

# **Junge Menschen mit Demenz : erkrankt ein Elternteil, spielt sich in der Familie eine Tragödie ab**

Autor(en): **Leuenberger, Beat**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **83 (2012)**

Heft 2: **Haus mit Aussicht : Lebensqualität für Menschen mit Demenz im Heim**

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-803736>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## Junge Menschen mit Demenz

# Erkrankt ein Elternteil, spielt sich in der Familie eine Tragödie ab

In der Schweiz leiden etwa 1300 Frauen und Männer zwischen 45 und 65 Jahren unter einer Demenz. Wenn sie die Diagnose erhalten, stehen sie mitten im Leben – eine besondere Herausforderung für die Familie und die Pflegenden. Am schwersten zu tragen haben die Kinder.

Von Beat Leuenberger

Die junge Frau kämpft mit den Tränen. Sie liest aus ihren Aufzeichnungen vor. Darin geht es um den demenzkranken Vater. Abgemagert habe sie ihn eines Tages in seiner Wohnung gefunden, in der er seit der Scheidung vor mehreren Jahren allein lebte. Er befand sich in einem verwirrten, orientierungslosen und geschwächten Zustand. Offenbar hatte er über längere Zeit kaum mehr etwas gegessen, aber grosse Mengen Alkohol getrunken.

Der Hausarzt veranlasst die Einlieferung ins Spital, wo der Vater einen Alkoholentzug macht. Seine Kinder, die Tochter und den Sohn, erkennt er nicht immer, wenn sie auf Besuch kommen. Er isst wenig, kommt nur langsam wieder zu Kräften, weiss nie genau, wo er sich befindet und versteht nicht, was mit ihm passiert. Nach vielen medizinischen und psychologischen Abklärung kommt der Bescheid: Der Vater ist wegen eines stark erhöhten Alkoholkonsums und einer damit zusammenhängenden Mangelernährung an einer Demenz erkrankt. «Ein lange anhaltender Vitaminmangel und die daraus resultierende Stoffwechselstörung in den Nervenzellen haben sein Gehirn geschädigt», erklärt Rolf Goldbach, Oberarzt an der Klinik für Alterspsychiatrie an der Universitätsklinik in Zürich. Sieben Jahre ist dieses einschneidende Ereignis her. Die Tochter

war damals 24 Jahre alt, der Vater gerade 58. An der Veranstaltung «Junge Menschen mit Demenz» im Krankenhaus Sonnweid im zürcherischen Wetzikon liest die junge Frau mit bebender Stimme aus ihren Aufzeichnungen vor. «25. Dezember 2004: Unsere ersten Weihnachten mit der Krankheit Demenz. Papi erkennt diesen Feiertag nicht, er weiss nicht, was er mit unserem Geschenk machen soll. Ein Tiefpunkt unserer Gefühle.»

Seit April 2005 lebt der Vater im Demenzkompetenzzentrum Sonnweid. Oft sagt er, dass es ihm hier gut gehe. Er erkennt seine Kinder jetzt wieder. Im vergangenen Jahr feierte er den 65. Geburtstag. Damit ist er für die Medizin in der Alterspsychiatrie angekommen.

### Gleiche Symptome, unterschiedliche Ursachen

Etwa 1300 Frauen und Männer zwischen 45 und 65 Jahren leiden in der Schweiz unter einer Demenz. In diesem Alter gehören sie zu den jungen Menschen mit dieser Krankheit, weshalb die Ärzte bei ihnen von «präseniler Demenz» sprechen. Diese wirkt sich nahezu gleich aus wie die Demenz in höherem Alter: Gedächtnisabbau, Denk- und Sprachstörungen, Orientierungslosigkeit, eingeschränktes Urteilsvermögen, Persönlichkeitsveränderungen. Doch die Ursachen unterscheiden sich: «Während bei den über 65-Jährigen in

70 bis 90 Prozent Demenzen vom Typ Alzheimer vorherrschen, treten bei jüngeren Menschen häufiger andere Formen auf», erklärt Rolf Goldbach, psychiatrischer Konsiliararzt in der Sonnweid:

■ Die frontotemporale Demenz ist eine Krankheit, bei der der Abbau von Nervenzellen zunächst im Stirn- und Schläfenbereich (Fronto-Temporal-Lappen) des Gehirns stattfindet. Von hier aus werden unter anderem Emotionen und Sozial-

**Mit seinem 65. Geburtstag ist der demente Vater in der Alterspsychiatrie angekommen.**

verhalten kontrolliert. Anders als für die Alzheimer-Demenz, die im höheren Alter fast exponentiell zunimmt, gilt bei der Gruppe der frontotemporalen Demenzen die Besonderheit, dass das mittlere Erkrankungsalter unter 65 Jahren liegt. Die Ursachen dieser Demenzform sind jedoch nicht bei allen betroffenen Patienten gleich. Im Einzelfall können sie die Ärzte häufig nicht genau bestimmen.

- Weitere Formen, die bei jüngeren Menschen eine grosse Rolle spielen, sind sekundäre Demenzen als Folge von Hirndurchblutungsstörungen und Hirnblutungen (vaskuläre Demenzen), unfallbedingten Hirnverletzungen und Entzündungen des Gehirns, von Hirnschädigungen durch Alkohol, Gifte oder schwere Stoffwechselstörungen und Mangelzustände.

#### **Die grossen Opfer der Demenz sind die Kinder**

Die Sonnweid in Wetzikon beherbergt 150 Frauen und Männer mit einer Demenz. 40 bis 50 davon waren noch nicht 65 Jahre alt, als bei ihnen Demenz diagnostiziert wurde. Sie gehören somit zu den jungen Menschen mit Demenz. Der jüngste Bewohner hatte beim Eintritt seinen 42. Geburtstag gerade hinter sich. «Kinder und Jugendliche trifft die Demenzerkrankung eines Elternteils besonders schwer», sagt der Leiter der Sonnweid, Michael Schmieder. «Sie scheinen mir die grossen Opfer dieser Krankheit zu sein.» Denn, so schreibt Schmieder im Newsletter der Sonnweid, die bestehenden Beratungssysteme erfassen Kinder und Jugendliche nicht. «Die Fachleute können sich ihrer erst annehmen, wenn es schon zu spät ist.»

Tragödien spielten sich in vielen Familien ab, in denen ein Elternteil früh an Demenz erkrankt. Schmieder nennt das Beispiel eines 13-jährigen Mädchens, das die Pflege der demenzkranken Mutter übernimmt, weil angeblich kein Geld vorhanden ist. Er berichtet über einen Jugendlichen, der die Lehre abbricht und sich zu Hause versteckt, nachdem seine Mutter an Demenz erkrankt ist. Schmieder klagt an: «Niemand unterbricht diese fatale Dynamik, niemand hat die Kompetenz, die Situation zu verändern.» Und zieht das Fazit: «Diese Kinder und Jugendlichen brauchen in einem frühen Stadium der Krankheit Hilfe. Alle Entscheide, die den kranken Elternteil betreffen, sollen auch das Wohl des Kindes einbeziehen.»

#### **Auf gemeinsamen Wegen weitergehen**

Solche Schicksale junger Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, machen auch den



Erweiterungsbau der Sonnweid: Die Architektur hebt den Übergang von innen nach aussen auf.

Foto: David Kündig



**Berufsattest EBA:**  
**+ praxiserprobt**  
**+ produktiv**  
**+ loyal**  
**= Junior-Fachkraft**

Die 2-jährige berufliche Grundbildung mit eidgenössischem Berufsattest (EBA) ermöglicht praktisch begabten Jugendlichen einen anerkannten Abschluss und bietet Zugang zur 3- oder 4-jährigen Grundbildung mit eidgenössischem Fähigkeitszeugnis (EFZ). Im Ausbildungsbetrieb haben sie Berufserfahrung gesammelt – an einer zukünftigen Stelle arbeiten sie vom ersten Tag an produktiv. Wir engagieren uns für Lehrabgängerinnen und -abgänger. **Damit die Rechnung für alle aufgeht.**

## netzwerk EBA

**Initianten** [www.lernwerk.ch](http://www.lernwerk.ch)  
[www.overall.ch](http://www.overall.ch)  
[www.fribap.ch](http://www.fribap.ch)  
[www.chance.ch](http://www.chance.ch)  
[www.bildungsnetzzug.ch](http://www.bildungsnetzzug.ch)  
**Partner** [www.credit-suisse.com](http://www.credit-suisse.com)

## CURAVIVA.CH

Der nationale Dachverband CURAVIVA Schweiz vertritt die Interessen und Positionen von 2300 Institutionen und Heimen aus den Bereichen Menschen im Alter, erwachsene Menschen mit Behinderung sowie Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen.

Für eine neu geschaffene Funktion im Geschäftsbereich Dienstleistungen von CURAVIVA Schweiz suchen wir auf den 1. Juni 2012 oder nach Vereinbarung eine gefestigte Persönlichkeit als

## PRODUKTEMANAGER/IN

In dieser Funktion übernehmen Sie die Verantwortung für unsere Produkte «BESA», «Betriebswirtschaftliche Instrumente» und «CURAtime». Ihnen sind ein kleines Team sowie externe Schulungsbeauftragte unterstellt. Sie führen Markt- und Konkurrenzanalysen durch, erheben Kundenbedürfnisse und sind verantwortlich für die Planung und den Einsatz der externen Partner. Sie koordinieren die beteiligten Partner in den Bereichen Entwicklung, Vermarktung, Vertrieb und Kundenservice (Technischer Support). Sie pflegen die erwähnten Produkte, positionieren diese am Markt und lancieren auch neue Produkte. In Ihrer Funktion stehen Sie in direktem Kontakt mit den Anwendern, vernetzen sich mit den Behörden und prägen das Produktangebot vorbildlich.

Sie verfügen über ein Hochschul- und oder Universitätsstudium, kennen die Heimbranche und überzeugen mit Ihrer offenen, einnehmenden und sympathischen Ausstrahlung. Sie sind eine analytisch denkende Person mit zielorientierter Arbeitsweise, verfügen über Erfahrung im Projektmanagement und haben ein gutes Basiswissen im Informatikbereich. Präsentationsfähigkeit und Kenntnisse im Gesundheitswesen runden Ihr Profil ab. Ihre Muttersprache ist Deutsch, in Französisch sind Sie verhandlungssicher und bringen die Bereitschaft zur Reisetätigkeit mit.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann sollten wir uns kennen lernen. Weitere Auskünfte erteilt Ihnen Peter Läderach, Leiter des Geschäftsbereichs Dienstleistungen von CURAVIVA Schweiz, telefonisch unter **031 385 33 33**.

Senden Sie Ihre vollständigen Bewerbungsunterlagen per Post oder E-Mail an:

**CURAVIVA Schweiz**  
Personalberatung  
Frau Elise Tel  
Zieglerstrasse 53  
3000 Bern 14  
E-Mail: [e.tel@curaviva.ch](mailto:e.tel@curaviva.ch)

## Häufigkeit von frühen Demenzen nach Alter und Form

Altersgruppe	Alzheimer Demenz	Vaskuläre Demenz	Frontotemporale Demenz	Alkoholdemenz
30–65 Jahre	17,4	8,7	7,5	6,6
45–64 Jahre	35,0	17,9	15,4	13,6

Prävalenzraten = Betroffene pro 100 000 Bevölkerung  
Etwa 20% der Bevölkerung sind zwischen 45 und 65 Jahren alt  
Etwa 1300 Menschen in der Schweiz zwischen 45 und 65 Jahren leiden unter einer Demenz

Bickel et al, Nervenarzt 2006  
Harvey et al, J neurosurg Psychiatry 2003

Pflegenden zu schaffen. «Oft reisst sie die Krankheit mitten aus dem Leben», erzählt Ursula Jost, die seit 13 Jahren als Betreuerin in der Sonnweid arbeitet. «Diese Menschen erleben nach dem Eintritt ins Krankenhaus häufig grosse Trauer, wenn sie sich von ihrem Partner und ihren Kindern trennen und das Daheim verlassen müssen.» Was also tun? Ursula Jost versucht Wege aufzuzeigen, «wie wir gemeinsam weitergehen können. Wir müssen nach einem Schlüssel suchen. Durch aufmerksames Beobachten oder Gespräche mit Angehörigen und Kollegen kann es uns gelingen, ihn zu finden.»

Auch Geschwistern und Eltern junger Menschen mit Demenz möchten die Betreuerinnen und Betreuer in der Sonnweid so viel Hilfe wie möglich angedeihen lassen. Doch hier erfahren sie auch ihre Grenzen. «Oft braucht es mehr Unterstützung, als wir bieten können», sagt Ursula Jost. «Deshalb empfehlen wir ihnen, das Gespräch mit der Heimleitung zu suchen, die ihnen professionelle Hilfe vermitteln kann.»

### Die Vorstellung will uns nur schwer in den Kopf

Denken wir an Menschen mit Demenz, sehen wir grauhaarige Alte. Die Vorstellung von demenzkranken Vätern und Müttern mit kleinen Kindern will uns nur schwer in den Kopf. Doch für die Pflegenden und Betreuenden ist es keine Vorstellung, sondern Realität. Neben der emotionalen Auseinandersetzung damit stellen sich für sie weitere Fragen: Haben diese Menschen andere Ansprüche an Lebensweise, Betreuung und Pflege als ältere Menschen mit Demenz? Im Vordergrund der Beobachtung stünden bei den jüngeren Bewohnerinnen und Bewohnern die verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten, etwa Essen im Übermass, verändertes Schamgefühl, Verweigerung während der Pflege oder Verlust von Interessen an Dingen, die vorher wichtig waren, sagt Helene Grob, Pflegedienstleiterin in der Sonnweid. «Und oft stellen wir fest, dass sie ein grosses Bedürfnis nach Raum und Freiheit haben. Manchmal ist unsere Gartenanlage für sie zu klein und wir weiten den Radius aus. Ist bei Menschen mit speziellen Demenzformen nicht primär die Orientierung beeinträchtigt, finden sie den Weg allein wieder zurück.»

### Junge Menschen mit Demenz trauern tief, wenn sie sich von Partner und Kindern trennen müssen.

die zu einem Absterben von Nervenzellen im Gehirn beitragen, um spezifische Therapieansätze zu finden. «Diese Anstrengungen könnten in Zukunft besonders jungen Menschen zugute kommen», sagt der Neurologe Rolf Goldbach, «da bei ihnen die

Hirnveränderungen, die als Ursache für Demenz in Frage kommen, in stärkerem Mass auf genetische Einflüsse zurückzuführen sind.»

An der Veranstaltung «Junge Menschen mit Demenz» liest die heute 30-jährige Frau aus ihren bewegenden Aufzeichnungen über das Schicksal ihre Vaters vor. Inzwischen ernährt er sich gesund und gut. Er ist zu Kräften gekommen und hat in der Sonnweid in den All-

tag zurückgefunden, ist immer gut angezogen und geht regelmässig zum Haareschneiden. Die Körperpflege besorgt er selbständig, muss allerdings vom Pflegepersonal immer wieder daran erinnert werden. Der 65-Jährige deckt den Tisch und räumt das Geschirr ab, wischt im Garten Laub im Herbst und Schnee im Winter, harkt im Frühling und Sommer die Kieswege. Er macht in der Wandergruppe mit und spaziert mit dem

Pflegepersonal in der näheren Umgebung. Auf die Frage der Tochter nach der Lebenserwartung ihres Vaters antwortet Rolf Goldbach, der Alterspsychiater: «Sein Zustand hat sich stabilisiert, sogar ein bisschen verbessert. Der erlittene Gedächtnisverlust und die Einschränkungen in den Alltagsfunktionen bleiben aber bestehen. Tritt keine Verschlechterung ein, hat Ihr Vater möglicherweise noch

20 bis 30 Lebensjahre vor sich.»

Er kennt seine Kinder, umarmt sie, wenn sie ihn besuchen, und zeigt ihnen, dass sie das Wichtigste in seinem Leben sind. Und im vergangenen Jahr ist noch etwas ganz Wichtiges dazugekommen: sein erstes Enkelkind. Darauf ist er stolz. Oft hören die Pflegenden, wie er in seinem Zimmer mit den Fotos des Babys spricht. ●

### Weitere Informationen und Beratung

[www.alz.ch](http://www.alz.ch): Die Schweizerische Alzheimervereinigung hat auf der Startseite ihres neuen Webauftritts Schnellzugriffe und Direktlinks eingeführt, etwa «Für Menschen mit Demenz», «Für Angehörige» und «Für Fachleute Gesundheit».