

„Aber ich bin doch erst 48 Jahre alt...“

Jung an Demenz erkrankte Menschen

von Stefanie Oberfeld, Demenzbeauftragte der ÄKWL

Nach wie vor gilt: Das Alter ist der größte Risikofaktor, um an einer Demenz zu erkranken. Wenn wir über Demenzerkrankungen sprechen, denken wir also zunächst an ältere Menschen. Und doch gibt es Patienten, die deutlich jünger sind. Nach Studien aus England und den USA kann man derzeit von ca. 0,1 Prozent Betroffenen aus

der Gruppe der 45- bis 64-Jährigen ausgehen, was 80 bis 100 Erkrankten pro 100.000 Einwohnern entspricht. Die Inzidenzrate liegt bei ca. 8,3 Neuerkrankungen pro Jahr. Für Deutschland wären das in der besagten Altersgruppe ca. 1500 Neuerkrankungen jährlich. Der größte Teil dieser Menschen erkrankt an einer Demenz vom Alzheimer Typ (mit frühem Beginn, F00.0), doch auch alle anderen Demenzformen kommen vor. Zu nennen sind hier neben den vaskulären Demenzerkrankungen vor allem die Formen der frontotemporalen Lobärdegeneration aber auch die alkoholtoxisch induzierten sowie alle anderen Typen der sogenannten sekundären Demenzen.

Facharztpraxen mit unterschiedlichen Diagnosestellungen wie „Burn-out“, Depression oder gar orthopädischen Problemen. Eine Ursache hierfür ist, dass die „typischen“ Gedächtnisstörungen als ein Erkennungsmerkmal nicht unbedingt an erster Stelle stehen müssen. Häufig treten zunächst Störungen im Bereich der Sprachbildung, der Sprachanwendung und des Sprachverständnisses, der konstruktiven Praxis und der exekutiven Funktionen sowie der Persönlichkeit auf. Darüber hinaus scheint das junge Alter dieser Patienten das Stellen der Verdachtsdiagnose einer Demenzerkrankung, die man typischerweise mit dem Alter assoziiert, zu verhindern. Gerade einem jüngeren Menschen möchte man instinktiv eine Diagnose ersparen, für die es noch immer keine wirklich wirksamen Therapieangebote gibt.



Die frühzeitige Diagnosestellung gerade bei jung erkrankten Menschen ist eine große Herausforderung. Etliche Patienten und ihre Angehörigen berichten nicht selten von einer langen Odyssee durch Haus- und

„Und was wird aus uns als Paar?“ – eine der vielen Fragen, die mit der Demenz-Diagnose auf die Betroffenen und ihre Angehörigen einstürzen. Foto: shutterstock.com – Sean Locke Photography

Stichwort: Demenz

Serie im Westfälischen Ärzteblatt

GESPRÄCHSGRUPPEN – ZWEI ANGEBOTE FÜR PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

Gesprächsgruppe für jung erkrankte Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Es handelt sich um ein moderiertes Gesprächsangebot für Demenzerkrankte jünger als 65 Jahre und ihre Partner. Diese Menschen sind in einer Lebensphase von der Diagnose betroffen, in der sie oft noch berufstätig sind und Kinder zu Hause wohnen. Gemeinsam finden sie hier einen Rahmen zum Austausch, über ihre ganz speziellen Erfahrungen und Lösungswege im Alltag.

Termine

jeden 1. Mittwoch im Monat
von 17.00 – 19.00 Uhr

Gesprächsgruppe für Angehörige von an Frontotemporaler Demenz erkrankten Menschen

Das Angebot richtet sich an Angehörige von Menschen, die an einer Frontotemporalen Demenz erkrankt sind. Das Gruppenangebot gibt Gelegenheit zum Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen und bietet Informationen über die Erkrankung sowie fachlichen Rat zum Umgang mit Alltagsproblemen, die mit der Erkrankung einhergehen.

Termine

jeden 3. Montag im Monat
von 16.30 – 18.30 Uhr

Anmeldung und Informationen zu beiden Angeboten:

Demenz-Servicezentrum Region Münster und das westliche Münsterland
Clemens-Wallrath-Haus
Josefstraße 4
48151 Münster

Ulrike Kruse, Tel.: 0251 5202-27660,
E-Mail: u.kruse@alexianer.de,

Stefanie Oberfeld, Tel. 0251 5202-27600,
E-Mail: s.oberfeld@alexianer.de

ARBEITSWUNSCH UND SCHUTZBEDÜRFNIS ABWÄGEN

Menschen mit Demenz im Beruf

Von Wilma Dirksen*

Nach der Demenzdiagnose erhalten die meisten berufstätigen Menschen den Rat, sich berenten zu lassen. Dieses führt aber neben massiven finanziellen Einbußen zum Verlust der sozialen Teilhabe, die durch die Arbeit gewährleistet ist. Die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für den Ausstieg aus dem Beruf ist nur individuell zu beantworten. Dem Arbeitswunsch des Demenzkranken steht die Notwendigkeit des Schutzes vor Frustrationen und Kränkungen, die die Person am Arbeitsplatz erleidet, gegenüber.

Direkt nach der Diagnosestellung sollte ein Schwerbehindertenausweis beantragt werden. Durch die Bewilligung erhält der Betroffene einen besonderen Kündigungsschutz. Berater der „Fachstelle Behinderte Menschen im Beruf“ oder des „Integrationsfachdienstes“ können bei allen Fragen rund um den Arbeitsplatz und das



Damit Erkrankte an ihrem Arbeitsplatz bleiben können, braucht es auch Toleranz und Verständnis der Kollegen.
Foto: shutterstock.com – Giulio_Fornasar

Beschäftigungsverhältnis des schwerbehinderten Menschen hinzugezogen werden.

Damit der Erkrankte überhaupt noch eine Zeitlang am (veränderten) Arbeitsplatz verbleiben kann, braucht es neben der Möglich-

keit einer angepassten Arbeit Verständnis, Toleranz und Unterstützung der Leitung und der Kollegen. Darüber hinaus spielen der eigene Umgang des Jungerkrankten mit seiner Erkrankung (Krankheitseinsicht, Offenheit) und seine noch vorhandenen Fähigkeiten eine ausschlaggebende Rolle für eine Weiterarbeit.

Fühlt sich der Erkrankte den Anforderungen nicht mehr gewachsen, werden schwerwiegende Fehler gemacht oder bedarf es des Schutzes vor Eigen- oder Fremdgefährdung, so ist die Arbeitsunfähigkeit durch den Arzt zu bescheinigen. Nach Ablauf der Lohnfortzahlung und dem Bezug von Krankengeld von längstens 78 Wochen macht der weitere Verlauf der Erkrankung die Beantragung einer Erwerbsminderungsrente notwendig. Alle Beteiligten sollten dem Menschen mit Demenz einen würdevollen Ausstieg aus dem Berufsleben ermöglichen.

* Wilma Dirksen ist Beraterin im Gerontopsychiatrischen Zentrum Clemens-Wallrath-Haus, Alexianer Münster GmbH

Existenzielle Krise

Die (so) bei dieser Patientengruppe häufig prolongierte Phase der Diagnosefindung löst bei den Betroffenen und ihren Familien eine tiefe Verunsicherung und eine gewisse Handlungsunfähigkeit aus. Dann werden sie mitten im Leben von einer Diagnose getroffen, die in der Mitte des Lebens so noch nicht erwartet wird. Es ist eine Diagnose mit vielen Konsequenzen: Lebensentwürfe verlieren von jetzt auf gleich ihre Gültigkeit. Die Sorge um sich selbst und die Erkrankung, die Sorge um die Partnerin/den Partner, um die vielleicht noch minderjährigen Kinder kann Familien in tiefe und existenzielle Krisen stürzen:

Was wird aus mir?
Was wird aus uns als Paar?
Was wird aus uns als Familie?
Was wird aus meinem Beruf?
Was wird mit meinem Chef und den Kollegen?
Was wird aus unseren Freunden?
Was werden meine Eltern sagen?
WARUM?

FrühLink: Projekt lotet Potenziale der Inklusion und der quartiersnahen Unterstützung aus

Das Projekt „FrühLink“ der Alzheimer Gesellschaft Münster soll die Versorgungssituation für Menschen mit Beginn der Demenz im mittleren Lebensalter in NRW verbessern. Es fokussiert auf Potenziale der Inklusion und quartiersnahen Unterstützung durch Selbsthilfe und richtet sich an Patienten, Angehörige und Personen, die mit Demenz mit frühem Beginn in Berührung kommen – sei es als Arzt, als Berater oder als ehrenamtlich Tätiger.

Das Projekt, das in Kooperation mit dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW und der LWL-Klinik Münster durchgeführt wird, hat einen Beratungs- und einen Forschungsanteil. Ansprechpartnerinnen für die Vermittlung von Anlaufstellen und Unterstützungsansätze sind

Beate Nieding, Tel. 0251 780397, E-Mail alz-ges@muenster.de und Maria Sroka, Tel. 0251 91555-2435, E-Mail m.sroka@wkp-lwl.org.

Im Rahmen des Projekts wird außerdem eine Potenzialanalyse durchgeführt. Der Projektträger lädt deshalb ein, Erfahrungen, Überlegungen und Vorschläge zur Lebenssituation von Menschen mit Demenz in früherer Lebensphase in einer Befragung darzulegen. Interessenten können einen Fragebogen anfordern bei Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Tel. 02554 917610, E-Mail h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de oder bei der Alzheimer Gesellschaft Münster, Tel. 0251 780397, E-Mail alz-ges@muenster.de. Dort erhalten Interessierte auch weitere Informationen zum Projekt.

DEMENZBEAUFTRAGTE

Die Demenzbeauftragte der Ärztekammer Westfalen-Lippe, Stefanie Oberfeld, steht Ärztinnen und Ärzten im Rahmen einer wöchentlichen Telefonsprechstunde als Ansprechpartnerin für Fragen und Anregungen rund um das Thema Demenz zur Verfügung. Frau Oberfeld ist jeweils mittwochs von 12 bis 13 Uhr unter Tel. 0251 5202-27610 erreichbar.

Neben den zahlreichen medizinischen Gründen (wie z. B. gute Behandlungsmöglichkeiten der sogenannten sekundären Demenzen; frühzeitiger Behandlungsbeginn mit Antidementiva, um gegebenenfalls einen Verlauf zu verzögern und Begleitsymptome zu reduzieren etc.) und wichtigem wissenschaftlichen Interesse erfordern diese Aspekte eine frühzeitige und sorgfältige Diagnosestellung.

Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten sind anders als bei anderen Betroffenen

Doch die Bedürfnisse und die Erwartungen an Hilfs- und Unterstützungsangebote dieser jüngeren Patienten und ihrer Angehörigen sind anders als in der Gruppe der typischerweise sonst Betroffenen. In der Beratung geht es neben der Frage nach den Möglichkeiten der Behandlung um die Frage nach genetischen Aspekten; danach, ob die Kinder nun auch erkranken werden. Es geht um die Belastungen, die jeder Einzelne in der Familie unterschiedlich erlebt, die Angst vor Isolation ist groß. Es geht aber auch um Fragen wie die Selbstbestimmung, die Geschäftsfähigkeit, die Erstellung von Vorsorgevollmachten und ggf. einer Patientenverfügung sowie um den

Erhalt von Leistungen aus der Pflegeversicherung, um Fragen des Kündigungsschutzes, der Erwerbs- und Arbeitsfähigkeit, der Haftung und Verantwortung im Beruf und ganz besonders um Fragen der gesellschaftlichen Teilhabe der Erkrankten, ihrer Partner und Kinder.

Kreativität und unkonventionelles Denken sind gefragt

Die bestehenden Therapie- und Betreuungsangebote richten sich überwiegend an ältere Menschen, doch die Biographiearbeit sieht mit einem 50-Jährigen anders aus als mit einem 85-Jährigen. Dies gilt auch für Sport-, Musik- und viele andere Angebote. Nicht für alle Fragen ist sofort eine befriedigende Antwort greifbar, eine Menge Kreativität und unkonventionelles Denken sind erforderlich. Gerade diese Patientengruppe profitiert vom Austausch mit anderen betroffenen Familien und sucht diesen auch. Für alle Altersgruppen aber gilt übereinstimmend, dass individuelle und multiprofessionelle Denk- und Therapieansätze genutzt werden müssen.

EINLADUNG ZUM FACHGESPRÄCH

Demenz im Krankenhaus

Termin: Montag, 22. September 2014, 17.00 bis 19.00 Uhr

Ort: Ärztekammer Westfalen-Lippe, Gartenstraße 210 – 214, 48147 Münster

Unter dem Titel „Demenz im Krankenhaus“ laden die Ärztekammer Westfalen-Lippe und die Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen am Montag, 22. September 2014, zu einem Fachgespräch nach Münster ein.

PROGRAMM

Begrüßung

■ Dr. med. Theodor Windhorst, Präsident der ÄKWL

■ Jochen Brink, Präsident der Krankenhausgesellschaft NW

Umgang mit desorientierten und an Demenz erkrankten Patienten im Krankenhaus

■ Dr. med. Wolfgang Kusch, Chefarzt der Klinik für Neurologie mit Klinischer Neurophysiologie am Herz-Jesu-Krankenhaus Münster-Hiltrup

Vorstellung von praktischen Beispielen

■ Patienten mit kognitiven Einschränkungen im Krankenhaus: Erkennen und Handeln
Dr. med. Stefan Kreisel, M.Sc. (Epidemiology), Ärztlicher Leiter, Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie Bethel, Evangelisches Krankenhaus, Bielefeld

Milieugestaltung und Tagesstrukturierung im Krankenhaus

Dr. phil. Susanne Angerhausen, Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH, Wuppertal

Podiumsdiskussion

■ Moderation: Stefanie Oberfeld, Demenzbeauftragte der ÄKWL

Die Veranstaltung ist im Rahmen der Zertifizierung der ärztlichen Fortbildung der ÄKWL mit 2 Punkten (Kategorie A) anrechenbar.

Information/Anmeldung:

Akademie für medizinische Fortbildung der ÄKWL und der KVWL, Postfach 40 67, 48022 Münster, Telefon: 0251 929-2209, Fax: 0251 929-272209, E-Mail: vietz@aekwl.de.