

Frontotemporale Demenz

Krankheitsbilder, Rechtsfragen und Hilfe für Angehörige



Impressum

Autoren

PD Dr. med. Marc Sollberger, Memory
Clinic, Universitäre Altersmedizin,
FELIX PLATTER, Basel

Dr. iur. Jean-Damien Meyer

Dank

Mit bestem Dank an
Frau Dr. phil. Stefanie Becker,
Frau lic. iur. Marianne Wolfensberger
und Frau Margrit Dobler für ihre wert-
volle Unterstützung.

Projektleitung

Karine Begey, Stv. Direktorin,
Alzheimer Schweiz

Lektorat

Rotstift AG, Basel

Design & Illustrationen

Pixelfarm, Bern

Druck

Cornaz impressions, Yverdon-les-Bains

Herausgeberin

Alzheimer Schweiz
Gurtengasse 3, 3011 Bern
058 058 80 20
info@alz.ch, alz.ch

Diese Broschüre ist auch in französischer
und italienischer Sprache erhältlich.

Copyright

Die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft verfasste
Publikation «Frontotemporale Demenz – Krankheitsbild,
Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige» diente als Grund-
lage für die vorliegende, an schweizerische Verhältnisse
angepasste Broschüre. Das Copyright für die deutsche
Originalausgabe liegt bei der Deutschen Alzheimer
Gesellschaft [© 4. Auflage 2017].

Die Vervielfältigungsrechte der an den schweizerischen
Kontext angepassten Ausgabe liegen bei Alzheimer
Schweiz [© 2021]. Jede auszugsweise oder vollständige
Vervielfältigung oder Kopie dieses Dokuments bedarf
der ausdrücklichen schriftlichen Zustimmung von Alzhei-
mer Schweiz.

Inhaltsverzeichnis

1 Einführung	5
1.1 Geschichte und Epidemiologie	6
1.2 Symptome und Verlauf der Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz (bvFTD)	10
1.3 Symptome und Verlauf der Sprachvarianten der frontotemporalen Demenz	17
1.4 Genetische und andere Risikofaktoren	26
1.5 Diagnostik	28
1.6 Ähnliche Krankheitsbilder / Fehldiagnosen	32
1.7 Medikamentöse Behandlung	34
1.8 Nicht-medikamentöse Behandlung	36
2 Besondere Herausforderungen der Angehörigen von Patienten mit einer mit Verhaltensvariante der FTD	41
2.1 Verhaltensstörungen	42
2.2 Späte Diagnosestellung	42
2.3 Seltenes Krankheitsbild	43
2.4 Relativ junges Alter der Erkrankten	43
3 Der Umgang mit belastenden Verhaltensweisen	45
3.1 Beispiele für den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten	46
4 Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige	51
5 Rechtliche und finanzielle Fragen	55
5.1 Urteilsfähigkeit oder Urteilsunfähigkeit	55
5.2 Seine Angelegenheiten rechtzeitig regeln	55
5.3 Heirat und Scheidung	61
5.4 Berufliche Auswirkungen	63
5.5 Haftung	64
5.6 Autofahren	65
6 Häufig gestellte Fragen	67
7 Information, Beratung, Literatur	71
8 Die Autoren	73
9 Alzheimer Schweiz	75

1 Einführung

Der Begriff «frontotemporale Demenz (FTD)» ist der Ausdruck für unterschiedliche Kombinationen von Symptomen, die aufgrund von **neurodegenerativen Krankheiten** [s. **Glossar**] mit Befall des Stirnlappens (Frontallappen) und/oder des Schläfenlappens (Temporallappen) auftreten (**Abbildung 1**). Diese Gruppe von Hirnkrankheiten wird «frontotemporale lobäre Degenerationen (FLD)» genannt. Die Alzheimer-Krankheit gehört nicht dazu.

Der Begriff «Neurodegeneration» bezeichnet den fortschreitenden Abbau (Degeneration) von Nervenzellen (Neuronen). Dieser Verlust von Nervenzellen ist das Resultat von Ablagerungen krankhafter Eiweiße. Als Folge davon treten mit einer Verzögerung von mehreren Jahren bis Jahrzehnten langsam zunehmende Symptome auf. Hauptsymptome sind Veränderungen der Persönlichkeit, des Sozialverhaltens und der sprachlichen Fähigkeiten.

Aktuell wird die frontotemporale Demenz (FTD) in drei verschiedene Haupttypen mit unterschiedlichen klinischen Bildern eingeteilt (**Abbildung 2**): Der häufigste Typ ist die **behaviorale Variante (Verhaltensvariante) der FTD (bvFTD)** [s. **Glossar**], bei der Wesensveränderungen mit einem unangepassten Sozialverhalten im Vordergrund stehen. Bei den beiden anderen Varianten sind dagegen chronisch fortschreitende (progressive) Sprachstörungen das führende Symptom: Die **semantische Variante der primär progressiven Aphasie (svPPA)** [s. **Glossar**] geht vor allem mit dem Verlust des Wissens um die Bedeutung von Wörtern einher. Die **nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie (nfvPPA)** [s. **Glossar**] ist vor allem durch eine Störung der Sprachproduktion und der Bewegungskoordination des Sprechapparates gekennzeichnet.

Im Folgenden werden die medizinischen Aspekte der drei Varianten der FTD erläutert, wobei der Schwerpunkt auf der Verhaltensvariante (bvFTD) liegt.

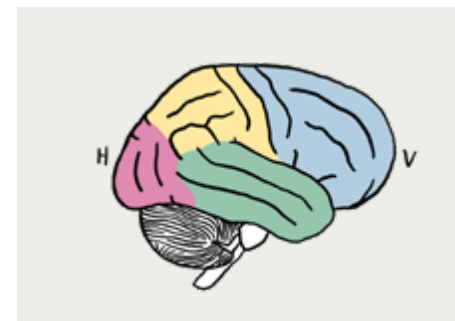


Abb. 1:
Darstellung des Gehirns und der vier Hirnlappen
Blau: Frontallappen (Stirnlappen), Grün: Temporallappen (Schläfenlappen), Gelb: Parietallappen (Scheitellappen)
Rot: Okzipitalappen (Hinterhauptslappen) [V: Vorne, H: Hinten]

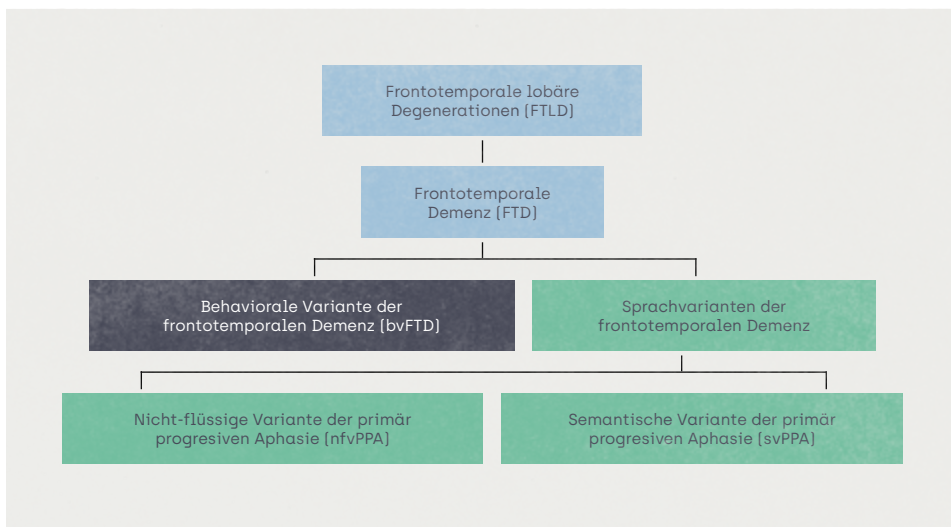


Abb. 2: Übersicht über die Varianten der frontotemporalen Demenz

1.1 Geschichte und Epidemiologie

1892 beschrieb der Psychiater und Neurologe Arnold Pick die Krankheit eines früh verstorbenen, demenzerkrankten Patienten, der primär an Sprachstörungen gelitten hatte. Pick stellte bei seinem Patienten einen Gewebeschwund im Bereich von Stirn- und Schläfenlappen fest. Er stufte diesen Befund als eigenständige Krankheit ein, was ihr den Namen «Pick-Krankheit» gab.

Über 100 Jahre später [1994] legten zwei Forschungsgruppen aus Grossbritannien und Schweden erste diagnostische Kriterien für die sogenannte Frontallappendemenz fest. Als wichtigste Krankheitszeichen wurden Verhaltens- und Sprachstörungen bezeichnet. 1998 unterteilten David Neary und seine Kollegen die Frontallappendemenz in

drei Varianten. Eine der drei wurde FTD genannt. Der Begriff «frontotemporale Demenz» bezog sich damals auf das klinische **Syndrom** [s. **Glossar**] mit Verhaltensveränderungen. 2011 wurden die diagnostischen Kriterien revidiert und der Begriff «behaviorale Variante [Verhaltensvariante] der frontotemporalen Demenz (bvFTD)» löste den Begriff «frontotemporale Demenz» ab. Ebenfalls seit 2011 werden die zwei Sprachvarianten «semantische Variante der primär progressiven Aphasie (svPPA)» und «nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie (nfvPPA)» genannt.

Es ist schwierig, genaue Zahlen zur Häufigkeit der drei FTD-Varianten in der Bevölkerung zu nennen.

In den einzelnen Studien unterscheiden sie sich teilweise stark. Die FTD-Varianten sind nach der Demenz vom Typ Alzheimer und der Lewy-Körperchen-Demenz mit gesamthaft knapp 5 Prozent die dritthäufigste Demenzform (je nach Studie wird die Häufigkeit mit 0–10 Prozent angegeben). Bei unter 65-jährigen Personen sind sie nach der Demenz vom Typ Alzheimer mit rund 10 Prozent die zweithäufigste Demenzform (je nach Studie wird die Häufigkeit mit 3–16 Prozent angegeben). Da insbesondere die bvFTD als FTD-Variante oft fehldiagnostiziert respektive nicht erkannt wird, ist jedoch anzunehmen, dass die genannten Zahlen zur Häufigkeit der FTD zu tief sind.

FTD-Varianten treten im Gegensatz zur Alzheimer-Demenz meist vor dem 65. Lebensjahr auf. Rund 60 Prozent der Patientinnen und Patienten weisen zwischen dem 45. und dem 65. Lebensjahr erste Krankheitszeichen auf. Im Durchschnitt sind die Menschen im Alter von Anfang sechzig, wenn sich erste Symptome bemerkbar machen. Bei rund 10 Prozent der Betroffenen werden erste Krankheitszeichen bereits vor dem 45. Lebensjahr festgestellt, bei 30 Prozent nach dem 65. Lebensjahr **[Abbildung 3]**.

Gemäss Studien aus anderen Ländern ist anzunehmen, dass FTD-Varianten bei 10 bis 20 von 100 000 Personen vorkommen. Auf die Schweiz mit ihren 8,5 Millionen Einwohnerinnen und Einwohnern (Stand 2019) hochgerechnet, wären dies 850 bis 1 700 Menschen. Diese Zahlen sind deutlich höher als die geschätzten Zahlen von Patientinnen und

Patienten mit einer FTD-Variante, die in Fachinstitutionen der Schweiz nach einer entsprechenden Diagnose betreut werden. Deshalb kann angenommen werden, dass es auch in der Schweiz eine grössere Anzahl von FTD-Patientinnen und Patienten gibt, deren Krankheit nicht diagnostiziert ist; dies gilt speziell im Fall der bvFTD **[vgl. Kapitel 1.2: Symptome und Verlauf der Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz]**.

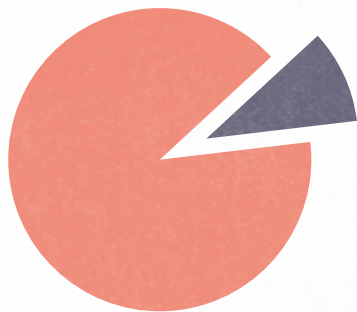
FTD-Varianten treten bei Männern und Frauen etwa gleich häufig auf. Von den drei FTD-Varianten kommt bvFTD etwa vier Mal häufiger vor als die zwei Sprachvarianten.



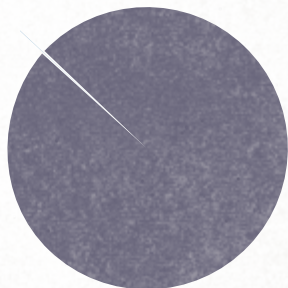
zwischen dem 45. und dem 65. Lebensjahr

erste Krankheitszeichen vor dem 45. Lebensjahr

Bei 10 Prozent der Betroffenen werden erste Krankheitszeichen bereits vor dem 45. Lebensjahr festgestellt.

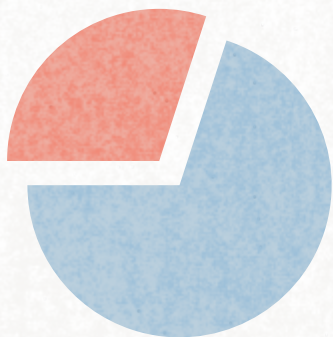


FTD-Varianten kommen bei 10 bis 20 von 100 000 Personen vor. Für die Schweiz auf 8,5 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner (Stand 2019) hochgerechnet, wären dies 850 bis 1700 Menschen



Schweizer Bevölkerung

zwischen dem 45. und dem 65. Lebensjahr



erste Krankheitszeichen vor dem 65. Lebensjahr

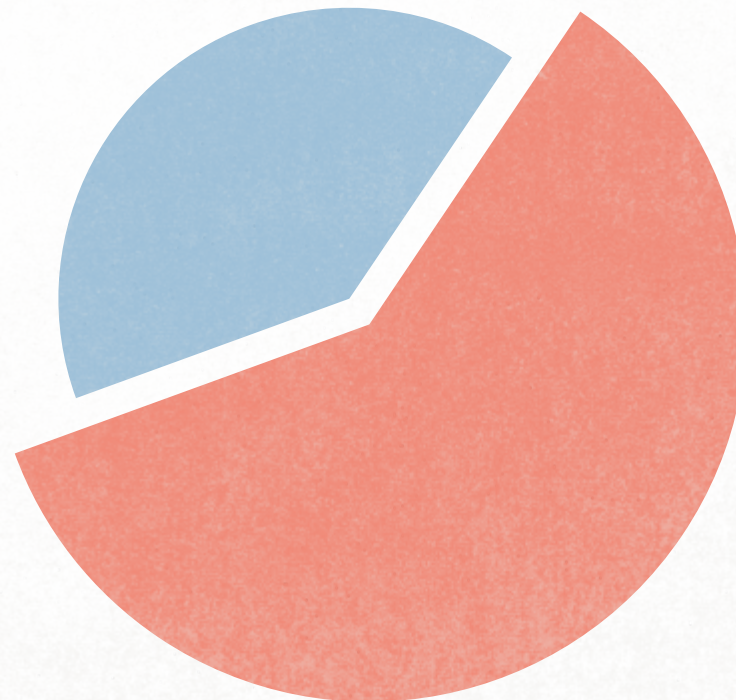
erste Krankheitszeichen nach dem 65. Lebensjahr

Bei 30 Prozent der Betroffenen werden erste Krankheitszeichen nach dem 65. Lebensjahr festgestellt

Abb. 3

erste Krankheitszeichen vor dem 65. Lebensjahr

erste Krankheitszeichen nach dem 65. Lebensjahr



60 Prozent der Patientinnen und Patienten weisen zwischen dem 45. und dem 65. Lebensjahr erste Krankheitszeichen auf

1.2 Symptome und Verlauf der Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz (bvFTD)

Die behaviorale Variante (Verhaltensvariante) der frontotemporalen Demenz (bvFTD) zeigt sich primär durch zunehmende Störungen des Verhaltens. Diese treten als erste Krankheitszeichen auf und dominieren auch später das Krankheitsbild. Die Verhaltensstörungen sind charakteristischerweise mit einer fehlenden Krankheitseinsicht kombiniert. Daher suchen typischerweise nicht die Betroffenen ärztliche Unterstützung, sondern ihre Angehörigen.

Die folgenden fünf Verhaltensstörungen sind typisch für eine bvFTD:

- Apathie (Antriebslosigkeit)
- Enthemmung
- Verlust von Empathie (Einfühlungsvermögen)
- Zwanghaftes, stereotypes Verhalten / motorische Unruhe
- Veränderungen des Essverhaltens

Antriebslosigkeit ist meistens eines der ersten Krankheitszeichen. Dies zeigt sich in Form eines allgemein fehlenden Antriebs und Interesses für Tätigkeiten, welche die betroffene Person zuvor gerne ausgeübt hat. Im Beruf können die Betroffenen durch Fehlleistungen auffallen. Im Privatleben lässt sich ein neu auftretendes Desinteresse an sozialen Kontakten, Hobbys und Körperhygiene erkennen. Die Betroffenen verlieren immer stärker ihre Eigeninitiative und müssen zu allem aufgefordert werden. Eine ausgeprägte Antriebslosigkeit kann über längere Zeit das einzige Krankheitszeichen darstellen. Diese Form der Verhaltensstörung ähnelt dem Krankheitsbild einer schwereren depressiven Episode oder eines Burn-out-Syndroms. Dies und die Tatsache,

dass erste Krankheitszeichen für eine neurodegenerative Krankheit oft im berufstätigen Alter auftreten, sind Gründe, weshalb die bvFTD in bis zu 50 Prozent der Fälle mit einer psychischen Krankheit verwechselt wird.

Bei anderen Betroffenen steht nicht Antriebslosigkeit, sondern Enthemmung und Distanzlosigkeit im Vordergrund.

Diese Form der Verhaltensstörung belastet die Angehörigen in der Regel am stärksten. Die Enthemmung äussert sich meist in Form von sozial inadäquaten, impulsiven Handlungen. Diese können sprachlicher oder körperlicher Natur sein, etwa wenn fremde Personen angefasst oder beleidigt werden. Die betroffene Person sagt oder tut – ähnlich wie ein kleines Kind – zunehmend das, was ihr gerade in den Sinn kommt. Sie kann ihre Wünsche oder Impulse nur noch begrenzt und ab einem gewissen Punkt gar nicht mehr kontrollieren. Weitere Formen der Enthemmung können sexuelle Enthemmung, strafbares Verhalten in Form von Diebstählen, Urinieren in der Öffentlichkeit, rücksichtsloses Auto-

fahren oder das Ausgeben von grossen Geldbeträgen sein. Letzteres kann zu einer hohen Verschuldung führen.

Weiter zeigen die betroffenen Personen üblicherweise den Verlust des Einfühlungsvermögens, was speziell für die Angehörigen sehr belastend und psychisch verletzend sein kann. Dies ist insbesondere der Fall, solange die Diagnose noch aussteht und die Ursache der Verhaltensstörungen unklar ist. Die Betroffenen sind typischerweise nicht mehr in der Lage, Emotionen wie Trauer oder Angst adäquat wahrzunehmen oder auszudrücken. Auf ihre Angehörigen wirken sie dann oft gefühllos, selbstbezogen oder arrogant. Die vierte Verhaltensstörung stellt zwanghaftes, stereotypes Verhalten und/oder motorische Unruhe mit Bewegungsdrang dar.

Das zwanghafte Verhalten ist charakterisiert durch stereotype Verhaltensweisen, die mehrfach pro Tag auftreten können, wie summen, sich räuspern, auf den Tisch klopfen oder mit den Lippen schmatzen.

Es können aber auch komplexere Zwangshandlungen auftreten, etwa wenn ein Betroffener wiederholt grundlos auf die Toilette geht, Gegenstände hortet und ordnet oder die Hände wäscht. Daneben fällt eine motorische Unruhe auf, die mit einem starken Bewegungsdrang verbunden ist. Dies äussert sich etwa darin, dass Menschen mit einer bvFTD täglich kilometerlange Gehstrecken zurücklegen.

Störungen des Essverhaltens in Form von Essattacken und dem Herunterschlingen von Nahrungsmitteln stellen eine weitere Verhaltensstörung dar, die primär Ausdruck eines enthemmten und zwanghaften Verhaltens ist. Das zwanghafte Konsumieren ist nicht auf Nahrungsmittel beschränkt. Manche Betroffenen konsumieren erstmals in ihrem Leben exzessiv Alkohol oder andere Drogen. Andere verschlingen nicht Essbares wie Styropor oder Knöpfe. Zudem wechselt teils auch die Präferenz für Nahrungsmittel, sodass die betroffene Person neu Dinge mag, die ihr früher nicht geschmeckt haben. Weiter nehmen Betroffene meist deutlich mehr Süssigkeiten zu sich, wobei dies oft mit Essattacken einhergeht.

Schwierig ist dabei auch die fehlende Krankheitseinsicht der Betroffenen. Dieses Verhalten kann dazu führen, dass Arztbesuche (teils zur Behandlung von körperlichen Erkrankungen) abgelehnt oder die Einnahme von Medikamenten verweigert werden.

Neben den Verhaltensstörungen sind die Betroffenen vor allem im planerischen und flexiblen Denken sowie in ihrer Aufmerksamkeitsleistung eingeschränkt. Gedächtnis- und Sprachfunktionen sind dagegen meist kaum betroffen. Wenn doch, ist dies erst im fortgeschrittenen Stadium der Fall.

Selten treten auch psychotische Krankheitszeichen auf. In den meisten Fällen handelt es sich um Patientinnen und Patienten mit familiärer Vorbelastung, die nahe Verwandte mit einer bvFTD oder einer anderen FTD haben. Die psychotischen Krankheitszeichen äussern sich typischerweise in Form von paranoiden Wahnideen wie Verfolgungswahn oder von Sinnestäuschungen (akustische und/oder visuelle Halluzinationen). Wenn diese Symptome als erste Krankheitszeichen auftreten, kann dies dazu führen, dass bei den Betroffenen eine Schizophrenie diagnostiziert wird.

Bei der bvFTD (und den beiden Sprachvarianten der FTD) können zusätzlich ein parkinsonähnliches Syndrom (in rund 20 Prozent der Fälle) und/oder Zeichen einer Krankheit der motorischen Nervenzellen (in bis zu 40 Prozent der Fälle) auftreten. Ersteres ist charakterisiert durch Steifigkeit und Unbeweglichkeit des Rumpfes und der Arme und Beine, was u.a. zu Störungen der Feinmotorik, Gangunsicherheit und einem erhöhten Sturzrisiko führt. Krankheiten der motorischen Nervenzellen im Gehirn und/oder im Rückenmark ziehen einen generalisierten Muskelabbau nach sich, was meist innert weniger Monate bis Jahre zum Tod führt. Krankheiten der motorischen Nervenzellen treten häufiger bei der bvFTD als bei den Sprachvarianten der FTD auf.

Mit Fortschreiten der Krankheit tritt die Antriebslosigkeit gegenüber den anderen Verhaltensstörungen immer stärker in den Vordergrund. Die Patientinnen und Patienten werden zunehmend immobil und sprechen immer weniger – sie wiederholen meist nur noch einzelne Wörter – oder nicht mehr. Weiter entwickeln sie Stuhl- und Harninkontinenz und meist Schluckstörungen und Gangunsicherheit. Diese im Verlauf auftretenden Krankheitszeichen erhöhen die Sterblichkeit der Betroffenen, wobei meist Infekte der Luftwege zum Tod der betroffenen Personen führen.

Vom Auftreten der ersten Krankheitszeichen bis zum Tod dauert es bei allen drei FTD-Varianten ähnlich lange, nämlich durchschnittlich acht bis neun Jahre. Im Einzelfall ist dieser Wert jedoch wenig hilfreich, da einerseits die Geschwindigkeit, mit der die Krankheit fortschreitet, innerhalb der Gruppe der Betroffenen variiert, und sich andererseits die Krankheitszeichen stark unterscheiden. Weiter spielt auch eine Rolle, in welchem Stadium der Hirnkrankheit die Diagnose gestellt wird. Daneben haben von der Hirnkrankheit unabhängige Faktoren einen Einfluss auf die Lebensdauer. Dazu gehören das Alter der betroffenen Menschen und ihr Lebensstil – etwa die Ernährung und körperliche wie geistige Aktivitäten. Auch das Vorliegen allfälliger Krankheiten (Zuckerkrankheit, Alkoholkrankheit, Herz-, Lungen-, Leber- oder Nierenkrankheiten) wie auch die von der Gesellschaft und Angehörigen geleistete Unterstützung wirken sich auf die Lebensdauer aus.





**Der Ehemann von Frau K., 51-jährig,
Krankheitsbild bvFTD, erzählt von
seiner Frau.**

«Meine Frau war Geschäftsführerin einer Pensionskasse. Dann wurde ihr gekündigt; sie kannte den Grund dafür nicht. Das war schlussendlich der Auslöser für ihre medizinische Abklärung. Meine Frau berichtete mir zuvor, dass ihr Vorgesetzter falsche Behauptungen aufgestellt und sie gemobbt habe. Allerdings wusste ich, dass sie bereits ein Jahr zuvor eine negative Rückmeldung vom Arbeitgeber erhalten hatte. Sie habe beispielsweise manche Termine verpasst, Fehler in Protokollen gemacht und zu viele Privatgespräche während der Arbeit geführt. Ihr sei schliesslich gekündigt worden, da sie sich in einer E-Mail an die Stiftungsratsmitglieder im Ton vergriffen habe.

Rückblickend kann man sagen, dass die Verhaltensänderungen meiner Frau vor rund zwei Jahren begonnen haben. Sie fing an, Haushaltsarbeiten zu vernachlässigen und begonnene Handlungen – etwa das Einräumen der Geschirrwaschmaschine – nicht zu Ende zu führen. Sie begann zunehmend immer mehr Zeit vor dem Fernseher zu verbringen und war in Gesprächen oft teilnahmslos. Sie zeigte auch immer weniger Interesse an ihren Mitmenschen und deren Gefühlen und liess mich in Erziehungsfragen des Kindes allein. Gleichzeitig wirkte sie oft rastlos und zwanghaft: So ging sie beispielsweise viel in der Wohnung umher und wischte dabei mit den Händen immer wieder über die Möbelkanten, an denen sie vorbeiging.

Die Situation ausserhalb unseres Zuhauses wurde ziemlich belastend für mich, da meine Frau häufig auf fremde Personen zuging und dabei private Themen ansprach. Sie zeigte sich mir gegenüber auch zunehmend impulsiv, wobei sie auch begann Kraftausdrücke zu gebrauchen. Es fiel mir auf, dass meine Frau sich in für sie ungewohnten Situationen rasch gestresst fühlte und unter anderem nicht mehr gerne Freundinnen und Freunde traf. Schwer wog für uns dabei, dass sie manchmal auch paranoide Züge zeigte. Einmal war sie beispielsweise davon überzeugt, dass ihr Bruder ihre Schwiegermutter bedroht habe.

In Ihrer Familie hatte bereits ihre Mutter ähnliche Verhaltensstörungen gezeigt. Diese waren bei ihrer Mutter auch etwa mit 50 Jahren aufgetreten.

Meine Frau erhielt nach der medizinischen Abklärung die Diagnose der Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz (bvFTD). Beim Verdacht auf eine familiäre Form von bvFTD erfolgte eine molekulargenetische Untersuchung. Dabei erfuhren wir, es handle sich um eine Mutation im Gen MAPT (Microtubule-Associated Protein Tau) und es bestehe bei dieser Form der Mutation eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit der Übertragung auf die Nachkommen. Unserem Sohn wurde dieser Umstand auf seinen Wunsch im Rahmen eines human-genetischen Beratungsgesprächs mitgeteilt, als er volljährig geworden war.

Im Verlauf des nächsten Jahres sprach meine Frau immer weniger und antwortet auf Fragen meist nur noch mit «Ja». Weiter war sie immer weniger zur selbstständigen Körperpflege fähig, weshalb wir die Spitex organisieren mussten. Meine Frau entwickelte eine Harn- und Darminkontinenz, die eine Nutzung von Inkontinenzeinlagen nötig machten. Diese Entwicklung der Harninkontinenz stellte für unseren Sohn und mich einen besonders belastenden Einschnitt dar. Ebenfalls verstärkte sich die innere Unruhe, sodass meine Frau nicht mehr längere Zeit sitzen konnte. Sie hatte den Drang herumzugehen und legte täglich mehrere Kilometer zurück. Ihre Phasen innerer Unruhe wechselten sich im Tagesverlauf mit starker Antriebslosigkeit ab, in denen sie keiner zielorientierten Tätigkeit nachgehen konnte. Das Essbedürfnis nahm auch weiter zu, was zu Gewichtszunahme führte. Wir alle halfen bei der Betreuung meiner Frau mit: mein Sohn und ich, die Haushalthilfe, die Spitex; unterstützt durch Tagesaufenthalte im Pflegeheim. So konnte meine Frau noch längere Zeit zu Hause bei uns leben. Ihr Unterstützungsbedarf nahm jedoch laufend zu, ausserdem bestand bei Alleinsein zunehmend das Risiko der Selbstgefährdung. Deshalb entschloss ich mich nach Rücksprache mit den Pflegekräften, dass meine Frau ins Pflegeheim eintreten sollte. Da sie schon seit längerer Zeit regelmässig tageweise dort gewesen war, kannte sie bereits das gesamte Umfeld und lebte sich erfreulicherweise gut ein. Ihre innere Unruhe und der Drang zum Herumgehen [bis zu 20 Kilometer am Tag] nahmen



hingegen weiter zu, dazu kamen zunehmend Probleme beim Einschlafen und verminderte Nahrungsaufnahme. Die damit verbundene Erschöpfung und der Gewichtsverlust waren lange Zeit die grösste Herausforderung für die Pflege. Ansonsten war meine Frau eine ruhige Heimbewohnerin, wirkte zufrieden und zeigte keinerlei Aggressionen. Ich bin mir sicher, dass sie bis zum Schluss alles verstand. Sie konnte aber nicht mehr richtig reagieren oder kommunizieren. Ihre letzte bewusste Geste berührte mich sehr: Sie führte meine Hand an ihre Stirn. Drei Tage später verstarb sie ruhig, fünf Jahre nach der Diagnosestellung, im Alter von 56 Jahren.

1.3 Symptome und Verlauf der Sprachvarianten der frontotemporalen Demenz

Die beiden Sprachvarianten der FTD gehören zur Gruppe der primär progressiven Aphasie (PPA). Sie zeichnet sich durch eine zunehmende Störung der Sprachproduktion und/oder des Sprachverständnisses aufgrund neurodegenerativer Krankheiten aus. Die Sprachstörung ist dabei das erste (primäre) und im Vordergrund stehende Krankheitszeichen.

Semantische Variante der primär progressiven Aphasie (svPPA)

Die semantische Variante der primär progressiven Aphasie (svPPA) ist charakterisiert durch Störungen der Sprache, primär des Sprachverständnisses und des semantischen Gedächtnisses. Letzteres beinhaltet das Faktenwissen – also alles das, was wir wissen. Dazu gehören etwa die Namen und Funktionen von Objekten (beispielsweise Hammer: ein Gegenstand, mit dem Nägel eingeschlagen werden) oder Lebewesen (beispielsweise Löwe: eine Grosskatze, die in Afrika lebt).

Das erste Krankheitszeichen sind Wortfindungsstörungen, worauf sich in der Folge der Wortschatz verkleinert.

Zu Beginn haben die Betroffenen Schwierigkeiten, selten gebrauchte Wörter wie «Brotkorb» oder «Scharnier» zu finden. Solange sie die Bedeutung dieser Begriffe noch kennen, versuchen sie, diese mit geläufigeren Begriffen zu umschreiben. Entsprechend ist der Sprachfluss zu Beginn noch flüssig. Dann wird die Sprache zunehmend inhaltsarmer

und unverständlicher. Es treten auch oft Wortverwechslungen – beispielsweise «Tisch» anstelle von «Stuhl» – oder Wortneubildungen auf.

In der Folge fällt eine zunehmende Störung des Sprachverständnisses auf, was sich nicht nur in Schwierigkeiten beim Verstehen von Gesprochenem, sondern auch beim Lesen von Text zeigt. Die mit der Sprachstörung verbundenen Schwierigkeiten der betroffenen Personen, sich mit ihrer Umgebung auszutauschen, führen oft zu sozialem Rückzug und zu Stimmungstiefs.

Mit dem zunehmenden Abbau des Faktenwissens werden die Wortfindungsstörungen ausgeprägter und das Wissen um die Bedeutung von Gegenständen verschwindet. Schliesslich spricht die betroffene Person nur noch in Floskeln und/oder nur noch von «Dingen». Das Gesprochene wird für die Umgebung nahezu unverständlich. Zu Beginn kennt die betroffene Person beispielsweise das Wort «Löwe» nicht mehr, weiss aber noch, dass es sich um eine Katze handelt, die in Afrika lebt und sich von Fleisch ernährt.

Im weiteren Verlauf ist zuerst die Zuordnung zum semantischen Oberbegriff «Tier» noch möglich, zuletzt gelingt auch dies nicht mehr.

Im Verlauf verlieren die Betroffenen typischerweise die Krankheitseinsicht und entwickeln Verhaltensstörungen.

Diese ähneln denjenigen der bvFTD, wobei aber die Antriebslosigkeit im Gegensatz zur bvFTD üblicherweise nicht im Zentrum steht. Zusätzlich haben die Betroffenen dann meist auch Schwierigkeiten mit der Erkennung von Gesichtern ihnen bekannter Personen. Auch Emotionen können sie nur noch schwer deuten. Der Umgang mit den Betroffenen erschwert sich dadurch deutlich, zumal neben dem Fehlen der Krankheitseinsicht die Kommunikation mit ihnen sowohl auf der verbalen [Sprache], als auch auf der visuellen [Gesichtserkennung] und der emotionalen [Emotionserkennung] Ebene eingeschränkt ist.

Andere Funktionen der geistigen Leistungsfähigkeit wie die Erinnerung an kürzlich stattgefundenere Erlebnisse und Ereignisse, Rechnen oder räumlich-visuelle Fähigkeiten bleiben demgegenüber meist erhalten oder sind erst im späteren Verlauf der Krankheit betroffen.

Nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie (nfvPPA)

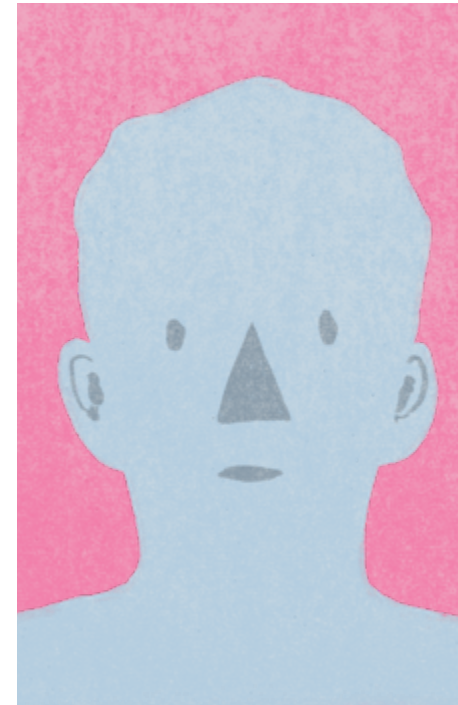
Charakteristisch für die nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie [nfvPPA] sind Störungen der Sprachproduktion und des Sprechens. Die Sprechstörung ist primär Ausdruck einer gestörten Bewegungskoordination des Sprechapparats [Apraxie des Sprechens], also der Muskulatur im Bereich des Mund- und Rachenraumes und des Kehlkopfes.

Wie bei der svPPA sind erste Krankheitszeichen Wortfindungsstörungen, wobei zusätzlich auffällt, dass es den betroffenen Personen schwerfällt, die Wörter auszusprechen, was als Sprechanstrengung auffällt.

Sie haben auch Schwierigkeiten mit der Betonung von Wörtern und Sätzen und mit der grammatikalisch korrekten Ausdrucksweise.

Die Sprache wird stockend, telegrammstilartig und undeutlich. Das Schreiben ist ebenfalls erschwert, aber weniger ausgeprägt als das Sprechen. Ausser bei grammatikalisch schwierigen Sätzen bleibt das Sprachverständnis intakt.

Die betroffenen Personen nehmen diese Sprachstörungen wahr. Da es ihnen zunehmend schwerfällt, sich anderen Personen mitzuteilen, beginnen sie oft, sich sozial zurückzuziehen; teilweise entwickeln sich depressive Zustände. Die Störung der Bewegungskoordination des Sprechapparates führt im Ver-

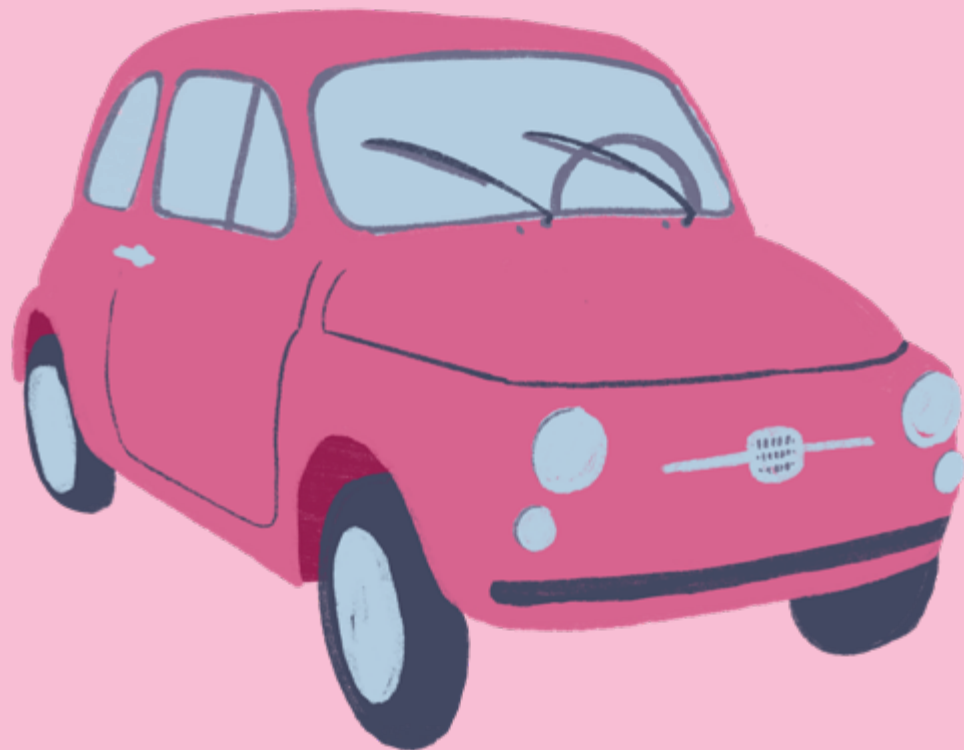


Diese Störungen sind die Folge des zunehmenden Verlusts von im Gehirn gespeicherten Bewegungsabläufen, was eine Folge der Degeneration von Nervenzellen ist.

Bei der nfvPPA kommt es häufiger als bei den anderen FTD-Varianten zu Beschwerden wie bei einer Parkinsonkrankheit, nämlich zu Steifigkeit und eingeschränkter Beweglichkeit des Rumpfes, der Arme und der Beine. Diese Beschwerden schränken die Selbstständigkeit der betroffenen Person zusätzlich ein. Daneben steigt das Risiko für Stürze mit teils schweren Verletzungen. Im fortgeschrittenen Stadium der nfvPPA entwickeln die betroffenen Personen, vergleichbar zu anderen demenziellen Krankheitsbildern, eine eingeschränkte Krankheitseinsicht, die mit der Zeit auch ganz fehlen kann.

lauf auch zu Schluckstörungen. Diese sollten möglichst früh erkannt werden, um das wiederholte sich-Verschlucken mit dem Risiko von Lungenentzündungen und/oder eine Gewichtsabnahme infolge erschwelter Nahrungseinnahme zu verhindern.

Daneben kommt es teilweise auch zu Störungen weiterer Bewegungsabläufe, etwa beim Zähneputzen, beim Essen mit Besteck, beim Binden von Schuhen, beim Anziehen und bei der Fähigkeit, zu gehen.



Frau S., 57-jährig, Krankheitsbild svPPA

Frau S. meldet sich in der Memory Clinic wegen zunehmender Schwierigkeiten mit der Sprache. Diese äussern sich darin, dass ihr alltägliche Wörter nicht mehr in den Sinn kommen. Bei ihrer Arbeit als Bankangestellte fällt ihr auf, dass sie sich oft nicht mehr an die Namen ihrer Kunden erinnert. All dies belastet sie und führt zu Unsicherheit und Wut. Für die Tochter stehen die Sprachschwierigkeiten im Vordergrund. Neben deutlichen Wortfindungsproblemen, hat der Wortschatz abgenommen. Insgesamt habe sie das Gefühl, so die Tochter, dass die mit der Mutter geführten Gespräche an Qualität eingebüsst hätten. Sie unterhielten sich oft nur noch über Belangloses. Ihre Mutter stelle zwar Fragen, scheine sich jedoch im Anschluss nicht für die Antworten zu interessieren. Den Kontakt mit Gästen versuche die Mutter zu vermeiden, indem sie sich in die Küche zurückziehe und vorgebe, Dinge erledigen zu müssen. Daneben habe sich das Verhalten der Mutter verändert. Die Mutter wirke zunehmend gleichgültig und emotional oberflächlich. Phasenweise sei sie überschwänglich und euphorisch. Sie lächle oft auch fremde Leute an, was für das Gegenüber oft befremdlich wirke. Manchmal komme es auch zu unangenehmen Situationen: Wenn sie Gästen banale Sachverhalte erkläre [etwa, wie der Herd funktioniert] oder aber während des Gesprächs teilnahmslos den Kopf in die Hände stütze. Insgesamt sei sie zunehmend ruhelos und habe Angst, etwas zu verpassen. Es falle ihr schwerer, Zusammenhänge zu verste-

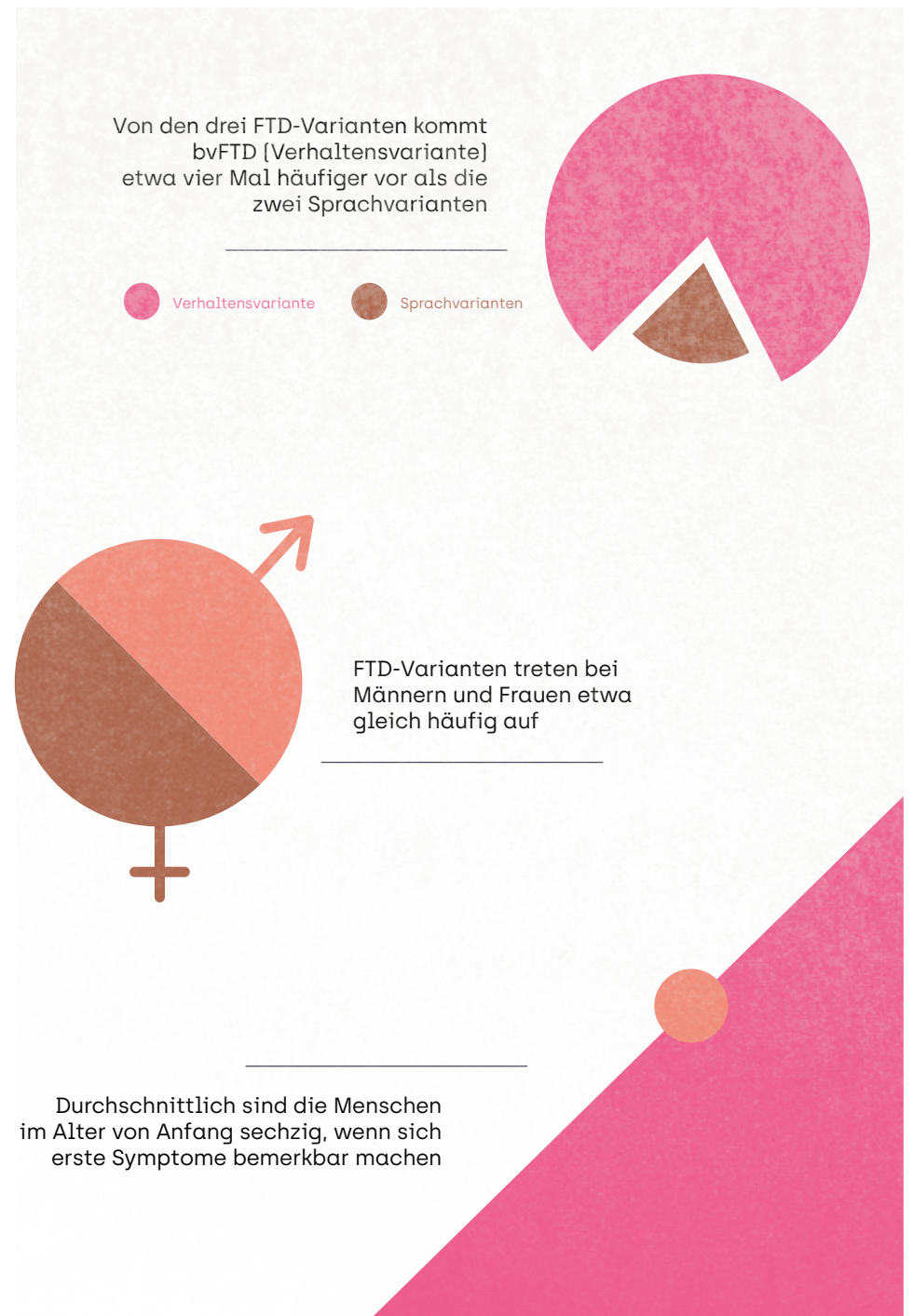
hen – sie schaue sich keine Krimis mehr an im Fernsehen – sie könne sich keine differenzierte Meinung mehr bilden. Hinzu komme ein teilweise kindliches Benehmen. Seit einigen Monaten zeige sie ein rigides Essverhalten und verweigere strikt den Konsum von Fleisch und Alkohol.

Bei Frau S. wird die Diagnose einer semantischen Variante der primär progressiven Aphasie [svPPA] gestellt. Dazu wird auch eine depressive Stimmungslage diagnostiziert.

Im weiteren Verlauf berichten die Angehörigen von vermehrten Konflikten, unter anderem da die Patientin der Ansicht ist, dass sie sich als ehemalige Bankangestellte weiter um die finanziellen Belange kümmern könne, auch wenn sie dazu nicht mehr in der Lage ist. Die Sprachproduktion und das Sprachverständnis verschlechtern sich weiter, bis Frau S. nach Jahren keine Sätze mehr bilden und schliesslich keine Worte mehr sprechen kann. Daneben entwickelt sie gegenüber ihr unbekanntem Personen zunehmend ein enthemmtes Verhalten.

Sie wird zunehmend sturer. Beispielsweise seien sie am Skifahren gewesen, berichtet der Ehemann, als seine Frau plötzlich nach Hause wollte und sich davon nicht habe abbringen lassen. Daneben habe sie das zwanghafte Verhalten entwickelt, unbedingt ein rotes Auto kaufen zu wollen, weshalb sie zu Fuss jeden Tag alle Autohäuser der Umgebung abklappere. Viele Personen im Dorf und in der nahen Umgebung

wissen von ihrer Krankheit und begegnen ihr immer sehr verständnisvoll, berichtet er. Beibehalten habe sie ihren Ordnungssinn und ihre strukturierte Art, was sich in vielen fotografierten Anleitungen und Checklisten oder beim Stapeln von Zeitungen widerspiegeln. Weiter habe sie ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Pudding entwickelt. Jeden Tag wünscht sie sich «2 ...» [Frau S. kann das Wort Pudding nicht mehr aussprechen]; nach dem Essen sitzt sie stets im Lehnstuhl, was einem Ritual gleichkommt. Der Ehemann lässt sich vorzeitig pensionieren, um sich seiner Ehefrau widmen zu können. Daneben stellt er, finanziert durch Assistenzbeiträge, Personen an, die sich abwechselnd um seine Ehefrau kümmern. So kann er auch teilweise mal abwesend sein, um sich zu entspannen. Frau S. akzeptiert alle Betreuungspersonen gleichermassen und bleibt fröhlich. Sie verblüfft weiterhin mit ihrer Feinmotorik (beispielsweise beim Essen mit Besteck oder beim Binden der Schuhe) und auch damit, dass sie mit ihren Eltern weiterhin eine herzliche Beziehung unterhält. Ausserdem bleibt sie körperlich fit und wird ihrem Bewegungsdrang mit stundenlangen Spaziergängen gerecht. Dank des Betreuungsteams und der Unterstützung durch die nahen Verwandten und Kinder ist es dem Ehemann auch noch neun Jahre nach der Diagnosestellung möglich, Frau S. zu Hause zu betreuen.





Herr P., 61-jährig, Krankheitsbild nfvPPA

Herr P. meldet sich beim Arzt wegen Problemen im «Sprachzentrum», die seit einigen Monaten bestehen. Es bereitet ihm Mühe, die richtigen Wörter zu finden und einen Satz daraus zu bilden. Beim Sprechen hat er das Gefühl, seine Lippen und seine Zunge würden ihm nicht richtig folgen. Zudem kommt es vor, dass er die Reihenfolge von Silben in Wörtern vertauscht [etwa «Statatur» anstelle von «Tastatur»]. Bei Diskussionen versteht er alles, kann sich jedoch nicht mehr richtig ins Gespräch einbringen. Wenn er einen Zeitungsartikel laut vorliest, geht dies, aber es ist schwierig und er muss sich anstrengen. Er hat sich aufgrund seiner Probleme mit der Kommunikation von seinem sozialen Umfeld zurückgezogen. Seine Ehefrau bestätigt dies. Die Schwierigkeiten betreffen nur das Sprechen. Ihr Ehemann sei im Alltag absolut selbstständig. Sie macht sich vor allem aufgrund des sozialen Rückzuges ihres Mannes Sorgen. Er zieht sich oft an seinen Computer zurück.

Bei Herrn P. wird die Diagnose einer nicht flüssigen Variante der primär progressiven Aphasie (nfvPPA) gestellt. In der Folge macht Herr P. eine logopädische Therapie. Im Verlauf der nächsten Jahre leidet er wiederholt unter Stimmungstiefs, die teilweise mit Selbstmordgedanken einhergehen, weshalb sich Herr P. psychiatrisch behandeln lässt. Innerhalb der nächsten vier bis fünf Jahre verstärkt sich die Sprachstörung. Daneben wird Herr P. zunehmend unsicher beim Gehen, entwickelt eine Schluckstörung und eine Störung der Feinmotorik, was sich etwa beim Einräumen von Geschirr in die Geschirrspülmaschine zeigt. Herr P. bleibt aber in dieser Zeit im Alltag selbstständig.

1.4 Genetische und andere Risikofaktoren

Bei rund 40 Prozent der Personen mit einer der drei Varianten der FTD liegt eine positive Familienanamnese für neurodegenerative Krankheiten vor. Bei Menschen, die von einer bvFTD betroffen sind, ist dieser Anteil noch höher als bei Patientinnen und Patienten mit einer der Sprachvarianten der FTD.

Eine positive Familienanamnese bedeutet, dass die erkrankten Personen mit Personen verwandt sind, die Krankheitszeichen einer anderen FTD-Variante aufweisen. In diesen Fällen besteht der Verdacht, dass die Krankheit aufgrund von genetischen Mutationen (Veränderungen des Erbgutes) von einer auf die nächste Generation vererbt wurde. Genetische Mutationen können jedoch auch bei Personen vorkommen, in deren Verwandtschaft Hinweise auf neurodegenerative Krankheiten fehlen, insbesondere wenn die Eltern oder andere nahe Verwandte bereits in jungen Jahren verstorben sind.

Bei rund 10 Prozent der Patientinnen und Patienten liegt eine **autosomal-dominante Vererbungsform** [s. Glossar] vor. Das bedeutet, dass die genetische Mutation mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an die Nachkommen weitergegeben wird, und zwar unabhängig davon, ob sie bei der Mutter oder beim Vater vorliegt. Aktuell sind drei Genmutationen bekannt, welche die überwiegende Anzahl der autosomal-dominanten Fälle bei FTD-Varianten erklären: C9orf72 [Chromosome 9 open-reading frame 72], MAPT [Microtubule-Associated Protein Tau] und GRN [Granulin]. Diese Genmutationen führen zur Bildung krankhaft veränderter Eiweiße, die sich in bestimmten Nervenzellen des Gehirns ablagern und

zu deren Abbau (Degeneration) führen. Aktuell gibt es kaum Studien, die untersucht haben, ob es zusätzliche Risikofaktoren für die Entwicklung von FTD-Varianten gibt. Es ist jedoch davon auszugehen, dass Faktoren, die das Risiko für die Entwicklung einer Alzheimer-Demenz erhöhen, in vergleichbarer Weise auch das Risiko für die Entwicklung einer FTD-Variante erhöhen. Dazu gehören vaskuläre Risikofaktoren wie hoher Blutdruck, Zuckerkrankheit, zu hohe Blutfette und Nikotinkonsum. Diese Risikofaktoren führen zu einer Verengung der Gefäße, was eine Störung der Hirndurchblutung nach sich ziehen kann und das Risiko für Schlaganfälle erhöht. Auch langjähriger Drogenkonsum oder Alkoholmissbrauch können das Risiko für die Entwicklung einer FTD-Variante erhöhen. Das Risiko für die Ausbildung einer neurodegenerativen Krankheit steigt auch durch wiederholte, insbesondere in der Jugend erlittene schwerere Schädelhirnverletzungen.

Zusammengefasst ist davon auszugehen, dass mit Ausnahme von Genmutationen, die die Krankheit direkt verursachen, die Entwicklung einer FTD-Variante am ehesten aus einer Kombination von genetischen und externen Risikofaktoren resultiert. Letztere betreffen den Lebensstil.



1.5 Diagnostik

Die Frühdiagnose der FTD-Varianten setzt das frühzeitige Aufsuchen ärztlicher Hilfe und ausreichende Kenntnisse der Hausärztinnen und -ärzte über diese seltenen Krankheitsbilder voraus. Da Menschen mit einer bvFTD die Krankheitseinsicht fehlt, suchen sie keine ärztliche Unterstützung.

Entsprechend ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass sich ihre diagnostische Abklärung verzögert, insbesondere, wenn sie alleine leben und kaum soziale Kontakte haben. Den Hausärztinnen und -ärzten fehlt oft das Wissen über diese seltenen Hirnkrankheiten. Daneben sind die psychiatrisch-imponierenden Krankheitszeichen und das verhältnismässig junge Alter der Betroffenen nicht typische Zeichen für eine neurodegenerative Krankheit. Entsprechend dauert es bis zur Diagnosestellung einer bvFTD durchschnittlich länger als etwa bis zur Diagnose der Alzheimer-Krankheit.

Vom Auftreten erster Krankheitszeichen bis zur Diagnose einer bvFTD vergehen durchschnittlich zweieinhalb Jahre.

Bei Verdacht auf eine neurodegenerative Krankheit sollte die betroffene Person einer für neurodegenerative Krankheiten spezialisierten Institution (beispielsweise eine Memoryklinik) zugewiesen werden, damit eine gründliche Abklärung erfolgt.

Zur Diagnosestellung sind insbesondere bei bvFTD die Angaben der Angehörigen von entscheidender Bedeutung. Einerseits weil die Auskünfte der Betroffenen angesichts der fehlenden Krankheits-

einsicht nicht verlässlich sind, andererseits weil sich die Verhaltensstörungen primär im alltäglichen Leben im Rahmen sozialer Interaktionen zeigen und nur sehr begrenzt im Rahmen einer klinischen Untersuchung. Die Befragung der Angehörigen sollte dabei möglichst standardisiert mittels Fremdeinschätzungsfragebögen und idealerweise in Abwesenheit der Betroffenen erfolgen.

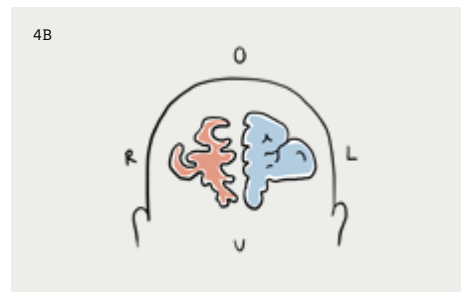
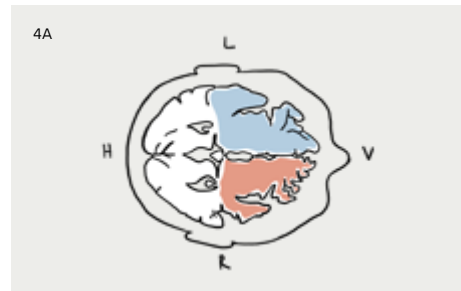


Abb. 4: Schnittbild des Hirns mit Ansicht von oben [4A] und vorne [4B]: vermindertes Hirnvolumen betont im rechten vorderen Stirnlappen, bei einer 56-jährigen Patientin mit einer Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz (bvFTD). [R: Rechts, L: Links, V: Vorne, H: Hinten, O: Oben, U: Unten]

Letzteres ermöglicht es den Angehörigen, frei über das Krankheitszeichen der Betroffenen zu sprechen.

Die klinische Begutachtung beinhaltet 1. eine Untersuchung verschiedener Bereiche der geistigen Leistungsfähigkeit wie Gedächtnis, Sprache, Aufmerksamkeit und mentale Flexibilität, 2. eine medizinisch-neurologische Untersuchung, bei der unter anderem Funktionen wie Kraft, Gefühlswahrnehmung, Feinmotorik und Gang geprüft werden, und 3. eine Beurteilung des psychischen Zustandes der Patientin respektive des Patienten.

Bei der bvFTD kann die klinische Untersuchung im Frühstadium nur wenig auffällig sein.

Funktionsstörungen, die hier frühzeitig auftreten – wie die Fähigkeiten, Emotionen zu erkennen und sich in andere Personen hineinzufühlen –, sind noch nicht Teil der klinischen Untersuchungsstandards. Weiter sollte im Rahmen der Abklärung eine Blutuntersuchung erfol-

gen. Diese dient dazu, Funktionsstörungen von Organen wie der Schilddrüse, der Niere oder der Leber sowie Vitaminmangel oder Blutarmut auszuschliessen. Solche Funktionsstörungen oder Mangelzustände können sich negativ auf die geistigen und psychischen Fähigkeiten der betroffenen Personen auswirken.

Zur Beurteilung, ob eine Hirnkrankheit vorliegt, ist die strukturelle Bildgebung des Gehirns von zentraler Bedeutung. Diese erfolgt üblicherweise mittels einer Magnetresonanztomografie (MRT). In seltenen Fällen, wenn eine MRT aus medizinischen Gründen nicht möglich ist, erfolgt eine Computertomografie (CT). Die MRT oder die CT dienen auch dazu, andere krankhafte Zustände des Gehirns wie Hirntumore, Hirninfarkte oder bereits früher zugezogene Hirnverletzungen auszuschliessen. Bei der bvFTD zeigt sich typischerweise ein vermindertes Hirnvolumen im vorderen, mittleren und unteren Bereich des Stirnlappens, meist mit rechtsseitiger Betonung (Abbildung 4). Bei der svPPA ist charakteristischerweise ein vermindertes Hirnvolumen

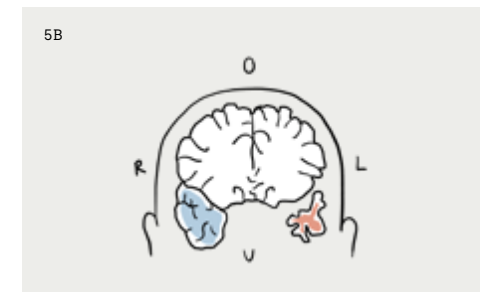
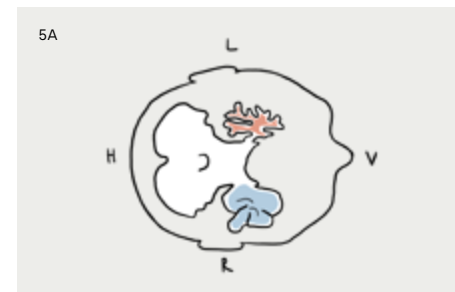


Abb. 5: Schnittbild des Hirns mit Ansicht von oben [5A] und vorne [5B]: vermindertes Hirnvolumen im Bereich des linken vorderen Schläfenlappens bei einem 66-jährigen Patienten mit einer semantischen Variante der primär progressiven Aphasie (svPPA). [R: Rechts, L: Links, V: Vorne, H: Hinten, O: Oben, U: Unten]

am linksseitigen vorderen Schläfenlappen ersichtlich (Abbildung 5), bei der nvfPPA ist das Hirnvolumen typischerweise im oberen seitlichen Bereich des linksseitigen Stirnlappens vermindert (Abbildung 6).

Im Frühstadium der Hirnkrankheiten kann es jedoch vorkommen, dass das MRT noch normal ist. Oder es bleibt auch nach der MRT unklar, welche Hirnkrankheit vorliegt. Als zusätzliche Untersuchung kann dann eine Bildgebung mit der Darstellung des Glucosestoffwechsels (Zuckerstoffwechsels) des Gehirns weiterhelfen, mit einer sogenannten Fluor-Deoxy-Glucose-Positronen-Emissions-Tomografie (FDG-PET). Das Gehirn nutzt den Zucker im Blut als Energiequelle. Entsprechend führt der Untergang von Hirnnervenzellen bei einer neurodegenerativen Krankheit dazu, dass in den betroffenen Hirnregionen weniger Zucker verstoffwechselt wird. Der verminderte Zuckerstoffwechsel in den betroffenen Hirnregionen stellt sich in der FDG-PET farblich anders dar als der normale Zuckerstoffwechsel in den gesunden Hirnregionen (Abbildung 7). Ersterer geht

dem Abbau von Nervenzellen (Gewebschwund) voraus. Entsprechend ist eine FDG-PET für die Diagnose einer neurodegenerativen Krankheit das empfindlichere Verfahren als eine MRT.

Anstelle der zusätzlich zur FDG-PET kann noch eine Lumbalpunktion zur Untersuchung der Nervenwasserflüssigkeit erfolgen. Dabei lässt sich mittels Bestimmung bestimmter Biomarker abklären, ob etwa ein Abbau von Nervenzellen, eine Entzündung von Hirngewebe oder eine Alzheimer-Krankheit vorliegen könnten. Die Aussagekraft dieser Marker ist jedoch begrenzt, was bedeutet, dass die Patientin respektive der Patient beispielsweise von einer Alzheimer-Krankheit betroffen ist und die Untersuchung des Nervenwassers diesbezüglich dennoch normal ausfällt.

Für Hirnkrankheiten, welche die FTD-Varianten verursachen, gibt es hingegen aktuell keine Marker, die im Nervenwasser bestimmt werden könnten.

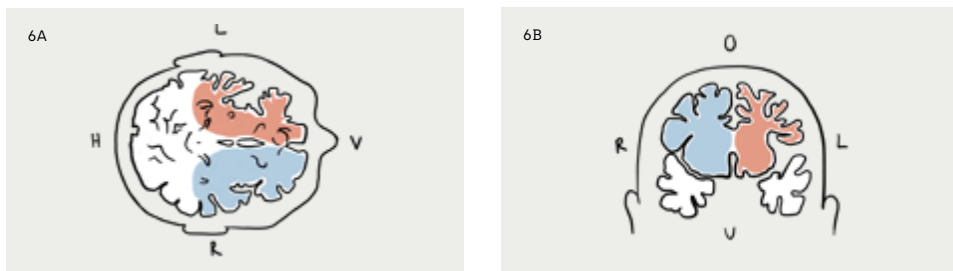


Abb. 6: Schnittbild des Hirns mit Ansicht von oben (6A) und vorne (6B): vermindertes Hirnvolumen im Bereich des linken, oberen äusseren Stirnlappens bei einem 71-jährigen Patienten mit einer nicht flüssigen Variante der primär progressiven Aphasie (nvfPPA). [R: Rechts, L: Links, V: Vorne, H: Hinten, O: Oben, U: Unten]

Weiter gibt es die Möglichkeit, Ablagerungen des Eiweisses Amyloid (s. Glossar) mittels Amyloid-Positronen-Emissions-Tomografie (Amyloid-PET) darzustellen. Zu hohe Amyloid-Ablagerungen im Gehirn finden sich bei Menschen mit einer Alzheimer-Krankheit, nicht jedoch bei Patientinnen und Patienten mit einer FTD-Variante. Dieser Unterschied ist insofern wichtig, als ein Mensch mit einer atypischen Variante der Alzheimer-Krankheit ähnliche Krankheitszeichen aufweisen kann wie jemand mit einer FTD-Variante (siehe Kapitel 1.6.). Diese Variante der Alzheimer-Krankheit wird atypisch genannt, da bei der Alzheimer-Krankheit typischerweise Gedächtnisstörungen und nicht Verhaltensstörungen im Vordergrund stehen. Die Amyloid-PET kann entscheidend zur Unterscheidung zwischen Varianten der Alzheimer-Krankheit und den FTD-Varianten beitragen.

Schliesslich gilt es zu erwähnen, dass die Diagnose einer FTD-Variante immer eine Verdachtsdiagnose ist, da man Hirngewebe zu Lebzeiten üblicherweise nicht auf neurodegenerative Krankheiten untersucht. Dazu müsste an einer ausgewählten Stelle des Gehirns eine Hirnbiopsie (s. Glossar) durchgeführt und das Hirngewebe unter dem Mikroskop bezüglich der krankhaften Eiweissablagerungen untersucht werden. Nur in einem einzigen Fall kann ohne Hirnbiopsie eine sichere Diagnose gestellt werden: wenn eine genetische Mutation vorliegt, die das Krankheitsbild erklärt.

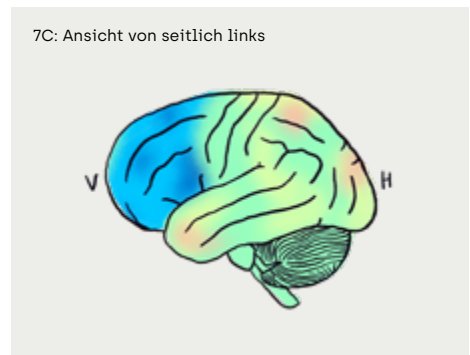
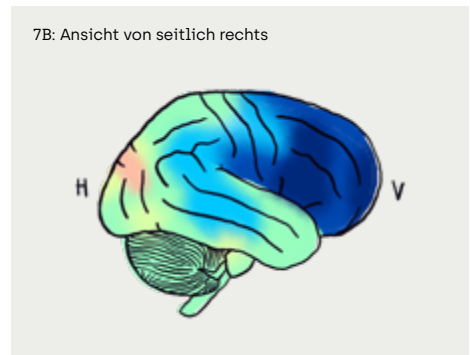
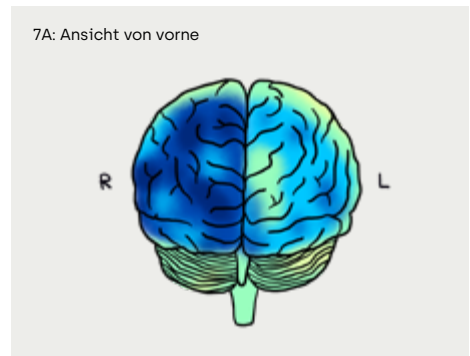


Abb. 7: 3D-Zeichnungen einer Fluor-Deoxy-Glucose-Positronen-Emissions-Tomografie (FDG-PET). Reduzierte Glucoseaufnahme [zu sehen in blau - je dunkler die Farbe, desto reduzierter die Aufnahme] betont im rechten Stirnlappen bei einer 56-jährigen Patientin mit einer Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz (bvFTD). [R: Rechts, L: Links, V: Vorne, H: Hinten]

1.6 Ähnliche Krankheitsbilder / Fehldiagnosen

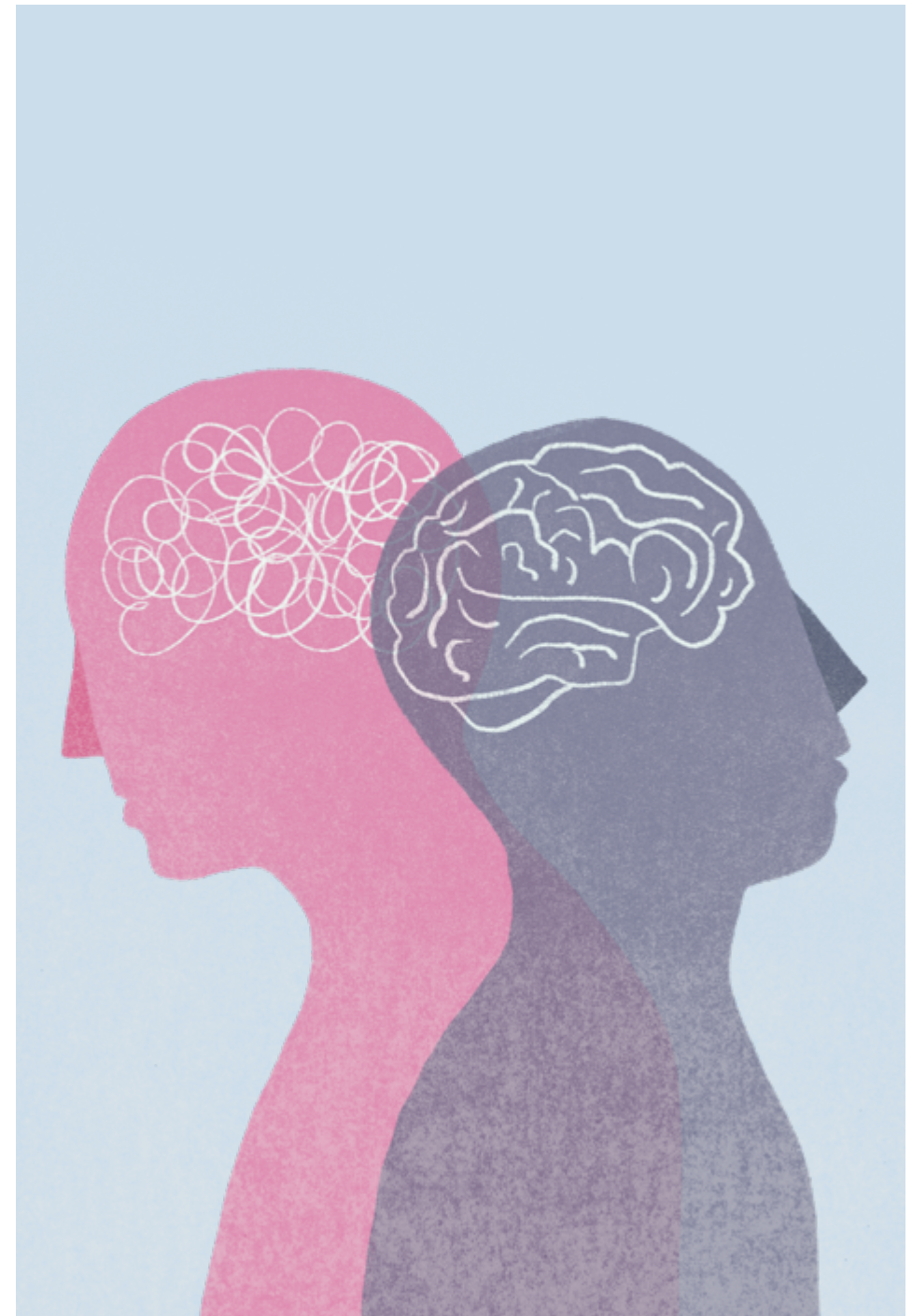
Wie bereits erwähnt, kann es schwierig sein, FTD-Varianten – speziell die bvFTD – von anderen Krankheitsbildern im Frühstadium abzugrenzen. Bei der bvFTD wird in über 50 Prozent der Fälle zunächst eine psychiatrische Diagnose gestellt. Die häufigste psychiatrische Fehldiagnose ist die schwere depressive Episode, gefolgt von der **bipolar-affektiven Störung** [s. Glossar], der **schizophrenen Störung** [s. Glossar] und der **Zwangsstörung** [s. Glossar].

Weiter gibt es neurodegenerative Krankheiten, die teilweise auch zu Verhaltensstörungen führen, die denjenigen der bvFTD ähnlich sind. Dies gilt insbesondere für die frontale Variante der Alzheimer-Krankheit. Hier sind die ersten Krankheitszeichen nicht die für eine Alzheimer-Krankheit typischen Gedächtnisstörungen, sondern Verhaltensstörungen, die allenfalls auch mit Gedächtnisstörungen kombiniert sind. Zur Unterscheidung zwischen der bvFTD und der frontalen Variante der Alzheimer-Krankheit können die oben erwähnten unterschiedlichen Formen der Bildgebung des Gehirns (MRT und FDG-PET) und Analysen des Nervenwassers hilfreich sein. Im Gegensatz zur bvFTD ist die Wahrscheinlichkeit einer Fehldiagnose bei den beiden Sprachvarianten der FTD deutlich geringer.

Am ehesten können auch sie mit einer anderen atypischen Variante der Alzheimer-Krankheit, der logopenischen Variante der primär progressiven Aphasie, verwechselt werden, die ebenfalls mit Sprachstörungen beginnt. Deshalb wird diese atypische Variante auch der Gruppe der primär progressiven Aphasien (PPA) zugeordnet. Das Störungsbild dieser Sprachstörung unterscheidet sich jedoch von demjenigen der zwei

Sprachvarianten der FTD. Auch hier tragen die Bildgebungen des Gehirns und Analysen des Nervenwassers zur Unterscheidung zwischen den Krankheitsbildern bei.

Dann gilt es noch das sogenannte Phänokopie-Syndrom der bvFTD zu erwähnen. Betroffene zeigen vergleichbare Verhaltensstörungen wie bvFTD-Patientinnen und Patienten. Sie leiden jedoch nicht an einer neurodegenerativen, sondern am ehesten an einer psychischen Krankheit. Im Gegensatz zu bvFTD-Erkrankten nehmen die Beschwerden dieser Patientinnen und Patienten über die Jahre üblicherweise nicht zu. Die Unterscheidung zwischen der bvFTD und dem Phänokopie-Syndrom der bvFTD ist angesichts der unterschiedlichen Prognosen dieser Erkrankungen und der Therapiemöglichkeiten enorm wichtig. Während bei Menschen mit der bvFTD die Selbstständigkeit im Alltag abnimmt und es bis zur vollständigen Abhängigkeit von der Umgebung kommen kann, bleibt die Eigenständigkeit der von einem Phänokopie-Syndrom der bvFTD betroffenen Menschen üblicherweise erhalten. Weiter ist es möglich, dass Patientinnen und Patienten mit einem Phänokopie-Syndrom der bvFTD von einer psychiatrischen Therapie profitieren.



1.7 Medikamentöse Behandlung

Aktuell [2021] gibt es keine zugelassenen Medikamente, welche die neurodegenerativen Krankheiten, die den FTD-Varianten zugrundeliegend, stoppen könnten. Die aktuelle medikamentöse Behandlung beschränkt sich auf die Behandlung der Symptome, wobei sich nur Verhaltens- und psychische Störungen, nicht jedoch kognitive Störungen wie Sprachstörungen medikamentös behandeln lassen.

Was die medikamentöse Behandlung der Verhaltens- und der psychischen Störungen betrifft, ist das Bewusstsein für die negativen Effekte wichtig, die die Einnahme eines Medikaments auch haben kann. Entsprechend gilt es vor Behandlungsbeginn mit den Angehörigen das Pro und Contra der Einnahme eines Medikamentes abzuwägen. Dabei spielt neben dem Allgemeinzustand der betroffenen Person auch eine Rolle, welche Medikamente bereits eingenommen werden und ob weitere Krankheiten vorliegen. Im Wissen darum, dass speziell die Gabe bestimmter Medikamente zur Behandlung von Verhaltensstörungen Nebenwirkungen haben kann, gilt es abzuklären, wie belastend diese Störung(en) für die betroffene Person oder für die Angehörigen ist [respektive sind]. Damit lässt sich die Dringlichkeit einer medikamentösen Behandlung abschätzen. Entsprechend kann es sinnvoll und nötig sein, einer Person mit einer Verhaltensstörung ein bestimmtes Medikament zu verordnen, einer anderen Person mit einer vergleichbaren Verhaltensstörung jedoch nicht, weil andere Rahmenbedingungen vorliegen. Zur Behandlung der Verhaltens- und der psychischen Störungen werden meist Stoffklassen von Medikamenten eingesetzt, die zur Behandlung von psychischen Krankheiten wie

Depression, Schizophrenie oder Zwangsstörung verschrieben werden. Dieses Vorgehen wird gewählt, weil kaum Medikamentenstudien zur Behandlung von Verhaltensstörungen bei bvFTD-Patientinnen und -Patienten vorliegen. Das medikamentöse Behandlungsprinzip ist jedoch nicht eins zu eins von psychiatrischen Patientinnen und Patienten auf bvFTD-Erkrankte übertragbar. Im Speziellen können bei den Erstgenannten nicht die gleich hohen Dosen wie bei den Zweitgenannten verabreicht werden. Diese Form der Therapie erfordert eine engmaschige fachärztliche Betreuung und eine genaue Beobachtung der betroffenen Person durch die Angehörigen. Dabei gilt es zu beachten, dass sich die Krankheitszeichen mit Fortschreiten der Krankheit verändern. Im Falle der bvFTD nehmen typischerweise die Antriebslosigkeit und die Spracharmut zu, wogegen Verhaltensstörungen wie Enthemmung oder zwanghaftes Verhalten abnehmen. Entsprechend ist es dann sinnvoll, dass Medikamente, die zuvor beispielsweise zur Therapie der Enthemmung verordnet wurden, reduziert respektive abgesetzt werden. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass Medikamente zur Behandlung der Verhaltens- und psychischen Störungen regelmässig auf ihre Notwendigkeit überprüft werden.

In erster Linie werden Medikamente aus der Stoffklasse der selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer [SSRI] eingesetzt. Die SSRI führen zu einer verzögerten Aufnahme und Verstoffwechselung von Serotonin, einem im Gehirn aktiven Botenstoff. Damit wird die Verfügbarkeit von Serotonin im Gehirn erhöht. Dieser Effekt ist gewünscht, da die Serotoninmenge im Gehirn bei bvFTD-Patientinnen und -Patienten herabgesetzt ist. SSRI werden auch zur Behandlung einer depressiven Episode eingesetzt. Auch andere Stoffklassen von Medikamenten, die zur Behandlung einer depressiven Episode und/oder von Epilepsie eingesetzt werden, können die Verhaltensstörungen positiv beeinflussen.

Falls sich Verhaltensstörungen wie Enthemmung, Zwangshandlungen oder Unruhe mit den genannten Medikamenten nicht ausreichend behandeln lassen oder psychotische Zeichen wie Wahnvorstellungen oder Sinnestäuschungen vorliegen, ist die Gabe eines Neuroleptikums [Medikament zur Behandlung von Schizophrenie und Wahnideen] in Betracht zu ziehen. Neuroleptika sollten aufgrund ihrer Nebenwirkungen, zu denen die Verminderung der geistigen Leistungsfähigkeit, das Risiko für das Auftreten eines Parkinsonsyndroms und das Risiko einer erhöhten Sterblichkeit gehören, mit Vorsicht und möglichst nur für eine begrenzte Zeit eingesetzt werden.

Gemäss der aktuellen Studienlage [2021] zeigen Medikamente, die bei einer Alzheimer-Demenz zur Behandlung der eingeschränkten geistigen Leistungsfähigkeit eingesetzt werden, bei allen FTD-Varianten keine Wirkung. Im Falle der Stoffklasse der Cholinesterasehemmer verstärken sie gar Verhaltensstörungen wie Enthemmung oder Aggression. Die diagnostische Unterscheidung zwischen der bvFTD und der frontalen Variante der Alzheimer-Krankheit ist also nicht nur bezüglich der Prognose bei diesen Krankheitsbildern, sondern auch betreffend die medikamentöse Behandlung von Bedeutung.

Ein parkinsonähnliches Syndrom, das bei rund 20 Prozent der FTD-Varianten vorkommt, lässt sich medikamentös ähnlich behandeln wie eine Parkinsonkrankheit.

Die hier eingesetzten Medikamente erhöhen die Verfügbarkeit des im Gehirn befindlichen Botenstoffes Dopamin. Dieser ist sowohl bei einem parkinsonähnlichen Syndrom bei den FTD-Varianten als auch bei der Parkinsonkrankheit vermindert. Diese Medikamente wirken jedoch bei den parkinsonähnlichen Syndromen, die die FTD-Varianten begleiten können, meist nur begrenzt oder gar nicht. Entsprechend gilt es, das Pro und Contra vor einem Therapieversuch gegeneinander abzuwägen, zumal medikamentöse Nebenwirkungen wie verstärkte Enthemmung, nächtliche Unruhe oder Schwindel auftreten können.

1.8 Nicht medikamentöse Behandlung

Die nicht medikamentöse Behandlung steht bei allen drei FTD-Varianten gegenüber der medikamentösen im Vordergrund. Während bei der bvFTD Beratung, Betreuung und Unterstützung der Angehörigen bereits im Frühstadium im Zentrum stehen, ist es bei den zwei Sprachvarianten zumeist die Logopädie.

Diese unterschiedlichen Schwerpunkte der nicht medikamentösen Behandlung zwischen den FTD-Varianten ist auch Ausdruck der Tatsache, dass bvFTD-Patientinnen und -Patienten bei der Erstdiagnostik typischerweise bereits Unterstützung im Alltag benötigen. Dies ist bei den Sprachvarianten der FTD meist nicht der Fall ist. Die Sprachstörung fällt den betroffenen Personen und ihrer Umgebung früh auf, was zeitig zur Abklärung und Diagnose führt.

Bei einer bvFTD sollten die Angehörigen ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung von Fachpersonen im Umgang mit den Verhaltensstörungen geschult und entsprechend unterstützt werden. Dies kann wie bei anderen neurodegenerativen Krankheiten in Form von individuellen Beratungsgesprächen und/oder durch die Teilnahme an Angehörigengruppen oder -schulungen passieren. Dabei ist es empfehlenswert, dass die Angehörigen sich einer bvFTD-spezifischen Angehörigengruppe anschliessen. Ein Austausch in einer Angehörigengruppe zur Alzheimer-Demenz ist weniger hilfreich, da diese Angehörigen nicht mit den Verhaltensstörungen umzugehen haben, die mit der bvFTD einhergehen (abgesehen von der Antriebsminderung). In einer Angehörigenberatung oder -schulung lernen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

wie sie sich den Verhaltensveränderungen der Betroffenen anpassen können; dies wirkt sich meist positiv auf diese Störungen aus. Ein angepasster Umgang beinhaltet beispielsweise, sozial inadäquates Verhalten weniger zu kritisieren, toleranter und flexibler hinsichtlich der Erwartungen an die korrekte Ausübung von Tätigkeiten zu sein oder die Betroffenen seltener auf Fehlleistungen hinzuweisen.

Die Beziehung zwischen der betroffenen Person und den Angehörigen entspannt sich meist bereits nach der Eröffnung der Diagnose, da die Angehörigen dann realisieren, dass die Verhaltensstörungen nicht willentliche Handlungen, sondern Ausdruck einer Hirnkrankheit sind.

Zusätzlich zur regelmässigen Angehörigenberatung ist jedoch manchmal auch eine psychotherapeutische Begleitung der Angehörigen notwendig.

Um die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen möglichst hoch zu halten, ist die frühzeitige Unterstützung der Letztgenannten zu Hause empfeh-

lenswert; möglich wird dies durch eine Pflegeleistung. Später ist es entscheidend, den Besuch einer Tagesstätte und schliesslich den Eintritt des erkrankten Menschen in ein Pflegeheim zu planen. Was die Planung dieser beiden Schritte betrifft, ist darauf zu achten, dass die ausgewählten Institutionen möglichst mit dem Krankheitsbild der betroffenen Person vertraut sind und auch das Alter der Erkrankten kein Hindernis für einen Eintritt darstellt. Angesichts des verhältnismässig jungen Alters vieler Betroffener ist es oft schwierig bis unmöglich, adäquate Institutionen wohnortsnah zu finden.

Bei den beiden Sprachvarianten der FTD steht zu Beginn meist die logopädische Behandlung therapeutisch im Vordergrund. Dem betroffenen Menschen muss dabei klar sein, dass die logopädische Therapie die Sprachstörung nicht grundlegend verbessern kann. Sie kann jedoch der respektive dem Betroffenen primär helfen, mit der Sprachstörung im Alltag besser umzugehen. Während gewisse Patientinnen und Patienten die logopädische Therapie sehr schätzen und jahrelang in Anspruch nehmen, wünschen andere keine solche Unterstützung, da die Konfrontation mit ihren Sprachdefiziten im Rahmen der Therapie sie belastet.

Die Logopädie ist auch das Fachgebiet, das auf die Therapie von Sprech- und Schluckstörungen spezialisiert ist. Diese treten bei der nfvPPA meist früh im Verlauf der Krankheit auf. Bei der bvFTD kommt es im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit oft auch zu Schluckstörungen.

Bei Störungen der Bewegungskoordination, die über den Mund-Rachen-Bereich hinausgehen – etwa Schwierigkeiten beim Ankleiden oder beim Binden der Schuhe –, sollte eine ergotherapeutische Behandlung ins Auge gefasst werden. Diese kann auch in anderen Bereichen der geistigen Leistungsfähigkeit erwogen werden, beispielsweise bei Störungen der Aufmerksamkeit oder der mentalen Flexibilität.

Schliesslich kann Physiotherapie zur Behandlung von Steifigkeit, Ungeschicklichkeit und/oder Schwäche und bei Schwierigkeiten beim Gehen hilfreich sein.

Die erwähnten Therapieformen (Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie) stimulieren die Netzwerke im Gehirn und tragen auch zur Strukturierung des Alltags der betroffenen Personen bei, was sich positiv auf die geistige Leistungsfähigkeit und den psychischen Zustand der Erkrankten auswirken kann.

Wie bei der medikamentösen Behandlung ist mit der betroffenen Person und den Angehörigen zu besprechen, welche dieser Therapieformen für die Behandlung des entsprechenden Krankheitsbildes hilfreich sein könnten. Angesichts der Dynamik des Krankheitsbildes sind die Notwendigkeit und die Sinnhaftigkeit einzelner oder kombinierter Therapieformen im Verlauf immer wieder zu prüfen.

Referenzen

Bang J, Spina S, Miller BL. Frontotemporal dementia. Lancet 2015; 386(10004): 1672–82. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00461-4

Hogan DB, Jette N, Fiest KM, et al. The Prevalence and Incidence of Frontotemporal Dementia: a Systematic Review. Canadian Journal of Neurological Sciences 2016;43 Suppl 1: S96-S109. doi: 10.1017/cjn.2016.25

Ljubenkov PA, Miller BL. A Clinical Guide to Frontotemporal Dementias. Focus [American Psychiatric Association Publishing] 2016;14(4): 448-64. doi: 10.1176/appi.focus.20160018

Valente ES, Caramelli P, Gambogi LB, et al. Phenocopy syndrome of behavioral variant frontotemporal dementia: a systematic review. Alzheimer's Research & Therapy 2019; 11(1): 30. doi: 10.1186/s13195-019-0483-2

Woollacott IO, Rohrer JD. The clinical spectrum of sporadic and familial forms of frontotemporal dementia. Journal of Neurochemistry 2016; 138 Suppl 1: 6-31. doi: 10.1111/jnc.13654

Abkürzungsverzeichnis

bvFTD Behaviorale Variante (Verhaltensvariante) der FTD (bvFTD) [englisch: behavioral variant frontotemporal dementia]

FDG-PET Fluor-Deoxy-Glucose-Positronen-Emissions-Tomografie

FTD Frontotemporale Demenz

MRT Magnetresonanztomografie

nfvPPA Nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie

SSRI Selektive-Serotonin-Wiederaufnahmehemmer

svPPA Semantische Variante der primär progressiven Aphasie

Glossar

Amyloid Vom Körper gebildeter Eiweisskörper; bei der Alzheimer-Krankheit finden sich krankhafte Formen von Amyloid im Gehirn in Form von Ablagerungen (Amyloid.-Plaques).

Autosomal-dominant 50% Wahrscheinlichkeit, Kinder zu bekommen, die von derselben Erkrankung betroffen sind.

Behaviorale Variante Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz, primär charakterisiert durch progrediente Wesensveränderung und unangepasstes Sozialverhalten.

Biomarker Messwerte von Körperflüssigkeiten und/oder Gewebe, die auf einen krankhaften Prozess im Körper hinweisen können.

Bipolare Störung Psychische Krankheit, charakterisiert durch extreme entgegengesetzte (= bipolare) Schwankungen im Bereich von Stimmung und Antrieb, die phasenweise auftreten; Betroffene pendeln dabei zwischen depressiven (Antrieb und Stimmung unterhalb des Normalniveaus) und manischen (Antrieb und Stimmung oberhalb des Normalniveaus) Phasen hin und her.

Hirnbiopsie Gewebeentnahme (Biopsie) aus dem Gehirn.

Neurodegenerative Krankheiten Krankheiten charakterisiert durch den Abbau (Degeneration) von Nervenzellen (Neuronen).

Nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie Variante der frontotemporalen Demenz, primär charakterisiert durch progrediente Störung der Sprachproduktion.

Schizophrenie Psychische Erkrankung, die zur Gruppe der Psychosen gehört; betroffen sind fast alle Bereiche des inneren Erlebens und Verhaltens wie Wahrnehmung, Denken, Gefühls- und Gemütsleben, Willensbildung, Psychomotorik und Antrieb.

Semantische Variante Variante der frontotemporalen Demenz, primär charakterisiert durch progrediente Störung des Faktenwissens und Sprachverständnisses der primär progressiven Aphasie.

Syndrom Krankheitsbild, das sich aus dem Zusammentreffen verschiedener charakteristischer Symptome ergibt.

Zwangsstörung Psychische Krankheit, charakterisiert durch einen inneren Zwang oder Drang, bestimmte Dinge zu denken oder zu tun, beispielsweise sich immer wieder die Hände zu waschen; betroffene Personen nehmen die Störung zwar wahr, können ihr willentlich kaum etwas oder gar nichts entgegensetzen.

2 Besondere Herausforderungen der Angehörigen von Menschen mit einer Verhaltensvariante der FTD

Allgemein sind Angehörige respektive Bezugspersonen von Menschen mit demenziellen Krankheiten im Zusammenleben mit den Patienten herausgefordert. Gründe sind auch der zunehmende Unterstützungsbedarf des Erkrankten und die typischerweise fehlende Krankheitseinsicht. Zusätzlich kann sich die Demenzerkrankung der Lebenspartnerin respektive des Lebenspartners negativ auf das soziale Umfeld und die finanzielle Situation auswirken.

All dies mag erklären, warum Depressionen und Ängste bei Angehörigen von Personen mit einer demenziellen Krankheit häufiger sind als in der Normalbevölkerung. Angehörige von Menschen mit einer bvFTD und teils Angehörige von Menschen mit einer svPPA sind zudem mit besonderen Herausforderungen konfrontiert, die im Folgenden dargestellt werden.



2.1 Verhaltensstörungen

Die Verhaltensstörungen, die bei Personen mit einer bvFTD im Vordergrund stehen und bei Menschen mit einer svPPA typischerweise im Verlauf auftreten, stellen für die Angehörigen die stärkste Belastung dar. Sie sind medikamentös oft nur begrenzt oder nicht therapierbar.

Vor der Diagnosestellung werden die Verhaltensstörungen von den Angehörigen oft auf sich bezogen. Sie sind dann der Ansicht, die betroffene Person verhalte sich ihnen gegenüber absichtlich so inadäquat und schwierig. Entsprechend kann es zu Konflikten, Streit oder gar zur Trennung kommen.

Als Ausdruck der Verhaltensstörungen und der Veränderung der Persönlichkeit mit im Vordergrund stehender Antriebslosigkeit haben Angehörige oft den Eindruck, dass die einst geliebte Person «verschwindet».

Übrig bleibt dann nicht selten das Gefühl, mit einem fremd gewordenen Menschen zusammenzuleben, der manchmal durch sein Verhalten beschämt und Situationen provoziert, die schwer auszuhalten oder gar unerträglich sein können. All dies macht es Angehörigen oft jahrelang schwer, für die erkrankte Person «da zu sein» [detaillierte Beschreibung der Verhaltensstörungen siehe Kapitel: 1.2 Symptome und Verlauf der Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz, Semantische Variante der primär progressiven Aphasie und Der Umgang mit belastenden Verhaltensweisen].

2.2 Späte Diagnosestellung

Die Tatsache, dass im Falle einer bvFTD manchmal erst mehrere Jahre nach Beginn der ersten Symptome eine Diagnose gestellt wird, ist für Angehörige sehr belastend. Nicht selten erhalten die Erkrankten zunächst eine psychiatrische Diagnose, was zu nicht adäquaten therapeutischen Massnahmen führt. Diese werden teilweise in psychiatrischen Kliniken durchgeführt, wobei das Ziel darin besteht, den erkrankten Menschen wieder in den Arbeitsprozess zu integrieren. Neben der Belastung, die

die unbekannte Ursache der Verhaltensstörungen mit sich bringt, kann die verzögerte Diagnosestellung negative finanzielle Konsequenzen haben [siehe auch Kapitel 1.5, Diagnostik].

2.3 Seltenes Krankheitsbild

Angesichts der Seltenheit der bvFTD und der svPPA fällt es Angehörigen schwer, im Wohnort oder zumindest in der Umgebung gleichermassen Betroffene zum Erfahrungsaustausch zu finden. In der Schweiz gibt es entsprechend auch nur wenige Gruppen für Angehörige von Menschen mit einer bvFTD und einer svPPA. Die Seltenheit der Krankheitsbilder mag auch erklären, warum sie in der öffentlichen Wahrnehmung weitgehend unbekannt sind. Dies wiederum erschwert es Angehörigen, sich über das Krankheitsbild mit Freunden und Verwandten auszutauschen. Weiter gibt es für Angehörige wenig Literatur zum Thema [siehe S. 38].

2.4 Relativ junges Alter der Erkrankten

Das relativ junge Alter der Erkrankten stellt eine weitere Herausforderung dar. Die ersten Krankheitszeichen treten meist bereits vor dem 65. Lebensjahr auf. In diesem Alter üben die meisten Personen, die von der Krankheit betroffen sind, noch eine berufliche Tätigkeit aus. Sie haben Pläne für die Zukunft und finanzielle Verpflichtungen. Manchmal leben die Kinder noch daheim und sind noch in der Ausbildung. Für sie können

die Verhaltensänderungen schwieriger zu verarbeiten sein als für die Partnerin respektive den Partner. Sie können darauf mit Verunsicherung und Rückzug, aber auch mit Aggression oder Ablehnung reagieren. Entsprechend sollten Kinder der erkrankten Person möglichst frühzeitig über die Ursache der Verhaltensveränderungen ihres Eltern teils informiert werden und die Möglichkeit einer psychotherapeutischen Begleitung erhalten.



3 Der Umgang mit belastenden Verhaltensweisen

Eine wichtige Voraussetzung für einen einfacheren Alltag mit einer Person mit einer FTD-Variante ist, dass die Angehörigen es schaffen, die Krankheit ihres Familienmitgliedes zu akzeptieren und sich der Ursache der Verhaltensstörungen bewusst zu sein. Erst dann sind sie in der Lage, ihre Reaktion an die jeweilige Situation und an das belastende Verhalten der erkrankten Person anpassen. Es gilt, sich klarzumachen, dass die Verhaltensstörungen Ausdruck der Krankheit sind – gleich einer Lähmung nach einem Schlaganfall –, und nicht willentliche Handlungen der Erkrankten.

Im Wissen um die Ursachen und Folgen der Erkrankung gilt es auf die Verhaltensstörungen einzugehen und sie anzunehmen. Ein strukturierter Tagesablauf, einfach auszuführende Aufträge und wenn möglich Lob und Humor statt Kritik und Korrektur erleichtern das Zusammenleben. Damit dies möglichst gut gelingt, ist es wichtig, Auslöser für das Auftreten von schwierigen Situationen zu erkennen. Idealerweise lassen sich diese dann vermeiden oder abmildern.

Ist bekannt, was eine solche Situation auslöst, kann vorausschauend agiert werden. Damit lassen sich zwar Verhaltensauffälligkeiten nicht gänzlich verhindern, aber doch in ihrer Häufigkeit und Schwere positiv beeinflussen. So kann die jeweilige Verhaltensstörung beispielsweise regelmässig in einer bestimmten Umgebung – im Bad, in Gesellschaft, bei Tisch, in Ab- oder Anwesenheit anderer Menschen – auftreten. Oder ein bestimmter Zeitpunkt respektive eine Handlung löst die Störung aus. Dies kann etwa beim Aufwachen oder abends, beim Waschen oder Ankleiden oder allgemein in Stresssituationen geschehen. Wenn ein solcher Zusammenhang erkennbar ist, kann man versuchen, die Situation respektive die Alltagsgestaltung gezielt zu verändern. So kann die Körperpflege beispielsweise nicht mehr morgens, sondern mittags durchgeführt werden.

Eine Situation kann auch vermieden werden, etwa indem die Angehörigen dem erkrankten Menschen beim Ankleiden genügend Zeit lassen oder ihn dabei unterstützen. So kann die Alltagsgestaltung positiv beeinflusst werden. Im Folgenden werden beispielhaft verschiedene Strategien zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten vorgestellt.

3.1 Beispiele für den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten



Enthemmung/Distanzlosigkeit

Die erkrankte Person nimmt zu Hause oder im Restaurant Essen von den Teller anderer Personen. Sie spricht unvermittelt mit Fremden, nicht selten über ganz persönliche Angelegenheiten, auch mit ihr unbekanntem Kindern, selbst wenn deren Eltern ganz offensichtlich dagegen sind.

Mögliche Strategie

Bei solchen Verhaltensauffälligkeiten soll man überlegen, ob der Besuch eines Restaurants respektive das Aufsuchen öffentlicher Institutionen für alle Beteiligten nicht mehr Stress als Freude bedeutet. Eventuell bieten sich andere Möglichkeiten an, um für Abwechslung zu sorgen, wie Picknicks oder das Einnehmen der Mahlzeit im Wohnzimmer anstatt am üblichen Essplatz. Tendenziell ist jedoch davon abzuraten, die Erkrankten in ungewohnte Situationen zu bringen, denn diese lösen Stress aus, was sich in Form von verstärkten Verhaltensstörungen äussern kann. Falls der erkrankte Mensch die Neigung hat, beispielsweise Kinder anzusprechen, kann diesem Verhalten durch die aufmerksame Beobachtung der Umgebung begegnet werden. Möglich ist dies, indem man Kindern ausweicht oder die Aufmerksamkeit der erkrankten Person auf andere Dinge in der Umgebung lenkt.



Die «Verständniskarte» von Alzheimer Schweiz klärt auf und schafft Vertrauen.

Auch die «Verständniskarte» von Alzheimer Schweiz kann behilflich sein, indem diese Restaurantgästen oder Passantinnen und Passanten auf der Strasse, die sich eventuell belästigt fühlen, gezeigt wird. Die «Verständniskarte» [in deutscher, französischer und italienischer Sprache erhältlich] kann unter alz.ch oder telefonisch unter 058 058 80 20 bestellt werden.



Diebstahl

Die erkrankte Person lässt in Geschäften Kleinigkeiten mitgehen.

Mögliche Strategie

Viele Bezugspersonen machen die Erfahrung, dass es hilfreich ist, das Umfeld im täglichen Leben offen über die Erkrankung zu informieren, also auch durch das Personal der Detailhändler, die gewöhnlich aufgesucht werden. Dadurch entsteht Verständnis, bei Bedarf durch das Vorweisen der «Verständniskarte» von Alzheimer Schweiz. Die gestohlenen Gegenstände gilt es zurückzubringen oder möglichst umgehend zu bezahlen, um allfällige juristische Konsequenzen zu verhindern.



Zwanghaftes Verhalten

Der erkrankte Mensch verbringt den grössten Teil des Tages mit Computerspielen. Er isst täglich exakt um die gleiche Zeit und immer genau dieselben Speisen..

Mögliche Strategie

Diese Verhaltensweisen gilt es zu akzeptieren, auch wenn sie für Bezugspersonen störend sind. Verbote würden zu Spannungen und Konflikten führen. Wenn aufgrund einer einseitigen Ernährung das Risiko für die Entwicklung einer Mangelerscheinung besteht, kann unter ärztlicher Begleitung allenfalls der Einsatz von Nahrungsergänzungpräparaten erwogen werden.



Apathie

Die erkrankte Person sitzt stundenlang tatenlos auf der Couch und macht keine Anstalten, etwas unternemen zu wollen.

Mögliche Strategie

Dieses Verhalten des betroffenen Menschen gilt es primär zu akzeptieren. Alternativ können Angehörige versuchen, den erkrankten Menschen zur Teilnahme an konkreten Vorhaben zu motivieren, etwa zu einem Spaziergang. Die Aussicht auf eine «Belohnung» – beispielsweise auf das Lieblingsessen nach einer

bestimmten Aktivität – kann die Motivation steigern. Geeignete Beschäftigungen zu finden, ist oft schwierig. Primär wissen Angehörige am besten, was die erkrankte Person gerne tut. Meist ist jedoch das Interesse für eine bestimmte Tätigkeit von sehr kurzer Dauer.



Entzug des Führerausweises

Im Falle von Verhaltensstörungen ist die Fahreignung nicht mehr gegeben. Aufgrund der fehlenden Krankheitseinsicht kann es dazu kommen, dass die erkrankte Person Auto fahren möchte, obwohl der Führerschein schon vor Monaten eingezogen wurde. Beispielsweise kann ein Patient sehr verärgert darüber sein, dass seine Ehefrau nun seinen Wagen fährt, was sich in aggressivem und unruhigem Verhalten äussert.

Mögliche Strategie

Hat eine erkrankte Person einen Aggressionsausbruch, ist es primär wichtig, nicht zu widersprechen und nicht zu versuchen, den Sachverhalt zu erklären. Aufgrund der fehlenden Krankheitseinsicht könnte dies erst recht als Provokation aufgefasst werden und die Situation noch verschlimmern. Die Bezugsperson sollte möglichst ruhig bleiben und versuchen, das Thema zu wechseln. Wenn die [Ehe-]Frau – im Falle des obigen Beispiels – nicht auf das Auto angewiesen ist, sollte dieses verkauft und wann immer möglich der öffentliche Verkehr genutzt werden. Ärgert sich

der (Ehe-)Mann primär darüber, dass seine Frau mit «seinem» Auto fährt, könnte die Frau nach dem Verkauf des Wagens ein Mietauto nutzen. Bei Bedarf ist es allenfalls auch möglich, dass Verwandte, Nachbarn oder Freunde für Fahrdienste einspringen. Pro Senectute, das Schweizerische Rote Kreuz und Spitex bieten Fahrdienste an. Die SBB-Begleitkarte für Behinderte deckt einen Teil der Transport- und Reisekosten ab.

Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre «Autofahren und Demenz» von Alzheimer Schweiz.



Ständiges beziehungsweise übermässiges Essen

Die erkrankte Person isst ständig und nimmt deswegen deutlich an Gewicht zu.

Mögliche Strategie

Meist sind die Erkrankten auf bestimmte Nahrungsmittel fixiert. Da es kaum möglich ist, Patientinnen und Patienten mit Argumenten vom Essen abzuhalten, hilft es, die jeweiligen Nahrungsmittel nicht offen herumliegen zu lassen. Wenn möglich sollte auch der Kühlschrank oder die Vorratskammer abgeschlossen werden. Alternativ kauft man die entsprechenden Nahrungsmittel in geringerer Menge ein und/oder wechselt auf kalorienarme Lebensmittel.



Übermässiger Schlafbedarf

Die erkrankte Person schläft nachts 13 bis 14 Stunden und mittags nochmals längere Zeit.

Mögliche Strategie

Ein erhöhtes Schlafbedürfnis kann ebenfalls Ausdruck der Hirnkrankheit sein. Diesem kann man grundsätzlich durchaus nachgeben, jedoch ist darauf zu achten, dass der erkrankte Mensch tagsüber nicht so viel schläft, dass er nachts nicht mehr gut schlafen kann.



Tag-Nacht-Umkehr

Der erkrankte Mensch ist nachts wach und schläft während des Tages (Tag-Nacht-Umkehr), oder er schläft erst morgens ein und liegt dann bis zum späten Nachmittag im Bett.

Mögliche Strategie

Primär sollte vermieden werden, dass der erkrankte Mensch tagsüber zu viel schläft. Körperliche Aktivitäten wie ein Spaziergang können dazu beitragen, dass die betroffene Person abends müde ist. Weiter sollte darauf geachtet werden, dass sie möglichst immer zur gleichen Zeit zu Bett geht, wobei der Zeitpunkt so gewählt werden sollte, dass sie dann ausreichend müde ist.



4 Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige

Menschen gehen unterschiedlich mit Stress auslösenden Situationen um. Wenn es Angehörigen jedoch gelingt, die Situation immer wieder neu zu bewerten – also ihre Wahrnehmung auf die gemeinsam erlebten positiven Momente und Erfahrungen zu lenken –, kann dies entlastend wirken. Angehörige können lernen, mit der Erkrankung umzugehen, sich mit anderen Angehörigen auszutauschen und Unterstützung zu organisieren.

Ruhe und Entspannung

Angehörigen stehen zahlreiche Methoden zur Verfügung, um Ruhe und Entspannung zu finden. Dazu gehören etwa autogenes Training, Yoga oder die progressive Muskelentspannung nach Jacobson. Teilweise werden diese Techniken in Kursen vermittelt. Darüber hinaus ist zur Verarbeitung der Belastungssituation respektive erster Überlastungszeichen sowie einer depressiven und/oder ängstlichen Stimmungslage eine psychotherapeutische Begleitung zu erwägen; diese kann ärztlich verordnet werden.

Sich informieren und Beratung suchen

Angehörige können Informationen sammeln über die Krankheit, sich beim Nationalen Alzheimer Telefon (058 058 80 00) und bei den kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz über die Möglichkeiten des Umgangs mit den Erkrankten beraten lassen. Dort wird auch Auskunft gegeben über Unterstützungsmöglichkeiten. Angehörige können sich beraten lassen und/oder etwa die Schulungsangebote von Alzheimer Schweiz für Angehörige von Menschen mit einer FTD-Variante besuchen.

Sich austauschen

Der Austausch mit Gleichgesinnten – etwa in Gesprächsgruppen für Angehörige – oder eine therapeutische Begleitung können dazu beitragen, den Belastungen des Alltags gewachsen zu bleiben. Alzheimer Schweiz bietet spezifische Gruppenangebote für Angehörige von Menschen mit einer FTD-Variante. Der Erfahrungsaustausch trägt dazu bei, den Alltag zu erleichtern und man erfährt, dass man nicht alleine ist.

Tipps von Angehörigen für Angehörige

Angehörige von Menschen mit einer FTD-Variante geben folgende Tipps:

- rechtzeitig um Hilfe bitten,
- offen mit der Krankheit umgehen,
- anderen die «Veränderung» erklären,
- auch anderen etwas zumuten, nicht nur sich selbst,
- immer wieder mal tief durchatmen,

- sich selbst etwas Gutes tun (bummeln gehen, sich mit einer Massage verwöhnen),
- Musik einschalten und dazu tanzen,
- kleine Dinge bewusst wahrnehmen und sich daran erfreuen,
- den Humor nicht verlieren und immer wieder aus vollem Herzen lachen,
- einen Film anschauen oder ein spannendes Buch lesen,
- körperlich aktiv sein (spazieren gehen, schwimmen, Fahrrad fahren),
- nicht mit der erkrankten Person diskutieren – sich der Situation zu entziehen,
- gewohnte Muster durchbrechen,
- auch mal Dinge laufen lassen, nicht zu sehr an die Konsequenzen denken etwa, wenn der erkrankte Mensch an der Haltestelle nicht aus dem Zug steigen will, einfach eine Station weiterfahren – das Schlimmste, was passieren kann, ist, nachträglich eine zusätzliche Fahrkarte lösen zu müssen,
- für die an einer FTD erkrankte Person ein Ferienbett organisieren und alleine oder mit befreundeten Menschen in die Ferien fahren.

Verwandte, Freunde, Nachbarn, Ehrenamtliche

- Das nähere familiäre Umfeld, aber auch Freundinnen und Freunde sowie Ehrenamtliche (etwa von der Kirchengemeinde) können um Unterstützung gebeten werden. So ist es möglich, die Betreuung und Pflege auf mehrere Schultern zu verteilen.

Entlastungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen

Spezielle Angebote für Menschen mit einer FTD-Variante und ihre Angehörigen bieten gute Entlastungsmöglichkeiten. In der Schweiz gibt es beispielsweise folgende Angebote:

- Tagesstätten, die auch Menschen mit einer FTD-Variante aufnehmen, bei denen Verhaltensstörungen im Vordergrund stehen. Eine Tagesstätte bietet eine freundliche Atmosphäre, gemeinsame Aktivitäten und Mahlzeiten, die sich positiv auf die Stimmung auswirken und die Fähigkeiten der Kranken fördern. Die Angehörigen werden einige Stunden entlastet. Manchmal wird ein Fahrdienst angeboten.
- Angehörigengruppen von Alzheimer Schweiz für Menschen mit einer FTD gibt es sowohl in der Deutsch- wie in der Westschweiz.
- Alzheimer Schweiz organisiert Schulungswochenenden für Angehörige von Menschen mit einer FTD-Variante.
- Zudem bietet Alzheimer Schweiz Ferien für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

Diese spezialisierten Angebote gibt es in der Schweiz nur an manchen Orten. Wenn in der Nähe des Wohnorts keine Angehörigengruppe für Menschen mit einer FTD besteht, ist es trotzdem möglich, an einer der der «üblichen» Angehörigengruppen von Alzheimer Schweiz teilzunehmen, um festzustellen, ob diese die gewünschte Unterstützung bringt.



5 Rechtliche und finanzielle Fragen

Die Verhaltensstörungen eines Menschen mit einer Demenzform können rechtliche Konsequenzen haben und heikle Fragen aufwerfen.

5.1 Urteilsfähigkeit oder Urteilsunfähigkeit

Wie bei sämtlichen demenziellen Krankheiten kommt auch bei FTD der Frage der Urteilsfähigkeit oder -unfähigkeit eine grosse Bedeutung zu. Kann Enzo S. weiterhin rechtlich gültige Verträge abschliessen oder muss er jemanden haben, der ihn vertritt? Kann er für sein Verhalten verantwortlich gemacht werden? Die Diagnose einer FTD-Variante bedeutet nicht automatisch, dass eine Person nicht mehr urteilsfähig ist. Es gilt hier, die Schwere der krankheitsbedingten Einschränkungen und deren Bedeutung für die zu bestimmende Urteilsfähigkeit zu berücksichtigen. Die Urteilsfähigkeit umfasst grundsätzlich zwei Komponenten: einerseits die Willensbildungsfähigkeit, also die intellektuelle Fähigkeit, den Sinn und Nutzen sowie die Folgen einer Handlung zu verstehen, und andererseits die Willensumsetzungsfähigkeit, also die Fähigkeit, aufgrund der persönlichen Einschätzung gebildeten Willen frei und unbeeinflusst umzusetzen. Ob Enzo S. urteilsfähig ist, muss immer im Hinblick auf die konkrete Situation und ihre Komplexität beurteilt werden (alltägliche Einkäufe, Hausverkauf usw.). Eine Person kann somit für eine alltägliche

Handlung urteilsfähig sein, nicht aber für die Verwaltung ihres Vermögens.

Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt «Urteilsfähigkeit bei Demenz» von Alzheimer Schweiz.

5.2 Seine Angelegenheiten rechtzeitig regeln

Eine FTD führt mit der Zeit dazu, dass die betroffene Person nicht mehr in der Lage ist, rationale Entscheidungen zu treffen. Eine schlechte Verwaltung der administrativen und finanziellen Angelegenheiten und das Unvermögen, allein und ohne Hilfe im persönlichen Bereich zurechtzukommen, können zu vielen Problemen führen. Die erkrankte Person soll dazu ermutigt und dabei unterstützt werden, die notwendigen Vorkehrungen so früh wie möglich zu treffen. Solange die geistigen Fähigkeiten noch erhalten sind, ist es ihr gut möglich, ihre Wünsche für die Zeit nach dem Verlust der Urteilsfähigkeit, schriftlich festzulegen. So können verschiedene Fragen in Bezug auf das [Erwachsenenschutzrecht \[S. 58\]](#) und das [Erbrecht \[S. 60\]](#) geregelt werden, um zukünftigen Problemen vorzubeugen.



Enzo S., 61-jährig, Krankheitsbild FTD

Der 61-jährige Polizist Enzo S. lebt in einem kleinen Dorf im Nordtessin, in dem sich alle kennen. Für seine Frau war es ein grosser Schock, als ihr eine Kollegin mitteilte, dass Enzo S. im Dorfladen mehrere Pakete Zigaretten gestohlen habe. Als er dazu befragt wurde, stritt er den Vorfall ab und konnte sein Verhalten nicht erklären. Der Laden verzichtete schliesslich auf jegliche Massnahmen. Einige Wochen später passierte das Gleiche nochmals. Die Geschäftsinhaberin bemerkte, dass Enzo S. Artikel von geringem Wert mitnahm, ohne sie zu bezahlen. Als sich solche Vorfälle häuften und Enzo S. stets neue Ausreden fand – etwa das Portemonnaie vergessen zu haben –, begann die Familie, sein Verhalten und seine Erklärungen zu hinterfragen. Enzo S. hatte sich auch mehrmals aggressiv verhalten, was früher nie vorgekommen war. Zudem war er seit einiger Zeit auffallend taktlos und gereizt. Sein Arbeitgeber hatte darüber hinaus festgestellt, dass Enzo S. seine Aufgaben immer nachlässiger ausführte. Er hatte ihn deswegen mehrmals zur Rede gestellt. Schliesslich gelang es der Familie, Enzo S. dazu zu bewegen, eine Spezialistin zu konsultieren. Sie diagnostizierte eine FTD.

5.2.1 Erwachsenenschutzrecht

Vorsorgeauftrag und Vollmacht

Mit einem Vorsorgeauftrag kann eine [noch] urteilsfähige Person eine Vertrauensperson beauftragen, sich um ihre persönlichen, administrativen und finanziellen Angelegenheiten zu kümmern, wenn sie dereinst nicht mehr urteilsfähig sein sollte. Es ist auch möglich, eine oder mehrere Stellvertreterinnen respektive Stellvertreter zu benennen, für den Fall, dass die beauftragte Person die Aufgabe nicht annimmt oder sich als ungeeignet erweisen sollte. Der Vorsorgeauftrag tritt erst in Kraft, wenn die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) von der Urteilsunfähigkeit der Person erfahren hat und den Vorsorgeauftrag für wirksam erklärt hat. Letzterer muss von Hand geschrieben, datiert und unterzeichnet sein, oder aber von einem Notar beurkundet werden.

Die erkrankte Person kann auch eine [General-]Vollmacht erteilen, wenn sie zunehmend auf Hilfe angewiesen ist, ohne dass eine Urteilsunfähigkeit vorliegt. Eine solche Vollmacht kann für eine Übergangszeit sinnvoll sein und erleichtert die Vertretung. Sie kann gleichzeitig mit einem Vorsorgeauftrag erstellt werden. Wenn diese Lösung gewählt wird, muss die betroffene Person das Verhältnis zwischen den beiden obgenannten Dokumenten so genau wie möglich klären, indem sie ausdrücklich festlegt, dass der Vorsorgeauftrag bei seinem Inkrafttreten Vorrang hat vor der Vollmacht.

Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt
«Vorsorgeauftrag» von Alzheimer Schweiz.

Patientenverfügung

Jede Person kann für den Fall, dass sie ihren Willen aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls nicht mehr äussern kann, mit einer Patientenverfügung die gewünschte medizinische Pflege oder Behandlung bestimmen. Sie kann festlegen, welcher Behandlung sie sich unterziehen will bzw. welche sie ablehnt und/oder eine Vertretung bezeichnen, der sie ihre Wünsche mitteilt. Es ist möglich, dieser Person Weisungen zu erteilen. Eine Patientenverfügung kann auch die Angehörigen von der Verantwortung, schwierige Entscheidungen zu treffen, entlasten.

Im Anfangsstadium der Erkrankung ist die Fähigkeit, eine Patientenverfügung zu verfassen, durchaus noch vorhanden. Nach der Diagnose einer FTD kann sich die erkrankte Person mit den konkreten Auswirkungen der Krankheit und deren Verlauf befassen und die eigenen Wünsche bezüglich der Behandlung in der Patientenverfügung formulieren. Wichtig ist, dass die erkrankte Person – solange sie noch urteilsfähig ist – ihre Patientenverfügung regelmässig überprüft und bei Bedarf anpasst. Damit wird sichergestellt, dass die geäusserten Wünsche wirklich die aktuelle Situation widerspiegeln. Bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung hingegen ist es nicht mehr möglich, eine solche Verfügung zu verfassen.

Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt
«Patientenverfügung und Alzheimer Krankheit» von Alzheimer Schweiz.

Beistandschaft

Eine Beistandschaft ist eine behördliche Massnahme, um das Wohl und den Schutz einer hilfsbedürftigen Person zu sichern. Die Erwachsenenschutzbehörde errichtet dann eine Beistandschaft, wenn die betreffende Person keine eigene Vorsorge in Form einer Patientenverfügung und/oder eines Vorsorgeauftrags getroffen hat, wenn die gesetzliche Vertretung nicht ausreicht und wenn der Schutz dieser Person nicht auf andere Art gewährleistet werden kann. In der Regel wird nur dann eine Beistandschaft angeordnet, wenn die Unterstützung der betroffenen Person durch ihre Angehörigen, nahestehende Menschen oder private respektive öffentliche Dienste nicht ausreichend ist. Die Behörde bestimmt eine Beiständin respektive einen Beistand und weist dieser Person die Aufgaben entsprechend den Bedürfnissen der erkrankten Person zu.

Je nach Situation kann die Behörde zum Beispiel verfügen, dass gewisse Handlungen der Zustimmung der Beiständin respektive des Beistands bedürfen, oder sie kann der hilfsbedürftigen Person den Zugang zu ihrem Bankkonto / ihren Bankkonten entziehen. Wenn die Behörde eine Beistandschaft beschliesst, berücksichtigt sie dabei die Wünsche und gegebenenfalls konkreten Vorschläge der betroffenen Person und der Angehörigen. Wenn die vorgeschlagene Person für die Beistandschaft geeignet scheint, entspricht die Behörde dem Wunsch. Andernfalls wird die KESB jemand anderen ernennen, der über die notwendigen Kenntnisse und Eignungen verfügt, um die definierten Aufgaben zu erfüllen.

5.2.2 Erbrecht

Solange eine Person noch urteilsfähig ist, hat sie verschiedene Möglichkeiten, zu bestimmen, was mit ihrem Vermögen nach dem Tod geschehen soll. Ein (handschriftliches) Testament ist der einfachste Weg, um den Nachlass zu regeln. So kann die Person zum Beispiel den überlebenden Ehepartner begünstigen. Dabei müssen allerdings die Pflichtteile der gesetzlichen Erben (z.B. Nachkommen) berücksichtigt werden, über die nicht frei verfügt werden kann.

Im Gegensatz zum Testament handelt es sich bei einem Erbvertrag um einen zweiseitigen Vertrag. So können sich Ehegatten gegenseitig begünstigen oder mit einem Erben einen Erbverzicht vereinbaren. Der Erbvertrag muss immer von einem Notar erstellt und beurkundet werden.

Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt

«Mit einem Testament oder Erbvertrag vorsorgen» von Alzheimer Schweiz.

5.3 Heirat und Scheidung

Die eheliche Beziehung (oder eingetragene Partnerschaft) kann als Folge einer Demenz(erkrankung) erheblich strapaziert werden, was gar zu einer Scheidung (oder Auflösung der Partnerschaft) führen kann. Es stellt sich in diesem Fall die Frage nach der Rechtsstellung des erkrankten Partners oder der erkrankten Partnerin. Eine an einer FTD erkrankte urteilsfähige Person kann ihre höchstpersönlichen Rechte (zum Beispiel Scheidungsbegehren) eigenständig wahrnehmen, braucht aber sicher Unterstützung dabei.

Ist die an einer FTD erkrankte Person hingegen urteilsunfähig, kann sie diese Rechtshandlungen nicht vornehmen und auch die Person, die die gesetzliche Vertretung innehat, darf diese nicht an ihrer Stelle ausüben. Es handelt sich um ein absolut höchstpersönliches Recht der urteilsunfähigen Person, das nicht von einer gesetzlichen Vertretung ausgeübt werden kann. Die gesunde Partnerin respektive der gesunde Partner einer urteilsunfähigen, an einer FTD erkrankten Person kann jedoch selbst die Scheidung beantragen. Dann werden die Interessen der urteilsunfähigen Person von einer gesetzlichen Vertreterin oder einem gesetzlichen Vertreter verteidigt. In jedem Fall ist es sinnvoll, die Folgen einer Scheidung sorgfältig zu prüfen: So sollten etwa die finanziellen Folgen betreffend Sozialversicherungen, beruflicher Vorsorge, Unterhaltszahlungen oder der Auflösung des Güterstandes geprüft werden. Auch Fragen bezüglich der Erbfolge – der ehemalige Ehepartner ist nach einer Scheidung nicht mehr gesetzlicher Erbe – und bezüglich der Vertretung der urteilsunfähigen Person sollten fundiert durchdacht werden.

In selteneren Fällen entscheiden sich zwei unverheiratete Menschen, von denen einer an einer FTD leidet, zu heiraten. Auch für das Eingehen einer Ehe braucht es Urteilsfähigkeit, und es sollte deshalb bei einer beginnenden Erkrankung nicht zu lange zugewartet werden. Die Eheschliessung ist ebenfalls ein absolut höchstpersönliches Recht und kann deshalb nicht durch einen Vertreter ausgeübt werden. Es gelten im Prinzip die gleichen Überlegungen wie bei der Scheidung.

5.4 Berufliche Auswirkungen

Wie es die Situation von Enzo S. zeigt, kann der Gesundheitszustand einer von einer FTD betroffenen Person auch deren Arbeitgeber Anlass zur Sorge geben. Es stellen sich verschiedene Fragen in Bezug auf den **Kündigungsschutz**, das Anrecht auf Taggelder und die Verpflichtung des Arbeitgebers zur **Lohnfortzahlung** wie auch hinsichtlich der **Sozialleistungen** im Fall von Arbeitsunfähigkeit vor dem Rentenalter.

5.4.1 Kündigungsschutz

Ist eine Person mit einer FTD teilweise oder vollständig arbeitsunfähig, genießt sie einen arbeitsrechtlichen Schutz gegen Kündigung. Dies setzt jedoch voraus, dass eine Krankheit ärztlich diagnostiziert ist. Wenn eine Kündigung während einer Sperrfrist ausgesprochen wird, ist sie nichtig und muss nach Ablauf dieser Frist wiederholt werden. Die Sperrfrist beträgt im ersten Dienstjahr 30 Tage, vom zweiten bis zum fünften Dienstjahr 90 und ab dem sechsten Dienstjahr 180 Tage (falls im Einzelvertrag nicht etwas anderes steht).

5.4.2 Anrecht auf Krankentaggelder und Lohnfortzahlungspflicht des Arbeitgebers

Der Arbeitgeber kann eine Krankentaggeldversicherung abschliessen, ist aber von Gesetzes wegen nicht dazu verpflichtet. Ist die betroffene Person arbeitsunfähig (meist über 25 Prozent) und verfügt das Unternehmen über eine solche Versicherung, überweist es während maximal 730 Tagen Taggelder in der Höhe von 80 Prozent des bisherigen Lohnes.

Erhält die Arbeitnehmerin oder der Arbeitnehmer keine Taggelder von der Krankenversicherung und sieht der Einzelvertrag oder der Gesamtarbeitsvertrag (GAV) keine besondere Regelung vor, ist der Arbeitgeber im Fall einer Arbeitsverhinderung wegen Krankheit (Art. 324a Obligationenrecht) während einer bestimmten Zeit zur Lohnfortzahlung verpflichtet. Diese Zeit ist abhängig von der Dauer des Arbeitsverhältnisses.

5.4.3 Sozialleistungen bei FTD vor dem Rentenalter

Falls die Arbeitsunfähigkeit vor dem Rentenalter eintritt, können verschiedene Sozialleistungen in Anspruch genommen werden. Hat die Person ihre Stelle verloren, ist aber grundsätzlich noch arbeitsfähig, kann sie Arbeitslosenunterstützung beziehen, sofern gewisse Bedingungen erfüllt sind. Hierbei spielen die Faktoren Alter, Beitragsdauer sowie Vermittlungsfähigkeit eine Rolle. Ist die Person vor dem Rentenalter nicht mehr oder nur noch zum Teil in der Lage, ihre Erwerbstätigkeit auszuführen, sollte sie sich ohne Verzug bei der in ihrem Wohnkanton zuständigen Stelle der Invalidenversicherung (IV) anmelden. Damit kann sie von den Massnahmen der «Frühintervention» der IV profitieren. Die IV prüft zunächst die Möglichkeit von Wiedereingliederungsmassnahmen, bevor eine Rente gewährt wird. Das Ziel dieser Massnahmen ist der Arbeitsplatzverlust der betroffenen Person. Im Rahmen der Früh-

intervention werden unter anderem die Arbeitsbedingungen angepasst und Empfehlungen ausgesprochen, wie die aktuelle Stelle erhalten werden kann. Das Anrecht auf eine IV-Rente entsteht frühestens ein Jahr nach dem Auftreten der Krankheit. Eine Rente wird nur zugesprochen, wenn die Erwerbsfähigkeit der Person mit Wiedereingliederungsmassnahmen nicht erhalten werden kann und wenn der Grad der Arbeitsunfähigkeit relativ hoch ist. Bei einer Arbeitsunfähigkeit von weniger als 40 Prozent während dieser Wartezeit besteht kein Recht auf eine Invalidenrente.

Eine Hilflosenentschädigung kann bezogen werden, wenn eine erkrankte Person für alltägliche Lebensverrichtungen wie Ankleiden, Essen, Körperpflege oder Aufrechterhaltung der gesellschaftlichen Kontakte die Hilfe einer Drittperson benötigt. Die Hilflosigkeit muss ein Jahr lang bestanden haben. Die Abklärungsstellen der IV legen den Grad der Hilflosigkeit der erkrankten Person – leicht, mittelschwer oder schwer – aufgrund der benötigten Unterstützung fest. Diese Hilfe soll es dem betroffenen Menschen erlauben, weiterhin zu Hause zu wohnen und soziale Kontakte zu pflegen. Wer eine Hilflosenentschädigung der IV erhält und viel Unterstützung benötigt, kann bei der zuständigen IV-Stelle einen Assistenzbeitrag beantragen. Dieser ermöglicht es, mittels eines Arbeitsvertrags eine nicht verwandte Person anzustellen, die zu Hause die nötige Unterstützung leisten kann. Dies fördert die Selbstbestimmung der kranken Person und erlaubt es ihr, so lange wie möglich zu Hause zu wohnen.

Zusätzlich zur Hilflosenentschädigung und zum Assistenzbeitrag kann die betroffene Person bei der zuständigen kantonalen Stelle Ergänzungsleistungen (EL) beantragen, wobei hier im Gegensatz zur Hilflosenentschädigung die finanziellen Verhältnisse (z.B. Vermögen) berücksichtigt werden. Wer Anspruch auf EL hat, kann sich zusätzlich zu den monatlich ausbezahlten Leistungen gewisse Krankheits- und Behinderungskosten zurückerstatten lassen. Selbst wenn keine EL bezogen werden, können Krankheitskosten auf diesem Weg finanziert werden. Somit lohnt es sich, regelmässig zu prüfen, ob ein Anrecht auf EL besteht.

Die obligatorische Krankenversicherung übernimmt die von Spitex-Organisationen angebotene Grundversorgung (etwa Hilfe bei der Körperpflege). Da die Kosten für die Begleitung jedoch nicht übernommen werden, unterstützt die obligatorische Krankenversicherung bei einer FTD die Betroffenen nur beschränkt.

Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt «**Demenz und Arbeitsleben**» und im Informationsblatt «**Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten**» von Alzheimer Schweiz.

5.5 Haftung

5.5.1 Haftung der kranken Person

Wenn die erkrankte Person als urteilsunfähig gilt, haftet sie im Prinzip nicht für den von ihr verursachten Schaden, weil das Verschulden fehlt. Es gibt aber Ausnahmen, etwa die spezielle Kausalhaftung, bei der kein Verschulden vorausgesetzt ist, beispielsweise im Strassenverkehrsrecht. Eine weitere Ausnahme ist die Billigkeitshaftung [Art. 54 Abs. 1 OR], die besagt, dass auch eine nicht urteilsfähige Person, die einen Schaden verursacht hat, aus Billigkeit zu Ersatz verurteilt werden kann. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die den Schaden verursachende Person sehr vermögend ist.

Ein Mensch mit einem demenziellen Syndrom kann strafbare Handlungen begehen, wie das **Beispiel von Enzo S., S. 57** zeigte, der Waren im Dorfladen stahl. In einem solchen Fall wird aber von einer Strafe abgesehen, wenn die betreffende Person aufgrund einer FTD (oder anderen Demenzerkrankung) die Unrechtmässigkeit ihrer Handlung nicht versteht.

Das Fehlen einer Diagnose kann daher in einem solchen Fall für Menschen mit einer FTD problematisch sein. Ihr Verhalten kann als böswilliges Fehlverhalten interpretiert werden. Enzo S. könnte beispielsweise mit disziplinarischen Massnahmen bestraft oder sogar fristlos entlassen werden. Daher sollte die betroffene Person ermutigt werden, so schnell wie möglich eine ärztliche Fachperson zu konsultieren.

5.5.2 Haftung der Angehörigen

Die Angst, für die Handlung eines an einer FTD erkrankten Angehörigen zu haften, ist bei betroffenen Familien allgegenwärtig. Setzt sich beispielsweise eine erkrankte Person ans Steuer, obwohl die Fahreignung nicht mehr gegeben ist, oder verlässt sie mitten in der Nacht das Haus und findet nicht mehr zurück, bringt sie sich (und die Angehörigen) in Situationen, die komplexe juristische Fragen aufwerfen.

Angehörige haben von Gesetzes wegen keine spezifischen Aufsichtspflichten. Es können aber Situationen vorkommen, in denen eine Haftung nach den allgemeinen Rechtsvorschriften nicht ausgeschlossen ist. Es muss allerdings immer geprüft werden, ob die Angehörigen die adäquaten Massnahmen ergriffen haben, um Fehlhandlungen der betroffenen Person zu vermeiden. Unabhängig von der Frage der Haftung ist es auf jeden Fall sinnvoll, wenn die Angehörigen beispielsweise etwas unternehmen, damit die betroffene Person nicht mehr Auto fährt.

Hat sich ein Angehöriger rechtlich verpflichtet, die Person mit einer FTD vor jeglichen Gefahren zu schützen – beispielsweise, wenn er die Sorgepflicht übernommen hat – kann er auch für passives Verhalten zur Verantwortung gezogen werden. Die Frage der Haftung von Angehörigen kann sich auch dann stellen, wenn der erkrankte Mensch eine andere Person schädigt. Dies wäre beispielsweise der Fall, wenn Ersterer bei Rot über die Strasse ginge und dabei einen Fahrradfahrer zu Fall bringen würde. Grundsätzlich gilt, dass Angehörige nicht haften, wenn die erkrankte Person mit der üblichen und nach den konkreten Umständen geforderten Sorgfalt beaufsichtigt wurde.

Angehörige haben keine spezifischen Aufsichtspflichten. Wenn die erkrankte Person ohne Wissen der Angehörigen rechtswidrig handelt, haften die Angehörigen nicht.

5.6 Autofahren

Die Diagnose einer Variante der FTD bedeutet nicht zwangsläufig, dass die erkrankte Person sofort mit dem Autofahren aufhören muss. Die Fahreignung verändert sich aber im Lauf der Zeit aufgrund der fortschreitenden Beeinträchtigung der Fähigkeiten der betroffenen Person. Mit dem Auto unterwegs sein bedeutet, immer wieder mit unerwarteten Situationen konfrontiert zu sein, auf die schnell und angemessen zu reagieren ist. Verzichtet die erkrankte Person nicht freiwillig auf den Führerschein, ist die ärztliche Fachperson berechtigt, das Berufsgeheimnis aufzuheben und die Behörden über jegliche gesundheitlichen Probleme zu informieren, welche die Fahreignung der Person beeinträchtigen. In diesem Fall kann das Strassenverkehrsamt eine medizinische Überprüfung der Fahreignung anordnen und die erkrankte Person zu einer amtlichen Probefahrt einladen. Der Fahrausweis kann ihr entzogen werden, wenn ihre körperliche und geistige Leistungsfähigkeit nicht mehr ausreicht, ein Motorfahrzeug sicher zu führen.

Wenn ein Angehöriger Zweifel an der Fahreignung einer Person mit einer FTD-Variante hat, kann er die Hausärztin respektive den Hausarzt oder das Strassenverkehrsamt beiziehen. Die erkrankte Person sollte jedoch auf einen Verzicht auf den Fahrausweis angesprochen werden, bevor Dritte eingeschaltet werden.

Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt «Autofahren und Demenz» von Alzheimer Schweiz.

6 Häufig gestellte Fragen



Mein Mann hat in den letzten paar Monaten sechs Kilo abgenommen – muss ich mir deshalb Sorgen machen?

Eine Gewichtsabnahme von sechs Kilo in wenigen Monaten ist ausserordentlich und sollte ärztlich abgeklärt werden. Bei Patientinnen und Patienten mit einer FTD-Variante können verschiedene Ursachen dahinterstecken. Neben einem verminderten Appetit oder einer Schluckstörung kann der vermehrte Kalorienbedarf aufgrund der Rastlosigkeit und des stundenlangen Herumwanderns zur Gewichtsabnahme führen. Es gibt jedoch auch andere Gründe, die nicht in Zusammenhang mit der Hirnkrankheit stehen, beispielsweise eine Tumorkrankheit. Eine ärztliche Abklärung ist daher in jedem Fall sinnvoll.



Meine Frau hat Schwierigkeiten beim Schlucken von nicht pürierter Kost und verschluckt sich häufig. Was soll ich tun?

Schluckstörungen können bei Erkrankten mit einer FTD-Variante relativ früh auftreten, insbesondere bei Menschen mit der Diagnose einer nicht flüssigen

Variante der primär progressiven Aphasie (nfvPPA). Die Ursache hierfür ist der allmähliche Kontrollverlust des Gehirns über die Schluckwerkzeuge (Zunge, Gaumen, Rachen etc.). Als Folge davon verschlucken sich die Erkrankten zunehmend beim Essen und Trinken, was Hustenattacken auslöst, die teilweise mit Atemnot verbunden sind. Als Folge der Schluckstörung können Nahrungsbestandteile oder Flüssigkeit in die Lunge geraten, was eine Lungenentzündung zur Folge haben kann. Weiter gehen Schluckstörungen meist mit einer verminderten Nahrungsaufnahme einher, was zur Gewichtsabnahme führt. Bei Patientinnen und Patienten mit einer bvFTD ist das hastige Essen und Hinunterschlingen die alleinige Ursache oder zumindest eine Mitursache der Schluckbeschwerden.

Beim Auftreten dieser Beschwerden sollte zunächst eine ärztliche Beurteilung erfolgen; gegebenenfalls ist für die Abklärung und die Begleitung eine logopädische Fachperson beizuziehen, dies auch im Wissen darum, dass die Schluckstörung über die Zeit zunehmen wird. Prinzipiell ist bei Schluckproblemen zunächst die Umstellung auf weichere, eventuell zerdrückte oder sogar pürierte Kost zu empfehlen. Trockene und krümelnde Nahrungsmittel (Brot, Kuchen) sollten eingeweicht werden. Hilfreich ist es, Flüssigkeiten mit Verdickungsmitteln zu verdicken. Der Einsatz eines speziellen Trinkbechers für Schluckstörungen kann eben-

falls unterstützend wirken. Weiter ist es empfehlenswert, sich der erkrankten Person beim Essen aufmerksam zuzuwenden. So kann beispielsweise darauf geachtet werden, dass sie kleine Portionen in den Mund schiebt. Dann wird der erkrankte Mensch zum Schlucken angehalten. Es ist sinnvoll, wenn er zwischen den Bissen kleine Schlucke trinkt, wobei Flüssigkeiten angedickt werden können. Wenn sich eine schwere Schluckstörung entwickelt, bei der kaum noch Nahrungsmittel aufgenommen werden könnten, gilt es, mit dem behandelnden Arzt andere Möglichkeiten zu besprechen. In Frage käme etwa eine Sonde im Magen-Darm-Bereich.



Mein Mann hat Schwierigkeiten, sich zu bewegen, er leidet unter einer zunehmenden Muskelsteifigkeit. Was kann ich tun?

Muskelsteifigkeit bei Patientinnen und Patienten mit einer FTD-Variante kann Ausdruck eines Parkinsonsyndroms sein. Dabei handelt es sich nicht um die «eigentliche» Parkinsonkrankheit, sondern um ein Syndrom mit ähnlichen Symptomen. Parkinsonsyndrome treten bei FTD-Varianten selten und meist erst im späteren Verlauf auf. In einigen Fällen helfen Parkinsonmedikamente. Entscheidend sind regelmässige körperliche Aktivitäten wie Spazierengehen und eine physiotherapeutische Unter-

stützung. Je nach Schweregrad der Muskelsteifigkeit kann auch ein angepasstes Training in einem Fitnessstudio erwogen werden. Hilfsmittel wie ein Gehstock oder ein Rollator können die Gehsicherheit verbessern und helfen, Stürze zu vermeiden. Wichtig ist auch, bei Bettlägerigkeit die Beweglichkeit der Gelenke durch passive Bewegungen der Gelenke zu fördern. Dabei bewegen externe Person die Glieder des erkrankten Menschen, was dazu beiträgt, schmerzhafte Versteifungen zu verhindern. Nach Anleitung durch eine physiotherapeutische Fachperson ist es Angehörigen respektive dem Pflegepersonal häufig möglich, mit dem erkrankten Menschen die Übungen durchzuführen.



Meine Frau hat die Diagnose einer bvFTD erhalten, ist jedoch nur leicht betroffen. Darf sie alleine unsere Enkelkinder (3 und 5 Jahre) betreuen?

Nein, davon sollte abgesehen werden. Bei Patientinnen und Patienten mit einer bvFTD ist von einem eingeschränkten Verantwortungsbewusstsein auszugehen. Risiken werden nicht mehr richtig eingeschätzt und es fehlt an der Fähigkeit, eventuell auftretende Probleme zu lösen.



Meine Frau weigert sich, einen Arzt aufzusuchen. Was kann ich tun?

Da die erkrankten Personen sich häufig nicht krank fühlen, sehen sie nicht ein, warum sie eine ärztliche Fachperson aufsuchen sollten, und weigern sich daher, dies zu tun. Es kann hilfreich sein, den Besuch beim Arzt etwa als Routineuntersuchung zu deklarieren, etwa zur Überprüfung der Blutfette.



Mein Mann verhält sich zunehmend sexuell enthemmt. Was kann ich tun?

Sexuelle Enthemmung ist ein für die bvFTD charakteristisches Merkmal; sie kommt jedoch sowohl bei Männern als auch bei Frauen relativ selten vor.

In erster Linie kommt es dann vermehrt zu verbalen sexuellen Anzüglichkeiten. Nur ganz wenige Erkrankte masturbieren vermehrt – auch in der Öffentlichkeit – oder verlangen häufigen Geschlechtsverkehr. Bei sexueller Enthemmung können Antidepressiva wirkungsvoll sein. Sie haben einen Effekt auf den Stoffwechsel des Botenstoffs Serotonin im Hirn.

7 Information, Beratung, Literatur

Angebote von Alzheimer Schweiz zur frontotemporalen Demenz

Gesprächsgruppe für Angehörige

Regionale Angehörigengruppen: An verschiedenen Orten in der Deutsch- und Westschweiz gibt es Gruppen für Angehörige von Menschen mit einer FTD. Informationen finden Sie unter alz.ch/angebote.

Schulung für Angehörige

Alzheimer Schweiz organisiert jedes Jahr ein Schulungswochenende für Angehörige von Menschen mit einer FTD.

Kontakt: alz.ch/angebote, info@alz.ch oder 058 058 80 20.

Telefonische Beratung

Information und Beratung zum Thema FTD bieten das Nationale Alzheimer-Telefon 058 058 80 00 sowie die kantonalen Beratungsstellen von Alzheimer Schweiz.

Publikationen

Informationsblätter von Alzheimer Schweiz mit weiterführenden Informationen:

- Frontotemporale Demenz
- Seltene Demenzerkrankungen
- Mit Aggressionen umgehen
- Tipps für Angehörige und Betreuende
- Autofahren und Demenz

Weiterführende Literatur

- Katrin Hummel: Gute Nacht, Liebster. Demenz. Ein berührender Bericht über Liebe und Vergessen. Bastei-Lübbe, 2014.
- Marc Sollberger: Die Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz: Eine komplexe, wenig bekannte neurodegenerative Krankheit. In: Der informierte @rzt, Nr. 03, 2013, S. 50–53.
- John R. Hodges [Ed.]: Frontotemporal Dementia Syndromes. Cambridge University Press, 2007.

Interessante Internetseiten

- Konsortium zur Erforschung der frontotemporalen Lobärdegeneration, Frontotemporal Lobar Degeneration, ftld.de/html/home
- The Association for Frontotemporal Degeneration: You don't have to take this journey alone, 2021, theaftd.org
- Rare Dementia Support, Advice. Community. Learning, 2021 raredementiasupport.org
- YoungDementia UK, 2021 youngdementiauk.org
- Anonym: AphasiaLand, 2021 Blog einer Frau, deren Ehemann an FTD erkrankt ist. aphasiaLand.wordpress.com

8 Die Autoren

PD Dr. med. Marc Sollberger, FMH Neurologie, arbeitet als leitender Arzt in der Memoryklinik der Universitären Altersmedizin des FELIX PLATTER Spitals in Basel. Er befasst sich seit mehreren Jahren mit den verschiedenen Krankheitsbildern der frontotemporalen Demenz, wobei sein wissenschaftliches Hauptinteresse der Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz und ihrer frühzeitigen Erkennung gilt. Marc Sollberger tauscht sich regelmässig mit den Mitgliedern der FTD-Angehörigengruppen der Schweiz aus und hat schon mehrmals Vorträge an Veranstaltungen für Angehörige von FTD-Patientinnen und -Patienten gehalten.

Dr. iur. Jean-Damien Meyer ist promovierter Jurist. Sein Interesse gilt dem Thema Gebrechlichkeit aus wirtschaftlicher, gesellschaftlicher und gesundheitlicher Perspektive sowie Erwachsenenschutzrecht.



9 Alzheimer Schweiz

Alzheimer Schweiz ist eine unabhängige, konfessionell und politisch neutrale gemeinnützige Organisation. Sie setzt sich ein für eine Gesellschaft, in der die Menschen gleichwertig und gleich geschätzt miteinander leben. Sie vertritt die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Alzheimer Schweiz ist mit ihren kantonalen Sektionen in der ganzen Schweiz vertreten. Ihre wichtigsten Ziele sind:

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

Alzheimer Schweiz ist über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International (ADI) mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt vernetzt. Alzheimer Schweiz hat Einsitz im Advisory Board von Alzheimer Europe. Die nationale Geschäftsstelle in Bern betreibt das Nationale Alzheimer-Telefon (058 058 80 00). Es erteilt Anrufenden in drei Landessprachen Informationen und berät individuell zu allen Fragen rund um Demenz. Alzheimer Schweiz betreibt Forschungsförderung, verfasst Fachpublikationen, unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen, bietet Fortbildungen für Leiterinnen und Leiter von Angeboten an und veranstaltet jedes Jahr in Kooperation mit Public Health Schweiz eine Nationale Demenzkonferenz, die Fachpersonen, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie allen Interessierten offensteht.

Alzheimer Schweiz ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Alzheimer Schweiz kann einen Grossteil ihrer Aufgaben nur mit Spenden, Legaten, Erbschaften und mit dem Beitrag von Mitgliedern und weiteren Personen, die uns unterstützen, erfüllen. Einzelne Projekte und Dienstleistungen werden teilweise durch das Bundesamt für Sozialversicherungen gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen, mitzuhelfen, Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ein lebenswertes und würdiges Leben zu ermöglichen:

- über einmalige oder dauerhafte Spenden,
- als Mitglied einer kantonalen Sektion.

Spendenkonto Alzheimer Schweiz

Postkonto 10-6940-8

IBAN: CH33 0900 0000 1000 6940 8

BIC: POSFICHBEXXX

Publikationen von Alzheimer Schweiz

Alzheimer Schweiz veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Infoblättern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gesundheitsfachpersonen und allgemein Interessierte wenden.

Grundlegende Informationen für Jungbetroffene und ihre Angehörigen finden sich in den beiden kostenlosen Broschüren «Demenz – jetzt schon?» und «Demenz und Arbeitsleben». Der praktische Ratgeber «Demenz – Den Alltag mit Betroffenen positiv gestalten» – verfasst von Stefanie Becker, Direktorin von Alzheimer Schweiz – liefert Angehörigen Hintergrundinformationen zu verschiedenen Demenzformen und Therapieansätzen sowie praxisnahe Tipps zur Alltagsgestaltung. Andere Publikationen behandeln spezielle Themen – wie Recht und Finanzen, Hilfsmittel, Heimeintritte, Ernährung, Inkontinenz oder die Gestaltung des Alltags – und können kostenlos heruntergeladen oder bestellt werden. Die Zeitschrift «auguste» erscheint zweimal jährlich und richtet sich an unsere Gönnerinnen und Gönner sowie an die Mitglieder. Jede Ausgabe ist einem spezifischen thematischen Schwerpunkt gewidmet (beispielsweise Nähe und Distanz oder die frontotemporale Demenz). «auguste» möchte zu einem besseren Verständnis von Demenz und ihren Auswirkungen im Alltag beitragen.

Die kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz

Zu Alzheimer Schweiz gehören 21 kantonale Sektionen in der ganzen Schweiz. Kleinere Kantone haben sich zusammengeschlossen und führen gemeinsam eine kantonale Sektion. Die Sektionen bieten u. a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gesprächsgruppen für Angehörige, Gruppen und Aktivitäten für Demenzerkrankte, Alzheimer-Ferien für Demenzerkrankte mit und ohne Angehörige, eine zugehende Beratung, Entlastungsdienste, Alzheimer-Cafés und Schulungen für Angehörige sowie für Fachpersonen an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Sektionen sind auf alz.ch zugänglich, können telefonisch oder per E-Mail bestellt werden.

Kontakt und Bestellungen

Alzheimer Schweiz
Gurtengasse 3, 3011 Bern

Tel.: 058 058 80 20
E-Mail: info@alz.ch
Website: alz.ch

Folgen Sie uns auf



Standorte und kantonale Sektionen Alzheimer Schweiz

Aargau, Basel-Stadt/Basel-Landschaft, Bern, Freiburg, Genf, Glarus, Graubünden, Jura, Luzern, Neuenburg, Obwalden/Nidwalden, Schaffhausen, Solothurn, St. Gallen/beider Appenzell, Uri/Schwyz, Thurgau, Tessin, Waadt, Wallis, Zug, Zürich



