

NZZ am Sonntag, 9. 11. 2008

## Demenz mitten im Leben

**Alzheimer mit Ende dreissig. Diese Diagnose stellen Schweizer Ärzte immer öfter. Die Patienten fallen aus dem Berufsleben heraus. Und auch im Altersheim ist kein Platz für sie.**

Von Daniela Kuhn

Jeder dritte über 90-Jährige leidet hierzulande an Alzheimer oder an einer anderen Form der Demenz. Mit höherem Alter nimmt die Häufigkeit einer Erkrankung rapide zu. Dass auch Menschen unter 65 Jahren mit Demenzdiagnosen konfrontiert werden, ist ausserhalb von Fachkreisen kaum bekannt. Zum einen stellen die jüngeren Erkrankten ein seltenes Phänomen dar: Unter den derzeit über 100'000 Demenzpatienten in der Schweiz dürften rund 1000 Personen zwischen 35 und 65 Jahre alt sein. Zum anderen sind die diagnostischen Möglichkeiten, die Erkrankung bereits in einem sehr frühen Stadium zu erkennen, relativ neu. Alzheimer macht rund die Hälfte der präsenilen Demenzen aus. Genauso häufig bei jungen Betroffenen ist die frontotemporale Demenz, die durch eine Veränderung des Stirnlappens gekennzeichnet ist. Begleitet ist sie von Persönlichkeitsveränderungen. Dazu gehören Verhaltensstörungen wie ungewohnte sexuelle Vorlieben oder ein plötzlich unmässiges Verhalten. Die Diagnose der frühen Demenz ist schwierig. Denn oft leiden Patienten anfangs nicht unter Gedächtnisverlusten. „Oft haben die Patienten eine Odyssee von Arztbesuchen hinter sich“, erzählt Irene Bopp. Die Leitende Ärztin der Memory Klinik im Zürcher Stadtspital Waid behandelte in ihrer Sprechstunde beispielsweise einen 55-jährigen Postangestellten, der die Pakete an falschen Orten ablieferte. Ein 52-jähriger Flachmaler malte nur noch einen Teil der Wand an, offensichtlich ohne die Unvollständigkeit zu realisieren. Ihr jüngster

Patient ist ein 48-jähriger Ingenieur, dessen Geschäft Konkurs gegangen ist. „Als er im Test 100 minus 7 nicht mehr rechnen konnte, realisierten wir, weshalb er seine Geschäfte nicht mehr erledigen konnte“, erzählt Irene Bopp. Die Abklärung erfolgt mittels breiter klinischer Untersuchung, Neuropsychologie, spezifischen Tests, Bildgebung und Labor. In der Sprechstunde stellt sich bei unter 65-Jährigen oft die Frage „Burnout oder frühe Demenz?“ Denn fehlende Konzentration kann auch bei einer Depression auftreten. Frühe Demenzen werden besonders oft bei Menschen mit kognitiv anspruchsvoller Tätigkeit festgestellt: „Ein Forscher oder Jurist kann früher wahrnehmen, dass etwas nicht mehr stimmt“, sagt Bopp. Je nach Schwere der Krankheit und Beruf werden die Patienten irgendwann arbeitsunfähig. Diese Veränderung der Lebensumstände führt zu Konflikten, bestätigt die Zürcher Psychiaterin Ursula Schreiter. Der jüngste Patient in ihrer Praxis ist 52 und leidet an einer frontotemporalen Demenz: „Er lebt nach wie vor alleine, hat aber einen guten Freundeskreis. Im Alltag schreibt er sich alle Vorhaben streng ritualisiert auf. Seinem künstlerischen Beruf kann er noch nachgehen.“ Damit er allerdings eine Ausnahme. Über kurz oder lang scheiden jüngere Demenzpatienten aus dem Berufsleben aus.

Von den Betroffenen und ihren Partnern ist eine grundlegende Neuorientierung gefordert. „Beide müssen sich auf eine total neue Situation einstellen“, erzählt Ursula Schreiter: „Der Partner übernimmt im besten Fall sozusagen eine Managerfunktion. Manchmal gelingt das, und manchmal nicht. In letzterem Fall kann ein früher Heimeintritt die beste Lösung sein. Einfach ist sie nicht, denn jüngere Demenzpatienten sind unter Hochbetagten fehl am Platz. Und Institutionen, die auch jüngere Betroffene aufnehmen, sind äusserst rar.

Zwei Zürcher Privatpraxen versuchen das Tabu Frühdemenz zusammen mit der Alzheimervereinigung Zürich aufzubrechen. Sie haben die Veranstaltungsreihe „Atempausen“ eingeführt, bei der sich jüngere Demenzkranke und ihre Angehörige im Rahmen eines kulturellen Programms begegnen können. „Weil es einigen Betroffenen an

Krankheitseinsicht fehlt, initiieren wir einen lockeren Anlass, bei dem alle Gäste sind. Dabei können sich Betroffene, Angehörige und Fachleute austauschen. Wir informieren aber auch über wichtige Fragen wie die finanzielle Absicherung“, sagt Ursula Schreiter.

"Je früher Demenzen diagnostiziert werden, desto mehr Zeit bleibt, um adäquate Bedingungen zu schaffen, Zuhause und im Beruf“, betont Miriam Sticher, Präsidentin der Alzheimervereinigung Zürich. Wichtig sei auch, die in dieser Zeit noch vorhandenen Ressourcen zu nutzen, beispielsweise begleitet zu malen oder zu musizieren: „Tätigkeiten, die wohltuend wirken und in dieser und auch in späteren Phasen der Krankheit noch immer möglich sind.“

Von der Krankheit erzählen – die Schicksale von zwei Frauen

Zwei Bücher schildern das Schicksal von Frauen, die früh an Demenz erkrankt sind. In „Am Ende des Gedächtnisses gibt es eine andere Art zu leben“ (Brunnen-Verlag, 2007) beschreibt Brigitta Andersson das Leben ihrer Freundin Agneta Ingberg nach der Diagnose im Alter von 58 Jahren. Mehrere Bücher geschrieben, darunter „Dancing with Demencia“ (Jessica Kingsley Publishers, 2005), hat Christine Bryden. Die ehemalige Wissenschaftsberaterin im Staatssekretariat der australischen Regierung war zum Zeitpunkt der Erstdiagnose 46-jährig. Bryden engagierte sich insbesondere in der bis dahin kaum entwickelten Selbsthilfe. Sie gründete Gruppen und reiste noch im achten Jahre ihrer Krankheit an internationale Konferenzen, um an Podien aufzutreten.

© Daniela Kuhn, Publikation in: NZZ am Sonntag, 9.11.2008