



**Universität
Zürich** ^{UZH}

Psychologisches Institut der Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie ZfG

Projektbericht

Schriftliche Abschlussarbeit im

CAS „Gerontologie heute: Besser verstehen, erfolgreich vermitteln, innovativ gestalten“

der Philosophischen Fakultät der Universität Zürich

Demenz im Mittleren Alter

Individuelle Herausforderungen und gemeinsame Bedarfe nach verbesserter Betreuung Jungbetroffener und ihrer Angehöriger

Annika Salmi

Jurymitglied: Prof. Dr. Mike Martin

Basel, 08.02.2023

Freiwillige Mitarbeitende beim Basler Wirrgarten

Da Herr H. noch sehr jung ist, macht sich seine Familie viele Gedanken über die Zukunft. Wie lange wird er leben? Wie kann die Betreuung aussehen? Was sind die finanziellen Konsequenzen?

Zusammenfassung

Obwohl Demenz überwiegend ältere Menschen betrifft, leben in der Schweiz rund 7'700 Frauen und Männer mit einer Demenz-Diagnose im Alter unter 65 Jahren. Diese Menschen fallen in vielerlei Hinsicht durchs Raster der Gesundheitsversorgung. Eine Demenz-Abklärung wird in der Regel erst nach einer oder mehreren Fehldiagnosen gemacht, und bis zur Diagnose ihrer Demenzerkrankung erleben viele Betroffene bereits Schicksalsschläge wie Job- oder Partnerschaftsverlust. Für die frühen Jahre mit der Erkrankung mangelt es an passenden Angeboten wie Tagesstrukturen oder Freizeitgruppen, welche in der Regel auf ältere Demenzbetroffene ausgerichtet sind. Wird das selbständige Wohnen unmöglich, fehlen Wohnangebote mit bedarfsorientierter Unterstützung. Sowohl für die Betroffenen als auch deren Angehörige ist das eine grosse Belastung, insbesondere wenn bei ihnen familiäre und berufliche Verpflichtungen hinzukommen.

Anhand der Literatur zu dementiellen Erkrankungen im mittleren Alter wird deutlich, dass das Thema in den letzten Jahren vermehrt in den Fokus der öffentlichen Wahrnehmung gerückt ist, aber noch grosser Forschungsbedarf besteht. Sowohl die eingangs erwähnten Herausforderungen für jüngere Betroffene als auch der Mangel an Unterstützungsangeboten sind Gegenstand aktueller Forschung. Bedarf besteht weiterhin an der Erforschung subjektiver Erfahrungen und Sichtweisen Betroffener, um bedürfnisorientierte Unterstützungsangebote zu ermöglichen.

In diesem Sinne untersucht vorliegende Projektarbeit anhand von Fallstudien, welche Herausforderungen eine dementielle Erkrankung für jüngere Betroffene in den verschiedenen Lebensbereichen mit sich bringt, und welcher Bedarf an Angeboten sich daraus ergibt. Es wird davon ausgegangen, dass die Unterschiedlichkeit in der Lebenssituation der Betroffenen von Bedeutung ist, inwiefern sich die degenerative Erkrankung auf die verschiedenen Bereiche auswirkt. Die Fallstudie basiert auf der anonymisierten Beratungsdokumentation einer Basler Beratungsstelle, die Angehörige von früh an Demenz erkrankte Personen beratend begleitet. Durch eine homogene gezielte Stichprobe wurde ein sample von fünf Fällen zusammengestellt, deren individuelle Lebenssituation eine breite Varianz im Hinblick auf ihre soziale, berufliche und familiäre Situation aufweist. Durch eine qualitative Dokumentenanalyse wurden die Folgen der degenerativen Erkrankung unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation der Betroffenen auf die verschiedenen Bereiche evaluiert.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass gerade die je individuelle Situation der Betroffenen und die sich im Verlauf der Erkrankung ändernden Bedürfnisse einen allen Fällen gemeinsamen Bedarf nach flexibler, personen- sowie situationsbezogener Beratung hervorbringen. Ambulante Angebote sowohl für Betroffene wie auch für deren Angehörige werden genutzt und müssten ausgebaut und vervielfältigt werden, um allgemein zugänglich zu sein. Neue Ansätze in den Bereichen Wohnen und Arbeiten müssten erprobt und ermöglicht werden. Mit dem Ausbau und der Finanzierung von Angeboten sowie Aufklärungsarbeit insbesondere im Gesundheitsbereich würde die Unterstützung Jungbetroffener als Aufgabe der öffentlichen Gesundheitsversorgung anerkannt und die Situation der Betroffenen und ihrer Angehöriger verbessert.

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage und theoretischer Hintergrund	6
1.1	Dementielle Erkrankungen im mittleren Alter.....	6
1.2	Begriff und medizinische Aspekte	6
1.2.1	Demenz.....	6
1.2.2	Young Onset Dementia	7
1.2.3	Typen und Inzidenz von YOD.....	7
1.3	Spezifische Herausforderungen einer YOD.....	8
1.3.1	Der Weg zur Diagnose	8
1.3.2	Berufliche und finanzielle Situation	9
1.3.3	Familiäre Situation.....	9
1.3.4	Gesellschaftliche Teilhabe.....	10
1.4	Angebote für YOD-Betroffene	10
1.4.1	Angebote in der Schweiz	10
1.5	Grundlage, Annahmen und Perspektive der Projektarbeit.....	11
2	Ziele und Fragestellungen des Projekts	12
3	Methode	13
3.1	Qualitative Dokumentenanalyse.....	13
3.1.1	Datenerhebung.....	13
3.1.2	Datenanalyse	14
4	Ergebnisse	14
4.1	Einführung in die ausgewerteten Fälle	14
4.1.1	Einleitende Bemerkungen zur Dokumentenanalyse.....	15
4.1.2	Anonymisierung und Darstellungsform	15
4.2	Beantwortung der Forschungsfragen	16
4.2.1	Forschungsfrage 1.....	16
4.2.2	Forschungsfrage 2.....	19
4.2.3	Forschungsfrage 3.....	20
5	Diskussion.....	22
5.1	Reflektion der Methode und praktische Implikationen.....	22
6	Literaturverzeichnis	24

1 Ausgangslage und Theoretischer Hintergrund

1.1 Dementielle Erkrankungen im mittleren Alter

Von den schweizweit 150'000 Menschen mit einer dementiellen Erkrankung sind gemäss Alzheimer Schweiz rund 7700 Menschen unter 65 Jahre alt. Das sind rund 5% von den jährlich ungefähr 32'200 neu gestellte Diagnosen (Alzheimer Schweiz; BAG). Mit diesem kleinen Anteil an der Gesamtheit von Fällen und dem gleichzeitigen Anstieg der Inzidenz mit zunehmendem Alter, wird Demenz nach wie vor als eine Erkrankung des höheren Alter wahrgenommen. Demenz im mittleren Alter ist weiterhin ein Thema ausserhalb des gesellschaftlichen und auch des medizinisch-pflegerischen Fokus. Das führt zu einer oft verspäteten Diagnosestellung und zieht einen Mangel an Unterstützung durch spezialisierte Angebote nach sich. Dies scheint ein weltweites Phänomen zu sein (Carter et.al., 2018) und wurde im Rahmen des von der Europäischen Union geförderten Forschungsprojektes RHAPSODY für sechs europäische Länder belegt. Dadurch, dass eine Erkrankung in jüngeren Jahren einerseits einen grossen Wirkradius hat und sowohl viele Lebensbereiche der Betroffenen als auch einen grösseren Personenkreis an Angehörigen betrifft, und andererseits mit erreichbaren und langfristig angelegten Unterstützungsangeboten positive Erfahrungen vorliegen, stellt die Marginalisierung dieses Themas ein grosses Problem dar (Diehl-Schmid, 2020).

Während in den letzten Jahren eine Zunahme sowohl an öffentlichem Bewusstsein als auch an Literatur über frühe dementielle Erkrankungen festzustellen ist (Hiltbrunner, 2017; de Vugt und Carter, 2022), bleibt der Bedarf an Forschung zum Thema nach wie vor gross, um bedürfnisorientierte Angebote für den gesamten Krankheitsweg zu ermöglichen (Mayrhofer et. al., 2018).

1.2 Begriff und medizinische Aspekte

1.2.1 Demenz

Der Begriff Demenz wird von Laien oft unklar verstanden und verwendet: als altersbedingte Vergesslichkeit, als Synonym für die Alzheimer Krankheit, oder in Abgrenzung zu diesem. In medizinischen Fachkreisen und spezialisierten Institutionen wird der Begriff daher vermehrt abgelehnt, und durch den Oberbegriff der neurokognitiven Störung ersetzt, wie er in der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ICD-10, verwendet wird. Dieser Begriff subsummiert alle Krankheiten, die eine Demenz verursachen (Hiltbrunner, 2017).

Die ICD-10 (2022) definiert die Demenz als «ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet [...]» (ICD-10, 2022). Dennoch verwenden auch Alzheimer Organisationen weiterhin den populären Begriff Demenz, um ein breites Publikum anzusprechen.

1.2.2 Young Onset Dementia

Über neurokognitive Störungen im Alter vor 65 – ein Wert der einerseits den Übertritt ins Pensionsalter aber auch den statistischen Anstieg der Inziden markiert – wird mit verschiedenen Begriffen geschrieben. So z.B. Demenz im jüngeren Alter, oder Demenz im frühen Lebensalter. Im englischen Sprachraum und in wissenschaftlichen Arbeiten wird primär der Begriff young onset dementia, kurz YOD, verwendet. Während die Abkürzung YOD auch für die Betroffenen verwendet werden kann (people with young onset dementia), werden dafür im deutschen Sprachraum eher die Begriffe «jüngere Menschen mit Demenz», «jungbetroffene Menschen mit Demenz» oder kurz «Jungbetroffene» verwendet (Wolf, 2021).

Als YOD wird in der Regel eine beginnende Demenz im Alter von unter 65 Jahren gemeint, meist zwischen 45-65. Allerdings gibt es auch jüngere Betroffene, in diesen Fällen liegen den neurokognitiven Beeinträchtigungen zumeist Stoffwechselkrankheiten zugrunde (vgl. der folgende Abschnitt sowie ausführlicher Hiltbrunner, 2017).

1.2.3 Typen und Inzidenz von YOD

Während die genaue Typisierung von Ursachen, die zu neurokognitiven Störungen führen, wesentlich komplizierter ist (vgl. van de Veen et. al., 2022; Penn und Rossor 2022), lassen sich die Inzidenzen von YOD nach folgenden Krankheiten, respektiven Ursachen gruppieren (vgl. Broda und Käufer, 2022; Becker und Fischlin, 2017; Hiltbrunner, 2017): Alzheimer ist bei jüngeren Menschen die häufigste Form einer YOD, wenn auch mit einem Drittel aller Fälle ein kleinerer Anteil als bei älteren Menschen, wo die Alzheimer Krankheit zwei Drittel der Fälle ausmacht. Weitere Formen, die in jüngeren Jahren auftreten, sind die Frontotemporale Demenz, vaskuläre Demenzen, die Lewy-Body Demenz sowie Demenzen, die durch metabolische Störungen oder Alkoholmissbrauch verursacht werden. Genetische Faktoren spielen bei YOD eine grössere Rolle als bei neurokognitiven Störungen, die im höheren Alter auftreten. Die verschiedenen neurologischen oder vaskulären Ursachen der Erkrankung haben gemeinsam, dass die Nervenzellen im Hirn

nach und nach ihre Funktion verlieren. Die Symptome unterscheiden sich je nach dem, in welchem Hirnareal die Störung auftritt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2018)¹.

1.3 Spezifische Herausforderungen einer YOD

Eine dementielle Erkrankung im Alter unter 65 Jahren bringt besondere Herausforderungen mit sich. Die Betroffenen stehen noch in einer aktiven Lebensphase mit beruflichen und familiären Verpflichtungen, die im Pensionierungsalter häufig schon reduziert sind², damit verbunden ist auch die finanzielle Abhängigkeit von der Erwerbsarbeit. Häufig sind der Freundeskreis und die gesellschaftlichen Teilhabe noch grösser. Das bringt mit sich, dass neurokognitive Störungen früher zu Einschnitten im Leben der Betroffenen führen, da das Nachlassen z.B. der koordinativen Fähigkeiten die Ausübung gewisser Rollen nicht mehr zulassen. Oftmals wird dies zuerst im Berufsalltag sichtbar, aber auch im familiären Umfeld, verstärkt durch allfällige krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen. Durch die grössere Heterogenität der Symptomatik (vgl. Loi et.al., 2021) in jüngeren Jahren, führt das vor dem Hintergrund der geringen Bekanntheit von YOD zu häufig später Diagnosestellung und einer entsprechend leidvollen ersten Zeit der Erkrankung.

1.3.1 Der Weg zur Diagnose

Aufgrund der verhältnismässig geringen Inzidenz von YOD und der teils atypischen Symptomatik, ist eine Diagnosestellung oft langwierig (Pijnenburg und Klaassen 2022). Sowohl Angehörige als auch das medizinische Personal haben die Möglichkeit einer YOD oftmals nicht vor Augen, und so sind Fehldiagnosen eher die Regel als die Ausnahme. Im mittleren Lebensabschnitt stehen anhand der Symptomatik Diagnosen wie Burn-Out oder Depression im Vordergrund (Becker und Fischlin, 2017). Dabei wäre es wichtig, die Diagnose rasch zu treffen, um mit einer Therapie zu beginnen. Eine solche kann in frühen Jahren einerseits den Verlauf verlangsamen und andererseits die Symptome mildern (ebd.). Essenziell wäre das für das Leben der Betroffenen deswegen, da oftmals Eckpfeiler in ihrem Leben in dieser ungewissen Zeit ins Wanken geraten oder wegbrechen, da es sowohl für eine Partnerschaft als auch am Arbeitsplatz zu unlösbaren Problemsituationen kommen kann durch die Veränderungen in der Persönlichkeit und Kognition der Betroffenen (Diehl-Schmid, 2020).

¹ Für eine anschauliche Übersicht über Typen und Behandlungsmöglichkeiten von YOD in deutscher Sprache vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2018; vertieft wird die Thematik in de Vugt und Carter, 2022, Seiten 7-41, beschrieben.

² Dies trifft nicht zu bei Menschen, die z.B. aufgrund beruflicher Selbständigkeit oder aufgrund einer aktiven Rolle als Grosseltern genannte Verpflichtungen auch nach dem offiziellen Pensionsalter erfüllen.

1.3.2 Berufliche und finanzielle Situation

Nicht selten treten die ersten Anzeichen einer neurokognitiven Störung im Berufsalltag auf. Die Arbeit am Computer stellt sich häufig als Problem der ersten Stunde dar. Komplexe Abläufe, planerische und organisatorische Herausforderungen werden im Laufe der Krankheit zu unüberwindbaren Hürden, die Konzentration wird schwieriger und der nötige Energieaufwand wächst, was häufig zu grosser Erschöpfung führt (Kühni, 2017). Während es in einzelnen Fällen möglich wäre, im Betrieb in einer angepassten Funktion zu bleiben, führt die falsche oder verspätete Diagnose stattdessen häufig zum Ausscheiden aus dem Beruf (vgl. Broda und Käufer 2022).

Durch den krankheitsbedingten Stellenverlust reduziert sich in Familien das Haushaltseinkommen und führt neben der möglicherweise prekären finanziellen Situation zu einer zusätzlichen Mehrbelastung der Partnerin oder des Partners, welche*r unter Umständen das Arbeitspensum erhöhen sowie allfällige Betreuungsaufgaben und weitere Rollen im Familiengefüge und -Alltag übernehmen muss (Becker und Fischlin, 2017).

Sich im System von Versicherungen und Zuständigkeiten zurechtzufinden, stellt Betroffene und ihre Angehörige vor weitere grosse Herausforderungen (ebd.). Hier ist es wichtig, dass Betroffene Zugang zu passenden Beratungsangeboten haben (Mayrhofer et. al., 2018; Broda und Käufer, 2022).

1.3.3 Familiäre Situation

Aus den vorherigen Ausführungen wird bereits ersichtlich, dass Angehörige von Menschen mit YOD stark belastet werden. Neben der finanziellen Situation, dem zusätzlichen Betreuungsaufwand und der Aufgabe, sich im versicherungstechnisch-administrativen Bereich zurechtzufinden und sich bedarfsgerecht zu informieren, fallen Belastungen im zwischenmenschlich-emotionalen Bereich an. Betroffene erfahren im Verlauf ihrer degenerativen Erkrankung nicht nur kognitive Verluste, zusätzlich treten häufig Veränderungen im Verhalten und der emotionalen Verfassung auf. So können Betroffene depressiven Verstimmungen, Angstzustände, Apathie, Hyperaktivität, Aggressivität oder Psychosen entwickeln (Millenaar und de Vugt, 2022).

Während die Veränderungen in der Persönlichkeit der Betroffenen zu belastenden Veränderungen in der Familienstruktur und den zwischenmenschlichen Beziehungen führen kann, ist auch die psychische Belastung der Betroffenen durch ihre Diagnose gross: Die Sorge um den oder die Partner*in, welche sich zusätzlich zur Betreuung der erkrankten Person im Verlauf der Krankheit irgendwann allein um alle Geschäfte und allenfalls

gemeinsame Kinder kümmern muss. Die Vorstellung, die Kinder nicht bis ins Erwachsenenalter begleiten und unterstützen zu können, kann zu Schuldgefühlen und tiefer Trauer führen (Oyebode, 2022).

Die Paarbeziehung erfährt ebenfalls tiefgreifende Veränderungen. Eine gleichberechtigte Beziehung gerät unweigerlich ins Ungleichgewicht durch den Verlust der Selbständigkeit der erkrankten Person. Der Umgang mit dieser Frage und generell das Finden neuer Rollen und neuer Formen der Zweisamkeit müssen erarbeitet werden.

1.3.4 Gesellschaftliche Teilhabe

Durch den Wegfall des beruflichen Umfeldes, eines allfälligen Rückzugs des Freundeskreises und die Aufgabe von Mitgliedschaften und Hobbies führen zu einer drastischen Schrumpfung des sozialen Umfelds und der gesellschaftlichen Teilhabe der Betroffenen. Verlusterfahrungen in den verschiedenen Lebensbereichen können zusammengenommen zu einer starken Vereinzelung und Vereinsamung führen. Was Betroffenen häufig fehlt ist das Gefühl des Eingebundenseins und des Gebrauchtwerdens, des Nützlich-Seins (Becker und Fischlin, 2017).

1.4 Angebote für YOD-Betroffene

Trotz dieser gravierenden Situation für die Betroffenen besteht ein Mangel an spezialisierten Beratungs- und Unterstützungsangeboten. Fortschritte sind in einigen Ländern der Europäischen Union zu beobachten, die basierend auf den Studienergebnissen des Forschungsprojektes RHAPSOY internetbasierte Beratungsangebote – ergänzt durch persönliche Gespräche - für Betroffene und ihrer Angehörigen geschaffen haben (Diehl-Schmid et. al., 2020).

Mayrhofer und Kolleg:innen (2018) stellen in einer international angelegten Studie fest, dass Dienstleistungsangebote von den Betroffenen als nützlich eingestuft werden, wenn sie niederschwellig erreichbar sind und insbesondere die Teilhabe am gemeinschaftlichen Leben und Alltag der Betroffenen ermöglichen. Besonders hervorgehoben wird von der Studie die Bedingung der Dauerhaftigkeit solcher Dienstleistungen. Die oftmals projektbasierte Form schmälert den Nutzen der Angebote (Mayrhofer et. al., 2018).

1.4.1 Angebote in der Schweiz

Schweizweit gibt es erst wenige spezialisierte Unterstützungsangebote für Betroffene von YOD (Wolf, 2021). Gemäss Angaben entsprechender Einrichtungen können diese der grossen Nachfrage nicht gerecht werden (z.B. Hof Rickenbach; Basler Wirrgarten; Alzheimer Schweiz, Verein Mosaik).

Über die Stiftung Basler Wirrgarten wird seit einiger Zeit eine Gesprächs- und eine Wandergruppe für Jungbetroffene angeboten, auch Tanznachmittage und Hauskonzerte stehen auf dem Programm. Der Basler Wirrgarten führt eine auf Demenz spezialisierte Beratungsstelle und begleitet in diesem Kontext auch Jungbetroffene und deren Angehörige beratend. Zusätzlich startete Ende September dieses Jahres eine Tagesstruktur mit acht Plätzen an einem Tag pro Woche als Pilotprojekt.

Ein ähnliches Angebot bietet auch der Verein Mosa!k in St. Gallen. Nebst Tagesbetreuung und Gesprächsgruppen für Betroffene und Angehörige werden auch Wanderungen sowie künstlerische und kulturelle Veranstaltungen und Workshops durchgeführt.

Mit dem Hof Rickenbach hat sich ein spezialisiertes stationäres Angebot für diese Gruppe etabliert, wo neben Ferien und Wohnplätzen auch Möglichkeiten zum Mitarbeiten auf dem Hof geboten werden. So können Betroffene entsprechend ihren Vorlieben und Fähigkeiten einer Tätigkeit nachgehen, mit der sie zur Struktur des Angebotes beitragen und Selbstwirksamkeit und Gemeinschaft erfahren können (Hof Rickenbach; Wolf, 2021).

Des Weiteren existiert die Selbsthilfegruppe "U65 - kompetent trotz Demenz" von Selbsthilfe Zürich (2021), Das Angebot von Alzheimer Schweiz und ProCap an Ferien für Menschen mit YOD an (Becker und Fischlin, 2017) sowie gemischte betreuungsplätze für jüngere und ältere dementiell erkrankte Menschen im Haus „Herbschtytlos“ in Mauensee (Hiltbrunner, 2017)³.

1.5 Grundlage, Annahmen und Perspektive der Projektarbeit

Vorliegende Projektarbeit nimmt die YOD-spezifischen Herausforderungen auf, welche in der Literatur zum Thema international erkannt und aufgegriffen werden (u.a. Loi et. al., 2020; Diehl-Schmid et. al., 2020; Oyebode, 2022): Der oft lange und schwierige Weg zur Diagnose, die Folgen dieser ersten Zeit sowie der degenerativen Erkrankung auf die Bereiche Arbeit, Partnerschaft und Familie, insbesondere Kinder oder andere Personen in Betreuung, der finanzielle Situation, und der gesellschaftlichen Teilhabe.

³ Ob das Angebot in diesem Sinn noch besteht, ist aus der Website des Haus Herbschtytlos nicht zu entnehmen.

Durch Fallstudien werden diese Herausforderungen anhand von persönlichen Erfahrungen konkretisiert und mit dem Blick darauf erweitert, wie die Erfahrungen von individuellen Faktoren im Leben der Betroffenen beeinflusst werden. Dem liegt die Annahme zu Grunde, dass jede*r Betroffene vor dem Hintergrund ihrer/seiner Lebenssituation den Herausforderungen einer YOD mit je spezifischen Ressourcen begegnet. Während sich also die degenerative Erkrankung in jedem Fall auf die persönlichen Lebensbereiche auswirkt, wird sie dies in unterschiedlichem Mass und Ausprägung tun, je nach persönlichen Ressourcen der Betroffenen.

Mit der gewählten Perspektive soll ein Beitrag an Forschung geleistet werden, welche die subjektiven Bedürfnissen Betroffener in den Blick nimmt. Mit den sich stärker diversifizierenden Familien- und Lebensentwürfen gewinnt diese Perspektive an Bedeutung, um bedürfnisorientiert für die verschiedenen Realitäten der Betroffenen passende Angebote zu ermöglichen. Forschung, die in Zukunft spezifisch auf sich verändernde Familienkonstellationen und Lebensentwürfe fokussiert, wird in Zukunft an Bedeutung gewinnen und könnte mit einem partizipativen Ansatz den aktuellen Forschungsstand erweitern.

2 Ziele und Fragestellungen des Projekts

Die vorliegende Arbeit geht der Frage nach, welche Folgen die degenerative Erkrankung für YOD-Betroffene in den verschiedenen Lebensbereichen zeitigt, und inwiefern diese von der persönliche Lebenssituation geprägt sind.

Die einzelnen konkreten Fragen sind:

- Wie zeigen sich die in der Literatur beschriebenen Herausforderungen der degenerative Erkrankung in den ausgewählten Fällen?
- Wie wirken sich die individuellen Lebensumstände auf die Herausforderungen in den verschiedenen Lebensbereiche aus, aus was ergeben sich besondere Schwierigkeiten und allenfalls auch Chancen?
- Lassen sich trotz Unterschiedlichkeit der Lebenssituationen und Krankheitsgeschichte gemeinsame Bedarfe ableiten, und welche?

Durch ihren Umfang und den Fokus auf die Unterschiedlichkeit in den Lebensumständen Betroffener ist es nicht Ziel dieser Arbeit, allgemeine Aussagen über YOD-spezifische Herausforderungen zu formulieren. Stattdessen will sie - durch die Kombination von theoriegeleitetem Grundbau und Fallanalyse - die individuelle Prägung

der bereits identifizierten Herausforderungen im Leben von Menschen mit einer YOD und ihrer Angehöriger herausarbeiten, und im Hinblick auf den Bedarf an und die Schaffung von Angeboten für die Region Basel sicht- und nutzbar machen.

3 Methode

3.1 Qualitative Dokumentenanalyse

Mit einer retrospektiven Untersuchung von Krankengeschichten soll die ganze Spanne von Diagnose, respektive dem ersten Aufsuchen einer demenzspezifischen Beratung, bis zum Eintritt in eine stationäre Betreuung beleuchtet werden. Aus diesem Grund wählt vorliegende Projektarbeit nicht die direkte Erfragung von Bedürfnissen in Interviews, sondern die qualitative Analyse von Beratungsakten.

Als Datengrundlage für die Fallstudien stellte die Stiftung Basler Wirrgarten dem vorliegenden Projekt die anonymisierten Akten von Betroffenen zur Verfügung, die in der Vergangenheit das Beratungsangebot der Stiftung in Anspruch genommen haben⁴. Die Fälle werden für die vorliegende Projektarbeit so weit anonymisiert, so dass keine Rückschlüsse auf die Betroffenen möglich sind. So werden nicht nur Namen ersetzt, sondern auch je nach Fall das Geschlecht der Angehörigen, Beruf und Wohnort geändert.

3.1.1 Datenerhebung

Das Projekt nutzt als Methode die qualitative Dokumentenanalyse, die meist mit sehr kleinen Stichproben im ein- oder unteren zweistelligen Bereich operiert, deren Struktur entweder im Sinne einer bewussten Auswahl vorab festgelegt wird oder im Zuge der Datenerhebung schrittweise aufgebaut wird bis zum Erreichen theoretischer Sättigung (Döring und Bortz, 2017). Da die Datenerhebung theoriegeleitet geschieht – gesucht wird die Abbildung der in der Literatur gefundenen Lebensbereiche, in denen die Betroffenen besonders grossen Herausforderungen begegnen - wurde Die Fallauswahl vorab festgelegt (Flick, 1998).

Die Auswahl der Fälle erfolgte durch eine homogene gezielte Stichprobe der Zielgruppe (Döring und Bortz, 2017), bei der die Untersuchungseinheiten aus der interessierenden Zielgruppe (Demenzdiagnose im Alter unter 65) über einen einzigen Rekrutierungsweg (Basler Wirrgarten als Beratungsdienstleisterin) angesprochen wurden. Dabei wurden die Fälle so ausgesucht, dass deren individuelle Lebenssituation eine breite

⁴ Der Basler Wirrgarten führt eine auf Demenz spezialisierte Beratungsstelle und begleitet in diesem Kontext auch Jungbetroffene und deren Angehörige beratend.

Varietät im Hinblick auf folgende Faktoren aufweist: Geschlecht, Wohnsituation, finanzielle und berufliche Situation der/des Betroffenen und ihrer/seiner Angehörigen, familiäre Situation (Beziehungsstatus, Kinder im Haushalt, weitere Betreuungsaufgaben in der Familie). Dieser Ansatz erlaubt es, mit einer kleinen Stichprobe zu Aussagekräftigen Resultaten zu kommen, in dem die Varianz von einzelnen Merkmalen innerhalb einer mit Blick auf den Untersuchungsgegenstand hin homogenen Gruppe eine gewisse Generalisierbarkeit der Ergebnisse ermöglicht (Döring und Bortz, 2017).

3.1.2 Datenanalyse

Die Datenanalyse erfolgt in vier Schritten. Zu Beginn wird jeder Fall einzeln durchgearbeitet und ein Fallbeschrieb erstellt. Die Akten wurden nach den vorab bestimmten Lebensbereichen gesichtet und deduktiv kodiert (vgl. Döring und Bortz, 2017). Dazu wurden Textstellen über die Lebensbereiche markiert und mit dem entsprechenden Code versehen (z.B., Arbeit, Partnerschaft, Finanzen). In einem zweiten Schritt wurde zu den kodierten Textstellen vermerkt, ob es sich um eine positive oder negative Aussage über die Situation handelt, also ob etwas als Chance oder als Herausforderung/Belastung dargestellt wird. In einem dritten Schritt wurden die notierten Chancen und Herausforderungen in den Lebensbereichen mit der individuellen Situation der Betroffenen in Verbindung gebracht, konkret wurde interpretativ erhoben, welche Rolle die persönlichen Lebensumstände spielten, ob sich Chancen oder Herausforderungen in den einzelnen Lebensbereichen ergaben. In einem vierten Schritt wurden die Akten nach Aussagen über Bedarf nach oder die Nutzung von Angeboten gesichtet, und Schritt drei für diese Frage wiederholt, also ob sich Bedarf und Nutzung je nach persönlicher Situation unterschieden.

4 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Dokumentenanalyse dargestellt. Dazu werden einführend die ausgewerteten Fälle vorgestellt. Danach werden die Forschungsfragen anhand der Analyse diskutiert und ausgewertet.

4.1 Einführung in die ausgewerteten Fälle

Person/Fall	Frau 1	Frau 2	Frau 3	Herr 1	Herr 2
Geschlecht	♀	♀	♀	♂	♂
Kinder	1		2		2
Partnerschaft	x			x	x
Alleinlebend		x			
Berufsfeld	Gesundheit	Gesundheit	Forschung	Detailhandel	Gestaltung
Gesellschaftliche Teilhabe	Eher isoliert	Freundinnen; Tätigkeiten	Freundinnen	Netzwerke, Engagement	Freunde; Hobbies

Ausgewertet wurden fünf Fälle. Drei davon sind weiblich, zwei männlich. Drei Personen haben Kinder. Drei Personen sind in einer Partnerschaft. Eine Person lebt allein, eine Person lebt anfangs mit zwei, später mit einem Kind im Haushalt, später auch mit Betreuer:in; drei Personen leben mit Partner:in, davon leben in einem Haushalt die Kinder im selben Haus in eigener Wohnung. Die vor der Erkrankung ausgeübten Berufe der Betroffenen waren im gestalterischen Bereich, im Gesundheitsbereich, im pädagogischen Bereich, im Detailhandel und im akademischen Bereich, wobei es sich in zwei Fällen um Angestelltenverhältnisse handelt, in einem um Selbständigkeit, und in zwei Fällen ist die Arbeitsform unbekannt. Eine Person ist noch länger sehr aktiv in verschiedenen Hobbies und (auch demenzspezifischen) Netzwerken; eine Person pflegt Hobbies, lebt aber eher zurückgezogen; eine Person ist viel draussen und geht begleiteten Tätigkeiten nach; eine Person lebt eher isoliert mit Partner:in; eine Person sucht Austausch mit Pfleger:innen, Freundinnen und gestaltet ihre Wohn- und Pflegesituation aktiv mit; Zwei Personen waren zeitweise auch mit der Betreuung der Eltern beschäftigt.

4.1.1 Einleitende Bemerkungen zur Dokumentenanalyse

Die Akten sind unterschiedlich umfangreich und die Lebenswege mit der Krankheit somit unterschiedlich detailliert beschrieben. Aspekte, die nicht oder weniger beleuchtet erscheinen, wurden als weniger prägend oder bedeutsam für die Angehörigen und Betroffenen interpretiert. Somit werden vermutlich nicht alle Aspekte umfassend erfasst; gleichzeitig muss auch anerkannt werden, dass einige Aspekte von Angehörigen und Betroffenen unterschiedlich oder auch wechselnd beurteilt werden dürften, in den Akten aber überwiegend die Perspektive der Angehörigen zum Beratungszeitpunkt abgebildet ist.

4.1.2 Anonymisierung und Darstellungsform

Die Fälle wurden anonymisiert und mit Nummern von 1-5 und dem Kürzel für das Geschlecht entsprechend der Angabe der Betroffenen versehen. Für die Darstellung in vorliegender Arbeit werden sie lediglich als Fälle bezeichnet, und wo nötig, Betroffene und Angehörige in dieser allgemeinen Form genannt. Dabei wird das Geschlecht der Betroffenen Person offengelegt, nicht aber jenes aller Angehöriger und weiterer Personen, die in den Akten erwähnt sind. Wo Pronomen der Angehörigen genannt werden, wird zur vereinfachten Lesbarkeit die weibliche Form gewählt. Aus demselben Grund werden die Fälle im Präsens beschrieben.

4.2 Beantwortung der Forschungsfragen

4.2.1 Forschungsfrage 1

Wie zeigen sich die in der Literatur beschriebenen Herausforderungen der degenerative Erkrankung in den ausgewählten Fällen?

Der Weg zur Diagnose

Dieser Aspekt kommt nicht in allen Akten zur Sprache. In einem Fall wird die Diagnose von der Betroffenen erwartet, und gezielt eingeholt. In einem anderen Fall besteht eine Vorgeschichte mit krankheitsbedingten Einschränkungen, die eventuell zu einer verspäteten Abklärung führt. In einem weiteren Fall wird die Diagnose zuerst als Erleichterung empfunden, danach bleibt jedoch eine Enttäuschung und Unzufriedenheit mit der ärztlichen Aufklärung über die Bedeutung der Diagnose zurück.

Die in der Literatur beschriebene traumatische Zeit von Symptombeginn bis Diagnoseerhalt kann anhand der ausgewerteten Fälle so nicht nachgezeichnet werden. Die zuletzt beschriebene Erleichterung über die Diagnose lässt allerdings darauf schliessen, dass die Zeit vor der Diagnose belastend war für den Betroffenen und seine Angehörigen.

Die Abklärung dauerte eine ganze Woche und brachte die Diagnose Lewy-Body-Demenz. Der Arzt stellte es so dar, als sei dies nicht so schlimm. Wir waren erleichtert, dass es kein Alzheimer ist. Nach der Recherche kamen die Ernüchterung und die Angst. (Beispielaussage Angehörige:r)

Berufliche und finanzielle Situation

In einem der Fälle gibt es keinerlei Informationen zur beruflichen Tätigkeit der Betroffenen. In allen anderen Fällen bestand eine berufliche Tätigkeit, die schon vor Beginn der Inanspruchnahme der Beratung beim Basler Wirrgarten aufgrund der Erkrankung niedergelegt wurde. Eine Betroffene betätigt sich nach Krankheitsbeginn in zweierlei begleiteten Arbeitssettings, allerdings nicht in ihrem ursprünglichen Berufsfeld. Im Verlauf der Krankheit müssen auch diese nacheinander aufgegeben werden.

Dass die Niederlegung des Berufes sowohl soziale als auch finanzielle Folgen nach sich zieht, wird durch die Fälle deutlich nachgezeichnet, wobei der finanzielle Aspekt deutlicher als Sorge zum Ausdruck kommt. Im Falle der selbständigerwerbenden Angehörigen zeigen sich durch die Unsicherheit der Auftragslage existentielle Ängste. Im Falle einer Akademikerin und Mit-Hausbesitzerin steht die Frage im Vordergrund, wie die Besitzverhältnisse geregelt werden sollen, um (zukünftig) notwendige Leistungen zu erhalten. Die Herausforderung, den Überblick über mögliche Leistungen und deren

Bedingungen zu erhalten, werden in vier der fünf Fälle deutlich abgebildet. Eine Angehörige bringt das Dilemma zur Sprache zwischen dem Wunsch nach mehr Zeit für den Betroffenen und der Notwendigkeit, die finanziellen Ausfälle zu kompensieren. Deutlich wird in allen Fällen, dass die Aufgabe der oder das nicht Vorhandensein von Berufstätigkeit zu Isolation und Einsamkeit führen kann, wobei erschwerend hinzukommt, dass die Einschränkungen durch die degenerative Erkrankung auch die Beschäftigung mit den früheren (berufsverwandten) Interessen erschwert oder verunmöglicht.

Die frühe Alzheimerdiagnose hat alle unsere Pläne vernichtet und ich musste ohne Übergabe unser gemeinsames Geschäft allein übernehmen. Ich denke häufig darüber nach, wie es weitergehen soll. Sollte mein langjähriges Mandat wegfallen, wäre dies eine finanzielle Katastrophe. (Beispielaussage Partner:in)

Familiäre Situation

Keiner der Fälle portraitiert eine Partnerschaft, die durch die Krankheit zerbrochen ist. Eine Partnerschaft wurde vor Beratungsbeginn aufgelöst. Ob beginnende Symptome dabei eine Rolle gespielt haben, wird nicht deutlich, hingegen weist die Angehörige darauf hin, dass die Rolle einer Betreuenden ihr durch die Auflösung der Partnerschaft viel leichter falle.

Die familiäre Konstellation prägt in jedem Fall stark die Situation der Betroffenen. In zwei Fällen ist die Ex-Partnerin engagiert in der Betreuung. In drei Fällen übernehmen die Partnerinnen hauptsächlich die Betreuung, wobei die Akten ganz unterschiedliche Betreuungssettings abbilden, von ideal über liebevoll/schwierig bis eher problematisch. Die Partnerschaft, die als ideal interpretiert wird, bewahrt noch lange Zeit Merkmale einer gleichberechtigten Partnerschaft, wo Entscheide gemeinsam gefällt oder Lösungen gemeinsam gesucht werden. Das gemeinsame Planen kommt auch in den Settings mit Ex-Partnerinnen zum Ausdruck, wobei aber krankheitsbedingte Einschränkungen oder das weitere familiäre Setting dieses Erschweren.

In drei Fällen übernehmen Kinder der Betroffenen Betreuungsaufgaben sozialer und/oder administrativer Art. Im Fall eines Haushaltes, wo ein minderjähriges Kind mit der Betroffenen lebt, wird grosses Engagement dieses «Young Carers» sichtbar, sowie deren Bedeutung als wichtiges Teil des Systems der Betroffenen.

Eine Betroffene sowie eine Angehörige hatten vor oder zu Beginn der Krankheit Betreuungsaufgaben mit älteren Angehörigen inne, was im Fall der Angehörigen zu einer belasteten Situation bei Krankheitsbeginn führte.

Die Befindlichkeit der Angehörigen ist sowohl für die Betroffenen als auch für weitere Angehörige prägend. Die Betreuung einer Betroffenen wird durch die eigene akute Krankheit der Angehörigen beeinflusst, wobei nicht deutlich zugeordnet werden kann, welche Aspekte auf die gesundheitliche Situation der Angehörigen zurückzuführen sind und welche auf deren Persönlichkeit oder die Prägung der Beziehung. Das Kind fühlt sich durch die als mangelhaft wahrgenommene Pflege durch das andere Elternteil belastet. In einem anderen Haushalt erkrankt im Krankheitsverlauf eines der Kinder psychisch, was sowohl auf die belastende Situation durch die Erkrankung des Elternteils hinweist als auch eine weitere Belastung für den betreuenden Elternteil darstellt.

Es gibt niemanden, die oder der für Ordnung und Struktur die Führung übernehmen könnte im Haushalt, der mit dem Teenager zunehmend chaotischer wird. Hier wären die Eltern gefragt, die aber beide «abwesend» sind. Der junge Mensch steht wohl ziemlich im Leeren. (Beispielaussage Berater:in)

Gesellschaftliche Teilhabe

In vier der fünf Fällen kommt zur Sprache, dass die Angehörigen sich wegen zunehmender Isolation der Betroffenen sorgen. Eine Angehörige erwähnt, dass die Ausführung der geliebten Hobbies durch die Krankheit unmöglich wird und die Aufgabe regelmässiger Essen im Freundeskreis als grossen Verlust erlebt wird⁵. Eine andere Angehörige sieht, wie die Beschäftigung mit Büchern der Betroffenen noch immer gut tut, durch die zunehmenden kognitiven Einschränkungen aber schwieriger und unmöglich wird. Freund:innen werden in drei Fällen als wichtig für das Wohlbefinden der Betroffenen erwähnt, wobei nicht immer klar wird, wie präsent diese jeweils sind. In einem Fall wird deutlich, wie der Abbau verbaler Ausdrucksfähigkeit und schwindender Orientierungssinn sowohl gesellschaftliche Teilhabe als auch Bewegungsradius der Betroffenen einschränkt. Ein Fall zeigt, wie neue Aufgaben während dem Krankheitsverlauf dem Betroffenen Sinn und Lebensfreude bringen; nebst einem in den Haushalt aufgenommenen Hund ist dies insbesondere der Austausch mit und das Engagement für andere Demenzbetroffene und der Gang an die Öffentlichkeit mit der eigenen Erkrankung.

Sie weiss nichts mehr mit sich anzufangen ausser Waschen und Putzen. Wenn das erledigt ist, geht sie raus spazieren. Draussen ist es jedoch so hektisch, dass sie wieder nachhause geht und sehr häufig weint. (Beispielaussage Angehörige:r)

⁵ Diese Information erhielt ich mündlich durch ein Mitglied der Beratungsstelle der Stiftung Wirrgarten.

4.2.2 Forschungsfrage 2

Wie wirken sich die individuellen Lebensumstände auf die Herausforderungen in den verschiedenen Lebensbereiche aus, aus was ergeben sich besondere Schwierigkeiten und allenfalls auch Chancen?

Die Betroffenen und ihr Umfeld stellen Systeme dar, in denen die einzelnen Faktoren ihre Wirkung im Zusammenspiel mit allen anderen Faktoren entfalten. So kann ein Faktor im Leben einer oder eines Betroffenen je nach System eine Ressource, oder aber eine Schwierigkeit darstellen. Auch charakterliche Eigenschaften der Betroffenen sind von Bedeutung, wie Herausforderungen erlebt und angegangen werden. Wie die verschiedenen Anteile des Systems der Betroffenen ineinandergreifen und das Erleben der demenzspezifischen Herausforderung prägen lässt sich am Beispiel der Berufsaufgabe illustrieren:

Die Akademikerin scheint stark geprägt von ihren beruflichen Interessen zu sein und vermisst den intellektuellen Austausch. Ihre Angehörigen sehen, dass sie ihre Interessen nicht mehr nachgehen kann, da ihre kognitiven Einschränkungen die Auseinandersetzung mit Büchern nicht mehr zulassen. Hier mag die intellektuelle Schulung der Betroffenen eine Ressource gewesen sein, die ihr erlaubte, aktiv die Planung ihres Lebensweges mit der Krankheit mitzubestimmen. Gleichzeitig ist dieser Interessenbereich besonders stark und früh durch die Degeneration der kognitiven Fähigkeiten betroffen, wodurch ihr ein besonderer Verlust zuteilwurde. Im Fall des Haushalts der Selbständigerwerbenden steht die finanzielle Sorge im Vordergrund, was durch die Versicherungssituation bedingt ist, allenfalls aber auch durch die multiple Belastungssituation der Partnerin zusätzlich empfunden wird. Bei einer Gesundheitsfachperson wird ebenfalls vor allem auf den finanziellen Aspekt der Berufsaufgabe hingewiesen, während die soziale Komponente weniger gewichtig erscheint, da einerseits durch eine engagierten Angehörige Ersatz-Tätigkeiten gefunden werden konnten, und andererseits die Betroffene eher als Einzelgängerin beschrieben wird. Dem Beschäftigten im Detailhandel scheint das Loslassen und der Einstieg in neue Aufgaben relativ leicht zu fallen, wobei dieser aber besonders intensiv von seiner Partnerin darin unterstützt und betreut wird, und ihm sein sonniges Gemüt als zusätzliche Ressource angerechnet wird.

Auch im familiären Bereich lassen sich die zahlreichen Verschränkungen und Wechselwirkungen von einzelnen Faktoren im System der Betroffenen gut nachzeichnen. Partnerschaft und Kinder zeigen sich als besonders prägende Faktoren, die sowohl eine

Ressource als auch eine besondere Herausforderung für die Betroffenen darstellen – in vielen Fällen auch beides:

Für eine Betroffene ist es eine grosse emotionale und praktische Stütze, dass ihr minderjähriges Kind noch im Haushalt lebt. Es kümmert sich um sie und bietet ihr Beständigkeit. Gleichzeitig erschwert das Zusammenleben mit dem Teenager das live-in-Betreuungssetting, da Verantwortlichkeiten nicht in jedem Bereich abgedeckt werden können. Die Sorge um das Wohl der und des anderen erfahren beide Seiten, und das Kind nimmt eine Betreuungsrolle als «Young Carer» ein, die nicht in das Leben eines Teenagers passt. Einer anderen Familie kommt es entgegen, dass die Kinder Expertise in Versicherungsfragen besitzen, gleichzeitig wird eine besondere Belastung durch die Situation bei einem der Kinder sichtbar. Für das Tragen des Schicksals zeigt es sich in diesem Haushalt als hilfreich, dass die volljährigen Kinder und ein Elternteil sich die Sorge und Verantwortung um ihren Angehörigen teilen können.

Sowohl Partner:innen als auch Ex-Partner:innen übernehmen in allen Fällen eine besondere Verantwortung, sei es in der Betreuung oder in der Organisation der weiteren Schritte auf dem Krankheitsweg. Dies bringt sie dazu, aktiv nach Beratung und Unterstützungsangeboten suchen. Wo dies nicht geschieht, sind es die Kinder, die die Beratungsstelle aufsuchen und nach Möglichkeiten suchen, sich oder ihre Angehörigen zu entlasten. Für die sorgenden Angehörigen stellt die Erkrankung in jedem Fall eine Herausforderung dar, die sie gemäss ihren je eigenen Ressourcen angehen.

4.2.3 Forschungsfrage 3

Lassen sich trotz Unterschiedlichkeit der Lebenssituationen und Krankheitsgeschichte gemeinsame Bedarfe ableiten, und welche?

Durch die Quellenauswahl begründet kommt in jedem der betroffenen Systeme der Moment, wo entweder Entlastung für die sorgenden Angehörigen, Unterstützung für die erkrankte Person, und – in jedem Fall – Beratung gesucht wird.

Entlastungs- und Unterstützungsangebote werden in den meisten Fällen von nahen Angehörigen erfragt, in einem Fall leitete der besorgte Blick eines erwachsenen Kindes auf die Betreuungssituation den Zuzug der Beratungsstelle ein. Auch in den Systemen, wo liebevolle Partner:innen mit Engagement ihre Angehörigen betreuen, wird aufgrund beschränkter Ressourcen und zunehmender Pflegebedürftigkeit Unterstützung und Entlastung notwendig. Für die betroffene Person werden z.B. Gesprächs- und Wandergruppen, Tagesbetreuung, und teilweise Spitex oder andere

Pflegedienstleistungen in Anspruch genommen. Bedarf zeigt sich also nach Angeboten, die einerseits die Lebensqualität der erkrankten Personen verbessern, andererseits den Angehörigen Entlastung und Zeit für andere Aufgaben bieten. Die Wahl der Angebote beruht auf Vorlieben, zeitlicher Verfügbarkeit, dem krankheitsbedingten Zustand und den Bedürfnissen der Betroffenen.

Allen Fällen gemeinsam ist ein als zentral erscheinender Bedarf nach Beratung, die auf die individuelle Situation eingeht. Beratung wurde in den meisten Fällen ebenfalls von den nächsten Angehörigen erfragt, in zwei Fällen (auch) von den Betroffenen selbst. Bedarf zeigt sich nach Informationen über die Krankheit und Unterstützung darin, sich mit der Demenz-Diagnose auseinanderzusetzen; nach Übersicht über mögliche Leistungen und die zuständigen Stellen; nach Auskunft über Freizeit- und Vernetzungsangebote für Demenzbetroffene und ihre Angehörige; nach Unterstützung oder Leitung in der Organisation von z.T. aufwändigen Betreuungssettings; nach einer Ansprechperson und Gesprächspartnerin, um wichtige Entscheidungen und zentrale Fragen gemeinsam zu erörtern und abzuwägen; oder für Entscheidungsprozesse innerhalb des Angehörigenkreises, die eines professionellen und neutralen Blicks von aussen bedürfen.

Dabei zeigt sich besonders prägnant, dass im Bereich Wohnen Bedarf nach Angeboten besteht, die erst zu erschaffen wären, so dass insbesondere allein- oder mit Kinder lebenden Betroffene bedarfsgerecht unterstützt werden, sobald sich eine Überforderung mit der Wohnsituation andeutet, lange bevor eine stationäre Betreuung angezeigt ist. Auch temporäre stationäre Entlastungs- und Übergangsangebote zeigen sich als Bedürfnis. Solche bieten auf der einen Seite den Angehörigen Auszeiten, in denen sie die Verantwortung abgeben können. Auf der anderen Seite kann angesichts der schwierigen Entscheidung des richtigen Zeitpunkts eines Heimeintritts auf diese Weise auch eine Annäherung an diese neue Phase geschaffen werden.

Insbesondere durch die ausführlicheren Akten lässt sich nachzeichnen, dass die Beratung nicht nur praktische Unterstützung in Form von Information und Vermittlung leistet, sondern eine Begleitung der Angehörigen auf dem Weg bis zum Eintritt in stationäre Betreuung darstellt. Diese Begleitung ist deshalb essenziell, weil eine dementielle Erkrankung sowohl für die Betroffenen als auch ihre Angehörigen grosse Unsicherheit mit sich bringt. Durch das Voranschreiten der degenerativen Krankheit müssen Lösungen ständig neu gefunden und Entscheide angepasst werden. Auch stehen besonders herausfordernde Entscheidungsprozesse an, wie z.B. jener für den richtigen Zeitpunkt einer stationären Unterbringung. Solche Entscheide sind langwierig und durch den unsteten,

mäandernden Verlauf der degenerativen Erkrankung besonders schwer zu treffen. Hier ist eine flexible, personen- wie auch situationsbezogene Beratung gefragt.

Langfristige Begleitung kann eine Vertrauensbasis schaffen, um professionellen Rat zuzulassen und Verbesserungen für die Situation zu erzielen. Gerade in problematischen Betreuungssettings zeigt sich dies als wichtig, zumal Betroffene mit voranschreitender Krankheit in zunehmende Abhängigkeit von ihren Angehörigen geraten.

Die je individuelle Situation jedes betroffenen Systems führt häufig dazu, dass sich Betroffene und ihre Angehörige mit der Krankheit alleingelassen fühlen. Die Vernetzung mit anderen Betroffenen zeigt sich in einigen Fällen als Bedürfnis. Für die Betroffenen ist es wichtig, in ihrer Selbstaktualisierung unterstützt zu werden, die durch den Krankheitsverlauf immer wieder auf Neue notwendig wird. Nur eine breite Fächerung von Angeboten - von eher krankheitszentrierten wie die Gesprächsgruppe bis hin zu eher Normalität schenkenden wie die Tanznachmittage oder Wandergruppen - kann den individuellen Bedürfnissen gerecht werden.

5 Diskussion

5.1 Reflektion der Methode und praktische Implikationen

Durch das theoriegeleitete Forschungsdesign gelang es mit vorliegender Projektarbeit trotz des kleinen Sampels den durch aktuelle Studien aufgezeigten Bedarf an Beratungs- und Unterstützungsangeboten für YOD und deren Angehörige aufzuzeigen. Hier bieten sich Anknüpfungspunkte für weitere regionale oder themenvertiefende Studien und Evaluationen von Pilotprojekten. Zur Vervollständigung des Bildes subjektiver Bedürfnisse könnten diese bei Betroffenen – zu verschiedenen Zeitpunkten ihrer Erkrankung - noch gezielter abgefragt werden.

Da durch das Untersuchungsdesign nur Fälle einbezogen wurden, die Beratung in Anspruch nahmen, müsste in weiteren Studien untersucht werden, welche Betroffene keine Beratung aufsuchen und warum. Stehen ihnen Hürden im Weg, wie z.B. sprachliche? Solche Hürden müssten erfasst werden, damit auch bisher unerreichten Personengruppen Unterstützung geboten werden kann.

Die spezifischen Herausforderungen durch die Berufsaufgabe konnte in dieser Arbeit nicht näher untersucht werden. Der Mangel an Daten dazu mag damit zusammenhängen, dass die Herausforderung der Berufsaufgabe häufig in die Zeit vor Diagnosestellung fällt,

und für die Angehörigen während der Beratungszeit nicht im Zentrum stehen. Da aber in mehreren Fällen der Wunsch nach sinnvoller Betätigung und Beschäftigung auftaucht, wären weitere empirische Untersuchungen und Pilotprojekte hilfreich, um neue Ansätze der beruflichen Integration zu finden. Da der Berufsausstieg häufig in die Zeit vor Diagnosestellung fällt, sind Möglichkeiten zur angepassten Beschäftigung im gleichen Betrieb noch wenig erprobt. Da eine degenerative Erkrankung laufend Anpassungen an Aufgaben und Betreuung nötig macht, müssten Betriebe beträchtliche Ressourcen zur Verfügung stellen, um eine zuträgliche Beschäftigung zu gewährleisten. Beschäftigung in spezialisierten Institutionen scheinen dazu eine gute Alternative, da Betreuung und Flexibilität als Teil der Struktur geplant und gewährleistet werden könnten.

Während die Auswertung deutlich macht, dass eine angepasste Wohnform so notwendig wie schwierig zu organisieren ist, zeigten ergänzende Gespräche Möglichkeiten auf, die es ebenfalls zu erproben gilt. Dass Betroffene von YOD möglichst lange zuhause wohnen können, ist mindestens aus zwei Gründen erstrebenswert: einerseits herrscht immer noch ein Mangel an altersgerechten stationären Wohnformen: andererseits werden für Angebote wie Tagesstrukturen keine Vergütungen gesprochen, wenn die betroffene Person stationär in Betreuung lebt. Insbesondere für alleinlebende Personen kann das selbständige Wohnen zuhause schon bald sehr anstrengend werden, so dass eine ambulante Wohnbegleitung, die sich nach den spezifischen Bedürfnissen der Betroffenen richtet, eine wichtige und sinnvolle Unterstützung böte. In der Psychiatrie sind solche Wohnformen bereits institutionalisiert, und könnten angepasst erprobt werden. Eine weitere Möglichkeit sind begleitete Wohngemeinschaften, wie sie in der Region z.B. in Weil am Rhein in Deutschland bereits existieren. Die Diversifizierung von Lebensentwürfen wird es notwendig machen, neue Wohnformen zu erschaffen und diese laufend zu evaluieren und anzupassen, stets mit dem Ziel, Betroffene durch bedarfsgerechte Betreuung in ihrem Wohlbefinden und ihrer Selbständigkeit zu unterstützen und in ihrem Bedürfnis nach Sicherheit zu stärken.

6 Literaturverzeichnis

- Aktion Demenz. Haus Herbstytlos. Retrieved December 1, 2022, from <https://aktiondemenz.ch/haus/>
- BAG. Zahlen und Fakten zu Demenz. Retrieved November 29, 2022, from <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html>
- Becker, S. und Fischlin, R. (2017). Demenz mit Mitte 50? – Gar nicht so selten! *NOVAcura*. 48(3), 9-12.
- Broda, B. & Käufer, D. (Eds.). (2022). *Diagnose Demenz im jüngeren Lebensalter: Praxisbuch für die Beratung und Betreuung*. Ernst Reinhardt Verlag.
- Carter, J. E., Oyeboode, 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*, 22(4), 468-473. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1257563>
- de Vugt, M., & Carter, J. (Eds.). (2022). *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. Routledge.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2018). Demenz im jüngeren Lebensalter: Ein Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr. *Ratgeber für Angehörige und Profis*.
- Diehl-Schmid, J., Kurz, A., Lautenschlager, N., & Saxl, S. (2020). Beratung der Angehörigen von Menschen mit Demenz im früheren Lebensalter mittels moderner Informationstechnologien. *Psychotherapie im Alter*, 17(2), 227-236. <https://doi.org/10.30820/1613-2637-2020-2-227>
- Flick, U. (1998). Qualitative Forschung: Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Rohwolts Enzyklopedie.
- Hiltbrunner, B. (2017). Aus medizinischer Sicht: Demenz bei jungen Menschen. *NOVAcura*. 48(3), 13-15.
- Hof Rickenbach. Situation der jungen Menschen mit Demenz. Retrieved November 30, 2022, from <https://www.hofrickenbach.ch/demenz/jungbetroffene/>
- ICD-Code. ICD-10-GM-2022. Retrieved November 21, 2022, from <https://www.icd-code.de/suche/icd/code/F03.html?sp=SDemenz>
- Kuehni, E. (2017). Demenz im Beruf. *NOVAcura*. 48(3), 25-27.

- Loi, S. M., Eratne, D., Goh, A. M., Wibawa, P., Farrand, S., Kelso, W., ... & Velakoulis, D. (2021). A 10 year retrospective cohort study of inpatients with younger-onset dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(2), 294-301.
<https://doi.org/10.1002/gps.5424>
- Loi, S. M., Goh, A. M., Mocellin, R., Malpas, C. B., Parker, S., Eratne, D., ... & Velakoulis, D. (2022). Time to diagnosis in younger-onset dementia and the impact of a specialist diagnostic service. *International Psychogeriatrics*, 34(4), 367-375.
<https://doi.org/10.1017/S1041610220001489>
- Mayrhofer, A. M., Mathie, E., McKeown, J., Goodman, C., Irvine, L., Hall, N., & Walker, M. (2020). Young onset dementia: Public involvement in co-designing community-based support. *Dementia*, 19(4), 1051-1066.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334038>
- Millenaar, J., & de Vugt, M. (2022). Changes in behaviour and emotions. *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. 57-64.
- Oyebode, J. R. (2022). The experience of living with young onset dementia. *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. 67-87.
- Penn, D., & Rossor, M. (2022). Epidemiology and subtypes of dementia. *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. 19-41.
- Pijnenburg, Y. A., & Klaassen, C. (2022). Clinical presentation and differential diagnosis of dementia in younger people. *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. 45-56.
- Selbsthilfe Zürich (2021). Selbsthilfegruppe "U65 - kompetent trotz Demenz". Retrieved November 30, 2022, from
<https://www.selbsthilfezuerich.ch/shzh/de/aktuell/news/2021/selbsthilfegruppe-u65-kompetent-trotz-demenz.html>
- Swaffer, K. (2017) Was zum Teufel geschieht in meinem Kopf? Mit einer früh einsetzenden Demenz leben und kämpfen. Hogrefe.
- van de Veen, D., Bakker, C., Rosness, T., & Koopmans, R. (2022). Young onset dementia – challenges in nomenclature and clinical definitions. *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. 7-18.
- Wolf, N. (2021). (Wohn-)Angebote für junge Menschen mit Demenz: Impulse für die Schaffung bedürfnisorientierter Strukturen. Version 2. Alzheimer Zürich.