

Jüngere Menschen mit Demenz

Vorläufige Ergebnisse einer Interviewstudie

Fachtage Demenz der Diakonie Bethanien in Dillenburg,
30.01.2026

Prof. Dr. Anne Roll

Überblick

1. Hintergrundinformationen: Zahlen, Fakten und Demenzformen
2. Vorläufige Ergebnisse der Interviewstudie
3. Gesellschaftliche Aufgaben

Teil I:
Hintergrundinformationen:
Zahlen, Fakten und Demenzformen

Daten und Fakten

57 Millionen

Menschen mit Demenz
(global)

7,8 Millionen

Neue Fälle pro Jahr
(global)

106.000

Menschen <65 mit Demenz
(in Deutschland)

- Demenzerkrankungen sind weltweit häufig und nehmen in absoluten Zahlen zu (alternde Bevölkerung).
- Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter (< 65) ist seltener – aber diese Gruppe steht oft mitten im Leben.
- Diagnose und Versorgung sind für Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter häufig komplexer und weniger passend.

Demenzformen bei jüngeren Menschen

Häufige Ursachen sind:

- Alzheimer-Krankheit (ca. 70 %)
- Vaskuläre Demenz (ca. 15 %)
- Frontotemporale Demenz (FTD) (ca. 3-9 %)
- Lewy-Body-Demenz (ca. 5-10 %)

Seltene Formen der Demenz

1. Frontotemporale Demenz (FTD)

- **Verhaltens-Form:** Verhalten und Persönlichkeit verändern sich
- **Sprach-Form:** Probleme mit Sprechen oder Verstehen
 - Nicht-flüssige Form
 - Semantische Form: Wortbedeutungen gehen verloren
 - Logopenische Form: Wortfindungsprobleme und stockende Sprache

2. Ungewöhnliche Alzheimer-Formen

- **Posteriore kortikale Atrophie:** Probleme beim Sehen und Orientieren
- **Logopenische Form:** Wortfindungsprobleme und stockende Sprache

3. Lewy-Body-Demenz: Fluktuierende Kognition, frühe Halluzinationen, Parkinson-Symptomatik

Fallvignette I

Posteriore kortikale Atrophie

Eine 58-jährige Frau klagt über zunehmende Schwierigkeiten beim Lesen und Orientieren im Raum. Sie greift häufig daneben, stößt gegen Möbel und hat Probleme beim Einparken oder Treppensteigen. Die Sehschärfe ist normal, Gedächtnisprobleme treten zunächst kaum auf.

Fallvignette II

Primär progressive Aphasie – semantische Variante

Ein 62-jähriger Mann spricht flüssig, verwendet jedoch immer allgemeinere Begriffe. Er erkennt Gegenstände, kann sie aber oft nicht mehr benennen und versteht einzelne Wörter nicht mehr richtig. Häufig umschreibt er Begriffe oder fragt nach deren Bedeutung.

Warum bleibt „junge Demenz“ lange unerkannt?

- „Zu jung für Demenz“.
- Fachpersonen denken nicht an Demenz.
- Die Symptome wirken eher psychisch oder sozial bedingt.
- Betroffene kompensieren ihre „Defizite/Probleme“ lange.
- Symptome unterscheiden sich.

Teil II:

Vorläufige Ergebnisse der Interviewstudie

Interviewstudie mit jungen Menschen mit Demenz

- Insgesamt wurden 17 Interviews geführt.
- Teilnehmende: 8 Männer und 9 Frauen. Die jüngste Teilnehmerin war 49 Jahre alt.
- Einschlusskriterium: Eine Demenzdiagnose und Alter zum Zeitpunkt der Diagnose jünger als 65 Jahre.
- Durchführung: leitfadengestützte Interviews, aufgezeichnet, transkribiert und thematisch ausgewertet.
- Ethik: Ein Ethikvotum der Hochschule Bochum wurde vor Beginn der Studie eingeholt.
- Ziel / Forschungsfrage: Das Erleben und Bewältigen des Alltags von jungen Menschen mit Demenz

Vom Verdacht zur Alltagsbewältigung

Diese Darstellung stellt die in der Studie identifizierten Schritte oder Themen zwischen erstem Verdacht und Alltagsbewältigung dar. Die einzelnen Schritte werden nun vorgestellt.

In der Analyse hat sich „Den Alltag handhabbar machen“ als zentrale Kategorie herauskristallisiert.

Anders als in der Darstellung, verläuft der Prozess nicht linear, sondern **zirkulär und iterativ**: Die einzelnen Schritte werden je nach Situation wiederholt, angepasst und teils erneut durchlaufen.

Den Alltag handhabbar machen



Thema 1: „Da stimmt was nicht“ – Erste Irritationen im Alltag

Interviewausschnitte:

„...Meine Freundin sagte, ich müsste mich mal wieder pflegen“

„...Shampoo... ich weiß ungefähr, wie es aussieht, aber ich finde es nicht... ich kriege es einfach nicht hin.“

Einordnung: „Irgendwas stimmt nicht“ – diese Erfahrung kommt sehr klar, ausgelöst durch alltägliche Mikro-Momente (Wahrnehmung/Verarbeiten kippt) (vgl. Mileenar et al. 2017).

Thema 2: Diagnose als Einschnitt

Interviewausschnitte:

„Dann kam die Diagnose – und auf einmal war alles anders.“

„Ich war wie betäubt. Ab dem Moment der Diagnose hat sich mein Leben geteilt: davor und danach.“

Einordnung: In der Zeit nach der Diagnosestellung benötigen viele junge Menschen mit Demenz Unterstützung, um die tiefgreifenden Umbrüche zu bewältigen und Autonomie sowie Alltagshandeln möglichst zu erhalten (Stamou et al. 2024).

Thema 3: Unsicherheit im Alltag

Interviewausschnitte:

„Ich gehe nirgendwo alleine hin... mein Ehemann, die Assistenz, meine Tochter.“

„Damit einherging dann einfach auch so eine wahnsinns Unsicherheit...“

„...wenn sich was ändert bei der Bahn, dann kriege ich es alleine nicht hin.“

Einordnung: Die Aussagen zeigen, dass alltägliche Situationen außerhalb vertrauter Routinen als unsicher und kaum planbar erlebt werden. Besonders bei unerwarteten Änderungen entsteht Überforderung, wodurch Aktivitäten häufig nur noch mit Begleitung bewältigt oder vermieden werden (Aspö et al. 2024).

Thema 4: Alltag neu aufstellen – Strategien entwickeln

Interviewausschnitte:

Analoge Strategien „...Listen, wenn man sie dann abgehakt hat, waren Gold wert. ...nur die Idee haben reicht nicht.“

Digitale Strategien „Alexa erinnert mich – nicht mein Partner. Das fühlt sich besser an“

Anpassung Arbeit: „Ich arbeite jetzt als eine Art Hausmeisterin im Kindergarten. Das macht mir große Freude“

Bewegung/Prävention : „Ich mache jetzt regelmäßig beim Skills Parcour mit. Das trainiert mich, mein Gehirn – das hilft.“

Die Zitate zeigen, wie Menschen mit kognitiven Einschränkungen ihren Alltag aktiv und selbstbestimmt gestalten. Studien betonen, dass solche alltagsnahen Strategien Autonomie und Lebensqualität unterstützen (Clare et al. 2019).

Thema 5: Gemeinsam Alltag aushandeln

Interviewausschnitte:

„Wir haben das gemeinsam besprochen...“

„...Wem erzählen wir das? Tägliches, praktisches Aushandeln im Paarnetzwerk

„Entlastung schaffen ist wichtig, er (Partner) läuft sonst über“

Einordnung: Die Daten zeigen eine Verschiebung von individueller Bewältigung hin zu gemeinsamer Alltagssteuerung, die auch in anderen Studien beschrieben wird (Håkansson et al. 2024).

Thema 6: Konkrete Hilfe anpassen

Interviewausschnitte:

„Ich brauche Hilfe, ja – aber nicht ständig. Es ist gut, wenn jemand da ist, den ich fragen kann, und nicht der alles für mich übernimmt.“

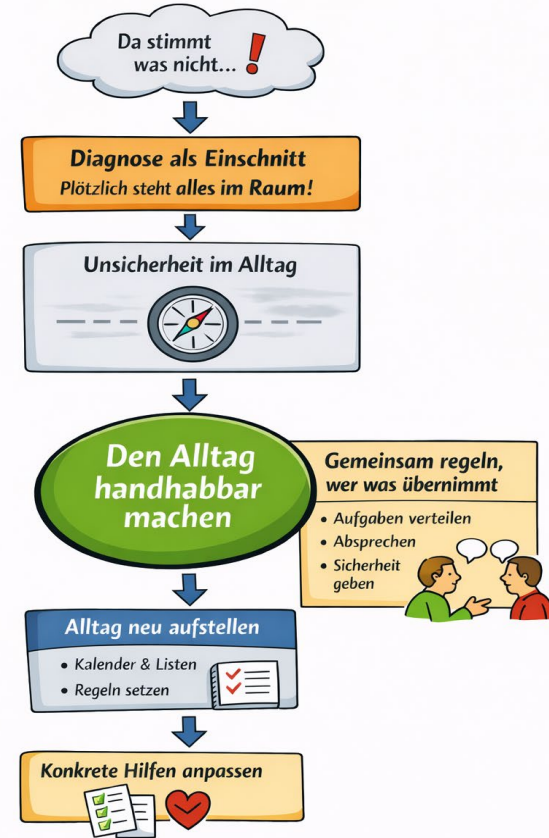
„Ich brauche niemanden, der mir gut zuspricht. Ich brauche jemand, der mitkommt, wenn es kompliziert wird.“

Einordnung: Nicht mehr Hilfe, sondern die richtige Hilfe zur richtigen Zeit – bedarfsorientiert, praktisch und autonomieerhaltend (Bamford et al. 2021).

Zusammenfassung

- Alltag nach der Demenzdiagnose ist oft geprägt von Unsicherheit und dem Verlust vertrauter Routinen.
- Entlastung entsteht, wenn der Alltag aktiv neu organisiert wird.
- Aufgaben werden neu verteilt, Absprachen bewusst getroffen.
- Strukturen helfen: z. B. Kalender, Listen, feste Regeln.
- Unterstützungsangebote werden laufend angepasst.
- Entscheidend ist das „Handhabbar-Machen“ des Alltags.
- Nicht eine einzelne Maßnahme wirkt, sondern das Zusammenspiel von Orientierung, Koordination und passgenauer Unterstützung.
- Dies fördert Teilhabe und Lebensqualität.

Den Alltag handhabbar machen



Teil III:

Gesellschaftliche Aufgaben

Wichtig: Nicht nur die Person – auch die Gesellschaft muss handeln



Wohlbefinden und Teilhabe von Menschen mit Demenz hängen nicht nur von individuellen Fähigkeiten oder familiärer Unterstützung ab, sondern auch von sozialen und räumlichen Kontexten.

Ob Alltag gelingt, wird mitbestimmt durch:

- **Verständlichkeit und Zugänglichkeit** öffentlicher Räume
- **Haltung und Wissen im Umfeld** (Nachbarschaft, Handel, ÖPNV, Dienste)
- **Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe**
- **verlässliche, niedragschwellige Unterstützung**

Schlussfolgerungen

Es braucht mehr als individuelles Handeln und familiäre / freundschaftliche Unterstützung

- Notwendig ist eine menschen- bzw. demenzfreundliche Community, die Orientierung erleichtert, Beziehungen ermöglicht und Unterstützung normalisiert.
- Gemeinschaft ist dabei nicht „nice to have“, sondern eine zentrale Voraussetzung, damit Menschen mit Demenz sicher, würdevoll und eingebunden leben können.

Quellen

- Aspö, M., Visser, L. N. C., Kivipelto, M., Boström, A. M., & Cronfalk, B. S. (2024). Transitions: Living With Young-Onset Alzheimer's Disease: A Qualitative Interview Study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 27(5), e70034. <https://doi.org/10.1111/hex.70034>
- Bamford, C., Wheatley, A., Brunskill, G., Booi, L., Allan, L., Banerjee, S., Harrison Denning, K., Manthorpe, J., Robinson, L., & PriDem study team (2021). Key components of post-diagnostic support for people with dementia and their carers: A qualitative study. *PLoS one*, 16(12), e0260506. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260506>
- Carter, J. E., Oyebode, J. R., & Koopmans, R. T. C. M. (2018). *Young onset dementia and the need for specialist care: A national and international perspective*. *Aging & Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1257563>
- Clare et al., 2019. Clare, L., Kudlicka, A., Oyebode, J. R., Jones, R. W., Bayer, A., Leroi, I., Kopelman, M., James, I. A., Culverwell, A., Pool, J., Brand, A., Henderson, C., Hoare, Z., Knapp, M., & Woods, R. T. (2019). *Individual goal-oriented cognitive rehabilitation to improve everyday functioning for people with early-stage dementia: A multi-centre randomised controlled trial (the GREAT trial)*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.5076>
- ≥ Crutch, S. J., Schott, J. M., Rabinovici, G. D., Murray, M., Snowden, J. S., van der Flier, W. M., ... Fox, N. C. (2017). Consensus classification of posterior cortical atrophy. *Alzheimer's & Dementia*, 13(8), 870–884. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.01.014>
- ≥ Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (o. J.). *Informationsblatt 11: Die Frontotemporale Demenz*. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf
- ≥ Deutsche Gesellschaft für Neurologie e. V., & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (Hrsg.). (2025, 17. Juli). *S3-Leitlinie Demenzen – Living Guideline (Langfassung)*, Version 5.2 (AWMF-Registernr. 038-013). AWMF. https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-013_S3_Demenzen_2025-07.pdf
- ≥ Håkansson, T., Svensson, H., & Karlsson, S. (2024). *Living with a person with young onset dementia: Spousal experience*. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 19(1), Article 2330233. <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2330233>
- ≥ Leyton, C. E., Villemagne, V. L., Savage, S., Pike, K. E., Ballard, K. J., Piguet, O., ... Hodges, J. R. (2012). Logopenic aphasia in Alzheimer's disease: Clinical variant or clinical feature? *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 83(11), 1056–1062. <https://innp.bmj.com/content/83/11/1056>
- Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T., Verhey, F. R., Kurz, A., & de Vugt, M. E. (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(12), 1261–1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>
- Saleh, C., Seidl, U., Stegengrüt, K., Schumacher, F., & Fehrenbach, R. A. (2020). *Posteriore kortikales Atrophie-Plus-Syndrom. Eine Kasuistik. Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, 88(8), 528–531. <https://doi.org/10.1055/a-1149-2057>
- Stamou, V., La Fontaine, J., O'Malley, M., Jones, B., Gage, H., Parkes, J., Carter, J., & Oyebode, J. (2021). *The nature of positive post-diagnostic support as experienced by people with young onset dementia*. *Aging & Mental Health*, 25(6), 1125–1131. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1727854>