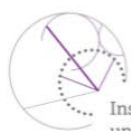


Demenz vor 65 Jahren

Curriculum

Demenz vor 65 verstehen und damit umgehen lernen
Online-Seminar für Angehörige von jungbetroffenen
Menschen mit Demenz



IZGS

Institut für Zukunftsfragen der Gesundheits-
und Sozialwirtschaft der EHD

Evangelische Hochschule
Darmstadt

University of Applied Sciences

CAMPUS³
EHD | WEITERBILDUNG

gefördert von

Eine Initiative der

HESSEN

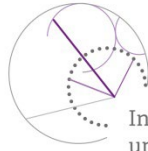


Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege



Hans und Ilse
**Breuer
Stiftung**
ALZHEIMER
FORSCHUNG UND HILFE





Curriculum

Demenz vor 65 verstehen und damit umgehen lernen

Online-Seminar für Angehörige von jungbetroffenen Menschen mit Demenz

für die Weiterbildung der Evangelischen Hochschule Darmstadt durch Campus 3L gGmbH

erstellt in Kooperation mit der Hans und Ilse-Breuer-Stiftung und der Anlaufstelle für präsenile Demenz, insbesondere durch Maren Ewald, sowie seitens des Instituts für Zukunftsfragen der Gesundheits- und Sozialwirtschaft durch Prof. Dr. Michael Vilain, Carmen Schulz und Isabelle Julia Wydra.

Stand 15. August 2025

Herausgeber

Evangelische Hochschule Darmstadt
Zweifalltorweg 12
64293 Darmstadt

Hans und Ilse-Breuer-Stiftung
Thurn- und Taxis Platz 6
60313 Frankfurt am Main

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Eine Nutzung durch Dritte bedarf der Zustimmung der Urheber.

Inhalt

1.	Wichtigkeit der Schulung für Angehörige von jung Erkrankten	1
2.	Schulungsziele	2
3.	Zielgruppe und Teilnahmevoraussetzungen	4
4.	Format, Methode und Didaktik	5
5.	Modulübersicht	10
6.	Literaturverzeichnis	16

1. Wichtigkeit der Schulung für Angehörige von jung Erkrankten

Unabhängig vom Lebensalter stellt eine Demenzdiagnose für Betroffene eine tiefgreifende Zäsur dar, die die persönliche Lebensplanung erschüttert und ein hohes Maß an psychischer Verarbeitung erfordert. Je jünger die Betroffenen sind, desto existenzieller wird diese Erfahrung: Die Krankheit trifft sie oft „mitten im Leben“, in einer Phase, in der körperliche Leistungsfähigkeit, Selbstständigkeit und soziale Rollen als selbstverständlich gelten (vgl. Schaeffer & Moers 2003: 451f). Der plötzliche Verlust dieser Selbstverständlichkeiten bringt massive Verunsicherungen mit sich und wirkt sich auf Identität und Biografie aus.

Gerade bei Demenz vor dem 65. Lebensjahr treten spezifische Herausforderungen auf, die Betroffene und ihre Angehörigen in besonderem Maße belasten. Die Studie von Bakker et al. (2010) zeigt, dass insbesondere die häufig verzögerte Diagnosestellung, tiefgreifende biografische Einschnitte sowie erhebliche emotionale und organisatorische Anforderungen den Alltag nachhaltig prägen. Die Diagnose *präsenile Demenz* bedeutet für die Erkrankten wie auch für ihre Angehörigen eine radikale Veränderung: Alltagsstrukturen, berufliche Perspektiven und familiäre Rollen geraten aus dem Gleichgewicht. Nicht nur die betroffene Person, auch das gesamte soziale Umfeld ist gefordert, neue Wege im Umgang mit der Erkrankung zu finden. Insbesondere Lebenspartner*innen und enge Familienangehörige übernehmen oftmals über längere Zeiträume hinweg umfassende Betreuungs- und Pflegeaufgaben. Angehörige berichten in diesem Zusammenhang häufig von einem erhöhten Maß an psychischer Belastung, einer Einschränkung der Lebensqualität sowie einem Mangel an passgenauen Versorgungsstrukturen, insbesondere im Vergleich zu Angehörigen von Menschen mit spät einsetzender Demenz (vgl. Bakker et al. 2013).

Wie Gerhardt (1986) herausgearbeitet hat, zeigen sich Familien in solchen Situationen häufig anpassungsfähig und übernehmen flexibel zusätzliche Aufgaben – sie fungieren als sogenannter „familiärer Schwamm“ (vgl. Gerhardt & Friedrich 1982; Vincent 1966). Doch diese Flexibilität hat ihre Grenzen. Was als vorübergehende Unterstützung beginnt, wird bei chronischen Erkrankungen schnell zur dauerhaften Belastung. Die Folge: Überforderung, Erschöpfung und eine zunehmende Gefährdung der eigenen Gesundheit. Nicht selten entwickeln sich „Doppelverläufe“, bei denen sowohl die erkrankte Person als auch die betreuende Bezugsperson Unterstützungsbedarf aufweisen (vgl. Schaeffer & Moers 2003: 459).

Gerade bei anhaltender Belastung und fehlender externer Hilfe drohen Überforderung und Isolation. Hilfsangebote werden oftmals erst dann in Anspruch genommen, wenn Angehörige mit ihren Kräften am Ende sind. Um dem entgegenzuwirken, ist eine frühzeitige und bedarfsgerechte Unterstützung essenziell – nicht nur nach der Diagnose, sondern im kompletten Krankheitsverlauf. Dies umfasst sowohl Informationsvermittlung als auch den Zugang zu professionellen Versorgungsnetzwerken (vgl. Rütger-Schwermer & Witt 2014: 47).

Zwar lassen sich viele der krankheitsbedingten Einschränkungen nicht heilen, doch sie sind durch gezielte Interventionen, Gesundheitsförderung und Prävention beeinflussbar (vgl. Schaeffer & Moers 2003: 450). Der daraus resultierende Informations- und Unterstützungsbedarf wurde auch in den problemzentrierten Interviews zur Bedarfsanalyse im Großraum Frankfurt deutlich (vgl. Vilain et al. 2022). Sowohl Betroffene als auch Angehörige äußerten konkrete Bedarfe hinsichtlich der Alltagsbewältigung und dem Umgang mit der fortschreitenden Erkrankung.

Vor diesem Hintergrund wurde die Online-Schulung „Demenz vor 65 verstehen und damit umgehen lernen – Seminar für Angehörige von jung betroffenen Menschen mit Demenz“ entwickelt, und zwar im Rahmen eines vom Land Hessen geförderten Modellprojekts gemäß § 45c Abs. 4 SGB XI. Die Schulung wurde Anfang 2025 durchgeführt und wissenschaftlich begleitet. Die Ergebnisse der Evaluation sind bereits in dieses Curriculum eingeflossen.

Ziel der Schulung ist es, Angehörigen fundiertes Wissen, praxisnahe Handlungsmöglichkeiten und einen Raum für Austausch zu bieten. Die Schulung richtete sich ausschließlich an Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr. Diese spezifische Zielgruppenfokussierung ermöglicht es, passgenau auf deren besondere Lebenssituation einzugehen.

2. Schulungsziele

Die frühzeitige Konfrontation mit der Diagnose einer *präsenilen Demenz* bildet für Angehörige eine hochbelastende Lebenssituation, die mit weitreichenden emotionalen, familiären, beruflichen und sozialen Herausforderungen einhergeht. Das Schulungsangebot setzt genau an dieser sensiblen Phase an und verfolgt als zentrales Ziel die unmittelbare Entlastung pflegender und betreuender Angehöriger durch Information, Aufklärung und psychosoziale Unterstützung. Es bietet einen strukturierten Rahmen zur emotionalen Stabilisierung, zur Vermittlung relevanter Grundkenntnisse sowie zur Orientierung im komplexen Versorgungssystem.

Darüber hinaus zielt die Schulung darauf ab, pflegende Angehörige vor dem Hintergrund der tiefgreifenden Auswirkungen der Demenzdiagnose auf familiäre Beziehungen, berufliche Perspektiven und soziale Teilhabe gezielt zu stärken. Die Teilnehmenden bauen ihre Handlungskompetenz im Alltag aus, entwickeln individuelle Bewältigungsstrategien, aktivieren eigene Ressourcen zur Selbstfürsorge und erschließen sich ein grundlegendes Verständnis für die medizinischen Grundlagen der Erkrankung, rechtliche und sozialrechtliche Rahmenbedingungen, kommunikative Herausforderungen sowie psychosoziale Bewältigungsprozesse im familiären Kontext.

Die Konzeption des Angebots orientiert sich an den heterogenen Bedürfnissen der Zielgruppe und umfasst folgende Kernbereiche:

- **Wissensvermittlung:** Aufbau eines fundierten Verständnisses für die medizinischen, psychologischen und sozialen Besonderheiten der früh einsetzenden Demenz, einschließlich Symptomatik, Krankheitsverlauf sowie therapeutischer Behandlungs- und Unterstützungsoptionen.
- **Stärkung der Handlungssicherheit:** Vermittlung alltagspraktischer Kompetenzen im Umgang mit veränderten Rollenbildern sowie familiären, beruflichen und organisatorischen Herausforderungen.
- **Förderung kommunikativer Fähigkeiten:** Entwicklung wertschätzender und validierender Kommunikationsansätze zur Gestaltung einer gelingenden Beziehung mit der erkrankten Person und zur konstruktiven Konfliktbewältigung.
- **Orientierung über rechtliche Handlungsfelder:** Information über zentrale rechtliche Aspekte wie Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Pflegegradfeststellung und sozialrechtliche Ansprüche.
- **Psychosoziale Entlastung:** Schaffung eines geschützten Raums zur Bearbeitung emotionaler Belastungen wie Trauer, Überforderung oder Schuldgefühle.
- **Selbstfürsorge und Resilienzförderung:** Reflexion individueller Belastungssituationen sowie Vermittlung alltagsnaher Strategien zur emotionalen Stabilisierung und Stressbewältigung.
- **Stärkung der Selbstwirksamkeit:** Ermutigung zur aktiven Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation und zur bewussten Nutzung persönlicher Ressourcen.
- **Vernetzung und sozialer Austausch:** Förderung des Aufbaus einer unterstützenden Gemeinschaft unter den Teilnehmenden mit dem Ziel, langfristige Netzwerke gegenseitiger Hilfe zu etablieren.
- **Hinführung zu Unterstützungsstrukturen:** Orientierung über relevante Anlaufstellen, Beratungsdienste und professionelle Hilfeangebote zur gezielten Nutzung bestehender Versorgungsressourcen.

Das Angebot folgt einem präventiven Ansatz und unterstützt Angehörige frühzeitig in ihrer neuen Lebenssituation. Es stärkt das Gefühl von Selbstwirksamkeit, vermittelt grundlegende medizinische und rechtliche Orientierung, fördert die psychische Widerstandskraft (Resilienz) und ermöglicht den Aufbau stabiler sozialer Netzwerke.

Damit leistet die Schulung einen wichtigen Beitrag zur Vermeidung von Überforderung, zur Stabilisierung von Pflegebeziehungen und zur Prävention von Versorgungslücken oder - Abbrüchen im weiteren Verlauf der Erkrankung.

3. Zielgruppe und Teilnahmevoraussetzungen

Die Teilnahme an der Schulung ist ausschließlich pflegenden und betreuenden Angehörigen von Menschen mit früh einsetzender Demenz vorbehalten. Teilnahmeberechtigt sind Personen, die in einem familiären, partnerschaftlichen oder vergleichbaren persönlichen Verhältnis zu einer betroffenen Person stehen und eine maßgebliche Rolle in deren Unterstützung oder Versorgung übernehmen. Anmeldungen aus beruflichem Interesse – etwa durch Fachkräfte oder andere Personen aus dem professionellen Umfeld – sollten ausgeschlossen sein.

Die Schulung richtet sich gezielt an Angehörige, deren erkrankte Familienmitglieder sich im frühen Stadium der Erkrankung befinden. Insbesondere unmittelbar nach der Diagnosestellung entsteht bei vielen Betroffenen ein hoher Bedarf an Orientierung, emotionaler Stabilisierung und verlässlichen Informationen. In dieser sensiblen Phase stellen sich vorrangig Fragen zur künftigen Lebensplanung, zum Umgang mit der Diagnose und zur Gestaltung des familiären Alltags. Ziel der Schulung ist es, Angehörige frühzeitig zu begleiten, emotional zu entlasten und erste individuelle Bewältigungsstrategien zu fördern.



Ziel: Schulung direkt nach Diagnose

Die Schulung sollte zeitnah nach der Diagnosestellung erfolgen. So kann von Anfang an eine strukturierte Informations- und Aufklärungsarbeit geleistet, feste Ansprechpersonen und andere Betroffene identifiziert und somit eine solide Ausgangsbasis für die kommenden Jahre geschaffen werden, die ein Begleiten der betroffenen Familien ermöglicht.

Zur Sicherung eines vertrauensvollen und geschützten Rahmens ist die Gruppengröße auf maximal 16 Teilnehmende begrenzt. Dies schafft eine Atmosphäre, in der persönliche Erfahrungen, individuelle Fragen und emotionale Anliegen offen und respektvoll eingebracht werden können. Die feste Gruppenzusammensetzung über den gesamten Kursverlauf hinweg unterstützt den Aufbau von Vertrauen und Gruppenbindung.

Von einer Aufzeichnung der Schulungseinheiten sollte abgesehen werden. Der Schutz der Privatsphäre sowie ein sensibler Umgang mit persönlichen Informationen haben höchste Priorität und bilden die Grundlage für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit.

4. Format, Methode und Didaktik

Die Schulung ist als überwiegend digitales und kostenfreies Gruppenangebot konzipiert. Das Online-Format gewährleistet einen niedrighschwelligen, flexiblen und ortsunabhängigen Zugang – unabhängig davon, ob pflegende Angehörige in städtischen oder ländlichen Regionen leben, in ihrer Mobilität eingeschränkt sind oder zeitlich stark eingebunden sind. Die digitale Durchführung ermöglicht eine Teilnahme direkt aus dem häuslichen Umfeld, reduziert organisatorische Hürden wie Anfahrtswege oder die Notwendigkeit einer Ersatzbetreuung und erschließt insbesondere Regionen mit unzureichender Versorgungsstruktur.

Um eine vertrauensvolle Lernatmosphäre zu fördern, kann ein persönlicher Kontakt zwischen Teilnehmenden und Dozierenden als fördernder Impuls wirken. Vor diesem Hintergrund erscheint es wünschenswert, ein bis zwei der Schulungseinheiten – idealerweise zu Beginn oder im Themenfeld „Partnerschaft“ – in Präsenzform durchzuführen, sofern sich eine ausreichende Anzahl von Teilnehmenden in regionaler Nähe befindet. Die persönliche Begegnung unterstützt nicht nur den Aufbau von Beziehung und Vertrauen, sondern kann auch die Gruppendynamik nachhaltig stärken und den informellen Austausch untereinander erleichtern.



Persönliches Kennenlernen

Zur Förderung des Netzerkaufbaus und zur Vertrauensbildung sollte der erste Schulungstermin und der Schulungstermin zum sensiblen Thema Partnerschaft in Präsenz erfolgen.

Die Schulung besteht aus **sechs Modulen** mit einer **Dauer von jeweils 90 Minuten**. Jedes Modul umfasst zwei direkt aufeinanderfolgende Unterrichtseinheiten. Die Durchführung erfolgt im **Wochenrhythmus, jeweils am selben Wochentag**, um einen verlässlichen Rahmen zu schaffen. Die Termine sind frühzeitig bekanntzugeben, damit die Teilnehmenden ihre Teilnahme vorausschauend einplanen können. Es wird ausdrücklich empfohlen, an der gesamten Schulungsreihe teilzunehmen und nicht nur an einzelnen Sitzungen.

Eine feste zeitliche Struktur bietet Planungssicherheit und erleichtert die Integration der Schulung in den oftmals herausfordernden Alltag pflegender Angehöriger. Der konstante Rhythmus fördert einen kontinuierlichen Lernprozess, erleichtert den inhaltlichen Anschluss zwischen den Modulen und unterstützt eine nachhaltige Verankerung des Erlernten. Zugleich eröffnet das wöchentliche Format ausreichend Raum für persönliche Reflexion, die praktische Erprobung im Alltag sowie die zeitnahe Klärung offener Fragen.

Die Schulung gliedert sich in folgende thematische Module:

- 1. Einführung:** Einstieg in die Schulung, gegenseitiges Kennenlernen sowie Klärung individueller Ausgangslagen, Erwartungen und Zielsetzungen
- 2. Kommunikation:** Umgang mit sprachlichen und emotionalen Veränderungen, Einführung in validierende Gesprächsführung und konfliktpräventive Kommunikation
- 3. Medizinische Grundlagen:** Verständnis der Erkrankung, Symptomatik, Verlauf und therapeutischer Behandlungsoptionen
- 4. Partnerschaft:** Reflexion von Rollenveränderungen, Auswirkungen auf Beziehungen und Strategien zur Gestaltung partnerschaftlicher Nähe trotz Belastung
- 5. Rechtlicher Handlungsrahmen:** Vermittlung grundlegender Informationen zu Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Pflegegradfeststellung, Leistungsansprüchen sowie zentralen sozialrechtlichen Ansprüchen, Vertiefung der Themen rund um Pflegegrade, Entlastungsleistungen und den Zugang zu bestehenden Unterstützungs- und Hilfesystemen
- 6. Selbstfürsorge und Abschluss:** Strategien zur Stressbewältigung, Aktivierung persönlicher Ressourcen, Resilienzförderung, gemeinsamer Rückblick auf den Schulungsverlauf sowie Ausblick und Feedbackrunde der Inhalte

Für die inhaltliche Gestaltung und Durchführung der Module wird die Einbindung eines interdisziplinär zusammengesetzten Dozierendenteams ausdrücklich empfohlen. Dieses sollte sich **aus qualifizierten Fachpersonen mit fundierter Expertise** in den Bereichen vor dem 65. Lebensjahr auftretender Demenz sowie Medizin, Psychologie und Recht zusammensetzen. Eine solche fachübergreifende Perspektive stellt sicher, dass die Lebensrealität pflegender Angehöriger nicht eindimensional, sondern in ihrer ganzen fachlichen, sozialen und emotionalen Komplexität abgebildet wird.

Neben der fachlichen Kompetenz sind ausgeprägte **didaktische und kommunikative Fähigkeiten** der Lehrenden unerlässlich. Die vermittelten Inhalte sollten klar strukturiert, verständlich und anwendungsnah aufbereitet sein. Gleichzeitig ist ein einfühlsamer, zugewandter Umgang mit den Teilnehmenden erforderlich – insbesondere bei Themen, die persönliche Betroffenheit hervorrufen können. Ein sensibler Umgang mit Sprache, Emotionen und Gruppendynamiken ist in diesen Kontexten unverzichtbar. Nur wenn sich Teilnehmende in ihrem individuellen Erleben gesehen, verstanden und sicher aufgehoben fühlen, kann ein vertrauensvoller Lern- und Austauschraum entstehen.

»» **Notwendigkeit: Fachexpertise präsenile Demenz**

Da sich das Schulungsangebot gezielt an Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr richtet, ist es essenziell, dass die Dozierenden über fundierte Kenntnisse in diesem spezifischen Themenfeld verfügen. Die Besonderheiten einer früh einsetzenden Demenz – etwa hinsichtlich Krankheitsverlauf, psychosozialer Dynamiken oder der familiären Lebensphase – unterscheiden sich deutlich von den Herausforderungen der sogenannten senilen Demenz. Diese Unterschiede sollten in den Schulungseinheiten kontinuierlich berücksichtigt und in den Mittelpunkt gestellt werden. In vielen bestehenden Angeboten für Angehörige liegt der Fokus auf altersbedingter Demenz; dort bleiben die spezifischen Bedarfe jüngerer Erkrankter und ihrer Familien häufig unberücksichtigt. Um dieser Versorgungslücke gezielt zu begegnen, sollten alle Referierenden sowohl über einschlägige Fachkenntnisse als auch über praktische Erfahrungen im Umgang mit dieser Zielgruppe verfügen.

»» **Tipp: Teilnehmenden Steckbriefe**

*Um redundante Vorstellungsrunden bei wechselnden Dozent*innen zu vermeiden und gleichzeitig eine individuelle Ansprache der Teilnehmenden zu ermöglichen, empfiehlt sich die Erstellung biografischer Steckbriefe im Rahmen des ersten Schulungstermins. Diese sollten zentrale Informationen zu den familiären Hintergründen, zur Erkrankungssituation sowie zu individuellen Erwartungen oder besonderen Anliegen enthalten. Die Steckbriefe stehen dem gesamten Dozierendeteam zur Verfügung, sodass sich dieses gezielt auf die jeweilige Teilnehmenden Gruppe vorbereiten kann. Die so gewonnene Zeit kann in den Folgeterminen für vertiefte inhaltliche Arbeit genutzt werden. Alternativ oder ergänzend ist es sinnvoll, alle Dozierenden zum ersten Schulungsabend einzuladen, um ein erstes persönliches Kennenlernen zu ermöglichen und eine Vertrauensebene aufzubauen.*

Die Schulung folgt einem strukturierten, zugleich aber offenen und flexiblen didaktischen Konzept, das sich durchgängig an den Lebensrealitäten pflegender und betreuender Angehöriger orientiert. Es kommt kein starrer Ablaufplan zum Einsatz. Stattdessen wird jeder inhaltliche Schwerpunkt so gestaltet, dass er Raum für individuelle Fragestellungen, persönliche Beiträge und aktuelle Anliegen der Teilnehmenden lässt. Jedes Modul behandelt zwar einen thematisch definierten Schwerpunkt, ist jedoch methodisch so konzipiert, dass Anpassungen an den situativen Bedarf jederzeit möglich sind. Diese Offenheit ist insbesondere bei psychosozialen Themen zwingend erforderlich, da sich individuelle Belastungen, Perspektiven und Unterstützungsbedarfe im Verlauf der Schulung dynamisch entwickeln können.

Für jeden Schulungsdurchgang sollte deswegen **eine feste Ansprechperson** benannt werden, die den gesamten Prozess kontinuierlich begleitet. Diese Person steht den Teilnehmenden als verlässliche, persönliche Bezugsperson zur Verfügung – sowohl während der

Schulungseinheiten als auch außerhalb, etwa bei individuellen Rückfragen, organisatorischen Belangen oder emotionalen Anliegen. Die konstante Begleitung stärkt das Sicherheitsgefühl, schafft Vertrauen und signalisiert den Teilnehmenden, dass sie mit ihren Sorgen und Unsicherheiten nicht allein sind. Gleichzeitig bietet sie einen geschützten Rahmen, in dem persönliche Themen frühzeitig erkannt und bedarfsgerecht aufgegriffen werden können.

Darüber hinaus ermöglicht die kontinuierliche Ansprechbarkeit eine höhere inhaltliche Flexibilität: Rückmeldungen oder Bedarfe, die im Verlauf der Schulung entstehen, können aufgegriffen und in die jeweiligen Module integriert oder vertiefend behandelt werden.

Im Idealfall wird die Ansprechperson durch eine zweite Kraft bei der technischen Durchführung der Online-Sitzungen unterstützt.

Die Module kombinieren fachlich fundierte **Inputs mit interaktiven Elementen**, die eine aktive Auseinandersetzung mit dem Thema ermöglichen. Dazu zählen strukturierte Austauschphasen, moderierte Gruppenreflexionen, alltagsnahe Fallbeispiele sowie gezielte Impulse zur Selbstreflexion und Anwendungsorientierung. Die Teilnehmenden sind aufgefordert, ihre Erfahrungen einzubringen, individuelle Perspektiven zu formulieren und gemeinsam Lösungswege zu entwickeln.



Bedürfnis nach Austausch ernst nehmen

Dem häufigen Wunsch der Angehörigen nach informellem Austausch mit anderen Betroffenen kann auch im digitalen Raum z. B. durch Breakout-Sessions Rechnung getragen werden.

Der methodische Aufbau zielt nicht allein auf die **Vermittlung von Wissen**, sondern auf eine nachhaltige **Stärkung der Handlungskompetenz im Alltag**. Die Schulung unterstützt die Teilnehmenden darin, den Umgang mit der Erkrankung emotional wie praktisch zu bewältigen, Orientierung zu finden und ihre Rolle als pflegende oder betreuende Bezugsperson selbstsicher und reflektiert auszufüllen.

Jede Schulungseinheit folgt einem **klaren, wertschätzenden Ablauf**, der eine **persönliche Begrüßung** der Teilnehmenden, **kamerafreundliche Rahmenbedingungen** sowie einen **Abschluss** umfasst, der Raum für Rückfragen, Feedback und Ausblick auf die nächste Einheit bietet. Gerade im digitalen Raum, in dem nonverbale Signale nur eingeschränkt wahrnehmbar sind, ist eine bewusst gestaltete Moderation entscheidend: Sie schafft Nähe, stärkt das Zugehörigkeitsgefühl und fördert eine vertrauensvolle Gruppenatmosphäre – zentrale Voraussetzungen für einen offenen Austausch und nachhaltiges Lernen.

»» **Tipp: regionale Treffpunkte initiieren**

Sofern organisatorisch realisierbar, empfiehlt sich eine regionale Zusammensetzung der Teilnehmenden. Dies erleichtert den Aufbau tragfähiger Netzwerke unter Angehörigen vor Ort. Entscheidend ist jedoch, dass das Angebot überhaupt zugänglich gemacht wird – auch überregional. Daher kann alternativ ein kontinuierlicher Schulungsbeginn im gesamten deutschsprachigen Raum erfolgen, wobei es Aufgabe der Schulungsleitung wäre, gezielt lokale Vernetzungen zu initiieren oder zu fördern.

»» **Tipp: Ergänzende Angebote schaffen**

*Viele Angehörige äußern im Kontext der Schulung den Wunsch nach begleitenden Unterstützungsangeboten. Dazu zählen therapeutisch begleitete Gruppenformate, individuelles Coaching oder niedrigschwellige psychosoziale Beratungsangebote. Die engmaschige Verzahnung solcher ergänzenden Formate mit dem Schulungsprogramm kann nicht nur die Wirksamkeit der Schulung erhöhen, sondern auch zur langfristigen Stabilisierung der Teilnehmenden beitragen. Darüber hinaus sollte perspektivisch der Aufbau regionaler Netzwerke mit spezialisierten Therapeut*innen, Beratungsstellen und Anlaufpunkten systematisch angeregt und gefördert werden.*

»» **Tipp: Follow-up-Mechanismen entwickeln**

Zur nachhaltigen Sicherung der Schulungseffekte sollte mittelfristig geprüft werden, ob niedrigschwellige Nachsorgeformate etabliert werden können. Diese könnten in Form von optionalen „Auffrischungstreffen“, thematischen Vertiefungseinheiten oder digitalen Sprechstunden realisiert werden. Solche Formate bieten nicht nur die Möglichkeit zur Wiederholung und Aktualisierung von Wissen, sondern tragen auch zur sozialen Stabilisierung der Teilnehmenden bei – insbesondere im Sinne eines fortdauernden Austauschs und der Aufrechterhaltung bestehender Kontakte.

5. Modulübersicht

Modul I: Einführung	UE	Empfohlenes Format
	2	Präsenz/ (Online)
<p>Durch das Kennenlernen der Angehörigen (evtl. auch der Betroffenen) wird eine Ausgangsbasis für ein Miteinander geschaffen. Ziel ist es, dass sich die Gruppe auch außerhalb des Schulungssetting gegenseitig vernetzt und unterstützt. Alle Teilnehmenden sollen informiert sein, dass es spezialisierte Anlaufstellen gibt.</p> <p>Ziele: Die Teilnehmenden haben...</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>einen inhaltlichen und zeitlichen Ablauf über die Schulung erhalten</i> • <i>sich gegenseitig vorgestellt</i> • <i>die zentrale Anlaufstelle für präsenile Demenz kennengelernt</i> <p>Inhalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vorstellung über den Ablauf, Ziele und thematische Schwerpunkte der Schulung</i> • <i>Gegenseitiges Kennenlernen der Teilnehmenden</i> • <i>Strukturierte Vorstellungsrunde mit biografischen Angaben (z. B. Beziehung zur erkrankten Person, Krankheitsstadium, familiäre und soziale Konstellation)</i> Im Nachgang: <i>Erstellung anonymisierter und pseudonymisierter Steckbriefe zur Orientierung für Dozierende/Projektteam</i> • <i>Identifikation aktueller Belastungssituationen</i> • <i>Offene Erwartungsabfrage zur Erhebung individueller Anliegen</i> • <i>Vorstellung der zentralen Anlaufstelle für präsenile Demenz</i> <p>Methoden: Moderierte Vorstellungsrunde, biografische Steckbriefe</p> <p>Zu Beginn der ersten Schulungseinheit erhalten die Teilnehmenden eine strukturierte Einführung in Aufbau, Zielsetzung und zeitlichen Ablauf der gesamten Schulungsreihe. Dieser Überblick dient dazu, Transparenz zu schaffen, Erwartungen zu klären und eine verlässliche Orientierung über den Verlauf der Weiterbildung zu ermöglichen.</p> <p>An die inhaltliche Einführung schließt sich eine moderierte Vorstellungsrunde an, die dem Aufbau eines ersten sozialen Kontakts innerhalb der Gruppe dient. Ziel ist es, durch einen wertschätzenden Rahmen eine vertrauensvolle Atmosphäre zu fördern, die den Grundstein für einen offenen und unterstützenden Austausch legt. Zur vertieften Auseinandersetzung mit der individuellen Situation der Teilnehmenden werden im weiteren Verlauf persönliche Steckbriefe erstellt. Diese erfassen zentrale Aspekte der aktuellen Lebensrealität, etwaige Belastungsfaktoren sowie Erwartungen an die Schulung.</p> <p>Die Erhebung dieses „Ist-Zustands“ erlaubt es, konkrete Problemfelder, Unsicherheiten oder Fragestellungen sichtbar zu machen. Auf diese Weise können die Inhalte der folgenden Module gezielt auf individuelle Herausforderungen ausgerichtet und relevante Themen bedarfsgerecht vertieft werden.</p>		

Modul II: Kommunikation und Umgang mit Menschen mit Demenz vor 65 Jahren	UE	Empfohlenes Format
	2	Online
<p>Die zweite Online-Schulung widmete sich der Vermittlung von Strategien zur Förderung einer wertschätzenden Kommunikation sowie eines gleichberechtigten und respektvollen Umgangs mit Menschen, die von einer Demenz vor 65 Jahren betroffen sind.</p> <p>Ziele: Die Teilnehmenden...</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen um die Besonderheiten der Symptome, die typisch für eine Demenz vor 65 Jahren sind • sind sensibilisiert, dass es eine chronische, nicht heilbare Krankheit ist, die nicht nur den Betroffenen betrifft • haben einen Überblick über den Verlauf des Krankheitsbilds • haben einen ersten Eindruck, was es heißt, einen Menschen mit Demenz zu begleiten und zu pflegen • haben Zahlen/Fakten zur Überforderung von Pflegenden kennengelernt • haben einen Überblick über die veränderten Rollenbilder, Verantwortungs- und Aufgabenbereiche • haben ein Verständnis für die Situation der Betroffenen selbst und können so besser mit der betroffenen Person aber auch mit sich selbst umgehen • wissen, wie mit Betroffenen auf Augenhöhe zu kommunizieren ist • wissen, an wen sie sich bei Unterstützungsbedarf wenden können <p>Inhalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • grundlegender Informationen zu Demenz vor 65 Jahren und Abgrenzung zur sogenannten senilen Demenz • Aufklärung über typische Symptome, Verlauf und Phasen der Erkrankung • Sensibilisierung für veränderte soziale Rollen und familiäre Dynamiken im Krankheitsverlauf • Alltagsmanagement (im Umgang mit der betroffenen Person und Selbstfürsorge) • Methoden zur wertschätzenden, beziehungsorientierten Kommunikation auf Augenhöhe mit Erkrankten • Einführung in das Konzept der Validation als anerkennende Kommunikationsstrategie • Konkrete Handlungsempfehlungen für den Umgang mit kognitiv beeinträchtigten Personen • Thematisierung kommunikativer Herausforderungen und Umgang mit fehlerhaften Wahrnehmungen • Auseinandersetzung mit emotional belastenden Situationen wie Selbstwahrnehmung von Defiziten • Emotionale Entlastung durch Anerkennung legitimer Gefühle (z. B. Überforderung, Zweifel, Trauer) • Besprechung von Trauerreaktionen bei Erkrankten und Angehörigen sowie Umgang mit Sprachlosigkeit • Förderung einer wertschätzenden, empathischen Haltung im Dialog mit demenziell erkrankten Menschen <p>Methoden: Fachvortrag, Fallbeispiele, Kommunikationsübungen, Fragerunde, Reflexion</p> <p>Einführende Informationen zu Symptomen, Verlaufsformen und den typischen Phasen der Erkrankung tragen dazu bei, die Teilnehmenden auf sich wandelnde Situationen im Krankheitsverlauf vorzubereiten und präventiv einer chronischen Überforderung entgegenzuwirken. Ziel dieses Moduls ist es, pflegenden Angehörigen grundlegende Strategien für einen respektvollen, empathischen und ressourcenorientierten Umgang mit Menschen mit Demenz vor 65 Jahren zu vermitteln. Im Mittelpunkt stehen Konzepte einer Kommunikation auf Augenhöhe, die geprägt ist von Anerkennung, Empathie und Sensibilität für die Lebenswelt der Betroffenen.</p> <p>Darüber hinaus bietet das Modul Raum für persönliche Reflexion und die Thematisierung emotionaler Aspekte wie Trauer, Scham, Angst vor Überforderung oder auch der inneren Ambivalenz in Bezug auf die Rolle als pflegende*r Angehörige*r. Die Möglichkeit, auch schwierige oder gesellschaftlich tabuisierte Gefühle offen zu benennen, soll entlastend wirken und dazu beitragen, Scham- oder Schuldgefühle zu reduzieren.</p>		

Modul III: Einführung in die medizinischen Grundlagen – Krankheitsbilder, Diagnostik und Therapie	UE	Empfohlenes Format
	2	Online
<p>Die dritte Schulungseinheit verfolgte das Ziel, medizinische Grundlagenkenntnisse zur früh auftretenden Demenz zu vertiefen und damit eine fundierte Wissensbasis für die Teilnehmenden zu schaffen.</p> <p>Ziele: Die Teilnehmenden...</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>haben einen Überblick über das Krankheitsbild einer Demenz mit seinen unterschiedlichen Ausprägungen</i> • <i>haben einen Überblick über die medizinischen Besonderheiten einer sogenannten präsenilen Demenz</i> • <i>wissen, welche Verläufe die früh auftretende Demenz nehmen kann</i> • <i>wissen, worauf Sie bei den an vor 65 Jahren an Demenz erkrankten Personen achten müssen</i> • <i>haben einen Überblick über mögliche Therapieansätze</i> <p>Inhalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vermittlung medizinischer Grundlagen zur sogenannten präsenilen Demenz (v. a. frontotemporale und prodromale Formen)</i> • <i>Aufklärung über Symptome, Verlauf und diagnostische Herausforderungen</i> • <i>Abgrenzung zu psychischen Erkrankungen wie Depression oder Burnout</i> • <i>Überblick über Diagnostik: Anamnese, kognitive Tests, Bildgebung, Labor</i> • <i>Besprechung medikamentöser und nicht-medikamentöser Therapien</i> • <i>Beispiele für psychosoziale Interventionen und alltagsnahe Unterstützungsmaßnahmen</i> • <i>Bedeutung rechtlicher Vorsorge (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht)</i> • <i>Thematisierung von Umgang mit Diagnose, Lebenserwartung und Sterbephase</i> • <i>Förderung von Akzeptanz, Resilienz und Austausch unter Angehörigen</i> <p>Methoden: Fachvortrag, Fragerunde</p> <p>Dieses Modul legt die medizinische Grundlage für das Verständnis der sogenannten präsenilen Demenz und schafft damit eine gemeinsame Wissensbasis für alle Teilnehmenden. Durch die fachlich fundierte Aufklärung sowie die Möglichkeit, individuelle medizinische Fragen direkt mit einer Fachperson zu besprechen, werden Unsicherheiten reduziert und ein differenzierter Blick auf Krankheitsverläufe, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten ermöglicht.</p>		

Modul IV: Wirkung der Demenz auf die partnerschaftliche Beziehung, Umgang mit neuen Rollen und Herausforderungen	UE	Empfohlenes Format
	2	Präsenz/ (Online)
<p>Im Mittelpunkt dieser Schulungseinheit steht die Auseinandersetzung mit den psychosozialen Auswirkungen früh einsetzender Demenz auf Paarbeziehungen. Ziel der Veranstaltung ist es, die Teilnehmenden für die vielfältigen emotionalen, sozialen und strukturellen Veränderungen zu sensibilisieren, die sich im Verlauf der Erkrankung ergeben können. Besondere Aufmerksamkeit gilt dabei der Entstehung von Missverständnissen, Konflikten und existenziellen Ängsten, die sowohl die erkrankte Person als auch deren unmittelbares Umfeld betreffen.</p> <p>Ziele: Die Teilnehmenden ...</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>wissen, dass es im Krankheitsverlauf zu Veränderungen kommt, die Probleme, Missverständnisse und Konflikte bis hin zu existenziellen Ängsten hervorrufen</i> • <i>können ihre Situation offen beschreiben und reflektieren</i> • <i>haben eine Idee, wie sich Rollen neu definieren lassen und dennoch auf Augenhöhe miteinander gelebt werden kann</i> • <i>haben ihr Bewusstsein für die eigenen Bedürfnisse und die Bedürfnisse der erkrankten PartnerInnen geschärft</i> 		
<p>Inhalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Sensibilisierung für psychosoziale Auswirkungen früh einsetzender Demenz auf Paarbeziehungen</i> • <i>Thematisierung von Rollenveränderungen, Kommunikationskonflikten und Zukunftsunsicherheiten</i> • <i>Auseinandersetzung mit gesellschaftlich tabuisierten Themen wie Trennung und emotionaler Ambivalenz</i> • <i>Einführung der Konzepte „weiße Trauer“ und „Haus der Veränderung“ zur Reflexion emotionaler Prozesse</i> • <i>Diskussion über neue Rollen von Angehörigen (z. B. Pflegende, Organisierende, Übersetzende)</i> • <i>Förderung von Empathie, Rollen Anpassung und Beziehungsgestaltung trotz veränderter Bedingungen</i> • <i>Anwendung der Bedürfnispyramide nach Maslow auf die Lebensrealität von Betroffenen und Angehörigen</i> • <i>Beachtung von emotionaler Sicherheit, sozialer Stabilität und achtsamer Kommunikation</i> • <i>Stärkung der Selbstfürsorge und Wahrung eigener Interessen der betreuenden Angehörigen</i> 		
<p>Methoden: Fachvortrag, Fragerunde, Fallbeispiele</p>		
<p>Im Zentrum dieser Schulungseinheit steht die Auseinandersetzung mit den vielschichtigen psychosozialen Auswirkungen einer früh einsetzenden Demenz auf bestehende Paarbeziehungen. Ziel ist es, die Teilnehmenden für die emotionalen, sozialen und strukturellen Veränderungen zu sensibilisieren, die im Verlauf der Erkrankung auftreten können.</p> <p>Besondere Aufmerksamkeit gilt dabei der Dynamik innerhalb der Partnerschaft: Veränderungen in Rollenverteilungen, Intimität, Kommunikation und gegenseitiger Abhängigkeit können zu Missverständnissen, emotionalen Verletzungen und Konflikten führen. Auch existenzielle Ängste – etwa vor Kontrollverlust, Isolation oder dem schleichenden Verlust eines gemeinsamen Lebensentwurfs – werden thematisiert. Durch Information und offenen Austausch sollen hier Brücken gebaut werden, die eine Basis für ein gemeinsames Miteinander trotz Krankheit schaffen. Dabei werden insbesondere auch Tabuthemen wie Intimität und Schamgefühl offen angesprochen.</p> <p>Durch den geschützten Rahmen der Schulung wird ein Raum geschaffen, in dem persönliche Erfahrungen reflektiert und neue Umgangsformen erarbeitet werden können. Ziel ist es, trotz der Herausforderungen tragfähige Beziehungsmuster zu fördern und Entlastung durch Verständnis und gegenseitige Anerkennung zu ermöglichen.</p>		

Modul V: Grundlagen rechtlicher und individueller Möglichkeiten und Grenzen	UE	Empfohlenes Format
	2	Online
<p>Ziel ist es die Rechte der Betroffenen durch Aufklärung zu stärken und Handlungsoptionen aufzuzeigen.</p> <p>Ziele: Die Teilnehmenden...</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>haben ein Grundwissen über mögliche Handlungsfelder erhalten (Arbeitgeber, Krankschreibung, Rente, Arbeitslosigkeit)</i> • <i>kennen mögliche Ansprechpersonen und Anlaufstellen, die im Einzelfall unterstützen</i> • <i>wissen um die Komplexität der abzuwägenden Handlungsoptionen erkennen die Individualität jedes Einzelfalls</i> <p>Inhalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Zentraler Inhalte und Regelungen zu Vorsorgevollmacht, Generalvollmacht und Betreuungsverfügung</i> • <i>Patientenverfügung als verbindliche Regelung medizinischer Maßnahmen</i> • <i>Thematisierung des Ehegattennotvertretungsrechts und seiner zeitlichen Begrenzung</i> • <i>Vertiefung und Unterscheidung rechtlicher Vorsorgemöglichkeiten (v. a. Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung)</i> • <i>Hinweise zur rechtssicheren Gestaltung, Registrierung und Aufbewahrung von Vollmachten</i> • <i>Bedeutung der Geschäftsfähigkeit bei Ausstellung von Vollmachten</i> • <i>Vorteile und rechtliche Wirkung einer notariellen Beglaubigung</i> • <i>Bankvollmacht zur Vermeidung praktischer Probleme</i> • <i>Bedeutung frühzeitiger Kommunikation zur Vermeidung familiärer Konflikte</i> • <i>Überblick über finanzielle Absicherung im Krankheits- oder Erwerbsunfähigkeitsfall (Krankengeld, Krankentagegeld)</i> • <i>Staatlicher Leistungen (Hilfe zum Lebensunterhalt, Grundsicherung bei Erwerbsminderung)</i> • <i>Angehörigenentlastungsgesetzes zur finanziellen Unterstützung von Familien</i> • <i>Zentrale Aspekte des Schwerbehindertenrechts (u. a. Merkzeichen B, Nachteilsausgleiche)</i> • <i>Systematische Einführung in die Pflegeversicherung: Pflegegrade, Leistungen, Anspruchsvoraussetzungen</i> • <i>Versicherungsprüfung</i> • <i>Fahreignung bei Demenz vor 65 Jahren und medizinischer Einschätzung als Entscheidungsgrundlage</i> <p>Methoden: Fachvortrag, Fragerunde, Fallbeispiele</p> <p>Die verminderte Berufstätigkeit und drohende Pflegesituation sind mit zahlreichen Ängsten bei den betroffenen Personen als auch deren Umfeld verbunden. Anlaufstellen dürfen keine Rechtsberatung durchführen und dennoch ist es wichtig auf rechtliche Möglichkeiten hinzuweisen, um handlungsfähig zu bleiben. Durch Informationsvermittlung finden sie Wege aus einer möglichen Hilflosigkeit und richten ihren Fokus auf konkrete Lösungsansätze.</p> <p>Hinweis: Es ist wichtig klarzustellen, dass es sich im Rahmen der Schulung nicht um eine juristische Fachberatung im engeren Sinne handelt, sondern um eine Einführung in zentrale rechtliche Fragestellungen.</p>		

Modul VI: Selbstfürsorge und Abschluss	UE	Empfohlenes Format
	2	Online
<p>Ziel der abschließenden Schulungseinheit ist es, pflegende Angehörige für die Bedeutung von Selbstfürsorge zu sensibilisieren und ihnen praxisnahe Strategien zur Stressbewältigung sowie zur Stärkung ihrer psychischen Widerstandskraft zu vermitteln.</p> <p>Ziele: Die Teilnehmenden...</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>kennen Strategien zur Prävention von Überlastung</i> • <i>lernen Grundlagen des Stressmanagements kennen</i> • <i>stärken ihre psychische Widerstandskraft (Resilienz) im Umgang mit den Belastungen des Pflegealltags</i> • <i>haben an Sicherheit gewonnen und wissen, an wen sie sich im Bedarfsfall wenden</i> <p>Inhalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Sensibilisierung für Selbstfürsorge und bewussten Umgang mit persönlichen Ressourcen</i> • <i>Einführung in das Konzept der Achtsamkeit als Grundlage für Selbstregulation und Resilienz</i> • <i>Vermittlung alltagsnaher Methoden zur Stressbewältigung (z. B. ALI-Technik, SARW-Methode, B.A.U.M.-Modell)</i> • <i>Stärkung des Selbstwertgefühls und Förderung einer wertschätzenden inneren Haltung (nach Branden)</i> • <i>Identifikation persönlicher Kraftquellen und Integration selbstfürsorglicher Rituale im Alltag</i> • <i>Selbstmitgefühl als psychologischer Schutzfaktor in belastenden Situationen</i> • <i>Bedeutung von Selbstmitgefühl für eine nachhaltige, mitfühlende Pflegebeziehungen</i> • <i>Reflexion und Feedback der Schulungseinheiten</i> <p>Methoden: Fachvortrag, Selbstreflexion, (Entspannung)-Übungen, Fallbeispiele, Fragerunde, Reflexionsrunde</p> <p>Die thematische Ausrichtung ergibt sich aus der besonderen Lebenssituation vieler Angehöriger: Sie sind häufig über lange Zeiträume hinweg in die alltägliche Versorgung eingebunden, rund um die Uhr verfügbar und damit einer Vielzahl emotionaler, sozialer und körperlicher Belastungen ausgesetzt. In der Folge treten die eigenen Bedürfnisse häufig in den Hintergrund – mit der Konsequenz, dass das Risiko psychischer Erschöpfung und physischer Überlastung erheblich steigt. Ein zentrales Anliegen dieser Schulungseinheit ist es daher, die Teilnehmenden zu ermutigen, eigene Ressourcen wahrzunehmen, ihre individuellen Grenzen zu reflektieren und Strategien zur Selbstfürsorge aktiv in ihren Alltag zu integrieren. Durch die Vermittlung konkreter Methoden – etwa im Bereich Achtsamkeit, Selbstmitgefühl oder Alltagsstrukturierung – sollen Handlungsoptionen aufgezeigt und das Gefühl von Selbstwirksamkeit gestärkt werden.</p> <p>Neben der individuellen Ebene wird auch der soziale Aspekt betont: Die Vernetzung unter den Teilnehmenden stellt einen wichtigen Baustein dar, um gegenseitige Unterstützung und Entlastung zu ermöglichen. Idealerweise ist im Verlauf der Schulungsreihe ein tragfähiges Netzwerk entstanden, das auch über die Schulung hinaus Bestand hat – etwa durch den Austausch in Kleingruppen oder informelle Treffen.</p> <p>Darüber hinaus bleibt die Schulungsleitung über die letzte Sitzung hinaus als begleitende Ansprechinstanz verfügbar. Dieser kontinuierliche Kontakt schafft ein zusätzliches Sicherheitsnetz, das dazu beitragen kann, Unsicherheiten zu begegnen, offene Fragen zu klären und das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit weiter zu festigen.</p>		

6. Literaturverzeichnis¹

Bakker, Christian; de Vugt, Marjolein E; Vernooij-Dadden, Myrra; van Vliet, Deliane; Verhey, Frans R. J. & Koopmans Raymond T. C. M. (2010). Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8), 634–640.

Bakker, Christian; de Vugt, Marjolein E.; van Vliet, Deliane; Verhey Frans R. J., Pijnenburg, Yolande A.; Vernooij-Dassen, Myrra J. F. J. & Koopmans, Raymond T. C. M. (2013). The use of formal and informal care in early onset dementia: Results from the NeedYD study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(1), 37–45.

Gerhardt, Uta & Friedrich, Hannes (1982): Familie und chronische Krankheit – Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In: Angermeyer, M & Freyberger H.: Chronisch kranke Erwachsene in der Familie (S. 2–25). Stuttgart: Enke.

Gerhardt, Uta (1986). Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Rüther-Schwermer, Angelika & Witt, Monika (2014). Zur Situation von Menschen mit Demenz im Frühstadium und ihren Angehörigen – eine qualitative Untersuchung der Unterstützungsbedarfe (Unveröffentlichte Master-Thesis). Evangelische Hochschule Darmstadt, Darmstadt.

Schaeffer, Doris & Moers, Martin (2003). Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, Beate & Schaeffer, Doris (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaften* (S. 447–483). Weinheim, München: Juventa Verlag.

Vilain, Michael, Schulz, Carmen & Heuberger, Matthias (2022). Präsenile Demenz. Unterstützungs- und Hilfsangebote für Menschen mit Demenz unter 65 Jahren im Großraum Frankfurt Rhein-Main – eine Ausgangsanalyse. Darmstadt: Institut für Zukunftsfragen der Gesundheits- und Sozialwirtschaft, Evangelische Hochschule Darmstadt.

Vincent, Charles E. (1966). Familia Spongia: The Adaptive Function. *Journal of Marriage and the Family*, 28, 29–36.

¹ Die Vornamen der Autorinnen und Autoren wurden – soweit in den Originalquellen verfügbar – vollständig angegeben. In Fällen, in denen nur Initialen genannt sind und eine eindeutige Ermittlung des Vornamens trotz Recherche nicht möglich war, wurden die Initialen beibehalten.