

Leben mit Frontotemporaler Demenz



Ein Wegweiser für
Betroffene und Angehörige



Verstehen.
Begleiten.
Gemeinsam
den Weg
gehen.



Verstehen
was FTD ist



Den Alltag
gestalten



Angehörige
unterstützen



Hilfe finden –
Wege gehen

Raimund Oberschmid

Aus Betroffenenperspektive entwickelt

Diese Broschüre entstand aus der Erfahrung eines Betroffenen.

Als ich die Diagnose Frontotemporale Demenz erhielt, suchte ich nach Informationen die mir und meiner Familie helfen würden, die Erkrankung besser zu verstehen. Vieles, was ich fand, bezog sich jedoch auf Alzheimer und spiegelte meine eigene Situation nur unzureichend wider.

Diese Broschüre soll Betroffenen und Angehörigen Orientierung geben, Verständnis fördern und Mut machen. Sie ersetzt keine medizinische Beratung, möchte aber dabei helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und den gemeinsamen Weg mit Frontotemporaler Demenz zu erleichtern.

Denn niemand sollte nach einer Diagnose das Gefühl haben, alleine zu sein.

Vorwort

Liebe Betroffene, liebe Angehörige,

wenn Sie diese Broschüre in den Händen halten, sind Sie wahrscheinlich mit einer Diagnose konfrontiert worden, die viele Fragen aufwirft: Frontotemporale Demenz.

Vielleicht haben Sie die Diagnose selbst erhalten. Vielleicht begleiten Sie einen Menschen, den Sie lieben. Vielleicht suchen Sie nach Antworten, Orientierung oder einfach nach dem Gefühl, mit Ihren Sorgen nicht allein zu sein.

Als ich die Diagnose Frontotemporale Demenz erhielt, begann für mich ein neuer Lebensabschnitt. Der Weg dorthin war geprägt von Unsicherheit, vielen Untersuchungen und der Suche nach einer Erklärung für die Veränderungen, die ich bei mir bemerkte.

Nach der Diagnose suchte ich nach Informationen. Doch vieles, was ich fand, beschrieb vor allem Alzheimer. Ich las über Gedächtnisverlust und Vergesslichkeit, erkannte mich darin aber nur teilweise wieder. Die

Herausforderungen einer Frontotemporalen Demenz, insbesondere einer primär progressiven Aphasie, wurden kaum erwähnt.

Damals wurde mir bewusst: Demenz ist nicht gleich Demenz.

Genau deshalb ist diese Broschüre entstanden.

Sie soll Betroffenen und Angehörigen verständliche Informationen über Frontotemporale Demenz vermitteln. Sie soll helfen, die Erkrankung besser zu verstehen, Ängste abzubauen und Wege aufzeigen, wie man mit den Veränderungen im Alltag umgehen kann.

Vor allem aber soll sie eines vermitteln:

Sie sind nicht allein.

Viele Menschen gehen diesen Weg. Viele Familien stehen vor ähnlichen Herausforderungen. Und obwohl Frontotemporale Demenz das Leben verändert, nimmt sie uns nicht unsere Würde, unsere Persönlichkeit und unseren Wert als Menschen.

Ich hoffe, dass diese Broschüre Ihnen
Orientierung, Verständnis und vielleicht auch ein
wenig Zuversicht schenken kann.

Mit herzlichen Grüßen

Raimund Oberschmid

Autor von

*„Mein Leben mit Frontotemporaler Demenz – Ich verliere
Worte, aber nicht meine Stimme“*

Kapitel 1 – Wenn Demenz anders beginnt

Als ich zum ersten Mal die Diagnose Frontotemporale Demenz hörte, war mein erster Gedanke nicht die Krankheit selbst.

Mein erster Gedanke war:

„Das hat meine Familie nicht verdient.“

Der Begriff Frontotemporale Demenz war mir zwar nicht völlig unbekannt. Ich hatte erstmals davon gehört, als über die Erkrankung von Bruce Willis berichtet wurde. Damals dachte ich, es sei einfach eine andere Form von Alzheimer.

Erst später wurde mir bewusst, dass Frontotemporale Demenz, kurz FTD, eine ganz eigene Erkrankung ist.

Genau deshalb beginnt diese Broschüre mit einer wichtigen Botschaft:

Demenz ist nicht gleich Demenz.

Was ist Frontotemporale Demenz?

Frontotemporale Demenz (FTD) ist eine Erkrankung des Gehirns. Dabei werden Nervenzellen in bestimmten Bereichen des Gehirns nach und nach geschädigt und gehen verloren.

Betroffen sind vor allem:

- die Stirnlappen (Frontallappen)
- die Schläfenlappen (Temporallappen)

Diese Bereiche sind unter anderem für Sprache, Verhalten, Gefühle, Persönlichkeit, Entscheidungen und soziale Fähigkeiten zuständig.

Daher zeigen Menschen mit FTD oft andere Symptome als Menschen mit Alzheimer.

FTD ist nicht Alzheimer

Wenn Menschen das Wort Demenz hören, denken die meisten zuerst an Vergesslichkeit.

Genau deshalb wird Demenz häufig automatisch mit Alzheimer gleichgesetzt.

Bei Alzheimer stehen Gedächtnisprobleme meist im Vordergrund.

Menschen vergessen Termine, Namen oder Erlebnisse und haben Schwierigkeiten, sich neue Informationen zu merken.

Bei Frontotemporaler Demenz sieht das oft anders aus.

Viele Betroffene erinnern sich lange Zeit gut an Ereignisse und Termine. Dafür treten andere Veränderungen auf:

- Probleme beim Sprechen oder Verstehen von Wörtern
- Veränderungen der Persönlichkeit
- Schwierigkeiten im sozialen Umgang
- ungewöhnliches Verhalten
- Antriebslosigkeit oder Enthemmung

Deshalb erkennen sich viele Menschen mit FTD in allgemeinen Demenzbroschüren nicht wieder.

Die verschiedenen Gesichter der FTD

Frontotemporale Demenz ist keine einzelne Erkrankung.

Es gibt verschiedene Formen.

Bei manchen Menschen stehen Verhaltensänderungen im Vordergrund.

Bei anderen beginnt die Erkrankung mit Sprachproblemen.

Zu diesen sprachlich dominierten Formen gehört die sogenannte Primär Progressive Aphasie (PPA).

„Primär“ bedeutet, dass die Sprachprobleme im Mittelpunkt stehen.

„Progressiv“ bedeutet, dass sich die Veränderungen im Laufe der Zeit entwickeln.

„Aphasie“ bedeutet Sprachstörung.

Viele Betroffene merken zunächst, dass ihnen Wörter fehlen, Gespräche anstrengender werden oder die Bedeutung von Wörtern verloren geht.

Gerade deshalb wird die Erkrankung häufig erst spät erkannt.

Warum Aufklärung so wichtig ist

Für viele Betroffene beginnt nach der Diagnose eine schwierige Zeit.

Man sucht Informationen.

Man möchte verstehen, was passiert.

Man möchte Antworten für sich selbst und für die Familie finden.

Doch viele Informationen über Demenz beschäftigen sich fast ausschließlich mit Alzheimer.

Menschen mit FTD stellen dann oft fest:

„Das beschreibt gar nicht meine Situation.“

Dabei ist Verständnis besonders wichtig.

Wer versteht, was hinter den Veränderungen steckt, kann besser damit umgehen.

Das gilt für Betroffene genauso wie für Angehörige.

Das Wichtigste zuerst

Eine Diagnose Frontotemporale Demenz verändert vieles.

Aber sie verändert nicht den Wert eines Menschen.

Hinter jeder Diagnose steht weiterhin ein Mensch mit Gefühlen, Wünschen, Erinnerungen und Hoffnungen.

Diese Broschüre soll dabei helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und den gemeinsamen Weg mit Frontotemporaler Demenz ein Stück leichter zu machen.

Denn niemand sollte diesen Weg alleine gehen müssen.

Kapitel 2

Die verschiedenen Formen der Frontotemporalen Demenz

Wenn Menschen von Frontotemporaler Demenz sprechen, entsteht oft das Bild einer einzigen Erkrankung.

Doch FTD hat viele Gesichter.

Nicht jeder Betroffene erlebt dieselben Veränderungen. Manche Menschen bemerken zuerst Probleme mit der Sprache. Andere fallen durch Veränderungen ihres Verhaltens auf. Wieder andere zeigen Merkmale aus mehreren Bereichen.

Deshalb ist es wichtig zu wissen: Es gibt verschiedene Formen der Frontotemporalen Demenz.

Die Verhaltensvariante (bvFTD)

Die Verhaltensvariante ist die häufigste Form der Frontotemporalen Demenz.

Hier stehen Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens im Vordergrund.

Angehörige bemerken oft zuerst, dass sich der betroffene Mensch verändert.

Mögliche Anzeichen sind:

- weniger Einfühlungsvermögen
- unangemessene Bemerkungen
- Verlust sozialer Hemmungen
- starke Gleichgültigkeit
- Rückzug von Familie und Freunden
- auffällige Gewohnheiten oder Rituale

Viele Betroffene selbst nehmen diese Veränderungen zunächst gar nicht wahr.

Für Angehörige kann dies besonders belastend sein, weil sie oft das Gefühl haben, dass sich der vertraute Mensch verändert.

Die Primär Progressive Aphasie (PPA)

Bei dieser Form stehen Sprachprobleme im Mittelpunkt.

Die Betroffenen bemerken häufig zuerst:

- Schwierigkeiten, passende Wörter zu finden
- Probleme beim Verstehen von Sprache
- Veränderungen beim Lesen oder Schreiben
- zunehmende Schwierigkeiten in Gesprächen

Das Gedächtnis kann dabei oft lange Zeit gut erhalten bleiben.

Gerade deshalb wird diese Form der Demenz häufig nicht sofort erkannt.

Viele Menschen erleben zunächst eine lange Zeit voller Unsicherheit, bevor die richtige Diagnose gestellt wird.

Die semantische Variante

Bei der semantischen Variante verlieren Wörter nach und nach ihre Bedeutung.

Betroffene hören oder lesen ein Wort und wissen plötzlich nicht mehr genau, was es bedeutet.

Manche erkennen Gegenstände noch, können sie aber nicht mehr richtig benennen.

Auch bekannte Begriffe können mit der Zeit fremd werden.

Die nichtflüssige Variante

Bei dieser Form wird das Sprechen zunehmend anstrengender.

Sätze werden kürzer.

Wörter kommen schwer heraus.

Die Sprache wirkt oft stockend oder mühsam.

Viele Betroffene wissen genau, was sie sagen möchten, können die Worte aber nicht mehr flüssig aussprechen.

Die logopenische Variante

Auch diese Form führt zu Wortfindungsstörungen und Gesprächsproblemen.

Sie wird jedoch meist nicht der klassischen Frontotemporalen Demenz zugerechnet, sondern tritt häufiger im Zusammenhang mit Alzheimer-Veränderungen auf.

Da sie ähnliche Sprachprobleme verursachen kann, wird sie hier erwähnt.

Keine FTD gleicht der anderen

Jeder Mensch erlebt seine Erkrankung anders.

Manche Veränderungen treten früh auf.

Andere entwickeln sich erst später.

Manche Menschen zeigen überwiegend Sprachprobleme, andere vor allem Verhaltensänderungen.

Deshalb sollten Betroffene und Angehörige sich nicht mit anderen vergleichen.

Es gibt keinen „typischen“ Verlauf.

Wichtig ist vor allem zu verstehen, welche Veränderungen die Erkrankung bei der eigenen Person verursacht.

Eine gemeinsame Erfahrung

So unterschiedlich die verschiedenen Formen der Frontotemporalen Demenz auch sind, eines haben sie gemeinsam:

Betroffene und Angehörige stehen oft vor vielen Fragen.

Sie müssen lernen, mit Veränderungen umzugehen, die sie vorher nicht kannten.

Dabei helfen Verständnis, Geduld und gute Informationen.

Niemand muss diesen Weg alleine gehen.

Kapitel 3 – Der Weg zur Diagnose

Für viele Menschen mit Frontotemporaler Demenz beginnt die Erkrankung lange vor der eigentlichen Diagnose.

Oft sind die ersten Veränderungen unscheinbar. Manche werden als Stress, Überlastung oder normale Vergesslichkeit abgetan. Andere lassen sich nur schwer in Worte fassen.

Auch bei mir begann alles lange bevor ich wusste, was hinter den Veränderungen steckt.

Die ersten Anzeichen

Rückblickend gab es viele Hinweise.

Ich hatte Schwierigkeiten, Gesichter zu erkennen oder Dinge richtig zu benennen. Wörter fielen mir nicht mehr ein. Damals schenkte ich dem jedoch keine besondere Bedeutung.

Viel stärker bemerkte ich eine zunehmende Verwirrtheit.

Ich zog mich immer mehr zurück. Ich wollte alleine sein. Gespräche wurden anstrengend und ich hatte immer weniger das Bedürfnis zu sprechen.

Dabei war etwas sehr Merkwürdiges: Die Antworten auf Fragen waren oft noch in meinem Kopf vorhanden. Ich wusste, was ich sagen wollte. Ich hatte die Antwort im Kopf bereits formuliert. Aber sie kam nicht mehr aus meinem Mund heraus.

Für Außenstehende ist das oft schwer nachvollziehbar.

Für Betroffene kann es sehr belastend sein.

Veränderungen, die andere zuerst sehen

Die Verhaltensänderungen selbst nahm ich zunächst kaum wahr.

Meine Frau hingegen bemerkte sie deutlich.

Sie fragte mich manchmal:

„Liebst du mich überhaupt noch?“

Oder:

„Was ist mit dir los?“

Auch meine Kinder spürten, dass etwas anders war.

Sie fragten:

„Was ist mit Papa?“

Heute weiß ich, dass solche Situationen bei Frontotemporaler Demenz häufig vorkommen.

Die Betroffenen erleben die Veränderungen oft anders als ihre Angehörigen.

Deshalb ist es wichtig, dass beide Seiten gehört und ernst genommen werden.

Ein langer Weg bis zur Diagnose

Von den ersten Symptomen bis zum ersten Arztbesuch verging bei mir etwa ein Jahr.

Von dort bis zur endgültigen Diagnose vergingen fast zwei weitere Jahre.

Zunächst suchte ich meinen Hausarzt auf.

Danach wurde ich von einem Neurologen untersucht. Dort wurde ein Vitamin-B12-Mangel als mögliche Ursache vermutet.

Da sich meine Beschwerden jedoch nicht besserten, führte mich mein Weg wieder zurück zum Hausarzt und schließlich in eine Gedächtnisambulanz.

Dort stand zunächst eine andere Verdachtsdiagnose im Raum: Epilepsie.

Erst als sich mein Zustand nicht verbesserte und einige Symptome deutlicher wurden, folgten weitere Untersuchungen.

Diese führten schließlich zur Diagnose:

Frontotemporale Demenz – semantische Variante.

Warum FTD oft spät erkannt wird

Ein Grund für die späte Diagnose ist, dass viele Menschen bei Demenz zuerst an Gedächtnisprobleme denken.

Auch Ärzte orientieren sich häufig zunächst an klassischen Gedächtnistests.

So war es auch bei mir.

Die üblichen Gedächtnistests beim Neurologen bestand ich ohne größere Schwierigkeiten.

Das führte zunächst nicht zur richtigen Diagnose.

Erst in der Gedächtnisambulanz wurden speziellere Untersuchungen durchgeführt, die die tatsächliche Ursache meiner Beschwerden sichtbar machten.

Deshalb ist es wichtig zu wissen:

Ein guter Gedächtnistest schließt Frontotemporale Demenz nicht aus.

Gerade bei den sprachlich dominierten Formen können Gedächtnisleistungen lange Zeit relativ gut erhalten bleiben.

Die Diagnose

Als die Diagnose schließlich feststand, brachte sie viele Gefühle mit sich.

Da war Angst.

Da war Unsicherheit.

Vor allem aber waren da Schuldgefühle gegenüber meiner Familie.

Mein erster Gedanke war:

„Das hat meine Familie nicht verdient.“

Gleichzeitig war die Diagnose auch eine Erklärung für vieles, was vorher unverständlich gewesen war.

Die Veränderungen hatten endlich einen Namen.

Was Betroffene wirklich brauchen

Rückblickend hätte ich mir vor allem zwei Dinge gewünscht:

Bessere Informationen.

Und mehr Wissen über Frontotemporale Demenz.

Ich hatte das Glück, auf einfühlsame Ärzte zu treffen. Mein Hausarzt und die Fachleute in der Gedächtnisambulanz haben mich auf meinem Weg gut begleitet.

Trotzdem stand ich nach der Diagnose vor einem Problem, das viele Menschen mit FTD kennen.

Ich suchte nach Informationen über meine Erkrankung.

Doch vieles, was ich fand, beschäftigte sich vor allem mit Alzheimer oder allgemein mit Demenz. Von Frontotemporaler Demenz war oft nur am Rande die Rede oder sie wurde überhaupt nicht erwähnt.

Dabei unterscheidet sich FTD in vielen Bereichen deutlich von Alzheimer.

Die Herausforderungen, die Symptome und die Auswirkungen auf das Leben von Betroffenen und Angehörigen können ganz anders sein.

Gerade deshalb hätte ich mir damals eine eigene Informationsbroschüre über Frontotemporale Demenz gewünscht.

Eine Broschüre, die erklärt:

- Was FTD ist.
- Warum FTD nicht Alzheimer ist.
- Welche Veränderungen auftreten können.
- Wie Angehörige damit umgehen können.
- Wo Betroffene Hilfe finden.

Stattdessen musste ich viele Informationen selbst zusammensuchen.

Gerade im Internet findet man jedoch neben hilfreichen Inhalten auch viele Missverständnisse und Fehlinformationen.

Eine Diagnose wirft bereits genug Fragen auf.

Niemand sollte nach einer FTD-Diagnose zusätzlich das Gefühl haben, die Antworten alleine suchen zu müssen.

Genau deshalb ist diese Broschüre entstanden.

Sie soll die Broschüre sein, die ich mir selbst damals gewünscht hätte.

Kapitel 4 – Leben mit Frontotemporaler Demenz

Eine Diagnose ist nur der Anfang.

Die eigentlichen Herausforderungen zeigen sich oft erst im Alltag.

Viele Menschen mit Frontotemporaler Demenz erleben Veränderungen, die für Außenstehende nicht immer sichtbar sind. Oft sieht man uns die Erkrankung nicht an. Gerade deshalb entstehen Missverständnisse.

Wenn sich der Alltag verändert

Mit der Zeit können Dinge schwieriger werden, die früher selbstverständlich waren.

Manche Menschen verlieren das Interesse an Hobbys, die ihnen früher Freude bereitet haben.

Andere ziehen sich zunehmend zurück oder vermeiden Gespräche.

Auch bei mir hat sich vieles verändert.

Gespräche sind oft anstrengender geworden.
Häufig brauche ich etwas länger, um eine
Antwort zu formulieren. Die Antwort ist
meistens bereits in meinem Kopf vorhanden,
aber sie braucht Zeit, um nach außen zu
kommen.

Leider reagieren manche Menschen darauf mit
Ungeduld.

Dann höre ich Sätze wie:

„Hallo? Ich habe dich etwas gefragt!“

Solche Bemerkungen können verunsichern und
verletzen.

Nicht weil wir die Frage nicht verstanden haben.

Sondern weil wir einfach mehr Zeit brauchen.

Herausforderungen, die andere oft nicht sehen

Viele Schwierigkeiten bei FTD bleiben für Außenstehende unsichtbar.

Dazu gehören zum Beispiel:

- Probleme beim Erkennen von Gesichtern
- Schwierigkeiten in Gruppenunterhaltungen
- Überforderung durch Stress
- Probleme in größeren Menschenansammlungen

Gerade Gespräche in Gruppen können sehr anstrengend sein.

Viele Menschen sprechen gleichzeitig. Themen wechseln schnell. Es fällt schwer, allem zu folgen.

Auch Stress wirkt sich oft stärker aus als früher.

Was andere als normale Alltagssituation erleben, kann für einen Menschen mit FTD schnell zur Überforderung werden.

Was hilft?

Dennoch gibt es Dinge, die vielen Betroffenen helfen können.

Für mich gehören dazu: Jeder Mensch mit FTD ist anders.

- die Unterstützung meiner Familie
- feste Routinen
- ein strukturierter Tagesablauf
- ausreichend Zeit
- Ruhephasen

Manchmal brauche ich einfach einen Moment für mich.

Wenn ich mich zurückziehe, ist das nicht böse gemeint.

Es bedeutet nicht, dass ich jemanden ablehne oder nicht mag.

Oft bedeutet es einfach nur:

Ich brauche Ruhe.

Was wir uns von anderen wünschen

Viele Menschen mit FTD wünschen sich vor allem Verständnis.

Nicht Mitleid.

Nicht Bevormundung.

Verständnis.

Ein Satz beschreibt das vielleicht am besten:

„Wir sind nicht dumm. Wir sind krank.“

Die Erkrankung verändert bestimmte Fähigkeiten.

Sie nimmt einem Menschen aber nicht seinen Wert, seine Gefühle oder seine Würde.

Geduld kann einen großen Unterschied machen.

Ein paar zusätzliche Sekunden können einem Betroffenen die Möglichkeit geben, eine Antwort zu finden.

Was verletzen kann

Menschen mit FTD erleben leider oft Situationen, die schmerzhaft sind.

Dazu gehören:

- Ungeduld
- ständige Korrekturen
- Bevormundung
- nicht ernst genommen zu werden

Viele Betroffene kämpfen jeden Tag mit Herausforderungen, die andere nicht sehen.

Deshalb ist ein respektvoller Umgang besonders wichtig.

Ein Wort an Angehörige

Wenn ich Angehörigen nur ein einziges Wort sagen dürfte, wäre es:

Danke.

Danke für die Geduld.

Danke für die Unterstützung.

Danke für die Kraft, die Sie jeden Tag aufbringen.

Angehörige tragen oft eine enorme Last und stehen dennoch an unserer Seite.

Das verdient Respekt und Anerkennung.

Ein Wort an Betroffene

Und wenn ich anderen Menschen mit FTD etwas sagen dürfte, dann wäre es:

Wir sind nicht allein.

Auch wenn sich der Weg manchmal einsam anfühlt.

Auch wenn andere unsere Schwierigkeiten nicht immer verstehen.

Es gibt Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen.

Menschen, die wissen, wie es sich anfühlt.

Und Menschen, die bereit sind, diesen Weg gemeinsam zu gehen.

Kapitel 5 – Angehörige verstehen und begleiten

Frontotemporale Demenz betrifft nicht nur den Menschen mit der Erkrankung.

Sie betrifft die ganze Familie.

Partnerinnen und Partner, Kinder, Freunde und andere nahestehende Menschen erleben oft Veränderungen, die schwer zu verstehen sind.

Viele Angehörige stehen plötzlich vor einem Menschen, den sie lieben, und haben das Gefühl, ihn nicht mehr richtig zu erkennen.

Das kann Angst machen.

Es kann traurig machen.

Und manchmal kann es sogar Zweifel auslösen.

Wenn sich ein geliebter Mensch verändert

Bei Frontotemporaler Demenz verändern sich häufig Verhalten, Sprache, Gefühle und soziale Fähigkeiten.

Für Angehörige ist das oft besonders schwer.

Auch meine Frau bemerkte Veränderungen lange bevor ich sie selbst wahrnahm.

Ich zog mich immer mehr zurück.

Ich sprach weniger.

Ich wollte häufiger alleine sein.

Für meine Frau war das schwer zu verstehen.

Sie fragte mich oft:

„Liebst du mich überhaupt noch?“

Oder:

„Willst du dich von mir trennen?“

„Habe ich etwas falsch gemacht?“

Solche Fragen sind verständlich.

Denn wenn sich ein Mensch verändert, suchen Angehörige oft zuerst die Ursache bei sich selbst.

Die Krankheit spricht oft lauter als die Gefühle

Eine der wichtigsten Botschaften dieser Broschüre lautet:

Wenn sich ein Mensch mit FTD zurückzieht, weniger spricht oder Gefühle anders zeigt, bedeutet das nicht automatisch, dass die Liebe verschwunden ist.

Ich liebe meine Frau über alles.

Doch manchmal fällt es mir schwer, das zu zeigen.

Viele Menschen mit FTD empfinden ihre Gefühle weiterhin.

Sie können sie jedoch nicht immer so ausdrücken wie früher.

Deshalb ist es wichtig zu wissen:

Nicht alles, was die Krankheit zeigt, entspricht dem, was der Mensch wirklich fühlt.

Auch erwachsene Kinder bleiben Kinder

Eine Diagnose betrifft die ganze Familie.

Auch meine erwachsenen Kinder hat die Erkrankung getroffen.

Sie wussten zunächst nicht, was Frontotemporale Demenz überhaupt ist.

Wir mussten gemeinsam lernen, was die Diagnose bedeutet.

Dabei wurde mir bewusst:

Egal wie alt Kinder sind – sie bleiben immer Kinder.

Auch erwachsene Kinder sorgen sich um ihre Eltern.

Auch sie haben Ängste, Fragen und Sorgen.

Deshalb sollten sie in Gespräche und Informationen einbezogen werden.

Was Angehörigen helfen kann

Viele Angehörige berichten, dass Wissen hilft.

Wer versteht, was die Erkrankung verursacht, kann viele Veränderungen besser einordnen.

Hilfreich sind oft:

- Informationen über die Erkrankung
- Gespräche mit Fachpersonen
- Austausch mit anderen Angehörigen
- Geduld
- feste Strukturen im Alltag

Vor allem aber hilft etwas, das unbezahlbar ist:

Da zu sein.

Die Unterstützung meiner Familie bedeutet mir mehr, als Worte ausdrücken können.

Was Menschen mit FTD ihren Angehörigen sagen möchten

Wenn ich Angehörigen etwas sagen dürfte, wäre es:

Bitte seid nicht böse auf uns.

Wir tun vieles nicht mit Absicht.

Die Veränderungen sind Teil der Erkrankung.

Wir wissen, dass manche Situationen verletzend sein können.

Wir wissen, dass Angehörige oft leiden.

Doch hinter all dem stehen weiterhin Gefühle.

Liebe.

Dankbarkeit.

Verbundenheit.

Vergessen Sie sich selbst nicht

Angehörige kümmern sich oft um alle anderen.

Dabei vergessen sie manchmal sich selbst.

Doch niemand kann dauerhaft helfen, wenn die eigenen Kräfte erschöpft sind.

Deshalb ist Selbstfürsorge kein Egoismus.

Sie ist notwendig.

Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst.

Pflegen Sie Freundschaften.

Tun Sie Dinge, die Ihnen Kraft geben.

Nur wer auch auf sich selbst achtet, kann langfristig für andere da sein.

Die wichtigste Botschaft

Zum Abschluss möchte ich Angehörigen noch eine Botschaft mitgeben:

Es ist immer noch derselbe Mensch, in den Sie sich verliebt haben.

Es ist immer noch derselbe Vater, dieselbe Mutter, dieselbe Freundin oder derselbe Freund.

Die Krankheit verändert vieles.

Aber sie verändert nicht den Wert eines Menschen.

Und vieles von dem, was wir tun oder nicht mehr tun können, sind Folgen der Erkrankung.

Nicht unseres Herzens.

Nicht unseres Willens.

Nicht unserer Liebe.

Denn hinter der Frontotemporalen Demenz steht immer noch derselbe Mensch.

Kapitel 6 – Kommunikation bei FTD

Sprache ist mehr als Worte.

Sprache bedeutet Verbindung.

Wir sprechen, um zu erklären, zu fragen, zu trösten, zu streiten, zu lachen und Liebe zu zeigen.

Wenn sich durch Frontotemporale Demenz die Sprache verändert, verändert sich deshalb auch der Alltag mit anderen Menschen.

Wenn Worte fehlen

Bei vielen Menschen mit FTD, besonders bei sprachlich dominierten Formen wie der Primär Progressiven Aphasie, werden Gespräche schwieriger.

Wörter fehlen.

Antworten dauern länger.

Manchmal versteht man das Gesagte nicht richtig.

Es kann sich anfühlen, als würde jemand plötzlich in einer fremden Sprache sprechen.

Der andere meint es vielleicht ganz normal.

Aber im eigenen Kopf kommt es nicht mehr richtig an.

Das ist für Betroffene sehr verunsichernd.

Wenn andere ungeduldig werden

Viele Menschen sehen uns die Krankheit nicht an.

Deshalb verstehen sie oft nicht, warum wir nicht sofort antworten.

Dann kommen Sätze wie:

„Hallooo, ich rede mit dir!“

Oder:

„Ich habe dich etwas gefragt!“

Solche Sätze verletzen.

Nicht, weil wir nicht antworten wollen.

Sondern weil wir manchmal nicht sofort können.

Die Antwort braucht Zeit.

Und manchmal brauchen auch die Worte Zeit,
um den Weg nach außen zu finden.

Was beim Verstehen hilft

Für mich ist es wichtig, die Person direkt
anzuschauen, die mit mir spricht.

Wenn jemand in einem anderen Zimmer spricht,
verstehe ich gar nichts.

Auch Nebengeräusche, mehrere Stimmen oder
Stress können das Verstehen sehr erschweren.

Hilfreich ist:

- langsam sprechen
- einfache Worte verwenden
- kurze Sätze bilden
- Blickkontakt halten
- nicht aus einem anderen Raum sprechen
- Zeit zum Antworten geben

Das klingt einfach.

Aber es kann im Alltag einen großen Unterschied machen.

Was Betroffene selbst tun können

Auch Betroffene können Wege finden, um Gespräche leichter zu machen.

Manchmal hilft es, ein Wort zu umschreiben.

Wenn einem ein bestimmter Begriff nicht einfällt, kann man erklären, was man meint.

Zum Beispiel statt eines Wortes eine Beschreibung verwenden.

Das kann helfen, ohne dass es dem Gegenüber sofort auffällt.

Wichtig ist auch, offen mit Angehörigen zu sprechen.

Sie merken ohnehin, dass sich etwas verändert.

Wenn wir erklären, was in uns passiert, können sie uns besser verstehen.

Was Angehörige vermeiden sollten

Gut gemeinte Hilfe kann manchmal Druck erzeugen.

Nicht immer hilft es, sofort einzugreifen oder jedes fehlende Wort zu ergänzen.

Vermeiden Sie möglichst:

- Druck zu machen
- ungeduldig zu werden
- alles zu hinterfragen
- ständig zu korrigieren
- zu viel Mitleid zu zeigen
- Betroffene zu sehr zu bemuttern

Viele Menschen mit FTD brauchen Unterstützung.

Aber sie brauchen auch Würde.

Hilfe ist gut, wenn sie stärkt.

Hilfe wird schwer, wenn sie einem das Gefühl gibt, nichts mehr selbst zu können.

Einfache Sprache hilft

Komplizierte Sätze können überfordern.

Besser sind klare, einfache Worte.

Nicht kindlich.

Nicht herablassend.

Sondern verständlich.

Sprechen Sie ruhig und direkt.

Geben Sie Zeit.

Warten Sie einen Moment.

Manchmal kommt die Antwort später.

Und manchmal sagt ein Blick mehr als viele Worte.

Eine Botschaft an Angehörige

Nehmen Sie nicht alles persönlich.

Wenn ein Mensch mit FTD nicht antwortet, sich zurückzieht oder anders reagiert, steckt nicht immer Ablehnung dahinter.

Oft ist es die Krankheit.

Nicht der Mensch.

Eine Botschaft an Betroffene

Sprechen Sie offen mit Ihren Angehörigen, so gut es möglich ist.

Sie haben es verdient zu verstehen, was in Ihnen vorgeht.

Und Sie selbst haben es verdient, verstanden zu werden.

Kommunikation verändert sich.

Aber Verbindung bleibt möglich.

Kapitel 7 – Unterstützung und Hilfen in Österreich

Eine Diagnose Frontotemporale Demenz wirft viele Fragen auf.

Was passiert jetzt?

Wer kann helfen?

Wo finde ich Unterstützung?

Viele Betroffene und Angehörige fühlen sich nach der Diagnose zunächst allein gelassen.

Dabei gibt es Hilfen und Angebote, die den Alltag erleichtern können.

Wichtig ist jedoch zu wissen:

Nicht jede Unterstützung passt zu jedem Menschen.

Jeder Weg ist individuell.

Die Familie als wichtigste Stütze

Für viele Betroffene ist die Familie die wichtigste Unterstützung.

Auch für mich war und ist die Unterstützung meiner Familie von unschätzbarem Wert.

Menschen mit FTD verlieren nicht nur Fähigkeiten.

Sie verlieren oft auch ein Stück Sicherheit.

Familienmitglieder geben Halt, Orientierung und Nähe.

Deshalb verdienen Angehörige nicht nur Dankbarkeit, sondern auch selbst Unterstützung.

Fachliche Begleitung

Neben der Familie können Fachpersonen wichtige Begleiter auf dem Weg mit FTD sein.

Dazu gehören:

- Hausärztinnen und Hausärzte
- Neurologinnen und Neurologen
- Gedächtnisambulanzen
- Logopädinnen und Logopäden
- Psychologinnen und Psychologen
- Sozialberatungsstellen

Ich selbst hatte das Glück, auf einen sehr einfühlsamen Neurologen in einer Gedächtnisambulanz zu treffen.

Ein Arzt, der zuhört, Verständnis zeigt und die Erkrankung kennt, kann für Betroffene und Angehörige einen großen Unterschied machen.

Warum Logopädie wichtig ist

Gerade bei sprachlich dominierten Formen der Frontotemporalen Demenz spielt die Logopädie eine wichtige Rolle.

Sie kann helfen,

- vorhandene Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten,
- Kommunikationsstrategien zu entwickeln,
- Angehörige im Umgang mit Sprachproblemen zu unterstützen.

Wichtig ist dabei, wenn möglich eine Logopädin oder einen Logopäden zu finden, die oder der Erfahrung mit Primär Progressiver Aphasie (PPA) oder Frontotemporaler Demenz hat.

Nicht jede Sprachstörung ist gleich.

Spezialisiertes Wissen kann daher besonders hilfreich sein.

Psychologische Unterstützung

Manchen Menschen hilft der Austausch mit einer Psychologin oder einem Psychologen.

Andere erleben dies anders.

Auch hier gilt:

Jeder Mensch ist unterschiedlich.

Mir persönlich hat psychologische Unterstützung nicht entscheidend geholfen.

Das bedeutet jedoch nicht, dass sie für andere Betroffene oder Angehörige nicht wertvoll sein kann.

Wichtig ist, den eigenen Weg zu finden.

Austausch mit anderen Betroffenen

Selbsthilfegruppen und der Kontakt zu anderen Betroffenen können hilfreich sein.

Manche Menschen finden dort Verständnis und Unterstützung.

Andere profitieren weniger davon.

Ich habe für mich festgestellt, dass mir solche Kontakte persönlich nicht immer geholfen haben.

Gleichzeitig habe ich oft erlebt, dass andere Betroffene von diesen Gesprächen profitiert haben.

Deshalb lohnt es sich, solche Angebote auszuprobieren.

Was ich mir nach der Diagnose gewünscht hätte

Rückblickend hätte ich mir vor allem eines gewünscht:

Richtige Informationen.

Nicht allgemeine Informationen über Demenz.

Nicht Broschüren, in denen Frontotemporale Demenz kaum erwähnt wird.

Sondern Informationen, die zu meiner Erkrankung passen.

Denn Menschen mit FTD haben oft andere Fragen als Menschen mit Alzheimer.

Deshalb ist eine gezielte Aufklärung so wichtig.

Mein Rat an neu diagnostizierte Betroffene

Wenn mich heute jemand fragen würde:

„Was soll ich nach der Diagnose tun?“

Dann würde ich antworten:

Sage deinen Liebsten, wie sehr du sie liebst.

Verbringe Zeit mit den Menschen, die dir wichtig sind.

Genieße die schönen Momente.

Und lebe dein Leben.

Eine Diagnose verändert vieles.

Aber sie nimmt uns nicht die Möglichkeit, schöne Erinnerungen zu schaffen, Liebe zu zeigen und gemeinsame Zeit zu genießen.

Gerade deshalb sind diese Momente so wertvoll.

Kapitel 8 – Pflegegeld und soziale Unterstützung

Viele Menschen verbinden Pflegebedürftigkeit mit körperlichen Einschränkungen.

Bei Frontotemporaler Demenz ist das oft anders.

Viele Betroffene wirken lange Zeit körperlich fit und selbstständig. Sie können gehen, sprechen, einkaufen oder bestimmte Aufgaben erledigen.

Trotzdem benötigen sie häufig Unterstützung im Alltag.

Genau deshalb stehen viele Betroffene und Angehörige vor einer besonderen Herausforderung:

Der **tatsächliche** Unterstützungsbedarf ist für Außenstehende oft nicht sofort sichtbar.

Wenn Hilfe gebraucht wird, obwohl man körperlich fit ist

Menschen mit FTD können Schwierigkeiten haben:

- Gesprächen zu folgen
- Entscheidungen zu treffen
- den Alltag zu organisieren
- soziale Situationen einzuschätzen
- Termine einzuhalten
- Gefahren richtig zu erkennen
- Veränderungen zu bewältigen

Bei sprachlich dominierten Formen können zusätzlich erhebliche Kommunikationsprobleme entstehen.

Diese Herausforderungen kosten Kraft – sowohl Betroffene als auch Angehörige.

Deshalb ist es wichtig zu wissen:

Pflegebedürftigkeit bedeutet nicht nur körperliche Hilfe.

Auch kognitive, sprachliche und soziale Einschränkungen können einen hohen Unterstützungsbedarf verursachen.

Pflegegeld

Das Pflegegeld soll Menschen unterstützen, die aufgrund einer Erkrankung regelmäßig Hilfe benötigen.

Es gibt mehrere Pflegegeldstufen, die sich nach dem tatsächlichen Unterstützungsbedarf richten.

Viele Angehörige zögern zunächst, Pflegegeld zu beantragen.

Manche glauben:

„Dafür sind wir noch nicht krank genug.“

Doch genau dafür ist das Pflegegeld gedacht.

Es soll helfen, notwendige Unterstützung zu organisieren und Angehörige zu entlasten.

Die besondere Situation bei FTD

Menschen mit Frontotemporaler Demenz fallen häufig durch das Raster klassischer Vorstellungen von Demenz.

Sie wirken oft jünger.

Sie wirken häufig körperlich gesund.

Und viele bestehen sogar einfache Gedächtnistests.

Trotzdem können die Auswirkungen der Erkrankung den Alltag massiv beeinflussen.

Deshalb ist es wichtig, bei Begutachtungen die tatsächlichen Schwierigkeiten zu schildern:

- Kommunikationsprobleme
- Verhaltensänderungen
- Orientierung im Alltag
- Unterstützungsbedarf bei Planung und Organisation
- Belastungen für Angehörige

Nicht nur das, was sichtbar ist, zählt.

Auch das, was den Alltag erschwert, sollte angesprochen werden.

Unterstützung für Angehörige

Angehörige leisten oft jeden Tag Enormes.

Sie organisieren Termine.

Sie erklären die Erkrankung Freunden und Verwandten.

Sie begleiten Arztbesuche.

Sie geben Sicherheit.

Dabei geraten ihre eigenen Bedürfnisse leicht in den Hintergrund.

Niemand sollte sich dafür schämen, Hilfe anzunehmen.

Unterstützung kann bedeuten:

- Beratungsgespräche
- Angehörigengruppen
- Entlastungsangebote
- soziale Dienste
- Pflegegeldleistungen

Hilfe anzunehmen ist kein Zeichen von Schwäche.

Es ist ein Zeichen von Verantwortung.

Der Behindertenpass

Je nach Ausprägung der Erkrankung kann auch ein Behindertenpass in Frage kommen.

Er kann verschiedene Nachteilsausgleiche und Unterstützungen ermöglichen.

Informationen dazu erhalten Betroffene bei den zuständigen Behörden sowie bei Beratungsstellen.

Früh informieren lohnt sich

Viele Unterstützungsangebote werden erst genutzt, wenn die Belastung bereits sehr groß geworden ist.

Dabei ist es oft hilfreich, sich frühzeitig zu informieren.

Auch wenn man manche Hilfen zunächst noch nicht benötigt.

Wer vorbereitet ist, kann später leichter Entscheidungen treffen.

Hilfe anzunehmen bedeutet nicht aufzugeben

Viele Betroffene haben Angst, durch einen Antrag oder eine Unterstützung ihre Selbstständigkeit zu verlieren.

Doch Hilfe anzunehmen bedeutet nicht, aufzugeben.

Im Gegenteil.

Die richtige Unterstützung kann dazu beitragen, Selbstständigkeit möglichst lange zu erhalten.

Sie kann Angehörige entlasten.

Und sie kann mehr Raum schaffen für das, was wirklich zählt:

Gemeinsame Zeit.

Gemeinsame Erlebnisse.

Und Lebensqualität.

Eine wichtige Botschaft

Frontotemporale Demenz ist nicht immer sichtbar.

Doch die Herausforderungen sind real.

Deshalb sollten Betroffene und Angehörige nicht zögern, Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Niemand muss diesen Weg allein bewältigen.

Hilfe anzunehmen ist kein Zeichen von Schwäche.

Es ist ein Schritt, der den Alltag oft leichter machen kann.

Kapitel 9 – Häufige Missverständnisse bei FTD

Viele Menschen mit Frontotemporaler Demenz erleben nicht nur die Herausforderungen der Erkrankung selbst.

Sie erleben auch Missverständnisse.

Das liegt oft daran, dass FTD für viele Menschen unsichtbar ist.

Man sieht uns die Erkrankung meist nicht an.

Deshalb werden Veränderungen häufig falsch interpretiert.

Nicht aus Bosheit.

Sondern aus Unwissenheit.

„Was ist denn mit ihm heute los?“

Viele Menschen mit FTD ziehen sich zeitweise zurück.

Sie suchen Ruhe.

Sie möchten für einen Moment alleine sein.

Außenstehende verstehen das oft nicht.

Dann hört man Bemerkungen wie:

„Was ist denn mit ihm heute los?“

Dabei steckt dahinter häufig keine schlechte Laune.

Keine Ablehnung.

Kein Desinteresse.

Oft braucht das Gehirn einfach eine Pause.

„Hallo! Ich rede mit dir!“

Gespräche können für Menschen mit FTD anstrengend sein.

Manchmal dauert es länger, bis eine Antwort kommt.

Manchmal fehlen Worte.

Manchmal muss das Gesagte erst verarbeitet werden.

Doch Außenstehende sehen nur die Stille.

Dann fallen Sätze wie:

„Hallo! Ich rede mit dir!“

Für Betroffene kann das verletzend sein.

Denn sie haben die Frage oft gehört.

Sie brauchen nur etwas mehr Zeit.

„Kannst nicht grüßen?“

Einige Menschen mit FTD entwickeln Schwierigkeiten bei der Gesichtserkennung.

Dieses Symptom wird auch Gesichtsblindheit oder Prosopagnosie genannt.

Dabei kann es passieren, dass man bekannte Menschen nicht erkennt.

Nicht weil sie vergessen wurden.

Nicht weil sie unwichtig sind.

Sondern weil das Gehirn das Gesicht nicht mehr richtig zuordnen kann.

Für Außenstehende wirkt das manchmal unhöflich.

Dann kommen Bemerkungen wie:

„Kannst nicht grüßen?“

Dabei steckt dahinter keine Absicht.

„Geht's noch?“

Bei manchen Formen der FTD können Verhaltensänderungen auftreten.

Betroffene sagen manchmal Dinge, die unpassend wirken.

Oft bemerken sie selbst gar nicht, dass ihre Aussage andere verletzt oder irritiert.

Außenstehende reagieren dann mit Unverständnis.

Zum Beispiel:

„Geht's noch?“

Für Angehörige und Freunde kann das schwer sein.

Doch auch hier gilt:

Nicht jede Handlung spiegelt die Absicht des Menschen wider.

Oft spricht die Krankheit lauter als die Person selbst.

„Du siehst doch gesund aus.“

Vielleicht eines der häufigsten Missverständnisse überhaupt.

Viele Menschen mit FTD wirken körperlich gesund.

Sie können gehen.

Sie können sprechen.

Sie können lachen.

Deshalb hören sie oft:

„Du siehst doch gar nicht krank aus.“

Doch nicht jede Krankheit ist sichtbar.

Die Schwierigkeiten spielen sich häufig im Inneren ab.

In der Sprache.

Im Denken.

Im Verhalten.

In der Reizverarbeitung.

In der Kommunikation.

Was Angehörige und Freunde wissen sollten

Die meisten Missverständnisse entstehen nicht aus bösem Willen.

Sie entstehen, weil Menschen die Erkrankung nicht kennen.

Deshalb hilft Aufklärung.

Je mehr Menschen über Frontotemporale Demenz wissen, desto leichter wird das Zusammenleben.

Nicht jedes Schweigen bedeutet Ablehnung.

Nicht jeder Rückzug bedeutet mangelnde Liebe.

Nicht jede ungewöhnliche Bemerkung ist
Absicht.

Und nicht jedes Nichterkennen ist Vergessen.

Die wichtigste Erkenntnis

Viele Menschen mit FTD wünschen sich keine
Sonderbehandlung.

Sie wünschen sich Verständnis.

Manchmal genügt schon ein wenig Geduld.

Manchmal genügt die Bereitschaft, nachzufragen
statt zu urteilen.

Denn hinter vielen Verhaltensweisen steckt nicht
Unhöflichkeit.

Sondern eine Erkrankung.

Und hinter der Erkrankung steht immer noch ein
Mensch.

Kapitel 10 – Hoffnung, Mut und Zukunft

Eine Diagnose Frontotemporale Demenz
verändert das Leben.

Sie verändert Pläne.

Sie verändert Gewohnheiten.

Sie verändert vieles, was man für
selbstverständlich gehalten hat.

Doch sie nimmt nicht alles.

Auch mit FTD gibt es Hoffnung.

Auch mit FTD gibt es Freude.

Auch mit FTD gibt es ein Leben.

Was mir Kraft gibt

Wenn Menschen mich fragen, was mir heute Kraft gibt, dann denke ich zuerst an meine Familie.

Ihre Unterstützung trägt mich durch viele schwierige Tage.

Zu wissen, dass Menschen an meiner Seite stehen, macht einen großen Unterschied.

Kraft gibt mir auch mein Glaube an Gott.

Gerade in schwierigen Zeiten gibt mir dieser Glaube Halt, Hoffnung und Vertrauen.

Und Kraft gibt mir die Möglichkeit, aufzuklären.

Über Frontotemporale Demenz zu sprechen.

Menschen zu informieren.

Vorurteile abzubauen.

Wenn ich dazu beitragen kann, dass andere Betroffene und Angehörige sich weniger allein fühlen, dann hat das einen Wert.

Was ich gelernt habe

Manchmal fragen Menschen, ob eine Krankheit auch etwas lehren kann.

Die Antwort darauf ist nicht einfach.

Niemand wünscht sich Frontotemporale Demenz.

Doch eines habe ich gelernt:

Ich habe gelernt, was wirklich wichtig ist.

Viele Dinge, die früher bedeutend erschienen, haben an Wichtigkeit verloren.

Dafür sind andere Dinge wertvoller geworden.

Zeit.

Nähe.

Gemeinsame Momente.

Familie.

Liebe.

Worauf ich stolz bin

Wenn ich auf mein Leben blicke, dann bin ich vor allem auf meine Familie stolz.

Sie ist mein größtes Geschenk.

Alles andere, was ich heute tue – mein Buch, Vorträge, Gespräche und Aufklärungsarbeit – mache ich in erster Linie, um anderen Menschen zu helfen.

Vielleicht hilft es auch mir selbst ein wenig.

Aber vor allem wünsche ich mir, dass andere Betroffene und Angehörige leichter Antworten finden, als ich sie gefunden habe.

An Menschen mit einer neuen Diagnose

Wenn Sie diese Broschüre lesen und gerade erst die Diagnose erhalten haben, möchte ich Ihnen etwas sagen:

Wir sind viele.

Auch wenn es sich manchmal nicht so anfühlt.

Auch wenn die Diagnose zunächst Angst macht.

Auch wenn Sie sich allein fühlen.

Es gibt andere Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen.

Menschen, die verstehen, was Sie gerade durchleben.

Sie sind nicht allein.

Hoffnung für die Zukunft

Wenn ich an die Zukunft denke, dann denke ich nicht nur an mich.

Ich denke an die Menschen, die nach uns kommen.

Meine Hoffnung ist, dass die Forschung Fortschritte macht.

Dass Frontotemporale Demenz eines Tages heilbar wird.

Oder dass es gelingt, die Erkrankung früh zu erkennen und ihr vorzubeugen.

Vielleicht wird mir selbst das nicht mehr helfen.

Aber vielleicht hilft es anderen.

Und auch das ist Hoffnung.

Die wichtigste Botschaft

Zum Abschluss möchte ich Ihnen eine Botschaft mitgeben, die mich auf meinem Weg immer begleitet hat.

Menschen mit Frontotemporaler Demenz werden oft missverstanden.

Ihre Schwierigkeiten werden nicht immer erkannt.

Ihre Worte fehlen manchmal.

Ihre Reaktionen werden falsch gedeutet.

Deshalb möchte ich sagen:

Wir sind nicht dumm. Wir sind krank.

Hinter der Erkrankung steht ein Mensch.

Ein Mensch mit Gefühlen.

Mit Erinnerungen.

Mit Hoffnungen.

Mit Würde.

Und mit dem Wunsch, verstanden zu werden.

Wenn diese Broschüre dazu beitragen kann, ein wenig mehr Verständnis zu schaffen, dann hat sie ihr Ziel erreicht.

Denn auch wenn wir manchmal Worte verlieren,

verlieren wir niemals unseren Wert als Mensch.

Kapitel 11 – Anlaufstellen und Kontakte

Eine Diagnose Frontotemporale Demenz wirft viele Fragen auf.

Niemand muss diese Fragen alleine beantworten.

Es gibt Fachpersonen, Organisationen und Beratungsstellen, die Betroffene und Angehörige unterstützen können.

Scheuen Sie sich nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Fragen zu stellen ist kein Zeichen von Schwäche.

Es ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu mehr Orientierung und Sicherheit.

Medizinische Anlaufstellen

Gedächtnisambulanzen

Gedächtnisambulanzen sind häufig die wichtigste Anlaufstelle für die Diagnostik und Begleitung von Menschen mit Demenz.

Hier arbeiten Fachpersonen aus unterschiedlichen Bereichen zusammen.

Sie können bei:

- Diagnostik
- Verlaufskontrollen
- Beratung
- Therapieempfehlungen

unterstützen.

Fragen Sie Ihren Hausarzt oder Neurologen nach einer geeigneten Gedächtnisambulanz in Ihrer Nähe.

Neurologinnen und Neurologen

Neurologinnen und Neurologen sind auf Erkrankungen des Gehirns und Nervensystems spezialisiert.

Bei FTD sollten möglichst Fachpersonen mit Erfahrung im Bereich Demenz und insbesondere Frontotemporale Demenz eingebunden werden.

Logopädie

Gerade bei sprachlich dominierten Formen der Frontotemporalen Demenz kann eine logopädische Begleitung sehr hilfreich sein.

Wenn möglich, suchen Sie nach Logopädinnen oder Logopäden mit Erfahrung im Bereich:

- Primär Progressive Aphasie (PPA)
 - Frontotemporale Demenz
 - neurologische Sprachstörungen
-

Beratung und Unterstützung

Österreichische Alzheimer Gesellschaft (ÖAG)

Die Österreichische Alzheimer Gesellschaft setzt sich für Aufklärung, Forschung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ein.

Informationen:

- Veranstaltungen
 - Informationsmaterialien
 - aktuelle Entwicklungen
-

Selbsthilfegruppen

Der Austausch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen kann hilfreich sein.

Viele Menschen erleben es als entlastend, mit Personen zu sprechen, die ähnliche Erfahrungen machen.

Auch wenn nicht jede Gruppe für jeden Menschen passt, lohnt es sich, diese Möglichkeit kennenzulernen.

Angehörigenberatung

Angehörige tragen oft eine große Verantwortung.

Beratung kann helfen:

- Belastungen zu erkennen
- Unterstützungsmöglichkeiten zu finden
- neue Kraft zu schöpfen

Niemand muss alles alleine tragen.

Soziale Unterstützung

Informieren Sie sich frühzeitig über:

- Pflegegeld
- Behindertenpass
- soziale Unterstützungsangebote
- Entlastungsangebote für Angehörige

Ihr Hausarzt, Ihre Gedächtnisambulanz oder Beratungsstellen können Sie dabei unterstützen.

Notizen und wichtige Kontakte

Hier können Sie persönliche Ansprechpartner eintragen:

Hausarzt:

Neurologe:

Gedächtnisambulanz:

Logopädie:

Wichtige Telefonnummern:

Zum Schluss

Wenn Sie diese Broschüre bis hierher gelesen haben, möchte ich Ihnen noch etwas mitgeben:

Sie müssen diesen Weg nicht alleine gehen.

Es gibt Menschen, die helfen können.

Es gibt Angehörige, Freunde und Fachpersonen, die Sie begleiten können.

Und es gibt andere Betroffene, die ähnliche Erfahrungen machen.

Nehmen Sie Unterstützung an.

Fragen Sie nach Hilfe.

Und vergessen Sie nie:

Auch mit Frontotemporaler Demenz bleibt jeder Mensch wertvoll, einzigartig und liebenswert.

„Demenz ist nicht gleich Demenz.“

Frontotemporale Demenz betrifft Sprache, Verhalten und Persönlichkeit oft anders als Alzheimer.

Diese Broschüre entstand aus der Erfahrung eines Betroffenen – mit dem Wunsch, Verständnis zu schaffen, Orientierung zu geben und Betroffenen wie Angehörigen zu zeigen:

Ihr seid nicht allein.

Raimund Oberschmid

Autor von

„Mein Leben mit Frontotemporaler Demenz – Ich verliere Worte, aber nicht meine Stimme“

Impressum

Herausgeber:
Raimund Oberschmid

Titel:
Leben mit Frontotemporaler Demenz
Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige

Autor:
Raimund Oberschmid

Erstauflage:
2026

Kontakt:
www.ftd.life

Hinweis:
Diese Broschüre dient ausschließlich der allgemeinen Information. Sie ersetzt keine medizinische Beratung, Diagnose oder Behandlung durch Ärztinnen, Ärzte oder andere Gesundheitsberufe.

Alle Angaben wurden nach bestem Wissen und Gewissen erstellt. Für die Vollständigkeit und Aktualität der Inhalte kann keine Gewähr übernommen werden.

Urheberrecht und Nutzung

© Raimund Oberschmid, 2026

Diese Broschüre wurde mit dem Ziel erstellt, Menschen mit Frontotemporaler Demenz, ihren Angehörigen sowie Fachpersonen Informationen und Unterstützung zur Verfügung zu stellen.

Die Broschüre darf kostenlos kopiert, ausgedruckt, weitergegeben, zitiert und für Zwecke der Aufklärung, Beratung, Bildung und Unterstützung verwendet werden.

Eine Veränderung, Vervielfältigung oder Weiterverarbeitung der Inhalte ist ausdrücklich erlaubt, sofern die Quelle genannt wird und erkennbar bleibt, dass die ursprünglichen Inhalte von Raimund Oberschmid stammen.

Nicht gestattet ist:

- die Veröffentlichung unter einem anderen Namen,
- die Darstellung als eigenes Werk,
- der Verkauf der Broschüre oder von Teilen daraus ohne ausdrückliche Zustimmung des Autors.

Bei jeder Weitergabe, Veröffentlichung oder Verwendung ist folgende Quellenangabe anzuführen:

„Leben mit Frontotemporaler Demenz – Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige“

© Raimund Oberschmid

Mein Wunsch ist, dass diese Broschüre möglichst vielen Menschen hilft. Sie darf daher frei genutzt und weitergegeben werden – solange die Urheberschaft respektiert und genannt wird.

Wir sind nicht dumm. Wir sind krank.



Diese Broschüre ist ein Wegweiser
für Menschen mit Frontotemporaler Demenz
und ihre Angehörigen.

Sie soll informieren, stärken und Mut machen –
für mehr Verständnis, Menschlichkeit und Zusammenhalt.

*Ihr seid
nicht allein.*

A simple, hand-drawn heart outline in black ink, positioned to the right of the handwritten text.

Raimund Oberschmid

Autor von

*„Mein Leben mit Frontotemporaler Demenz –
Ich verliere Worte, aber nicht meine Stimme“*

© Raimund Oberschmid, 2026

Kostenlos weitergeben – Verständnis weitertragen.