß man nie, soll man sich ärgern oder Mitleid haben?

## **Die Kränkungen gehen tief**

Mit Humor könnte es vielleicht leichter gehen, wenn nur die Seele nicht so gekränkt wäre. Diese lange Zeit der Kränkungen hat eine tiefe Wunde in meine Seele gerissen. Ich wünschte, dass wenigstens diese wieder zuheilt. So könnte ich vielleicht auch, wie man es im Internet oft nachlesen kann, mit Liebe und Humor an die Sache heran gehen. Aber so ist es einfach schrecklich schwierig. Manchmal, wenn wir in Gesellschaft sind, benimmt mein Mann sich wie ein fünfjähriges Kind. Trotz allem werde ich natürlich bei meinem Mann bleiben und ihm zur Seite stehen.

### **Wenn nur die Scham nicht wäre**

Ich muss jetzt mit dieser Krankheit an die Öffentlichkeit gehen, bzw. muss die Menschen in unserem Umfeld schön langsam darüber informieren. Ich wünschte mir, dass ich mich für meinen Mann nicht so schämen würde. Es fällt mir ausgesprochen schwer, mit Geschäftspartnern über die Situation zu sprechen. Da möchte ich im Erdboden versinken. Ich weiß nicht warum: Wenn jemand Krebs hat, spricht man offen darüber, bei dieser Krankheit aber habe ich eine riesige Hemmschwelle.

Ich habe ja noch wenig Erfahrung mit dieser Situation, aber es hat mir wirklich geholfen, als ich zur FTD-Angehörigengruppe gegangen bin. Denn dort sind meine letzten Zweifel, dass es ja vielleicht doch etwas anderes sein könnte, weniger geworden.

# Ist das noch mein Vater? – Wie sich ein Familienleben durch FTD verändert

von Astrid Hirst-Ley



Vor ungefähr zwei Jahren hatten sich die Tätigkeiten, die mein Vater selbstständig ausführen konnte, bereits drastisch reduziert. Eines Tages erklärte er mir ganz stolz, wie man die Kaffeemaschine betätigt. Er schien fasziniert, dass man einfach Wasser und Kaffeepulver eingibt, auf einen Knopf drückt, und schon wird Kaffee produziert. Warum musste ich da Tränen unterdrücken? Weil dieser Mann, den ich doch so lange und so gut kenne, einfach nicht mehr derselbe war. Er sieht aus wie mein Vater, er hört sich an wie mein Vater, aber das kann er doch nicht sein, oder? Ist das der gelernte Sanitärinstallateur, der sein Hobby Elektrotechnik zum Beruf gemacht hatte? Der im Alter von 35 Jahren erst Schwimmen lernte und gleich anschließend einen Windsurfing-Kurs belegte? Der einfach alles konnte? Sport, Heimwerkerarbeiten, Amateurfunk und Kochen? Der für jeden Spaß zu haben war und Ironie liebte? Dieser Mann, der aussieht wie mein Vater, kann sich nicht einmal mehr ein Frühstücksbrot schmieren, kann nicht zwischen sachlicher Aussage und Witz unterscheiden, und manchmal bin ich nicht einmal sicher, ob er mich wirklich erkennt ...

## Endlich eine Diagnose

Mein Vater wurde im Jahr 2012 mit FTD diagnostiziert. Endlich eine Diagnose (und damit ein paar Antworten) zu haben, hat meiner Mutter und mir sehr geholfen. Für meinen Vater selbst machte es keinen Unterschied, da er sich seiner Krankheit nicht bewusst ist, bzw. sich dahingehend nicht äußern kann. Wir hoffen allerdings, dass unsere Akzeptanz und unser Verständnis ihm helfen.

## Ständig neue Ticks

Durch die Krankheit hat sich mein Vater sehr verändert. Nicht nur zu Beginn, sondern er verändert sich immer weiter und entwickelt ständig neue Ticks. Für meine Mutter ist das sehr schwierig, da fast jedes Mal wenn sie sich auf eine neue “Macke” eingestellt hat, schon wieder die nächste auftaucht. Kaffee kochen war, wie gesagt, lange Zeit eine der wenigen Tätigkeiten, die mein Vater noch selbstständig ausüben konnte. Er hatte allerdings den Drang, die Kaffeedose mit mehr Kaffeepulver aufzufüllen, sobald nur ein Drittel aufgebraucht war. Den Rest hat er dann einfach in die Spüle geschüttet und damit einige Male den Abfluss verstopft. Er hat schon immer gerne Kaffee getrunken, aber mittlerweile ist der Genuss zum Zwang geworden. Ständig gießt er sich eine Tasse ein, vergisst dann jedoch oft, sie auch zu trinken. Er vergisst sogar, dass er schon mehrere Tassen Kaffee vor sich stehen hat und holt sich mehr. Wenn er keine Tassen mehr findet, greift er auch schon mal zu Bierkrügen. Meine Mutter macht jeden Tag mehrmals Rundgänge durchs ganze Haus und sammelt leere und volle Tassen ein. Vor dem “Kaffee-Tick” hatte er einen “Wasser-Tick”. Meine Eltern hatten schon immer jeweils eine Flasche Mineralwasser neben dem Bett stehen, falls sie nachts Durst bekommen. Mein Vater fing jedoch auf einmal an, immer mehr Flaschen (15!) neben den Betten aufzureihen. Er hatte auch eine Abneigung gegen nicht volle Flaschen entwickelt. Sobald irgendwo im Haus eine Mineralwasserflasche angebrochen war, hat er solange verschiedene Flaschen umgefüllt, bis alle voll waren.

## Fast eine Komödie

Ich fürchte, ich habe so einige Male die Gefühle meiner Mutter verletzt, indem ich einfach losgelacht habe, wenn sie mir von den neuesten Vorfällen am Telefon berichtet hat. Wenn es ihr selbst gut geht und sie die Lage im Griff hat, dann findet auch sie, dass ihr Leben manchmal einer Komödie gleicht. Da sie jedoch schon seit ungefähr fünf Jahren versucht, das Beste aus dieser schwierigen Situation zu machen, vergeht ihr leider hin und wieder das Lachen.

Meine Mutter besucht regelmäßig zwei Selbsthilfegruppen, was ihr eine große Stütze ist. Wenn wir unsere Situation mit der anderer vergleichen, sind wir oft sehr erleichtert, da andere Betroffene von wesentlich drastischeren Situationen berichten. Wir wissen jedes bisschen Kommunikation, das mit meinem Vater noch möglich ist, zu schätzen und sind dankbar, dass er nicht gewalttätig ist oder sich oder andere gefährdet. Für mich (ich wohne im Ausland) bedeutet das, dass ich etwas ruhiger schlafen kann. Auch meine Mutter tröstet sich oft mit dem Gedanken, dass es ja noch viel schlimmer sein könnte. Tatsache ist jedoch, dass die eigene Situation nicht wirklich leichter wird, nur weil es jemand anderem noch schlechter geht.

### **Starke Nerven, Humor und Freunde**

Um für einen demenzkranken Menschen zu sorgen, braucht man auf jeden Fall starke Nerven, eine gesunde Portion Humor und die Unterstützung von Freunden, Verwandten und Fachpersonal. Ich bin überzeugt, dass langfristig diese drei Dinge nötig sind, um nicht zu verzweifeln. Es hat eine Weile gedauert, bis wir die richtigen Ansprechpartner gefunden haben, aber jetzt schätzen wir uns glücklich, über ein so gutes Unterstützungsnetzwerk zu verfügen. Auf professioneller Seite können wir uns auf Hausärztin, Fachärztinnen, Sozialarbeiter und Pflegepersonal verlassen, und im privaten Bereich haben sich Freunde und gute Nachbarn als Segen erwiesen. Dies gibt meiner Mutter praktische Hilfe und moralische Unterstützung und mir Seelenfrieden.

Ich kann jedem nur empfehlen nicht aufzugeben, es gibt viele wunderbare Menschen im Pflegebereich und unter den Freunden. Auch sollte niemand sich scheuen, anderen von der eigenen Situation zu berichten. Sie werden sich wundern, wie viele Menschen selbst in einer vergleichbaren Lage sind und wie viele Menschen Verständnis zeigen und Hilfe anbieten.



## Zweifache Herausforderung: FTD und ALS

von Gabriele Behmann

Mein selbstbewusster und forscher Mann musste im Januar 2012 am Knie operiert werden, doch er wollte nicht im Krankenhaus bleiben. Das machte mich stutzig. Auch zuvor gab es schon einige Ungereimtheiten, die ich nicht verstand.

Der Hausarzt stellte im November 2013 die Diagnose Alzheimer, ein Neurologe bestätigte meinem Mann allerdings, dass er kerngesund sei. Da meine Tochter und ich die Diagnosen beider Ärzte anzweifelten, lasen wir sehr viel über die verschiedenen Demenzformen. So kamen wir zu der Überzeugung, dass mein Mann an Frontotemporaler Demenz erkrankt war. Zu diesem Zeitpunkt war er noch sehr selbstständig. Da er im Ruhestand war, hatte er viel Zeit und war sehr aktiv, während ich noch arbeitete. Er walkte, fuhr mit dem Fahrrad, las viel und erledigte fast die ganze Hausarbeit. Fast unmerklich nahmen seine Aktivitäten ab.

### Körperliche Probleme stellten sich ein

Etwa ein dreiviertel Jahr nach der Diagnose stellte ich Bewegungseinschränkungen der Arme bei meinem Mann fest, er konnte nur noch ganz schlecht mit Messer und Gabel essen oder sich etwas kleinschneiden. Er stürzte mehrfach, einmal auch auf den Kopf. Später im Krankenhaus wurde festgestellt, dass er durch den Sturz eine Hirnblutung erlitten hatte. Hier erhielten wir auch endlich die Diagnose Frontotemporale Demenz. Dass mein Mann schon zu diesem Zeitpunkt zusätzlich an Amyotropher Lateralsklerose (ALS)\* litt, wurde nicht festgestellt. Da er über körperliche Schmerzen klagte, suchten wir einen Orthopäden auf,

---

\* ALS ist eine neurologische Krankheit, die zu zunehmender Muskelschwäche sowie zu Lähmungen führt und meist sehr schnell fortschreitet. Ungefähr 15% der FTD-Patienten erkranken zusätzlich an ALS.

der die Diagnose ALS stellte. Weitere Informationen über die Krankheit bekamen wir von dem Arzt nicht. Man ließ uns mit beiden Diagnosen ziemlich allein. Mein Mann konnte kein Fahrrad mehr fahren, da es immer wieder zu Stürzen kam. Weil er die Arme nicht mehr richtig bewegen konnte, war es ihm nicht möglich, selbständig zu essen bzw. sich anzuziehen. Trinken funktionierte nur mit dem Strohhalme. Einen Monat später wurde er inkontinent.

### **Das schnelle Voranschreiten der Krankheit**

Ab Weihnachten 2014 wollte mein Mann oft nicht mehr essen und wir mussten ihn dazu überreden. Zum Glück hat er zu dieser Zeit ziemlich viel Schokolade gegessen, so dass er nicht so viel an Gewicht verlor. Inzwischen kamen abwechselnd drei Betreuerinnen von der Alzheimer-Gesellschaft, die mit ihm spazieren gingen. Auffallend waren der schnelle Verlust der Fähigkeiten und Fertigkeiten, sein gesamtes Wissen verschwand. Zudem konnte mein Mann ihm bekannte Personen nicht mehr erkennen, sich an kürzlich geschehene Ereignisse, nicht mehr erinnern und stellte häufig dieselben Fragen oder erzählte immer dasselbe. Zunehmend verdrehte er die Wahrheit. Anfang Mai 2015 verstarb mein Mann im Alter von 67 Jahren.

### **Seinen Humor behielt er trotz Krankheit**

Bewundernswert war, dass er trotz der Krankheit seinen Humor nicht verlor. Er hatte immer einen lockeren Spruch auf den Lippen und verwirrte andere oft mit seiner direkten Art, während meine Tochter und ich uns darüber amüsierten (beim Spazierengehen ging vor uns eine junge Frau: „Die hat eine enge Hose an, die kann damit schön mit dem Arsch wackeln.“). Trotz seiner schweren Krankheit war mein Mann sehr liebenswert, geduldig und nicht verbittert. Ein Strahlen ging über sein ganzes Gesicht, wenn unsere Tochter zu Besuch kam oder wir sie irgendwo zufällig trafen.

### **Die Bürokratie muss einfacher werden!**

Mein Wunsch ist, dass die Medien differenzierter über die verschiedenen Demenzformen berichten, damit auch die Bevölkerung darüber informiert wird, dass Demenz nicht gleich Demenz ist. Außerdem wünsche ich mir, dass der Umgang mit dem Pflegeversicherungsgesetz und der ganze Bürokratismus einfacher werden. Einen Demenzkranken betreuen und pflegen und nebenbei noch arbeiten ist oft sehr schwer zu vereinbaren. Die Zeit, die ich für den Bürokratismus benötigte, hätte ich viel lieber mit meinem Mann verbracht.

# Unser Sohn lebt nun wieder bei uns

von Brigitte Hennig



Unser Sohn Florian (geb. 1975) war ein begabter Junge, der in der Schule durch Eigenwilligkeit und soziales Engagement auffiel. Er machte sein Abitur, studierte, arbeitete mit Leib und Seele als Diplom-Sozialpädagoge, heiratete, bekam zwei entzückende Kinder – eine ganz normale Biografie und alles in bester Ordnung – und nun das: Frontotemporale Demenz.

## Zwei schlimme Jahre, bis die Diagnose feststand

Der Diagnose vorausgegangen waren zwei wirklich schlimme Jahre, voller Aufregungen und endloser Bemühungen um den offensichtlich schwer erkrankten Sohn. Nachdem ihn seine Frau mit den Kindern verlassen hatte, zog er sich von allen und allem zurück, sprach immer weniger, vernachlässigte schließlich seine Arbeit ebenso wie seine privaten Kontakte. Wir hatten Mühe, ihn überhaupt zu einem Arztbesuch zu bewegen. Schließlich begann eine Odyssee durch psychosomatische und psychiatrische Kliniken. Schwere Depression, Persönlichkeitsstörung, Schizophrenie – das waren Vermutungen, die im Raume standen.

Es dauerte fast ein Jahr, bis erstmals die Verdachtsdiagnose FTLD\* geäußert wurde, und wiederum vergingen Monate, bis dieser Verdacht weitgehend bestätigt wurde. Florian verbrachte ein halbes Jahr in der geschlossenen Abteilung einer Psychiatrie. Die vorgesehenen diagnostischen Untersuchungen erfolgten nur schleppend oder gar nicht. Am schlimmsten aber war die Behandlung, die er durch das Pflegepersonal erfuhr, völlig konträr zur Diagnose und in keiner Weise die typischen

---

\* FTLD – Frontotemporale lobäre Degeneration ist der vollständige Fachbegriff für das Krankheitsbild

Symptome berücksichtigend. Auffälliges Verhalten, wie es typisch für FTD-Kranke ist, wurde mit fragwürdigen Erziehungsmaßnahmen geahndet. Fixieren und Isolieren waren an der Tagesordnung.

### **Er war jung, fit, gut orientiert – schlechte Voraussetzungen**

Daher waren wir froh, als sich ein Wohnheim für jüngere psychisch Kranke bereit erklärte, ihn aufzunehmen. Doch mein Sohn hatte leider die ungünstigsten Voraussetzungen, die man sich im Verbund mit dieser Krankheit vorstellen kann: Relativ jung, männlich, körperlich fit, mit noch guter Orientierungsfähigkeit und Gedächtnisleistung. Die offene Wohngruppe, in der man freundlich und verständnisvoll mit ihm umging, lag jedoch in der Innenstadt. Das Taschengeld war knapp und die Gier nach Süßem groß. Es dauerte nicht lange, da bediente er sich an einem Kiosk ohne zu bezahlen, und das Probewohnen wurde abgebrochen.

Nun war guter Rat teuer. Wie sollte es weiter gehen? Wohin mit ihm? Eines stand fest: Auf keinen Fall zurück in die Psychiatrie. Also holten wir ihn erst einmal nach Hause. Dass wir Eltern (65 und 70 Jahre alt) diese Aufgabe nicht lange in vollem Umfang würden bewältigen können, war uns klar.

Bei der Suche nach einer guten Unterbringung mailte und telefonierte ich quer durch Deutschland und endlich wurde uns Hilfe zuteil: Innerhalb einer Woche bekamen wir Termine an der Neurologie der Uni-Klinik Ulm, wo durch unterschiedliche diagnostische Verfahren FTLD bestätigt wurde.

Durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft in Berlin erhielten wir wichtige Informationen über die Krankheit und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Angehörigen. Eine kompetente Mitarbeiterin des Münchner Vereins Wohlbedacht e. V. half uns durch wertvolle Tipps besser mit der Krankheit umzugehen. Mich persönlich besonders entlastet hat der Rat zu einem „gewährenden“ Umgang mit meinem Sohn. Ich muss ihn, der mehr und mehr wieder zum Kind regrediert, nicht mehr erziehen. Es ist mir im Rahmen des Möglichen erlaubt, ihn das machen zu lassen was er „will“ und auch auf seine skurrilen Wünsche und Marotten einzugehen.

Das hat sich wesentlich entspannend auf unseren Umgang miteinander ausgewirkt.

### **Auch im Pflegeheim ist man überfordert**

Mit Unterstützung des behandelnden Neurologen erklärte sich inzwischen ein Demenzheim in unserer Nähe bereit, Florian als jüngsten Bewohner aufzunehmen. Nach vielversprechenden Anfängen scheiterte auch dieser Versuch. Denn man war einfach nicht darauf eingerichtet, unseren körperlich mobilen Sohn im Auge zu behalten. Unbemerkt vom Personal konnte er das Haus verlassen und versuchen in fremde Fahrzeuge zu steigen, um „nach Hause“ zu fahren. Also konnte er auch dort nicht bleiben.

Eine wichtige Erfahrung, die wir im Umgang mit der Krankheit unseres Sohnes machen mussten, war dies: Kaum jemand unter den Pflegeprofis ist wirklich vertraut mit diesem Krankheitsbild, dem Verlauf, den Symptomen. Es gibt, zumindest in unserer Umgebung, keine wirklich „passende“ Einrichtung für einen jüngeren FTD-Kranken. Fachpflegeheime für jüngere psychisch Kranke scheuen die Aufnahme wegen des besonderen Problemverhaltens. Die üblichen Heime für Demenz-Erkrankte sind auf „Alzheimer“ und „Alter“ spezialisiert.

### **Die einzige Möglichkeit: Rund-um-die-Uhr-Betreuung zu Hause**

Seit Mitte Dezember vergangenen Jahres lebt er nun bei uns zu Hause. Durch das Fortschreiten der Krankheit bedeutet das inzwischen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung, bei der uns ein Helfer der benachbarten Sozialstation täglich mehrere Stunden lang unterstützt. Ich denke mittlerweile, wir sind es, die am besten auf unseren Sohn eingehen können, sein Verhalten am ehesten verstehen.

Bei all der Tragik, die diese Diagnose mit sich bringt, freuen wir uns auch an den schönen Seiten des Zusammenseins und sehen der ungewissen Zukunft mit unserem Sohn inzwischen gelassener entgegen.



## „Wir wollen liebevoll jetzt ins Bett gehen“

von Maria-Anna von der Marwitz-Plaue

Anfang 2007 fiel mir auf, dass mit meinem Mann etwas nicht stimmte. Er war 47 Jahre in einer Erdölraffinerie als Ingenieur tätig und war immer ein guter Handwerker gewesen. Er konnte einfach alles, er machte die Steuererklärungen, alles Handwerkliche in und ums Haus und alles was mit dem Wohnwagen zu tun hatte. Aber es fiel ihm immer schwerer, und als er im Wohnwagen das Gas nicht mehr zuverlässig anschließen konnte, wurde ich hellhörig.

Demenztests und die Magnetresonanztomografie (MRT) bestätigten den Verdacht und die Diagnose lautete „Frontotemporale Demenz“. Ich informierte mich im Internet und war überrascht, weil die Krankheit dort mit schlimmer Aggressivität beschrieben wurde, mit der die Angehörigen zu kämpfen hätten. Mein Mann aber ist lieb, dankbar, humorvoll, kann gut mit Zahlen und Buchstaben umgehen, aber er vergisst alles sofort wieder. Auf meine Frage, ob die Diagnose gesichert sei, wurde mir gesagt: „Ja, es gibt eben Ausnahmen, die nicht aggressiv reagieren“.

Mein Mann ist z.B. beim Fernsehen oft ganz klar in seinen Reaktionen und Äußerungen, aber für eine weitergehende Diskussion reicht es nicht, und das Gesagte ist schnell vergessen. Wenn er dann „klar“ wirkt, vergesse ich oft, dass er demenzkrank ist und reagiere verkehrt, was zu Unstimmigkeiten im Gespräch führt.

### **Er spürt, dass etwas mit ihm nicht stimmt**

Ich glaube, mein Mann spürt seine Veränderung, denn er scheint zu leiden. Morgens bekomme ich auf mein „Guten Morgen“ die Antwort: „Ich weiß, ich bin ein dummes Schwein, kannst Du mir nochmal verzeihen?“ Diese Worte verfolgen mich mehrfach am Tag und ich muss mich bemühen, nicht ärgerlich darauf zu reagieren. Ich sage dann: „Schätzchen,

wenn Du ein dummes Schwein wärst, dann hättest Du eine dumme Kuh geheiratet.“ Je ausgeglichener ich bin, umso seltener kommen diese Sätze.

### **Auch Lachen gehört dazu**

Er hat auch ganz viele Sprüche auf Lager, über die sich die Leute amüsieren, aber es sind immer die gleichen und sie werden weniger. Meistens gebraucht er sie, wenn er sich verunsichert fühlt. Zum Beispiel: „Ordnung muss sein, sprach der Hahn und kletterte von der Ente.“ Oder „ein Schwein ist ein Schwein, das weiß ich genau, die Kinder sind Ferkel und die Mutter ist ...? - aber Sau sagt man doch nicht!“ Oder: „Schon drei Tage von zuhause weg und immer noch kein Fettpaket.“ Ich habe gelernt, ausgeglichener zu sein, mit mehr Humor zu reagieren. Auch bei der Zeitplanung und Mobilisierung muss ich raffinierter in meinen Argumenten werden, da er immer müder wird und wenig Lust hat, sich zu bewegen.

### **Bei ihm ist alles „liebevoll“**

Eines seiner Lieblingsworte ist „liebevoll“: „Wir wollen liebevoll jetzt ins Bett gehen“, alle anstehenden Tätigkeiten wollen wir „liebevoll“ miteinander machen. Das ist so wunderbar, dass ich, bei allen Verpflichtungen und Geduldsproben, dankbar dafür bin, dass mein Mann so ist wie er ist. Andere Ehepartner haben wesentlich mehr unter der Demenz der Partner zu leiden. Mit Hilfen durch die Johanniter und zweimal die Woche Tagesbetreuung kann ich mir Freiräume schaffen, die mir gut tun.



## Sie wurde eine Fremde

*von Peter Hagenmiller*

Haben Sie schon mal eine wunderschöne Blume beim allmählichen Verblühen beobachtet? Wer meine Gisela vor der Erkrankung 2006 kannte, bewunderte sie wegen ihres sehr gepflegten Aussehens, immer auf „Hochglanz poliert“, strahlend, freundlich, lustig. Doch dann kam plötzlich die totale Veränderung ihres Wesens, sie wurde eine Fremde. Alle standen vor einem Rätsel. Gemeinsam erlebten wir die grausame Diagnose „Frontotemporale Demenz“, die mittlerweile acht Jahre zurückliegt und die teilweise schrecklichen Veränderungen meiner Frau erklärt. Ihre Aggressionen und Zerstörungen im Haus, eine fast zwei Jahre dauernde Sprachlosigkeit, ihre Unfähigkeit, sich zu pflegen oder irgendetwas zu tun. Oder die Phasen heftiger Erstickungsanfälle, wo man immer mit dem Schlimmsten rechnen musste. Dann Hilferufe auf dem Balkon, die Blicke der Nachbarn, die Fragen der Polizei. Fünf Klinikaufenthalte in München und Umland halfen nur über extreme Phasen hinweg. Ärztliche Betreuung, Kombipflege und die Hilfe der Pflegerinnen waren und sind jedoch eine große Entlastung.

### **Veränderungen**

Wenn man Freunde verlieren will, dann ist FTD ein sicheres Mittel dazu. Diese seltene Form der Demenz scheint abschreckend zu sein, wie eine ansteckende Krankheit. Unser großer Bekanntenkreis brach einfach weg, wir hatten fast nur noch die Familie. Zwei unserer drei Kinder leben weit weg (Südafrika, Heidelberg), kleinere Hilfen kommen aber vom Sohn. Mittlerweile sind seit etwa zwei Jahren, vermutlich durch Wechsel oder Reduzierung der Medikamente, einige Dinge einfacher geworden. Ich habe wegen unseres Zwergschnauzers Guido jeden Tag ca. zwei bis drei Stunden Gassi-„frei“, um mich zu erholen. Über mein Smartpho-

ne werde ich durch Gisela oft unerträglich kontrolliert. An drei Tagen pro Woche für je drei Stunden ist meine Frau in einem durch den Bezirk Oberbayern geführten Clubhaus. Zeit, um wichtige Aufgaben im Haushalt zu erledigen, da sonst fast alle wichtigen Arbeiten durch ihre Proteste verhindert werden.

### **Aktuell bei ihr und mir**

Zurzeit dominieren bei Gisela extreme Ängste mit permanenten Fragen wie „Kommst Du wieder?“ sowie zunehmend nachlassendes Kurzzeitgedächtnis bei gleichzeitig wahnhaftem Verhalten. Verlust ihrer Logik gepaart mit extremer Kontrollsucht, Geschmacksstörungen und gravierender Unruhe. Selbstständige Beschäftigungen wie Lesen sind ihr fremd, selten hat sie Interesse für Andere und Anderes. Seit etwa zwei Monaten kann sie wieder fernsehen, für mich sensationell. Trotz Aufforderungen ist sie seit acht Jahren nicht mehr aus dem Haus gegangen. Viele Dinge wie Waschen, Essen, Trinken, Kontakte mit Anderen funktionieren nur mittels Erpressungen, zum Beispiel der Drohung mit Zigarettenentzug.

Wie ich all das aushalten kann, wo doch selbst Pflegerinnen schon nach 15 Minuten flüchten? Nun, Ärzte und Familie drängten mich, endlich zeitweise aus dem Hamsterrad auszusteigen. Ein Platz im Pflegeheim kommt nach 55 Jahren Ehe für mich nicht in Frage. Mein älterer, 80jähriger Bruder vertritt mich ab und an bei der Betreuung. Jetzt suche ich mir jährlich drei bis fünf Wochen nachhaltige Urlaube wie eine Safari in Südafrika mit der dort lebenden Familie, ein Tauchkurs am Roten Meer, Fallschirmspringen, Freifalltraining im Windkanal und Bergsteigen einschließlich journalistischer Berichterstattung. So tanke ich immer wieder viel Power auf, um den Weg mit meiner lieben Frau weiter zu gehen.



## Herzessprache

von Elisabeth Ocko-Seethaler

Mein Name ist Elisabeth, ich bin 45 Jahre alt und habe eine 81jährige Mutter, die an Frontotemporaler Demenz erkrankt ist. Die Diagnose FTD bekamen wir erst im Sommer 2014, als die „Unruhe-Attacken“ angingen. Vorher wurde Mama, wie so viele, auf Depressionen behandelt und so manche Verhaltensauffälligkeit haben wir ihrem hohen Alter zugeschrieben. Nach etlichen Monaten, vielen Terminen, Wartezeit und Überredungskunst hatten wir dann die Diagnose: FTD. Es war ein Schock, aber von dem Tag an konnten wir alle besser damit umgehen, weil wir uns einige „seltsame Verhaltensweisen“ erklären konnten.

### **Sie ahnte, dass etwas mit ihr nicht stimmt**

Heute weiß ich, dass Mama schon lange ahnte, dass etwas mit ihr nicht stimmt. Während sie früher lachend abgewunken hat, wenn ich vorschlug sie und Papa zu uns nach Norddeutschland zu holen, bat sie mich eines Tages selbst darum. Von da an begann ich mir ernsthaft Sorgen zu machen.

Wir wohnen auf einem alten, umgebauten Bauernhof mitten im Grünen. Meine Eltern haben eine kleine Einliegerwohnung mit einem schönen Garten und einer großen Terrasse. Mein Mann und ich wohnen direkt darüber. Wir helfen alle zusammen, um den Alltag zu meistern, damit Mama zuhause bleiben kann. Der Garten hat mittlerweile etliche Ruheinseln und bunte Windspiele, die beruhigend wirken sollen. Die Unruhephasen kommen täglich, die Stärke und Dauer hängt jedoch sehr von der aktuellen Wetterlage und Mamas Allgemeinzustand ab.

## **Einfühlungsvermögen und Feingefühl helfen**

Obwohl Mama kaum noch spricht, haben wir eine eigene Art der Kommunikation gefunden. Man kann sehr viel an den Augen und der Mimik ablesen und manchmal spreche ich auch nur noch über Körpersprache, um mich ihr anzupassen. Mit viel Einfühlungsvermögen und Feingefühl kann man eine Menge erreichen, so dass wir mittlerweile gelernt haben, damit umzugehen. Aber es gibt auch nichts zu beschönigen: das Leben mit einer FTD-Kranken ist anstrengend. Sehr anstrengend. Wir sind oft am Rande unserer Kräfte, und zwar alle.

## **Der Lippenstift sitzt immer**

Es sind die Kleinigkeiten, die erst dann so wertvoll werden, wenn sie nicht mehr selbstverständlich sind. Mama hat immer sehr viel Wert auf ihr Äußeres gelegt. Also gehen Mama und ich nie ohne Lippenstift aus dem Haus. Auch nicht in den Garten. Das war schon immer so, das wird sich auch nicht ändern. Mama malt sich die Lippen auch immer noch selbst an (ich korrigiere dann nur ein bisschen) und auch wenn das selbstständige Essen mittlerweile schwer fällt: der Lippenstift sitzt immer!

## **Für einen klitzekleinen Moment hatte ich meine Mutter wieder**

Als ich eines Abends müde, erschöpft und traurig an Mamas Bett saß, schaute sie mich an, legte ihre Hand an meine Wange und sagte: „Mein armes Kind, was musst Du ertragen“. Ich? Mein erster Gedanke war „Was musst Du ertragen?“. Aber für einen klitzekleinen Moment hatte ich meine Mutter wieder - ich durfte Kind sein. Ich legte meinen Kopf in ihre Hand und genoss ihre Wärme und dieses unsagbar schöne Gefühl für einige Sekunden. Die Tränen liefen in Strömen über mein Gesicht und wir schauten uns nur an. Worte waren nicht nötig.

Ich weiß, wenn Mama könnte, würde sie mich schützen wie sie das immer getan hat. Mein ganzes Leben lang. Und ich werde sie schützen ... mein ganzes Leben lang. Das nennt man dann wohl Liebe ...



# Aus dem Leben mit FTD – Tagebuchaufzeichnungen einer Ehefrau

von Imma Cerny

Die Wesensveränderungen meines Mannes Wenzel begannen etwa 1994, als er 63 Jahre alt war. Er begann zunehmend, seine Arztpraxis zu vernachlässigen. Ich überredete ihn damals, die Praxis in andere Hände zu geben, obwohl er das Rentenalter noch nicht erreicht hatte. Bis zu Wenzels Tod, im Jahr 2011, verlangte mir seine Demenzerkrankung alles ab. Im Jahr 2003 wurde sein Verhalten für mich so belastend, dass ich anfang, sporadisch Tagebuch zu führen:

## **17. November 2003: Butterbrotpapier und nutzlose Videos**

Gestern habe ich mich darüber aufgeregt, dass er vier Rollen Butterbrotpapier á 15 Meter gekauft hatte und dazu 100 Brottüten. Heute fand ich im Keller nochmal vier Rollen – was sollen wir mit über 100 Meter Butterbrotpapier?

Heute kamen wieder drei Briefe von Readers Digest. Mit Beklommenheit habe ich jetzt zum ersten Mal an Wenzel adressierte Briefe geöffnet. Es waren ein Werbeangebot und eine Rechnung für Videos (Andersens Märchen). Was sollen wir mit Videos, obwohl wir weder Videorecorder noch Fernsehen haben? Als ich nach ihnen suchte, um sie zurückzuschicken, fand ich weitere Videos zu unterschiedlichen Themen (Ostpfeußen, Afrika ...).

Gestern Abend habe ich mit Birgit telefoniert, die früher eine Selbsthilfegruppe für Alzheimer-Patienten geführt hat. Was ich ihr von Wenzels Verhalten schilderte, sei ganz typisch für eine demenzielle Entwicklung, besonders seine gestörte Orientierung, seine Unruhe, die Unordnung, die vielen kleinen Merktzettel überall, sein schlechtes Konzentrationsvermögen, die schnelle Ermüdbarkeit. Sie meinte, sein Schlafbedürfnis sei so groß, weil er mit der Bewältigung des Alltags überfordert sei. Ich soll-

te im Umgang mit ihm Ruhe ausstrahlen und ihm die finanziellen Dinge, die er nicht mehr überblickt, aus der Hand nehmen. Ich dürfe auch nicht mehr erwarten, dass er sich an ungewohnte Situationen anpasst. Dass es ihm zu Hause am besten geht, wenn wir beide gemächlich vor uns hinleben und er im immer gleichen Tagesrhythmus seine Sicherheit findet, habe ich schon selbst bemerkt.

### **10. März 2004: Bargeld hinter dem Bücherregal**

Jetzt weiß ich, dass Wenzel wirklich krank sein muss. Schon vor Weihnachten habe ich bemerkt, dass er unser gemeinsames Vermögen zum großen Teil auf seine Geschwister überschrieben und große Barbeträge abgehoben hat. Was hatte er vor? Als ich ihn damit konfrontierte, begriff er gar nicht, dass ich sein Verhalten als Vertrauensbruch betrachtete.

Während er mit einem Freund unterwegs war, habe ich versucht, sein Zimmer aufzuräumen. Ich fand in seinen Papieren ein völliges Chaos vor – Bankpapiere, Reiseprospekte, Zeitungsausschnitte, private Briefe – alles durcheinander. Und dann das: In der untersten Buchreihe – hinter den Büchern – steckte eine Tasche voll Bargeld. Mir wurde ganz flau im Magen. Ein Blick genügte, um mir klar zu machen, dass es viel sein musste. Mehrere Briefumschläge prall gefüllt mit Scheinen.

Jetzt habe ich einen Termin bei Dr. D. gemacht, einem Neurologen und Psychiater. Vielleicht kann er mir helfen. Hoffentlich ist Wenzel bereit, zu diesem Arzt zu gehen, denn er fühlt sich völlig in Ordnung und meint, ich spinne.

### **8. Juli 2004: Der Arzt spricht von „Beziehungsstörung“**

Nun sind wir schon lange bei Dr. Dohm in Behandlung, und noch immer ist nicht klar, was Wenzel hat. Dr. Dohm vermutet als Ursache für sein Verhalten eine „Beziehungsstörung“, weil ich so „dominant“ bin. Wie sollte ich auch anders sein bei einem Mann, der so wenig Initiative und Interesse zeigt und so viel Unsinniges tut?

Neulich sprach mich unser Nachbar an und erzählte, Wenzel habe sich beklagt, dass die Kinder ihm seinen Mercedes weggenommen hätten

und ihn nicht mehr fahren ließen. Was geht bloß in ihm vor? Wir haben noch nie einen Mercedes besessen, und er fährt doch immer noch Auto. Ich weiß nicht, wie ich mich verhalten soll.

### **Essen und Alkohol sind ein schwieriges Thema**

Was mir noch auffällt: Er isst mit unwahrscheinlicher Eile und Gier, und selbst bei Einladungen wartet er nicht ab, bis angeboten wird, sondern nimmt sich, was auf dem Tisch steht. Früher hatte er gute Tischmanieren. Neulich fiel mir außerdem auf, dass der Vorrat an Weinflaschen im Keller sehr geschrumpft war. Ich zählte die Flaschen und schrieb alles auf. Die Flaschen mit den hochprozentigen Alkoholika waren alle bis auf einen Anstandsrest leer. Nach drei Wochen fehlten wieder neun Flaschen Rotwein, und ich rechnete nach, dass er zusätzlich noch drei Flaschen Bier pro Abend trinkt. Dabei wirkt er nie betrunken. Und was war er früher für ein Asket!

Ich habe ihn dann mit der Situation konfrontiert. Er tritt natürlich alles ab. Der Gedanke daran, dass Wenzel im Keller heimlich aus der Flasche trinkt, ist furchtbar. Ich habe ihm deshalb vorgeschlagen, doch lieber ein Glas zu benutzen und ihm eins hingestellt – aber er benutzt es nicht.

### **18. Mai 2005: Ist es Frontotemporale Demenz?**

Viel ist inzwischen geschehen. Ich glaube, ich weiß jetzt was er hat. Meine Schwester Meike stieß im Internet zufällig auf die Krankheit „Frontotemporale Demenz“. Ganz aufgeregt rief sie mich an: „Guck mal im Internet unter ‚Pick-Syndrom‘ nach.“ Ich setzte mich gleich an den Rechner. Eine Atrophie von Stirn- und Schläfenlappen wurde beschrieben. Ich las mir noch einmal den Bericht von der Kernspin-Untersuchung durch, da stand: „Allgemeine corticale Dystrophie, betont temporal“. Ich schlug die Begriffe im Internet nach: Sie beschreiben einen allgemeinen Abbau im Bereich der Großhirnrinde und speziell im Schläfenlappen. Das passte.

Neulich war ich dann zum Gespräch bei Dr. D. und habe ihm erzählt, dass ich bei Wenzel eine FTD vermute. Da antwortete er. „Na ja, das Pick-Syndrom ist ja nichts Neues“. Wieso hat er dann nicht daran gedacht? „Und bei den minimalen Veränderungen, die Ihr Mann hat ...“. Da bin ich ihm ins Wort gefallen: „Das sind keine minimalen Veränderungen, das sind gewaltige Wesensveränderungen! Sie merken das nicht, weil Sie ihn nicht von früher kennen.“ Dann fragte er: „Haben Sie ihm die Tabletten gegeben, die ich verordnet habe?“ „Nein!“, kam es aus mir heraus. „Cholinesterasehemmer sind doch eher was für Alzheimer-Patienten“. Das wusste er offensichtlich nicht.

### **Klare Aufträge erledigt er gerne**

Ich habe eine interessante Entdeckung gemacht. Ich habe mich früher immer geärgert, dass Wenzel im Garten so wenig tut – er „arbeitet“ dort zwar immer, aber man sieht nichts davon. Neulich bat ich ihn, das Unkraut unter den Himbeeren zu entfernen. Da sah er mich hilfesuchend an, und ich begriff, dass er sich darunter nichts vorstellen konnte. Ich habe ihm vorgemacht, wie das geht, und dann hat er die Arbeit wunderbar und konsequent erledigt.

### **10. Dezember 2005: Nun mit rechtlicher Betreuung**

Inzwischen habe ich die Betreuung in Vermögensangelegenheiten für Wenzel. Die Richterin war sehr feinfühlig und nett und hat versucht Wenzel zu erklären, was sie mit der „rechtlichen Betreuung“ anordnet. Sie hat uns hier zu Hause besucht. Vorher war der Gutachter, ein Psychiater, bei uns. Er meinte, am wahrscheinlichsten wäre eine FTD. Erst nach dem Tod könne die Diagnose eindeutig gestellt werden. Mit Sicherheit hat Wenzel nicht die Alzheimer-Krankheit.

### **5. Dezember 2006: Körperpflege funktioniert alleine gar nicht mehr**

Das Zusammenleben mit Wenzel ist zunehmend anstrengend und selten erfreulich. Er kotet ein, bzw. ich glaube, er wischt sich nicht ordentlich

ab. Ich habe ihm vorgeschlagen, Einlagen zu benutzen, aber das lehnt er kategorisch ab. Nun habe ich einfach alle Unterhosen innen mit großen Einlagen beklebt. Er hat das wohl gar nicht bemerkt und zieht sie jetzt ohne Protest an. Damit lässt sich das Schlimmste verhindern. Ich muss ihn auch daran erinnern, sich zu duschen und die Haare zu waschen.

Eines Tages entdeckte ich, dass seine Fußnägel fast 0,5 cm länger als die Zehen waren und schrecklich verpilzt. Wie konnte er damit laufen? Nach sechs Monaten täglicher Behandlung hatten sich die Nägel soweit gebessert, dass ich eine Fußpflegerin kommen lassen konnte. Vorher hatte ich mich geschämt, diese ungepflegten Nägel zu zeigen.

### **Langsam entgleitet mir die Kontrolle**

Gestern habe ich einen regelrechten Tobsuchtsanfall bekommen und total die Nerven verloren. Das Zusammenleben mit Wenzel ertrage ich nur noch mit Mühe und indem ich mir alle Gefühle verbiete. Er ist einfach nicht mehr mein Lebenspartner, sondern ein Betreuungsobjekt. Ich brauche viel Geduld bei all dem Unsinn, den er täglich macht. So schaltet er zurzeit ständig überall die Lampen aus, um Strom zu sparen und zieht andauernd die Stecker aus der Wand, weil er Angst vor Gewittern hat. Ihm zu erklären, dass so etwas im Winter ziemlich selten passiert, ist völlig zwecklos.

Sogar den elektrischen Heizkörper hatte er diesmal ausgesteckt. Er sitzt, mit eiskalten Händen, vor mir im Sessel neben dem kalten Heizkörper. Da packt mich die Wut. Ich sage: „Ich verbiete Dir, immer alle Stecker aus der Wand zu ziehen.“ Und er „Aber ein Gewitter...“ Da stoße ich ihn mit dem Fuß ans Schienbein und schreie aus Leibeskräften: „Nein, nein, nein, es gibt hier kein Gewitter, du Vollidiot“ – und bin selbst erschrocken über mich. Er schreit auf: „Au, du tust mir weh, warum tust du das?“ Und ich schreie: „Ich ertrag dich nicht mehr, du Trottel! Geh mir aus den Augen!“ Da schlich er aus dem Zimmer. Und ich habe mich furchtbar geschämt.

## **6. Dezember 2007: Ich schäme mich für ihn**

Gestern gab es mir einen richtigen Stich ins Herz. Eine Nachbarin erzählte mir, Wenzel habe sie um Geld gebeten. „Kannst Du mir 20 Euro leihen? Ich habe solchen Hunger.“ Es war 12 Uhr, und die Nachbarin hat geantwortet, er solle mal nach Hause gehen, bestimmt gäbe es gleich Mittag. Ich schäme mich so für Wenzel. Was geht in ihm vor? Soll ich allen erzählen, dass er krank ist? Man merkt ihm ja auf den ersten Blick noch immer nichts an.

Er hat sich jetzt angewöhnt, überall in den Garten zu pinkeln. Als ich das zum ersten Mal merkte, konnte ich es gar nicht fassen. Ich fragte ihn, warum er das tut, und er meinte, das wäre doch ein wertvoller Dünger. Jetzt passe ich immer auf, wenn er mit zielgerichtetem Schritt in den Garten strebt. Und sobald er an den Reißverschluss fasst, rufe ich: „Wir haben eine Toilette, es wird nicht im Garten gepinkelt“. Er reagiert dann immer ganz entsetzt und sagt „nicht so laut, das hören doch die Nachbarn“. Aber mein Rufen bringt ihn dazu, ins Haus zu gehen. Dann schämt er sich doch.

## **11. März 2010: Mit fortschreitender Krankheit nehmen die Probleme ab**

Wenzel ist jetzt in seiner Kindheit angekommen. Er fragt oft, wo sein Vater hingegangen ist (der ist vor 40 Jahren gestorben). Mich hält er offenbar für seine Mutter, und nennt mich oft „Maminko“ (Mütterlein). Er hat auch keinerlei Wünsche oder Interessen mehr außer Essen. Er isst mit einer unglaublichen Geschwindigkeit und Gier. Ich habe gelesen, dass eine häufige Todesursache das Ersticken durch zu hastiges Essen, der sogenannte Bolustod, ist. Es ist eine schreckliche Vorstellung, dass er möglicherweise neben mir am Tisch auf solche Weise stirbt.

## **Die zwei slowakischen Betreuerinnen akzeptiert er völlig**

Seit Februar 2008 habe ich große Hilfe bei seiner Pflege durch zwei Slowakinnen gefunden, die bei uns wohnen und sich monatlich bei Wenzels Betreuung abwechseln. Ich habe ihnen eins der Kinderzimmer ein-

gerichtet, der Kinderflur ist ihr Wohnzimmer und sie haben ihr eigenes Bad. Ich glaube, sie fühlen sich hier wohl.

Wenzel hat die Helferinnen voll akzeptiert. Er hält sie für Freundinnen von mir, und er kann mit ihnen in seiner Muttersprache reden, was ihm offensichtlich gut tut. Slowakisch und Tschechisch sind ja sehr ähnlich. Wie gut, dass ich Tschechisch kann, denn eine der beiden spricht nur wenig Deutsch.

### **Ein gleichmäßiger Tagesplan gibt Sicherheit**

Bevor die beiden bei mir anfangen, habe ich einen detaillierten Tagesplan aufgeschrieben und von tschechischen Freunden übersetzen lassen, so dass die beiden eine Orientierung hatten. Ich habe gemerkt, dass es gut ist, Gleichmäßigkeit im Tagesablauf zu haben, das bringt Wenzel Sicherheit. Nachmittags trinken wir gemeinsam Kaffee.

Wenzel sieht ganz anders aus als früher. Er hat rund 10 kg zugenommen. Seine Augen wirken leblos – ich habe den Eindruck, er sieht durch mich hindurch. Seine Lippen – er hatte früher einen so hübschen, weichen Mund – sind ständig aufeinander gepresst, sein Mund ist wie ein Strich. Und in den Mundwinkeln ist er wund und pilzinfiziert.

### **Jetzt kann ich auch mal für ein paar Tage wegfahren**

Auf Maria und Iveta kann ich mich voll verlassen. Ich kann sie ohne Sorgen mit Wenzel allein lassen, auch über mehrere Tage. Ich rufe dann täglich zu Hause an, aber das dient eigentlich nur meiner eigenen Beruhigung. Sie sind geduldig mit ihm, gehen viel draußen spazieren, malen und singen mit ihm, gehen gemeinsam einkaufen, und er macht willig alles mit, wenn man ruhig mit ihm umgeht. Wenn er nicht versteht, was man von ihm will, kann er auch unwirsch werden, aber nie aggressiv. Wie schön, dass sein sanftes Wesen so tief in ihm verankert ist! Er trägt jetzt Windeln, weil er oft einkotet. Da er immer noch im Stehen pinkelt, macht er sich oft die Hose nass.

### **Jedes Gefühl von Ekel muss ich mir verbieten**

Ja, allzu viel ästhetische Empfindlichkeit darf man im Zusammenleben mit solch einem Menschen nicht haben. Das betrifft auch seine ständige Spuckerei. Sobald er draußen ist, spuckt er alle paar Meter auf die Straße. Und zu Hause spuckt er ins Waschbecken ohne nachzuspülen. Wenn ich dann morgens ins Bad gehe und ins Waschbecken schaue, muss ich mich fast übergeben. Und wenn er wieder mal neben das Klo gepinkelt hat und ich nachts barfuß da hineintrete... Das lässt sich alles nur ertragen, weil ich ihn nicht mehr als meinen Ehemann und Lebenspartner ansehe. Ich betrachte ihn als einen hilflosen Menschen, der mir anvertraut ist. Es ist einfach meine Pflicht und Aufgabe, für ihn zu sorgen.

### **Meine Sorge um die Zukunft? – Dass ich vor ihm sterbe!**

Manchmal fragen mich Menschen: „Machst Du Dir nicht Sorgen um die Zukunft, was noch alles passieren kann?“ Ich mache mir keine Sorgen. Ich weiß nicht, was passieren wird. Bisher habe ich es geschafft, alles zu ertragen, und für alle Probleme eine Lösung gefunden. Ich habe nur eine Sorge, nämlich dass ich vor ihm sterben könnte. Denn dann wäre er verloren. Er müsste ins Heim, und da wäre er bestimmt sehr unglücklich und würde wegen seiner Unruhe mit Medikamenten vollgestopft. Hier zu Hause ist er eigentlich sehr zufrieden.

### **Situationen, die Emotionen wecken, vermeide ich**

Ich halte das alles nur aus, weil ich mir alle Gefühle ihm gegenüber verbiete und Situationen vermeide, die bei mir Emotionen wecken. Meinen 70. Geburtstag habe ich übergangen und Weihnachten einfach ausfallen lassen. Ich hatte Maria und Iveta frei gegeben, damit sie mit ihren Familien feiern können, und war daraufhin eine Woche mit Wenzel alleine. Ich habe überhaupt keinen Weihnachtsschmuck im Haus gehabt, keinen Weihnachtsbaum, war noch nicht einmal in der Kirche und habe Heiligabend ein ganz normales Abendbrot gemacht. Allerdings nachmittags, als er sein Mittagsschläfchen hielt, habe ich mir allein Kaffee gekocht,

leckeren Stollen gedeckt, die Weihnachtspost gelesen und die Päckchen geöffnet. Das war dann doch ein bisschen Weihnachten.

### **Ich habe meine Fröhlichkeit wiedergefunden**

Gestern rief mich eine Freundin an, deren Mann vor Jahren an Alzheimer gestorben ist, und fragte, wie ich das alles aushalte. Ich wundere mich manchmal selbst. Mit Iveta und Maria habe ich viel zu lachen, die Situationen sind ja manchmal grotesk, und da ist es besser zu lachen als sich zu ärgern. Ich habe jedenfalls zu meiner alten Fröhlichkeit zurück gefunden. Ein wichtiger Grund ist natürlich, dass ich durch Iveta und Maria entlastet bin und meine persönliche Freiheit wieder habe. Das Wohnzimmer ist für die beiden tabu, da halte ich mich auf, übe meine Instrumente und lese. Ich habe Zeit, mich meiner Musik zu widmen, mich mit anderen zum gemeinsamen Musizieren zu treffen und im Chor zu singen.

### **Ohne finanzielle Reserven ginge es nicht**

Ich bin dankbar, dass ich diese Pflege bezahlen kann. Denn natürlich deckt die Pflegeversicherung nur einen Bruchteil der Kosten. Wenzel hat nur Pflegestufe 1. Wenn ich das Geld nicht hätte, die beiden Frauen zu bezahlen, käme ich mir vor wie im Gefängnis oder in der Psychiatrie. Maria sagte mir neulich, sie hält das den einen Monat gut aus, aber dann ist sie froh, dass sie danach wieder vier Wochen Pause hat. Man kann diese Aufgabe wohl nur dosiert erfüllen.

# Frontotemporale Degenerationen

In den Berichten der Angehörigen spiegelt sich die Bandbreite der Symptome wider, die mit einer Frontotemporalen Demenz einhergehen können. Die Betroffenen sind manchmal aggressiv, manchmal antriebslos und manchmal ängstlich. Im Unterschied zur Alzheimer-Krankheit bleiben bei FTD das Gedächtnis und komplexe Fähigkeiten, wie zum Beispiel die Bedienung eines Computers, häufig noch lange erhalten. Fast allen gemeinsam ist der Verlust an Mitgefühl, an Empathiefähigkeit und Interesse für andere Menschen. Und diese Veränderung der Persönlichkeit belastet die meisten Angehörigen am stärksten.

Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 58 Jahren, wobei einige Betroffene bereits im vierten Lebensjahrzehnt erkranken, andere erst im höheren Lebensalter. Auch der Krankheitsverlauf ist sehr unterschiedlich und kann von einem bis zu 30 Jahren dauern. Bisher gibt es keine Möglichkeiten, den Verlauf einer FTD durch Medikamente oder nicht-medikamentöse Maßnahmen zu beeinflussen. Lediglich einige Symptome können in Einzelfällen gemildert werden.

## Was passiert bei FTD im Gehirn?

Regional begrenzte Ausfälle von Nervenzellen im Stirnhirn und im vorderen Teil des Schläfenlappens werden als Frontotemporale Degenerationen (FTD) bezeichnet. Bei diesen Krankheiten findet man Zusammenballungen von zwei verschiedenen Proteinen der Nervenzellen im Gehirn. Eines davon ist das Tau-Protein, aus dem sich kugelförmige Gebilde, die Pick-Körper, bilden. Sie sind nach dem Prager Neurologen Arnold Pick benannt. Diese Form der Frontotemporalen Degenerationen wurde deshalb früher auch als Pick-Krankheit bezeichnet. Das zweite Protein trägt die Bezeichnung TDP-43. Über die Symptome, die die Er-

kranken entwickeln, entscheidet nicht die Art der Verklumpungen, sondern der Abschnitt der Hirnrinde, in dem sie bevorzugt auftreten.

### **Frontotemporale Demenz (Verhaltensvariante)**

Wenn vor allem das Stirnhirn in Mitleidenschaft gezogen wird, entstehen ausgeprägte Veränderungen der Persönlichkeit, des zwischenmenschlichen Verhaltens und des Antriebs. Diese Form der FTD ist durch einen ausgeprägten Wandel der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens gekennzeichnet. Betroffene verlieren das Einfühlungsvermögen in andere Menschen (Empathie), nehmen kaum noch Rücksicht auf andere, und missachten die sozialen Umgangsformen. Sie verhalten sich oft so, dass es für andere peinlich oder provozierend ist, wirken gefühllos, distanzlos oder gleichgültig. Die Krankheitseinsicht geht früh verloren, die Betroffenen nehmen selbst nicht wahr, dass sie krank sind. Zu Beginn der Erkrankung sind viele Betroffene antriebslos, viele entwickeln starre, egozentrische und wiederkehrende Verhaltensmuster oder zeigen Maßlosigkeit beim Essen. Gedächtnisstörungen zählen nicht zu den Frühsymptomen. Die Fähigkeit zur Bewältigung von Alltagsaufgaben nimmt rasch ab.

Schädigungen der Schläfenlappen äußern sich in Einschränkungen der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit (Nicht-flüssige progrediente Aphasie) bzw. Defiziten des Sprachverständnisses (Semantische Demenz). Bei beiden Sprachvarianten kommt es im späteren Verlauf ebenfalls zu ausgeprägten Verhaltensänderungen wie bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

### **Nicht-flüssige progrediente Aphasie**

Bei einer nicht-flüssigen progredienten Aphasie haben die Betroffenen ausgeprägte Wortfindungsstörungen, sprechen mit großer Anstrengung, fehlerhafter Grammatik und inkorrekt ausgesprochen. Manchmal müssen sie sich mit schriftlichen Notizen verständigen. Gedächtnis, Denkvermö-

gen, Orientierung und Funktionsfähigkeit im Alltag bleiben jedoch über mehrere Jahre erhalten.

### **Semantische Demenz**

Menschen mit einer semantischen Demenz verlieren das Wissen um die Bedeutung von Wörtern, später erkennen sie auch vertraute Gesichter und Gegenstände nicht mehr. Sie können jedoch weiterhin flüssig und grammatikalisch korrekt sprechen.

#### **Regeln zum Umgang und zur Begleitung von Menschen mit FTD**

- Eine freundliche Haltung einnehmen, keine Vorwürfe machen.
- Klare Regeln setzen, immer wiederkehrende Abläufe bzw. Rituale einhalten, weil sie Sicherheit geben.
- Abstand halten, bzw. genau beobachten wie viel Nähe noch als angenehm empfunden wird.
- Die Erkrankten nicht an ihrem Tun hindern und sie zu nichts zwingen. Manchmal lassen sie sich aber auf alternative Vorschläge ein.
- Die Umgebung reizärmer gestalten, herumstehende Gegenstände und überflüssige Möbel entfernen, weil zu viele Eindrücke überfordern können.
- Bewegung ermöglichen, weil sie dabei hilft innere Spannungen abzubauen.
- Was außerdem hilft: Ein großes Maß an Geduld, Humor und Kreativität und ein offener Umgang mit der Krankheit!

# Handlungsbedarf

- Eine rechtzeitige Diagnose und die umfassende medizinische, rechtliche und soziale Beratung der Angehörigen muss sichergestellt werden.
- Ambulante Dienste, Tageseinrichtungen und Heime müssen verfügbar sein, die auf jüngere, körperlich mobile Erkrankte mit FTD eingerichtet sind.
- Mehr Fachleute wie Ärzte und Pflegepersonal müssen mit dem Krankheitsbild FTD vertraut sein. Hierfür müssen entsprechende Fortbildungen angeboten werden.
- Wünschenswert ist ein flächendeckendes Netz von moderierten Gruppen für Angehörige, in denen Wissen und Erfahrungen weitergegeben werden und persönlicher Austausch möglich ist. Auch die Möglichkeit von Gruppen und Beratung im Internet sollten ausgebaut werden, besonders um Menschen in ländlichen Regionen zu erreichen.
- Eine breite Aufklärung der Öffentlichkeit ist notwendig, um Wissen über FTD zu verbreiten und Verständnis und Hilfsbereitschaft für die Erkrankten und ihre Familien zu fördern.

# Literaturhinweise

Ausführliche Informationen zu Frontotemporalen Degenerationen enthalten folgende Veröffentlichungen, die Sie über die Deutsche Alzheimer Gesellschaft bestellen können:

- Broschüre „**Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige**“ (3. Auflage 2015, 72 Seiten, 4 €)
- Das Infoblatt „**Das Wichtigste 11. Die Frontotemporale Demenz**“ (online verfügbar)
- „**Leben mit FTD**“; die DVD enthält drei Dokumentarfilme, die die Auswirkungen einer FTD auf die Erkrankten und ihre Angehörigen sehr deutlich machen. (Holländisch mit deutschen Untertiteln, 15 €)

## Hilfreiche Internetseiten:

- [www.frontotemporale-demenz.de](http://www.frontotemporale-demenz.de) – Internetseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft
- [www.ftld.de](http://www.ftld.de) – Homepage des Konsortiums zur Erforschung der frontotemporalen Lobärdegeneration
- [www.theaftd.org](http://www.theaftd.org) – englischsprachige Homepage der US-amerikanischen Gesellschaft zur Frontotemporalen Degeneration
- [www.aftdkidsandteens.org](http://www.aftdkidsandteens.org) – englischsprachige Seite mit separaten Bereichen für Kinder und Jugendliche, die in der Familie von FTD betroffen sind



## Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Die 1989 gegründete Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen vertritt. Sie ist der Bundesverband von mehr als 135 regionalen Alzheimer-Gesellschaften in ganz Deutschland. Die DALzG ist politisch und weltanschaulich neutral und arbeitet mit Angehörigen, Betroffenen, Fachkräften und Wissenschaftlern zusammen. Wichtige Ziele der DALzG sind:

- umfassend zu informieren und zu beraten
- die Selbsthilfe zu stärken
- Familien zu entlasten
- Zusammenarbeit und fachlichen Austausch zu fördern
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen für Demenzkranke anzuregen
- die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Familien zu vertreten
- Forschungsvorhaben zu unterstützen.

Die DALzG ist über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030-259379514 oder 01803-171017\* (\*9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz), wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für

GruppenleiterInnen an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.

### **Die DALzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen**

Die DALzG kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Demenzkranken und ihren Angehörigen ein würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft

Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.  
Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33BER

### **Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz**

Die DALzG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Grundlegende Informationen enthält die kostenlose Broschüre „Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber“. Andere Broschüren behandeln spezielle Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz, Gestaltung des Alltags und werden zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.

Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.

### **Informationen im Internet**

[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

[www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft](https://www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft)

[www.alzheimerandyou.de](http://www.alzheimerandyou.de)

### **Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz**

Die DALzG hat mehr als 135 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten u. a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DALzG verbunden sind.

### **Kontakt und Bestellungen**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Tel.: 030 - 259 37 95 0

Fax: 030 - 259 37 95 29

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14 oder 018 03 - 17 10 17\*

(\*9 Cent/Minute aus dem deutschen Festnetz)

E-Mail: [info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)

Internet: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)



## Leben in einer ver-rückten Welt

### Angehörige von Menschen mit Frontotemporaler Demenz berichten

Was Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz erzählen, klingt für Außenstehende wie Berichte aus einer ver-rückten Welt: Ein Vater, der plötzlich neu lernen muss, wie man Kaffee kocht; eine Ehefrau, die für fast zwei Jahre ihre Sprache verliert und danach extreme Ängste entwickelt; ein Sohn, der wieder bei seinen Eltern einzieht, weil es kein Pflegeheim gibt, das ihn aufnehmen will; ein Ehemann, der ständig alle Stecker aus den Steckdosen zieht, weil er nahezu manisch vom Stromsparen besessen ist.

Die in dieser Broschüre zusammengestellten Berichte von Angehörigen sollen einen Einblick in das Leben mit einer besonderen, relativ seltenen Form der Demenz geben. Sie wollen Verständnis für das oft ungewöhnliche Verhalten der Betroffenen und die große Belastung der Angehörigen wecken und zu einer Verbesserung der Situation auffordern.



**Herausgeber**  
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstr. 236 · 10969 Berlin  
Tel.: 030 - 259 37 95 0  
Fax: 030 - 259 37 95 29

E-Mail: [info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)  
**Spendenkonto**  
Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
IBAN **DE91 1002 0500 0003 3778 05**  
BIC BFSWDE33BER