

Frontotemporale Demenz

Die frontotemporale Demenz gehört zu den seltenen Demenzformen. Sie betrifft vorwiegend Menschen mittleren Alters. Die Krankheit führt zu Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten. Die Betreuung und Pflege von Menschen mit frontotemporaler Demenz stellt an Angehörige und Pflegende hohe Anforderungen und erfordert geeignete Massnahmen.

Der Begriff der frontotemporalen Demenz (FTD) bezeichnet mehrere degenerative Krankheiten, die den Stirn- und den Schläfenlappen des Hirns betreffen. Im Wesentlichen gibt es drei Formen:

- ▲ die FTD im engeren Sinn, auch als Morbus Pick bezeichnet. Sie führt zu Verhaltensauffälligkeiten und Charakterveränderungen.
- ▲ die semantische Demenz mit Erkenn- und Sprachverständnisstörungen
- ▲ die primär progressive Aphasie, bei der Wortwahl und Sprechfluss beeinträchtigt sind.

Die Ursachen aller drei Formen sind noch unbekannt. In 50% der Fälle lässt sich eine familiäre Häufung feststellen. Frauen und Männer sind gleich häufig betroffen. Die Krankheit tritt meist zwischen dem 45. und dem 60. Lebensjahr auf. FTD ist zwar seltener als die Alzheimerkrankheit; bei Personen unter 65 ist sie aber ebenso häufig.

Symptome und Verlauf

Die Symptome der FTD sind je nach dem Ort in der Hirnrinde, wo der degenerative Prozess stattfindet, unterschiedlich. Charakteristisch sind fast immer Veränderungen der Persönlichkeit und des zwischenmenschlichen Verhaltens.

Besonders häufig sind die folgenden Symptome:

- ▲ **Verminderte Selbstkontrolle, Enthemmung:**
Beim Verhalten: Aggressionen, Wutausbrüche, Unruhe, sexuelle Enthemmung, Vernachlässigung

der persönlichen Hygiene, unangemessene Gefühlsäusserungen, zwanghafte Handlungen

Bei der Sprache: Rededrang, unpassende Bemerkungen, Witzelsucht

Beim Essen und Trinken: Masslosigkeit

- ▲ **Selbstbezogenheit:** Abnahme des Einfühlungsvermögens, Verflachung der Gefühlsäusserungen, Taktlosigkeit, Uneinsichtigkeit

- ▲ **Störung der Planungs-, Organisations- und Urteilsfähigkeit:** Unkonzentriertheit, Ablenkbarkeit, Ziel- und Antriebslosigkeit, Bedrohtheitsgefühle, Neigung zu riskanten Handlungen und unüberlegten Entscheidungen, Kaufdrang oder Geiz, fehlende Krankheitseinsicht.

Bei den selteneren Formen der semantischen Demenz und der primär progressiven Aphasie kommen diese Symptome ebenfalls vor, sind aber weniger ausgeprägt. Dagegen fallen starke Sprachstörungen auf. An **semantischer Demenz** Erkrankte sprechen, lesen und schreiben zwar flüssig und grammatikalisch korrekt. Aber sie können bestimmte Dinge nicht mehr richtig benennen und verstehen Begriffe oder die Bedeutung von Geräuschen und Objekten nicht. Menschen mit **primär progressiver Aphasie** verstehen dagegen was sie hören oder lesen, sprechen aber stockend, grammatikalisch falsch, benutzen falsche, vielleicht ähnlich klingende Wörter und haben nur noch einen geringen Wortschatz zur Verfügung.

Bei allen Formen der FTD bleiben in den frühen Stadien der Erkrankung das Kurzzeitgedächtnis und das räumliche Orientierungsvermögen wesentlich besser erhalten als bei der Alzheimer-Demenz.

Der weitere Verlauf der Krankheit führt relativ rasch zur Hilfsbedürftigkeit. Menschen mit FTD werden mehr und mehr antriebslos, apathisch und verstummen. Im fortgeschrittenen Stadium treten Inkontinenz sowie Bewegungs- und Schluckstörungen auf. Schliesslich häufen sich verschiedene körperliche Erkrankungen. Die eigentliche Todesursache bleibt jedoch oft unklar. Die Krankheitsdauer beträgt meist etwa 5 bis 10, in Einzelfällen mehr als 20 Jahre.

Schwierige Diagnosestellung

Menschen mit FTD fehlt meist die Krankheitseinsicht: Sie halten sich für gesund. Deshalb werden Abklärungen oft erst spät veranlasst. Selbst Ärzte deuten die Krankheit manchmal als psychische Störung oder als Beziehungsproblem. Solche Fehldiagnosen können für alle Beteiligten schwerwiegende Folgen haben. Es ist deshalb wichtig, dass die Angehörigen angehört werden und dass möglichst rasch eine Memory Clinic beigezogen wird. Bildgebende Verfahren sind oft weniger aussagekräftig als die genauen Schilderungen der Verhaltensveränderungen durch die nächsten Angehörigen.

Begleiten, Betreuen, Behandeln

Die Betreuung eines FTD-kranken Menschen ist äusserst anspruchsvoll und belastend. Um die Lebensqualität der erkrankten Person und der Pflegenden zu erhalten, sollten drei allgemeine Regeln beachtet werden:

- ▲ **Stresssituationen vermeiden, Selbständigkeit fördern:** Menschen mit FTD reagieren oft äusserst empfindlich auf unerwartete Situationen. Gleiches gilt, wenn sie spüren, dass sie nicht mehr selbst

über sich bestimmen können oder einer Aufgabe nicht gewachsen sind.

- ▲ **Vorausdenken, frühzeitig handeln:** FTD kann zu erheblichen Problemen und Gefahren führen, gerade weil die Betroffenen oft noch relativ jung und körperlich fit sind und völlig uneinsichtig handeln können. Deshalb rechtzeitig vorbeugen und für Hilfe und Unterstützung sorgen.
- ▲ **Die Folgen der Krankheit nicht dem Menschen anlasten:** Verletzende und unangebrachte Äusserungen und Handlungen sind Symptome, die der Kranke nicht beeinflussen kann.

Medikamentöse Therapien

FTD ist weder heilbar, noch kann ihr Verlauf verlangsamt oder gestoppt werden. Medikamente, die zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit eingesetzt werden, sind bei FTD wirkungslos oder gar kontraproduktiv. Die Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Symptome können manchmal mit Antidepressiva gemildert werden. Bei ausgeprägter Unruhe oder Aggressivität können Neuroleptika helfen.

Empfehlungen für den Alltag

Die typischen **Verhaltensauffälligkeiten** der FTD lassen sich wie folgt mildern:

- ▲ Ein ruhiges Umfeld schaffen, Ablenkung und Reizüberflutung vermeiden.
- ▲ Den Tagesablauf strukturieren, gemeinsam Zeitpläne festlegen. Routinen erleichtern die Betreuung und das Zusammenleben.
- ▲ Einfache Sätze bilden, langsam sprechen.
- ▲ Nicht versuchen, das Verhalten der erkrankten Person zu ändern. Situationen, die zu Konflikten führen können, bewusst zu umgehen suchen.
- ▲ Wutausbrüche treten seltener auf, wenn dem Menschen mit FTD noch gewisse einfache Wahlmöglichkeiten bleiben. Sollte er dennoch heftig werden: ruhig bleiben, Diskussion vermeiden, Thema wechseln.
- ▲ Zur Vermeidung übermässigen Essens Vorräte ausser Sichtweite aufbewahren.

- ▲ Für die Hygiene: Selbst Vorbild sein, zum Mitmachen ermuntern.

Helpen können ausserdem **nichtmedikamentöse Therapien**:

- ▲ Beschäftigungen finden, die auf Interesse stossen und sie den persönlichen Möglichkeiten der Person anpassen. Geeignet sind vor allem auch wiederholbare Tätigkeiten. Eher individuell betreuen, denn die Integration in eine Gruppe ist meist schwierig.
- ▲ Wichtig für Entspannung und Motivation sind körperliche Aktivitäten und Bewegung jeder Art, vor allem im Freien, sowie expressiv-künstlerische Aktivitäten wie Malen, Musik, Tanz.
- ▲ Zusätzlich können Angebote wie Ergotherapie und Aktivierungs- oder Entspannungstrainings genutzt werden.

Da manche Symptome schwerwiegende Folgen für den Betroffenen, die Angehörigen oder Dritte nach sich ziehen können, müssen manchmal **technische und administrative Vorkehren** getroffen werden:

- ▲ Besonders wichtig sind Sicherheitsmassnahmen, z. B. Brandschutzeinrichtungen, Entfernen gefährlicher Gegenstände.
- ▲ Menschen mit FTD verlieren bereits in einem frühen Stadium ihre Fahrtauglichkeit, weil sie unaufmerksam werden oder riskant fahren. Sie sollten deshalb zum Verzicht auf das Auto bewegt werden, am besten von ärztlicher Seite.
- ▲ Gefahrenpotenzial haben auch Maschinen und technische Einrichtungen, z. B. am Arbeitsplatz. Auch deshalb sollte der Arbeitgeber frühzeitig informiert werden.
- ▲ Fehleinschätzungen in finanziellen Fragen können Menschen mit FTD zu Entscheidungen führen, die auch die Interessen der nächsten Angehörigen gefährden. Mit der Bank sollten deshalb die Unterschriftsberechtigungen neu geregelt werden.

Wichtig sind schliesslich Massnahmen zur **Unterstützung der Angehörigen**:

- ▲ Mit einer offenen Kommunikation an das nähere Umfeld schaffen Angehörige Verständnis für die äusserlich nicht sichtbare Krankheit und tragen damit wesentlich zur Erleichterung des Alltags bei. Wer informiert ist, weiss auf unpassende Äusserungen und bizarres Verhalten meist gelassener zu reagieren. Peinliche Vorkommnisse sind für die begleitenden Angehörigen leichter zu ertragen; die Gefahr der sozialen Isolierung ist geringer.
- ▲ Zur Entlastung kommen ambulante Betreuungs- und Pflegedienste oder die Betreuung in Tagesstätten in Frage.
- ▲ Für Kinder und Jugendliche, deren Vater oder Mutter an FTD leidet, ist es oft besonders schwierig, mit der Krankheit umzugehen. Sie sollten deshalb auf die Möglichkeit einer speziellen Unterstützung in Form einer Einzeltherapie oder einer familientherapeutischen Begleitung hingewiesen werden.
- ▲ Der Erfahrungsaustausch in Angehörigengruppen hilft Kraft zu schöpfen und sich zusätzliches Wissen anzueignen. Erkundigen Sie sich beim Alzheimer-Telefon, bei Ihrer Sektion der Alzheimervereinigung oder in der Memory Clinic über die Angebote in Ihrer Region.

Rechtliche Hinweise

Auch wenn die erkrankte Person oft schwer dazu zu bewegen ist, sollte sie rechtzeitig die folgenden Vorkehren treffen:

- ▲ Mit einem **Vorsorgeauftrag** kann sie eine Vertrauensperson beauftragen, sie zu vertreten und ihre persönlichen und finanziellen Angelegenheiten zu besorgen, wenn sie selbst dazu nicht mehr in der Lage sein wird.
- ▲ In einer **Patientenverfügung** kann sie Anordnungen zur späteren medizinischen Behandlung festlegen und einen Patientenvertreter ernennen, der ihre Interessen bei Fragen der medizinischen Behandlung und Pflege vertritt.

- ▲ Ist die betroffene Person nicht zu solchen Massnahmen zu bewegen oder reichen diese nicht aus, wird unter Umständen eine behördliche Massnahme des Erwachsenenschutzes (**Beistandschaft**) notwendig.

Einzelheiten zu diesen Massnahmen finden sich in den Informationsschriften „Rechte und Pflichten“ sowie „Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung“.

Besonders häufig stellen sich bei einer FTD-Erkrankung die folgenden rechtlichen Fragen.

- ▲ **Am Arbeitsplatz:** Die Krankheit vermindert die Leistungsfähigkeit und kann zu Fehlern und Pflichtverletzungen führen. Deshalb sollte der Arbeitgeber rechtzeitig informiert werden, bevor er zu arbeitsrechtlichen Sanktionen greift. Ist die Krankheit ärztlich bestätigt, ist der Arbeitnehmer während einer von der Dauer des Arbeitsverhältnisses abhängigen Sperrfrist vor einer Kündigung geschützt. Der Arbeitgeber ist verpflichtet, den Lohn weiter zu bezahlen, wenn eine vollständige oder teilweise Arbeitsunfähigkeit besteht (Dauer und Höhe gemäss Arbeitsvertrag). Manchmal ist eine beschränkte Weiterbeschäftigung mit veränderten Aufgaben möglich.
- ▲ **Versicherungs- und Sozialleistungen:** IV-Renten und andere Leistungen wie Hilflosenentschädigung sollten so rasch wie möglich beantragt werden.
- ▲ **Im Geschäftsverkehr:** Verträge, die durch eine urteilsunfähige Person abgeschlossen werden, sind ungültig. Ob jemand urteilsunfähig ist, hängt von den konkreten Umständen und der Komplexität des Vertrages ab. Anerkennt der Vertragspartner die Urteilsunfähigkeit nicht, muss diese bewiesen werden (Arztzeugnis). Neigt die kranke Person dazu, unangemessene Verträge abzuschliessen, kann ihre Handlungsfähigkeit durch eine Beistandschaft beschränkt werden.
- ▲ **Haftung:** Entsteht ein Schaden, der eindeutig auf krankheitsbedingtes Fehlverhalten zurückzuführen ist, besteht keine Haftung. Das gleiche gilt für strafbare Handlungen wie z.B. Diebstahl oder Ehrverletzung. Es fehlt die für eine zivil- oder

strafrechtliche Haftung notwendige Urteils- bzw. Schuldfähigkeit. Angehörige haften ebenfalls nicht, sofern sie die übliche und den Umständen angemessene Sorgfalt walten lassen.

Für weitere Informationen und Anregungen:

Alzheimer-Telefon: 024 426 06 06
Mo – Fr: 8-12 und 14-17 Uhr
und Homepage www.alz.ch

Beratungsstelle Ihrer Sektion der Schweizerischen Alzheimervereinigung (auf www.alz.ch, Kanton auswählen)

Memory-Clinic in Ihrer Region

Hausarzt/Hausärztin

Pro Infirmis (im Vorpensionsalter)

Pro Senectute (nach der Pensionierung)

Infomaterial der Schweizerischen Alzheimervereinigung: Infoblätter zu den Themen Aggressionen, Sexualität, Körperpflege, Autofahren, Entlastung für pflegende Angehörige, Wohnung anpassen, Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung; Broschüre „Rechte und Pflichten“

Copyright 2012 by Schweizerische Alzheimervereinigung

Redaktion: Jürg Wolfensberger, Telefonteam der Schweizerischen Alzheimervereinigung, Marianne Wolfensberger, Juristin

Dieses Infoblatt wurde von folgenden Fachpersonen begutachtet:

- Prof. Dr. med. Thierry Ettlin, Chefarzt und medizinischer Direktor, Rehaklinik Rheinfelden
- Irene Leu, DCM-Evaluatorin, Leiterin Geschäftsstelle und Atrium, Stiftung Basler Wirrgarten