

Runder Tisch ZULIDAD – Leitfaden «Lebensende mit Demenz»
Begleitheft

Hintergrund- informationen

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser

Die Diagnose Demenz wirft bei den Betroffenen wie auch bei ihren Angehörigen zunächst viele Fragen auf. Hierzu sind in den vergangenen Jahren verschiedene Informations- und Beratungsangebote entstanden. Bis heute ist es aber schwierig, sich über die Spätphase der Demenz zu informieren. Der vorliegende Leitfaden will dazu beitragen, diese Lücke zu schliessen.

Im Rahmen des vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Forschungsprojektes «Zürcher Verlaufsstudie zum Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz» (ZULIDAD), wurde ein Runder Tisch eingerichtet. Die teilnehmenden Angehörigen, Praktikerinnen/Praktiker, und Forschenden trafen sich zwischen 2013 und 2017 regelmässig. Im wechselseitigen Austausch am Runden Tisch wurde die Idee zum vorliegenden Leitfaden geboren. Das Besondere an diesem Leitfaden ist seine Entstehungsweise.

Im Normalfall sind für den Inhalt einer Broschüre oder eines Buches nur eine oder wenige Personen als Autorinnen und Autoren verantwortlich. Uns stellten sich jedoch viele Fragen, auf die es keine einfachen Antworten gibt. Erst das Zusammenbringen verschiedener Sichtweisen ermöglichte ein vertieftes Verständnis. Deswegen wurde dieser Leitfaden in einem Verfahren entwickelt, das die Verknüpfungen zwischen den am Runden Tisch vertretenen Perspektiven sichtbar werden lässt.

Als Initiatoren der ZULIDAD-Studie freut es uns besonders, dass viele Ergebnisse aus dieser Studie – d. h. aktuelle Schweizer Daten – in die Ausführungen mit eingeflossen sind. Es ist uns ein Anliegen, unsere Forschungsergebnisse möglichst vielen interessierten Leserinnen und Lesern zugänglich zu machen. Wie Ihnen beim Lesen des Leitfadens bestimmt auffallen wird, besteht zum Thema Demenz am Lebensende weiterhin Forschungsbedarf. Darum ist der Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen, Praktikerinnen/Praktikern und Forschenden sowie das gegenseitige Voneinander-Lernen nach wie vor sehr wichtig.

Henrike Wolf und Florian Riese

Das Projekt hinter dem Leitfaden

Demenz ist eines der grossen Themen unserer Zeit. In der Schweiz war die Krankheit im Jahr 2015 bei den über 85-Jährigen die dritthäufigste Todesursache¹. Dennoch wurden Fragen zum Thema, wie Betroffene ihre letzte Lebensphase im Alters- und Pflegeheim erleben und wie die Angehörigen damit zurechtkommen, bislang kaum erforscht. Die ZULIDAD Studie setzte sich daher zum Ziel, den zentralen Fragen, die sich betroffene Angehörige zur Thematik Sterben mit Demenz stellen, auf den Grund zu gehen. Die Studie wurde vom Schweizerischen Nationalfonds (Nationales Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende», www.nfp67.ch/de) gefördert und setzt sich aus drei Teilprojekten zusammen: ZULIDAD A, ZULIDAD B und Runder Tisch ZULIDAD.

ZULIDAD ist die Abkürzung für ZURich Life and Death with Advanced Dementia Study (deutscher Titel: Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz). Die Studie wurde von 2012 bis 2017 an der Universität Zürich durchgeführt. In der ZULIDAD A-Studie wurden die routinemässig erhobenen Gesundheitsdaten von mehr als 100 000 Bewohnerinnen und Bewohnern von Schweizer Pflegeheimen analysiert. Bei der ZULIDAD B-Studie handelt es sich um eine prospektive Untersuchung von 126 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen dieser Studie wurden Angehörige und Pflegenden zu verschiedenen Aspekten bezüglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Personen befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod².

Der Runde Tisch ZULIDAD ist ein Instrument der partizipativen Forschung. Im ZULIDAD Projekt wurde unter partizipativer Forschung die gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen den relevanten Interessensgruppen während des gesamten Forschungsprozesses verstanden³. Für partizipatives Forschen sprechen vielerlei Gründe⁴. Im ZULIDAD Projekt war die Steigerung der Praxisrelevanz, und damit verbunden auch die Steigerung des Wirkungsradius von Forschungsergebnissen, einer der Hauptgründe für die Anwendung partizipativer Forschungsmethoden. Denn die Zusammenarbeit mit der zu erforschenden Personengruppe und Fachpersonen aus der Praxis hatte einerseits einen engen Bezug der Forschungsfragen zu den realen Fragestellungen in der Praxis zur Folge. Andererseits führte diese Vorgehensweise dazu, dass die Ergebnisse dank den bestehenden Kontakten schneller und in geeigneter Form in die Praxis zurückflossen. Übergeordnet stand also die Idee der partizipativen Forschung im ZULIDAD Projekt dafür, dass der Nutzen für die zu erforschende Zielgruppe, nämlich Menschen mit fortgeschrittener Demenz, durch die systematische Zusammenarbeit der Stakeholder optimiert werden würde. Die Idee, die Stakeholder in Forschungsprojekte mit einzubeziehen, ist zwar nicht neu, hat sich aber in der Alter(n)s-forschung noch nicht etabliert. Dies wird jedoch von verschiedenen Seiten gefordert, z. B. in der Nationalen Demenzstrategie 2014–2019⁵.

Der Runde Tisch ZULIDAD

In der Zeit zwischen März 2013 und Dezember 2017 trafen sich die Mitglieder des Runden Tisches ZULIDAD 14 Mal. Während jeweils eines halben Tages diskutierten die Beteiligten vorerst den aktuellen Stand der Dinge in den Projekten ZULIDAD A und B, beteiligten sich danach aber auch an strategischen sowie an wissenschaftlichen Überlegungen und Entscheidungen (z. B. Auswahl der Erhebungsinstrumente und Interpretation der Ergebnisse) und trugen dadurch zur Praxisrelevanz der Forschungsprojekte bei. Gleichzeitig erkannten die Mitglieder, dass zum Thema fortgeschrittene Demenz bzw. Sterben mit Demenz kaum Informationsmaterial vorhanden war – die Idee des Leitfadens war geboren! Zunächst wurden die wichtigsten Fragen zum Thema fortgeschrittene Demenz gesammelt. Dieser Fragenkatalog wurde dann allen Mitgliedern des Runden Tisches zur Stellungnahme zugestellt; ferner wurden Interviews geführt und weitere Experten eingeladen, ihre Sichtweise darzustellen. Aus den ermittelten Antworten stellten die Herausgeber daraufhin den Entwurf zum betreffenden Kapitel zusammen, der wiederum von den Mitgliedern des Runden Tisches geprüft und überarbeitet wurde. Der Leitfaden wurde also fortlaufend partnerschaftlich zwischen Angehörigen, Fachpersonen und Forschenden entwickelt.

Welche Ziele verfolgt der Leitfaden?

Mit diesem vom Runden Tisch initiierten, eigenständigen, aber dennoch themenverwandten Projekt – dem Leitfaden «Demenz am Lebensende» – verfolgte der Runde Tisch das Ziel, die bereits vorhandenen wie auch die neu gewonnenen Erkenntnisse in die Praxis zu transferieren. Das übergeordnete Ziel des vorliegenden Leitfadens ist es deshalb, praktisches und empirisches Wissen verständlich darzustellen und dieses Wissen jenen Personen zugänglich zu machen, die es benötigen.

Für wen ist der Leitfaden gedacht?

Der Leitfaden will in erster Linie Angehörige ansprechen und sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz zu treffen und dessen Lebensqualität somit zu fördern. In seiner beratenden Funktion kann der Leitfaden auch dazu beitragen, dass sich Angehörige mit ihrer Entscheidung und der damit verbundenen Verantwortung weniger alleine fühlen. Im besten Fall verbessert dies daher auch die Lebensqualität der Angehörigen. Ausserdem kann der Leitfaden auch für andere Personengruppen, die mit Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Kontakt sind, von Interesse sein oder zu Aus- oder Weiterbildungszwecken eingesetzt werden.

Wie ist der Leitfaden zu lesen?

Der Leitfaden beinhaltet nicht etwa konkrete Anleitungen, wie man mit bestimmten Situationen umzugehen hat, denn jede Person und Situation ist einzigartig. Jedoch kann der Leitfaden dazu dienen, die Angehörigen zu leiten, ihnen in schwierigen Situationen Anregungen zu vermitteln und teils auch ihre Fragen zu beantworten.

Alle zehn themenbezogenen Hefte umfassen eine bestimmte Anzahl von Punkten bzw. Fragestellungen, auf welche die drei am Runden Tisch vereinten Gruppen – Angehörige, Fachpersonen aus der Praxis und Forschende – jeweils aus ihrer Sicht eingehen. Jeder Punkt bzw. Fragestellung startet mit einer Zusammenfassung der drei Perspektiven. Darauf folgen Denkanstösse für Angehörige zur Reflexion ihrer eigenen Situation. Nach diesem Einstieg schildern Angehörige ihre individuellen Erlebnisse und gewähren einen tieferen Einblick ins Thema. Fachpersonen aus der Praxis vermitteln den interessierten Lesern zusätzliche Informationen und in den Ausführungen zum aktuellen Forschungsstand werden nochmals weiterführende Informationen präsentiert. Dieser nach Komplexität abgestufte Aufbau soll es den Leserinnen und Lesern ermöglichen, sich ihren Bedürfnissen entsprechend zu informieren und selbst zu bestimmen, wie weit sie in ein Thema vordringen wollen.

Inhaltsverzeichnis aller 10 Hefte

Heft 1

Lebensqualität

Was ist Lebensqualität? — Würde und Demenz — (Un)zumutbare Umstände — Begegnungen — Selbstbestimmung — Verlust der Selbständigkeit — Früher und heute

Heft 2

Kommunikation

Sprachliche Verständigung — Nicht-sprachliche Verständigung — Erkennen und Interpretieren von Signalen — Umgang mit eingeschränkten Verständigungsmöglichkeiten — Aussagen und Realität stimmen nicht überein

Heft 3

Essen und Trinken

Gewichtsverlust — Nahrungsaufnahme — Speiseplan — Schluck-schwierigkeiten — Essverhalten — Eingabe des Essens — Essens-verweigerung — Einnahme von Medikamenten — Künstliche Ernährung — Nahrungsergänzung

Heft 4

Gesundheit

Häufige gesundheitliche Probleme — Schmerzen — Abklärungen und Untersuchungen — Kurative versus Palliative Behandlung — Behandlungen und Therapien — Medikamente

Heft 5

Herausforderndes Verhalten

Agitation — Apathie — Angst — Wahn und Halluzinationen — Aggressionen — Ablehnung von Pflege und Betreuung — Ent-hemmung

Heft 6

Spiritualität

Was ist Spiritualität? — Spirituelle Bedürfnisse — Spiritualität in Institutionen — Religiöse Vielfalt in der Pflege

Heft 7

Rechtliches und Finanzielles

Urteilsfähigkeit — Patientenverfügung — Mutmasslicher Wille — Entscheidungsfindung — Sterbehilfe und Suizidbeihilfe — Freiwilligkeit — Finanzen

Heft 8

Sterben

Wie verläuft die Sterbephase? — Was ist gutes Sterben? — Würde am Lebensende — Persönliche Wünsche — Nach dem Tod

Heft 9

Zusammenarbeit mit Fachpersonen

Zuständigkeiten — Informiert werden — Meinungsverschiedenheiten — Fragen an die Fachpersonen

Heft 10

Eigener Umgang

Das Auf und Ab der Gefühle — Grenzen der Belastbarkeit — Eigenes Wohlbefinden — Selbstbestimmung versus Fürsorgepflicht — Partnerschaft und Familie — Bestehende Konflikte — Umgang mit dem Tod

«Das Gute am Leitfaden finde ich seine Vielfalt: Verschiedene Sichtweisen, das Wissen und die Erfahrung der Fachleute, das individuelle Erleben von Angehörigen sowie die Erkenntnisse aus der Wissenschaft und Forschung. Das Einzigartige ist, dass diese Sichtweisen einander ergänzen und aufeinander abgestimmt sind. Dieses Vorgehen finde ich fruchtbar und vorbildlich. Mein Wunsch ist, dass künftig auch Menschen mit Demenz direkt an solchen Prozessen mitbeteiligt sind.

Der Leitfaden zeigt Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, dass sie nicht alleine sind; dass die Liebe und Nähe der Angehörigen wichtig sind; dass auch ein Lebensende mit Demenz friedlich und gut sein kann; dass auch bei fortgeschrittener Krankheit und Abschiednehmen Humor und unerwartete Glücksmomente möglich sind; und dass bei Schwierigkeiten professionelle Hilfe und der Austausch mit anderen Betroffenen hilft.

Ich hoffe, der Leitfaden gibt Zuversicht, macht Mut, baut Ängste ab, widerlegt Vorurteile, regt zum Nachdenken an und mobilisiert Unterstützung.

Möge der Leitfaden von allen gelesen werden – denn das Thema betrifft uns alle.»

— Daniela Erb

«Als Sohn fühlte ich mich oft hilflos, traurig, ratlos, unverstanden und erschöpft. Mein Fazit ist: Je früher man auf einen solchen Leitfaden wie den unseren zurückgreifen kann, desto mehr Informationen, Wissen, Verständnis und Klarheit kann man sich in vielen Bereichen der Demenz aneignen und desto besser versteht man die Situation. Ich wäre froh gewesen, wenn es damals schon so einen Leitfaden gegeben hätte.»

— Heinz-Kurt Pletscher

«Mit der Erarbeitung des Heftes ›Lebensqualität‹ habe ich die Gewissheit gewonnen, Vieles mit und für unsere Mutter instinktiv richtig gemacht zu haben. In der allerletzten Lebensphase meiner Mutter wäre ich aber froh gewesen, ich hätte das Heft ›Sterben‹ schon gekannt. Es hätte mir geholfen, gewisse Anzeichen des beginnenden Sterbeprozesses besser wahrzunehmen, bei der Pflege auch nachzufragen und mich in der Folge mit meinen Geschwistern über den sich verschlechternden Gesundheitszustand und die letzten Besuchszeiten besser abzusprechen.»

— Margrit Auf der Maur

«Warum es unseren Leitfaden braucht? Kurz und bündig: Um Grundlagen und Informationen für Angehörige zu schaffen, um den Dialog mit Fachpersonen zu pflegen.»

— Cornelia Kaya

Anlaufstellen

Alzheimervereinigung Schweiz

Das nationale Alzheimer-Telefon bietet Beratung rund um das Thema Demenz an. Die 21 kantonalen Sektionen bieten verschiedene Angebote an: persönliche Beratungen, Angehörigengruppen oder Entlastungsdienste, usw. Mehr darüber findet man auf der jeweiligen Internetseite.

Informationen und Publikationen zum Thema Demenz sind auf der Homepage zu finden.

→ www.alz.ch

Die Internetseiten der Sektionen sind zu finden unter → *In Ihrem Kanton Alzheimer-Telefon: 024 426 06 06*

Beobachter GUIDER

Die Rechtsberatung der Zeitschrift Beobachter bietet auf ihrer Internetseite zu verschiedenen Themen Informationen und persönliche Beratung an, u. a. zu Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag. Voraussetzung, um diesen Dienst in Anspruch nehmen zu können, ist eine Mitgliedschaft.

→ www.guider.ch

Beratungsstelle LiA – Leben im Alter

Am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich bietet die psychologische Beratungsstelle LiA rund um das Thema Alter Beratung für Einzelpersonen, Familien und Institutionen an.

→ www.zfg.uzh.ch

044 635 34 20

Universität Zürich

Zentrum für Gerontologie

Pestalozzistrasse

8032 Zürich

sekretariat@zfg.uzh.ch

ch.ch

Diese Internetseite ist eine Dienstleitung des Bundes und der Kantone. Ihr Ziel ist es, den in der Schweiz wohnhaften Personen die Informationen zu geben, die sie im Umgang mit den Behörden benötigen.
→ www.ch.ch

Caritas Schweiz

Caritas Schweiz bietet die Vorsorgemappe «Im Alter das richtige tun» an, mit deren Hilfe wichtige Fragen zum Thema Sterben und Tod geklärt werden können.

Die Mappe enthält u. a. eine Patientenverfügung und einen Vorsorgeauftrag und kann online oder telefonisch bestellt werden. Die Caritas unterhält ausserdem ein Beratungstelefon für diesbezügliche Fragen.

→ www.caritas.ch

Telefon (zur Bestellung der Vorsorgemappe)
041 419 22 22

Caritas Beratungstelefon: 0848 419 419

Curaviva

Curaviva ist der nationale Dachverband der Heime und sozialen Institutionen in der Schweiz. Er setzt sich für die Rahmenbedingungen ein, die für eine qualitativ hochwertige Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner nötig sind.

Curaviva bietet einen Beratungsdienst für rechtliche Fragen an.

→ www.curaviva.ch

Rechtsberatung: 031 385 33 39

rechtsberatung@curaviva.ch

Demenz Zürich

Demenz Zürich ist eine vom Verein Freunde Alterszentrum Doldertal getragene Internetplattform von Betroffenen für Betroffene. Sie bietet für Erkrankte, Angehörige und Fachpersonen eine Übersicht zu Unterstützungsangeboten und aktuellen Veranstaltungen sowie Erfahrungsvideos an.

Auf Facebook ist Demenz Zürich die grösste Social-Media-Plattform der Schweiz zum Thema Demenz und Alzheimer. Sie umfasst zwei geschlossene Gruppen für den persönlichen Erfahrungsaustausch (Demenz und Frontotemporale Demenz).
→ www.demenzzuerich.ch
→ www.facebook.com/demenzzuerich

Geschlossene Gruppe für den Erfahrungsaustausch rund um Alzheimer/Demenz
→ www.facebook.com/groups/demenzzuerich

Geschlossene Gruppe für den Erfahrungsaustausch rund um Frontotemporale Demenz
→ www.facebook.com/groups/frontotemporaledemenz

Die Dargebotene Hand

Die Dargebotene Hand ist eine gesamtschweizerische Organisation, welche Menschen, die in ihrer momentanen Situation ein unterstützendes Gespräch benötigen, rund um die Uhr eine erste Anlaufstelle bietet – per Telefon oder Mail (Registrierung erforderlich).

→ www.143.ch

Telefon: 143

Dialog Ethik

Die Organisation setzt sich für ein faires und transparentes Gesundheitswesen ein. Sie berät Privatpersonen telefonisch und persönlich zum Thema Patientenverfügung.
→ www.dialog-ethik.ch

Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich

Telefonberatung
0900 418 814 (CHF 2.–/Minute ab Festnetz)

Entlastungsdienst Schweiz

Der Entlastungsdienst Schweiz unterstützt Angehörige bei der Betreuung ihrer kranken oder behinderten Kinder, Partner und Eltern. Er vermittelt unkompliziert nach individuellen Bedürfnissen und arbeitet mit festen Betreuungspersonen. Der Entlastungsdienst ist regional tätig und verweist in anderen Kantonen an entsprechende Stellen.
→ www.entlastungsdienst.ch

Telefon Regionalstellen
058 680 21 50 (AG/SO)
031 382 01 66 (BE)
071 228 55 66 (SG)
044 741 13 30 (ZH)

palliative ch

palliative ch ist ein national tätiger Verein. Mit seinen Sektionen wirkt er als interprofessionelle Fachgesellschaft sowie als Organisation, welche zu Gunsten der Bevölkerung tätig ist.

Als in der Schweiz führende Organisation im Bereich Palliative Care setzt sich palliative ch ein für hochwertige Informations-, Beratungs- und Betreuungsangebote zugunsten von Menschen, die an unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen leiden.

palliative ch ist zusammen mit seinen Sektionen erste Anlaufstelle bei Fragen rund um das Thema Palliative Care.

Die betreffenden Adressen sind auf der nationalen Homepage zu finden.

palliative ch unterstützt die Projekte «Pallifon» – eine kostenlose und kompetente telefonische Notfallberatung für Palliativpatienten – sowie die Palliativkarte Schweiz – eine Übersicht über Palliative Care-Angebote.

→ www.palliative.ch

Telefon (national): 044 240 16 21

pallifon: 0844 148 148

Palliativkarte Schweiz

→ www.palliativkarte.ch

Pflegezentren der Stadt Zürich

Ambulante Angebote

Gerontologische Beratungsstelle SiL (Sozialmedizinische individuelle Lösungen)

Die Mitarbeitenden der Beratungsstelle SiL unterstützen in der Stadt Zürich wohnhafte Menschen mit Demenz und deren Angehörige in der Alltagsbewältigung. Sie stehen in einem engen Kontakt mit der Hausärztin / dem Hausarzt und der Spitex und vermitteln bei Bedarf an weitere Stellen zur Klärung von sozialen, finanziellen, amtlichen Fragen.

→ www.stadt-zuerich.ch/gud

044 414 77 77

Memory-Klinik Entlisberg

Die Memory-Klinik Entlisberg wird von den Pflegezentren der Stadt Zürich geführt. Sie bietet Abklärung und Beratung für Menschen mit einer Gedächtnisstörung oder Demenz.

Ausserdem gibt es verschiedene therapeutische Angebote, die auf unterschiedlichste Bedürfnisse zugeschnitten sind. Zum Beispiel Gedächtnistrainings für verschiedene Zielgruppen. Oder die Angehörigengruppe für Partnerinnen und Partner eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds.

→ www.stadt-zuerich.ch/gud

044 414 70 40

Tageszentren 365/24

Betreuung rund um die Uhr

Der Besuch eines Tageszentrums trägt dazu bei, dass pflegebedürftige Menschen darin unterstützt werden, ihre vorhandenen Fähigkeiten zu erhalten und zu fördern, damit sie so lange wie möglich zuhause bleiben können. Die Tageszentren bieten Kurse für Angehörige an.

Regelmässige Aufenthalte:

Tageweise Aufenthalte im Tageszentrum mit Übernachtung vor Ort.

Ferienaufenthalte – beispielsweise für vorübergehende Abwesenheit der Angehörigen.

Alle diese Angebote verfolgen das Ziel, das Zuhause-bleiben-Können der pflegebedürftigen Person solange wie möglich zu unterstützen und den Angehörigen wie auch dem Betreuungsnetz eine wertvolle Entlastung zu bieten.

→ www.stadt.zuerich.ch/gud

044 412 10 20

Pro Senectute

Die gesamtschweizerische Organisation umfasst zahlreiche Anlaufstellen, die persönliche Beratung zu verschiedenen Themen rund ums Alter anbieten. In dem von der Pro Senectute angebotenen DOCUPASS können die persönlichen Wünsche für den Ernstfall festgehalten werden. Er umfasst Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag und Testament in einem.

Ausserdem bietet die Pro Senectute Bibliothek in Zürich ein breites Spektrum an Literatur.

→ www.prosenectute.ch

Bibliothek

Bederstrasse 33

8002 Zürich

(beim Bahnhof Enge)

Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Die SAMW engagiert sich als Brückenbauerin zwischen der Wissenschaft und der Gesellschaft. Auf ihrer Internetseite bietet sie verschiedene Richtlinien, Leitfäden und Positionspapiere an (z. B. zum Thema Betreuung von Menschen am Lebensende, Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen, Patientenverfügungen, Palliative Care), die auch für Angehörige von Interesse sein können.

→ www.samw.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz

Die Hilfsorganisation bietet auf ihrer Internetseite diverse Informationen für pflegende Angehörige an. Ausserdem führt sie Kurse für Angehörige durch, u. a. zum Thema Demenz.

→ www.pflege-entlastung.ch

Sonnweid – Kompetenzzentrum für Alzheimer und Demenz

Sonnweid Das Heim ist seit fast 30 Jahren auf die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisiert. Es bietet in verschiedenen Wohnformen Raum für 167 stationäre Bewohnerinnen und Bewohner. Die Tag/Nacht-Station für Erkrankte ermöglicht Kurzaufenthalte und entlastet dadurch die betreuenden Angehörigen. Sonnweid Das Heim gilt als eine der führenden Institutionen für Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz.

Der Campus bietet diverse Weiterbildungsmöglichkeiten zum Thema Demenz.

Sonnweid Das Heft veröffentlicht zweimal jährlich verschiedene Texte und Reportagen zum Thema Demenz.

→ www.sonnweid.ch

alzheimerpunktch

Die Internetplattform informiert und vernetzt Betroffene, Angehörige, Fachleute und Personen, die beruflich oder privat mit Demenz zu tun haben. Sie wird von der Stiftung der Sonnweid getragen.

→ www.alzheimer.ch

Association Spitex privée Suisse ASPS (Verband der privaten Spitex-Organisationen Schweiz)

Die Association Spitex privée Suisse ASPS vertritt die privaten Spitex-Organisationen der Schweiz und engagiert sich in deren Interesse. Die Mitglieder des Verbandes verfügen alle über eine oder mehrere kantonale Bewilligungen und über eine oder mehrere Konkordatsnummern für die Abrechnung mit den Krankenkassen. Das ASPS-Gütesiegel steht für die hohe Qualität der angebotenen Dienstleistungen in der Pflege, Hauswirtschaft und Betreuung. Über die Spitexnummer und das Zuweisungsportal können Unterstützungssuchende eine passende Organisation in der Nähe finden.

→ www.spitexprivee.swiss

**Nationale Spitexnummer
(private Organisationen)
0800 500 500**

**Nationales Zuweisungsportal
→ www.spitexportal.ch**

SPITEX Schweiz

Der nationale Dachverband der Schweizer Nonprofit-Spitem setzt sich aus den 24 Kantonalverbänden zusammen, deren Interessen er auf nationaler Ebene vertritt. Die Nonprofit-Spitem ist mit schweizweit 575 Stützpunkten und über 35 000 Mitarbeitenden Marktführer in der ambulanten Langzeitpflege. Sie verfügt über in Demenzbetreuung weitergebildetes Fachpersonal.

Mit der nationalen Spitem-Telefonnummer oder über die Internetseite (Postleitzahl eingeben) können Unterstützungssuchen-
de die für sie zuständige Stelle finden.

→ www.spitem.ch

Nationale Spitemnummer
(Nonprofit-Organisationen)
0842 80 40 20

Swiss Memory Clinics

Der Verein ist ein Zusammenschluss aller Memory Kliniken der Schweiz. Der Verein bietet auf seiner Internetseite eine Liste seiner Mitglieder, d. h. der Memory Kliniken in der Schweiz an.

→ www.swissmemoryclinics.ch

Unabhängige Beschwerdestelle für das Alter (UBA)

Die Beschwerdestelle ist eine Anlaufstelle für ältere Menschen und deren Angehörige bei Konflikten in Zusammenhang mit Finanzen, Versicherungen, Pflege und Betreuungsleistungen.

→ www.uba.ch

058 450 60 60

info@uba.ch

Klinik für Allgemein-, Behinderten- und Seniorenzahnmedizin am Zentrum für Zahnmedizin der Universität Zürich

Die Klinik ist u. a. auf die Behandlung von Menschen mit einer Demenzerkrankung spezialisiert.

Die mobile Zahnklinik mobiDent™ bietet die Möglichkeit einer kontinuierlichen zahnmedizinischen Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner der betreffenden Senioreneinrichtung.

→ www.zzm.uzh.ch

Telefon mobiDent: 044 634 4237

Demenzsprechstunde: 044 634 1397

Universität Zürich
Zentrum für Zahnmedizin
**Klinik für Allgemein-, Behinderten- und
Seniorenzahnmedizin**
Plattenstrasse 11
8032 Zürich

«Die Krankheit Demenz wird in Zukunft immer mehr Menschen betreffen. Das ist eine Herausforderung für die ganze Gesellschaft. Meine verstorbene Mutter war an Alzheimer erkrankt und ich habe sie von der Diagnose bis zu ihrem Tod begleitet. Während dieser Zeit habe ich viel Wissen und Erfahrungen im Umgang mit Menschen, die an Demenz erkrankt sind, gesammelt.

Aufgrund meiner Erfahrungen sind es vor allem die Angehörigen, die vor Überbelastung und Erschöpfung geschützt werden müssen. Daher sind Information und Wissensvermittlung an betreuende Angehörige meiner Meinung nach das A und O im Umgang mit demenzkranken Angehörigen. Wissen und Verstehen sind dabei wichtige Elemente, die den Angehörigen helfen, zu verstehen, welche Veränderungen Demenz mit sich bringt.

Aus meiner Sicht schliesst der von uns erarbeitete Leitfaden für Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz eine Lücke in der Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Der Leitfaden bietet den Angehörigen nützliches Wissen, fördert das Verständnis für die Menschen mit Demenz und leistet Hilfestellung für das Handeln.»

— Elisabeth Handel

«Die Begleitung unserer betagten Eltern am Lebensende, zwei waren an Demenz erkrankt, war für mich eine wertvolle Lebensschule für meine Tätigkeit als Spitalpfarrerin und Seelsorgerin an Pflegezentren. Umgekehrt half mir meine Fachausbildung, die Nöte der Angehörigen besser zu verstehen und ihre Freuden zu teilen. Meiner Erfahrung nach dürfen wir stets davon ausgehen, dass auch sprachlich verstummende Menschen mehr wahrnehmen, als wir meinen. Jede und jeder verdient unsere zuwendende Aufmerksamkeit. Der Leitfaden bietet praktische Antworten auf Fragen, die sich am Lebensende und bei der Begleitung Demenzbetroffener stellen. Nebst der Sicht der Angehörigen kommt darin auch die Sichtweise der Erkrankten zur Sprache – soweit dies möglich ist –, ebenso wie die Perspektive von beruflich involvierten Ärztinnen und Ärzten, von Pflegenden und Seelsorgenden.»

— Katharina Buschor-Huggel

«Unser Leitfaden beleuchtet ein Thema, das in der Öffentlichkeit immer mehr Aufmerksamkeit findet und in den vergangenen Jahren an Bedeutung gewonnen hat. Unser Leitfaden kann nicht etwa die Beratung und Unterstützung durch Fachpersonen, Verwandte oder Freunde ersetzen. Aber er erleichtert es Menschen mit einer Demenzerkrankung sowie Menschen, die beruflich oder als Angehörige mit Demenzkranken zu tun haben, sich mit dem Thema in differenzierter Weise auseinanderzusetzen. Zudem bietet er ihnen wertvolle Tipps und praktische Hilfestellungen. Als betroffener Angehöriger und ausgebildeter Pflegefachmann weiss ich diesen fachlich fundierten Leitfaden sehr zu schätzen und werde mich in meinem Berufsleben dafür einsetzen, diesen anderen betroffenen Angehörigen und meinen Berufskolleginnen und -kollegen zur Verfügung zu stellen. Am Lebensende sind wir alle auf Menschen angewiesen, die sich für eine gute Lebensqualität mit all ihren Facetten und Bedeutungen engagieren.»

— Florian Koehn

«Für viele Angehörige ist eine Demenzerkrankung ihrer Liebsten mit Verunsicherungen, Ängsten und meist grossen Veränderungen verbunden. In solchen Situationen möchte man richtig handeln. Dabei tauchen neben den familiären Themen auch pflegerische, medizinische, therapeutische sowie finanzielle Fragen auf. Bei einem Umzug in ein Pflegezentrum stehen insbesondere auch die Frage nach der Betreuung und die Vertrauensfrage im Vordergrund. Unser Leitfaden, welcher in Zusammenarbeit mit Angehörigen, Fachpersonen und Praktikern erarbeitet wurde, bietet eine sehr wertvolle Unterstützung zu all diesen Fragestellungen. Am Runden Tisch wurden die verschiedenen Betrachtungsweisen zusammengeführt und reflektiert. Die einzelnen Hefte wurden ausführlich bearbeitet und dienen Ihnen als Nachschlagewerk. Es freut mich, dass ich einen Beitrag dazu leisten durfte.»

— Reto Steimen

Autorenverzeichnis

Auf der Maur Margrit, Angehörige

Langjährige Tätigkeit in der Flugsicherung als Flugberaterin und Ausbildungsverantwortliche

Bieler Katharina, Praktikerin

Psychologin und Projektleiterin in der Sonnweid AG in Wetzikon (Kooperationspartner der ZULIDAD-Studie)

Bieri-Brüning Gabriela, Leitung Praktikerin

Chefärztin Geriatriischer Dienst der Stadt Zürich und Mitglied der Steuergruppe ZULIDAD

Buschor-Huggel Katharina, Praktikerin

Theologin, Tätigkeit als Reformierte Gemeindepfarrerin mit Schwerpunkt Altersarbeit und Seelsorgerin in Pflegezentren und Spitälern

Bussinger Claudia, Angehörige

Fachpsychologin für Psychotherapie FSP in der Luzerner Psychiatrie/Ambulante Dienste Luzern und in einer Arztpraxis in Ottenbach

Châtelain Alain Roger, Angehöriger

Langjährige Tätigkeiten als Abteilungsleiter Dienste Lloyds Bank Zürich, Senior Manager Zentraler Einkauf und Materialwirtschaft, Senior Travel Manager für Continental Europe der Zurich Versicherung

Ciurea Annette, Praktikerin

Geriaterin und leitende Ärztin am Stadtspital Waid in Zürich

Eicher Stefanie, Leitung Wissenschaftlerin

Leiterin des Runden Tisches ZULIDAD und Bereichsleiterin «Grundlagen und partizipative Altersforschung» am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Erb Daniela, Angehörige

Ehemaliges Vorstandsmitglied der Alzheimervereinigung Zürich, Volkswirtin, NGO-Management

Feusi Brigitte, Praktikerin

Ehemalige Pflegefachperson im Pflegezentrum Bachwiesen der Stadt Zürich

Geray Friederike, Moderation

Psychologin FSP mit Zusatzqualifikation in Gerontopsychologie, Bereichsleiterin «Fort- und Weiterbildung» am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Geschwindner Heike, Leitung Praktikerin

Wissenschaftlerin

Klinische Pflegewissenschaftlerin, Bereich Pflegeentwicklung/Pflegeforschung bei den Pflegezentren der Stadt Zürich und Mitglied der Steuergruppe ZULIDAD

Handel Elisabeth, Angehörige Praktikerin

Pflegeexpertin, Weiterbildungen in Organisationentwicklung und Evaluation, ehemalige Mitarbeiterin am Zentrum Klinische Pflegewissenschaft (Z-KPW), Universitätsspital Zürich

Holzer Ulla, Praktikerin

Pflegeexpertin, study nurse und
Beiständin im Auftrag der Kindes-
und Erwachsenenschutzbehörde

Kaya Cornelia, Angehörige Praktikerin

Leitung der Beratungsstelle SoCa,
Fachdienst Demenz, Spitex Zürich
Limmat, Mitarbeit, Aufbau und
Umsetzung des Demenz Handbuchs
der Spitex Zürich Limmat AG

Köhn Florian, Praktiker

Leiter der Memory Klinik St. Gallen und
Study Nurse in der ZULIDAD Studie

Kunz Roland, Praktiker

Geriatr und Chefarzt für Akutgeriatrie
am Stadtsptial Waid

Loizeau Andrea, Wissenschaftlerin

Psychologin und Doktorandin
am Zentrum für Gerontologie der
Universität Zürich

Lüdi Matthias †, Praktiker

Reformierter Pfarrer und Spitalseelsor-
ger im Spital Limmattal in Schlieren

Martin Mike, Leitung Wissenschaftler

Professor für Gerontopsychologie und
Gerontologie an der Universität Zürich
und Vorsitzender des Zentrums für
Gerontologie der Universität Zürich, Mit-
glied der Steuergruppe ZULIDAD

Pletscher Heinz-Kurt, Angehöriger

Kaufmann/Reisefachmann und lang-
jährige Tätigkeit als Global Travel
Manager und Head of Travel Services

Ramser Doris, Angehörige

Kauffrau, Geschäftsleitung Ingenieur-
büro

Riese Florian, Leitung Praktiker Wissen-
schaftler

Oberarzt der Demenzabteilungen an
der Psychiatrischen Universitätsklinik
Zürich, Mitglied der Steuergruppe
ZULIDAD

Ruhlé Stefanie, Angehörige

Kauffrau mit verschiedenen leitenden
Funktionen in der Wirtschaft, zuletzt
Head Corporate Events bei Swiss Re
Communications

Steiger Julia, Angehörige

Ehemalige Fachfrau für Aktivierung
in einem Altersheim sowie in der
Behindertenbetreuung

Steimen Reto, Praktiker

Betriebsleiter des Pflegezentrums
Mattenhof/Irchelpark der Stadt Zürich

Stuedter Elke, Praktikerin

Studiengangleiterin des MAS Geriatric
Care und des MAS Palliative Care an der
Kalaidos Fachhochschule

Theill Nathan, Wissenschaftler

Forschungsgruppenleiter am Univer-
sitären Forschungsschwerpunkt
«Dynamik Gesunden Alterns» der
Universität Zürich

Weinmann Jörg, Praktiker Angehöriger
Fachmann für Aktivierung und Alltags-
gestaltung in der Geriatrie und Psycho-
geriatrie in einem Pflegezentrum

Wettstein Albert, Leitung Angehöriger
Praktiker Wissenschaftler
Ehemaliger Chefarzt des Stadtärztlichen
Dienstes der Stadt Zürich und Leitungs-
mitglied des Zentrums für Gerontologie
der Universität Zürich, Mitglied der
Steuergruppe ZULIDAD

Wolf Henrike, Leitung Praktikerin
Wissenschaftlerin
Fachärztin/Privatdozentin für Psychi-
atrie/Psychotherapie, Leitende Ärztin,
Psychiatrische Dienste Graubünden,
Mitglied der Steuergruppe ZULIDAD

Temporäre Mitarbeitende

Berger Matthias, Beirat

Reformierter Pfarrer, Klinikseelsorger
an der Psychiatrischen Universitätsklinik
Zürich

Denkler Clara, Beirat

Zahnärztin an der Klinik für Allgemein-,
Behinderten- und Senioren Zahnmedi-
zin am Zentrum für Zahnmedizin der
Universität Zürich

Gfeller Daniel, Unterstützung der Leitung

Korrepetitor, Mitarbeiter am Zentrum
für Gerontologie der Universität Zürich
und Angehöriger

Grob Thomas, Beirat

Leiter Küche in der Sonnweid AG in
Wetzikon (Kooperationspartner der
ZULIDAD-Studie)

Haas Florence, Unterstützung der Leitung

Psychologiestudentin/Praktikantin am
Zentrum für Gerontologie der Universität
Zürich

Hess-Spörri Silvia, Angehörige

Pflegefachfrau

Hock Ute, Beirat

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im
Bereich Ethik am Institut für regenerative
Medizin der Universität Zürich

Klindt Kai, Beirat

Medizinjournalist und Hospitant am
Zentrum für Gerontologie der Universität
Zürich

Kunze Julia, Beirat

Zahnärztin an der Klinik für Allgemein-,
Behinderten- und Senioren Zahnmedi-
zin am Zentrum für Zahnmedizin der
Universität Zürich

Lehmann Stephanie, Unterstützung der Leitung

Mitarbeiterin am Zentrum
für Gerontologie der Universität Zürich

Marcel Meier, Beirat

Bbeauftragter Palliative Care des
Pflegezentrums Mattenhof/Irchelpark
der Stadt Zürich

Meier Silvio, Unterstützung der Leitung

Psychologiestudent/Praktikant
am Zentrum für Gerontologie der
Universität Zürich

Müller Susanne, Unterstützung der Leitung

Ehrenamtliche Mitarbeiterin am Zen-
trum für Gerontologie der Universität
Zürich

Nitschke Ina, Beirat

Zahnärztin und Leiterin der Klinik
für Allgemein-, Behinderten- und
Senioren Zahnmedizin am Zentrum für
Zahnmedizin der Universität Zürich

Peng-Keller Simon, Beirat

Professor für Spiritual Care an der
Universität Zürich

Pilgram-Frühauf Franzisca, Beirat
Germanistin und Theologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut Neumünster (Zollikerberg) und an der Professur für Spiritual Care der Universität Zürich

Rödiger Kerstin, Beirat
Leitung Pflege und Betreuung
AVENTIN – Leben im Alter, Zürich

Scheid-Jakobi Susanne, Beirat
Mitarbeiterin an der Klinik für Allgemein-, Behinderten- und Seniorenzahnmedizin am Zentrum für Zahnmedizin der Universität Zürich

Sommer Heidi, Beirat
Pflegeexpertin und ehemalige Mitarbeiterin an der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich

Treichler Sibylle, Unterstützung der Leitung
Psychologiestudentin/Praktikantin am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Trummer Léonie, Unterstützung der Leitung
Psychologiestudentin/Praktikantin am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Ugolini Bettina, Beirat
Psychologin und Leiterin der Beratungsstelle Leben im Alter (LiA) am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Wallimann Kathrin, Beirat
Ernährungsberaterin und Mitarbeiterin an der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich

Zraggen Sabine, Beirat
Katholische Theologin (lic. theol.), Psychiatrieseelsorgerin Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Stv. Dienststellenleiterin Spital- und Klinikseelsorge Zürich

«Aus meiner Sicht ist es ein grosses Glück, wenn man im Alter Kontakte zu Personen pflegen kann, die ursprünglich aus dem gleichen Land kommen. So kann man die eigene Sprache sprechen, kulturelle Bräuche gemeinsam pflegen oder sich über Erinnerungen an früher austauschen. Ich wünsche mir, dass unser Leitfaden auch von Personen aus anderen Ländern und Kulturen gelesen oder gar in andere Sprachen übersetzt wird.»

— Ulla Holzer

«Sowohl als Angehörige von Menschen, die an einer Demenz erkrankten, wie auch beruflich – ich leite als Psychotherapeutin eine Gruppe für Angehörige psychisch erkrankter Menschen – habe ich ein Bewusstsein für die Anliegen, Bedürfnisse und Nöte von Angehörigen entwickeln können. Unser Leitfaden, der wie ein Nachschlagewerk verwendet werden kann, scheint mir ein überaus nützliches und einfach zugängliches Instrument zur Wissensvermittlung. Wir entwickelten unseren Leitfaden in einer partizipativen Zusammenarbeit: Betroffene Angehörige und Fachpersonen aus allen beteiligten Berufsgruppen trugen das Ihre dazu bei, was uns ermöglichte, einen bedürfnisgerechten Wegweiser zu kreieren, der auf die zentralen Fragen des Zielpublikums treffende Antworten bietet.»

— Claudia Bussinger

Literaturangaben

1 Bundesamt für Statistik. Spezifische Todesursachen (2017). Online verfügbar unter: www.bfs.admin.ch

2 Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri G, Hock, C, Martin, M, Wolf, H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. BMC Palliative Care. 2016;15(1):80.

3 Zentrum für Gerontologie. Partizipative Altersforschung am Zentrum für Gerontologie. Positionspapier (2017). Online verfügbar unter: www.zfg.uzh.ch

4 Eicher S, Moor C, Riese F, Martin M. Partizipative Altersforschung als Mittel zur Förderung des Implementierungserfolgs (2015). In M. Hoben, M. Baer & H.-W. Wahl (Hrsg.), Implementierungswissenschaft für Pflege und Gerontologie (S. 265-271). Stuttgart: Kohlhammer. ISBN 978-3-17-022612-8

5 Bundesamt für Gesundheit. Nationale Demenzstrategie 2014-2019. Bern: BAG und GDK. (2016). Online verfügbar unter: www.bag.admin.ch

A series of 25 horizontal dotted lines spanning the width of the page, intended for writing.

Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
zfg@zfg.uzh.ch
www.zfg.uzh.ch
(→ Publikationen und Medien)
044 635 34 20



**Universität
Zürich** UZH



**Psychiatrische
Universitätsklinik Zürich**



Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltschutzdepartement

**Sonnweid
das Heim**



**SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG**



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



BIÄSCHSTIFTUNG

**PFD
Paulie und Fridolin Dübli-Stiftung**



The Zurich Life and Death with
Advanced Dementia Study **ZULIDAD**

Impressum

© Universität Zürich, 2018

1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie

Herausgeberschaft: Dr.phil. Stefanie Eicher,

Dr.Heike Geschwindner, PD Dr.med. Henrike

Wolf, Dr.med.Florian Riese

Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger,

Lektorat Klartext

Illustrationen: Tara von Grebel,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Gestaltungskonzept: Petra Dollinger,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

