

Demenz in jungen Jahren: Damit rechnet niemand

Sie stehen mitten im Leben, wenn sie die Diagnose bekommen: Demenz bei Menschen, die jünger als 65 Jahre sind, erfordert besondere Unterstützungsmöglichkeiten. Doch die sind rar.

MARTINA* ERKENNT ihren Mann Thomas nicht mehr wieder. In den vielen Jahren ihrer Ehe hat sie den 54-Jährigen als netten, ruhigen Menschen lieben gelernt. Doch in den vergangenen drei Jahren ist davon nicht mehr viel geblieben: Er wurde immer ungerechter, gab ihr die Schuld an allen Problemen. Früher kümmerte sich Thomas in der Firma um alles – Aufträge, Abläufe, Telefonate, Organisatorisches. Heute ist das nicht mehr möglich. »Er kann geschäftliche Telefonate nicht mehr führen«, berichtet Martina, »er kann die Wörter und Namen nicht mehr schnell genug zuordnen.«

Es waren viele Arztbesuche nötig, bis die Diagnose ›Frontotemporale Demenz‹ endgültig feststand – mit gerade einmal Anfang fünfzig. Martina war fassungslos: »Das war für mich immer eine Erkrankung alter Menschen.«

*Name geändert

Zu jung für Demenz?

Weniger als 2% aller Demenzerkrankungen betreffen Menschen unter 65 Jahren. In der Altersgruppe von 45 bis 65 Jahren erkrankt einer von 1000 an einer Demenz. In Deutschland sind das rund 24.000 Personen. Heilbar sind Demenzen im jüngeren Lebensalter nicht. Die Lebenserwartung liegt bei acht bis neun Jahren nach Diagnosestellung. Todesursache ist häufig eine Lungenentzündung, weil Menschen im Endstadium einer Demenz anfälliger für Infektionskrankheiten sind, die der Körper aber nicht auskurieren kann.

**Einer von tausend
jüngeren Menschen
erkrankt**

»Bei wem eine Demenz auftritt, ist unklar. Sie geht durch alle Bevölkerungsschichten«, sagt Tobias Bartschinski, Geschäftsführer der Alzheimer Gesellschaft München e. V. Als Risikofaktoren gelten unter anderem Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck, Diabetes, zu hoher Cholesterinspiegel und Alkoholmissbrauch. Doch auch wer sich geistig und körperlich fit hält, sich gesund ernährt und soziale Kontakte pflegt, ist nicht davor gefeit, an Demenz zu erkranken.

Symptome falsch gedeutet

Da Demenzen im jüngeren Alter (unter 65 Jahren) eher ungewöhnlich sind, werden sie oft nicht sofort erkannt und diagnostiziert – auch wenn Symptome in der Familie, in Beziehungen und am Arbeitsplatz eher früh auffallen. Mediziner vermuten zunächst oft Depressionen oder Burnout als Ursache von Gedächtnisproblemen, Leistungseinschränkungen oder Persönlichkeitsveränderungen. Gerade bei jüngeren Menschen mit Demenz ist es häufig notwendig, Spezialisten hinzuzuziehen und zusätzliche Untersuchungen durchzuführen.

Denn während bei älteren Menschen meist eine Alzheimer-Erkrankung oder Durchblutungsstörungen des Gehirns eine Demenz begründen, sind bei jüngeren Menschen öfter die sogenannten selteneren Demenzursachen vertreten. Dazu zählen unter anderem Frontotemporale Demenzen –



Hirnerkrankungen, die den Stirnlappen und den vorderen Teil des Schläfenlappens betreffen. Solche Demenzen zeigen zu Beginn wie bei Thomas eher untypische Symptome, zum Beispiel emotionale Verflachung, aber auch Enthemmung, Antriebslosigkeit und Wesensveränderungen, während das Kurzzeitgedächtnis oft nicht beeinträchtigt ist.

Darüber hinaus spielen genetische Ursachen bei Demenzen im jüngeren Lebensalter eine größere Rolle.

Alltagsstrukturen erhalten

Der jüngste an Demenz Erkrankte war 42 Jahre, als er zu Tobias Bartschinski nach München in die Beratung kam. »Viele sind körperlich noch fit und wollen weiterhin aktiv am alltäglichen Leben teilnehmen«, weiß er aus Erfahrung.

Hilfreich sei es, so lange wie möglich gewohnte Tagesstrukturen aufrechtzuerhalten – etwa, indem Arbeitszeiten reduziert oder Aufgaben am Arbeitsplatz verändert werden, statt den Beruf direkt ganz aufzugeben. Ist dies nicht möglich, haben Betroffene Anspruch auf Krankengeld und Arbeitslosengeld. Sie können letztlich frühzeitig Rente beantragen. »So schlimm die Diagnose auch ist: Es ist wichtig, sich in einer Beratung mit der Situation frühzeitig auseinanderzusetzen«, empfiehlt der Sozialpädagoge.

Beratung nutzen

Häufig geht es um ganz praktische Fragen: Was bedeutet die Krankheit? Wie wirkt sie sich auf die Berufstätigkeit aus? Wie spricht man darüber mit (kleineren) Kindern? Wie erklärt man es nahen Angehörigen, Freunden und Kollegen? Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Familien? Welche Entscheidungen müssen getroffen werden? Umfassende Informationen bietet seit Herbst 2017 ein Online-Ratgeber, abrufbar unter www.ratgeber-junge-demenz.de, der als Teil der europäischen Studie RHAPSODY (Research to Assess

Viele wollen weiter aktiv sein

Policies and Strategies for Dementia in the Young) entwickelt wurde. Ziel ist es, die Versorgung von Menschen mit früh beginnender Demenz vor allem durch Unterstützung ihrer Angehörigen zu verbessern. Der Ratgeber informiert unter anderem über medizinische Aspekte, den Umgang mit Betroffenen, rechtliche Fragen, Unterstützungsangebote und Beratungsstellen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) war von Anfang an in das Projekt involviert. »In den zwei Jahren nach Veröffentlichung wurde der Online-Ratgeber etwa 20 000 Mal genutzt«, sagt Sabine Jansen, Geschäftsführerin der DALzG: »Wichtig ist dabei, dass diejenigen, die zuerst Kontakt zu jüngeren Menschen mit Demenz haben – insbesondere Ärzte –, ihre Patienten und Patientinnen bzw. deren Angehörige auf das Online-Angebot aufmerksam machen. Denn die Studie RHAPSODY hat gezeigt, dass der Ratgeber besonders wirksam ist, wenn er kurz nach der Diagnose genutzt werden kann.«

Das größte Problem für jüngere Erkrankte ist, dass spezielle Unterstützungs- und Entlastungsangebote fehlen. Die Betroffenen besuchen bei Fortschreiten der Erkrankung oft ganz normale Tagespflegeeinrichtungen oder Pflegeheime mit meist hochaltrigen Gästen. »Hier braucht es unbedingt spezielle Einheiten, damit sich jüngere Menschen mit ihren unterschiedlichen Bedarfen wohler fühlen können. Das wäre auch für die Angehörigen wichtig, die ja oft noch berufstätig sind und besonders auf solche Unterstützungseinrichtungen angewiesen sind«, betont Sabine Jansen.

Zu wenig konkrete Angebote

Ambulante Pflegedienste, Betreuungskräfte, die mit im Haushalt leben, Ehrenamtliche oder auch technische Hilfsmittel können Menschen mit Demenz zu Hause unterstützen. Beispielsweise können Apps daran erinnern, Medikamente einzunehmen oder bestimmte Tätigkeiten zu erledigen, wie etwa den Herd auszuschalten. Selbsthilfegruppen, Gedächtnistrainings oder Freizeitangebote speziell für jüngere Menschen mit Demenz sind allerdings selten. Ein positives Beispiel ist die *AGM aktiv* der Alzheimer Gesellschaft München e. V. Sie bietet seit 2017 in und um München ein tagesstrukturierendes Programm mit mehreren Aktivitäten pro Woche an: Gedächtnistrainings, Qigong, Kochen, gemeinsame Fahrradtouren, Laufgruppen, Ausflüge und sogar Urlaubsreisen stehen zur Auswahl.

Es mangelt an Betreuungsangeboten

»In der Wahrnehmung hat sich in den vergangenen Jahren viel zum Positiven verändert – vor allem, weil jüngere Betroffene mit beginnender Demenz immer öfter in die Öffentlichkeit gehen«, sagt Tobias Bartschinski. Aber es gebe noch viel zu tun – auch politisch. Seiner Meinung nach sollte Demenz, im Sinne der Kostenträger, als Behinderung anerkannt werden. Dann könnten jüngere Menschen mit Demenz auch in geschützten Behindertenwerkstätten mitarbeiten. Außerdem wünscht er sich, dass sie auch in stationären Einrichtungen aktiv mit einbezogen werden, zum Beispiel in der Küche. Denn aus der Beratungspraxis weiß er: »Bei Betroffenen, die mit ihrer frühen Erkrankung aktiv umgehen, zum Beispiel ihr Gedächtnis trainieren, Sport treiben oder Hobbys weiter betreiben, wird der Krankheitsverlauf hinausgezögert. Wenn man sich nach der Diagnose komplett zurückzieht, schreitet die Demenz schneller voran.«

Weitere Informationen

Online-Ratgeber RHAPSODY
www.ratgeber-junge-demenz.de

Forschungsprojekt RHAPSODY
www.rhapsody-project.eu

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimer Gesellschaft München e. V.
www.agm-online.de

Broschüre *Demenz in jungen Jahren*,
bestellbar unter <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/>



Larissa Nubert
ist Fachberaterin Unternehmenskommunikation
beim MDK Bayern.
larissa.nubert@mdk-bayern.de