

# D!NGS

Demenz – Individualität, Netzwerke und gesellschaftliche Solidarität

## Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten

Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft

Der Begriff ‚Dings!‘ zieht sich wie ein roter Faden durch unser Leben. Schon als Kind hilft ein freches ‚Dings!‘, wenn wir etwas noch nicht so genau wissen. Als Erwachsene überbrücken wir mit ‚Dings!‘ so manches, was uns gerade nicht einfallen will. Und bei einer Demenz... da wird ‚Dings!‘ wieder häufiger gebraucht!



Universität Zürich  
Zentrum für Gerontologie

**science**city  
wissenschaft  
und gesellschaft  
im dialog  
science et société  
en dialogue  
scienza e società  
in dialogo

 alzheimer

Die Stiftung Science et Cité entwickelt Projekte, die den Dialog zwischen Gesellschaft und Wissenschaft ermöglichen. Sie bietet Plattformen, wo die Interessen von Gesellschaft und Wissenschaft offen gelegt, verständlich gemacht und diskutiert werden können ([www.science-et-cite.ch](http://www.science-et-cite.ch)).

**Herausgeber / Bezugsadresse**

Universität Zürich  
Zentrum für Gerontologie  
Sumatrastr. 30  
CH-8006 Zürich  
Tel. +41 44 635 34 20  
Fax +41 44 635 34 21  
[www.zfg.uzh.ch](http://www.zfg.uzh.ch)

**Copyright**

Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie

Zürich, 2010

**Inhalt**

Der Runde Tisch Science et Cité zum Thema Demenz – ein partizipatives Forschungsprojekt .....	2
Vorwort zum Thema Demenz und Familie .....	6
<b>Studienergebnis 1:</b> Gute Lebensqualität kommt in allen Phasen einer Demenz vor .....	8
<b>Studienergebnis 2:</b> Gute Lebensqualität kommt in unterschiedlichen Betreuungskonstellationen vor .....	12
<b>! Empfehlungen:</b> Individualität und individuelle Lebensqualität .....	14
<b>Studienergebnis 3:</b> Angehörige, die einen Menschen mit Demenz begleiten, tragen eine doppelte Last .....	20
<b>Studienergebnis 4:</b> Betreuende Angehörige sind oft rund um die Uhr gefordert. Ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung sind in jedem zweiten Fall nicht abgedeckt .....	24
<b>! Empfehlungen:</b> Unterstützung, Anerkennung und Wertschätzung .....	28
<b>Studienergebnis 5:</b> Flexible und erreichbare Entlastungsangebote werden gewünscht – auch im Notfall .....	32
<b>! Empfehlungen:</b> Flexibilität und Partizipation .....	36
Ein herzliches Dankeschön .....	42
Weitere Informationen zum Thema und praktische Literaturhinweise ....	43
Kontaktadressen der Projekt-Trägerschaften .....	44

## **Der Runde Tisch ‚Science et Cité‘ zum Thema Demenz – ein partizipatives Forschungsprojekt**

### **Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser**

Am Runden Tisch Science et Cité zum Thema Demenz haben wir das Ziel verfolgt, Erkenntnisse zur Lebensqualität von Angehörigen und Demenzkranken, die zu Hause begleitet werden, zu gewinnen. Diese sollen nun der Praxis und der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden. Wir, das sind Angehörige von Menschen mit einer Demenz, Fachpersonen aus der Pflege- und Beratungspraxis sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus der Zürcher Altersforschung. Gemeinsam entwarfen und begleiteten wir eine wissenschaftliche Studie, um Antworten auf unsere dringendsten Fragen zu erhalten. Nach Abschluss der Studie interpretierten wir gemeinsam die Studienergebnisse und erarbeiteten anschliessend eine Reihe von Empfehlungen für die Praxis und die Öffentlichkeit.\*

### **Gemeinsam forschen: unsere Studie**

Im Rahmen der von uns konzipierten Studie führte das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich Interviews mit betreuenden Angehörigen und deren demenzkranken Familienmitgliedern durch. Die thematischen Hauptpunkte der Interviews waren Lebensqualität, Belastung und Unterstützung bei der Betreuung und die Nutzung von Entlastungsangeboten. Zusätzlich füllten Angehörige Fragebögen aus und führten ein Beobachtungstagebuch, um das Befinden ihres demenzkranken Familienmitglieds festzuhalten. Für die Studienergebnisse

\* Detaillierte Informationen zur Arbeitsweise des Runden Tisches und zu den Studienergebnissen können beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich bezogen werden ([www.zfg.uzh.ch](http://www.zfg.uzh.ch)).

wurden Daten von 67 Dyaden ausgewertet. Eine Dyade bestand jeweils aus dem demenzkranken Familienmitglied sowie dem oder der hauptverantwortlichen Angehörigen. Unter den befragten Angehörigen befanden sich 42 Lebenspartnerinnen, 14 Lebenspartner, acht Töchter, zwei Söhne und eine Enkelin.

### **Gemeinsam interpretieren und Schlüsse daraus ziehen: unsere Empfehlungen**

Die Interviews mit Angehörigen und deren demenzkranken Familienmitgliedern offenbarten einerseits eine grosse Vielfalt an Betreuungssituationen, Belastungen, Bedürfnissen und Anliegen. Andererseits liessen sich aber auch bestimmte Tendenzen ausmachen, die für viele der befragten Familien Gültigkeit haben. Wir brachten am Runden Tisch die wichtigsten Studienergebnisse auf den Punkt und erarbeiteten für verschiedene Personen und Berufsgruppen, die sich mit der Thematik direkt oder indirekt befassen, einen Katalog an Empfehlungen. Die wichtigsten Studienergebnisse und sämtliche Empfehlungen finden Sie in dieser Publikation.

Wir lancieren unsere Empfehlungen zu einem Zeitpunkt, zu dem dank des Engagements vieler Menschen und Organisationen bereits wichtige Meilensteine erreicht worden sind. Trotzdem stehen wir in mancher Hinsicht erst am Anfang. Auf gesellschaftlicher Ebene sind wir nach wie vor gefordert, das Tabu ‚Demenz‘ zu brechen und Demenz als Teil des Lebens – vielleicht auch einmal unseres eigenen – zu erkennen und zu akzeptieren. Und auch auf der Versorgungsebene ist noch einiges zu tun, bis der Vielfalt an Bedürfnissen und Besonderheiten betroffener Familien eine entsprechend breite Palette an adäquater Unterstützung gegenüber steht.

Mit den vorliegenden Empfehlungen möchten wir verschiedene Wege aufzeigen und bieten deshalb sowohl Neueinsteigerinnen und Neueinsteigern als auch erfahrenen Angehörigen und Fachpersonen diverse Anregungen. Wenn unsere Empfehlungen mancherorts bereits umgesetzt werden – umso besser!

Wir wünschen Ihnen eine inspirierende Lektüre.

**Die Trägerschaft des Runden Tisches Science et Cité zum Thema Demenz:**

Prof. Dr. Mike Martin  
Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich

Dr. Caroline Moor  
Wissenschaftliche Projektverantwortliche  
Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich

lic. phil. Hans Rudolf Schelling  
Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich

PD Dr. Ursula Schreiter Gasser  
Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Miriam Sticher-Levi  
Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Dr. Rosmarie Waldner  
Stiftung Science et Cité, Bern

## Vorwort zum Thema Demenz und Familie

### Demenz ist mehr als eine Krankheit

Der Begriff ‚Demenz‘ bezeichnet nicht eine bestimmte Krankheit, sondern vereint als Sammelbegriff diverse Erkrankungen, die im Kern von Störungen des Denkens und Erinnerns begleitet sind. Sie können aber bezüglich Symptomatik und Verlauf erheblich variieren. Eine demenzielle Erkrankung hat tief greifende Auswirkungen, nicht nur für den betroffenen Menschen selbst, sondern auch für die gesamte Familie. Plötzlich werden viele Fragen aufgeworfen, Grundwerte und Lebenskonzepte erschüttert. Für einige kann diese Erschütterung eine Chance für persönliche Entwicklung bedeuten, andere akzeptieren die Demenz als gemeinsames Schicksal, wieder andere laufen aber Gefahr, daran zu zerbrechen.

Das Zusammenleben mit einem Menschen mit Demenz ist in jedem Fall eine intensive Herausforderung und fordert von Angehörigen enorm viel Kraft und Ausdauer. Oft ist über Jahre hinweg eine fast ununterbrochene Präsenz nötig – Tag und Nacht, an sieben Tagen pro Woche.

Die Betreuung und später die Pflege zehren an den körperlichen und geistigen Kräften. Häufig werden Betreuung und Pflege von Lebenspartnern und -partnerinnen erbracht, die selbst längst im Ruhestand wären. Wenn Partner fehlen, übernehmen vor allem Töchter, Söhne, Schwiegertöchter und Schwiegersöhne neben eigener beruflicher und familiärer Verpflichtungen die Verantwortung für ihren demenzkranken Elternteil.

### Demenz ist so individuell wie der Mensch

So wie sich eine demenzielle Erkrankung bei jedem Menschen entsprechend seiner Geschichte und seinem Charakter individuell

auswirkt, so ist auch jede betroffene Familie oder Partnerschaft ein komplexes und einzigartiges Gefüge. Ob und auf welche Weise sich Angehörige bei der Betreuung und später bei der Pflege unterstützen lassen wollen, hängt von ihrer persönlichen Lebenshaltung, den Wünschen der betreuten Person, der gemeinsamen Geschichte sowie den verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten ab.

Für viele Betroffene ist es ein grosses Anliegen, so lange wie möglich zuhause bleiben zu können. Und viele Angehörige übernehmen die langfristige Betreuung ihres Familienmitglieds, weil sie es so möchten. Ohne Unterstützung ist dies langfristig aber nur in den wenigsten Fällen zu bewältigen. Es liegt deshalb an der Gesellschaft, Rahmenbedingungen zu entwickeln, die eine langfristige Betreuung in den eigenen vier Wänden ermöglichen. Dass sich diese Voraussetzungen – seien es Entlastungs- und Bildungsangebote oder direkte finanzielle Unterstützung – an Qualität und Lebensqualität ausrichten sollen, scheint uns selbstverständlich. Sie sind als eine lohnende Investition in die Betreuung daheim zu betrachten, welche dank des weitgehend unentgeltlichen Engagements von Familienangehörigen sowohl in sozialer wie auch ökonomischer Hinsicht eine sinnvolle Betreuungsvariante darstellt.

**Auf den folgenden Seiten** finden Sie die wichtigsten Studienergebnisse und die darauf basierenden Empfehlungen des Runden Tisches. Diese Empfehlungen sind grundsätzlich für alle Personen gedacht, die sich privat oder beruflich mit der Begleitung von demenzkranken Menschen im häuslichen Umfeld befassen. Die meisten Empfehlungen richten sich auch gezielt an einen oder mehrere Akteure in der privaten und institutionellen Betreuung und Pflege. Damit Sie sich schnell einen Überblick über ‚ihre‘ Empfehlungen verschaffen können, haben wir sie entsprechend gekennzeichnet.



**Studienergebnis 1:**

## **Gute Lebensqualität kommt in allen Phasen einer Demenz vor.**



**Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz oder ihren Angehörigen muss im Verlauf einer Demenzerkrankung nicht zwangsläufig abnehmen. In den verschiedenen Krankheitsstadien gibt es ähnlich viele Angehörige und Betroffene, die ihre Lebensqualität als gut empfinden. Vielfach ist dies allerdings das Ergebnis einer enormen individuellen Anpassung an ständig neue Herausforderungen und schmerzliche Verluste. Um ihre Lebensqualität zu erhalten und einer Erschöpfung vorzubeugen, bräuchten viele Angehörige (mehr) Zeit für sich selbst und für eigene Interessen.**



## Lebensqualität von Angehörigen

In allen Krankheitsstadien gibt es Angehörige, die ihre Lebensqualität gering, mittel oder hoch einschätzen. Allerdings setzen Angehörige bei der Frage, worin ihre Lebensqualität genau bestehe, unterschiedliche Akzente. Als wichtige Aspekte der Lebensqualität wurden am häufigsten *soziale Kontakte, Familie, Gesundheit* und *Finanzielles* genannt. Mit diesen Aspekten sind die befragten Angehörigen in der Regel recht zufrieden. Eher unzufrieden sind sie hingegen oft mit den Aspekten *Freiraum für sich selbst, Hobbies* und *Reisen* – also Lebensbereiche, die Ausgleich und Erholung bringen, aber ohne eine Entlastung bei der Betreuung schwer zu realisieren sind.

Was heute wichtig ist für die Lebensqualität, muss morgen nicht dasselbe sein. Im Verlauf der Zeit und unter veränderten Lebensumständen können sich die individuellen ‚Bausteine‘ der Lebensqualität verändern: Während der Aspekt *Gesundheit* von 63% der Angehörigen eines Menschen mit leichter Demenz als Faktor für Lebensqualität genannt wurde, waren es bei schwerer Demenz lediglich 29%. Die gleiche Tendenz zeigt sich beim Aspekt *Freiraum für sich selbst*, der bei leichter Demenz von 41% und bei schwerer Demenz nur von 21% der Angehörigen genannt wurde. Hingegen wurde *Familie* bei schwerer Demenz häufiger als Aspekt der Lebensqualität gewertet als bei leichter Demenz (42% resp. 27%). Diese Zahlen legen nahe, dass Lebensqualität nicht nur eine subjektive, sondern auch eine dynamische Grösse darstellt. In der Einschätzung der eigenen Lebensqualität widerspiegeln sich individuelle Lebensumstände und das Mass an Bewältigung innerer und äusserer Herausforderungen.

## Lebensqualität von Menschen mit Demenz

26 Personen mit leichter bis mittlerer Demenz wurden gebeten, ihre Lebensqualität selbst zu beurteilen: 11 Personen lagen mit ihren Beurteilungen zwischen gut und ausgezeichnet, 15 Personen zwischen mässig und gut; niemand lag zwischen schlecht bis mässig. Die Personen mit Demenz bewerteten ihre Lebensqualität im Durchschnitt höher als es ihre Angehörigen für sie taten.

Die Angehörige beurteilten die Lebensqualität ihrer demenzkranken Familienmitglieder mit leichter, mittlerer oder schwerer Demenz grundsätzlich sehr ähnlich. Dass die Lebensqualität von Menschen mit einer Demenz trotz fortschreitender Erkrankung nicht zwingend abnehmen muss, scheint ein Beweis dafür, dass es vielen der befragten Angehörigen gelingt, die Lebensqualität ihrer Familienmitglieder zu erhalten – trotz des wachsenden Betreuungs- und Pflegeaufwands und trotz zunehmender Einschränkungen durch die fortschreitende Erkrankung.



Studienergebnis 2:

## **Gute Lebensqualität kommt in unterschiedlichen Betreuungskonstellationen vor.**

**Es gibt keine spezifische Konstellation der Betreuung, die für alle Betroffenen ideal wäre. Gute Lebensqualität kommt in unterschiedlichen Betreuungssituationen vor. Und selbst unter ähnlichen Betreuungsumständen kann die Lebensqualität der Beteiligten sehr unterschiedlich ausfallen.**

In dieser Studie wurden viele objektive und subjektive Einflussfaktoren von Lebensqualität untersucht, wie etwa soziale und demografische Aspekte, Symptomatik der Demenzerkrankung, Betreuungsaufwand und Belastungsgefühle, körperliches und psychisches Befinden sowie die Nutzung von Entlastungsangeboten. Festgehalten wurden insbesondere auch die Betreuungskonstellationen, das heisst, wer abgesehen von den hauptverantwortlichen Angehörigen zuhause oder auswärts und in welchem Umfang an der Betreuung beteiligt ist.

Es liess sich kein eindeutiges Muster feststellen, wonach bestimmte Arrangements generell mit besserer Lebensqualität verbunden wären als andere (z.B. Betreuung nur durch Familienmitglieder gegenüber Betreuung durch Familienmitglieder plus Professionellen). Was zählt ist vielmehr, dass Angehörige ihr individuelles Arrangement als hilfreich und passend empfinden – in welcher Form auch immer.



Empfehlungen:

## Individualität und individuelle Lebensqualität

.....

**Die Individualität muss im Zentrum stehen.  
Betreuung, Beratung und Behandlung müssen sich am Einzelfall orientieren.**

**Erfolgreiches Handeln ist an der individuellen Lebensqualität der betroffenen Personen und Familien zu bemessen.**

**Viele Wege führen zu einer guten Betreuungskonstellation.  
Individuelle Lebensqualität ist der Wegweiser.**

.....

**Das können Sie tun:**

**Orientieren Sie sich am Einzelfall und an der Lebensqualität.**

Seien Sie sich bewusst, dass eine gute Lebensqualität bei Demenz für viele betroffene Familien möglich ist, vorausgesetzt, sie können ihre momentane Lebenssituation gemäss ihren eigenen Bedürfnissen und Wünschen gestalten.

Erfassen Sie die individuelle (subjektive) Lebensqualität von Angehörigen und ihren demenzkranken Familienmitgliedern regelmässig. Sie spiegelt wider, wie gut die momentane Behandlung, Betreuung und Unterstützung auf die Bedürfnisse der Familie zugeschnitten sind.

Informieren Sie sich über die Wirksamkeit der verschiedenen Therapien und Betreuungsvarianten und fassen Sie diese zusammen, z.B. mit Merkblättern: Wem nützt das Angebot? Wem eher nicht? Worauf sollte man achten? Geben Sie diese Informationen an betroffene Familien weiter.

Fordern Sie als betroffene Familie, dass Sie individuell behandelt und beraten werden. Leistungen, die Sie erhalten, sollten Ihre individuelle Lebensqualität verbessern und nicht lediglich auf die Diagnose ‚Demenz‘ ausgerichtet sein.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Seien Sie sich bewusst, dass eine gute Lebensqualität bei Demenz für viele betroffene Familien möglich ist, vorausgesetzt, sie können ihre momentane Lebenssituation gemäss ihren eigenen Bedürfnissen und Wünschen gestalten.	x	x	x	x	x	x
Erfassen Sie die individuelle (subjektive) Lebensqualität von Angehörigen und ihren demenzkranken Familienmitgliedern regelmässig. Sie spiegelt wider, wie gut die momentane Behandlung, Betreuung und Unterstützung auf die Bedürfnisse der Familie zugeschnitten sind.		x	x	x	x	
Informieren Sie sich über die Wirksamkeit der verschiedenen Therapien und Betreuungsvarianten und fassen Sie diese zusammen, z.B. mit Merkblättern: Wem nützt das Angebot? Wem eher nicht? Worauf sollte man achten? Geben Sie diese Informationen an betroffene Familien weiter.		x	x	x	x	
Fordern Sie als betroffene Familie, dass Sie individuell behandelt und beraten werden. Leistungen, die Sie erhalten, sollten Ihre individuelle Lebensqualität verbessern und nicht lediglich auf die Diagnose ‚Demenz‘ ausgerichtet sein.	x					

### Das können Sie tun:

Treten Sie als Versicherer und Leistungserbringer miteinander in den Dialog. Anerkennen Sie, dass man mannigfaltigen Bedürfnissen mit vielfältigen Angeboten am ehesten gerecht wird. Nehmen Sie die individuelle Lebensqualität als Massstab für die Wirksamkeit und Angemessenheit von Dienstleistungen und Therapien für einzelne Familien. Beziehen Sie betroffene Familien in Ihren Dialog mit ein.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Treten Sie als Versicherer und Leistungserbringer miteinander in den Dialog. Anerkennen Sie, dass man mannigfaltigen Bedürfnissen mit vielfältigen Angeboten am ehesten gerecht wird. Nehmen Sie die individuelle Lebensqualität als Massstab für die Wirksamkeit und Angemessenheit von Dienstleistungen und Therapien für einzelne Familien. Beziehen Sie betroffene Familien in Ihren Dialog mit ein.		X	X	X	X	

### Begleiten und behandeln Sie langfristig und verlaufsorientiert.

Viele Familien sind nach Vorliegen der Diagnose verunsichert und fühlen sich allein gelassen. Fangen Sie diese Situation auf, indem Sie die Familie nach der Abklärung weiterhin begleiten und/oder an eine geeignete Stelle weiter vermitteln.

Erfassen Sie frühzeitig die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen und den Willen der Person mit Demenz bezüglich aktueller und zukünftiger Behandlungs- und Betreuungsvarianten.

Seien Sie sich bewusst, dass sich Bedürfnisse und Wünsche ändern können. Fragen Sie deshalb in regelmässigen Abständen aktiv danach.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Viele Familien sind nach Vorliegen der Diagnose verunsichert und fühlen sich allein gelassen. Fangen Sie diese Situation auf, indem Sie die Familie nach der Abklärung weiterhin begleiten und/oder an eine geeignete Stelle weiter vermitteln.			X	X		
Erfassen Sie frühzeitig die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen und den Willen der Person mit Demenz bezüglich aktueller und zukünftiger Behandlungs- und Betreuungsvarianten.	X	X	X	X		
Seien Sie sich bewusst, dass sich Bedürfnisse und Wünsche ändern können. Fragen Sie deshalb in regelmässigen Abständen aktiv danach.		X	X	X		

### Bauen Sie auf Vertrautheit und treten Sie in Beziehung.

Stellen Sie sicher oder vergewissern Sie sich, dass professionell Begleitende, Spitex- oder andere Pflgende, Ärzteschaft sowie freiwillige Helfer vertraut sind mit den speziellen Anforderungen bei Demenz und dass sie für diese Arbeit ausgebildet oder darauf vorbereitet sind.

Achten Sie auf Konstanz bei den betreuenden oder pflegenden Personen. Am besten ist ein kleines Team mit möglichst wenigen Wechseln.

Fördern Sie das Verständnis für nicht-kognitive Kommunikation, das heisst gefühlsmässige statt ‚kopflastige‘ Kommunikation im Umgang mit Menschen, die von Demenz betroffen sind. Informieren Sie sich über Formen von emotionaler, körperlicher oder nicht-verbaler Kommunikation\* und geben Sie Ihr Wissen an andere weiter.

Schützen Sie die Würde und die Interessen von Menschen mit Demenz. Seien Sie sich der Gratwanderung zwischen Unterstützung und Bevormundung bewusst.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Stellen Sie sicher oder vergewissern Sie sich, dass professionell Begleitende, Spitex- oder andere Pflgende, Ärzteschaft sowie freiwillige Helfer vertraut sind mit den speziellen Anforderungen bei Demenz und dass sie für diese Arbeit ausgebildet oder darauf vorbereitet sind.	X	X	X	X	X	
Achten Sie auf Konstanz bei den betreuenden oder pflegenden Personen. Am besten ist ein kleines Team mit möglichst wenigen Wechseln.	X	X	X	X	X	
Fördern Sie das Verständnis für nicht-kognitive Kommunikation, das heisst gefühlsmässige statt ‚kopflastige‘ Kommunikation im Umgang mit Menschen, die von Demenz betroffen sind. Informieren Sie sich über Formen von emotionaler, körperlicher oder nicht-verbaler Kommunikation* und geben Sie Ihr Wissen an andere weiter.	X	X	X	X	X	X
Schützen Sie die Würde und die Interessen von Menschen mit Demenz. Seien Sie sich der Gratwanderung zwischen Unterstützung und Bevormundung bewusst.	X	X	X	X	X	X

\* Ein Beispiel: Statt einem angst erfüllten demenzkranken Menschen seine Furcht ausreden zu wollen, nehmen Sie sich Zeit, um durch eine beruhigende Berührung oder auch ‚nur‘ durch das gemeinsame Aushalten der Angst zu signalisieren, dass Sie für ihn da sind und ihn ernst nehmen.

## Das können Sie tun:

### Fordern und fördern Sie Wahlfreiheit und Selbstbestimmung.

Seien Sie sich bewusst, dass sich betroffene Familien hinsichtlich ihrer Bedürfnisse erheblich unterscheiden können, selbst wenn sich ihre Situationen von aussen betrachtet gleichen. Gute Lebensqualität ist dann möglich, wenn jede Familie aus einer Bandbreite an Entlastungsmöglichkeiten eine Auswahl treffen kann, die ihren aktuellen Umständen und Bedürfnissen entspricht.

Nur wer im Bild ist, kann frei wählen. Setzen Sie sich deshalb für ein neutrales und umfassendes Beratungsangebot für Betroffene und Fachpersonen ein.

Bieten Sie als abklärende Stelle (Kliniken, Arztpraxen) für betroffene Familien und Fachpersonen breite Informationen zum Krankheitsverlauf, zu möglichen Anlaufstellen, unterschiedlichen Angeboten und Therapiemöglichkeiten an, z.B. in Form von Merkblättern.

Bedenken Sie, dass echte Wahlfreiheit nur besteht, wenn private und institutionelle Betreuungsdienste für Betroffene gleich viel kosten. Setzen Sie sich deshalb für eine einheitliche Regelung der Finanzierung ein.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Seien Sie sich bewusst, dass sich betroffene Familien hinsichtlich ihrer Bedürfnisse erheblich unterscheiden können, selbst wenn sich ihre Situationen von aussen betrachtet gleichen. Gute Lebensqualität ist dann möglich, wenn jede Familie aus einer Bandbreite an Entlastungsmöglichkeiten eine Auswahl treffen kann, die ihren aktuellen Umständen und Bedürfnissen entspricht.		x	x	x	x	x
Nur wer im Bild ist, kann frei wählen. Setzen Sie sich deshalb für ein neutrales und umfassendes Beratungsangebot für Betroffene und Fachpersonen ein.	x	x	x	x	x	
Bieten Sie als abklärende Stelle (Kliniken, Arztpraxen) für betroffene Familien und Fachpersonen breite Informationen zum Krankheitsverlauf, zu möglichen Anlaufstellen, unterschiedlichen Angeboten und Therapiemöglichkeiten an, z.B. in Form von Merkblättern.			x	x		
Bedenken Sie, dass echte Wahlfreiheit nur besteht, wenn private und institutionelle Betreuungsdienste für Betroffene gleich viel kosten. Setzen Sie sich deshalb für eine einheitliche Regelung der Finanzierung ein.	x	x	x	x	x	x

Setzen Sie sich dafür ein, dass betroffenen Familien nach Wunsch ein Betreuungsbudget zur Verfügung gestellt wird, das sie für Leistungen und Anschaffungen ihrer Wahl verwenden können (Subjektfinanzierung).

Bieten Sie betreuenden Angehörigen ein breites Angebot an Möglichkeiten, um sich für ihre Arbeit zu schulen und zu qualifizieren. Mit Bildungsgutscheinen könnten Angehörige ein passendes Angebot wählen. Ausserdem könnten Angehörige (insbesondere wenn sie weiter weg wohnen oder neben der Betreuung fast keine Zeit haben) im Sinne eines ‚learning by doing‘ durch Hausbesuche einer Fachperson unterstützt werden.

Unterstützen Sie Menschen mit einer Demenz dabei, ihre Selbstbestimmung und Selbständigkeit möglichst zu erhalten. Setzen Sie sich für Bewegungs- und Handlungsspielräume ein, damit Menschen mit einer Demenz trotz ihrer Einschränkungen am öffentlichen Leben teilnehmen können – und dieses vielleicht auch bereichern!

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Setzen Sie sich dafür ein, dass betroffenen Familien nach Wunsch ein Betreuungsbudget zur Verfügung gestellt wird, das sie für Leistungen und Anschaffungen ihrer Wahl verwenden können (Subjektfinanzierung).	x	x	x	x	x	x
Bieten Sie betreuenden Angehörigen ein breites Angebot an Möglichkeiten, um sich für ihre Arbeit zu schulen und zu qualifizieren. Mit Bildungsgutscheinen könnten Angehörige ein passendes Angebot wählen. Ausserdem könnten Angehörige (insbesondere wenn sie weiter weg wohnen oder neben der Betreuung fast keine Zeit haben) im Sinne eines ‚learning by doing‘ durch Hausbesuche einer Fachperson unterstützt werden.		x	x	x	x	
Unterstützen Sie Menschen mit einer Demenz dabei, ihre Selbstbestimmung und Selbständigkeit möglichst zu erhalten. Setzen Sie sich für Bewegungs- und Handlungsspielräume ein, damit Menschen mit einer Demenz trotz ihrer Einschränkungen am öffentlichen Leben teilnehmen können – und dieses vielleicht auch bereichern!	x	x	x	x	x	x



Studienergebnis 3:

## **Angehörige, die einen Menschen mit Demenz begleiten, tragen eine doppelte Last.**



Einen nahe stehenden Menschen mit Demenz zu begleiten, erleben viele Angehörige als ein langsames Abschied-Nehmen. Neben den vielfältigen Betreuungsaufgaben – zunächst eher organisierender und beaufsichtigender, dann vermehrt helfender und pflegender Art – werden Angehörige auch mit Persönlichkeitsveränderungen und Verlusten in der Beziehung zum Familienmitglied konfrontiert. Manchmal entsteht sogar der Eindruck, den betroffenen Menschen in gewisser Weise als Partnerin oder Partner, Mutter oder Vater verloren zu haben. Obwohl diese Veränderungen auch eine Chance und Bereicherung bedeuten können, ist dies ein schmerzlicher Prozess und wird von vielen Angehörigen als sehr belastend erlebt.

Die Veränderungen in der Beziehung zwischen den befragten Angehörigen und ihren demenzkranken Familienmitgliedern wurden unterschiedlich erlebt. Am häufigsten bewerteten Angehörige die Qualität ihrer Beziehung, verglichen mit der Zeit vor der Demenz, als verschlechtert. Manche empfanden die Qualität der Beziehung aber auch als unverändert, vereinzelte sogar als besser. Die befragten Personen mit Demenz schätzten die aktuelle Beziehung eher positiver ein als ihre Angehörigen und berichteten weniger über negative Veränderungen.

**Partnerinnen und Partner** müssen laut eigenen Aussagen miterleben „...wie langsam die Persönlichkeit, das Wissen und Können des liebsten und wichtigsten Menschen im Leben nur noch Spuren hinterlässt.“ Ein zentraler Verlust in der Paarbeziehung betrifft die Rolle des Menschen mit Demenz als Gegenüber: „Mir fehlt der Gesprächspartner, das Vis-à-vis. Ich vermisse, dass nicht mehr an vorangegangene Diskussionen, Witziges, Humorvolles angeknüpft werden kann. Wir können nicht mehr alles gemeinsam besprechen.“ Manche empfinden die Beziehung „...nicht mehr wie die zu meinem lieben Ehepartner, sondern wie jene zu einem lieben Kind“ oder leiden unter dem Verlust körperlicher Nähe. Manche Partnerinnen und Partner erleben in der Beziehung aber auch positive Veränderungen: „Ich kümmere mich mehr um das Wohlbefinden meines Mannes“; „Wir streiten fast nicht mehr. Wir sind geduldiger und liebevoller zueinander“.


Die befragten **Töchter und Söhne** eines Menschen mit Demenz erleben die Veränderungen in der Beziehung zu ihrem demenzkranken Elternteil ebenfalls sehr unterschiedlich. Einige berichteten über mehr Nähe und Verbundenheit, eine Tochter sogar über mehr Authentizität: „Früher gab es Tabubereiche, die vor meiner Mutter nicht angesprochen werden durften. Heute ist das alles aufgebrochen, und ich empfinde sie in ihrer Demenz ‚echter‘. Die Beziehung ist damit viel unmittelbarer geworden, und ich nehme genau wahr, wie es ihr geht.“ Andere berichteten von vertauschten Rollen, die mit schwierigen Situationen verbunden sind, z.B.: „... dass meine Mutter nicht immer verstehen kann oder will, weshalb ich welche Massnahmen treffe“, oder „... ihre frühere Eifersucht mir gegenüber hat sich durch die Demenz verstärkt bis hin zur Bösartigkeit“. Söhne und Töchter erleben auch den Verlust des Elternteils als Ansprechperson: „Meine Mutter war mir immer eine gute Gesprächs- und Ansprechpartnerin. Kommunikation ist heute nicht mehr möglich. Meine Mutter war eine sehr aktive, tüchtige und unternehmungslustige Person. Sie hat mich in vielem unterstützt. Heute ist sie sehr hilflos und hilfebedürftig.“





Studienergebnis 4:

**Betreuende Angehörige sind oft rund um die Uhr gefordert.**



**Ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung sind in jedem zweiten Fall nicht abgedeckt.**

Vier von fünf befragten Partnerinnen und Partnern sind praktisch rund um die Uhr gefordert. Der Einsatz der befragten Töchter und Söhne mit einem demenzkranken Elternteil variiert zwischen mehrmals pro Monat bis mehrmals täglich und umfasst neben der Betreuung häufig auch die Koordination von weiteren Betreuungspersonen sowie administrative Arbeiten. Unterstützt werden die befragten Angehörigen im Durchschnitt von einem Dienstleister (in der Regel Spitex oder Reinigungsperson) sowie von zwei Helfern aus der Verwandtschaft oder aus dem Bekanntenkreis. Zusätzlich oder statt der Unterstützung zuhause nehmen manche Angehörige auch tageweise die Fremdbetreuung in einer Tagesstätte, selten auch über Nacht, in Anspruch. Vier befragte Partnerinnen gaben an, gar keine Unterstützung zu beanspruchen.

## Belastung

Knapp die Hälfte der 56 befragten **Partnerinnen und Partner** fühlt sich durch die Betreuung ziemlich belastet, ein Viertel fühlt sich sehr stark belastet. Vielen befragten Partnerinnen und Partnern war es nicht möglich, ihre Betreuungsarbeit zu quantifizieren: „Das kann ich nicht in Stunden fassen. Es ist ja einfach rund um die Uhr, wenn auch teils ‚nur‘ in Form von Präsenz und Aushalten der Unruhe“, „Das ist schwierig. Mein Mann braucht ja noch keine Pflege, aber doch irgendwie ständig Überwachung und Begleitung“, „Es ist rund um die Uhr – ausser von 24–7 Uhr, wenn ich schlafe“. Die übrigen Partnerinnen und Partner schätzten ihren Aufwand durchschnittlich auf acht Stunden pro Tag.

Die betreuenden **Söhne und Töchter** lebten zum Zeitpunkt der Befragung bis auf eine Ausnahme nicht mit ihrem demenzkranken Elternteil in einem Haushalt und schätzten ihren Aufwand für Betreuung und Organisatorisches durchschnittlich auf eineinhalb Stunden pro Tag. Allerdings wird diese Leistung zusätzlich neben der eigenen Berufstätigkeit und Familienarbeit erbracht. Fünf der elf befragten Söhne und Töchter fühlen sich dadurch ziemlich bis sehr stark belastet.

## Unterstützung bei der Betreuung

Pro Woche erhält ein Viertel der befragten Angehörigen bei der Betreuung zuhause oder im Haushalt zwischen 0 und 2 Stunden Unterstützung, ein Viertel zwischen 2 und 6 Stunden, ein Viertel zwischen 6 und 11 Stunden, und ein weiteres Viertel zwischen 11 und 48 Stunden.

Knapp jede/r zweite befragte Angehörige empfindet ihre bzw. seine Bedürfnisse durch die erhaltene Unterstützung nur zur Hälfte bis gar nicht abgedeckt. 47% der Angehörigen wünschen sich mehr Entlastung bei der Betreuung. Mehr Unterstützung durch Gespräche wünschen sich 16%, beim Haushalten sind es 13%, bei Pflegeleistungen 9%; mehr materielle oder finanzielle Unterstützung benötigen 8%, und 6% hätten gerne mehr Ratschläge und Tipps. Allerdings ist es für manche nicht einfach, andere um Unterstützung zu bitten. Jede/r sechste befragte Angehörige nannte Personen, die er oder sie zwar gerne um Unterstützung bitten würde, jedoch nicht zu bitten wagt.

Für betreuende Angehörige sind andere Familienmitglieder oft die wichtigste Quelle der Unterstützung – nicht selten jedoch auch eine zusätzliche Belastung: Jede/r dritte befragte Angehörige berichtete von belastenden Differenzen mit anderen Familienmitgliedern oder Verwandten bezüglich der Frage, wie die Betreuung oder Pflege zu organisieren sei, was die Person mit Demenz brauche, oder wer was zu leisten habe.

Empfehlungen:

## Unterstützung, Anerkennung und Wertschätzung

.....

**Betreuende Angehörige leisten für unsere Gesellschaft eine wertvolle Aufgabe und verdienen dafür Respekt und Anerkennung.**

**Betreuende Angehörige haben ein Recht auf Unterstützung und müssen sich dafür nicht rechtfertigen.**

.....

Das können Sie tun:

**Setzen Sie sich dafür ein, dass Unterstützung selbstverständlich wird.**

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Erklären Sie die Inanspruchnahme von Unterstützung zum Normalfall.	x	x	x	x	x	x
Lancieren oder initiieren Sie eine öffentliche Kampagne zum Thema ‚Recht auf Unterstützung!‘	x	x	x	x	x	x
Anerkennen Sie die wertvolle und anspruchsvolle Arbeit, die von betreuenden Angehörigen erbracht wird. Drücken Sie im Kontakt mit Angehörigen Ihren Respekt aus. Fragen Sie nach, wie es ihnen geht.		x	x	x	x	x
Leben in Ihrer Nachbarschaft oder in Ihrem Bekanntenkreis Angehörige mit einem demenzbetroffenen Familienmitglied? Bieten Sie Ihre Unterstützung an. Nicht allen Angehörigen fällt es leicht, darum zu bitten. Wiederholen Sie Ihr Angebot von Zeit zu Zeit.						x
Schonen Sie als Angehörige Ihre Kräfte und nehmen Sie eine geeignete Form von Unterstützung in Anspruch. Falls Sie von Schuldgefühlen geplagt werden, versuchen Sie die Unterstützung als Weg zu betrachten, um Ihre Kräfte für die Zukunft zu erhalten.	x					

### Das können Sie tun:

Als behandelnde Ärztin oder als Arzt können Sie Angehörige ermutigen, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Es kann eine Weile dauern, bis jemand bereit ist, sich helfen zu lassen. Haken Sie deshalb von Zeit zu Zeit nach.

**Anerkennen Sie, dass die Betreuung durch Angehörige dem Gemeinwesen viel Geld spart. In manchen Fällen ist eine finanzielle Unterstützung nötig, damit Angehörige diese Arbeit überhaupt leisten können. Die Unterstützung darf nicht am bürokratischen Aufwand scheitern.**

Setzen Sie sich für eine Mitfinanzierung der Betreuung daheim durch das Gemeinwesen ein. Die Mitfinanzierung signalisiert Anerkennung und Wertschätzung und ist notwendig: Sie wendet Not ab!

Setzen Sie sich dafür ein, dass Angehörige Ferien machen können. Eine Fremdbetreuung während ihrer Abwesenheit können sich nicht alle leisten. Ein Feriengutschein durch die öffentliche Hand für zwei Wochen Ferien mit Übernahme der Betreuungskosten daheim oder in einer Institution wäre ein sinnvolles Zeichen der Wertschätzung. Die Kosten dafür sind eine Investition in die Gesundheit der Angehörigen und können die Kontinuität der Betreuung zuhause sichern.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Als behandelnde Ärztin oder als Arzt können Sie Angehörige ermutigen, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Es kann eine Weile dauern, bis jemand bereit ist, sich helfen zu lassen. Haken Sie deshalb von Zeit zu Zeit nach.				X		
<b>Anerkennen Sie, dass die Betreuung durch Angehörige dem Gemeinwesen viel Geld spart. In manchen Fällen ist eine finanzielle Unterstützung nötig, damit Angehörige diese Arbeit überhaupt leisten können. Die Unterstützung darf nicht am bürokratischen Aufwand scheitern.</b>						
Setzen Sie sich für eine Mitfinanzierung der Betreuung daheim durch das Gemeinwesen ein. Die Mitfinanzierung signalisiert Anerkennung und Wertschätzung und ist notwendig: Sie wendet Not ab!	X	X	X	X	X	X
Setzen Sie sich dafür ein, dass Angehörige Ferien machen können. Eine Fremdbetreuung während ihrer Abwesenheit können sich nicht alle leisten. Ein Feriengutschein durch die öffentliche Hand für zwei Wochen Ferien mit Übernahme der Betreuungskosten daheim oder in einer Institution wäre ein sinnvolles Zeichen der Wertschätzung. Die Kosten dafür sind eine Investition in die Gesundheit der Angehörigen und können die Kontinuität der Betreuung zuhause sichern.	X	X	X	X	X	X

Berücksichtigen Sie beim Erteilen von Hilfenentschädigung, Betreuungsgutschriften etc., dass die Betreuung von Demenzkranken wegen der besonderen Symptomatik auch ohne ‚handfeste‘ Hilfestellungen bereits recht aufwändig und schwierig zu quantifizieren ist. Schon die Diagnose ‚Demenz‘ sollte eine hinreichende Indikation für Hilfenentschädigung oder Ähnliches sein.

Gestehen Sie als Arbeitgebende (und Versicherer) einem betreuenden Angehörigen mit einem demenzkranken Elternteil oder Partner im Notfall Krankheitstage zu, analog zu berufstätigen Eltern mit einem kranken Kind.

Wenn Sie ein Familienmitglied mit Demenz betreuen und berufstätig sind, dann fordern Sie, dass Ihnen bei einem Notfall Krankheitstage zugestanden werden. Argumentieren Sie, dass Sie eine familiäre Pflicht erfüllen und dass Ihre Situation der Lage berufstätiger Eltern mit kranken Kindern entspricht.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Berücksichtigen Sie beim Erteilen von Hilfenentschädigung, Betreuungsgutschriften etc., dass die Betreuung von Demenzkranken wegen der besonderen Symptomatik auch ohne ‚handfeste‘ Hilfestellungen bereits recht aufwändig und schwierig zu quantifizieren ist. Schon die Diagnose ‚Demenz‘ sollte eine hinreichende Indikation für Hilfenentschädigung oder Ähnliches sein.				X	X	
Gestehen Sie als Arbeitgebende (und Versicherer) einem betreuenden Angehörigen mit einem demenzkranken Elternteil oder Partner im Notfall Krankheitstage zu, analog zu berufstätigen Eltern mit einem kranken Kind.					X	X
Wenn Sie ein Familienmitglied mit Demenz betreuen und berufstätig sind, dann fordern Sie, dass Ihnen bei einem Notfall Krankheitstage zugestanden werden. Argumentieren Sie, dass Sie eine familiäre Pflicht erfüllen und dass Ihre Situation der Lage berufstätiger Eltern mit kranken Kindern entspricht.	X					



Studienergebnis 5:

## **Flexible und erreichbare Entlastungsangebote werden gewünscht – auch im Notfall**

**Wichtige Entlastungsangebote wie Spitex, Tagesstätte, Ferienmöglichkeiten und Angehörigengruppen sind den meisten befragten Angehörigen bekannt, werden aber im Bedarfsfall nicht immer genutzt. Eher wenig informiert sind die Befragten über Besuchs- und Präsenzdienste, die aber durchaus erwünscht wären. Fast jeder zweite befragte Angehörige würde gern (mehr) Entlastung dieser Art in Anspruch nehmen. In einem Notfall, etwa wenn die betreuende Person krank würde, könnte nur jede/r zweite befragte Angehörige auf eine Ersatzperson zurückgreifen, die in der Lage wäre, kurzfristig die Betreuung zu übernehmen.**



Im Kanton Zürich variiert das Angebot an Entlastungsmöglichkeiten je nach Region. Die Stadt Zürich verfügt über das grösste Angebot. Einige Gemeinden bieten aus Sicht der Angehörigen zu wenig Unterstützung. Grundsätzlich schätzen aber viele der befragten Angehörigen, dass diverse Möglichkeiten zur Entlastung vorhanden sind. Wenn Angebote trotz Bedarf nicht genutzt werden, dann vor allem weil es an Flexibilität fehlt (zeitlich oder im Umgang mit Klienten), weil sie zu teuer sind oder weil sie weit entfernt sind.

Entlastungsdienste müssen für Angehörige einen klaren Nutzen erbringen: Wenn bereits die Koordination von mehreren Dienstleistungen sowie die Vorbereitung, das Bringen und Holen der demenzkranken Person und die entsprechende Unruhe und Aufregung zu viel Zeit und Energie rauben, dann lohnt sich der Aufwand insbesondere für wenige Stunden Entlastung nicht. Auch eigene Schuldgefühle oder Widerstand seitens des demenzkranken Familienmitglieds erschweren den Anspruch auf Entlastung.

### **Viele Befragte fordern mehr Fremdbetreuung zuhause statt auswärts.**

Fremdbetreuung zuhause wird von manchen Angehörigen als nicht bezahlbar eingeschätzt. Zudem werden folgende Angebote vermisst:

- erschwingliche Ferienentlastung zuhause
- spezialisierte Pflegekliniken, z.B. in den Bergen für einen gemeinsamen Urlaub, aber mit Entlastung von der Pflege
- mehr Ferienbetten für 1-2 Wochen mit kurzfristiger Planung
- Überbrückungsdienste für 1-2 Tage zuhause statt im Pflegeheim, falls Angehörige fort müssen
- eine Vermittlungsstelle für private Betreuungspersonen
- betreute Veranstaltungen auswärts für 2-3 Stunden, z.B. mit Kaffee und Musik
- Angebote für Jugendliche mit einem demenzkranken Elternteil, z.B. Angehörigengruppen
- sinnvolle Beschäftigungs- und Austauschmöglichkeiten für jüngere Betroffene.

**Empfehlungen:**

**Flexibilität und Partizipation**

.....  
**Entlastungsangebote müssen flexibel sein.**

**Betroffene Familien sollen bei der Planung und Umsetzung von Angeboten mitreden.**

**Im Notfall muss schnelle, unbürokratische Unterstützung gewährleistet sein.**  
 .....

**Das können Sie tun:**

**Lockern Sie die Regeln, senken Sie die Schwellen und planen Sie gemeinsam mit betroffenen Familien.**

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Erkundigen Sie sich bei betroffenen Familien nach deren Wünschen und Ideen. Beteiligen Sie diese bei der Planung, Einführung und Evaluation von Entlastungsangeboten.		X	X	X	X	
Bieten Sie jederzeit erreichbare, niederschwellige und kurzfristig nutzbare Dienstleistungen an – auch nachts. Setzen Sie sich als Entscheidungsträger für möglichst flexible Dienstleistungen ein.		X	X	X	X	
Bieten Sie als Tagesstätte möglichst flexible Öffnungszeiten an.		X	X			
Entlastungsdienste sollten aufeinander abgestimmt sein. Prüfen Sie, ob sie kombiniert angeboten werden können – wie beispielsweise Tagesstätten und Fahrdienste.		X	X			
Angehörige mit einem ‚anspruchsvollen‘ demenzkranken Familienmitglied fallen manchmal durch alle Maschen der Entlastungsnetze. Finden Sie Wege, um auch diese Familien zu unterstützen. Fordern Sie als betroffene Angehörige Lösungen für Ihre Situation.	X	X	X	X	X	

## Das können Sie tun:

### Vernetzen Sie Menschen, Angebote und Dienste.

Schaffen Sie lokale, interdisziplinäre Demenznetzwerke. Tauschen Sie sich als Fachpersonen untereinander, mit anderen Organisationen (z.B. Alzheimervereinigung) und mit Angehörigen hinsichtlich möglicher Entlastungsangebote aus: Welche Angebote sind wo? Welche Erfahrungen wurden damit gemacht?

Als Angehörige können Sie vom Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen und Fachleuten profitieren und Ihre Erfahrungen zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe einbringen. Es kann für Sie selbst und auch für andere hilfreich sein, wenn Sie Angebote und Behandlungen, die Sie kennen gelernt haben, schriftlich festhalten und beurteilen: Was war für uns gut, was nicht?

Setzen Sie sich für die Schaffung einer Internetplattform mit Informationen zu regionenspezifischen Angeboten und Austauschmöglichkeiten für Benutzer ein.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Schaffen Sie lokale, interdisziplinäre Demenznetzwerke. Tauschen Sie sich als Fachpersonen untereinander, mit anderen Organisationen (z.B. Alzheimervereinigung) und mit Angehörigen hinsichtlich möglicher Entlastungsangebote aus: Welche Angebote sind wo? Welche Erfahrungen wurden damit gemacht?		x	x	x	x	
Als Angehörige können Sie vom Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen und Fachleuten profitieren und Ihre Erfahrungen zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe einbringen. Es kann für Sie selbst und auch für andere hilfreich sein, wenn Sie Angebote und Behandlungen, die Sie kennen gelernt haben, schriftlich festhalten und beurteilen: Was war für uns gut, was nicht?	x					
Setzen Sie sich für die Schaffung einer Internetplattform mit Informationen zu regionenspezifischen Angeboten und Austauschmöglichkeiten für Benutzer ein.	x	x	x	x	x	x

### Handeln Sie lokal und begleiten Sie betroffene Familien.

Setzen Sie sich ein für die Einrichtung quartiernaher Kompetenzzentren mit umfassenden, abgestuften Dienstleistungen für Menschen mit Demenz und deren Familien.

Setzen Sie sich für eine flächendeckende Begleitung betroffener Familien ein. Diese Begleitung muss aktiv an die Betroffenen herangetragen werden. Ideal wäre ein Care-Management durch eine neutrale Fachperson, welche die Bedürfnisse der Familie kennt, über Möglichkeiten der Betreuung und Unterstützung informiert ist und diese koordiniert.

Beachten Sie, dass neben der praktischen auch die psychologische Unterstützung von Angehörigen wichtig ist. Diese kann innerhalb einer eher praktischen Beratung oder in der Angehörigenarbeit erfolgen, wenn persönliche Schwierigkeiten angesprochen werden.

Darüber hinaus sollte eigentliche psychologische Beratung bzw. Therapie speziell für betreuende Angehörige angeboten werden.

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Setzen Sie sich ein für die Einrichtung quartiernaher Kompetenzzentren mit umfassenden, abgestuften Dienstleistungen für Menschen mit Demenz und deren Familien.	x	x	x	x	x	x
Setzen Sie sich für eine flächendeckende Begleitung betroffener Familien ein. Diese Begleitung muss aktiv an die Betroffenen herangetragen werden. Ideal wäre ein Care-Management durch eine neutrale Fachperson, welche die Bedürfnisse der Familie kennt, über Möglichkeiten der Betreuung und Unterstützung informiert ist und diese koordiniert.	x	x	x	x	x	x
Beachten Sie, dass neben der praktischen auch die psychologische Unterstützung von Angehörigen wichtig ist. Diese kann innerhalb einer eher praktischen Beratung oder in der Angehörigenarbeit erfolgen, wenn persönliche Schwierigkeiten angesprochen werden.		x	x	x	x	x
Darüber hinaus sollte eigentliche psychologische Beratung bzw. Therapie speziell für betreuende Angehörige angeboten werden.						

**Das können Sie tun:**

**Bereiten Sie sich auf Notfälle vor: Ein Unfall oder eine Erkrankung der Person mit Demenz oder der Angehörigen erfordert sofortiges Handeln.**

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Befassen Sie sich mit möglichen Notfallszenarien in Ihrem Berufsalltag. Erarbeiten Sie ein Notfallkonzept. Die Anliegen von Angehörigen und Menschen mit Demenz müssen bei Notfällen in besonderem Mass berücksichtigt werden.		x	x	x	x	
Schaffen Sie eine gemeinsame Anlaufstelle für Notfälle, die über Informationen zu Aufnahmemöglichkeiten in der Region verfügt. Auch wenn Plätze vorhanden sind, sind sie längst nicht allen bekannt.		x	x	x	x	
Machen Sie Informationen über die erkrankte Person und deren individuellen Bedürfnisse und Wünsche im Notfall schnell zugänglich.	x	x		x	x	
Facheinrichtungen wie Spitäler und Pflegeheime: Stellen Sie Notfallplätze für demenzkranke Menschen und deren Angehörige bereit.		x		x	x	
Eignen Sie sich als medizinische oder pflegerische Notversorger ein Grundwissen über Demenz an. Stellen Sie als Akutspital sicher, dass Ihr Personal ein Grundwissen über Demenz hat (siehe auch Merkblatt ‚Menschen mit Demenz im Akutspital‘, Bezugsadresse auf Seite 43).		x		x		

Entlastungsdienste: Prüfen Sie, ob Sie über kurzfristige Kapazität für Notfälle verfügen und stellen Sie diese wenn möglich bereit.

Informieren Sie die Bevölkerung über das korrekte Vorgehen bei Notfällen. Was soll man beispielsweise tun oder lassen, wenn ein demenzkranker Mensch umherirrt und keine Auskunft geben kann?

	Betroffene Familien	Betreuende Berufe	Beratende Berufe	Behandelnde Berufe	Versicherer und Behörden	Medien und Gesellschaft
Entlastungsdienste: Prüfen Sie, ob Sie über kurzfristige Kapazität für Notfälle verfügen und stellen Sie diese wenn möglich bereit.		x		x		
Informieren Sie die Bevölkerung über das korrekte Vorgehen bei Notfällen. Was soll man beispielsweise tun oder lassen, wenn ein demenzkranker Mensch umherirrt und keine Auskunft geben kann?		x	x	x	x	x

## Ein herzliches Dankeschön

Wir möchten an dieser Stelle allen Angehörigen, die an den Interviews teilgenommen haben, unseren grossen Dank aussprechen. Obwohl die Studienteilnahme für sie selbst keinen direkten Nutzen versprach, nahmen sie sich mehrere Stunden Zeit, um unsere Fragen zu beantworten. Dies ist angesichts ihres ausgefüllten Alltags alles andere als selbstverständlich. Wir hoffen mit ihnen, dass dieser Aufwand vielen anderen betroffenen Familien zugute kommen wird. Wir bedanken uns ganz besonders auch bei den Menschen mit einer Demenz, die bereit waren, über ihr Erleben Auskunft zu geben. Ihre Offenheit hat uns sehr berührt.

Ermöglicht wurde die Befragung von Angehörigen und ihren demenzkranken Familienmitgliedern nur dank vielen engagierten Fachpersonen bei den Spitex Organisationen, der Pro Senectute Kanton Zürich, der Alzheimervereinigung Zürich, in Tagesstätten, Kirchgemeinden, Angehörigengruppen, Memory-Kliniken, Ärztenetzwerken und Arztpraxen. Sie haben ihre Klientinnen und Klienten und deren Angehörige als potenzielle Studienteilnehmende über die laufende Studie orientiert.

Schliesslich möchten wir darauf hinweisen, dass dieses Projekt dank der grosszügigen finanziellen Unterstützung durch die G + B Schwyzer Stiftung sowie dank Beiträgen und Eigenleistungen der Trägerschaften Stiftung Science et Cité, der Alzheimervereinigung Zürich, des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich und dem unbezahlten Mitwirken der Mitglieder des Runden Tisches realisiert werden konnte.

## Weitere Informationen zum Thema und praktische Literaturhinweise

### **Schweizerische Alzheimervereinigung**

Zahlreiche Informationen und Links zu Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten, Checklisten und Tipps für Angehörige und Betreuende.  
Alzheimer-Telefon: +41 24 426 06 06  
[www.alz.ch](http://www.alz.ch)

### **Alzheimervereinigung Kanton Zürich**

Informationsstelle und Sekretariat  
Forchstr. 362, CH-8008 Zürich  
Tel. +41 43 499 88 63, Fax +41 43 499 88 61  
[info@alz-zuerich.ch](mailto:info@alz-zuerich.ch)  
[www.alz-zuerich.ch](http://www.alz-zuerich.ch)

### **Menschen mit Demenz im Akutspital**

Merkblatt verfasst von Ruth Ritter-Rauch.  
Forum Angewandte Gerontologie  
Tel. +41 43 843 37 11, Fax +41 43 843 37 21  
[info@forum-gerontologie.ch](mailto:info@forum-gerontologie.ch)  
[www.forum-gerontologie.ch](http://www.forum-gerontologie.ch)

### **Temporäre Entlastung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.**

Publikation basierend auf dem Evaluationsprojekt zur Tag/Nacht-Station des Krankenhauses Sonnweid, verfasst von Dr. Sandra Oppikofer.  
Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie  
Sumatrastr. 30, CH-8006 Zürich  
Tel. +41 44 635 34 20, Fax +41 44 635 34 21  
[sekretariat@zfg.uzh.ch](mailto:sekretariat@zfg.uzh.ch)  
[www.zfg.uzh.ch](http://www.zfg.uzh.ch)



## Kontaktadressen der Projekt-Trägerschaften

### Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie

Prof. Dr. Mike Martin, Dr. Caroline Moor, Hans Rudolf Schelling  
Sumatrastr. 30, CH-8006 Zürich  
Tel. +41 44 635 34 20, Fax +41 44 635 34 21  
www.zfg.uzh.ch

### Stiftung Science et Cité

Dr. Rosmarie Waldner  
Marktgasse 50, CH-3011 Bern  
Tel. +41 31 313 19 19, Fax +41 31 313 19 18  
www.science-et-cite.ch

### Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Informationsstelle und Sekretariat  
Forchstr. 36, CH-8008 Zürich  
Tel. +41 43 499 88 63, Fax +41 43 499 88 61  
www.alz-zuerich.ch

PD Dr. Ursula Schreiter Gasser, Mitglied des Vorstands  
Praxis für Psychiatrie Rehalp, Forchstr. 364, CH-8008 Zürich  
Tel. +41 43 818 55 35, Fax +41 43 818 55 36  
www.psychiatrie-praxis.ch

Miriam Sticher-Levi, ehem. Präsidentin  
Lebernhöhe 22, CH-8123 Ebmatingen  
Tel. +41 44 980 29 09  
mosticher@bluewin.ch

### G + B Schwyzer Stiftung

Parkring 51, CH-8002 Zürich  
Tel. +41 44 201 49 79, Fax +41 62 849 70 15

### Am Runden Tisch Science et Cité zum Thema Demenz wirkten mit:

Marianne Bänninger, Dr. des. Daniel Bremer, Alois Casutt,  
Prof. Dr. Fred W. Felix, Dr. Simon Forstmeier, Simone Gatti,  
Chantal Greuter, Prof. Dr. Ruth Gurny, Gabor Gyurech,  
Kristin Hockmeyer, Prof. Dr. François Höpflinger,  
Prof. Dr. Rainer Hornung, Walter Kaufmann, Cornelia Kaya,  
Maria Koch Schildknecht, Marlis Lustig, Prof. Dr. Mike Martin,  
Esther Meier, Dr. Caroline Moor, Maria Rempfler,  
lic. phil. Brigitte Rüegger-Frey, lic. phil. Hans Rudolf Schelling,  
PD Dr. Ursula Schreiter Gasser, Miriam Sticher-Levi,  
Gabriela Straubinger, Dr. Rosmarie Waldner, Dr. med. Walter Widmer.

Moderation: Beatrix Egger (Egger, Philips + Partner, Zürich)

### Redaktion

Caroline Moor

### Gestaltung

Monika Moor, Zürich

### Druck und Bindung

Staffel Druck AG, Zürich