



## Unser Demenzlexikon



Hier erläutern wir Begriffe rund um das Thema Demenz. Diesmal geht es um den Buchstaben **J**.

### **J** wie *Jüngere Menschen mit Demenz*

(ok) Alzheimer und andere Demenzformen gelten gemeinhin als Erkrankungen des hohen Lebensalters. Das stimmt... nicht ganz! Richtig ist, dass zwei Drittel aller Erkrankten bereits das 80. Lebensjahr vollendet haben. Im mittleren Lebensalter dagegen sind Demenzen relativ selten. Weniger als 2 % der Erkrankungen entfallen auf ein Alter von unter 65 Jahren. Internationale Schätzungen deuten auf eine Prävalenzrate (*Prävalenz = Anzahl der Kranken in der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt*) von 0,1 % in der Altersgruppe von 45 bis 64 Jahren hin. In Deutschland sind demnach immerhin rund 20.000 Personen von einer früh beginnenden Demenz betroffen\*.

Eine häufige Form ist dabei die Frontotemporale Demenz (FTD). Sie tritt normalerweise früher auf als die Alzheimer Krankheit, meistens schon zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr oder noch früher. Von einer Alzheimer Demenz sind dagegen nur selten Menschen unter 60 Jahren betroffen.

#### **Symptome und Diagnose**

Menschen mit einem frühen Demenzbeginn zeigen im Prinzip die gleichen Symptome wie bei einer Demenz im hohen Lebensalter, wenn sie

etwa an Alzheimer erkrankt sind: Vergesslichkeit, Sprach- und Wortfindungsstörungen, Schwierigkeiten mit der Orientierung und bei der Erledigung von Routineaufgaben, Persönlichkeitsveränderungen, Antriebslosigkeit.

Menschen mit einer FTD fallen hingegen vor allem durch eine Veränderung der Persönlichkeit auf. Viele wirken zu Beginn der Erkrankung zunehmend oberflächlich und sorglos, unkonzentriert und unbedacht, vernachlässigen ihre Pflichten und fallen im Beruf wegen Fehlleistungen auf. Viele Patienten ziehen sich zurück, verlieren das Interesse an Familie und Hobbys, werden teilnahmslos, antriebslos und apathisch. Einige entwickeln eine zunehmende Taktlosigkeit im Umgang mit Mitmenschen, sind leicht reizbar und manchmal aggressiv.

Jüngere Betroffene merken in aller Regel sehr schnell, dass »etwas nicht stimmt«. Sie stehen »mitten im Leben«, sind beruflich und privat aktiv, haben Familien mit Kindern – und merken dabei Leistungseinbußen und Veränderungen besonders deutlich.

Zwar suchen jüngere Betroffene – aus eben genannten Gründen – meist schneller ärztliche Hilfe, allerdings ziehen viele HausärztInnen eine Demenzerkrankung bei diesem Personenkreis zunächst kaum in Betracht. Zu unwahrscheinlich scheint eine solche Diagnose, vielleicht ist auch diese Option schlicht nicht bekannt, man hat es einfach »nicht auf der Rechnung«, dass auch ein 50-Jähriger an einer Demenz erkrankt sein kann. Andere Erklärungen müssen herhalten wie Depression oder Burn-Out. Damit vergeht oft wertvolle Zeit, die nach einer rechtzeitigen und richtigen Diagno-

\* Vgl. Infoblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2014

**Fortsetzung***Unser Demenzlexikon:**J wie Jüngere Menschen mit Demenz*

se genutzt werden könnte, um die notwendigen Weichenstellungen für die weitere Lebensplanung anzugehen.

**Zusätzliche Herausforderungen und Probleme****• Familie**

Jede schwere Erkrankung des Partners oder eines Elternteils kann auch ein stabiles Familiengefüge durcheinanderwerfen. Bei einer Demenzerkrankung verschärft sich die Situation noch einmal.

Der gesunde Partner muss zunehmend alleine die Verantwortung für die ganze Familie übernehmen – für die Organisation des Alltags, für finanzielle Fragen, für die Erziehung der Kinder. Auch die Betreuung und später Pflege des erkrankten Partners muss organisiert und übernommen werden.

Jung an Demenz Erkrankte haben häufig Kinder, die noch nicht erwachsen sind und zu Hause leben. Sie kann die Situation besonders überfordern. Kinder reagieren häufig sehr ambivalent. Einerseits Angst vor dem Unbekannten, aber auch der Wunsch zu helfen, andererseits aber möglicherweise auch Rückzug und Scham über das »merkwürdige Verhalten« des erkrankten Elternteils – oft in einer Lebensphase, in der einem die Eltern sowieso schon gelegentlich peinlich sind.

**• Beruf**

Wer vor dem 65. Lebensjahr an einer Demenz erkrankt, steht meist noch voll im Berufsleben. Geforderte Leistungen können zunehmend weniger erfüllt werden. Manch einer wird in unserer Leistungsgesellschaft versuchen, den Schein so lange wie möglich aufrecht zu erhalten – mit vermutlich mäßigem Erfolg. Umso wichtiger ist es, die Erkrankung möglichst bald am Arbeitsplatz transparent

zu machen – das erfordert oft Mut und zieht natürlich Konsequenzen nach sich. Wichtig ist jedoch, den Kampf nicht zu schnell aufzugeben, sondern gemeinsam mit dem Arbeitgeber nach Wegen zu suchen, wie eine den noch vorhandenen Fähigkeiten angemessene Tätigkeit aussehen könnte.

Das sind nur zwei Beispiele, die jung an Demenz Erkrankte in stärkerem Maße betreffen als ältere Betroffene. Generell gilt, dass jüngere wie ältere an allen Aktivitäten weiter teilnehmen sollten, so lange es nur geht und es Freude macht – Hobbys, Sport, Kultur, Reisen, Geselligkeit.

Um das zu ermöglichen, ist es auch wichtig, offen mit der eigenen Situation umzugehen, das Umfeld einzubeziehen und aufzuklären. Demenz verunsichert und ängstigt nicht nur den Erkrankten und seine Familie. Auch Freunde, Kollegen, Sportkameraden und Sangesbrüder sind in der Regel erst mal überfordert in ihrer Unsicherheit und Unwissenheit, wie mit der Situation umzugehen ist.

*Quelle: Demenz – jetzt schon? Demenz bei jüngeren Menschen, Schweizerische Alzheimervereinigung*

- [www.alz.ch/index.php/broschueren.html](http://www.alz.ch/index.php/broschueren.html)

Konkrete Angebote für jüngere Menschen mit Demenz sind bislang noch sehr spärlich gesät. Betreuungsgruppen und ähnliche Angebote sind in aller Regel für Ältere ausgelegt und entsprechen meist nicht den Bedürfnissen Jüngerer. Aber erste Angebote sind am Entstehen, etwa Sport- und Wandergruppen, Ausflugs- und Kulturgruppen. Auch Unterstützte Selbsthilfegruppen, bei der sich Menschen mit Demenz treffen und austauschen, werden an einigen Orten bereits angeboten.



Weitere Informationen:

- [www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de)  
→ *Hilfe vor Ort* → *Betroffenengruppen*
- Arbeitsgemeinschaft Unterstützte Selbsthilfe für Menschen mit Demenz: [www.agush.de](http://www.agush.de)

Folgende zwei Fernsehbeiträge befassen sich mit dem Thema junger Alzheimererkrankter:



**Leben, lieben, vergessen.  
Alzheimer mit 40**

- [www.ardmediathek.de](http://www.ardmediathek.de)  
→ TV → *Leben lieben*

*vergessen* ins Suchfeld eingeben



**Wenn Papa Alzheimer hat**

- [www.youtube.com/watch?v=K2lmZ5KTqlo](http://www.youtube.com/watch?v=K2lmZ5KTqlo)



**Leben mit FTD**

Die Dokumentarfilme, die auf dieser DVD zusammengestellt sind, zeigen, wie dramatisch sich das Leben von drei Menschen zwischen 49 und 57 Jahren durch die Erkrankung an Frontotemporaler Demenz (FTD) verändert und

welche Auswirkungen dies auch für die Menschen um sie herum hat.

Dreiteiliger Dokumentarfilm über Frontotemporale Demenz, Herausgeber: Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2010, 74 min., € 15,- zzgl. Versandkosten. Bestellung unter

- [www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de)  
→ *Infoservice* → *Infomaterial*  
→ DVD – Lehr- und Dokumentarfilme

## RHAPSODY Forschung für jung an Demenz Erkrankte

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft beteiligt sich an Europäischem Forschungsprogramm*

Menschen, die bereits relativ jung an einer Demenz erkranken (unter 65 Jahren), und ihre Angehörigen sind durch diese Krankheit besonders stark belastet. Bisher haben sie aber nur geringe Chancen, passende Unterstützungsangebote zu finden. Deshalb hat jetzt ein internationales Team von Forschern aus unterschiedlichen Disziplinen, sowohl aus dem universitären Bereich als auch aus innovativen Unternehmen, zusammen mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) das Projekt **RHAPSODY** (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young) auf den Weg gebracht. Weitere Informationen unter



- [www.dalzg.de](http://www.dalzg.de) → *Über uns* → *Aktuelles* (18.08.2014)

## Unser Demenzlexikon im Internet

Alle bisher im *Demenzlexikon* erschienenen Artikel können Sie auch auf unserer Website nachlesen unter

- [www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de)  
→ *Demenzen* → *Demenzlexikon*