

Presseinformation

Margrit Dobler

Mitten im Leben und dement **Frontotemporale Demenz verstehen**

rüffer & rub



Rund zehn Prozent aller von Demenz betroffenen Menschen leiden unter einer Frontotemporalen Demenz (FTD) – eine Form, die noch weitgehend unbekannt ist und mit großem Leidensdruck einhergeht. Die Sozialarbeiterin Margrit Dobler engagiert sich für Angehörige von Betroffenen – in *Mitten im Leben und dement* kommen sie zu Wort.

Am Anfang einer FTD stehen häufig Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen, weswegen es zu Verwechslungen mit Depression, Schizophrenie oder Manie kommen kann. Doch bei den Betroffenen folgen oft enthemmtes Verhalten und Unberechenbarkeit, schwindende Empathie und fehlendes Interesse an ihren Mitmenschen – für die Angehörigen meist schwer zu ertragen und mit Scham verbunden. Wie ist es, wenn sich der Lebenspartner oder ein Elternteil unwiederbringlich verändert? Angehörige – Kinder, Partner*innen

sowie Kolleg*innen – teilen ihre persönlichen Erfahrungen und erzählen davon, wie sie den langsamen Verlust ihres Gegenübers verkraften, oder wie sie damit versuchen zu leben.

Es sind Geschichten von Trauer, Wut und Abschied. Margrit Dobler schafft Sichtbarkeit und Verständnis für Angehörige und Betroffene und öffnet einen Raum frei von Stigmatisierung für die Menschen und Lebensrealitäten hinter der Krankheit.

Margrit Dobler *Mitten im Leben und dement. Frontotemporale Demenz verstehen*

304 Seiten | Hardcover

ISBN 978-3-907351-31-4

€ 32,00 [D] | CHF 34,00

Erscheint im November 2024 bei rüffer & rub.

Presse- und Interviewanfragen bitte an: Literatur und Pressebüro Politycki & Partner
Malena Schlor | malena.schlor@politycki-partner.de | Tel. 040 430 9315-16

Die Autorin



© privat

Margrit Dobler, geboren 1954, ist Sozialarbeiterin. Schon früh hat sie sich in der Begleitung von Angehörigen engagiert, die ihre von FTD betroffenen Familienmitglieder betreuen. Sie gründete die ersten Angehörigen-Gruppen in der Schweiz – in Chur, Olten, Zürich und Basel; inzwischen gibt es 6 Gruppen. Der Autorin ist es ein großes Anliegen, diese Form der Demenz bekannter zu machen, damit die Erkrankten auf mehr Verständnis und die Angehörigen auf mehr Unterstützung zählen können.

Fragen an die Autorin

Welchen Ratschlag können Sie Angehörigen von FTD-Erkrankten mitgeben?

Nicht alleine bleiben, sich einer Angehörigengruppe anschließen. Dort weiß jedermann/frau von was man spricht und man muss sich nicht erklären. Für sich selbst auch fachliche Hilfe in Anspruch nehmen. Versuchen sich Auszeiten zu nehmen. Lieb sein zu sich selber und Sachen unternehmen, die Freude machen.

Welche Maßnahmen würden Sie sich für eine bessere Betreuung wünschen – medizinisch, aber auch auf politischer Ebene?

Medizinisch: Schnellere Diagnosestellungen. Ein Großteil hat zuerst die Diagnose Burnout oder Depression. Bessere Aufklärung der Ärzte was die Krankheit anbelangt aber auch, wie man jemandem die Diagnose mitteilt. Es bräuchte Standards, wie solche Diagnosen mitgeteilt werden. Dass Ärzte die Angehörigen ermutigen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Und dass Ärzte die Aussagen der Anghörigen mit einbeziehen, diese ernst nehmen und man den Angehörigen glaubt. Politisch: Finanzierbare Betreuung. Mehr ambulante und stationäre Einrichtungen die sich mit dem Krankheitsbild auskennen. Mehr Entlastungsmöglichkeiten auch für Jungbetroffene. Anpassung der Formulare für Hilflosententschädigung. Sind nur auf Pflege ausgerichtet und nicht Betreuung. Bessere Information der Gesellschaft über diese Krankheit.

Was haben Sie durch Ihre Arbeit mit Betroffenen und deren Angehörigen über sich selbst herausgefunden?

Mit Betroffenen habe ich fast nichts zu tun. Sie sind ja mehrheitlich krankheitsuneinsichtig. Am meisten gelernt habe ich von den Angehörigen. Über mich selber: Ich kannte das Krankheitsbild nicht. Musste mich einarbeiten. Ich selber bin in meiner Familie mit dem Aspergersyndrom konfrontiert und habe gemerkt, dass es ganz viele Parallelen gibt. Habe dadurch realisiert, dass das Leiten der Gruppen von FTD-Angehörigen wirklich meine Berufung ist und, dass ich da eine große Kompetenz entwickelt habe. Und auch, dass man bis ins Alter noch lernen kann.