

J. Diehl<sup>1</sup> · T. Mayer<sup>2</sup> · A. Kurz<sup>1</sup> · H. Förstl<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Psychiatrische Klinik und Poliklinik der Technischen Universität München

<sup>2</sup> Neurologische Klinik der Technischen Universität München

# Die Besonderheiten der frontotemporalen Demenz aus dem Blickwinkel einer speziellen Angehörigengruppe

## Zusammenfassung

Acht Ehefrauen nahmen an unserer Beratungsgruppe für Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Demenz (FTD) teil, die in 7 wöchentlichen Sitzungen von jeweils 90 min Dauer stattfand. Es stellte sich heraus, dass die Gruppenmitglieder zum Teil mit ähnlichen, z. T. aber mit ganz anderen Problemen zu kämpfen haben als die Angehörigen von Patienten mit Alzheimer-Krankheit (AK). Für diesen Unterschied ist vor allem verantwortlich, dass bei der FTD Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens im Vordergrund des Symptomspektrums stehen und nicht kognitive Leistungseinschränkungen, die bei der AK dominieren. Gemessen an der Zufriedenheit der Teilnehmerinnen war die neuartige Intervention erfolgreich. Die Teilnehmerinnen konnten in vieler Hinsicht voneinander lernen und gegenseitig Ratschläge annehmen. Gleichzeitig bot die Gruppe die Möglichkeit, soziale Kontakte zu knüpfen. Aufgrund unserer Erfahrungen mit der Gruppe erscheint uns dringend erforderlich, Angehörigengruppen ins Leben zu rufen, die auf die speziellen Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit dieser Demenzform zugeschnitten sind.

## Schlüsselwörter

Frontotemporale Demenz ·  
Pflegerische Angehörige · Angehörigengruppe ·  
Nichtkognitive Symptome

**D**ie frontotemporale Demenz (FTD) ist eine Form der fortschreitenden Hirnleistungsstörung, bei der frühzeitig nichtkognitive Symptome auftreten und über weite Strecken des Verlaufs das Krankheitsbild bestimmen. Eine Atrophie des frontalen und/oder temporalen Kortex führt zu charakteristischen Symptomen, die meist im Präsenium einsetzen.

Angehörige von Patienten mit FTD sind von Anfang an mit ausgeprägten Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens der Patienten bei meist gleichzeitig fehlender Krankheitseinsicht konfrontiert. Die Patienten wirken zunehmend oberflächlich und unbedacht. Viele fallen durch enthemmtes, taktloses und manchmal auch aggressives Verhalten auf, wobei es nicht selten zur Überschreitung sozialer Normen kommt. Größenideen, finanzielle Transaktionen, oder Missachtung von Verkehrsregeln sind häufig. Bei anderen Patienten dominiert eine zunehmende Antriebslosigkeit verbunden mit Desinteresse und sozialem Rückzug. Häufig zeigen die Patienten Stereotypen oder Rituale, an denen sie festhalten. Meist erst im Verlauf der Krankheit werden Defizite des Gedächtnisses offensichtlich, die aber lange nicht so ausgeprägt sind wie bei der Alzheimer-Krankheit [11, 7].

Die Versorgung demenzkranker Patienten stellt äußerst hohe Anforderungen an die pflegenden Angehörigen. Vor allem die ständige psychische Belastung, verstärkt durch unzureichende Bewälti-

gungsstrategien, kann zu einer Reihe von psychiatrischen und psychosomatischen Symptomen führen. Beispielsweise zeigen zwischen 30% und 80% der pflegenden Angehörigen Demenzkranker ausgeprägte depressive Symptome [2, 3]. Ebenso häufig führt die Pflege bei den Angehörigen zu sozialer Isolierung und Körperbeschwerden sowie zur vermehrten Einnahme von Beruhigungsmitteln [3]. Mehrere Studien kamen zu dem Schluss, dass die subjektive Belastung und der körperliche Gesundheitszustand der Angehörigen stärkere Prädiktoren der Institutionalisierung sind als Patientenvariablen [8, 1]. Für die Belastung der pflegenden Angehörigen sind dabei weniger die kognitiven Beeinträchtigungen der Patienten entscheidend als die Veränderungen in ihrem Verhalten [9].

Die Erfahrung in unserem Alzheimer-Zentrum zeigt, dass die Belastung von Angehörigen von Patienten mit FTD insbesondere wegen der im Vordergrund stehenden Verhaltensauffälligkeiten immens ist. Gleichzeitig sehen sich die Angehörigen von ihren Freunden und Bekannten, aber auch von anderen Familienmitgliedern unverstanden und

© Springer-Verlag 2003

Dr. J. Diehl  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie,  
Technische Universität München,  
Möhlstraße 26, 81675 München  
E-Mail: janine.diehl@lrz.tu-muenchen.de

J. Diehl · T. Mayer · A. Kurz · H. Förstl

## Features of frontotemporal dementia from the perspective of a special support group

### Summary

Eight spouses of patients diagnosed with frontotemporal dementia (FTD) participated in a special support group. Seven weekly sessions of 90-min duration were held. This pilot project provided the opportunity to learn more about FTD and the specific problems and needs of caregivers. Their problems are predominantly due to changes in the patients' personalities and behaviour, not to the cognitive impairment. Furthermore, in contrast to Alzheimer's disease, patients are relatively young, the current state of scientific knowledge about FTD is unsatisfactory, and the disease is almost unknown among physicians. As part of the group activity, caregivers received information on the typical symptoms of FTD. This enhanced their understanding of the alterations in the patients' personalities and behaviour and facilitated acceptance of the disease. During group meetings, participants were encouraged to express their own needs and to deal with painful emotions including aggression, anger, mourning, and guilt. The caregivers felt relieved by sharing their problems with others. They were able to learn from each other and to exchange suggestions and solutions. The group also helped to establish new contacts and friendships. Participants' evaluations of the novel intervention were very positive. We conclude from these initial observations that support groups are needed for caregivers of patients with FTD which are tailored to their specific needs.

### Keywords

Frontotemporal dementia · Caregiver · Support group · Noncognitive symptoms

von den weiterbehandelnden Ärzten oft nur unbefriedigend betreut. Auch der Austausch mit Angehörigen von Alzheimer-Patienten oder der Besuch einer Alzheimer-Angehörigengruppe wird offenbar den Bedürfnissen von Angehörigen von Patienten mit FTD nicht gerecht, was aufgrund der eben geschilderten Besonderheiten der FTD durchaus nachvollziehbar ist.

Daher richteten wir an unserem Zentrum eine Beratungsgruppe für Angehörige von Patienten mit FTD ein. Unsere Ziele waren einerseits, den Angehörigen Informationen, emotionalen Rückhalt, Verständnis, Ermutigung sowie praktische Ratschläge zu vermitteln und die Möglichkeit zu Aussprache und Erfahrungsaustausch zu geben, andererseits aber auch, die speziellen Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit FTD näher kennen zu lernen und ggf. Unterschiede zur Alzheimer-Krankheit heraus zu arbeiten.

Eine vergleichbare Gruppe war uns zu diesem Zeitpunkt nicht bekannt, zumindest fanden sich in der Literatur keine entsprechenden Publikationen.

### Pilotprojekt: Angehörigengruppe

Von 14 Angehörigen von Patienten mit FTD aus dem Münchener Raum, denen wir die Teilnahme an der Gruppe anboten, nahmen 8 Ehefrauen zwischen 46 und 69 Jahren die Einladung an. Bei 7 der Patienten, hatten wir unter Einbeziehung von strukturellen und bildgebenden Verfahren nach den Lund-Manchester-Kriterien [11] (Tabelle 1) eine FTD diagnostiziert, ein Patient litt an einer subkortikalen arteriosklerotischen Enzephalopathie mit ausgeprägten frontalen Symptomen. Beurteilt an der Fähigkeit zur selbständigen Lebensführung lagen bei den Patienten alle Schweregrade der Demenz vor. Ein Patient war vor

Tabelle 1

#### Klinische Merkmale der frontotemporalen Demenz. (Nach Neary et al. [7])

##### Folgende Merkmale sind für die Diagnose erforderlich

- Schleichender Beginn und allmähliche Verschlechterung
- Früh im Verlauf auftretende Vergröberung des sozialen Verhaltens
- Früh im Verlauf auftretende Veränderung der Persönlichkeit
- Früh im Verlauf auftretende Verflachung des Affekts
- Frühzeitiger Verlust der Krankheitseinsicht

##### Folgende Merkmale stützen die Diagnose

- *Veränderung des Verhaltens*  
Ablenkbare und mangelndes Durchhaltevermögen  
Hyperoralität und Veränderung der Essgewohnheiten  
Perseverierende und stereotype Verhaltensweisen  
Utilisationsverhalten
- *Sprache und Kommunikation*  
Spachliche Aspontaneität und verringerte Sprachproduktion  
Rededrang  
Spachliche Stereotypen, Echolalie, Perseverationen  
Mutismus
- *Körperlicher Befund*  
Primitivreflexe  
Inkontinenz  
Akinesie, Rigidität und Tremor  
Niedriger und labiler Blutdruck
- *Neuropsychologische und technische Untersuchungsbefunde*  
Deutliche Störungen in Tests von Frontalfunktionen in Abwesenheit von schwerer Amnesie, Aphasie oder Wahrnehmungsstörung  
EEG normal trotz klinisch eindeutiger Demenz  
Strukturelle und/oder funktionelle Bildgebung zeigt vorherrschende frontale und/oder anterior temporale Auffälligkeiten

Tabelle 2

**Struktur der Angehörigengruppe**

Sitzung	Gegenstand
1	Vorstellungsrunde; Ziele, Grenzen, Erwartungen
2	Wissenswertes über die FTD
3	Frühstadium: individuelle Probleme, emotionale Belastung, Lösungsmöglichkeiten
4	Verlauf: individuelle Probleme emotionale Belastung, Lösungsmöglichkeiten
5	Sozialpädagogin: finanzielle, rechtliche und soziale Fragen
6	Möglichkeiten der Entlastung
7	Besuch der beschützten Einrichtung eines Behindertenheims

Tabelle 3

**Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Belastungen von Angehörigen von Alzheimer-Patienten und Patienten mit FTD**

Gemeinsamkeiten	Unterschiede
Erleben von Krankheit, Veränderung und Verlust Trauer	Vergleichsweise junges Alter der Patienten Früh auftretende Persönlichkeitsveränderungen
Rollenwechsel	Mangelnde Krankheitseinsicht
Soziale Isolierung	Ungenügender Informationsstand der Ärzte
Finanzielle Schwierigkeiten	Rückstand der Forschung Fehlende Therapiemöglichkeiten Unkenntnis, fehlende Akzeptanz der Gesellschaft

einem Jahr auf der geschlossenen Abteilung eines Behindertenheims untergebracht worden, alle anderen Patienten lebten noch zu Hause.

Die Gruppensitzungen fanden fortlaufend einmal wöchentlich über einen Zeitraum von 7 Wochen statt. Der Zeitrahmen war auf eineinhalb Stunden begrenzt. Alle Teilnehmer nahmen an jeder Sitzung teil. Die Gruppe wurde von einer Ärztin in psychiatrischer Weiterbildung geleitet, als Komoderator wirkte ein Arzt mit neurologischer Weiterbildung mit. Um der Gruppe eine Struktur zu geben und um zu gewährleisten, dass wichtige Themen nicht übersehen werden, legten wir einen groben „Stundenplan“ vor Beginn der ersten Sitzung fest (Tabelle 2).

**Ergebnisse****Aufklärung gibt Sicherheit**

Im Rahmen der Gruppe wurde rasch offensichtlich, dass durch die andersartige Symptomatik der FTD zum Teil ganz andere Probleme auftreten, als bei der Alzheimer-Erkrankung. Da die Wesensveränderung der Patienten gerade zu

Beginn der Erkrankung meist im Widerspruch steht zu zahlreichen unbeeinträchtigten Fähigkeiten, zweifeln Angehörige nicht selten am tatsächlichen Vorliegen einer Erkrankung. Es wurde deutlich, wie wichtig eine ausführliche Aufklärung ist. Unsicherheiten und Fehleinschätzungen der Krankheit können zu unberechtigten Hoffnungen, aber auch zu unbegründeter Resignation beitragen. Gründlichere Kenntnisse über die Krankheit sind unerlässlich, um solche Fehleinschätzungen zu korrigieren, ein besseres Verständnis der Patienten zu erreichen und unbegründete Selbstvorwürfe zu vermeiden. Als hilfreich erwies es sich, den Angehörigen die atrophen Veränderungen im Kernspintomogramm und die Stoffwechselfdefizite im Positronenemissionstomogramm (letztere scheinen auf medizinische Laien den größten Eindruck zu machen) zu zeigen. Diese Bilder führten den Angehörigen vor Augen, dass die Patienten tatsächlich an einer organischen Hirnkrankheit leiden und dass die Verhaltens- und Wesensveränderung Symptome und kein böswilliges oder absichtliches Verhalten darstellen.

Den Angehörigen zufolge sind die Wesens- und Verhaltensveränderungen der Patienten wesentliches Merkmal der FTD. Als besonders belastend wurde verletzendes und egoistisches Benehmen, Streitsucht, aber auch phlegmatisches Verhalten und Desinteresse beschrieben. Besonders bei den Angehörigen derjenigen Patienten, bei denen Enthemmung und Taktlosigkeit im Vordergrund des klinischen Bildes stand, kam es infolge der ständigen verletzenden Konfrontationen durchaus zu negativen Emotionen wie Aggression und Wut. Diese neuen, ungewohnten und unannehmbaren Gefühle gegenüber dem Ehepartner wurden verleugnet, verdrängt oder schuldhaft erlebt. In der Gruppe wurde ausführlich darüber diskutiert, ob und in welchem Ausmaß solche Gefühle statthaft sind und ob sie nachvollziehbare und vielleicht sogar heilsame Reaktionen darstellen. Auf der anderen Seite wurde betont, wie wichtig es ist, sich klar zu machen, dass die aus dem Rahmen des normalen Zusammenlebens fallenden Verhaltensweisen der Patienten Symptome der Erkrankung sind und daher nicht als persönlicher Angriff gewertet werden dürfen. Wir versuchten, den Teilnehmerinnen medizinische und psychologische Erklärungsmodelle für das veränderte Verhalten anzubieten. Beispielsweise war für sie neu und sehr hilfreich zu erfahren, dass die Patienten häufig kaum aus der Mimik anderer Gesichter lesen können. Auch die Versicherung, dass viele der Verhaltensauffälligkeiten medikamentös beeinflussbar sind, wirkte entlastend, zumal da dies von den schon „erfahreneren“ Angehörigen bestätigt wurde.

Die Persönlichkeitsveränderung der Patienten führte in den meisten Fällen auch zum Rückzug des ehemaligen Freundeskreises und damit nicht selten zur sozialen Isolation der Angehörigen. Viele Freunde seien durch das veränderte Verhalten der Patienten verunsichert, aber auch erschreckt oder beleidigt. Da die Angehörigen gerade in dieser Situation sehr vom Rückhalt durch Freunde und Bekannte profitieren können, ist es besonders wichtig, aktiv auf Freunde und Bekannte zuzugehen und offen über die Erkrankung zu sprechen, um Unsicherheiten zu beseitigen und Missverständnisse auszuräumen.

Neben der Wesensveränderung stellt die mangelnde Krankheitseinsicht der

Patienten mit die größte Schwierigkeit dar. Die Uneinsichtigkeit kann Patienten und Angehörige in sehr unangenehme Situationen bringen. Die Gruppe beschäftigte sich eingehend mit der Frage, wie Angehörige mit der verminderten bzw. fehlenden Krankheitseinsicht der Patienten zurecht kommen können. Einerseits schafft sie die bereits dargestellten Probleme, andererseits stellt sie für die Patienten auch einen gewissen Schutz dar. Sie fühlen sich weitgehend gesund – anders als Alzheimer-Patienten, die zumindest im leichtgradigen Krankheitsstadium ihre Defizite bemerken und mit Beschämung, Depression oder Verzweiflung darauf reagieren.

Viele der Angehörigen haben im Lauf der Zeit Strategien entwickelt, mit der mangelnden Krankheitseinsicht umzugehen. Es hat sich als zwecklos erwiesen, den Patienten überzeugen zu wollen, er sei krank. Weiter kommt man offensichtlich mit Vorwänden: Der Besuch beim Nervenarzt wird beispielsweise als Routineblutuntersuchung deklariert. Wichtig ist für die Angehörigen, sich wegen des Gebrauchs von Unwahrheiten kein schlechtes Gewissen einzureden.

### **Ausgleich und Regeneration beugen Depressionen vor**

Die meisten Teilnehmerinnen gaben an, sich im Rahmen der Gruppe zum ersten Mal über ihre eigenen Gefühle klar geworden zu sein und damit auseinandergesetzt zu haben. Fast alle Angehörigen nutzten die Gelegenheit, in der Gruppe über ihre Gefühle im Zusammenhang mit der Erkrankung zu sprechen. Im Vordergrund stand dabei die Trauer über den Verlust und die Hoffnungslosigkeit, aber auch Gefühle wie Aggression und Wut über das z. T. unverständliche Verhalten des Patienten.

Im Rahmen der Gruppe wurde durch die ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit den verständlichen Abwehr- und Verdrängungsmechanismen entgegengearbeitet. Dazu gehörten vor allem, die Krankheit nicht wahrhaben zu wollen und die Suche nach alternativen Erklärungen für die Verhaltensänderungen der Patienten.

Ein wichtiges Ergebnis der Angehörigengruppe war, dass die Teilnehmerinnen sich bewusst wurden, wie wichtig es ist, auf seelischen Ausgleich und Regeneration zu achten. Um einen Anhalts-

punkt über das aktuelle psychische Befinden der Teilnehmerinnen zu erhalten, baten wir die Teilnehmerinnen, das Beck-Depressions-Inventar (BDI) auszufüllen. Die Ergebnisse überraschten nicht und unterstrichen die zuvor erwähnten Studienergebnisse: Bei der Mehrzahl der Angehörigen lagen zumindest mittelgradige Symptome einer Depression vor. Dennoch standen die meisten Teilnehmerinnen dem Vorschlag, eine regelmäßige verhaltenstherapeutisch orientierte Psychotherapie zu beginnen, anfangs sehr ablehnend gegenüber. Diese Einstellung ließ sich aber nach einer ausführlichen Diskussion revidieren, in der die Angehörigen lernten, ihre gegenwärtige Lebenssituation als hingezogene Trauerreaktion bei anhaltender Belastung zu betrachten.

Um sich Auszeiten zu genehmigen oder sozialen Aktivitäten nachzugehen, war über die Hälfte der Teilnehmerinnen auf die Verfügbarkeit von anderen Aufsichtspersonen angewiesen. Versuche, Hilfe von außen zu organisieren (ambulanter Dienst, Tagesstätten, Beschäftigungstherapie) scheitern allerdings häufig an den Patienten. Bei typischerweise fehlender Krankheitseinsicht lehnen sie solche Möglichkeiten häufig von vornherein ab.

### **Beratung – Stammtisch – Selbsthilfegruppe**

Nach Abschluss der Gruppe baten wir die Teilnehmerinnen, einen kurzen Beurteilungsbogen auszufüllen und ohne Nennung des Namens per Post zurückzusenden. Die Gruppe wurde von allen Teilnehmerinnen ausnahmslos positiv beurteilt. Die Frage „Wovon haben Sie am meisten profitiert?“ wurde zu gleichen Anteilen beantwortet mit

- ▶ „Zusammentreffen mit Menschen, die ähnliche Probleme haben“ und
- ▶ „Austausch von Problemen und Sorgen“.

Daher wunderte nicht, dass die Teilnehmerinnen ohne Motivation durch die Gruppenleitung einen „Stammtisch“ gründeten und sich seitdem kontinuierlich treffen. Wir wurden gebeten, die entsprechende Information an Angehörige von Patienten mit FTD weiterzugeben, für die eine Selbsthilfegruppe nützlich sein könnte.

## **Diskussion**

Vor dem Hintergrund unserer langjährigen Erfahrungen mit Angehörigengruppen bei der Alzheimer-Krankheit [6] berichten wir über eine Beratungsgruppe für Familienmitglieder von Patienten mit frontotemporaler Demenz (FTD). Unsere Erwartung war, dass diese Angehörigen als indirekt Betroffene zwar ebenso unter der Krankheit leiden, wie wir es bei der Alzheimer-Krankheit kennen, dass für ihre Belastung aber andersartige Faktoren verantwortlich sein könnten als bei der häufigsten Demenzform. Es wurde deutlich, dass viele Schwierigkeiten und Belastungen der Angehörigen von Patienten mit FTD sich nicht von denen unterscheiden, die pflegende Familienmitglieder bei der Alzheimer-Krankheit auf sich nehmen. Die Veränderung eines geliebten Menschen mitzuerleben, Krankheit und Verlust hinzunehmen, Trauerarbeit zu leisten, einem tiefgreifenden Rollenwechsel unterworfen zu sein – das sind Probleme, die den Angehörigen aller Demenzkranken begegnen. Auch Verbitterung und Enttäuschung über das eigene Schicksal, die unaufhörlichen Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem Kranken, der Rückzug von Freunden und Bekannten und die damit verbundene Vereinsamung sowie finanzielle Nöte sind vielen Angehörigen von Demenzpatienten unabhängig von der Ursache der Krankheit gemeinsam. Zusätzlich zu diesen bei jeder Demenz auftretenden Problemen haben die Angehörigen von Patienten mit FTD nach unseren Erfahrungen mit spezifischen Schwierigkeiten zu kämpfen. Sie hängen damit zusammen, dass im Unterschied zur Alzheimer-Krankheit bei der FTD Persönlichkeitsveränderungen schon zu Beginn vorherrschen, dass die Patienten meist relativ jung sind, dass über die FTD weit weniger medizinisches Wissen vorhanden ist und dass die Ärzte außerhalb von spezialisierten Zentren diese Form der Demenz kaum kennen (Tabelle 3).

Ganz besonders machen den Angehörigen die Wesensveränderungen der Patienten zu schaffen, die bei der FTD schon zu Beginn der klinischen Symptomatik auftreten. Wie bereits Talerico [10] und Hall [5] dargestellt haben, treten die größten Schwierigkeiten bei denjenigen Patienten auf, die zur Aggressivität, Enthemmtheit und Taktlosigkeit neigen und denen jegliche Krankheits-

einsicht fehlt. Davon abgesehen können diese Patienten sich selbst und ihre Angehörigen durch ihr Verhalten in unangenehme und sogar gefährliche Situationen bringen. Die Veränderung einer geliebten Person hin zu einen „unsympathischen, nicht mehr liebenswerten“ Menschen ruft bei den betroffenen Angehörigen nicht nur Verlustgefühle und Trauer hervor, sondern häufig auch Aggressionen, Zweifel und Ablehnung. Wegen der ausgeprägten Diskrepanz zwischen der Persönlichkeitsveränderung und den meist lange relativ gut erhaltenen kognitiven Fähigkeiten fällt es nach unserem Eindruck den Angehörigen bei der FTD noch schwerer als bei der Alzheimer-Krankheit, sich auf das Vorliegen einer hirnorganischen Erkrankung einzustellen.

Die FTD betrifft in der Regel im Vergleich zur Alzheimer-Krankheit relativ junge Patienten und ist keine Alterskrankheit im eigentlichen Sinne. Eine degenerative Hirnerkrankung stellt im Präsenium einen noch größeren Schicksalsschlag dar als im höheren Alter. Die Patienten stehen bei Ausbruch der Erkrankung meist noch im Berufsleben und sind langfristige finanzielle Verpflichtungen eingegangen. Zum Teil haben sie Kinder, für deren Ausbildung sie aufkommen müssen. Deswegen entstehen durch die Erkrankung auch in finanzieller Hinsicht große Probleme. Angehörige von Patienten mit FTD treffen auf Unverständnis in der Öffentlichkeit, denn als Ursache von Hirnleistungsstörungen und Verhaltensänderungen im Alter kennen medizinische Laien bestenfalls die Alzheimer-Krankheit. Vielfach ziehen sich Freunde und Bekannte zurück, abgeschreckt von der Persönlichkeitsveränderung des Patienten. Auch von vielen Ärzten fühlen sich die Angehörigen schlecht beraten, weil diese häufig nur unzureichend über die FTD informiert sind.

Zum Teil liegt es an der vergleichsweise niedrigen Prävalenz der FTD, dass die medizinische Forschung bei weitem nicht den Stand erreicht hat, über den sie heute auf dem Gebiet der Alzheimer-Krankheit verfügt. Die Folge davon ist, dass auch Spezialisten viele Fragen nicht beantworten können, insbesondere lassen sich kaum Prognosen über den Verlauf abgeben. Wegen der angeführten Unterschiede kann eine Alzheimer-Angehörigengruppe den Bedürfnissen von Angehörigen mit FTD nur z. T. gerecht werden. Weil davon auszugehen ist, dass mangelndes Wissen über die Krankheit, unzureichende Bewältigungsstrategien und fehlende Unterstützung wesentlich zu einer frühzeitigen Heimunterbringung von Patienten mit FTD beitragen, ist die Einrichtung von Gruppen wünschenswert, die den speziellen Problemen und Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen bei dieser Krankheit Rechnung tragen. Allerdings dürfte die Prävalenz der FTD vielerorts zu gering sein, um spezielle Angehörigengruppen einzurichten. In diesen Fällen sollten zumindest Zusatzangebote für Angehörige von Patienten mit FTD im Rahmen von Alzheimer-Angehörigengruppen angeboten werden.

Die Erfahrungen mit unserem Pilotprojekt legen allerdings nahe, dass eine Angehörigengruppe längerfristig angelegt werden sollte. Sieben Treffen reichen nicht aus, um den Teilnehmern Lernprozesse zu ermöglichen und dauerhafte Verhaltensumstellungen in Gang zu bringen. Auch blieb im Rahmen der 7 Treffen nur wenig Platz für die Erarbeitung von einzelfallorientierten Lösungsstrategien. In längerfristig konzipierten Gruppen ist vermutlich auch die eingehendere Klärung emotionaler Probleme und die Behandlung von Tabuthemen wie Gewalt oder Sexualität möglich. Das Ziel kontrollierter Studien sollte es sein, Angehörigengruppen bei FTD daraufhin zu prüfen, ob sie die subjektive Belastung der Teilnehmer verringern, die Tragfähigkeit des familiären Versorgungssystems erhöhen und Heimunterbringungen verzögern können.

## Literatur

1. Colerick EJ, George LK (1986) Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 34: 493–498
2. Donaldson C, Tarrier N, Burns A (1997) The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *Br J Psychiatry* 170: 62–68
3. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C (1998) Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 51: 53–60
4. Greck J, Lautenschlager N, Kurz A (2000) Klinische Aspekte der frontotemporalen Demenz. *Fortschr Neurol Psychiatr* 68: 447–457
5. Hall G (1999) When traditionals care falls short: caring for people with atypical presentations of cortical dementias. *J Gerontol Nurse* 25: 22–32
6. Kurz A, Feldmann R, Müllers-Stein M, Rüster P, Lauter H (1987) Angehörigengruppen bei der Alzheimerschen Krankheit: Erste Erfahrungen und Ergebnisse. *Psychiatr Praxis* 14: 203–206
7. Neary D (1999) Overview of frontotemporal dementias and the consensus applied. *Dementia Geriatr Cogn Disord* 10: 6–9
8. Pruchno RA, Michaels JE, Potashnik SL (1990) Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *J Gerontol* 6: S259–S266
9. Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A (1999) EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I – Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 14: 651–661
10. Talerico K, Evans L (2001) Responding to safety issues in frontotemporal dementias. *Neurology* 56 [Suppl 4]: S21–S5
11. The-Lund-and-Manchester-Groups (1994) Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 57: 416–418