Selbst – Erleben von Menschen mit bvFTD

Auszug aus den Ergebnissen der Studie von Julie Griffin, Jan R. Oyebode und Joanne Allen «Living with a diagnosis of behavioural-variant frontotemporal dementia: The person's experience."

Es gibt nur wenige Studien, welche das Krankheitserleben von Menschen mit einer fronto-temporalen Demenz erforschen. Diese britische Studie zielt darauf ab, zu erfassen wie Betroffene mit der Diagnose Verhaltensvariante der FTD (bvFTD) leben – ihre Perspektive, Gefühle, wie sie Veränderungen wahrnehmen und mit ihnen umgehen. Fünf Teilnehmer (zw. 45 und 60 Jahre) wurden interviewt und eine interpretative phänomenologische Analyse zur Auswertung der Daten verwendet. Zwei übergeordnete Themen kristallisierten sich heraus: "Verwirrung, Ratlosigkeit" und "Beziehungen zu anderen".

«Verwirrung, Ratlosigkeit»:

Awareness of change: What's the problem?
Die Teilnehmer/innen spüren, dass etwas nicht stimmt. Sie bemerken Veränderungen bei sich selbst, wissen aber oft nicht, was genau. Teilweise haben sie Schwierigkeiten, diese als Teil der Krankheitsentwicklung zu erkennen.

Threats to self: This is not me
Die wahrgenommenen Veränderungen werden als Bedrohung für das Selbst erlebt: „das bin nicht ich" ist eine häufige Empfindung. Personen bemerken, dass sich ihr Verhalten, ihre Gefühle oder die kognitiven Funktionen ändern, dies wird oft als entfremdend wahrgenommen.

«Beziehungen zu anderen Menschen»:

Family and friends: Things haven't changed… but do I say anything wrong?
Obwohl manche persönliche Beziehungen subjektiv unverändert erscheinen, gibt es Unsicherheit, was gesagt werden kann oder darf. Es wird die Angst, etwas Falsches zu sagen beschrieben sowie die Sorge über Missverständnisse oder gesellschaftliche Bewertung.

Coping with threats to self: blame others or just avoid them
Die interviewten Personen beschrieben verschiedene Strategien, um mit der Bedrohung des Selbst umzugehen: Schuldzuschreibung (z. B. äußere Umstände, andere Menschen) oder Vermeidung (sich zurückziehen) um emotionalen Schmerz oder Konflikte zu minimieren.

Unsere Gedanken zur Begleitung und zum Umgang mit Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz (=bvFTD)

Für die klinische Praxis wird empfohlen, dass Fachpersonen sensibel sind für **Gefühle der Verwirrung und Identitätsbedrohung**, die Menschen mit bvFTD erleben. Nimm die Person ernst, unterschätze sie nicht. Auch wenn kognitive Veränderungen vorliegen, haben viele Betroffene ein tiefes emotionales Erleben und ein Gefühl für Identitätsverlust.

Es ist wichtig, betroffene Menschen **als individuelle Personen** (anstatt nur als FTD-Betroffene) wahrzunehmen und sie, wenn immer möglich darin zu unterstützen, wie sie Veränderungen wahrnehmen und bewältigen können.

Auch **Beziehungen zu Familie/Freunden** spielen eine große Rolle – und sollten in der Begleitung berücksichtigt werden, z. B. durch Beratung, Unterstützung im Umgang mit Kommunikationsschwierigkeiten und sozialen Herausforderungen.

Gefühle hinter herausforderndem Verhalten – Verwirrung, Scham, Frustration?

Herausfordernde Verhaltensweisen könnten **Ausdruck von Überforderung**, von sozialer **Unsicherheit, Scham über eigene Defizite** oder dem Versuch, **die Kontrolle zurückzugewinnen** sein. Vielleicht ist das Verhalten weniger gegen andere gerichtet als vielmehr ein Schrei nach Orientierung?

Sprache anpassen – Sicherheit vermitteln

Weniger ist oft mehr. Ruhig, konkret und nicht-konfrontativ sprechen. Dinge positiv formulieren: „Lass uns gemeinsam…" statt „Du machst das falsch". Zudem die Körpersprache nutzen (Mimik, Gestik, Haltung), um Ruhe, Akzeptanz und Verständnis zu signalisieren.

Beziehung signalisieren, wenn Sprache kaum noch möglich ist

Durch Blickkontakt, Berührungen (nur wenn gewünscht), Lächeln, gemeinsames Tun, Zuhören – selbst ohne Worte - kann Interesse und Beziehung signalisiert werden. Auch das einfache **„Dasein"** kann eine Form von Beziehung sein. Wichtig ist: **Präsenz ohne Druck**.

Welche Rolle spielt das eigene Verhalten darin, ob jemand sich zurückzieht oder öffnet?

Sehr viel. Wenn Betreuende Stress, Ungeduld oder Ablehnung zeigen, wird sich die Person eher zurückziehen. Wenn es gelingt, wertschätzend, geduldig und vor allem authentisch zu sein, kann Vertrauen entstehen. **Wichtig**: deine para- und nonverbale Kommunikation (der Tonfall, meine Haltung) ist „lauter" als deine Worte.

Momente, in denen es schwerfällt, empathisch zu bleiben

Wenn man unter (Zeit-)Druck steht, müde ist oder wenn das Verhalten der erkrankten Person provozierend wirkt, fällt es Betreuenden oft schwerer, empathisch zu bleiben. Es kann helfen, tief durchzuatmen und sich in diesen Situationen bewusst zu machen, dass hinter jedem Verhalten ein Mensch steht - mit einer Geschichte, mit seinen Verlusten und Bedürfnissen. Und: es ist in Ordnung, wenn es einem nicht immer zu 100% gelingt.

Wie kann man in belastenden Situationen die Perspektive des Anderen mitdenken, ohne sich selbst zu verlieren?

Indem man kurz innehält und sich fragt: „**Wie fühlt sich das gerade für ihn/sie an**?" – und gleichzeitig seine eigenen Grenzen (aner-)kennt. **Selbstmitgefühl und -fürsorge** ist wichtig, damit man empathisch bleiben kann, ohne auszubrennen. An dieser Stelle ist der Austausch und das Teilen der Erfahrung im Team sehr wichtig.

Cristina De Biasio Marinello & Lilly Ebneter, Demenzkongress St. Gallen 2025

Quelle: Griffin, J., Oyebode, J. & Allen, J. (2016). Living with a diagnosis of behavioural variant frontotemporal dementia: The person's experience. Dementia, Vol. 15, H. 6, 2016, S. 1622 1642 .