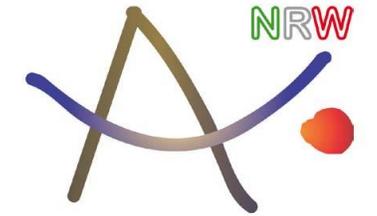


Demenz in jüngeren Jahren

Eine unterschätzte Realität?



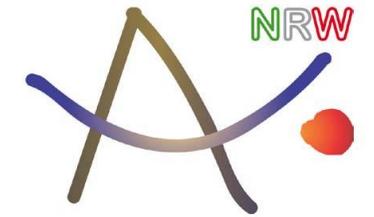
Selbsthilfe Demenz



Düsseldorf, 19.02.2025

Bildquelle: Trifonov_Evgeniy von Getty Images. The concept of the human brain Abgerufen von Canva pro, am am 20.02.2025

Demenz in jüngeren Jahren



Selbsthilfe Demenz

Was würden Sie tun, wenn Sie in der Mitte des Lebens die Diagnose einer Demenz-Erkrankung erhalten?



Düsseldorf, 19.02.2025

Inhalt:

- Ausgangslage
- Herausforderungen
- Unterstützung
- Projekt JaDe

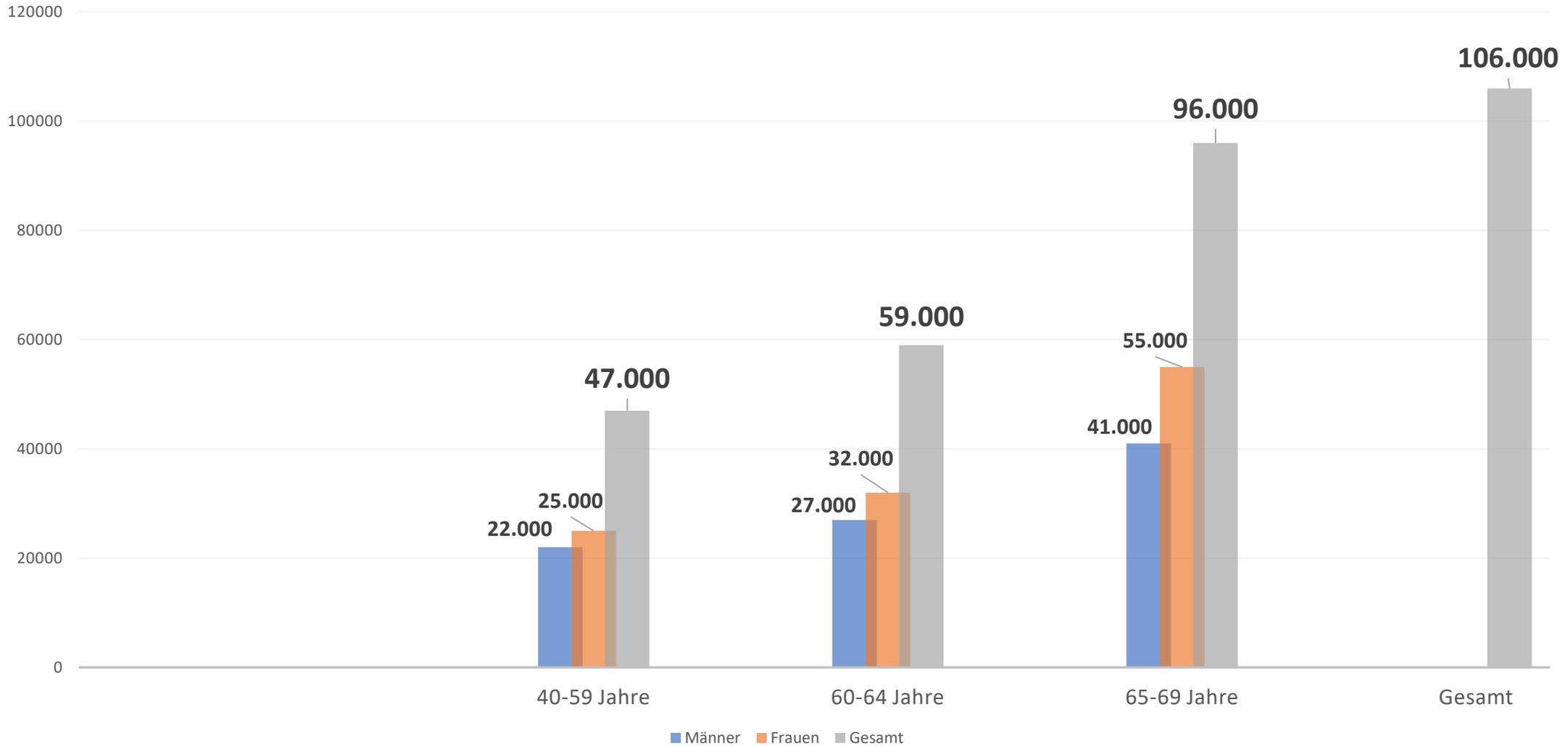
Zusatzmaterial:

- Auswahl der Antworten auf die Fragen der Vorträge
- Einige Impulse aus dem Workshop



Bildquelle: Wildpixel von Getty Images, Download: Canva pro

Ausgangslage



Quelle: DAIZG (2024). *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*, Berlin 2024, eigene Darstellung

Herausforderungen



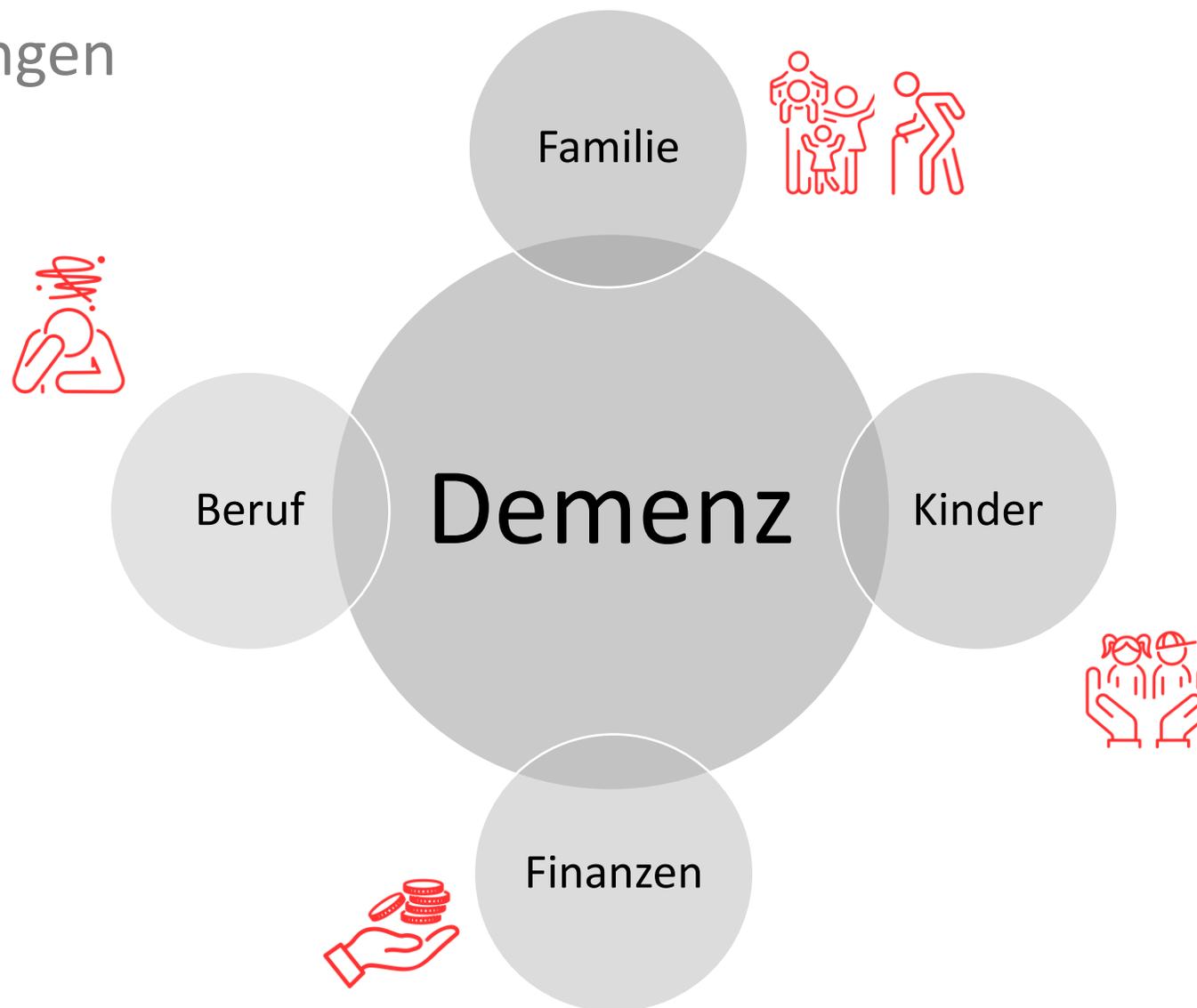
Erstellt mit Wortwolke 24.de

Demenz

Es ist nicht wichtig, in welcher Reihenfolge die Buchstaben in einem Wort sind, das einzige was wichtig ist, ist daß der erste und der letzte Buchstabe an der richtigen Position sind. Der Rest kann ein beliebiges Wort sein, trotzdem kann man ihn ohne Probleme lesen. Das ist so, weil wir nicht jedes Buchstaben einzeln lesen, sondern das Wort als Ganzes.

Quelle: Buchstabensalat (Psychologie) (rhetos.de)

Herausforderungen



Herausforderungen

Auswirkungen auf die Arbeit/Berufstätigkeit



- Nachlassen der Leistungsfähigkeit am Arbeitsplatz, z. B. Konzentrationsstörungen, Sprachstörungen, Antriebslosigkeit, Vergessen von Terminen, etc.
- Ggf. Veränderung der Persönlichkeit
- Zunächst schwierige und langwierige Diagnostik
- Häufig anfangs Fehldiagnosen
- Unverständnis bei Kollegen u. Vorgesetzten
- Unsicherheit und Hilflosigkeit bei Betroffenen



Foto designed by 39Stocker, Canva pro

Herausforderungen



Auswirkungen auf die finanzielle Situation

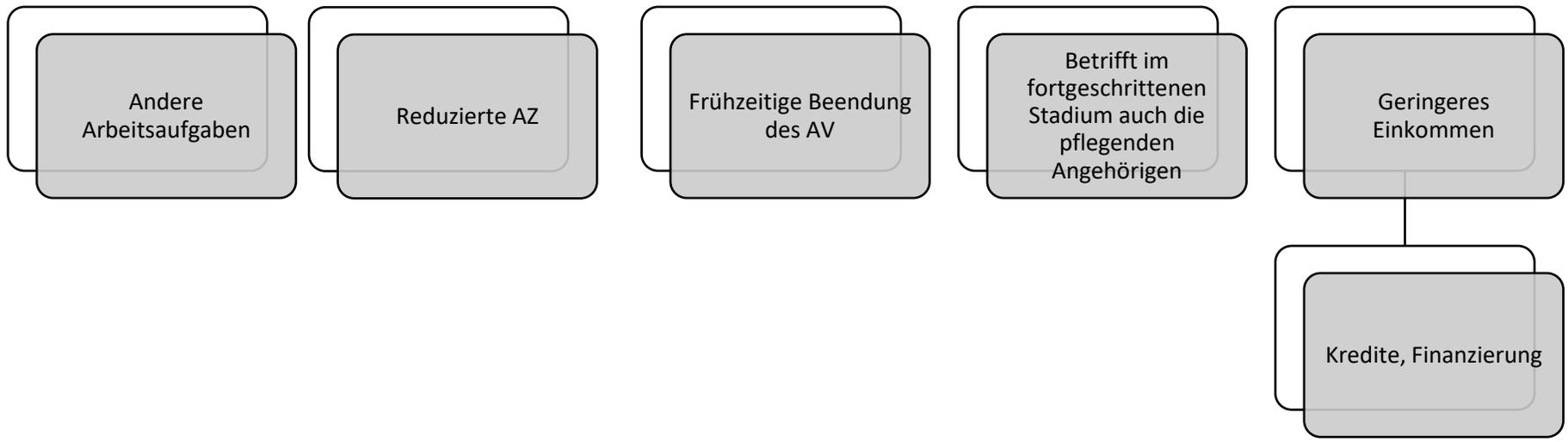


Foto designed Chronomarchi von Pixabay, Canva pro

Herausforderungen

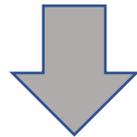
Auswirkungen auf die Familie und Freunde/Sozialleben



- Veränderung der Rollen
- Besondere emotionale Belastung der Kinder
- Freizeitaktivitäten: je nach Art der Demenz und Stadium
- Veränderungen des sozialen Umfelds (z. B. Rückzug)

Herausforderungen

Fehlendes Verständnis Fehlende Angebote



- Angebote für Menschen mit Demenz vorwiegend nur für ältere Betroffene
- Bsp. Selbsthilfegruppen für Angehörige und Betroffene, Aktivierung, Beratung, Tagespflege, Projekte, etc.



Herausforderungen

Aus Sicht der Angehörigen

Diagnostik – eine emotionale Tortur

Diagnose, die Katastrophe

Nach der Diagnose völlig allein gelassen

Verlust des Arbeitsplatzes

Verlust des Selbstwertgefühls...

Depression...
Rückzug,
Fassadenbau

Herausforderungen

Aus Sicht der Angehörigen

Was fehlte/fehlt:

Kontakt zu
Angehörigen –
Angebote für u60
im Erwerbsleben

Antworten auf
unendlich viele
Fragen:

Wie die Sprache
wiederfinden?

Unterstützung

Wie in der Familie,
im Freundeskreis
kommunizieren?

Wie den Kindern es
sagen?

Unterstützungsmöglichkeiten

- Regionale Alzheimer Gesellschaften, Demenz-Beratungsstellen
- Netzwerktreffen/Netzwerkdialoge - Austausch unter Fachleuten
- Projekt JaDe - Alzheimer NRW



Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz
[NRW-Netzwerkkarte Frontotemporaler Demenz - Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz](#)

Projekt JaDe

Unterstützung für jung an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen

Gefördert im Rahmen der
Selbsthilfeförderung § 20 h SGB V
durch die

BARMER



Picture designed by: Luen Wantisud von Getty Images Canva

Projekt JaDe - Angebote



Versorgung und Unterstützung



Erstellt mit Wortwolke 24.de

Was würden Sie tun, wenn Sie in der Mitte des Lebens die Diagnose einer Demenz-Erkrankung erhalten?



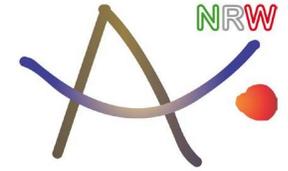
Einige Antworten:

- Unterstützung suchen, Hilfe annehmen, Selbsthilfeangebote nutzen
- Fachinformationen einholen, Seminare besuchen
- Familie einbeziehen, im Umfeld offen kommunizieren
- Letzte Dinge regeln
- Studien suchen, ggf. Teilnahme
- Mehr Dinge machen, die Freude bereiten, alles tun, von dem ich denke, dass ich es bald nicht mehr kann
- Diagnose annehmen, eigene Wege entwickeln
- Wenn möglich, berufliche Neu/Uorientierung
- Maßnahmen ergreifen, um vorhandene Fähigkeiten so lange wie möglich zu erhalten
- Lebensalltag umstrukturieren/anpassen
- Selbsthilfeangebote mit Transportmöglichkeit schaffen
- Mehr Werbung für Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten und Angehörige (z. B. Flyer in Praxen/Kliniken)

Düsseldorf, 19.02.2025

Was würden Sie tun, wenn Sie in der Mitte des Lebens die Diagnose einer Demenz-Erkrankung erhalten?

Einige Antworten:



Selbsthilfe Demenz



Düsseldorf, 19.02.2025

Erstellt mit Wortwolke 24.de

Antworten auf Fragen der Vorträge – Lösungsansätze, Wünsche



- Kompetente Diagnostikgestützte Beratung
- Enttabuisierung, Normalität, Gleichheit
- Mehr **Aufklärung** z. B. spielerische Aufklärung auch im jüngeren Teil der Gesellschaft (Schulen, Kindergärten) – hier fängt Aufklärung & Verständnis an
- Mehr Awareness schaffen gerade für das Thema „Demenz in jungen Jahren“
- Stärkere Zusammenarbeit von Hausärzten und Fachärzten
- Mehr Lotsen oder Pflegeberatungsstellen
- Mehr verbesserte Frühdiagnostik
- Frühzeitige Prävention
- Aktivitäts- und Sportveranstaltungen planen
- Partizipation von Menschen mit Demenz in vielen Kontexten (Berufsleben, Gesellschaft, Politik)
- Mehr Freizeitangebote für jüngere Menschen mit Demenz schaffen (Sport, kulturelle Angebote usw.)

Düsseldorf, 19.02.2025

Impulse aus dem Workshop



Fazit:

- Eine Demenz endet nicht mit Diagnose!
- Wichtig: Weitergabe relevanter Informationen bzw. Kontaktdaten an Betroffene/-Familien
- Multiprofessionelle Zusammenarbeit (Ärztenschaft, Pflege, Sozialarbeit, Selbsthilfe, Politik) und Vernetzung von besonderer Bedeutung
- Arbeitgeber müssen mehr Verantwortung übernehmen bzgl. Weiterbeschäftigung von betroffenen Erkrankten, Fachkräftemangel im Gesundheitswesen mitdenken
- Schulung für medizinisches Personal im Umgang mit Menschen mit Demenz anbieten
- Thema weiter (energischer) an Politik adressieren
- Mehr Ehrenamt erforderlich
- Mehr Öffentlichkeit, Enttabuisierung des Themas Demenz

Düsseldorf, 19.02.2025

Kontakt



Selbsthilfe Demenz

Nancy Kolling

Projekt JaDe

Projektleitung JaDe

0211 240 86 9-19

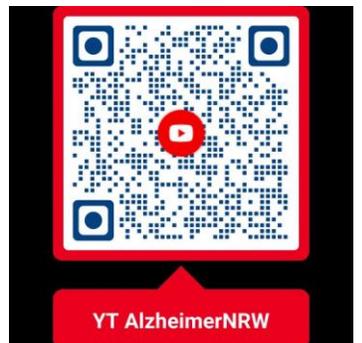
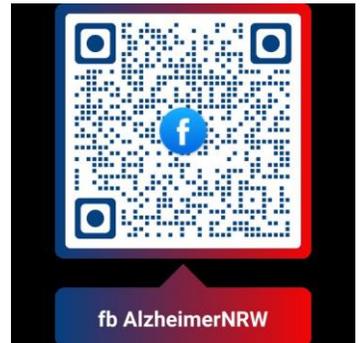
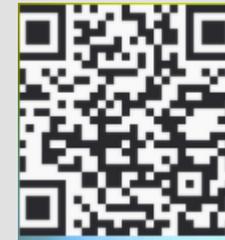
kolling@alzheimer-nrw.de

Martin Schicht

Projektmitarbeiter

0211 240 86 9-19

schicht@alzheimer-nrw.de



Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Bergische Landstraße 2
40629 Düsseldorf

www.alzheimer-nrw.de

Professionelle Unterstützungsmöglichkeiten

- Fachberatung Demenz
- Ambulanter Pflegedienst (somatisch und/oder gerontopsychiatrisch)
- Palliativpflege
- Ambulante Alltagsbegleitung
- Tagespflege
- Niedrigschwellige Entlastungs- und Unterstützungsangebote
- Pflegeberatung
- Wohnberatung
- EUTB
- Pflegeselbsthilfe
- Rehaberaturg für pflegende Angehörige – Kuren und Reha
- Urlaube für pflegende Angehörige



Quellenverzeichnis und Literaturempfehlungen

- Brooker 2026, In: Dichter Martin: der neue Expertenstandard Demenz – was erwartet die Praxis – was hilft der Praxis, Berlin 2019
- [Buchstabensalat \(Psychologie\) \(rhetos.de\)](#)
- Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf, Bundesgesundheitsministerium, Berlin
- DALzG: Hilfe beim Helfen, Informationen zu Recht, Handout, Berlin 2023
- DALzG: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, Berlin 2024
- DALzG: 11 Tipps zur besseren Verständigung mit Menschen mit Demenz - Postkarte | DALzG Shop
- DALzG: 11 Warnsignale für Demenz – Poster | DALzG Shop, Berlin 2022
- DALzG: Demenz. Das Wichtigste, Berlin 2019
- DNQP, Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.): Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz, einschl. Kommentierung und Literaturstudie, Osnabrück 2019
- Kompetenzzentrum Demenz für das Land Brandenburg: Fallbesprechungen zum Umgang mit herausfordernden Verhalten von Menschen mit Demenz, eine Handreichung zur praxisnahen Einführung in stationären Einrichtungen, Potsdam 2017
- Pflegestatistik NRW, 10.12.22, unter: [2021: 86,0 Prozent der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt | Landesbetrieb IT.NRW](#)
- Stiftung ZQP, Thema Demenz, 2023
- Bildquelle, Folie 1,2: Trifonov_Evgeniy von Getty Images. The concept of the human brain. Abgerufen von Canva pro, am 20.02.2025
- Bildquelle Folie 3: Designed by Wildpixel von Getty Images, Download: Canva pro
- Bildquelle, Folie 8: Foto designed by 39Stocker, Canva pro
- Bildquelle, Folie 9: Foto designed Chronomarchi von Pixabay, Canva pro
- Bildquelle, Folie 11: Foto designed by hidesi von Getty Images, Canva pro
- Bildquelle, Folie 15: Picture designed by: Luen Wantisud von Getty Images Canva pro
- Piktogramme, Folien 7, 16: Canva pro