

Frontotemporale Demenz - was ist das denn?

Demenz ist nicht gleich Demenz, nicht jeder demenziell erkrankte Mensch hat eine Demenz vom Typ Alzheimer!

Bei Demenz denken die meisten sofort an Alzheimer, an gebrechliche Menschen die jenseits des 80. Lebensjahres sind und die letzten Jahre ihres Lebens meistens im Pflegeheim verbringen. Aber es gibt in Deutschland schätzungsweise 30.000 Betroffene die an einer Frontotemporalen Demenz und ihren Unterformen wie z.B. der semantischen Demenz, erkrankt sind. Die Krankheit bricht meistens im Alter zwischen 50 und 60 Jahren aus, manchmal aber auch schon viel früher. Sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen stehen in der Regel noch voll im Berufsleben. Manchmal sind auch noch Kinder im Haushalt, was die ganze Sache nochmal erheblich komplizierter werden lässt.

Bis zur Diagnose „Frontotemporale Demenz“ vergehen oft viele Jahre, die geprägt sind von Fehldiagnosen (Depression, Schizophrenie), Fehlinterpretationen der Symptome und den damit verbundenen psychischen Belastungen aller Beteiligten. Die Erkrankten zeigen meistens wenig oder keine Krankheitseinsicht und das soziale Umfeld zeigt wenig Verständnis, da die Krankheit so unbekannt ist und die Symptome sehr belastend sein können.

Zu Beginn der Erkrankung stehen Veränderungen des Verhaltens und der Persönlichkeit im Vordergrund: Desinteresse an Familie, Freunden, Hobbys und Beruf; Distanzlosigkeit und enthemmtes Sozialverhalten; nachlassende Fähigkeit Emotionen wahrzunehmen und auszudrücken, Verlust der Empathie Fähigkeit; Verlust der Sprache, Verlust der Wortbedeutung, Verlust von Allgemeinbildung und Weltwissen. Dagegen bleiben Kurzzeitgedächtnis und Orientierungsvermögen, oft noch relativ lange erhalten.

Existenzängste durch Verlust von Arbeitsplatz und Einkommen, „Verlust“ des Partners oder Elternteils, soziale Vereinsamung, Unverständnis und Konflikte im sozialen Umfeld, das alles führt zum Wunsch sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. In einer Selbsthilfegruppe sind alle in der gleichen Situation, niemand muss hier um Verständnis bitten, niemand muss Angst haben, dass der Gesprächspartner die eigenen Probleme, Sorgen und Ängste nicht versteht. Alleine das Gefühl „*du bist damit nicht alleine, ich verstehe dich nur zu gut*“ hilft ungemein! Ich suche auf diesem Wege Angehörige von FTD Erkrankten aus dem Raum Lippe und Bielefeld. Wenn sich ein paar Menschen zusammenfinden, würde ich gerne eine Selbsthilfegruppe gründen, die sich z.B. einmal im Monat in Bad Salzuflen trifft.

Bei Interesse würde ich auch gerne den Versuch wagen eine Freizeitbetätigung mit den Erkrankten zusammen durchzuführen (z.B. spazieren gehen oder Fahrrad fahren). Das ist natürlich sehr stark abhängig vom Stadium der Erkrankung und von Faktoren wie physische und psychische Konstitution der Erkrankten.

Mein Name ist Malte, ich bin 60 Jahre alt und lebe in Bad Salzuflen. Meine Frau Steffi hat 2016, im Alter von nur 54 Jahren, die Diagnose „Frontotemporale Demenz / Semantische Demenz“ erhalten. Bitte habt Mut und meldet euch ganz unverbindlich bei:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Lippe
Telefon: 05231 / 56 12 -60
selbsthilfe-lippe@paritaet-nrw.org

„Es erscheint immer unmöglich, bis es jemand getan hat.“ - Nelson Mandela