

# Eine Demenzerkrankung betrifft die gesamte Familie – eine medizinische Übersicht



Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE  
DER PFLEGEKASSEN



**Ute Brüne-Cohrs**

LWL-Universitätsklinikum Bochum

Ambulanz für psychische Erkrankungen des höheren Lebensalters

# Demenz im jungen Lebensalter (Early Onset Dementia, EOD)

## < 65 Jahre

Rudi Assauer, 62 J.

Rita Hayworth, 43 J.

Auguste Deter, < 50 J.

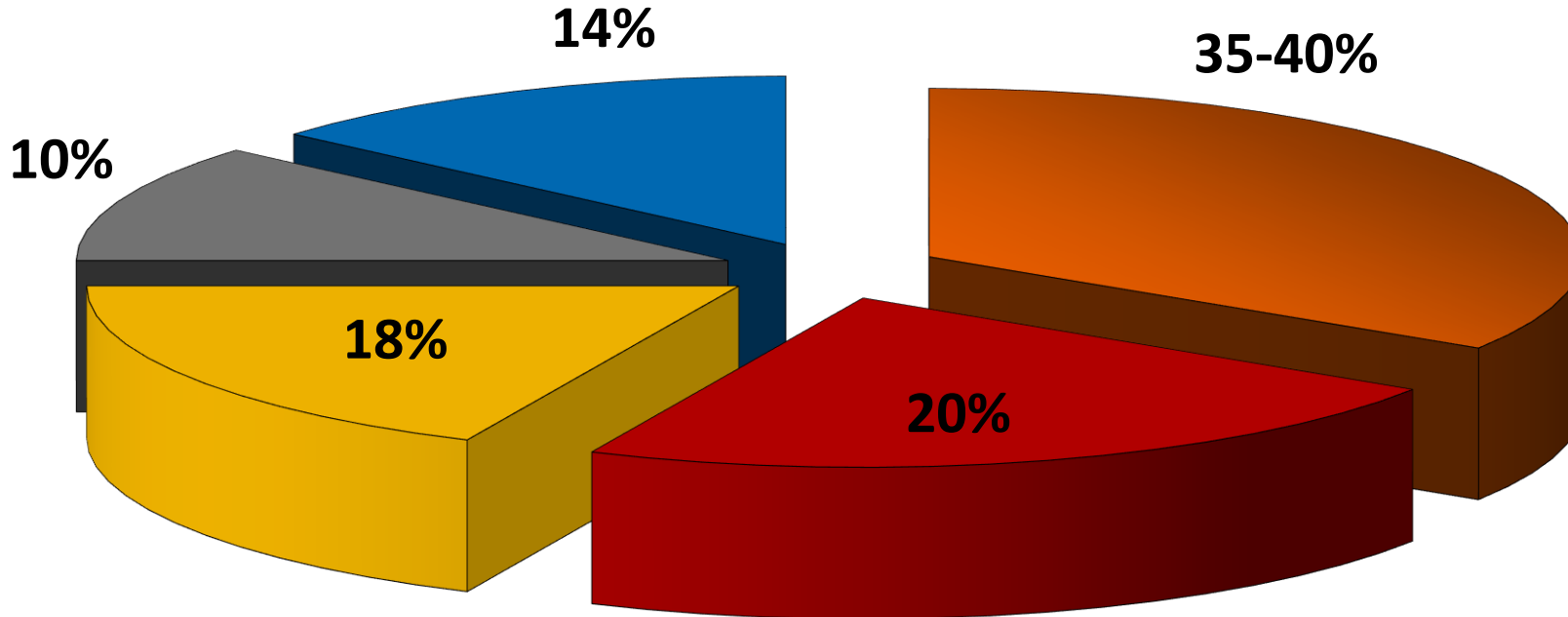
### Häufigkeiten:

- **ca. 100.000 Patienten/Familien in Deutschland**
- 2-5 % aller Demenzpatienten
- 1 von 750 Menschen 45-64 Jahre
- 75% der Früherkrankten > 50 Jahre

# Demenzkrankungen im jungen Lebensalter (EOD)

(< 65. Lebensjahr)

## Häufigkeitsverteilung



- Alzheimer-Demenz
- Frontotemporale Demenz
- Gefäßbedingte Demenzen
- Alkoholbedingte Demenzen
- Andere sekundäre Demenzen

Z..B. HIV, MS, Hirnverletzung, Infektionen, Autoimmune Er

# Demenz bedeutet Veränderungen von:

## Kognition

Gedächtnis, Orientierung, Aufmerksamkeit, Denken, Logik, Sprache, Planen etc.

## Alltagsaktivitäten

Toilette, Ankleiden, Haushalt, Beruf, Umgang mit Geld, Reisen etc.

## Verhalten

Veränderungen der Persönlichkeit, Depression, Apathie, Angst, Halluzination, Enthemmung, Impulsivität, Schlafstörungen, Wandern, Unruhe etc.

# NIA-AA-Kriterien (Mc Khann et al. 2011)

(National Institute on Ageing and Alzheimer`s Association)

Störungen in **zwei** der folgenden Domänen:

- Gedächtnis
- Urteilsvermögen/Problemlösung
- Visuell-räumlich
- Sprache
- Verhalten

Über mind. 6 Monate, keine Altersbegrenzung

Ausschluss anderer ursächlicher neurologischer oder körperlicher Erkrankungen

## **Biomarker:**

**Kernspintomographie (MRT)**

**Nervenwasser/Liquor**

**Positronen-Emissionstomographie (PET)**

# Symptome einer leichtgradigen Alzheimer-Demenz

- Symptome beginnen kaum bemerkt, schreiten langsam fort
  - Kurzzeitgedächtnisstörungen
  - Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen
  - Zeitliche Orientierungsstörungen
    - Wortfindungsstörungen
    - Vernachlässigung von Hobbies
      - Sozialer Rückzug
      - Depressive Symptome
  - Beginnende Störungen der Handlungsplanung bzw. der Durchführung von alltagspraktischen Tätigkeiten
    - Beginnende visuell-räumliche Störungen

# Symptome einer **mittelgradigen** Alzheimer-Demenz

- Zunahme der vorgenannten Symptome und zusätzlich:
  - örtliche und situative Orientierungsstörungen
    - Fehlende Wahrnehmung eigener Defizite
- Störungen des abstrakten Denkens & der Perspektivübernahme
  - evtl. Wahrnehmungsstörungen, Halluzinationen
- Störungen (auch einfacherer) Handlungsplanungen
  - Depressive Symptome
    - Schlafstörungen
  - Antriebsstörungen und Unruhe/Aggressivität

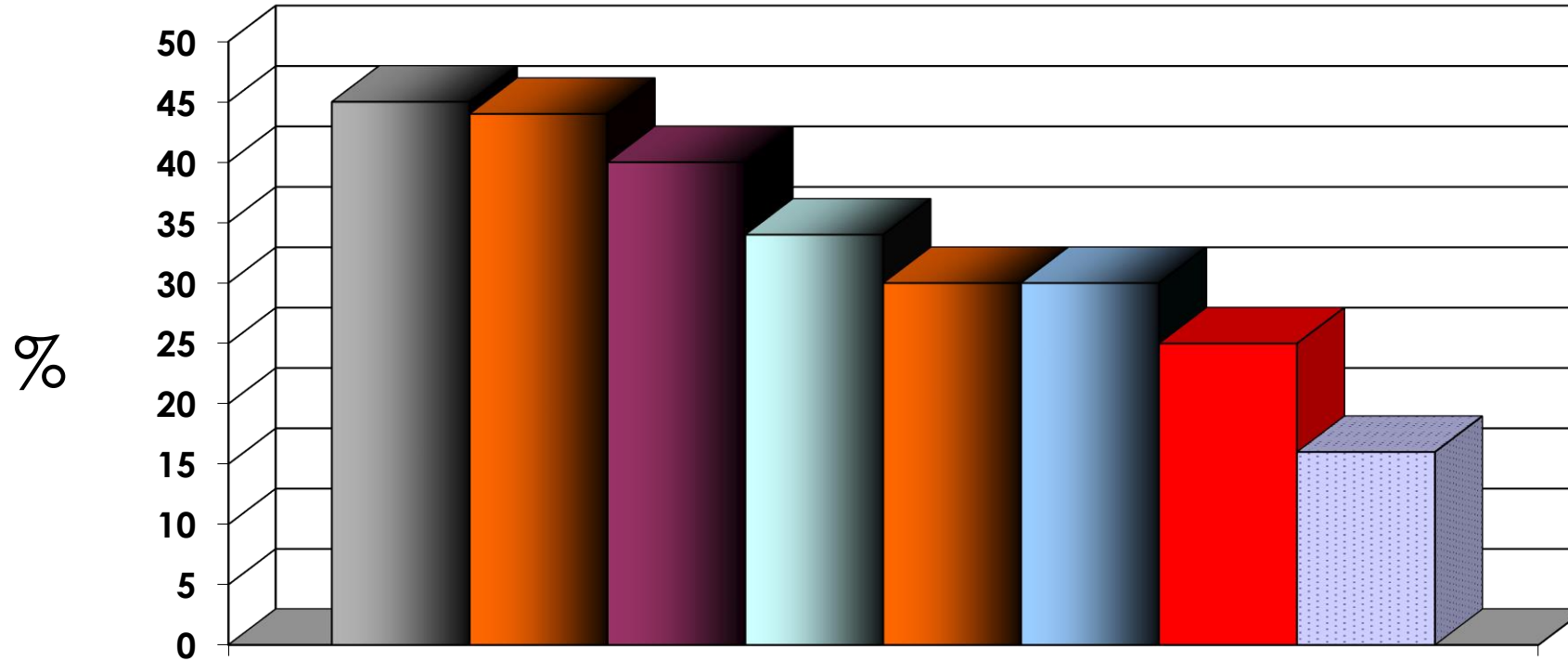
# Symptome einer **schwergradigen** Alzheimer-Demenz

Zunahme der vorgenannten Symptome und zusätzlich:

- Orientierungsstörungen zur eigenen Person
- Sprachverständnis- und Sprachproduktionsstörungen
- Psychotische Symptome und Wahn meist rückläufig
  - Depressive Symptome uncharakteristisch
    - Apathie, Unruhe
- Stereotyp sich wiederholende Bewegungen/Lautäußerungen
  - Umfassende Hilfestellung erforderlich



# Häufigkeiten von Verhaltensstörungen bei Alzheimer-Demenz



- Apathie
- Depression
- Ängstlichkeit
- Wahn
- Halluzination
- Irritierbarkeit
- Aggression
- Schlafstörungen

## Verhaltensauffälligkeiten

- **Oberflächlichkeit:** Sorglosigkeit, nachlässig bei der Arbeit  
Vernachlässigen der Körperhygiene  
Ungepflegte äußere Erscheinung
- **Enthemmung:** Distanzminderung:  
Anfassen von Fremden  
Ansprechen und Duzen von Fremden  
Taktlosigkeit  
Witzelsucht  
Riskantes Fahrverhalten
- **Aggressivität/Impulsivität:** Verbal, körperlich

# Verhaltensauffälligkeiten bei der FTD

- **Impulskontrolle** gestört: Unbedachte finanzielle Geschäfte, Bagatelldelikte, Ladendiebstähle, Hypersexualität, Alles in den Mund nehmen (Hyperoralität)
- Verlust der Fähigkeit zu Empathie und Perspektivübernahme
- Verlust der Krankheitseinsicht, allg. Kritiklosigkeit
- Antriebsarmut, Interessensverlust
- etc.

## Demenz im jungen Lebensalter (EOD)

- In ca. jeder 3. Familie Kinder/Jugendliche (KuJ) unter 18 J.  
(Patchwork-Familien, späte Parität etc.)
- Nehmen sich nicht immer als „pflegende“ Angehörige wahr

# Demenz im jungen Lebensalter (EOD) im Vergleich zu Demenz im höheren Lebensalter (LOD)

- Oft lange Wege bis zur Diagnosestellung  
da vielfältige Erstsymptome und  
Demenzerkrankung als Ursache abwegig erscheint  
**4,4 Jahre** versus **2,8 Jahre** bei LOD, FTD noch länger (de Vliet et al 2013)
- Klinische Symptomatik variabler als LOD
- Merkfähigkeitsstörungen oft nicht im Vordergrund

# Demenz im jungen Lebensalter (EOD)

- Demenz meist rascher fortschreitend als LOD
- Nach 4-5 Jahren Krankheitsverlauf signifikant häufiger Verhaltensauffälligkeiten (BPSD) als LOD
- Gehäuft Verhaltensauffälligkeiten bereits als initiales Symptom (insbes. FTD),
- Apathie, Agitation, Depression, Halluzinationen, Ängstlichkeit, Enthemmung und Essstörungen gehäuft ggü LOD
- EOD stärker disruptiv und emotional bzgl Veränderungen sozialer Funktionen in Familie und Beruf
- Führen gehäuft zu Depressionen des gesunden Partners

(Altomari N et al 2022, Cheng ST. 2017)

# Demenz im jungen Lebensalter (EOD)

- Oft längerer Krankheitsverlauf als LOD
- Verbleib und Pflege in der Häuslichkeit doppelt so lange wie bei LOD
- Dramatische Lebensumstellung (zuvor aktiverer Lebensstil)
- Begleitung durch jüngere/gleichaltrige Partner
- Instabilere Lebenssituation (Partnerschaft, finanziell !!), evtl. alleinlebend
- Evtl. Fürsorge für (gebrechliche, ebenfalls demenzkranke?!) Eltern
- Kinder im Haushalt

# Demenz im jungen Lebensalter

## Europäischer Survey zur Pflegebelastung (2008)

Pflegebelastung ist abhängig von

1. Täglicher Pflegedauer:
  - 1/3 verbringt mehr als 14 h tgl. mit Versorgung des/r Erkrankten
2. Einschränkungen der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), wie Körperpflege etc., da meist kombiniert mit Verhaltensproblemen, z. B. abwehrendem Verhalten in der Grundpflege
3. Gedächtnisstörungen
4. Kommunikationsproblemen



# Demenz im jungen Lebensalter

## Verhaltensstörungen

- Sind meist unvorhersehbar, störend und schwer zu bewältigen,
- Haben negative Auswirkung auf die emotionale Verbindung zwischen dem Erkrankten und Pflegenden
- Können das Gefühl von Scham oder Erniedrigung hervorrufen

Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life—the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(5):546–551. doi: 10.1002/gps.1984.

## Besonders belastende Demenzsymptome:

### Verhaltensauffälligkeiten

- ❖ Unruhe / Umherlaufen / Räumen
- ❖ Aufbrausendes Verhalten, verbale / körperliche Übergriffe
- ❖ Verkennen / nicht-Erkennen der Pflegenden
- ❖ Inkontinenz
- ❖ Schlafstörungen
- ❖ Apathie / depressive Symptome
- ❖ Wahnvorstellungen und Halluzinationen
- ❖ Appetitstörungen
- ❖ etc.

## Besonders belastende Demenzsymptome im engeren Sinne:

- ❖ Vergesslichkeit – häufiges Fragen, wiederholen, Vorwürfe (bestehlen, bevormunden etc.)
- ❖ Nicht erkennen der eigenen Defizite / Kritikfähigkeit
- ❖ Einschränkungen der alltagspraktischen Tätigkeiten
- ❖ Nicht allein sein können – auf Schritt und Tritt begleitet...

## Wer pflegt ??

- ❖ Knapp 90% der EOD leben zuhause, 75-80% der LOD (Picard C et al 2010)
- ❖ Durchschnittliche Pflegedauer in eigener Häuslichkeit  
**9 Jahre** für EOD, versus **4 Jahre** für LOD  
(Bakker C, de Vugt ME et al. 2013),
- ❖ Heimaufnahme wird von Angehörigen EOD als bes. belastend und unfair erlebt  
(Lebert F, Boitte P, de Bouvet A, Pasquier F. 2012)

# RUB Besondere Sorgen und Belastungen der Partner von EOD-Betroffenen

1. Umgang mit Verhaltensänderungen
2. Lange Dauer bis zur Diagnosestellung
3. Fehlende Offenheit bzgl der Diagnose ggü Dritten
4. Trauer über sukzessiven Verlust des Partners und gemeinsamer Lebenspläne
5. Umgang mit „neuer Rolle“ und täglicher Verantwortung
6. Ungewisse Zukunftsplanung
7. Qualität der Beziehung zwischen den Eltern/Stresserleben  
des gesunden Elternteils hat Bedeutung für in der Familie lebende Kinder
8. Hohes Risiko für eigene psychische (Depression!) und körperliche Störungen

# EOD: Bedeutung für Kinder und Jugendliche...(1):

- Konfrontation mit sukzessiver Veränderung von Persönlichkeit, Verhalten und Kognition des erkrankten Elternteils (EE)
- Sukzessiver Verlust des EE als Hauptbezugsperson, Vorbild, Regulativ und Unterstützer, „pubertäre Reibungsfläche“
- Familiärer Stress durch Verhaltensstörungen des Erkrankten
- Verhaltensänderungen „persönlich“ nehmen
- Negative eigene Emotionen: Wut, Traurigkeit, Angst, Verwirrung, Scham, Loyalitätskonflikt,

(u.a. Gelman CR & Rhames K, 2016)

# EOD: Bedeutung für Kinder und Jugendliche...(2):

- Zuhause ist kein verlässlicher sicherer Rückzugsort
- Sozialer Rückzug (Freunde werden nicht mit nach Hause gebracht)
- Erfordernis, die familiären Beziehungen neu zu finden
- Rollenumkehr: Elternaufgaben für den Erkrankten zu übernehmen (YC)
- Eigene Bedürfnisse hinten an stellen, Aufmerksamkeitsfokus auf Erkranktem
- Sich „anders fühlen“ als Gleichaltrige, ausgeschlossen von der Peergroup
- Evtl. schulische Schwierigkeiten, Leistungsabfall
- Trauerarbeit, Abschied, eigene Lebensplanung
- „Bekomme ich das auch??“

(u.a. Gelman CR & Rhames K, 2016)

## EOD: Bedeutung für Kinder und Jugendliche...(3):

- Kinder evtl. „stille Patienten“
- Verkürzte Kindheit, vorgezogene Zukunft,
- Fehlende Austauschmöglichkeiten unter betroffenen Jugendlichen/Kindern
- Bewusstes Stillschweigen über ihr Befinden dem gesunden Elternteil ggü.
- Belastung durch soziales Konstrukt von Defizit und Erkrankung (disability)
- Körperlicher Stress
- Fehlen entsprechender Hilfsstrukturen für Kinder/Jugendliche
- Finanzielle Nöte
- Aber auch Resilienz, Altruismus, Rationalisierung, Stärkung des Selbstbewusstseins
- etc. individuell



# Retrospektiv beurteilen YC sich und ihre Aufgaben in jüngeren Lebensjahren so,

dass sie

- Verantwortung hatten, die sie nicht übernehmen wollten
- Mädchen fühlten sich in der Mutterrolle, oft überfordert und allein gelassen
- Sich jetzt psychisch weniger stabil
- und unzureichend stark fühlen

## YC beurteilen **positiv**,

- Gute soziale Kompetenzen erworben zu haben
- Sich gut auf das Leben vorbereitet zu fühlen
- Praktische pflegerische Kompetenzen erworben zu haben
- Helfen zu können (Roling M, Falkson S, Hellmers C, Metzling S. 2020)
- Dass Familie zusammenhält
- Verantwortung zu übernehmen (Lt ZQP-Report 2017, S Metzling, K Lux, S Eggert et al.)

## 50 pflegende KuJ zwischen 9 und 22 Jahren gaben an, dass sie

- 7-10 Jahre, 10 Jahre oder ihr gesamtes (erinnertes) Leben ...  
... mit der Betreuung/Pflege des EOD Elternteils verbracht haben.
- d.h. die wesentliche Zeit ihrer (Persönlichkeits-) Entwicklung.
- Kinder vermissen formelle/informelle Unterstützung, auch durch die erweiterte Familie.
- Der gesunde Elternteil scheut teils zurück psychosoziale Hilfen in Anspruch zu nehmen, auch aufgrund von Befürchtungen um das Sorgerecht für das Kind/die Kinder.

**Review:** Chirico et al. (2021) 21 Beobachtungs- und qualitative Studien

**Sechs zentrale Themen aus Sicht betroffener KuJ:**

1. Schwierigkeiten im Umgang mit der Diagnose und mit der Ungewissheit durch ein oft langes Zeitintervall bis zur Diagnosestellung der EOD und daraus resultierender familiärer Konflikte und Stresssituationen,
2. Rollenveränderungen der KuJ durch Übernahme von Elternaufgaben und Zusammenhalten der Familie,
3. Herausforderungen für KuJ pflegerische und Betreuungsaufgaben mit eigenen Bedürfnissen zu vereinbaren,
4. Auswirkungen für die schulische und berufliche Entwicklung sowie Lebensplanung der KuJ,
5. Fehlende Anpassungsmodelle und Copingstrategien,
6. Die Notwendigkeit der Etablierung von Hilfsangeboten und ganzheitlich familienbasierten Interventionen.



Gefördert von:

**Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen**



**LANDESVERBÄNDE  
DER PFLEGEKASSEN**

