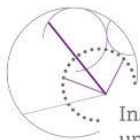


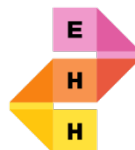
Demenz vor 65

Handlungsempfehlungen



IZGS

Institut für Zukunftsfragen der Gesundheits- und Sozialwirtschaft der EHD



Evangelische Hochschule Hessen

University of Applied Sciences

gefördert von

Eine Initiative der

HESSEN



Hessisches Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege



Hans und Ilse
Breuer Stiftung
ALZHEIMER
FORSCHUNG UND HILFE



Inhalt

Einleitung	3
1. Ausgangslage und zentrale Herausforderungen	3
1. Metaebene: Gesellschaft und Staat als Rahmengeber: Rahmen setzen, Verantwortung bündeln, Anreize verändern	5
2. Metaebene: Mensch und Familie: Lebenswelt unter Druck.....	5
3. Metaebene: Arbeit und Wirtschaft: Verlust von Teilhabe statt Anpassung.....	6
Fazit: Wechselwirkungen und systemische Dynamiken & Prävention als Ergebnis guter Systemgestaltung	7
2. Handlungsempfehlungen	10
Handlungsempfehlung 1: Frühe Demenz als gesellschaftlich relevante Lebenslagen-Thematik sichtbar machen	10
Handlungsempfehlung 2: Gestufte, transparente Diagnostik- und Orientierungsprozesse etablieren	10
Handlungsempfehlung 3: Arbeitswelt als frühen Interventionsraum begreifen.....	14
Handlungsempfehlung 4: Angehörige frühzeitig entlasten und als eigenständige Zielgruppe anerkennen	14
Handlungsempfehlung 5: Systemübergreifende Verantwortung und Finanzierung sichern	14
Handlungsempfehlung 6: Frühe Demenz in ein präventives, lebensphasenorientiertes Gesundheitsverständnis integrieren	15
3. Gesamtfazit	15

Demenz vor dem 65. Lebensjahr als gesamtgesellschaftliche und systemische Herausforderung

Einleitung

Demenz vor dem 65. Lebensjahr stellt Betroffene, Angehörige und das Versorgungssystem vor besondere Herausforderungen. Diese Handlungsempfehlungen richten sich an Akteure des Gesundheits- und Sozialwesens, die Verantwortung für Strukturen, Finanzierung und Steuerung tragen. Sie basieren auf der Annahme, dass Demenz vor dem 65. Lebensjahr weniger ein Versorgungsproblem einzelner Fälle ist als vielmehr eine systemische Herausforderung an Schnittstellen von Gesundheit, Arbeit und sozialer Sicherung. Demenz vor dem 65. Lebensjahr stellt eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe dar und es bedarf bestimmter struktureller Voraussetzungen, um Betroffene und Angehörige frühzeitig, wirksam und nachhaltig zu unterstützen.

Grundlage der Handlungsempfehlungen sind die Erfahrungen und Erkenntnisse aus dem Modellprojekt MyCareNet, ergänzt durch fachliche Beiträge und wissenschaftliche Erkenntnisse. Die Empfehlungen verstehen sich nicht als abschließender Maßnahmenkatalog, sondern als Impulse für eine systemische Weiterentwicklung von Strukturen, Zuständigkeiten und Haltungen.

1. Ausgangslage und zentrale Herausforderungen

Demenz vor dem 65. Lebensjahr betrifft vergleichsweise wenige Menschen, entfaltet jedoch weitreichende Auswirkungen auf Individuen, Familien, Arbeitswelt, Wirtschaft und soziale Sicherungssysteme. Die Erkrankung tritt häufig in einer aktiven Lebensphase auf, in der Erwerbstätigkeit, familiäre Verantwortung, gesellschaftliche Teilhabe und Selbstständigkeit zentrale Bedeutung haben. Entsprechend sind die Folgen nicht auf den Gesundheitsbereich begrenzt, sondern wirken sich systemübergreifend aus.

Im Vergleich zu anderen chronischen oder psychischen Erkrankungen in der Erwerbsphase ist Demenz vor dem 65. Lebensjahr mit einer besonderen Fallhöhe verbunden. Sie betrifft zentrale gesellschaftliche Erwartungen an Leistungsfähigkeit, Verlässlichkeit und Selbstständigkeit und geht zugleich mit kognitiven Veränderungen einher, die nach außen oft nicht unmittelbar sichtbar sind. Dies führt häufig zu Irritationen im beruflichen, sozialen und institutionellen Umfeld. Früh auftretende Veränderungen werden nicht selten fehlinterpretiert, bagatellisiert oder anderen Ursachen zugeschrieben.

Die Erfahrungen aus dem Modellprojekt MyCareNet zeigen, dass die zentralen Herausforderungen weniger aus dem Krankheitsbild selbst resultieren als aus einer fehlenden systemischen Gesamtbetrachtung. Zuständigkeiten sind fragmentiert und folgen unterschiedlichen institutionellen, fachlichen und finanziellen Logiken. Frühzeitige, koordinierte Unterstützung bleibt daher häufig aus, und zwar nicht aufgrund mangelnden Bedarfs, sondern aufgrund unklarer Verantwortlichkeiten und fehlender Anreize zur systemübergreifenden Zusammenarbeit.

Die Folgen dieser Strukturdefizite zeigen sich oft zeitversetzt und an anderer Stelle: Durch den Verlust von Arbeitskraft, reduzierte Erwerbstätigkeit, krankheitsbedingte Ausfälle bei Angehörigen, steigende Inanspruchnahme sozialer Sicherungssysteme sowie langfristige gesundheitliche und soziale Folgekosten. Was in einzelnen Systemen kurzfristig als Kostenvermeidung erscheint, führt gesamtgesellschaftlich zu einer Kostensteigerung. Eine frühzeitige, abgestimmte Unterstützung ist daher nicht nur eine Frage individueller Versorgung, sondern eine gesamtgesellschaftliche und gesamtwirtschaftliche Aufgabe und zugleich ein Ansatzpunkt für Prävention, Systemlernen und nachhaltige Gesundheitsförderung.

Fazit: Die Erkrankung entfaltet ihre Auswirkungen nicht isoliert, sondern im Zusammenspiel von Gesellschaft, Arbeitswelt und dem persönlichen sowie familiären Umfeld. Fehlende Sensibilisierung, fragmentierte Zuständigkeiten und mangelnde systemische Abstimmung führen dazu, dass strukturelle Defizite auf individueller Ebene als Überforderung sichtbar werden und langfristig hohe gesamtgesellschaftliche Kosten entstehen. Prävention und Gesundheitsdenken setzen hier an, indem sie frühe Unterstützung, klare Verantwortlichkeiten und den Erhalt von Teilhabe in den Mittelpunkt stellen (siehe Abbildung 1).

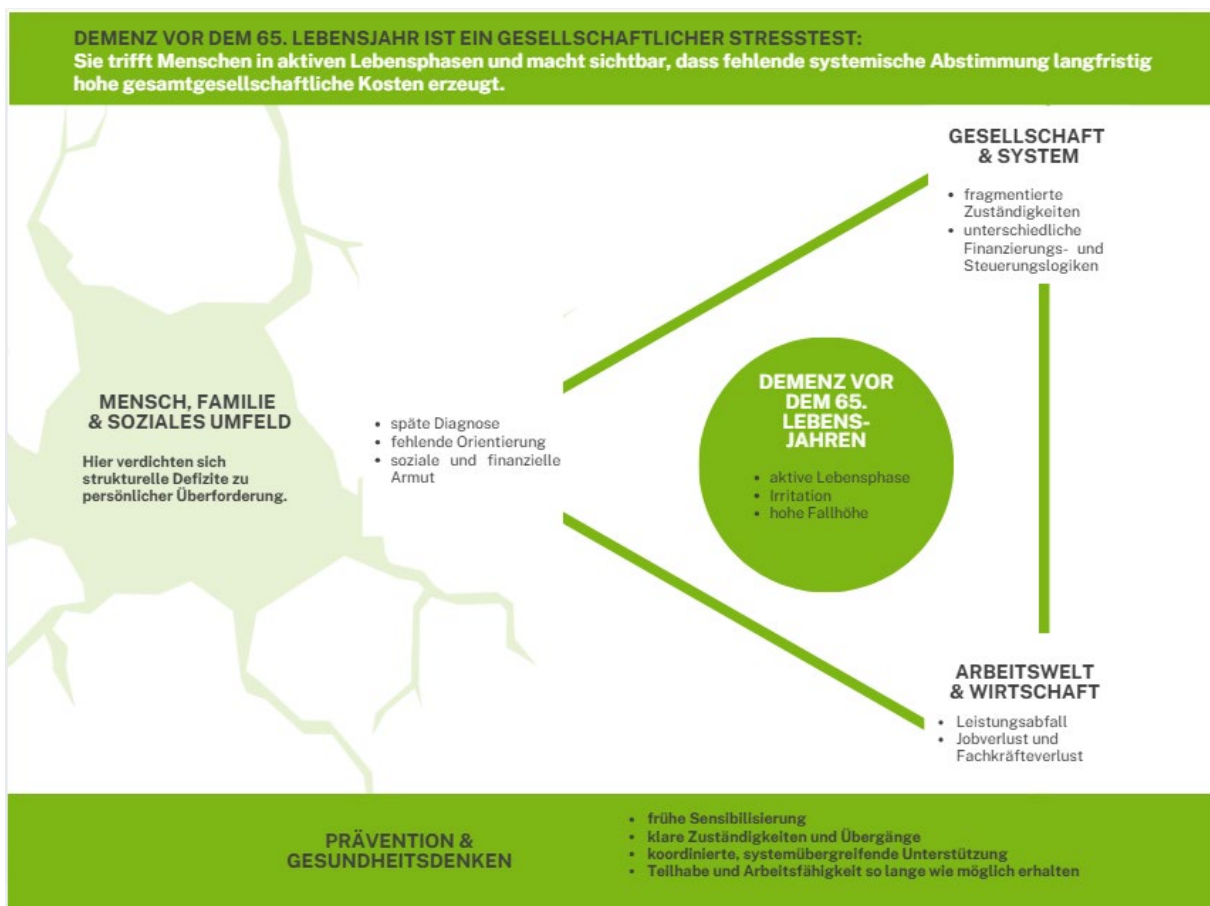


Abbildung 1: Demenz vor dem 65. Lebensjahr ist kein individuelles Randthema, sondern ein systemischer Stresstest

1. Metaebene: Gesellschaft und Staat als Rahmengeber: Rahmen setzen, Verantwortung bündeln, Anreize verändern

Demenz vor dem 65. Lebensjahr ist keine rein medizinische Fragestellung, sondern eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung. Gesellschaftliche Bilder von Demenz, institutionelle Zuständigkeiten und gesetzliche Leistungslogiken bilden den Rahmen, in dem Unterstützung möglich wird.

Gesellschaftlich wird Demenz weiterhin überwiegend mit hohem Alter assoziiert. Früh einsetzende Verläufe passen nicht in dieses Bild und bleiben dadurch häufig unsichtbar oder werden fehlinterpretiert. Erste Veränderungen werden oft individualisiert oder moralisiert, statt als mögliches Krankheitszeichen eingeordnet zu werden. Dies verzögert Diagnostik, erschwert Kommunikation und verstärkt Stigmatisierung.

Auf staatlicher Ebene verstärken fragmentierte Zuständigkeiten diese Problematik. Verantwortung verteilt sich auf unterschiedliche Systeme – Gesundheit, Pflege, Arbeit, Soziales, Rente und kommunale Strukturen –, die jeweils eigenen Logiken folgen. Kostenvermeidung in einem System führt häufig zur Belastung eines anderen.

Was innerhalb einzelner Systeme kurzfristig als Einsparung erscheint, erweist sich gesamtgesellschaftlich als teurer. Demenz vor dem 65. Lebensjahr macht damit sichtbar, dass sektorale Steuerung an ihre Grenzen stößt. Eine frühzeitige, abgestimmte Unterstützung ist daher nicht allein eine Frage individueller Versorgung, sondern eine gesamtgesellschaftliche und gesamtwirtschaftliche Aufgabe.

2. Metaebene: Mensch und Familie: Lebenswelt unter Druck

Auf der Ebene der Betroffenen und ihrer Familien zeigen sich die Auswirkungen einer Demenz vor dem 65. Lebensjahr häufig früh und unmittelbar im Alltag: im Beruf, in der familiären Organisation, in sozialen Beziehungen und in der eigenen Selbstwahrnehmung. Die Erkrankung trifft Menschen in einer Lebensphase, die von Verantwortung, Aktivität und Selbstständigkeit geprägt ist und steht damit in starkem Widerspruch zu gesellschaftlichen Erwartungen und biografischen Plänen.

Fehlende Orientierung, Unsicherheit über das Krankheitsbild und gesellschaftliche Tabuisierung führen dazu, dass Veränderungen lange erklärt, relativiert oder verborgen werden. Scham, Angst vor Stigmatisierung und der Wunsch, „zu funktionieren“, tragen dazu bei, dass Unterstützung spät oder gar nicht in Anspruch genommen wird. Hilfe wird häufig erst dann gesucht, wenn Belastungen bereits eskaliert sind.

Für Familien bedeutet dies einen tiefgreifenden Rollenwandel. Angehörige übernehmen früh Koordinations-, Organisations- und Versorgungsaufgaben, und zwar oft parallel zu eigener Erwerbstätigkeit, Kindererziehung und anderen Verpflichtungen. Diese Aufgaben entstehen schrittweise, meist ohne klare Zuständigkeiten, ohne Vorbereitung und ohne begleitende Entlastung. Besonders herausfordernd ist dabei, dass sich Anforderungen kontinuierlich verändern, während Orientierung und verlässliche Ansprechpartner fehlen.

Kinder und junge Angehörige sind in besonderer Weise betroffen. Sie erleben Veränderungen im familiären Gefüge, übernehmen Verantwortung oder ziehen sich zurück, häufig ohne altersgerechte Einordnung oder Unterstützung. Der Wegbruch sozialer Netzwerke, finanzielle Sorgen und emotionale Dauerbelastung verstärken den Druck auf das Familiensystem zusätzlich.

Fehlen darüber hinaus tragfähige soziale Netzwerke oder sorgende Angehörige, steigt das Risiko für soziale Isolation, psychische Folgeerkrankungen und verzögerte medizinische Abklärung zusätzlich an.

Ohne frühzeitige Orientierung und Begleitung steigt das Risiko chronischer Überlastung, gesundheitlicher Folgeschäden bei Angehörigen und sozialer Isolation der Betroffenen. Diese Belastungen bleiben lange unsichtbar, wirken jedoch nachhaltig fort. Sie führen nicht nur zu individuellem Leid, sondern verstärken systemische Folgekosten, etwa durch spätere Krisen, höheren Unterstützungsbedarf und den Verlust sozialer und beruflicher Teilhabe.

3. Metaebene: Arbeit und Wirtschaft: Verlust von Teilhabe statt Anpassung

Leistungsabfall, verändertes Verhalten, Konzentrationsprobleme oder zunehmende Fehlzeiten werden selten als mögliche gesundheitliche Frühzeichen interpretiert und stattdessen von Arbeitgebenden, Jobcentern oder Arbeitsagenturen als mangelnde Motivation, Überforderung, private Krise oder psychische Belastung gedeutet.

Die Erfahrungen aus dem Modellprojekt MyCareNet zeigen, dass diese Fehlinterpretation zu Arbeitsplatzverlust, längeren krankheitsbedingten Ausfällen oder zum vorzeitigen Rückzug aus dem Erwerbsleben führt. In vielen Fällen berichten Betroffene und Angehörige, dass dieser Schritt weniger aus einer klaren medizinischen Entscheidung heraus erfolgt, sondern aus fehlender Orientierung, Unsicherheit und mangelnden Möglichkeiten zur frühzeitigen Anpassung und Begleitung im Arbeitskontext. Arbeit wird damit häufig beendet, bevor alternative Optionen systematisch geprüft werden.

Für Unternehmen bedeutet dies den Verlust qualifizierter Arbeitskräfte und von Erfahrungswissen. Für die Betroffenen bedeutet es den Verlust von Identität, Einkommen, Tagesstruktur und sozialer Teilhabe. Volkswirtschaftlich entstehen erhebliche Folgekosten, die durch frühzeitige Sensibilisierung, Anpassung und begleitete Übergänge zumindest teilweise vermeidbar wären.

Die Auswirkungen beschränken sich dabei nicht auf die erkrankte Person. Ein zentraler, häufig übersehener Effekt betrifft das soziale und familiäre Umfeld: Betreuende Angehörige stehen unter hoher emotionaler und organisatorischer Belastung. Sorgen, Schlafmangel, Überforderung und fehlende Orientierung wirken sich unmittelbar auf deren eigene Arbeitsfähigkeit aus. Fehler, Krankmeldungen, Reduktion von Arbeitszeit oder ein schrittweiser Rückzug aus dem Erwerbsleben sind häufige Folgen.

Damit sind oftmals mehrere Betriebe gleichzeitig betroffen, und zwar nicht nur durch den Ausfall der erkrankten Person, sondern auch durch die schleichende Einschränkung der

Arbeitsfähigkeit von Angehörigen. Diese Effekte treten zeitverzögert auf und werden nicht in Beziehung zueinander gesetzt.

Demenz vor dem 65. Lebensjahr wird in der Arbeitswelt damit häufig nicht als Anpassungs- und Gestaltungsaufgabe verstanden, sondern führt strukturell zu einem frühzeitigen Ausschluss aus Erwerbsarbeit und gesellschaftlicher Teilhabe mit individuellen, betrieblichen und volkswirtschaftlichen Folgekosten.

Fazit: Wechselwirkungen und systemische Dynamiken & Prävention als Ergebnis guter Systemgestaltung

Die beschriebenen Ebenen wirken nicht isoliert, sondern in wechselseitiger Verstärkung. Fehlende gesellschaftliche Sensibilisierung führt dazu, dass frühe Symptome nicht ernst genommen oder gesundheitlich fehlgedeutet werden. Verzögerte oder unklare Diagnostik erhöht das Risiko beruflicher Brüche. Berufliche Brüche wiederum verschärfen finanzielle, familiäre und psychosoziale Belastungen.

Diese Belastungen wirken auf das Umfeld zurück. Angehörige geraten unter Druck, reduzieren ihre Erwerbstätigkeit oder erkranken selbst. Unterstützungsbedarfe steigen dadurch nicht nur bei den Betroffenen, sondern systemübergreifend. Was zunächst als individuelles Problem erscheint, entwickelt sich schrittweise zu einer strukturellen und gesamtgesellschaftlichen Belastung.

Die Herausforderung Demenz vor dem 65. Lebensjahr macht deutlich, wie eng individuelle Lebensverläufe, gesellschaftliche Haltungen und staatliche Steuerungslogiken miteinander verbunden sind. Prävention bei Demenz vor dem 65. Lebensjahr bedeutet nicht primär individuelle Verhaltensänderung, sondern vorausschauende Systemgestaltung.

Wird früh sensibilisiert, Orientierung gesichert und Verantwortung klar geregelt, lassen sich Brüche vermeiden, Belastungen abfedern und Teilhabe länger erhalten.

Die zuvor beschriebenen systemischen Spannungsfelder zeigen sich im Versorgungsalltag in verdichteter Form. Der folgende Beitrag von Adrienne Zehner, Hauskordinatorin einer ambulant versorgten Demenz-Wohngemeinschaft, macht sichtbar, welche Dynamik, körperliche Intensität und familiäre Belastung frühe Demenzverläufe mit sich bringen – und wie schnell Unterstützungsstrukturen an ihre Grenzen geraten.

Er verdeutlicht, dass Demenz vor dem 65. Lebensjahr nicht nur eine diagnostische oder sozialrechtliche Herausforderung ist, sondern eine hochdynamische Lebenslagenkrise, die frühe, koordinierte und belastbare Strukturen zwingend erforderlich macht.

„Hallo, Du bist ja auch da. Schön Dich zu sehen. Mensch, wir haben uns ja ewig nicht gesehen, wie geht es Dir? Hast Du gesehen, ich habe Musik. Meine Gabel hat plötzlich Schnee gehabt, super. War toll...“ Sprecher dreht sich um und geht oder blickt an mir vorbei nach draußen ohne mich weiter wahrzunehmen.

So oder ähnlich beginnt mein üblicher Tag in der Demenz Wohngemeinschaft Waldmühle in Ober-Ramstadt. Hier wohnen sechs Frauen und sechs Männer zwischen 55 und 83 Jahren mit unterschiedlichen Formen und unterschiedlich weit fortgeschrittener Demenz. Jung betroffen, Alter zwischen Mitte 40 und Anfang 60, die Anfragen häufen sich. Familien wollen, so lange es irgend möglich ist, die Versorgung zu Hause leisten. Aber was ist, wenn es zu Hause nicht mehr geht, wenn die Nerven blank liegen, wenn die Herausforderungen zu groß werden, wo können sich betroffene Familien hinwenden? Die Wohnkapazität in WGs ist begrenzt, nur einige wenige im Darmstädter Umkreis nehmen junge, an Demenz erkrankte Personen auf, und auch dann nur ein bis zwei, da die körperliche Herausforderung enorm ist. Der Bewegungsdrang bei jung auftretenden Demenz ist deutlich ausgeprägter, ich hatte Anfragen von Marathonläufern, Rennradfahrern, Schwimmern, Männer Anfang 50, mitten im Leben stehend mit der Diagnose Demenz und musste vertrösten, da gerade kein Zimmer frei war. Familien, die keine Anlaufstelle haben, wenig Perspektive, die nicht wissen, wie es weitergehen kann.

Die Sprache, das Gedächtnis verschwindet, der Bewegungsdrang bleibt. Eine schnelle Runde walken, 20 Minuten Höchstleistung, zurück in die WG kommen, im Gemeinschaftsraum zu den Mitbewohnern stoßen, vergessen, dass man gerade 20 Minuten Sport gemacht hat, der Drang ist da - sich weiterbewegen wollen - Unruhe, getrieben sein, Aggression, weil nicht verstanden wird, dass die Tatsache, bereits Bewegung gehabt zu haben, im Gedächtnis gelöscht ist oder nie gespeichert wurde. Für Alle eine Herausforderung, individuelle Lösungen müssen gefunden werden. Ablenken, Alternativen anbieten um dann doch nochmal eine Runde draußen zu laufen. In der Waldmühle haben die Angehörigen mittels Spenden einen Bewegungsgarten angelegt mit leichter Steigung, eine Serpentine zum hoch und runter wandern, immer wieder, immer wieder, immer wieder - dazwischen Eye-Catcher, um kurz zu verweilen, zum Luft holen, zum Durchatmen - bevor es weiter geht mit der Wanderung, hoch und runter, hoch und runter, immer weiter...aber es wird auch Boule im Garten gespielt, eine Tischtennisplatte steht bereit, eine Freiluftkegelbahn wurde angelegt, Bewegung an der frischen Luft. Tischtennis spielen, wie ging das nochmal...der Schläger wird gegen das Netz geworfen, da im Kopf etwas anklingt, dass da doch irgendetwas über das Netz muss, die Alltagsbegleitung leitet an, zeigt, wie es geht. Der Ball wird über das Netz gespielt, die Erinnerung, der Ablauf des Spiels kommt zurück, es wird gelacht, das Spiel und die Bewegung macht Spaß. Die Konzentration hält fünfzehn, vielleicht zwanzig Minuten, dann ist die Luft raus, es wird Ruhe gebraucht, keine weiteren

Reize, kein Lachen, keine schnellen Bewegungen. Bis zur nächsten Phase, wo der Drang, sich zu bewegen, übermächtig wird, wo im Haus gelaufen und gewandert wird und auch der Garten, egal bei welchem Wetter, zum Bewegungsfreiraum wird.

Der Verlauf der Krankheit ist bei jedem unterschiedlich, der Abbau, der Zerfall der Persönlichkeit, des Körpers ebenfalls. Die Begleitung des, mal langsamer, mal schneller stattfindenden, Prozesses, das verlieren des Partners, der Partnerin, der Eltern, der Geschwister ist für deren Angehörige häufig nur schwer zu ertragen. Die Morgen- und Abendhygiene kann nicht mehr selbständig durchgeführt werden, Inkontinenzmaterial wird benötigt, Besteck wird nicht mehr als solches erkannt und eingesetzt, Essen und Getränk muss angereicht werden, alleine laufen ist nicht mehr möglich, dabei haben wir vor vier Wochen noch miteinander Tischtennis gespielt und sind die Serpentine im Garten hochgelaufen, haben auf der Bank am höchsten Punkt des Gartens gesessen, gelacht und die Sonne genossen. Zwischendurch blitzt immer wieder noch etwas von der früheren Person auf, ein verschmitztes Lächeln, eine gepfiffene Melodie, ein klar formulierter Satz, diese Momente werden aber immer seltener, bis sie ganz verschwinden und nur noch eine Hülle vorhanden ist, die entfernt an den Menschen erinnert, der einmal war. Diese sehr weit fortgeschrittene Demenz, wo Personen, Gegenstände, Worte nicht mehr erkannt werden, erreichen jung Betroffene in einem deutlich kürzeren Zeitrahmen als im höheren Alter an Demenz Erkrankte, der Handlungszeitraum sollte entsprechend angepasst werden, schnellere Hilfsangebote gemacht, frühere Diagnostik durchlaufen, Beratungsstellen eingerichtet werden, Online Möglichkeiten für das weitere Vorgehen aufzeigen.

„Hallo, Du bist ja auch da. Schön Dich zu sehen. Wir haben uns ja ewig nicht gesehen, wie geht es Dir? Mein Glas ist Gurke, siehst Du? Mach mit, Stift ist super...“ Wie lange werde ich diese Worte bei jeder Begegnung am Tag durch diesen Bewohner gesagt bekommen? Er hat im Juni letzten Jahres seinen 55. Geburtstag gefeiert.

Autorin Adrienne Zehner

Bild

Adrienne Zehner ist examinierte Krankenschwester mit mehr als fünfzehnjähriger Erfahrung im klinischen Akutbereich. Seit 2013 ist sie als Hauskoordinatorin für mehrere ambulant versorgte, angehörigengeführte Demenz-Wohngemeinschaften tätig.

In dieser Funktion verantwortet sie die organisatorische und fachliche Begleitung der Wohngemeinschaften, koordiniert die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen, Pflegediensten, Vermietern und weiteren Beteiligten und vertritt die Interessen der Bewohnerinnen und Bewohner gegenüber allen beteiligten Akteuren.

Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der Begleitung jüngerer Menschen mit Demenz und ihrer Familien sowie in der Entwicklung alltagsnaher, tragfähiger Versorgungsstrukturen im ambulanten Setting. Durch ihre langjährige Tätigkeit verfügt sie über umfassende praktische Expertise in der Versorgung und Koordination von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr.

2. Handlungsempfehlungen

Die nachfolgenden Empfehlungen konzentrieren sich auf die zentralen Schnittstellen, an denen Belastungen für Betroffene, Angehörige und Systeme am stärksten auftreten und an denen frühzeitige, koordinierte Unterstützung die größte Wirkung entfalten kann. Ziel ist eine verbindliche Systemsteuerung, die Zuständigkeiten klar regelt, Ressourcen zielgerichtet bündelt und präventive Maßnahmen in Gesundheit, Arbeit und sozialer Sicherung dauerhaft verankert.

Handlungsempfehlung 1:

Frühe Demenz als gesellschaftlich relevante Lebenslagen-Thematik sichtbar machen

- Demenz vor dem 65. Lebensjahr konsequent aus der Altersassoziation lösen und als eigenständige Versorgungs- und Steuerungsaufgabe anerkennen.
- Sensibilisierung breit ausrichten: über medizinische Fachkreise hinaus in Arbeitswelt, Familien, Beratungsstellen und Öffentlichkeit.
- Früh einsetzende Demenz als Querschnittsthema in Gesundheitspolitik, Arbeitsmarktpolitik und Sozialpolitik verankern.

Ziel:

Betroffene werden frühzeitig erkannt und ernst genommen: Gesellschaftliche, berufliche und familiäre Reaktionen orientieren sich an tatsächlichem Unterstützungsbedarf statt an Vorurteilen oder Fehlinterpretationen.

Handlungsempfehlung 2:

Gestufte, transparente Diagnostik- und Orientierungsprozesse etablieren

- Diagnostische Abklärung frühzeitig als klar gegliederten Prozess planen, statt als singuläres Ereignis.
- Zuständigkeiten, konkrete nächste Schritte und zeitliche Rahmen verbindlich festlegen.
- Spezialisierte Einrichtungen und Fachkräfte gezielt einbeziehen, um präzise Diagnosen und Beratungsangebote sicherzustellen

Ziel:

Betroffene und Angehörige erhalten Orientierung und Sicherheit: Der Diagnoseweg wird transparent, nachvollziehbar und unterstützt die konkrete Planung weiterer Schritte, statt Unsicherheit oder Isolation zu erzeugen.

Die nachfolgenden Praxisbeispiele aus einer Gedächtnisambulanz zeigen exemplarisch, wie sich die zuvor beschriebenen strukturellen Herausforderungen im konkreten Versorgungsalltag manifestieren.

Sie machen deutlich, dass Demenz vor dem 65. Lebensjahr nicht nur eine medizinische Fragestellung ist, sondern familiäre, berufliche und sozialrechtliche Dynamiken unmittelbar berührt.

Der Beitrag von Frau Dr. Jekel vertieft damit insbesondere Handlungsfeld 2 und belegt, warum gestufte Diagnostik- und Orientierungsprozesse verbindlich etabliert werden müssen.

Demenzen vor dem 65. Lebensjahr – Erfahrungen, Herausforderungen und Empfehlungen aus der Praxis

Zum Erstgespräch in der Gedächtnisambulanz erscheint eine Familie mit drei Generationen – ein 17-Jähriger, seine Eltern (beide Mitte 50) sowie Großeltern mütterlicherseits (beide Mitte 70). Aufgrund der Altersstruktur liegt die Vermutung nahe, dass eine der über 70-jährigen Personen betroffen ist. Doch schnell wird klar: Anlass des Termins sind die zunehmenden Gedächtnis- und Orientierungsprobleme des 57-jährigen Schwiegersohns – und seine daraus resultierende Überforderung im Alltag. Ehefrau und Sohn bestätigen die geschilderten Schwierigkeiten und ergänzen weitere Beobachtungen. Die Schwiegereltern hingegen neigen zunächst zur Bagatellisierung und halten eine frühe Demenz für unwahrscheinlich. Die emotionale Belastung der Familie ist deutlich spürbar: Unsicherheit, Angst vor der Diagnose, finanzielle Sorgen aufgrund drohender Arbeitsunfähigkeit, Schamgefühle und Verzweiflung. Der Fall zeigt exemplarisch, wie komplex und vielschichtig frühe Demenzerkrankungen sind.

Besonderheiten früher Demenzformen

Demenzen vor dem 65. Lebensjahr finden in der öffentlichen Wahrnehmung noch immer wenig Beachtung – obwohl die Auswirkungen für Betroffene und Angehörige besonders gravierend sind. Die Erkrankung trifft Menschen mitten im Berufsleben, in einer Phase hoher familiärer Verantwortung, häufig mit Kindern, die selbst noch Unterstützung benötigen. Junge Erkrankte sind daher nicht nur „früher“, sondern in vielen Lebensbereichen auch „anders“ betroffen.

Fehldeutung früher Symptome

Frühe Anzeichen wie Leistungsabfall, Konzentrationsprobleme oder Verhaltensänderungen werden häufig als Stress, Burnout oder familiäre Belastungen interpretiert. Viele Betroffene berichten von langen diagnostischen Wegen, geprägt von Unsicherheit, Selbstzweifeln und sozialem Rückzug. Dadurch geht wertvolle Zeit verloren – Zeit, in der Orientierung, Beratung und Entlastung dringend notwendig wären. Spezialisierte Anlaufstellen wie Gedächtnisambulanzen oder fachärztliche Praxen mit entsprechender Expertise sind daher essenziell. Durch gezielte Befragung, neuropsychologische Testungen und weiterführende Untersuchungen kann eine Demenzdiagnose gesichert, ausgeschlossen oder der Verlauf beobachtet werden.

Demenzen im Erwerbsalter

Besonders eindrücklich sind Situationen, in denen Betroffene trotz zunehmender Einschränkungen versuchen, ihre berufliche Rolle aufrechtzuerhalten. Die Angst vor Stigmatisierung, Arbeitsplatzverlust und finanziellen Einbußen ist groß. Arbeitgeber wiederum sind häufig unsicher im Umgang mit der Situation, während Angehörige zwischen Fürsorge, Überforderung und Existenzängsten stehen. Diese Konstellationen zeigen, dass Demenzen im Erwerbsalter immer auch sozialrechtliche und arbeitsweltbezogene Fragen berühren.

Familiäre Belastungen

Frühe Demenzerkrankungen verändern Familiendynamiken tiefgreifend. Minderjährige Kinder übernehmen plötzlich Verantwortung, organisieren den Alltag mit, übernehmen nächtliche „Wachen“ und sorgen dafür, dass der erkrankte Elternteil nicht in gefährliche Situationen gerät. Die Eltern der Betroffenen sind meist selbst hochbetagt, können nur begrenzt unterstützen und erleben häufig Schuldgefühle.

Stationäre Einweisungen

Wenn alle Beteiligten an ihre Grenzen geraten, bleibt oft nur die Einweisung in eine psychiatrische Klinik. Für Menschen mit Demenz bedeutet ein Umgebungswechsel jedoch erheblichen Stress und führt häufig zunächst zu einer Verschlechterung der Symptomatik. Angehörige erleben diese Situation oft als belastend und mit Schuldgefühlen verbunden. Der Ausbau ambulanter und innovativer Versorgungsstrukturen ist daher entscheidend, um stationäre Aufenthalte zu reduzieren.

Zentrale Handlungsempfehlungen

1. **Frühzeitige Diagnostik ermöglichen.** Junge Betroffene benötigen schnelle Zugänge zu geeigneten Anlaufstellen (bspw. Gedächtnisambulanzen, spezialisierte Praxen). Diagnostische Klarheit entlastet und schafft Perspektiven.
2. **Ambulante Versorgungsstrukturen stärken.** Stationäre Behandlungen sollten möglichst vermieden werden. Rasch verfügbare Facharzttermine sowie aufsuchende Angebote (z. B. stationsäquivalente Behandlung, STÄB) müssen ausgebaut werden.
3. **Familien strukturell und emotional entlasten.** Unterstützungsangebote sollten die gesamte Familiensituation berücksichtigen – inklusive Kinder, Partnerschaft und (finanzieller) Belastungen.
4. **Beratung und Begleitung als kontinuierlichen Prozess gestalten.** Die Lebenssituation verändert sich dynamisch. Angebote müssen flexibel, niedrigschwellig und langfristig verfügbar sein – für Betroffene wie für Angehörige.

Fazit

Eine adäquate Versorgung jüngerer Menschen mit Demenz gelingt nur, wenn ihre spezifische Lebensrealität ernst genommen wird. Es reicht nicht, bestehende Strukturen auf sie zu übertragen. Frühe Demenz fordert uns heraus, Perspektiven zu erweitern – und eröffnet zugleich die Chance, Versorgung menschlicher, flexibler und zukunftsfähiger zu gestalten.

Autorin Dr. Katrin Jekel



Dr. phil. Katrin Jekel studierte Psychologie in Würzburg und promovierte danach im Graduiertenkolleg Demenz der Universität Heidelberg. Während ihrer Promotion war sie in der Gedächtnisambulanz des ZI Mannheims angestellt mit den Aufgabenfeldern neuropsychologische Demenzdiagnostik und Früherkennung demenzieller Erkrankungen.

Im Agaplesion Markus Krankenhaus Frankfurt ist sie seit 2014 tätig, zunächst als Stationspsychologin, seit Juli 2022 als Leitende Psychologin. Der Schwerpunkt ihrer klinischen Arbeit liegt in der Diagnostik und Behandlung psychischer Erkrankungen im Alter, insbesondere demenzieller Erkrankungen.

Handlungsempfehlung 3:

Arbeitswelt als frühen Interventionsraum begreifen

- Früh auftretende Veränderungen im Arbeitskontext systematisch erkennen und nicht automatisch als Leistungsdefizit interpretieren.
- Betriebsärztinnen und Betriebsärzte, betriebliches Eingliederungsmanagement sowie arbeitsnahe Akteure gezielt schulen und sensibilisieren.
- Übergänge im Erwerbsleben aktiv begleiten und flexible Lösungen für Anpassungen entwickeln.

Ziel:

Arbeit bleibt für Betroffene ein Ort von Teilhabe, Stabilität und Wertschätzung: Anpassungen werden strukturell unterstützt, um vorzeitigen Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern und Identität, Einkommen und soziale Integration zu erhalten.

Handlungsempfehlung 4:

Angehörige frühzeitig entlasten und als eigenständige Zielgruppe anerkennen

- Angehörigen frühzeitig strukturierte Information, Beratung und Qualifizierungsangebote zugänglich machen.
- Unterstützungs-, Austausch- und Entlastungsangebote bereits in frühen Krankheitsphasen öffnen, unabhängig von formaler Pflegebedürftigkeit.
- Angehörigenarbeit verbindlich als Bestandteil der Regelversorgung und der Präventionsstrategie verankern.

Ziel:

Angehörige werden systematisch unterstützt, bevor Überlastung, gesundheitliche Beeinträchtigungen oder Erwerbseinschränkungen eintreten. Ihre Stabilität wird als Voraussetzung für nachhaltige Versorgung und gesellschaftliche Teilhabe anerkannt.

Handlungsempfehlung 5:

Systemübergreifende Verantwortung und Finanzierung sichern

- Zuständigkeiten zwischen Gesundheitsversorgung, Arbeitsförderung, Pflege, Rehabilitation und sozialer Sicherung klar definieren und rechtlich absichern.
- Koordinations-, Beratungs- und Lotsenstrukturen regelhaft und nachhaltig finanzieren, statt sie projektförmig zu organisieren.
- Finanzierungsmechanismen so ausgestalten, dass Anreize zur Kostenverlagerung zwischen Systemen reduziert werden.

Ziel:

Unterstützungsleistungen greifen frühzeitig und abgestimmt. Verantwortung ist institutionell verankert, so dass Betroffene und Angehörige nicht zwischen Zuständigkeiten verloren gehen.

Handlungsempfehlung 6:

Frühe Demenz in ein präventives, lebensphasenorientiertes Gesundheitsverständnis integrieren

- Prävention als Sicherung von Teilhabe, Selbstständigkeit und sozialer Stabilität definieren und nicht ausschließlich als medizinische Intervention.
- Unterstützungsangebote frühzeitig auf das gesamte Lebensumfeld ausrichten und strukturell verankern.
- Gesundheitsversorgung, Arbeitsmarktpolitik und soziale Sicherung strategisch verzahnen und gemeinsam steuern.

Ziel:

Gesundheitspolitik wird lebensphasenorientiert ausgestaltet. Menschen mit früher Demenz behalten möglichst lange Handlungsspielräume, Erwerbsperspektiven und soziale Einbindung, während Folgekosten durch abgestimmte Steuerung begrenzt werden.

3. Gesamtfazit

Demenz vor dem 65. Lebensjahr macht sichtbar, wie eng individuelle Lebensverläufe, gesellschaftliche Erwartungen und institutionelle Steuerungslogiken miteinander verbunden sind. Herausforderungen entstehen häufig weniger aus dem Krankheitsbild selbst als aus fehlender Abstimmung, verspäteter Orientierung und unklarer Verantwortungsverteilung.

Frühzeitige Sensibilisierung, klare Zuständigkeiten und koordinierte Unterstützung sind zentrale Voraussetzungen, um Teilhabe zu sichern und langfristige Folgekosten zu reduzieren.

Die Erfahrungen des Modellprojekts MyCareNet zeigen, dass koordinierte, systemübergreifende Ansätze praktikabel und wirksam sind. Ohne eine dauerhafte, verbindlich verankerte Umsetzung bleiben positive Effekte jedoch punktuell und können das strukturelle Problem nicht nachhaltig verändern.