

 Universität Zürich

SYMPOSIUM



**Entlastungsangebote
für betreuende Angehörige
eines Menschen mit Demenz**

20. November 2009

 Universität Zürich

1. Vortrag



**Entlastungsangebote und Lebensqualität:
Resultate aus dem partizipativen
Forschungsprojekt ‚Runder Tisch Science et
Cité zum Thema Demenz‘**

Caroline Moor
Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie
c.moor@zfg.uzh.ch

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

Inhalt



- 1. Betreuende Angehörige: Zahlen und Fakten**
- 2. Runder Tisch Science et Cité**
- 3. Ausgewählte Ergebnisse:
Lebensqualität
Entlastungsangebote**
- 4. Was geschieht mit Ergebnissen?**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

Demenz in der Schweiz



Alzheimervereinigung, 2008:

102'000	Menschen mit Demenz (66'500 Frauen, 36'000 Männer)
61'000	leben zuhause
43'000	leben mit einem Angehörigen
18'000	leben alleine
300'000	direkt betroffene Angehörige

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

Informelle Pflege: Wert 

**Unterstützung und Pflege einer erwachsenen Person
in eigenem oder fremdem Haushalt:**

ca. 66 Mio. Stunden pro Jahr

2.6 Mrd. Franken pro Jahr (Spitex 346 Mio.)

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

**Runder Tisch Science et Cité
zum Thema Demenz** 

**Ein interdisziplinäres, partizipatives
Forschungsprojekt**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  Universität Zürich 

Hintergrund

Mehrheit lebt zuhause

Häusliche Betreuung und Pflege wenig erforscht

Forschungsagenda des Alzheimerforums (2003)
Förderung der häuslichen Pflege

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  Universität Zürich 

Partner

 **alzheimer**

 **Universität Zürich**

 **sciencecity**
wissenschaft
und gesellschaft
im dialog

G + B Schwyzer Stiftung

Demenz

Runder Tisch

**finanzielle
Unterstützung**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

Runder Tisch Science et Cité



- 8 erfahrene Angehörige**
- 8 Fachpersonen aus Praxis**
- 8 Forschende**
- 1 Moderatorin**
- 1 Vertreterin Science et Cité**
- 1 Vertreterin Alzheimervereinigung Zürich**

Projektleitung: Zentrum für Gerontologie
4 Jahre – 16 Treffen

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

Interdisziplinär
Forschende und Fachpersonen

Partizipativ
Betroffene reden mit und *bestimmen* mit

Pionierarbeit
Zukunftsweisende Methode für nachhaltige
Forschung

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

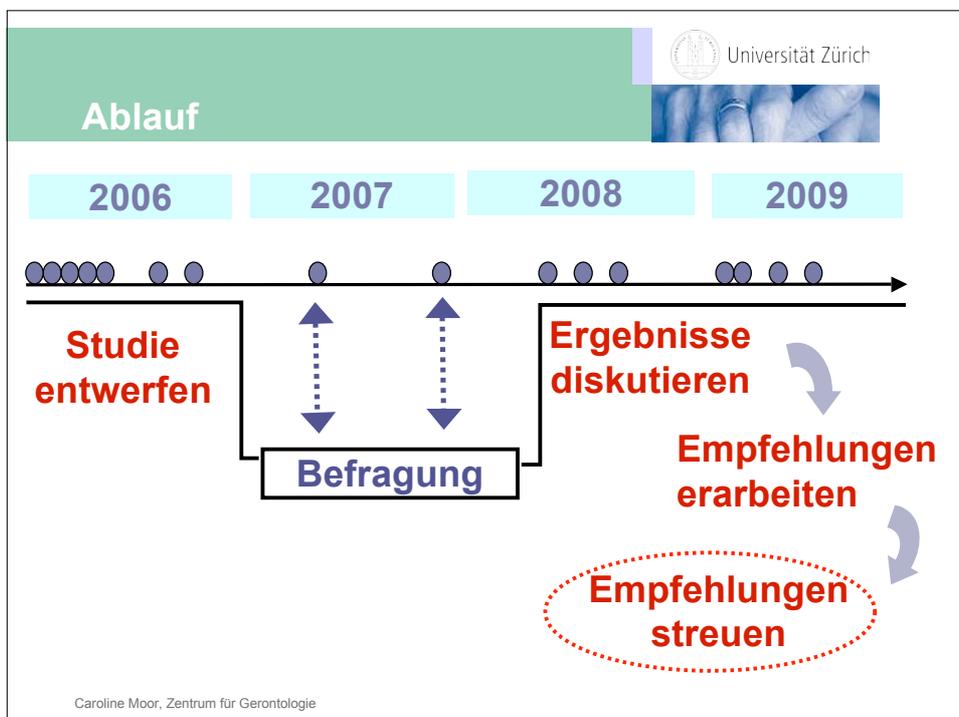

 Universität Zürich

Aufgabe des Runden Tisches

Ziel
 Eine wissenschaftliche Studie zur häuslichen Begleitung und Pflege Demenzkranker entwerfen und begleiten.

Vorgehen
 Alles wird möglichst gemeinsam erarbeitet.

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie



 Universität Zürich

Befragungsstudie



**67 pflegende Angehörige
+ 67 gepflegte Personen**

**22 leichte Demenz
31 mittlere Demenz
14 schwere Demenz**

5 Stunden zu Hause interviewt

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

 Universität Zürich

Schwerpunkte



- 1. Lebensqualität? Angehörige + Kranke**
- 2. Helfernetzwerk: wer hilft, wie, wie oft?**
- 3. Einflussfaktoren für Lebensqualität**
- 4. Erkenntnisse fließen in Praxis**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie


Universität Zürich

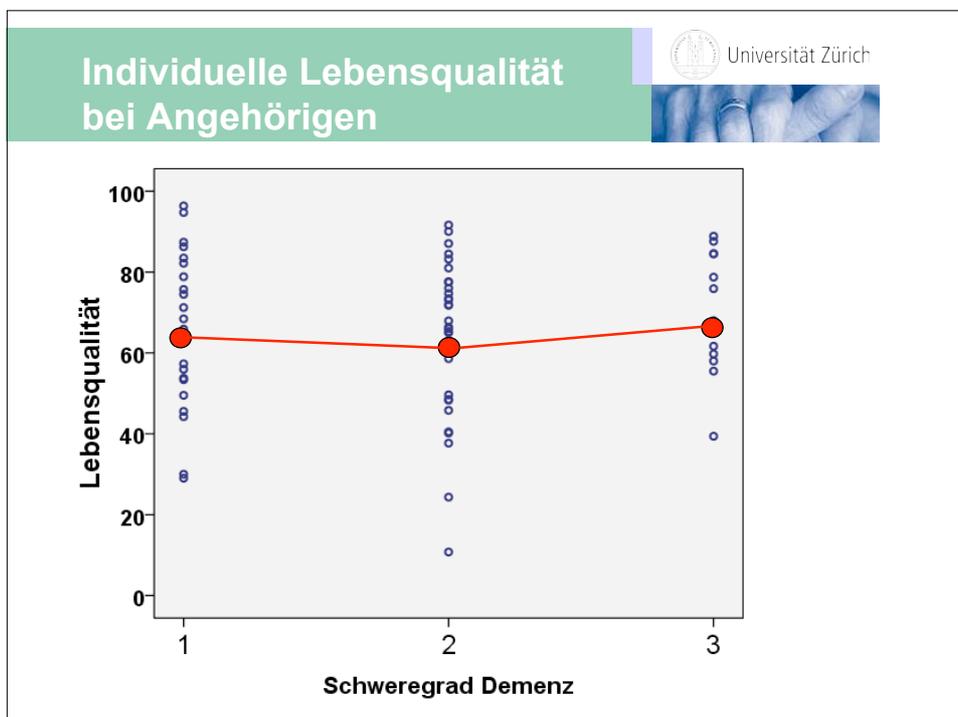
Lebensqualität



Annahme
 Lebensqualität verschlechtert sich für
 Pflegende und Gepflegte im
 Krankheitsverlauf.

Ergebnis
 Gute Lebensqualität kommt in allen
 Krankheitsstadien vor!

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie



Lebensqualität bei Angehörigen

Universität Zürich

Wie ist das möglich??

- Individuelle Definition von Lebensqualität
- Definition ändert sich im Verlauf der Krankheit
- Konzentration auf Lebensbereiche, die Kraft geben

Individuelle Anpassungsprozesse

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

„Was macht meine Lebensqualität aus?“ (Angehörige)

Universität Zürich

Rank	Life Domain	Approximate Satisfaction Score (0-100)
1.	Soziale Kontakte, Freunde	75
2.	Gesundheit	70
3.	Familie	85
4.	Finanzen	75
5.	Zeit für sich	45
6.	Reisen, Abenteuer	45
7.	Ehe	65
8.	Wohnen	90
9.	Hobbies	55

100 = höchste Zufriedenheit

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  

- 1. Lebensqualität? Angehörige + Kranke**
- 2. Helfernetzwerk: wer hilft, wie, wie oft?**
- 3. Einflussfaktoren für Lebensqualität**
- 4. Erkenntnisse fließen in Praxis**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  

Wie viel Hilfe erhalten Angehörige zuhause?

- 25% 0 – 2 Stunden pro Woche**
- 25% 2 – 6 Stunden**
- 25% 6 – 11 Stunden**
- 25% 11 – 48 Stunden**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Wer hilft den Angehörigen?
Universität Zürich

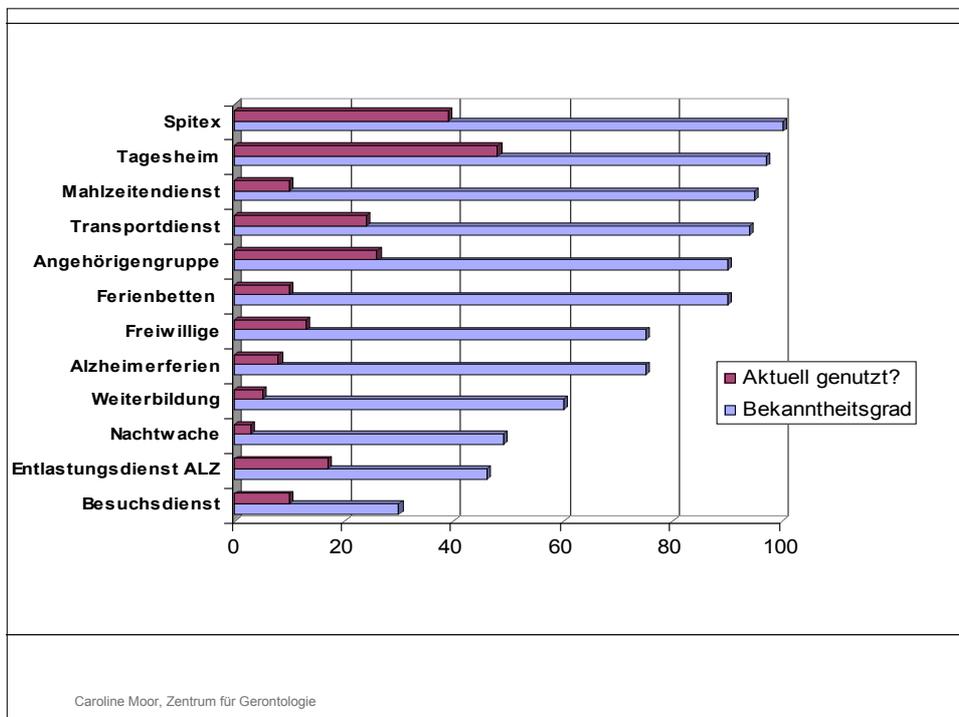
Durchschnittswerte

1 bezahlter Helfer = 3 Stunden pro Woche
 (Spitex, Haushalthilfe)

+

2 unbezahlte Helfer = 4 Stunden pro Woche
 (Verwandte, Freunde, Nachbarn)

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie





Viele schätzen das Entlastungsangebot.

47% wünschen sich mehr Entlastung.

Immer wieder werden Angebote trotz Bedarf nicht genutzt. Warum?

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie



Entlastungsangebot nutzen?

Bekanntheit

Distanz

Kosten

Organisieren braucht Energie

Aufwand und Ertrag

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  

Entlastungsangebot nutzen?

„Weiche“ Faktoren

Hilfe annehmen ist nicht einfach
Schuldgefühle
Mein Angehöriger will nicht!
Passung: zeitlich, menschlich?
Qualität des Angebots?

„ ... in Wirklichkeit ist es komplizierter!“

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  

Was wird gewünscht?

Mehr Betreuung zuhause statt auswärts!

Erschwingliche Ferientlastung zuhause.

Spezialisierte Pflegekliniken in den Bergen für einen gemeinsamen Urlaub, aber mit Entlastung von Pflege.

Ferienbetten für 1-2 Wochen mit kurzfristiger Planung.

Überbrückungsdienste für 1-2 Tage zuhause statt im Heim.

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie



Eine Vermittlungsstelle für private Betreuung.

Betreute Veranstaltungen auswärts für 2-3 Stunden, zum Beispiel mit Kaffee und Musik.

Angebote für Jugendliche, z.B. Angehörigengruppen.

Sinnvolle Beschäftigungs- und Austauschmöglichkeiten für jüngere Betroffene mit einer frühzeitig gestellten Diagnose.

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie



Entlastung: Empfehlungen

„Flexibilität und Partizipation“

z.B.

Entlastungsangebote müssen flexibel sein.

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

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  

- 1. Lebensqualität? Angehörige + Kranke**
- 2. Helfernetzwerk: wer hilft, wie, wie oft?**
- 3. Einflussfaktoren für Lebensqualität**
- 4. Erkenntnisse fließen in Praxis**

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich  

Wovon hängt gute Lebensqualität ab?

Phase der Demenz?

Pflegeaufwand?

Betreuungskonstellation?

- Spitex?
- andere bezahlte Helfer?
- unbezahlte Helfer aus Familie od. Bekanntschaft?
- Tagesheim? Tag-Nachtklinik?
- Nichts?

Nutzung von Entlastungsangeboten?

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Optimale Betreuungskonstellationen?



Keine allgemeingültigen Regeln!

Schlussfolgerung

Angehörige müssen die Unterstützung erhalten, die zu ihren individuellen Bedürfnissen passt!

Individuelle Bedürfnisse müssen erfasst werden.

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

1. Lebensqualität? Angehörige + Kranke

2. Helfernetzwerk: wer hilft, wie, wie oft?

3. Einflussfaktoren für Lebensqualität

4. Erkenntnisse fließen in Praxis

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich

Empfehlungen



Allgemein verständliche Broschüre

- wichtige Studienergebnisse
- 50 Empfehlungen
- Lancierung Anfang 2010
- Ziel: breit streuen!

sciencecité
wissenschaft
und gesellschaft
im dialog

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie

Universität Zürich

Herzlichen Dank!



Angehörige und Familienmitglieder mit Demenz

Engagierte Fachpersonen...
ALZ, Pro Senectute Kanton Zürich, Spitex, Ärzte und Ärztinnen, Tagesstätten, Kirchgemeinden, Angehörigengruppen, Memory-Kliniken, u.a.

G + B Schwyzer Stiftung

Ihnen für Ihr Interesse!

Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie