

# Häusliche Betreuung von Menschen mit Demenz

you+care

Digitale Unterstützung für betreuende Angehörige

März 2022 Barbara Baumeister, Samuel Wehrli

## Zur Illustration ein Beispiel

Den Fleck an der Decke ansehen, das macht eigentlich Spass. Keine Ahnung warum, aber morgens ähnelt er einem edlen Pferd, das schon gesattelt bereitsteht, um mich in eine strahlendere Zukunft zu tragen. (...). Die Tür geht auf, und als ich hinsehe, steht da eine Frau. Sie kommt mir bekannt vor, aber ich weiss nicht genau, wo ich sie hintun soll. Dann sagt sie etwas. „Oh, Tormod...“ Natürlich. Es ist Mary. Ihre Stimme würde ich überall heraushören. Warum sieht sie so traurig aus? Und da ist noch etwas. Irgendetwas zieht ihre Mundwinkel nach unten. Ekel, so etwas. Sie hat mich einmal geliebt, obwohl ich nicht sicher bin, dass ich sie je geliebt habe. „Was ist denn, Mary?“ „Du hast wieder ins Bett gemacht.“

Und dann riecht er es auch und fragt sich, warum er das vorhin nicht bemerkt hat. Mary meint etwas vorwurfsvoll: „Du hättest wohl nicht aufstehen können? Nein?“ (ebd.) Er versteht nicht, warum sie mit ihm schimpft, wo er es doch nicht absichtlich gemacht hat. „Steh auf“, sagt sie. „Ich muss das Bett abziehen. Geh und leg deinen Schlafanzug ins Bad und stell dich unter die Dusche“ (ebd.). Er fühlt sich gedemütigt, dreht den Kopf zur Seite, damit sie die Tränen in seinen Augen nicht sieht. Sie zerrt ihn schliesslich auf die Füsse und schubst ihn in Richtung Tür, mit den Worten: „Geh mir aus den Augen!“ (ebd.).

## Zur Illustration ein Beispiel

«Er liegt im Bett und starrt an die Decke.»

-> *Gegenseitige Abhängigkeit*

«Sie kommt mir bekannt vor, aber ich weiss nicht genau, wo ich sie hintun soll.»

-> *Eingeschränkte kognitive Fähigkeiten*

«Irgendetwas zieht ihre Mundwinkel nach unten. Ekel, so etwas.»

-> *Fehlende Unterstützung und soziale Isolation*

«Sie hat mich einmal geliebt, obwohl ich nicht sicher bin, dass ich sie je geliebt habe.»

-> *Disharmonie und eine konflikthafte Beziehung*

«Er versteht nicht, warum sie mit ihm schimpft, wo er es doch nicht absichtlich gemacht hat. Er fühlt sich gedemütigt.»

-> *«Aus Hilfe kann durch Überforderung Gewalt werden»*

«Sie zerrt ihn schliesslich auf die Füsse und schubst ihn in Richtung Tür, mit den Worten: ‘Geh mir aus den Augen’.»

-> *Betreuende und Betreute leiden unter dieser Situation*

# Häusliche Betreuung alter Menschen

- Rund die Hälfte (50-52%) der über 65 Jährigen wird in der Schweiz zu Hause betreut (Höpflinger, 2017, S. 163)
- Pflegebedürftige sind im Durchschnitt 83 Jahre alt, 50% sind stark hilfebedürftig. Bei etwas mehr als der Hälfte wird die Pflege durch den Partner, die Partnerin übernommen (Perrig-Chiello, Höpflinger & Schnegg, 2010)
- Im Durchschnitt betreuen Frauen 11,4 Std. und Männer 4,5 Std. pro Woche pflegebedürftige Angehörige zu Hause (Obsan, 2015, S. 188)
- Angehörige sind in der Regel von Beginn einer Krankheit an in das Geschehen involviert und teilen mit den Betroffenen unter Umständen Angst, Unsicherheit und teilweise Handlungsunfähigkeit (Obsan, 2015, S. 175)
- Betreuungsaufgabe ist meistens ungeplant und dauert meistens länger als man denkt. Belastungen nehmen mit fortschreitender Krankheit stetig zu (Baumeister & Beck, 2017)

# Einführung Care Boxen

Wir geben Euch vier Boxen mit Material auf den Weg:

- Edukations-Box Demenz
- Edukations-Box Betreuende Angehörige
- Edukations-Box Psychologie
- Alltags-Box

Die vorliegenden Folien, mit weiterführenden Links, bieten ein Einstieg ins Thema.

# Edukations-Box Demenz



# Demenz

## Edukations-Box Demenz

### Der „Aktenschrank“

Das „normal“ arbeitende Gehirn



Neue Erinnerungen werden als „alt“ gespeichert und können jederzeit verwendet werden.

Die Person mit Demenz



Neue Erinnerungen werden immer seltener gespeichert und können somit nicht wieder verwendet werden. Auch alte Erinnerungen gehen zunehmend verloren.

Quelle: Powell, J. (2009). *Hilfen zur Kommunikation bei Demenz*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe. S. 20f.



# Demenz

## Edukations-Box Demenz

- bezeichnet eine erworbene, anhaltende oder fortschreitende Erkrankung des Gehirns im Erwachsenenalter
- tritt v.a. im höheren Alter auf
- verläuft progredient (fortschreitend) und individuell unterschiedlich
- bezieht sich auf die ganze Person (nicht nur auf das Gehirn)
- äussert sich auf allen Ebenen des Menschseins (bio-psycho-sozial)





# Situation in der Schweiz

## Edukations-Box Demenz

- Krankheitsverlauf kann aktuell nicht gestoppt, Krankheit nicht geheilt werden, Verlangsamung des Verlaufs möglich, Ø Lebensdauer: 8–10 J.
- 2021: ca. 146'500 Betroffene in der CH (bis 2050 ca. 315'400)
- unter 65-Jährige 5%, über 65-J. 9%, über 90-J. 40%; 2/3 der Bewohnenden in APE sind demenzbetroffen; 60% der Betroffenen leben zu Hause
- ca. 50% der Betroffenen ohne Diagnose; 25% erhalten spezif. Medikamente
- steigende absolute Zahlen wg. höherer Lebenserwartung, aber sinkende Neuerkrankungsraten in westlichen Industrieländern
- Pro erkrankter Person sind 1-3 Angehörige mitbetroffen. Angehörige und Nahestehende erbringen 47% der Pflege- und Betreuungsleistungen (im Wert von 5,5 Milliarden CHF)

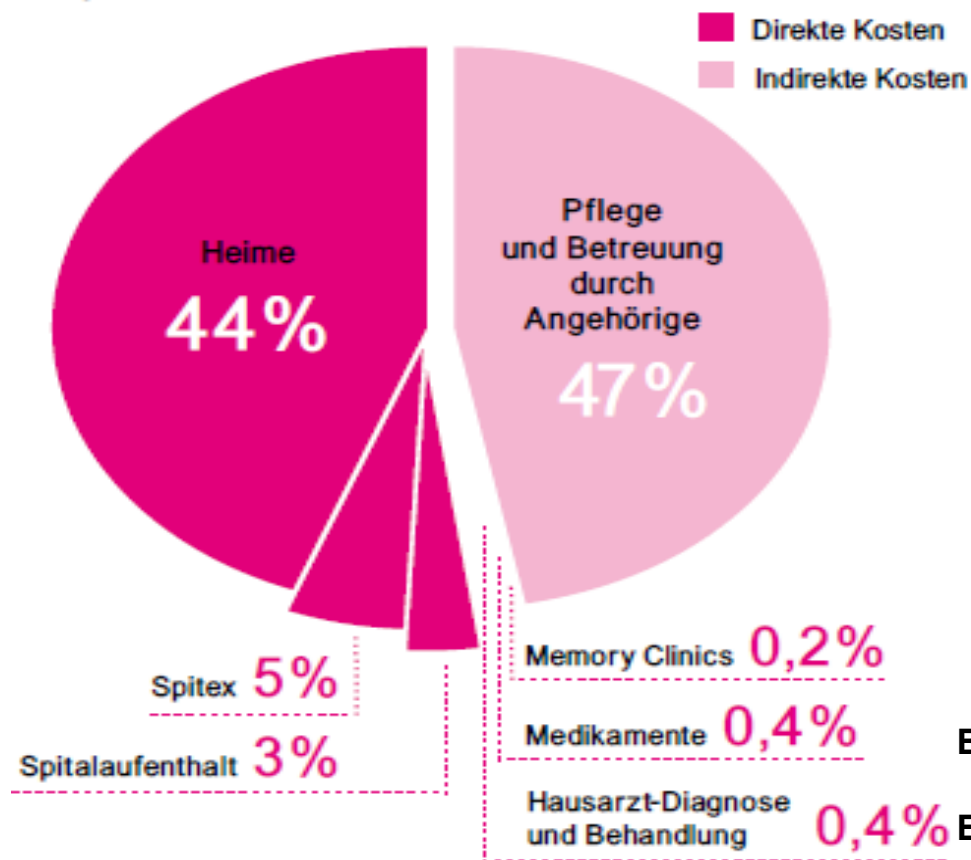
*(Alzheimer Schweiz, 2021; BFS, 2015)*

# Demenzkosten Schweiz

## Edukations-Box Demenz

Aufteilung der Demenzkosten 2009  
in %

ALZ CH  
2010



Berechnung basierend auf:

Ecoplan (2010), *Kosten der Demenz in der Schweiz*,

Studie realisiert im Auftrag von Alzheimer Schweiz

# Demenz: Typen und Krankheitsstadien

## Edukations-Box Demenz

- Primäre Demenzen (derzeit nicht heilbar):
  - neurodegenerativ: Alzheimer (→ verklumpte Eiweissplaques zw. den Hirnzellen), Lewy-Körperchen-Demenz, frontotemporale Demenz
  - vaskulär: Hirnblutung, Schlaganfall (→ mangelhafte Blutversorgung)
- Sekundäre Demenzen (teilweise reversibel):  
aufgrund von Vergiftungen/Intoxikationen (z.B. Alkohol-, Benzodiazepinabusus), Entzündungen (Borreliose, HIV), Stoffwechselerkrankungen (z.B. Schilddrüse), Austrocknung, Vitamin B12-Mangel, Hirntumore usw.
- Alzheimer-Krankheit: ca. 60% der Fälle
- Es werden 3 Stadien unterschieden: frühes St., mittleres St., spätes St.

# Veränderungen kognitiver Funktionen

## Edukations-Box Demenz

Verlauf einer Demenz - Einteilung nach Schweregradeinteilung

<b>leicht</b> „bedrohtes Ich“	Identität der Betroffenen wird durch Gedächtnislücken bedroht; Arbeit und soziale Aktivitäten werden deutlich beeinträchtigt; selbständige Lebensführung bei intaktem Urteilsvermögen bleibt erhalten.
<b>mittel</b> „verirrtes Ich“	schnelle Verschlechterung der kognitiven Funktionen; Orientierungsprobleme (zeitlich und oft örtlich) führen zu Angst und Unsicherheit.
<b>schwer</b> „versunkenes Ich“	vollkommene Abhängigkeit und Inaktivität; Verlust der Fähigkeit zu gehen; Bettlägrigkeit und Inkontinenz; für Gefühle sehr empfänglich.

*In Anlehnung an die Phasen nach Cora van der Kooij*

# Symptome, die das Umfeld sehr belasten

## Edukations-Box Demenz

90% der untersuchten Menschen mit Demenz haben im Vorfeld resp. im Verlauf der Krankheit auch **nicht kognitive Symptome**. Diese können **fürs Umfeld sehr belastend** sein:

- Wahnvorstellungen, Verkennungen, Halluzinationen
- affektive Störungen: depressive Symptome, Manien
- Verhaltensprobleme
- Aggressionen / feindselige Verhaltensweisen

# Bedürfnis demenzkranker Menschen

## Edukations-Box Demenz

- Demenzkranke möchten so lange wie möglich selbständig leben
  - In ihrem sozialen Umfeld bleiben
  - Die meisten demenzkranken Menschen wünschen sich, durch Angehörige betreut zu werden und den Angehörigen nicht zur Last fallen
- > Je nach Kanton werden 40-70% der demenzkranke Menschen zuhause betreut

*Engel, 2008*

## Demenz: Fallbeispiel

### Alltags-Box

Filmsequenz aus „Alive inside“: Henry erwacht zum Leben



<https://www.youtube.com/watch?v=mtDAn1qMvWs>

# Einblick in die stationäre Betreuung demenzkranker Menschen

Alltags-Box

Sonnweid

<https://alzheimer.ch/de/alltag/betreuung-und-pflege/magazin-detail/609/mona-vetsch-in-der-sonnweid/>



# Edukations-Box Betreuende Angehörige



# Inhalte

## Edukations-Box betreuende Angehörige

- Unterschiede betreuenden Angehörigen
- Beziehungsmodell
- Belastungserleben und Unterstützung

# Unterschiede bei betreuenden Angehörigen

## Edukations-Box betreuende Angehörige

Betreuende Angehörige haben **unterschiedliche Beziehungen** zu den Betreuten:

- Partner
- Kinder
- Enkel
- Bekannte

Unterschiedliche **soziale Räume** haben unterschiedliche Zugänge:

- Wohlhabende delegieren
- Normalverdiente Gebildete müssen Herausforderung selbst stemmen und haben einen hohen Anspruch an sich selbst.
- Menschen mit weniger Bildung und Mittel haben mehr Unterstützung und weniger Kenntnisse der Situation

# Beziehungsqualitäten

## Edukations-Box betreuende Angehörige

Vier Beziehungsqualitäten ([Link](#) weiterführend Broschüre)

- Wertschätzend  
*«Ich habe viel bekommen, jetzt gebe ich gerne auch etwas zurück»*
- Pflichterfüllend  
*«Geholfen habe ich ihr schon immer. Was bleibt mir also jetzt übrig?»*
- Beidseitig hilfebedürftig  
*«Ich helfe dir und brauche deine Hilfe.»*
- Abgrenzend  
*«Ich habe kaum Anerkennung bekommen. Wieso sollte ich mich jetzt aufopfern?»*

*Baumeister, Gehrig, Beck & Gabriel, 2015*

# Wertschätzende Beziehung

## Edukations-Box betreuende Angehörige

«Ich habe viel bekommen, jetzt gebe ich gerne auch etwas zurück»

- Reziprozität: *«Also der Idealfall ist eindeutig, also für uns beide, wenn wir draussen unterwegs sind mit dem Rollstuhl, dann ist alles in Ordnung. Das haben wir einfach herausgefunden, weil wir so viel laufen gegangen sind.»*
- Hilfe annehmen: *«Einfach wenn ich weg bin, dann bin ich weg. Dann muss ich mir nicht sagen: 'jetzt musst du ja nicht'. Sondern es ist einfach so für mich, dann denke ich nicht an das.»*
- Grenzen wahrnehmen: *«(...) dann musst du eigentlich die Wickel sofort fallen lassen. Und gerade: 'Halt, stopp, jetzt easy, sonst läufst du gerade in etwas hinein'.»*

# Pflichterfüllende Beziehung

## Edukations-Box betreuende Angehörige

«Geholfen habe ich ihr schon immer. Was bleibt mir also jetzt übrig?»

- Ungeplant: *«und so bin ich eigentlich reingerutscht. (...). Und ich habe nicht früh genug gemerkt, 'Moment Stopp'. Ich bin selber Schuld, aber es hat sich so ergeben, das eine um das andere»*
- Keine Hilfe akzeptieren: *«Ich kann mich noch erinnern, dieser Monat (mit Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst) ist mehr ein Stress gewesen als eine Hilfe.»*
- *«Ich habe mein Leben lang immer gesagt, nie Krankenschwester (...), aber das erste Mal, als es passiert ist, kann ich Ihnen sagen, ich habe Tränen gehabt, die runter gefallen sind vor lauter würgen, ich habe meinen Magen da oben gehabt.»*
- Grenze der Belastung wird nicht erkannt: *«that's life, man muss einfach mit dem fertig werden, wo man hat.»*

# Beidseitig hilfebedürftige Beziehung

## Edukations-Box betreuende Angehörige

«Ich helfe dir und brauche deine Hilfe»

- Abgeschlossenes System: *«Ich verkehre nicht mehr mit Leuten, sie verkehren auch nicht mehr mit uns. Denn wenn jemand eine solche Krankheit bekommt, ist er abgeschrieben.»*
- Hilfebedarf der betreuenden Person: *«Die war da bei mir. Ich habe für sie gekocht und alles Mögliche. Sie konnte nicht mehr kochen. (...). Es war nicht so stressig wie jetzt, wo die Frau weg ist. Ich bin..., ich werde auch langsam depressiv.»*

# Abgrenzende Beziehung

## Edukations-Box betreuende Angehörige

«Ich habe kaum Anerkennung bekommen. Wieso sollte ich mich jetzt aufopfern?»

- Betreuungsleistung ist an Erwartung geknüpft: *«es ist natürlich auch wieder blöd, aber von Dankbarkeit, all dem gegenüber, das ich tue, ist natürlich keine Rede. Kommt noch dazu, dass meine Frau nie Empathie gehabt hat in ihrer Art.»*
- Fremde Hilfe annehmen: *«Aber irgendwann ist es auch gekommen, dass sie nicht mehr so dankbar gewesen ist (...) und irgendwann konnte sie nicht mehr und diesen Frust hat sie an mir ausgelassen. Und dann habe ich gedacht, 'ach nein, das muss jetzt nicht auch noch sein'.»*



# Belastungserleben der Angehörigen

## Edukations-Box betreuende Angehörige

*„Man kann sagen, es ist wie eine lebende Hülle. Man kann keine Reaktion erwarten, kein Gefühl. Die Seele ist da, aber man kann damit nicht viel anfangen. Sie ist da, Sie ist aber auch nicht da.“*

*„Was mich belastet, ist das Angebunden-Sein. Denn ich muss praktisch selbst für jede Minute, die ich aus dem Haus gehe, mir diese Zeit erkaufen ... Und das ist doch sehr viel. Selbst wenn ich nur Brot und Butter einkaufen will, muss ich mir das erkaufen.“*

*„Im Seniorenklub haben die anderen Damen meine Gattin links liegen gelassen. Da war sie schon sehr vergesslich. Das waren alte Frauen ... dass die die links liegen lassen! Da bin ich dann nicht mehr hingegangen“*

# Dimensionen der Belastung

## Edukations-Box betreuende Angehörige

- Fehlender Gesprächspartner
- Verlust der Dialogfähigkeit
- Wiederholtes Fragen / Repetitives Erzählen
- Verständnisstörungen erschweren das Äussern von Bedürfnissen
- Brechen von Kommunikationsregeln (z.B. Familiäre Regeln)
- Kommunikative Verunsicherung der Angehörigen

# Dimensionen der Belastung

## Edukations-Box betreuende Angehörige

Sozialer Rückzug aus unterschiedlichen Gründen

- Scham
- Angst vor Unverständnis
- Rollenveränderung
- Zeitliches Angebundensein
- Mangelnde Übung (Ausgehen ohne den Partner?)
- Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse
- Finanzielle Gründe

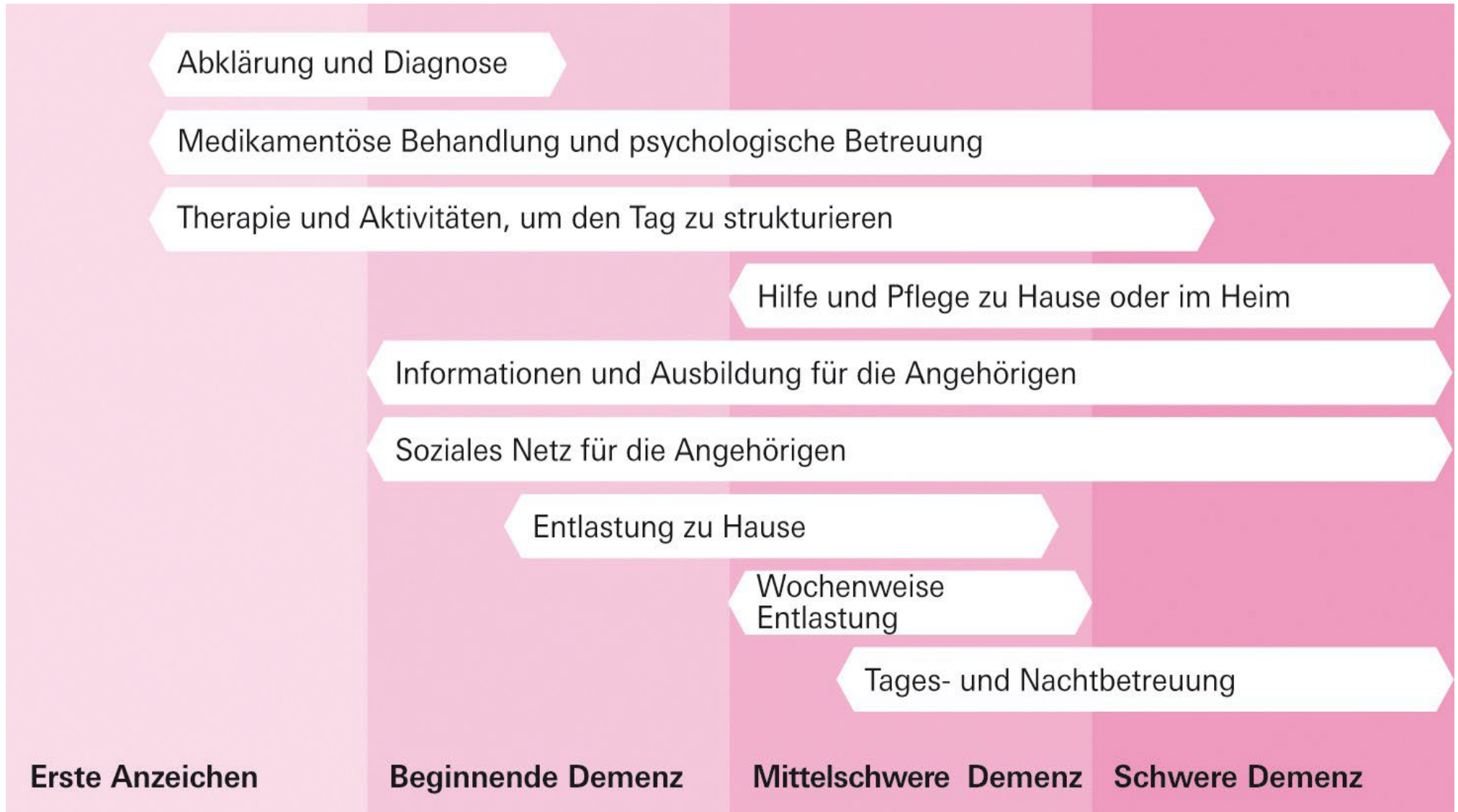
## Wichtigkeitsgrad folgender Probleme für pflegende Angehörige :



**Angehörigenbefragung (2013), Schweizerische  
Alzheimervereinigung**

# Unterstützung für Angehörige

## Edukations-Box betreuende Angehörige



# Edukations-Box Psychologie



# Ausganglage

## Edukations-Box Psychologie

- Bei gegenseitiger Abhängigkeit und isolierten Familiensystemen bleiben die Missstände lange im Dunkeln.
- Verschiedene Beziehungsqualitäten geben Rückschlüsse auf die Motive der Betreuungsübernahme (Pflichterfüllung, Systemerhalt und Anerkennung) und damit auch auf ein Eskalationsrisiko.
- Angehörige nehmen mitunter ihre Bedürfnisse und Grenzen nur ungenügend wahr. Die besondere Herausforderung für alle Fachpersonen besteht darin, dass ihre Hilfe überhaupt angenommen wird.
- Damit Angehörige bereit sind, Hilfe anzunehmen, müssen sie einen Prozess durchlaufen. Beratungen, die das System längerfristig begleiten, haben in diesem Kontext einen wichtigen Stellenwert.

# Ausgangslage

## Edukations-Box Psychologie

- Betreuende Angehörige stehen vor einer enormen Herausforderung
- Die hohe Belastung kann schwerwiegende Konsequenzen für die betreuenden Angehörigen haben (Bsp.: Depression, häusliche Gewalt, Verwahrlosung)
- Betreuende Angehörige sind nicht vorbereitet auf die neue Lebensphase



# Widerstandsressource

## Edukations-Box Psychologie

### Kohärenzkonzept

Ein Kohärenzgefühl (sense of coherence – SOC) gibt Menschen das Vertrauen, dass:

- ihre alltäglichen Lebenserfahrungen einen Sinn oder einen Zusammenhang besitzen (Sinnhaftigkeit)
- die Herausforderungen des Lebens mehr oder weniger vorhersehbar und bewältigbar sind (Selbstwirksamkeit)
- die Ereignisse des Lebens erklärbar sind (Verstehbarkeit)

*Antonovsky, A. (1997)*

# Psychologische Basisbedürfnisse

## Edukations-Box Psychologie

### Selbstbestimmungstheorie

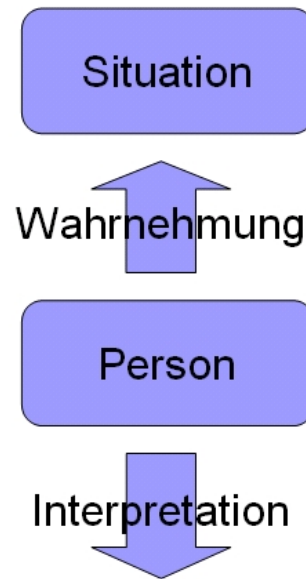
- Förderung der Autonomie
- Förderung des Kompetenzerlebens
- Förderung der sozialen Eingebundenheit

*Deci E.L. & Ryan, R.M. (2000)*

# Stressmodell: Coping

## Edukations-Box Psychologie

Entstehung von Stress  
oder adäquatem  
Coping nach  
Lazarus 1974



Kann ich mit meinen Ressourcen diesen Stressor bewältigen ?



# Ziel des Projektes

## Edukations-Box Psychologie

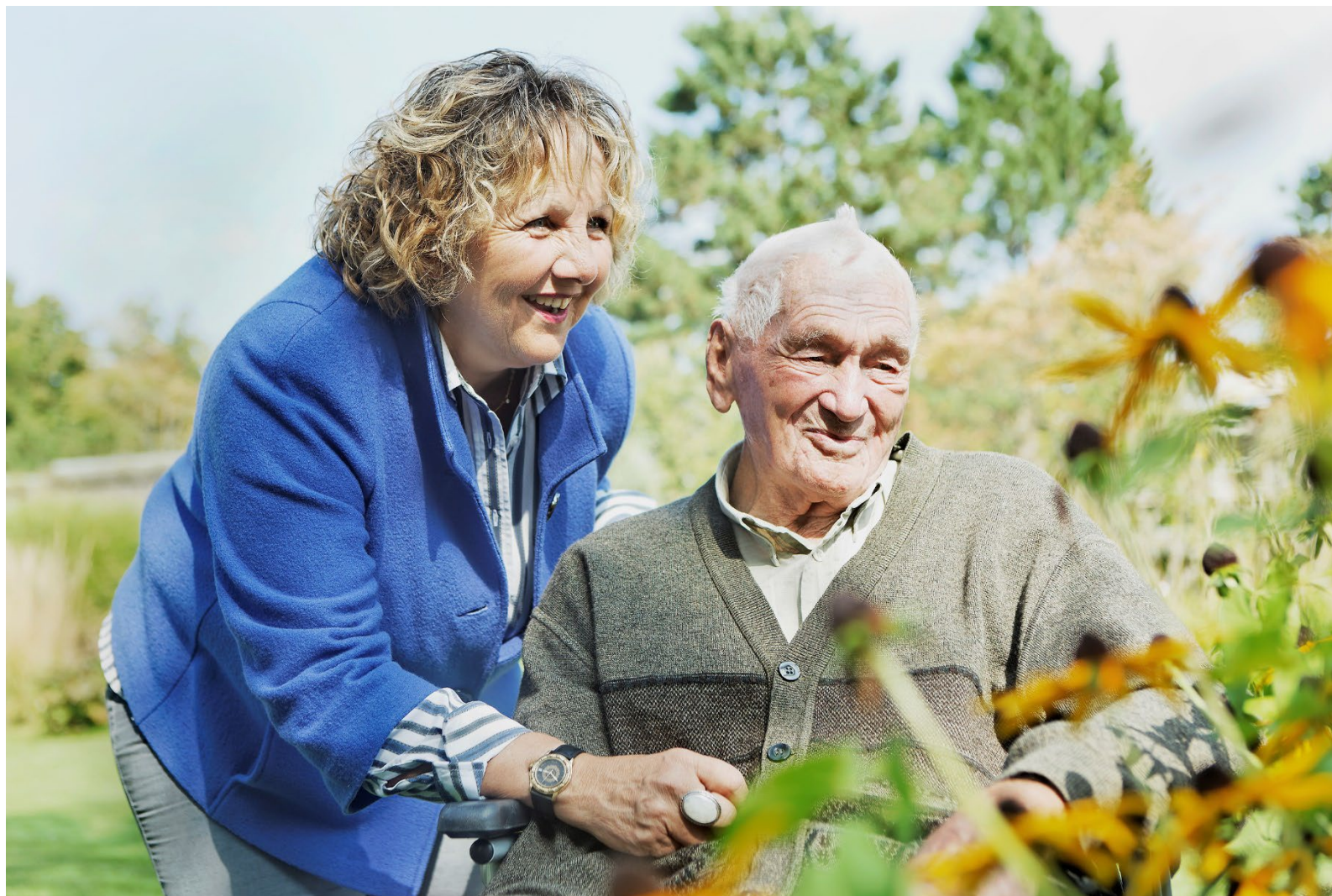
- Betreuende Angehörige sollen befähigt werden, unbeschadet durch den Lebensabschnitt der Betreuung zu kommen
- Betreuende Angehörige sollen in diesem Lebensabschnitt unterstützt werden

Aus therapeutischer Sicht sind folgende Aspekte relevant:

- Bewusstseinsprozess: Betreuende Angehörige müssen sich ihrer Situation bewusst sein – das ist der erste Schritt zur Selbsthilfe
- Betreuende Angehörige müssen passend für ihre Aufgabe geschult werden
- Betreuende Angehörige müssen wirksame Strategien täglich einsetzen und umsetzen können

Material gibt es viel – aber oft nicht in passender Form → Service Design ist wichtig!

# Alltags-Box



# Inhalt

## Alltags-Box

- Kommunikation
- Stadien der Demenz
- Alltagsgestaltung und Hilfsmittel



# Kommunikation mit demenzkranken Menschen

## Alltags-Box

### Grundlagen der Kommunikation

- Wertschätzung vermitteln
- Identität und Selbstwertgefühl stärken
- Versuchen die Welt des anderen zu akzeptieren
- Die Kommunikation soll ruhig, klar, verständlich und eindeutig sein
- Die Kommunikation richtet sich nach der Schwere der Demenzerkrankung
- Im Verlauf gehen sprachliche Kompetenzen verloren

# Krankheitsstadien: Praktische Hinweise

## Alltags-Box

- Anfangsstadium

Praktische Hinweise:

Gedächtnisstützen organisieren; an Routine gewöhnen; selektionieren (lassen), was Betroffener tut und worin er/sie sich helfen lassen sollte; geistige und körperliche Aktivität;

Angehörige: über Alzheimer reden! Zeichen, Gesten, kurze Sätze; bei Entscheidungen beraten; Depressionen behandeln; Über- / Unterforderung?



# Krankheitsstadien: Praktische Hinweise

## Alltags-Box

### Mittleres Stadium

#### Praktische Hinweise:

Abhängigkeit nimmt zu - bald Hilfe rund um die Uhr. Institution? Angehörige müssen sich Sorge tragen (wichtiges Beratungsthema!).

Orientierungsprobleme: nicht diskutieren; mit Verlaufen rechnen; bei Traurigkeit trösten und ablenken, nicht unbedingt aufs Verbale setzen; Umgang mit

Öffentlichkeit einüben; schwieriges Verhalten (immer dasselbe fragen etc.):

Angehörige: Geduld, Tagesheim, Auszeiten; dem Bewegungsdrang

entgegenkommen: Spazierbegleitung; Gegenaggressionen vermeiden, unter Umständen Rat / Hilfe bei Gerontopsychiater/in oder-psychologe/in suchen.

# Krankheitsstadien: Praktische Hinweise

## Alltags-Box

### Spätes Stadium

Praktische Hinweise:

Musik, Düfte, ‚sinnliches Zimmer‘. Die meisten Menschen mit Demenz wohnen jetzt in einem Heim: Die Belastungen häuslicher Pflege sind enorm hoch, Entlastungsaufenthalte in Psychiatrischer Klinik, v. a. auch bei Unruhe oder aggressivem Verhalten.

Angehörige: Sich beraten / helfen lassen / uneindeutiger Abschied.

# Ideen zur Alltagsgestaltung

## Alltags-Box

- Photoalben
- Musik aus früheren Zeiten
- Einfache Spiele
- Einbinden in einfache Haushaltarbeiten  
(Wäsche, Tisch decken)
- Spaziergänge
- Tiere
- Soziale Kontakte (mit Verständnis)

# Hilfsmittel für betreuende Angehörige

## Alltags-Box

Siehe Dokumente im Ordner:

- Pflegeplanung zu Hause ([Link](#) Alzheimer Schweiz)
- Mini-Aktivitäten Ansatz (Resilienzförderung, [Link](#))
- Pflegetagebuch (Reflexion, [Link](#))

# Umsetzungs-Beispiele

- Familiencoach Pflege (<https://pflege.aok.de/>)  
Deutsch, aktuell
- iCare (<http://www.icarefamily.com/>)  
Englisch, etwas älter
- PflegeleichtAPP (<https://nui.care/diepflegeleichtapp>)  
Digital

# Zeit für Fragen

**Besten Dank!**