

Demenzkrankungen können auch jüngere Menschen treffen – das heißt dann präsenile Demenz. Foto: Feodora - stock.adobe



Jung und dement – mitten aus dem Leben gerissen

Demenz trifft nicht nur Senioren, deutschlandweit sind mehr als 100.000 junge Menschen erkrankt. Wie die Diagnose das Leben einer Familie in Rüsselsheim verändert hat.

Von Nele Leubner

RÜSSELSHEIM. Alles begann damit, dass beim Lesen die Buchstaben vor Henrikes Augen „verschwammen“. Stress, Müdigkeit, ein Augenproblem – es hätte alle möglichen Ursachen haben können.

Ihre beiden Söhne machten sich lustig: „Du bist einfach überarbeitet, lass uns doch mal in einen richtig langen Urlaub fahren.“ Aber „irgendwann, da tanzten nicht nur die Buchstaben vor den Augen, sondern auch in ihrem Kopf ging alles durcheinander“, erinnert sich Henrikes Mann Thorsten, „sie verlor manchmal mitten im Satz den Faden, vergaß, dass sie nach der Arbeit noch einkaufen sollte, redete immer weniger.“ Er habe zunächst eine Depression oder eine andere psychische Erkrankung vermutet, erzählt der 55-jährige Rüsselsheimer.

Mehr als ein Jahr lang waren sie bei verschiedenen Ärzten, nach und nach wurden mögliche Ursachen für die Ausfallerscheinungen ausgeschlossen. 49 Jahre alt war Henrike

schließlich, als bei ihr eine Demenzerkrankung diagnostiziert wurde.

Die meisten Formen der Demenz beginnen nach dem 65. Lebensjahr. Von der „Präsenilen Demenz“ in früheren Lebensjahren sind nach Schätzungen der Alzheimer Gesellschaft bundesweit aktuell mehr als 100.000 Menschen betroffen. Bei jung an Demenz Erkrankten gibt es häufig komplett andere Herausforderungen als bei älteren Menschen: Sie stehen noch mitten im Berufsleben, oft leben noch Kinder mit im Haushalt, vielleicht muss der Hauskredit abbezahlt, müssen die Kinder finanziell unterstützt oder gar noch die eigenen Eltern gepflegt werden. Außerdem gibt es bislang kaum Unterstützungs- und Pflegeangebote für jüngere Demenzerkrankte und ihre Angehörigen. Sie sind zu krank für ein selbstständiges Leben, aber zu jung für das Altenheim.

Henrikes erster Gedanke war: „Demenz – das betrifft doch nur alte Menschen.“ Das muss in diesem Gespräch ihr Mann erzählen. Denn Henrike

spricht fast überhaupt nicht mehr. Vier Jahre nach der Diagnose kann die heute 53-Jährige nur noch mehr Laute formen. Ein schleichender, aber stetig fortschreitender Prozess, berichtet Thorsten. „Im Moment der Diagnose kann man sich gar nicht vorstellen, wie sich der Partner entwickeln wird“, sagt er seufzend, „zurückentwickelt.“

Beruf und Pflege sind kaum zu vereinbaren

Während bei älteren Menschen eine Demenzerkrankung eher als normaler Alterungsprozess empfunden wird, fällt es jüngeren Betroffenen oft schwerer, die Veränderungen durch die Krankheit zu akzeptieren. Und auch, dass damit das Leben auf absehbare Zeit vorbei sein wird. Denn der Krankheitsverlauf kann durch Medikamente verlangsamt werden. Aber bislang ist Demenz nicht heilbar. Nach der Diagnose bleiben meist nicht mehr als acht Jahre.

Für die Familie sei nach und nach alles zusammengebro-

chen: Henrike konnte nicht mehr arbeiten. Eine Buchhalterin, die Zahlen und Buchstaben nicht mehr in die richtige Reihenfolge zu bringen vermag? „Nutzlos, ich bin völlig nutzlos“, urteilte Henrike über sich selbst. Frühverrentung, eine Umschichtung des Hauskredits, zunehmende Probleme mit der Bürokratie, der immer stärkere Kontrollverlust über ihre Emotionen und kognitiven Fähigkeiten – Henrike hatte das Gefühl, sich selbst zu verlieren, berichtet Thorsten. Sie fiel in ein tiefes Loch.

Thorsten ist als Anlagenmechaniker viel beruflich unterwegs, das geht aber irgendwann einfach nicht mehr. Henrike wird zunehmend desorientiert, will aber noch viel selbst machen. Und wenn das nicht mehr funktioniert, wird sie aggressiv. Auch die Söhne im Teenageralter sind wütend. Wütend auf die Krankheit, die ihnen Stück für Stück ihre Mutter nimmt. Wütend auf die Mutter, wenn sie die Familie wieder nachts wachhält. Wütend, weil sie nicht mehr mit den Eltern in den Urlaub

fahren können. Das ist finanziell nicht mehr drin und auch mit Henrike nicht mehr gut machbar, die in ungewohnter Umgebung zu unruhig wird.

Und dazwischen Thorsten, der neben der Betreuung seiner Frau auch allein den Familienalltag managen muss – und eigentlich auch arbeiten, um die Familie zu ernähren.

„Henrike hatte das Gefühl, sich selbst zu verlieren, und fiel in ein tiefes Loch.“

Thorsten, Ehemann von Henrike

„Ich fühle mich häufig überfordert“, gesteht er. „Oft liege ich nachts wach und frage mich, ob ich das alles richtig händele. Ob es fair gegenüber unseren Söhnen ist, dass sie auch mal einspringen müssen bei der Betreuung. Ob ich manchmal zu ungeduldig bin, wenn etwas mit Henrike nicht klappt. Sie reagiert ja nicht aus Böswilligkeit bockig oder aggressiv, sondern ist mit der Situation überfordert und unsicher. Eine Partnerschaft auf Augenhöhe ist das aber schon lange nicht mehr.“

Aber es gebe immer noch schöne Momente zwischen den beiden und mit den Söhnen, betont Thorsten. Häufig reagiert Henrike noch auf Altgewohntes: Wenn er seiner Frau den Kaffee in Butler-Mannier in die Tasse gießt, zaubert ihr das immer noch ein Lächeln aufs Gesicht. Und ihm macht ihr Vergnügen über seine kleine Vorstellung Freude. Diese kleinen Momente bringen ihn durch den Tag. „Manchmal, da blitzt noch etwas von meiner Henrike auf, ein Charakterzug oder eine alte Angewohnheit.“

BERATUNG

► Im **Demenzzentrum Statthaus Offenbach** der Hans und Ilse Breuer-Stiftung sind Experten für präsenile Demenz ansprechbar, unter Telefon: 069/20 30 55 46. Dort werden auch eine Tagesbetreuung sowie eine ambulant betreute Wohngruppe angeboten.

► Die **Alzheimer Gesellschaft Frankfurt** bietet Betroffenen und Angehörigen Unterstützung über das Beratungstelefon an: 069/ 67 73 66 33.

► Pflegegrade, häusliche Pflege und wer zahlt eigentlich wofür? Über Unterstützungsangebote im Pflege-Dschungel informieren die **Verbraucherzentralen**.

MEDIZINISCHE HILFE

► In der Region gibt es zahlreiche sogenannte „**Gedächtnisambulanz**“, oder auch „Memory Clinics“, die auf Demenz- und Alzheimererkrankungen spezialisiert sind. Eine Übersicht aller Anlaufstellen in Deutschland gibt es bei der Alzheimer-Forschung unter: www.alzheimerforschung.de.

► So gibt es beispielsweise regionale Angebote für die **Frühdagnostik bei beginnenden Gedächtnisproblemen** an der Universitätsmedizin Mainz, der Universitätsmedizin Frankfurt und an der Asklepios Paulinen Klinik in Wiesbaden.

Hier gibt es Hilfe, wenn das Gedächtnis bröckelt

Bis eine präsenile Demenz unter 65 Jahren diagnostiziert wird, dauert es anderthalb Jahre / Eine Anlaufstelle in Offenbach berät betroffene Familien

Von Nele Leubner

OFFENBACH. Junge Menschen, die an Demenz erkrankt sind, haben andere Herausforderungen und Fragen, als ältere Menschen. Weil immer häufiger in den Beratungen des Demenzzentrums „Statthaus“ in Offenbach auch jüngere Erkrankte und ihre Angehörigen Rat suchten, ist vor drei Jahren das Modellprojekt „My Care Net“ der Hans und Ilse Breuer-Stiftung gestartet. Ein Begleitprogramm für von der präsenilen Demenz Betroffene und ihre Angehörigen. Eine der wenigen spezialisierten Anlaufstellen für Demenzerkrankte unter 65 Jahren ist entstanden.

Maren Ewald leitet das Statthaus und erklärt: „Vor allem

finanzielle Fragen, aber auch partnerschaftliche Aspekte, stehen bei jüngeren Erkrankten stärker im Vordergrund. Die Jüngeren stehen in der Regel noch mitten im Berufsleben, sind gerade in ihren produktiven Jahren. Daraus ergeben sich oft komplett andere Fragestellungen als bei Senioren und ihren Familien.“ In Deutschland seien die einschlägigen Anlaufstellen aber noch zu wenig darauf ausgerichtet, deshalb schulen die Experten des Statthauses jetzt auch andere Beratungsstellen, beispielsweise die Pflegestützpunkte. Die telefonischen Beratungen des Statthauses werden aus allen Ecken des Landes genutzt. Weil es mit rund 100.000 von präseniler Demenz Betroffenen deutschlandweit ver-

„Menschen reagieren anders auf nicht gesellschaftskonformes Verhalten bei Jüngeren als bei Älteren.“

Maren Ewald, Leiterin des Demenzzentrums Statthaus in Offenbach

gleichsweise nicht so viele Erkrankte gibt, sei ein spezielles Pflegeangebot vermutlich nicht sinnvoll, erklärt sie.

Bis eine präsenile Demenz diagnostiziert wird, dauert es durchschnittlich anderthalb Jahre. „Zum einen gehen die Betroffenen häufig später zum Arzt, zum anderen haben Mediziner die Erkrankung bei Jüngeren häufig noch nicht auf dem Schirm“, erklärt Ewald. Sie habe bei Frühbetroffenen zwei Extreme im Umgang mit der Diagnose erlebt – deutlich ausgeprägter als bei älteren

Erkrankten: „Es gibt diejenigen, die alles über die Krankheit wissen möchten. Und die anderen, die sich komplett verschließen.“

Von dieser Diagnose ist immer die gesamte Familie betroffen. Die – häufig noch nicht erwachsenen – Kinder haben Angst vor der gesundheitlichen Verschlechterung und dem absehbaren Tod des Elternteils. Der Partner findet sich häufig in einer komplett anderen Situation mit etlichen Beziehungsproblemen wieder: Eine Partnerschaft auf Augenhöhe ist

nicht mehr möglich und einstige gemeinsame Pläne und Träume sind hinfällig.

Auch die Gesellschaft würde mit der präsenilen Demenz anders umgehen, meint Ewald: „Bei älteren Menschen wird eher akzeptiert, wenn mal etwas vergessen wird. Menschen reagieren auch anders auf nicht gesellschaftskonformes Verhalten bei Jüngeren als bei Älteren.“ Mit der Erkrankung gehe auch häufig ein großer Verlust im Freundeskreis einher. Ewald rät jedem, der eine auffällige Veränderung im Familien- oder Freundeskreis bemerkt, die auf die Erkrankung hinweist: „Reden Sie mit dem Betroffenen, raten Sie zum Arztbesuch. Und sprechen Sie auch offen über die Diagnose.“