

„Wenn die gelebten Jahre fehlen“

Was tun bei Demenz im frühen Lebensalter?

**Fachberatungsstelle für früherkrankte Menschen mit
Demenz,
LVR-Klinik Köln-Mülheim**

11.09.2017

Ein paar Zahlen vorweg...

- Weltweit: 45 Mio Menschen mit Demenz,
Prognose 2050: ca. 135 Mio
- Deutschland: 1,6 Mio, 2050: ca. 3 Mio
- jährlich 40000 Neuerkrankungen, ca. 100 pro Tag
- Deutschland: 24000 Menschen unter 65 Jahren,
ca. 4800 Neufälle p.a. (Quelle DAG)
- Köln: rund 32.000 Menschen mit Demenz ab 65 Jahren,
ca. 500-700 Früherkrankte unter 65 Jahren

Gerontopsychiatrische Beratungsstelle im GPZ Köln-Mülheim

- „Dreisäulenmodell“ im GPZ
- Kooperation zwischen Stadt Köln und LVR-Klinik
- seit 2002, niedrigschwelliger Zugang, kostenfrei
- Beratung bei psychischen Erkrankungen im Alter,
Fokus auf Stadtbezirke Mülheim, Kalk und Innenstadt
- Themen: Demenz, Sucht, Depression, Schizophrenie, etc.
- Öffentlichkeitsarbeit, Gesprächskreise, Selbsthilfe,
Schulungen, Vorträge, Netzwerkarbeit
- seit 2012: zwei Dipl. Sozialarbeiterinnen

Fachberatungsstelle bei Früherkrankung: Alzheimer Demenz und FTD

- integriert ins das Gerontopsychiatrische Zentrum
- Kooperation zwischen Stadt Köln und LVR-Klinik
- seit 01 / 2016, 0,5 Stellenanteil, niedrigschwelliger Zugang, kostenfrei
- Beratung bei psychischen Erkrankungen im Alter, Fokus auf Stadtbezirke Mülheim, Kalk und Innenstadt, sowie den Kölner Norden: Ehrenfeld, Nippes, Chorweiler
- Installation Selbsthilfegruppen für Erkrankte und Angehörige (separat), Aktivitäten bei Früherkrankung, Presse- und Netzwerkarbeit

Ursachen für Demenz bei jüngeren Menschen

„Demenz im jüngeren Lebensalter“:
erste Symptome treten bereits vor dem 65. Lebensjahr
auf

Ursachen für Demenz bei jüngeren Menschen

- „Demenz-Symptome“: große Bandbreite von Erkrankungen des Gehirns
- Häufigste Ursachen für Demenz im jüngeren Lebensalter: Krankheiten, bei denen Nervenzellen nach und nach ihre Funktion verlieren und absterben (neurodegenerative Erkrankungen)
oder
wenn Nervenzellen aufgrund von Gefäßverschlüssen im Gehirn nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden bzw. dadurch untergehen (zerebrovaskuläre Erkrankungen)
- Genetische Ursachen spielen bei Demenz im jüngeren Lebensalter eine sehr große Rolle

Ursachen für Demenz bei jüngeren Menschen

- Fälle dominant vererbter Demenz eher selten: Gesamtanteil Erkrankter an der familiären Alzheimerdemenz beträgt bezogen auf alle Demenzerkrankte weniger als 5%
- Von allen Erkrankten mit Frontotemporaler Lobärdegeneration (FTLD) haben 5-10% eine positive Familienanamnese, welche die Bedingungen für einen autosomal-dominanten Erbgang erfüllt
- Genetische Tests möglich, ob Person Träger einer Mutation einer der drei gegenwärtig bekannten Gene ist – ethische Probleme!
- Jedoch: Gehäuftes familiäres Auftreten wird beobachtet; erhöhtes Risiko zu erkranken

Früherkrankung: Alzheimer Demenz

- Die AD ist auch bei jüngeren Menschen die häufigste Demenzursache: 1/3 aller jüngeren Menschen mit Demenz leiden an AD, bei den „Älteren“ sind es 2/3
- 1/3 der Erkrankten im jüngeren Lebensalter: untypisches Erscheinungsbild
 - Frontale Variante: Verhaltensänderungen (ähnlich FTD)
 - Sprachbetonte Variante: Wortfindungsstörungen, Verlangsamung des Sprechens
 - Dritte Variante: Probleme mit dem Sehen

Früherkrankung: Alzheimer Demenz

- Andere Ursachen:
 - Frontotemporale Degeneration
 - Vaskuläre Demenz
 - Demenz mit Lewy-Körpern
 - Alkoholbedingte Demenz (vs. Wernicke-Korsakow-Syndrom)
 - Andere Gründe: z.B. Schädel-Hirn-Trauma, Chorea Huntington, HIV-bedingte Demenz, Creutzfeld-Jakob

Demenzformen im Überblick

Primäre Demenzen (hirnorganisch / kortikal, 90%)

Neurodegenerative Demenzen (Degeneration der Nervenzellen):

- Alzheimer Demenz
- Frontotemporale Demenz
- Lewy-Body-Demenz

Vaskuläre Demenzen (Durchblutungsstörungen der Nervenzellen):

- Multi-Infarkt-Demenz
- Morbus Binswanger

Demenzformen im Überblick

Sekundäre Demenzen (nicht hirnorganisch; 10%)

Geistiger Verfall durch Hirnstörungen, Giftstoffe, usw.

- Endokrinologische Demenz (Stoffwechselstörung)
- Infektiöse Demenz (Krankheitserreger/Autoimmunerkrankung)
- Toxische Demenz (Giftstoffe)
- Traumatische Demenz (Äußere Einwirkungen)
- Hypotoxische Demenz (Sauerstoffmangel)

Früherkrankung: FTD / Morbus Pick

Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD): Gruppe von Erkrankungen, deren Leitsymptome Veränderungen der Persönlichkeit, des Sozialverhaltens und der sprachlichen Fähigkeiten sind.

Ursache: Niedergang der Nervenzellen im Stirnhirn (Frontalhirn) bzw. den Schläfenlappen (Temporalhirn)

Drei klinische Unterformen (Zusammenfassung unter FTD):

- die Frontotemporale Demenz (FTD), verhaltensbetont
- die semantische Demenz, Störungen der Sprache /Sprachverständnis
- die progrediente nicht-flüssige Aphasie

Früherkrankung: FTD / Morbus Pick

- schwierige Diagnosefindung
- Gedächtnisverlust sekundär: Persönlichkeitsveränderungen, Verhaltens- und Sprachstörungen (unterschiedliche Ausprägung)
 - Problematik: Kranker Kopf in gesundem / fittem Körper
 - Individuelle Ausprägung der Symptomatik
- Betroffene fallen aus dem Alltag, wenig Krankheitseinsicht (Einschränkungen)
- Probleme: Berufsleben, Familie, Beziehung, finanzielle Verpflichtungen, Sozialleben, Beschäftigung, Aktivität
- Körperliche Aktivität!
- Verlauf variabel (Überlebensdauer nach Diagnose)

Früherkrankung: FTD / Morbus Pick

- Diagnose ist sofortiger Berentungsgrund
- soziale Isolation / Belastung sozialer Beziehungen
- Strukturschwache Regionen: kaum Anlaufstellen
- Kaum geeignete Heime / Beschäftigungsangebote bundesweit

Aktivitäten

- Sport zögert Krankheitsverlauf hinaus
- Geistige und körperliche Anregung notwendig
- Körperliche Fitness oft vorhanden
- Fazit der Angehörigengruppe:
 - Alters- und bedürfnisgerechte / aktivere tagesdeckende Betreuung fehlt, Angebote für betagte Erkrankte wenig kompatibel
 - Kaum geeignete vollstationäre Unterbringung / Wohn-einrichtungen für psychisch Kranke vorhanden

Zahlen der Beratungsstelle (Stand. 31.08.2017)

- 27 KlientInnen, 10 weiblich, 17 männlich,
regelmäßige Beratungskontakte
- 6 Fälle mit FTD, 21 mit früher AD
- Altersspanne von 36 – 73 Jahre
- Kontakt über Hausärzte, Uniklinik, Alexianer, LVR-Klinik
(stationär und teilstationär) und Öffentlichkeitsarbeit

Zahlen der Beratungsstelle

- Selbsthilfeangebot für Angehörige von Menschen mit frontotemporaler und Alzheimer Demenz im jungen Lebensalter, Treffen monatlich
- Themen: Austausch der Betroffenen, Information über neue Angebote für früherkrankte Menschen (Radsport, Kunsttherapie, Laufsport, Betreuungsdienste, etc.), Eruiierung der Bedarfe zur Schaffung neuer Angebote, Pressearbeit

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!