

## Mitten im Berufsleben und dement

400 Personen im Kanton sind noch nicht einmal pensioniert und schon an Demenz erkrankt. Als sich erste Symptome bemerkbar machten, standen die Betroffenen und ihre Partner mitten im Arbeitsleben. In St. Gallen startet nun ein neues Angebot zur Entlastung Angehöriger.

Marlen Hämmerli

Es ist ein Satz, der das ganze Leben auf den Kopf stellt: «Sie sind an Demenz erkrankt.» Und das mit 51 Jahren. So alt war Maria Schmid\*, als sie die Diagnose erhielt. Sie stand mitten im Arbeitsleben, studierte zusätzlich – und merkte: «Es geht nicht mehr. Ich kann nicht mehr.»

Schon länger hatte sie sich müde gefühlt. Bemerkte, dass nicht mehr alles so leicht von der Hand ging. Verdacht auf Burn-out, dann stellte ein Neurologe die Diagnose Demenz. Von einem Tag auf den anderen war Schmid zu 100 Prozent arbeitsunfähig. Schmid ist eine frühbetroffene Demenzkranke. Nur Freunde und gute Bekannte wissen von ihrer Krankheit – und das soll so bleiben.

### Bald eröffnet eine Tagesstruktur für Personen mit Demenz

Nach Schätzungen der Schweizerischen Alzheimervereinigung leben in der Schweiz 151 000 Personen mit Demenz, knapp 8600 davon im Kanton St. Gallen. Gut 400 davon sind jünger als 65 Jahre. «Wenn man von Demenz spricht, denkt man immer an 80- oder 90-Jährige», sagt Cristina De Biasio. Gemeinsam mit Ulla Ahmann führt sie den Verein Mosaik. «Es gibt ganz viele Angebote für ältere Betroffene, aber kaum welche für unter 65-Jährige.» Diese Lücke wollte der Verein schliessen – wie ein Mosaikstein, der sich ins Gefüge einpasst. Das neueste Angebot: eine Tagesstruktur für jung- und frühbetroffene Personen mit Demenz. Also für Personen, die vor 65 erkranken, oder deren Erkrankung sich in einer frühen Phase befindet.

Am 15. August bieten Ahmann und De Biasio zum ersten Mal die Tagesstruktur im Lattich-Bau auf dem Güterbahnhof-Areal an. Jeden Donnerstag und Freitag wird ab dann eine kleine Gruppe gemeinsam den Tag verbringen. Einkaufen, kochen, diskutieren oder nach draussen gehen. «Je nachdem, was unsere Gäste wollen», sagt Ahmann. «Wir legen den Fokus stets darauf, was geht und Freude bereitet.»

### Demenz stellt das ganze Leben auf den Kopf

Anna Müllers\* Gerate ist ebenfalls früh an Demenz erkrankt. Für Anna bedeutet die Tagesstruktur eine Entlastung:



Cristina De Biasio (links) und Ulla Ahmann betreuen frühbetroffene Personen mit Demenz.

Bild: Hanspeter Schiess

«Ich kann entspannt zur Arbeit gehen, wenn ich weiss, Thomas\* ist gut aufgehoben.» Anders, wenn er alleine zu Hause ist: «Dann habe ich ein ungutes Gefühl, weil er Schwierigkeiten mit der Orientierung hat.»

Das Problem von Jungbetroffenen: Sie stehen mitten im Leben, wenn sie die Krankheit trifft. Ihr Partner arbeitet, die Kinder gehen zur Schule. «Die Diagnose stellt den ganzen Alltag auf den Kopf, weil vieles nicht mehr möglich ist», sagt Anna Müller.

Ihr Mann musste die Fahrausweise für Auto, Töff und Schiff abgeben – und damit seine Hobbys aufgeben. Auch lesen kann er nicht mehr. «Nach einer Pause weiss ich nicht mehr, was im Buch stand», erklärt Thomas Müller. Dasselbe gilt für Filme: Kommt eine Figur erst nach einigen Szenen wieder

vor, hat Thomas vergessen, wer sie ist. «Geht ein Paar gemeinsam ins Kino, kann es sich danach nicht mehr über den Film austauschen. Man verliert sein Gegenüber», sagt Ahmann.

### Bis zur Diagnose verstreichen Jahre der Ungewissheit

Doch bis zur Diagnose kann es dauern (siehe Interview). Im Fall von Thomas Müller waren es rund vier Jahre. «Viele Betroffene erhalten nicht sofort die richtige Diagnose, gehen von Arzt zu Arzt, bis es irgendwann heisst: Demenz», sagt Ahmann.

Bei Maria Schmid traten die ersten Symptome bereits mit Anfang 40 auf. «Im Nachhinein ist es mir völlig klar», sagt ihr Mann Christian Schmid\* heute. So gingen die beiden früher oft wandern. Maria war schwindelfrei, bis die

beiden eines Tages auf den Altmann wandern wollten: «Nach den ersten 200 Metern mussten wir umkehren», erinnert sich Christian Schmid. «Ich hab sie gerade noch so über den Lisenegrat gebracht.»

Personen mit Demenz wird empfohlen, aktiv zu bleiben und beispielsweise einkaufen zu gehen. Maria Schmid geht am liebsten in den Migros Neumarkt. Auch wenn dieser bekanntlich als Labyrinth gilt: Dort findet sie, was sie sucht. «In einem kleinen Laden ist alles versteckt, weil so viel reingepackt wird», sagt Christian Schmid. «Ausserdem hat es grössere Gestelle, mehr Auswahl.» Da sieht man schneller, wo die Guetzi sind.

Doch auch an der Kasse gibt es Probleme. «Die Kassiererin bleibt zwar sehr ruhig», sagt Maria Schmid. «Aber

die Leute in der Schlange drängeln, wenn ich es nicht schaffe, die Cumulus zu scannen.» Schmid würde sich deshalb mehr Geduld wünschen.

«Die Gesellschaft sollte mehr über die Situation von Jungbetroffenen erfahren», sagt Ahmann. Wenn Maria Schmid erzählt, dass sie an Demenz erkrankt ist, hört sie oft: «Aber du doch nicht.» Eine logische Reaktion, findet sie. «Ich bin jung und habe keine Falten.» Auch deshalb sei der Raum im Lattich-Bau perfekt, fügt Ahmann hinzu. «Wir sind hier im Zentrum, mitten in der Gesellschaft.»

### Hinweis

Tag der offenen Tür: 10. August, 10 bis 17 Uhr; Lattich-Bau, 2. Stockwerk, Güterbahnhofstrasse 7, St. Gallen.

\*Name der Redaktion bekannt

Nachgefragt

## «Die Symptome sind bei Jungen oft etwas anders»

Personen, die früh an Demenz erkranken, erhalten die Diagnose oft erst nach Jahren der Ungewissheit. In der Ostschweiz gelangen Betroffene häufig irgendwann an Ansgar Felbecker, Leitender Arzt der Klinik für Neurologie am Kantonsspital St. Gallen.

### Was macht die Diagnose bei Jungbetroffenen so schwierig?

Ansgar Felbecker: Gerade bei Jungbetroffenen denken Angehörige, Patienten und Hausärzte nicht so schnell an diese Diagnose, weil es eine seltene ist. Oft wird eine Depression oder ein Burn-out vermutet, denn bei der Arbeit fällt meist zuerst auf, dass etwas nicht mehr stimmt. Als Experten haben wir eine andere Sicht. Wir betrachten die Sym-

ptome von einer anderen Seite – und plötzlich wird es klar.

### Ist den Hausärzten zu wenig bewusst, dass Demenz auch im relativ jungen Alter auftreten kann?

Ja, das ist teilweise so. Aber da kann man niemandem einen Vorwurf machen, weil das in der Altersgruppe eine seltene Erkrankung ist. Ein Hausarzt kann nicht dasselbe Wissen über alle seltenen Erkrankungen haben wie ein Fachspezialist, der überwiegend junge Demenzpatienten sieht.

### Was tut man, um Hausärzte zu sensibilisieren?

In erster Linie ist Öffentlichkeitsarbeit wichtig. Vereine wie Mosaik sind un-

glücklich wertvoll, denn sie informieren darüber, dass die Krankheit auch Junge – in der Regel ab 50 Jahren – betreffen kann. Zusätzlich bieten wir re-



Ansgar Felbecker, Leitender Arzt der Klinik für Neurologie.

Bild: PD

gelmässig Veranstaltungen für Fachpersonen an.

### Was ist bei jungen Betroffenen speziell?

Zum einen, dass sie noch mehr im Leben stehen, sei es beruflich oder in Vereinen. Das bringt andere Herausforderungen mit sich. Auch die Symptome sind oft ein bisschen anders. Bei jüngeren Menschen mit Demenz steht nicht so sehr die pure Gedächtnisstörung im Vordergrund. Probleme mit der Sprache sind häufig.

### Entwickelt sich die Krankheit bei Jungbetroffenen auch anders?

Macht man nichts, sind die Verläufe bei Jüngeren eher ein bisschen schneller als

bei Älteren. Gott sei Dank können junge Gehirne aber noch leichter lernen. Meistens – gerade bei Jüngeren – sind nur Teile des Gehirns vom Abbau betroffen. Der junge Mensch ist also noch eher dazu in der Lage, mit Therapie dagegen anzukämpfen und auch durch Lernen den Verlauf der Krankheit zu verlangsamen.

### Kann man Demenz vorbeugen?

Man kann Demenz nicht verhindern, aber man kann sie hinauszögern. Mit sinnvoller Prävention – gesunder Ernährung, einem gesunden Lebensstil – kann man zum Beispiel in der Schweizer Bevölkerung den Anteil an Demenzfällen um bis zu zehn Prozent verringern. (mha)