

you+care



Fakten



Insights



Needs

Interviews



Potenzialfelder



How might we...?

Fakten

- **Wer** sind betreuende Angehörige?
- **Wen** betreuen sie?
- **Demenz**
- Häusliche Betreuung alter Menschen
- Umfang der Betreuung
- Hauptanliegen für Unterstützung
- Selbstmanagement
- Beziehungsmuster

Disclaimer



Fakten zu **betreuenden Angehörigen** verschiedener Menschen (Allgemein).



Fakten zu betreuenden Angehörigen von Menschen mit **Demenz** und betreuten Demenzpatienten.

Wer sind betreuende Angehörige?

Betreuende Angehörige (BA's) sind:
Kinder, Jugendliche, Erwachsene & Rentner

61% bekommt von **mind. 1 weiteren Person Mithilfe** bei Betreuung und Pflege

49'000 BA < 16 Jahre alt
543'000 BA > 16 Jahre alt

2/3 erwerbstätig
Teilzeit, diejenige die mit hoher Intensität betreuen

Mehrheit: **54 – 64 Jahre alt**
Ø mittleres Alter: 54 Jahre

Gesundheit: tendenziell leicht schlechter
als durchschnittliche Bevölkerung

83% Schweizer:innen

Wen betreuen sie?

Erwachsene:

- häufig Eltern & Schwiegereltern

Im hohen Alter:

- Partner:innen

< 16 Jahre:

- 40% Grosselternanteil
- 32% Elternteil
- 14% Geschwister
- 14% ausserhalb Familie

Demenzpatienten:

- **erfordern langandauernde Betreuungssituation**
- 24/7 Überwachung wenn fortgeschritten
- Demenzdiagnose dauert lange
- finanziell herausfordernd

Sterbende:

- bedeutsame Lebensphase für Angehörige
- braucht Energie und löst Ängste aus
- erfordert professionelle Begleitung (Infos zum Prozess, Raum zum Abschied nehmen, administratives, etc.)

Demenz

Demenz

ca. 146'500 Menschen mit Demenz (CH, 2021)
jährlich erkranken 30'400 Personen

73% sind Frauen

6% erkranken vor dem 65. Lebensjahr

- 5% < 65 Jährige
- 9% > 65 Jährige
- 40% > 90 Jährige

Ø Lebensdauer: 8 - 10 Jahre

Krankheitsverlauf kann aktuell nicht gestoppt /
Krankheit nicht geheilt werden,
Verlangsamung des Verlaufs möglich.

50% erhalten keine Diagnose

25% erhalten spezifische Medikamente

2/3 APE Bewohnende sind demenzbetroffen

60% leben zu Hause

Pro erkrankte Person sind **1-3 Angehörige mitbetroffen**

Angehörige und Nahestehende erbringen 47% der Pflege
und Betreuungsleistungen

Demenz

Verlauf einer Demenz in **3 Stadien**:

- leicht – bedrohtes Ich
- mittel – verwirrtes Ich
- schwer – versunkenes Ich

Demenzstadium hat Einfluss auf:

- Betreuungsaufwand
- Betreuungsaufgaben

Die Auswirkung auf die Betreuungsphase zeigt, was die zentrale Tätigkeit und Herausforderung der pflegenden Angehörigen ist:

- 1. Phase: Ankommen – Befähigen
- 2. Phase: Betreuen – Anwenden
- 3. Phase: Abgeben – Entscheiden

Demenz

1. Phase

Ankommen – Befähigen

2. Phase

Betreuen – Anwenden

3. Phase

Abgeben – Entscheiden

Demenz

1. Phase

Ankommen – Befähigen

2. Phase

Betreuen – Anwenden

3. Phase

Abgeben – Entscheiden

Betreuungsprozess verläuft nicht linear!

Häusliche Betreuung alter Menschen

50-52% > 65 Jährigen wird **zu Hause betreut** (CH)

Meistens: Betreuungsaufgabe ungeplant und dauert länger als gedacht

Ø Alter Pflegebedürftige: 83 Jahre

Belastungen nehmen mit fortschreitender Krankheit stetig zu

50% sind **stark hilfebedürftig**

50% der Pflege erfolgt durch Partner:in

Betreuung von Frauen: Ø 11.4 Stunden

Betreuung von Männer: Ø 4.5 Stunden

Betreuungsaufgaben & Umfang

Aufgaben:

- 38% finanzielles & administratives
- 23% Koordination & Planung
- 23% Alltag & Haushalt
- 21% emotional und sozial

< 16 Jahre: übernimmt meist emotionale und soziale Betreuung

Umfang:

- 63% < 10h pro Woche
- 19% 10-20h pro Woche
- 6% 21-30h pro Woche
- 4% 31-40h pro Woche
- 8% rund um die Uhr

Hauptanliegen für Unterstützung

5 Hauptanliegen für Unterstützung:

- Notfallhilfe
- Gespräche mit Gesundheitsfachpersonen
- Fahrdienste für betreute Person
- Rat bei Geld- & Versicherungsangelegenheiten
- Hilfe, um sich selbst zu erholen

Diese 5 Hauptanliegen zeigen, dass der Zugang zu Fachpersonen & Informationen erschwert ist.

Allgemein

Selbstmanagement

«Selbstmanagement beinhaltet das, was betreuende Angehörige unternehmen, um die Veränderungen und Herausforderungen in ihrem Leben, die mit ihrem Engagement als betreuende:r Angehörige:r einhergehen, zu bewältigen und aktiv Lösungen zu finden.»

3 Bausteine des Selbstmanagements:

- **Wissen** über die eigene Situation bildet Grundlage über Umgang
- Aktive Auseinandersetzung mit der **Motivation** als treibende Kraft der Betreuung
- **Kompetenzen**, um den Alltag gestalten zu können

Beziehungsmuster

4 Arten der Beziehungsqualität bei der Betreuung

- **wertschätzende Beziehung**
«Ich habe viel bekommen, jetzt gebe ich gerne auch etwas zurück»
- **pflichterfüllende Beziehung**
«Geholfen habe ich ihr schon immer. Was bleibt mir also jetzt übrig?»
- **abgrenzende Beziehung**
«Ich habe kaum Anerkennung bekommen. Wieso sollte ich mich jetzt aufopfern?»
- **beidseitig hilfebedürftige Beziehung**
«Ich helfe dir und brauche deine Hilfe.»

Beziehungsqualität hat Einfluss auf:

- Betreuungsmotiv
- Belastungserleben
- Risiken

Insights

- Belastungserleben
- Individuelle Betreuung
- Entlastungsangebote



Belastungserleben

Einstieg in die Betreuung:
schleichend oder plötzlich

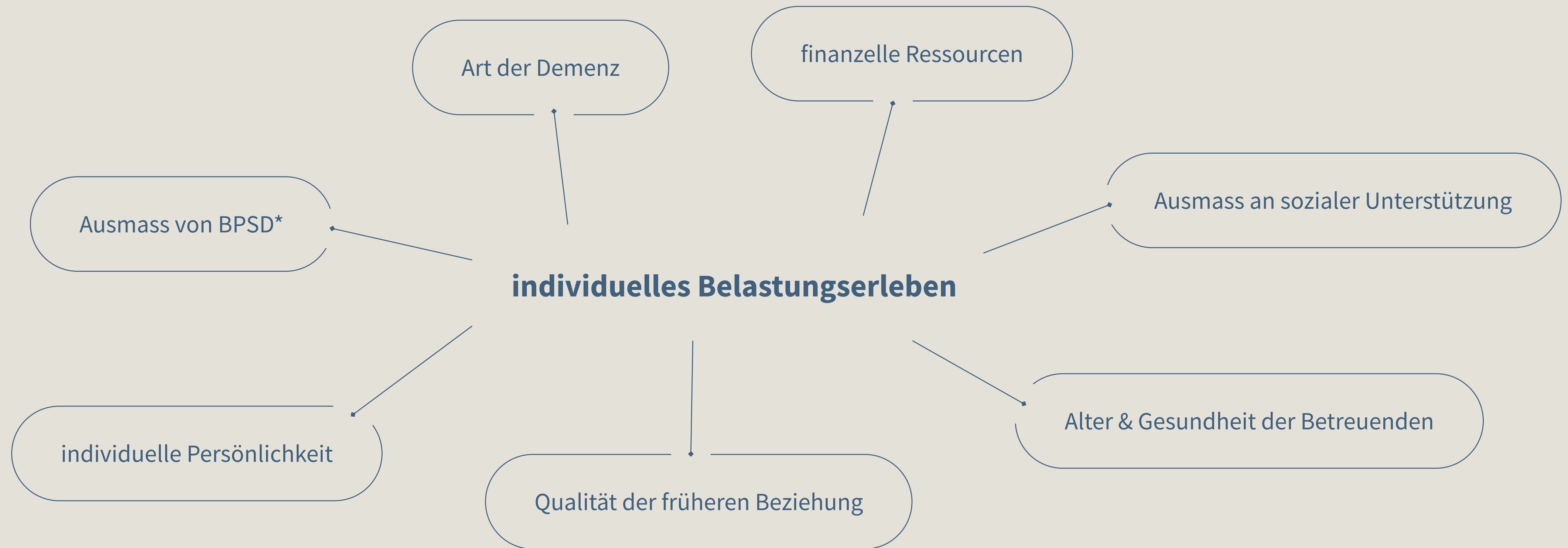
Betreuung & Pflege beansprucht Zeit und Kraft
→ **Angehörige stossen an ihre Grenzen**

Alltagsgestaltung belastet sehr

Subjektiv ganz unterschiedlich und
hängt von **persönlicher Wahrnehmung** ab

Betreuung bringt auch positive Erlebnisse
unter anderem Kompetenztraining etc.

Belastungserleben



Belastungserleben

«Die Belastung ist individuell. Und die Entlastung ebenso!»

– **Bettina Ugolini,**

Leiterin Beratungsstelle Leben im
Alter (LiA) der Universität Zürich.

individuelle Betreuung

Verhältnis von Ressourcen und Belastungen ist beeinflussend für das Belastungserleben

Belastungserleben hängt von Lebenssituation ab:

- Umfang der Betreuung (Dauer & Intensität)
- Situation der Angehörigen (Gesundheit, Beruf, Finanziell etc.)
- sozialer Raum

Fokus auf eigene Ressourcen

Touchpoints müssen individuell angepasst sein

Entlastungsangebote

Angebote zur Entlastung sind in zahlreichen Formaten bereits mehrfach vorhanden:

- Angebote, Unterstützung, Wissen über Umgang mit Demenz... etc.

Grösstes Problem:

→ **Angebot und Bedürfnis stimmen nicht überein!**

Auf vieles Vorhandenes verweisen und Struktur bringen

Auf individuelle Bedürfnisse eingehen

Needs

Needs auf Phasen des Betreuungsprozesses verteilt

- 1. Ankommen – Befähigen
- 2. Betreuen – Anwenden
- 3. Abgeben – Entscheiden



1. Ankommen – Befähigen

→ Richtiger Dienst finden

→ Richtige Diagnose erhalten

→ Rolle der Betreuungsperson annehmen

→ Abklärung & Patientenverläufe

→ Gute Planung

→ Wie weiter...?

2. Betreuen – Anwenden

→ Richtiger Dienst finden

→ Mehr Zeit mit betreuten Person verbringen

→ Anerkennung, Wertschätzung und Dankbarkeit

→ Wie weiter...?

3. Abgeben – Entscheiden

→ Richtiger Dienst finden

→ Sicherheit bei der Entscheidung

→ Trost

Interviews

- Übersicht
- Auffälligkeiten
- Aus Erfahrung wurde geraten...
- Meine Betreuung in einem Wort

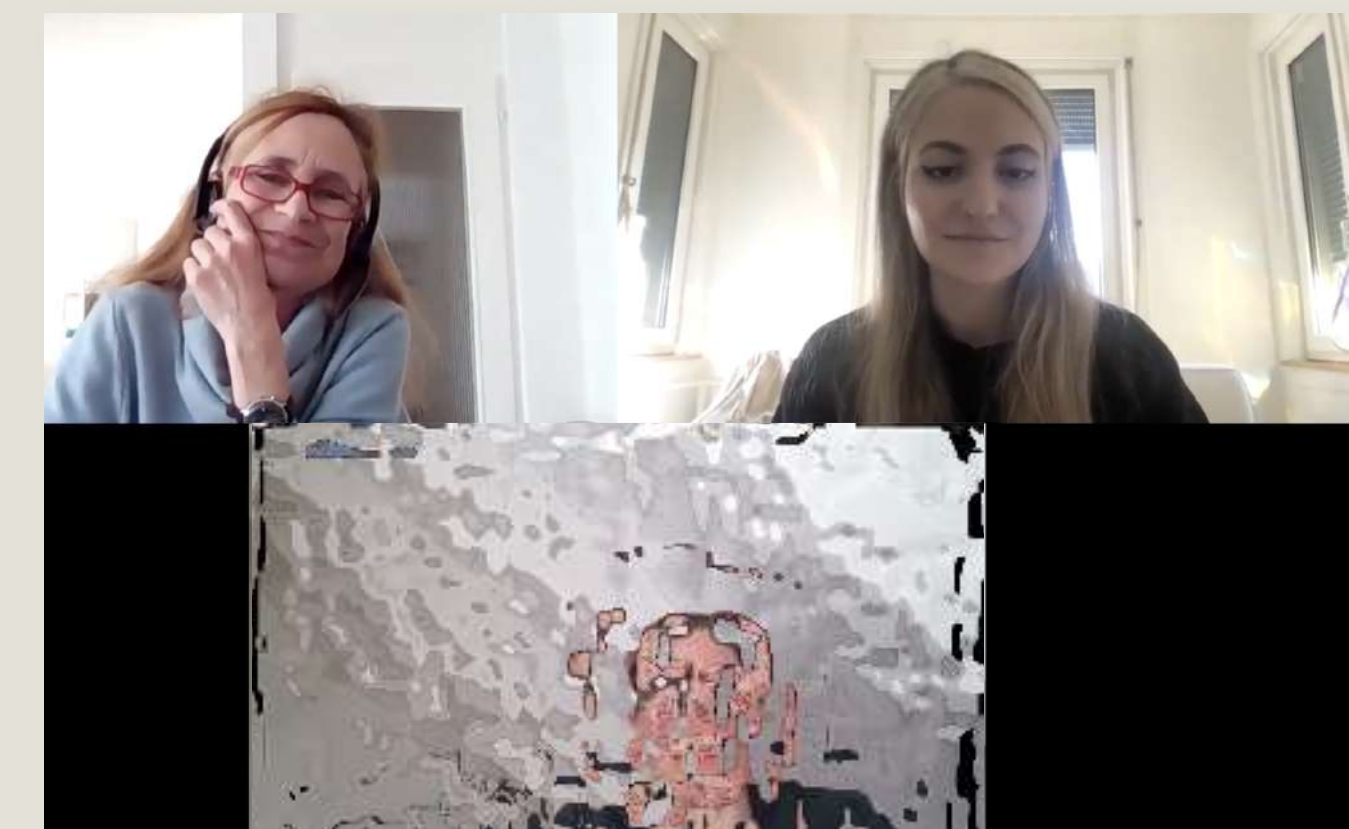
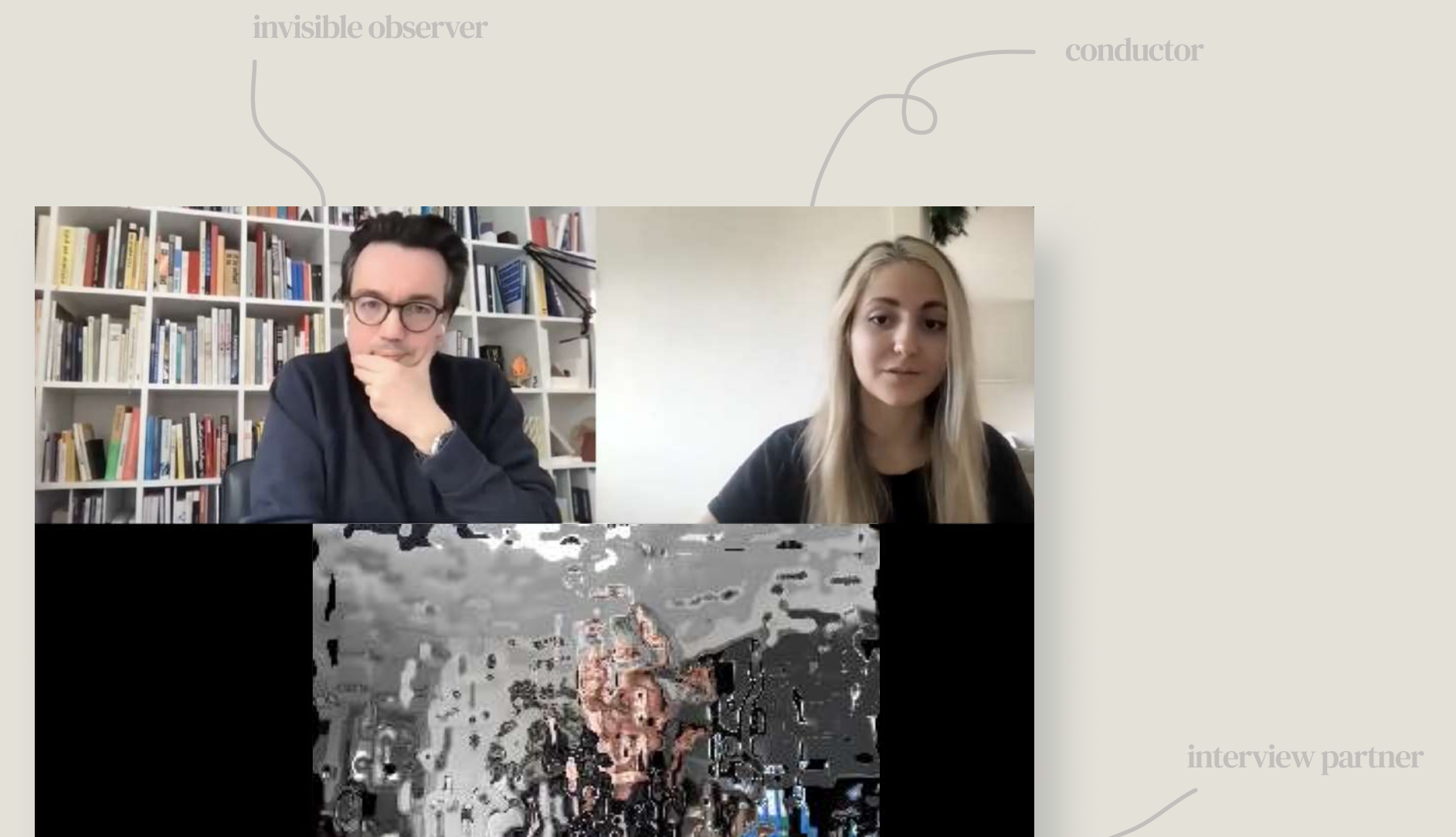
Übersicht

Zeitraum 21.01.22 - 11.02.22

Interview mit **4** betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Beim Gespräch wurde durch folgende Themen geführt:

- **Einstieg in die Betreuung**
 - Erfahren der Diagnose
 - Umfeld und Unterstützung bei Diagnose
- **Wahrnehmung der Betreuung**
 - Beziehungsart zur betreuenden Angehörigen und Veränderungen
 - Identifikation mit Rolle der Betreuungsperson
- **Alltag**
 - Edukation & Angebote
 - Betreuungsaufgaben
 - Unterstützung bei der Betreuung
- **Belastungsmanagement**
 - Belastende Momente
 - Selbsthilfe und Auszeit
 - Übergabe ins Heim
- **Rückblick und Wünsche**



Auffälligkeiten

Betreuung von zwei Personen gleichzeitig

→ **Betreuung lief verschieden da Beziehung zu beiden Personen unterschiedlich**

Verhaltensänderungen der Person mit Demenz führen zu Konflikten (Privat und Arbeit → Mobbing)

& Symptome werden falsch eingeschätzt

→ **Fehldiagnose “Depression”**

Verschiedener Umgang mit der Demenz und Betreuung

→ **Konflikte mit anderen Betreuungspersonen**

Sich nicht mit der Rolle “Betreuungsperson” identifizieren

Auffälligkeiten

wertschätzende Beziehungen

- **haben mehr Raum für emotionale Betreuung, welche sehr wertgeschätzt wird**
- **grundsätzlich geduldiger und einfühlsamer Umgang mit betreuter Person**

frühe Akzeptanz der Demenz

- **verständnisvoller Umgang mit problematischem Verhalten im Alltag**

eigenes Pflegesystem optimieren

- **Muster im Verhalten erkennen und so Geld sparen**
- **auf individuelles Bedürfnis eingehen**

Aus Erfahrung wurde geraten...

«Gleich **vernetzen!** [...] Man muss nicht stark sein, man darf sagen *jetzt mag ich nicht mehr!*»

«Ich muss nicht meinen ich sei schwach wenn ich sehe er muss ins **Heim...** ich kann **mich jetzt schon umschauen.**»

«**Eigene Lösungen finden, die passen** und nicht einfach alles ohne zu hinterfragen annehmen was Empfohlen wird. Mutig sein, sodass man nicht nur die Möglichkeit hat *Heim oder nicht* – diese **Entscheidung ist vielschichtiger...**»

«**Abstand.** Immer wieder abgrenzen, abgrenzen, abgrenzen. Innerlich immer wieder **abgrenzen und reflektieren.** [...] Weil es ist einnehmend und einschneidend.»

«Unbedingt **kein Tabu** daraus machen!»

«Auf das **Thema aufmerksam** machen.»

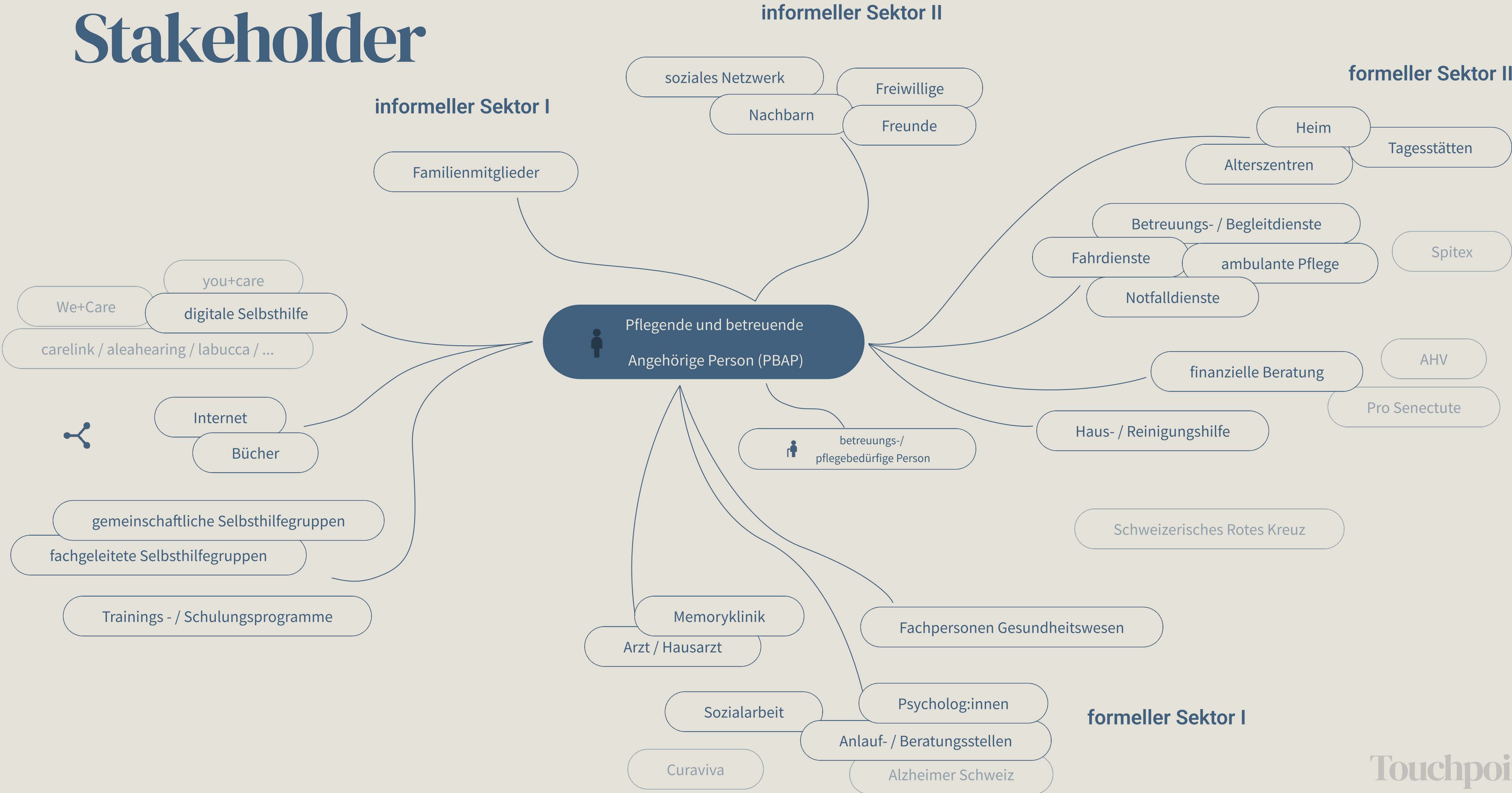
«Möglichst **lange zusammen bleiben** können und **Hilfe** von aussen zusätzlich **annehmen.**»

Touchpoints

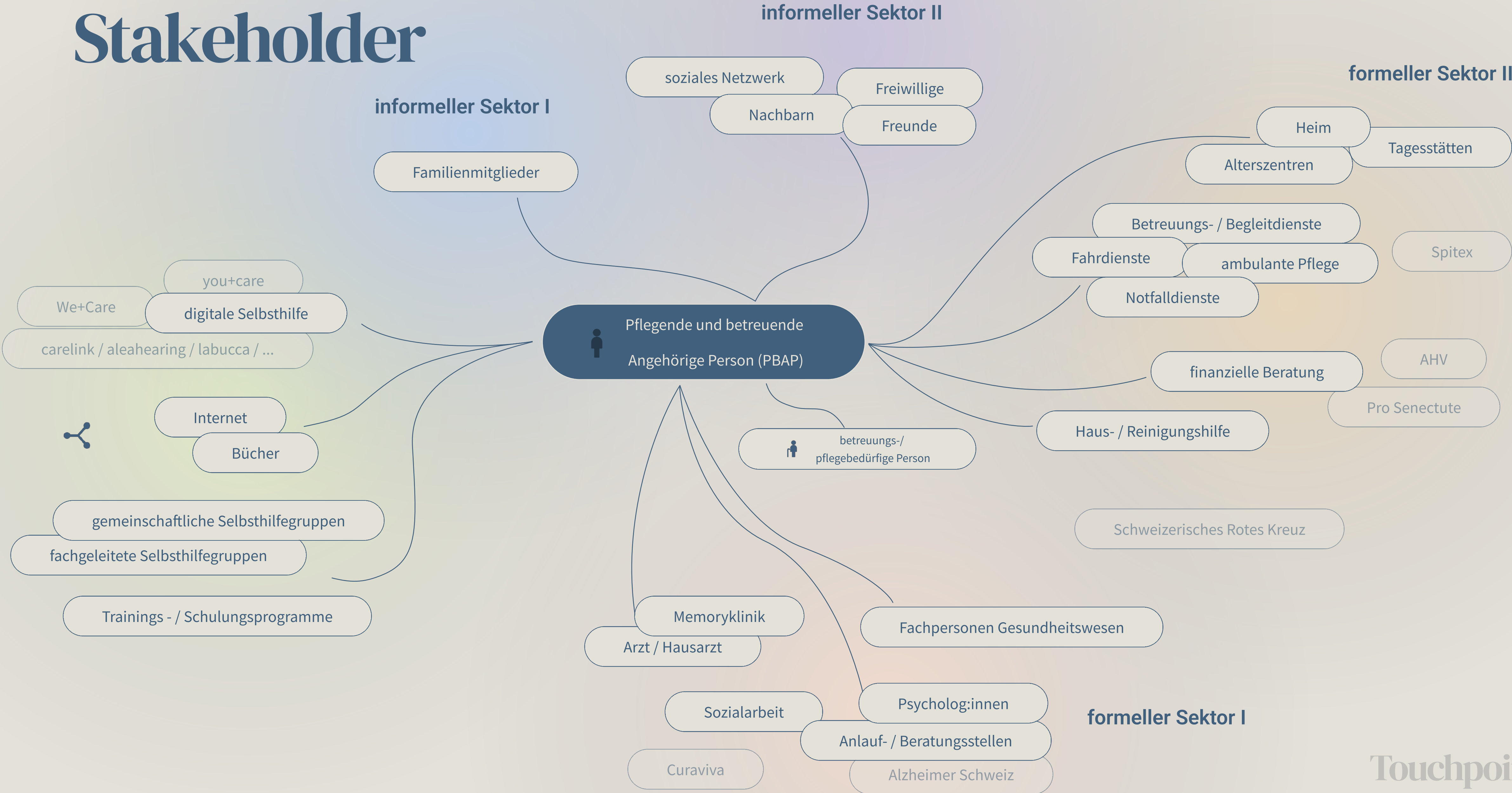
- Stakeholder
- Betreuungssystem



Stakeholder



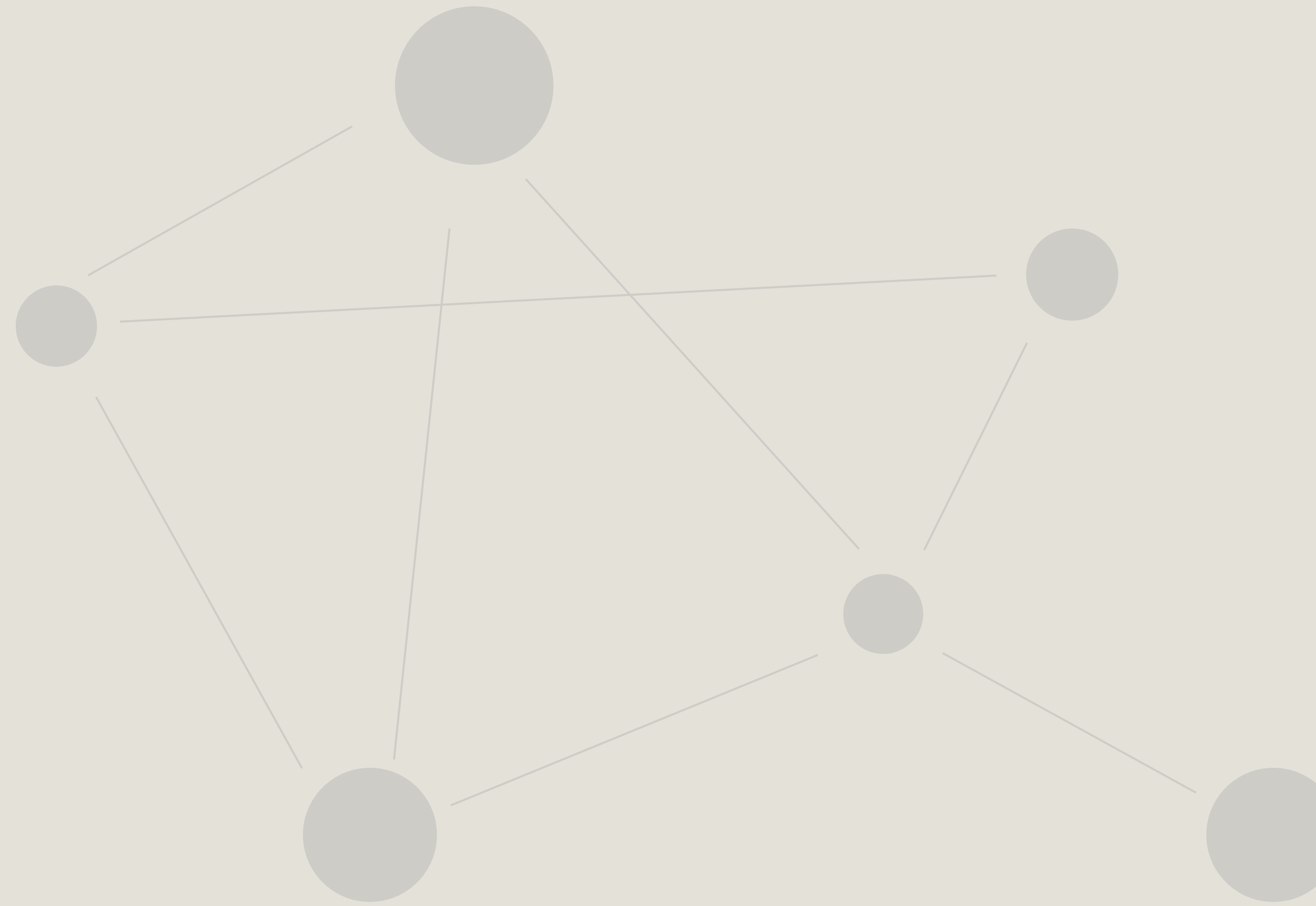
Stakeholder



Betreuungssystem

Die Betreuung darf nicht nur als von einer Person (pflegende Angehörige) ausgehende Leistung verstanden werden

→ **sondern als umfassendes System!**



Touchpoints

Meine Betreuung in einem Wort

«lehrreich»

«Einfühlsamkeit»

«Pflicht»

«Unberechenbarkeit»

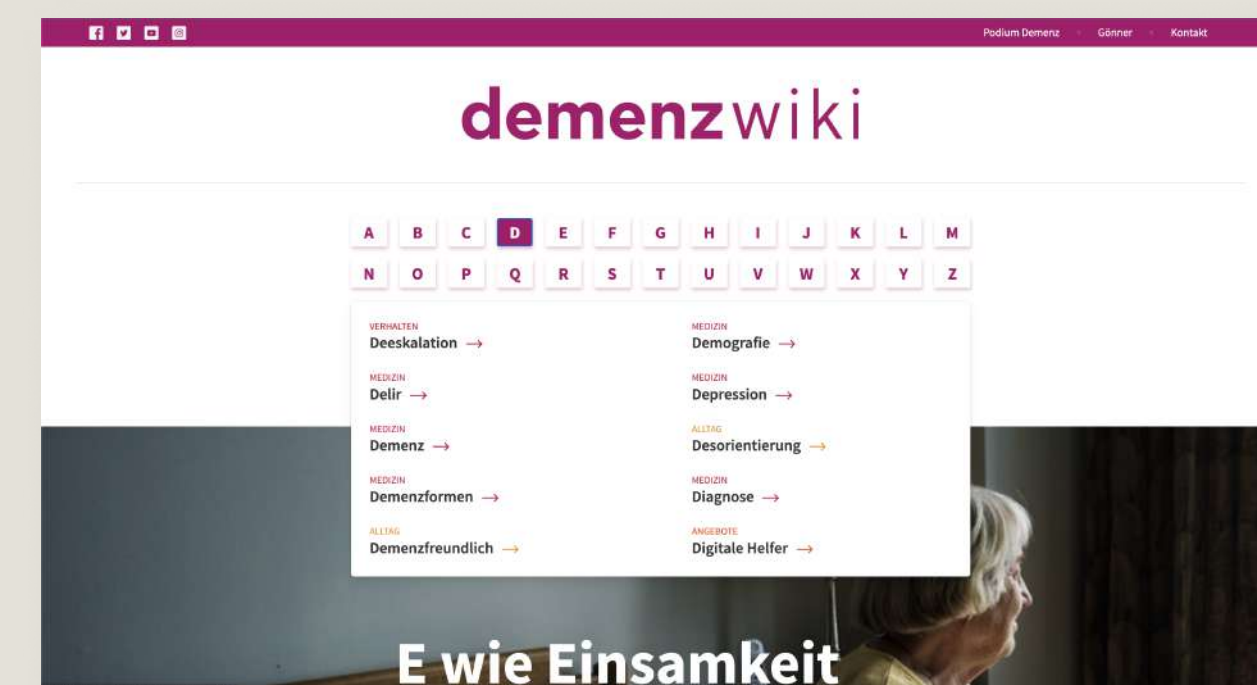
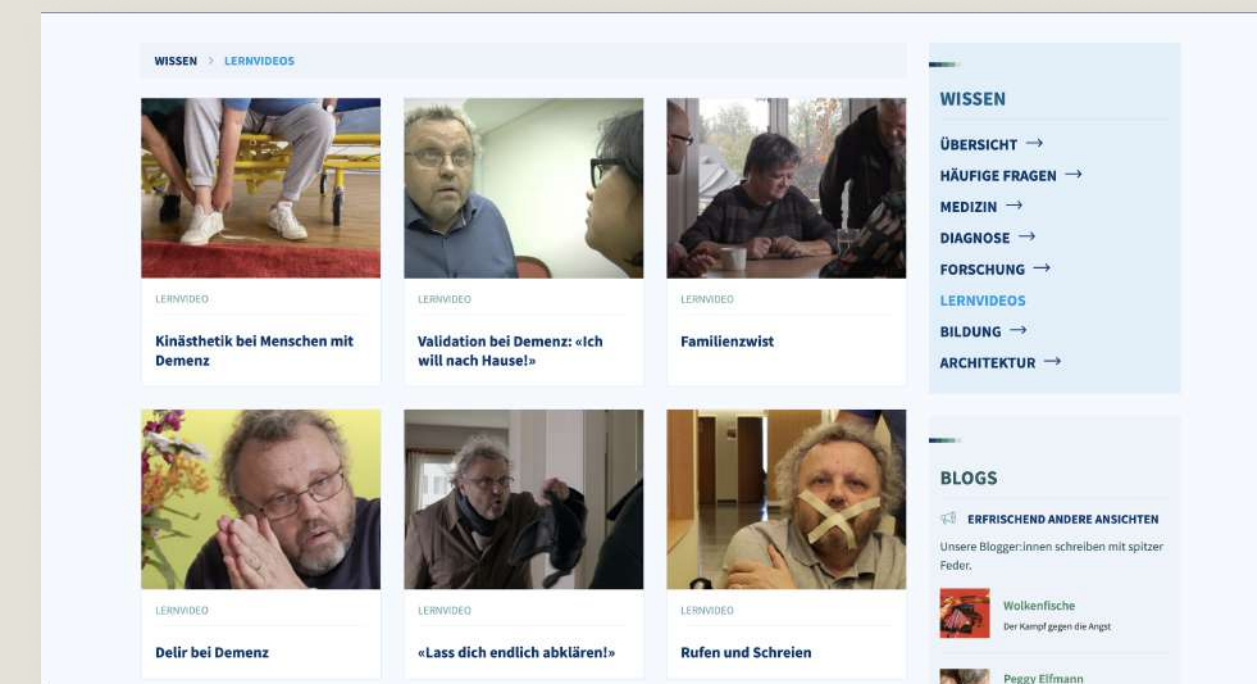
Potenzialfelder

- digitale Plattformen (CH, AT, DE)
- AOK im Detail



digitale Plattformen (CH)

- alzheimer.ch
Lernvideos, Reportagen, Fallbeispiele, Tipps, Blogs und Interviews
& aktiver Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten auf Social Media
- demenzwiki.ch
online-Lexikon um rasch und unkompliziert Infos zu den wichtigsten Schlagwörtern im Bereich Demenz zu finden



digitale Plattformen (CH)

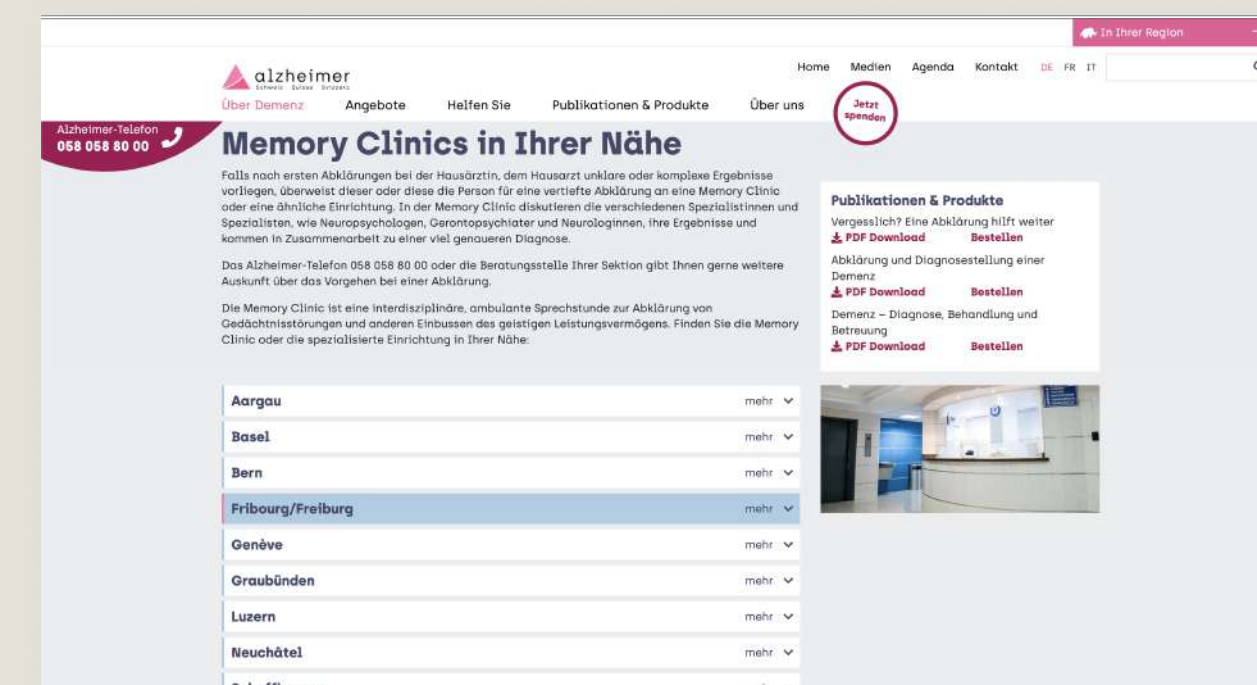
- memo-info.ch

Öffentlichkeit für das Thema Demenz zu sensibilisieren und zu einer schnellen Diagnose motivieren
Online-Test um mögliche Demenz zu erkennen
Informationen zu Vorbeugung und Hilfe

- alzheimer-schweiz.ch

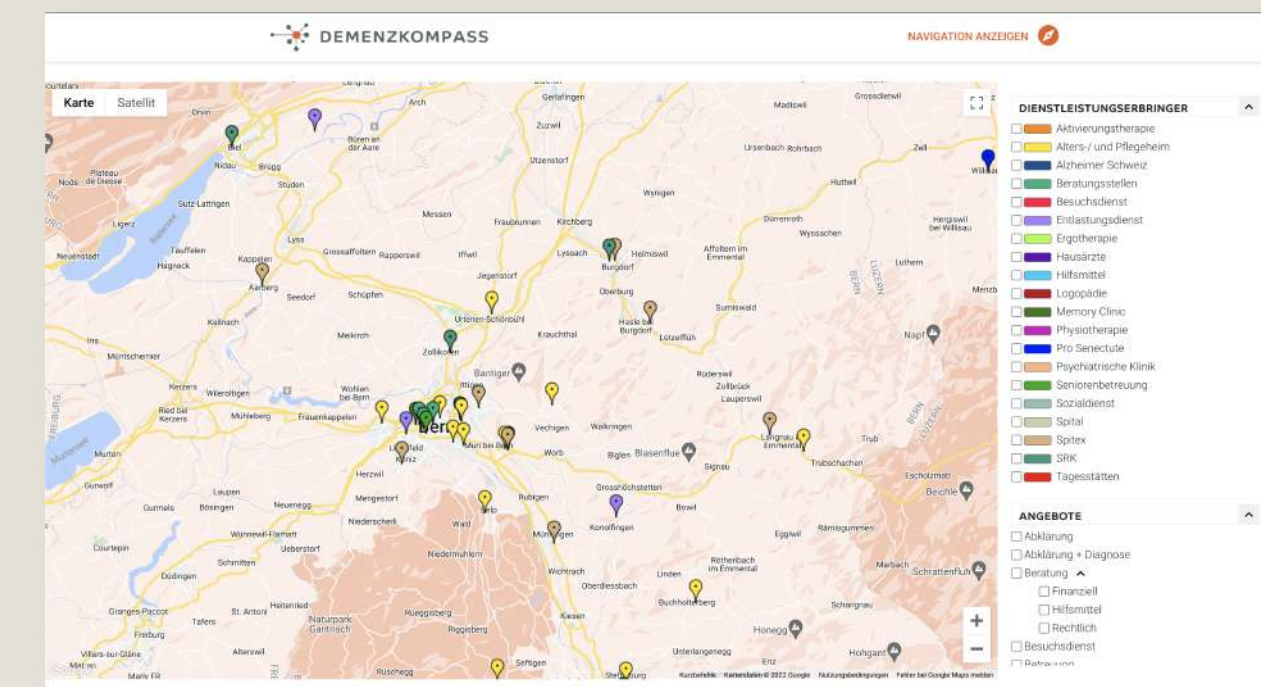
Blogeinträge, Beratungen, Verweise auf Gruppen und Hilfsmittel, finanzielle Beratungen, etc.
verschiedene Angebote auf der Website, wie beispielsweise das Alzheimer-Telefon für Information, Beratung und Hilfe

👍 Entry für verschiedene Zielgruppen

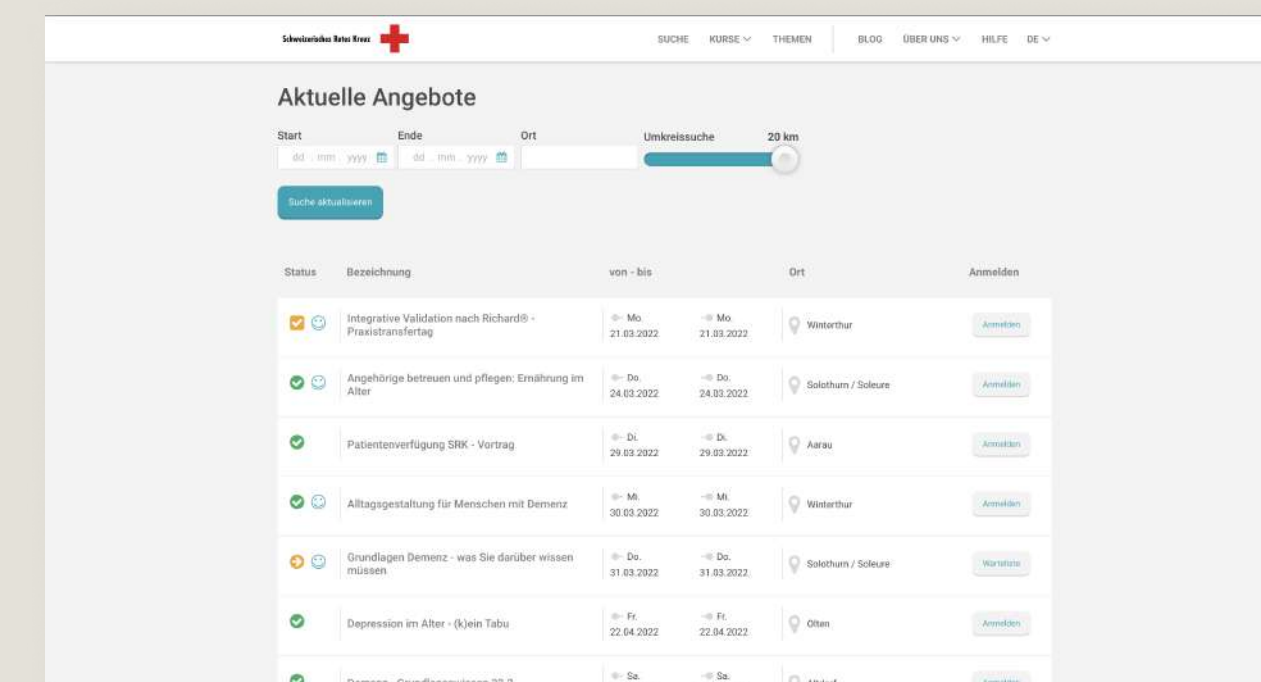


digitale Plattformen (CH)

- demenzkompass.ch
Verlinkung zu Services
Karte um hilfreiche Dienste zu finden (Beratung, Pflegeheime, Tagesbetreuung etc.)
Auflistung von Diensten jedoch sehr unvollständig



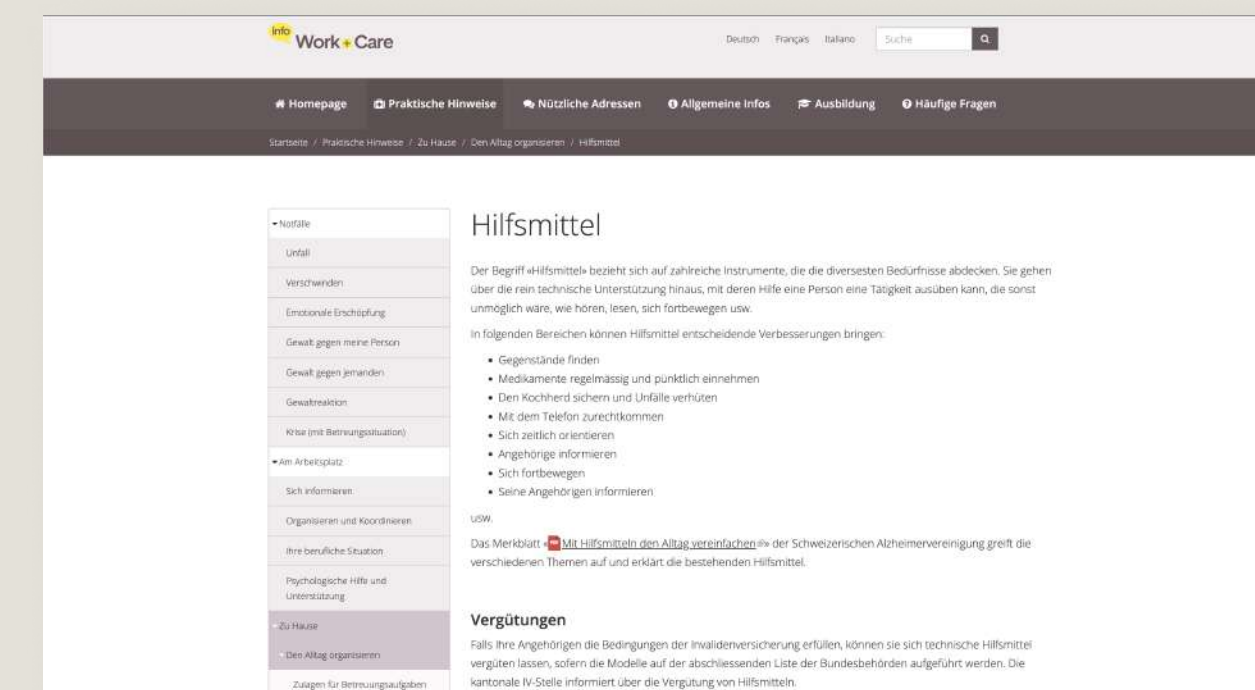
- [SRK – Kurse für Angehörige von Menschen mit Demenz](https://www.srk.ch)
Kurse und einfache Terminbuchung



digitale Plattformen (CH)

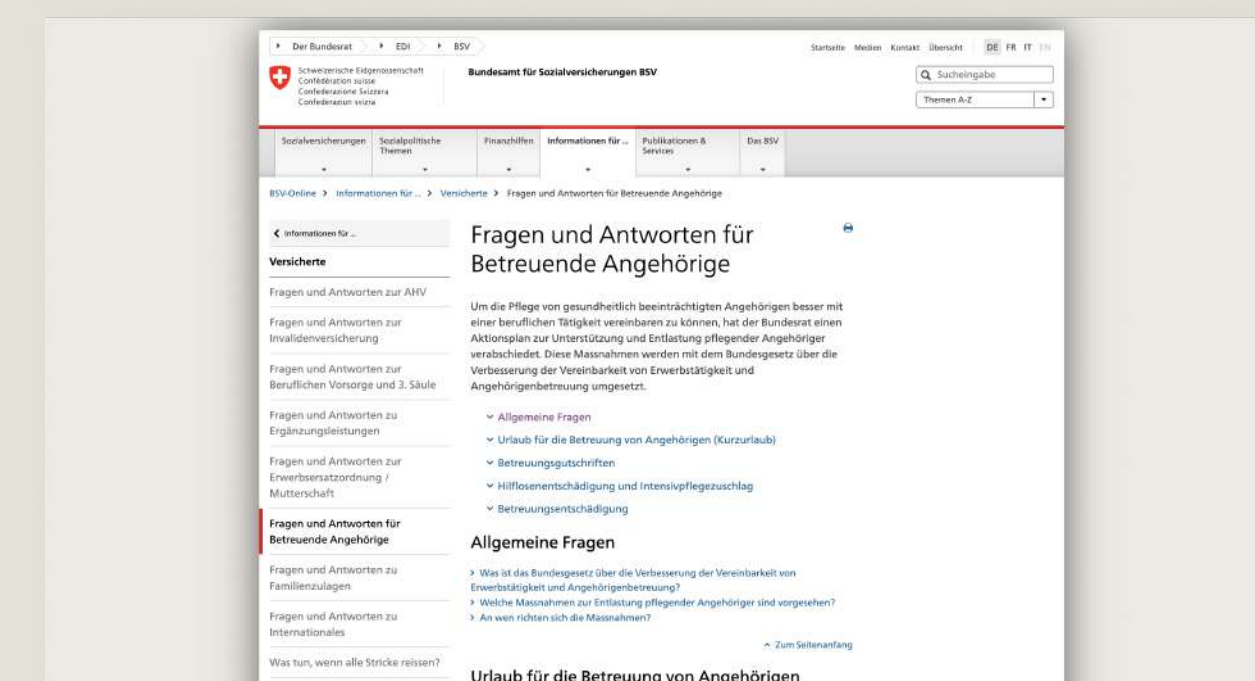
- info-workcare.ch

Eine Plattform, welche Information zur Vereinbarung von Beruf und Betreuung gibt



- bsv.admin.ch

Unterstützende Informationen von Seiten des Bundes, jedoch keine App oder Programm



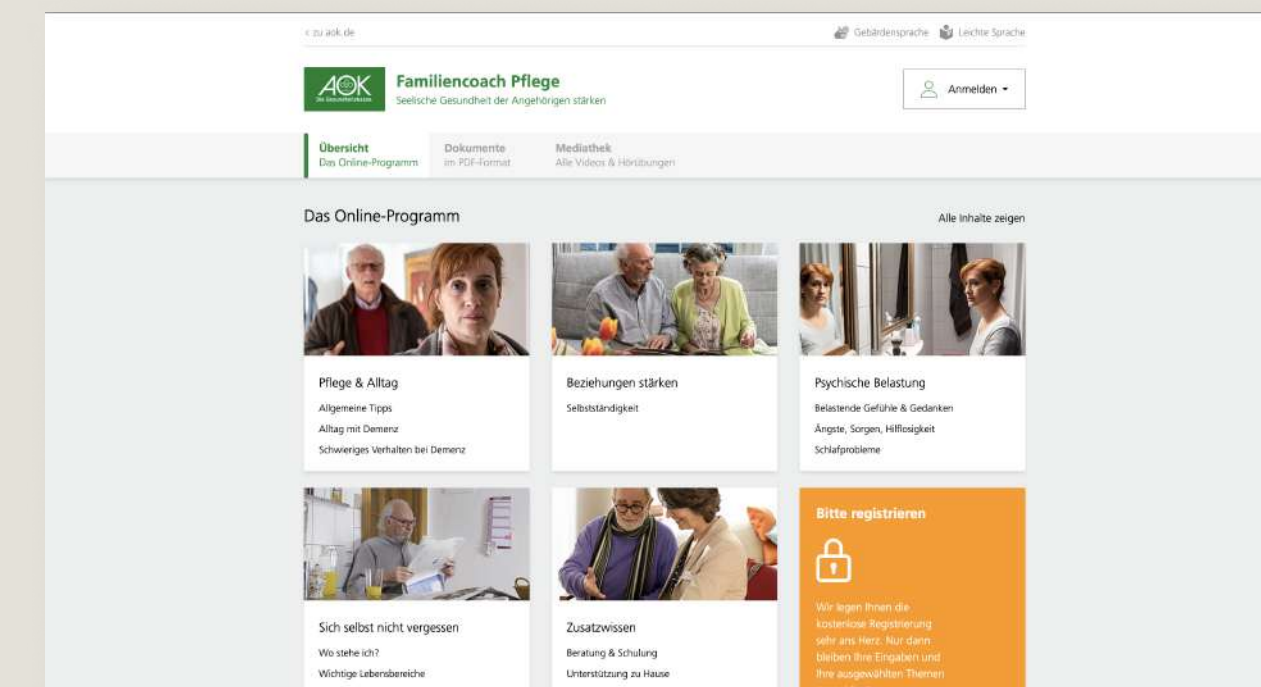
digitale Plattformen (AT, DE)

- LICA – Digitale Unterstützung im Pflege- und Betreuungsalltag
Web-App, welche Planungsmöglichkeiten/ Unterstützung bietet, Dokumentation von Messungen der Vitalparameter, Hilfestellung bei besonderen Ereignissen, Tipps bezüglich Pflege und Betreuung.
- myo
Eine App für professionelle Pflegende, welche den Kontakt zu Angehörigen vereinfachen soll.

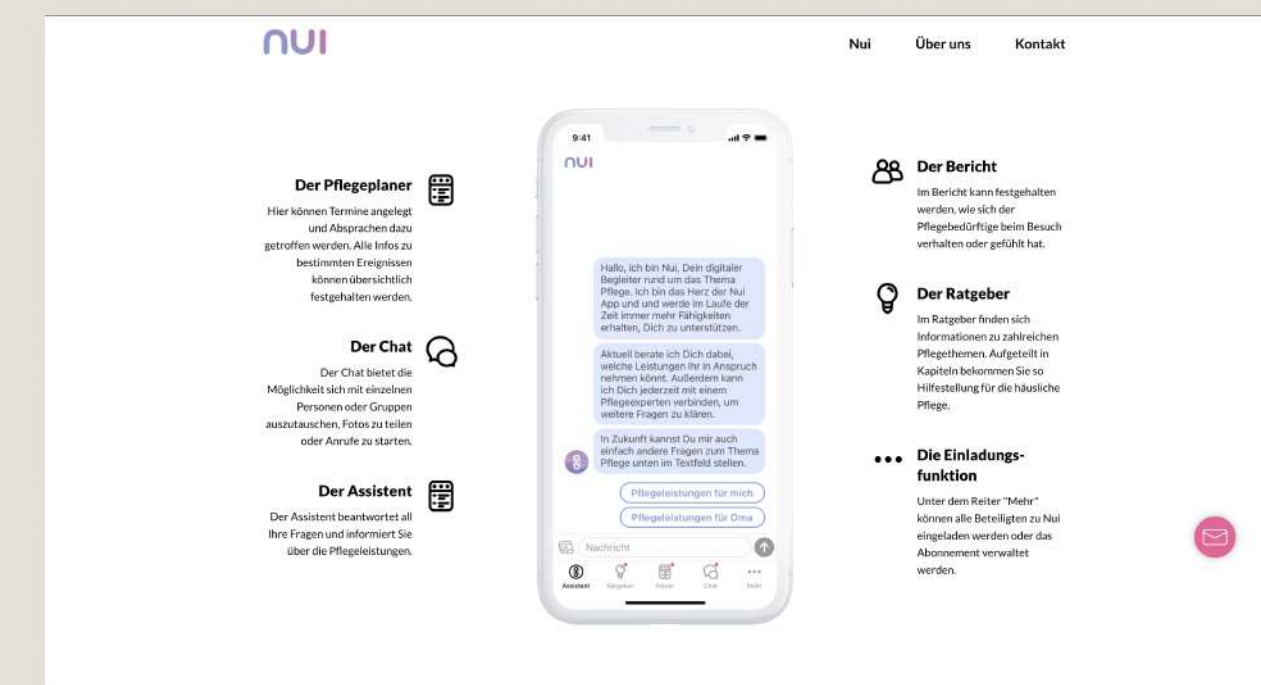


digitale Plattformen (DE)

- pflege.aok.de – AOK Familiencoach für Pflege 👍
Basiert auf einer Befragung zum gesundheitlichen Zustand von Betreuenden. Das Programm ist online verfügbar und kostenfrei sowie anonym zugänglich. Die Webseite zeigt je nach Bedürfnisse (mittels Fragebogen) passende Tipps, interaktiven Übungen, Videos und Audios



- [nui – Die PflegeleichtAPP](#)
Digitaler Begleiter
Nui hilft bei der Organisation von Terminen und hat auf fast jede Frage eine Antwort, weiß welche Pflegeleistungen Ihnen zustehen, hat Musteranträge und Checklisten parat und vieles mehr.

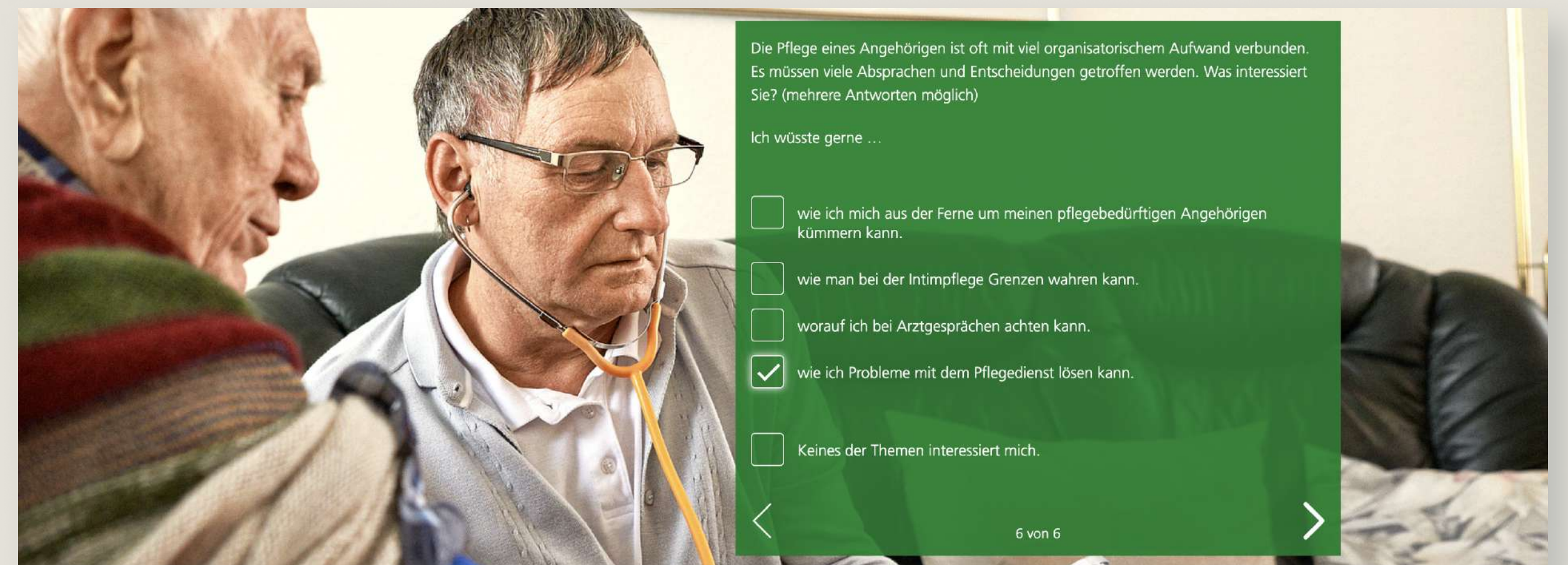


AOK im Detail

Mit einem **Fragebogen** werden Themen angezeigt, die auf **persönliche Situation und Bedürfnisse** zugeschnitten sind.

Fragen gehen ein auf:

1. Emotionen und schlechtem Schlaf
2. Beziehung zum Patienten
3. Selbstfürsorge
4. Verhaltensänderungen des Patienten
5. Wissen über Demenz-Krankheit
6. Spezifische organisatorische Schwierigkeiten

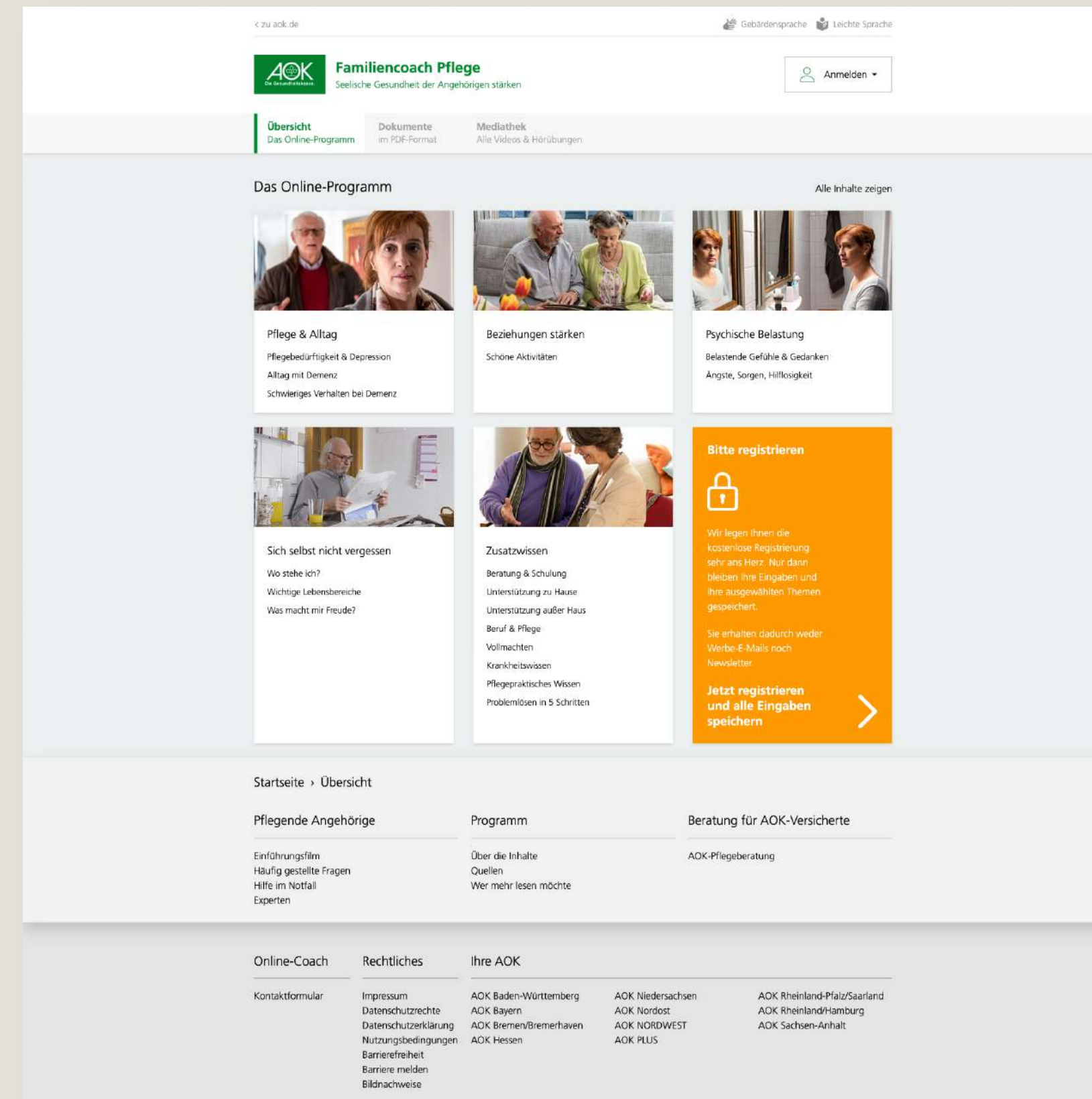


AOK im Detail

Es folgt eine **Übersicht** der individuell relevanten Inhalte

Pro Thema gibt es eine **Themenübersicht**

Guided Reading: Je nach Thema gibt es **interaktive Übungen** (mit Dateneingaben), Selbstevaluation, Fallbeispiele, Videos etc.



- Einleitung
- Ständiges Wiederholen
- Sachen verlegen, sammeln & wegwerfen**
- Anklammern & Ängstlichkeit
- Umherlaufen & Ruhelosigkeit
- Film: Weglaufen
- Langsamkeit
- Teilnahmslosigkeit
- Vertuschen & Notlügen
- Film: Wahnvorstellungen & Misstrauen

AOK Beispiele

Den User einfach abholen

→ Leicht angepasste Antwort mit richtigem “Ton”

Kennen Sie solche Situationen auch?

Ja
 Nein

✓

Sie kennen solche Momente nicht. Falls es im Laufe der Erkrankung doch dazu kommt, sind Sie damit nicht allein. Denn solche und ähnliche Situationen kennen viele Angehörige von Menschen mit Demenz. Menschen mit Demenz brauchen oft viel

Fakten durch aktives klicken und auswählen

→ Lerneffekt evtl grösser?

Schwieriges Verhalten bei Demenz

Ständiges Wiederholen

Menschen mit Demenz können sich meist nicht an kürzlich Vergangenes erinnern und stellen deshalb immer die gleichen Fragen (z. B. *Wann gibt es Essen?*, *Wann kommt Peter?*) oder führen immer wieder die gleichen Handlungen durch (z. B. ständig im Keller nach der Wäsche sehen). Vor allem die ständigen Fragen können für pflegende Angehörige sehr anstrengend sein.

✓

Was können Sie in solchen Momenten tun?

Klicken Sie einfach auf die grünen Felder.

- Fühlen Sie sich in den Pflegebedürftigen ein
- Vermitteln Sie Sicherheit durch vertraute Themen
- Geben Sie Ihrem Angehörigen eine Beschäftigung
- Reagieren und loben Sie – auch zum zehnten Mal
- Lassen Sie Ihren Angehörigen Tätigkeiten mehrmals machen

Monika über ihre Mutter Elke



Dokumente Mediathek

Vermitteln Sie Sicherheit durch vertraute Themen

Falls sich Ihr Angehöriger mit seinen Fragen versichern möchte, dass Sie für ihn da sind, sprechen Sie über etwas, das ihn beruhigt – zum Beispiel etwas, das ihm leichtfällt: ein noch funktionierendes Hobby, Essen vorbereiten oder die abendliche Serie. Damit kann sich Ihr Angehöriger wieder sicher fühlen und sich als kompetent erleben. Und Ihr Gespräch bestätigt ihm, sich in einer sicheren Beziehung mit Ihnen zu befinden.

OK

AOK Beispiele

Schwierige Situationen und wie auf diese verbessert reagiert werden kann werden mit inszenierten Videos demonstriert.

Einzelne Key-Momente des Videos werden analysiert und interpretiert

→ Storytelling wichtig

Hermann will Maria von ihrer Idee abbringen – aber so recht will das nicht klappen:



Hermann geht nicht auf Marias Wahrnehmung ein, sondern versucht ihr klarzumachen, dass sie bereits zuhause ist – was sie aufgrund der Demenz nicht verstehen kann. Deshalb lässt sein Versuch, sie wieder ins Bett zu schicken, Maria noch unsicherer zurück.



AOK Beispiele

“Praktische Übung”

→ Wie können Betreuende Angehörige ihre Sichtweise verändern?

Beschreiben Sie Ihre Gedanken und Gefühle:

	Situation:	Was denken und fühlen Sie in so einem Moment?
1	Hier eintragen	Hier eintragen
2	Hier eintragen	Hier eintragen
3	Hier eintragen	Hier eintragen

+



Schreiben Sie auf, was Sie tun:

	Situation:	Was machen Sie – und wie reagiert Ihr pflegebedürftiger Angehörige?
1	Hier eintragen	Hier eintragen
2	Hier eintragen	Hier eintragen
3	Hier eintragen	Hier eintragen

+



Welcher Gedanke könnte Ihnen helfen?

	Situation:	Was wäre ein hilfreicher Gedanke?
1	Hier eintragen	Hier eintragen
2	Hier eintragen	Hier eintragen
3	Hier eintragen	Hier eintragen

+



Was könnten Sie beim nächsten Mal anders machen?

	Situation:	Was wäre ein hilfreicher Gedanke?	Wie könnten Sie sich verhalten?
1	Hier eintragen	Hier eintragen	Hier eintragen
2	Hier eintragen	Hier eintragen	Hier eintragen
3	Hier eintragen	Hier eintragen	Hier eintragen

+

1. DESCRIBE

Gefühle ausdrücken

2. OBSERVE

Verhalten reflektieren und Einfluss auf Patient:in

3. REFRAME

Verhalten des Patienten anders betrachten

4. CHANGE

Umgang mit Situation (Verhalten) verändern

How might we...?

Für die nächste Kurations-Phase hat das Team vier How-might-we-Fragen als Problemhypothesen formuliert, die uns helfen, aktiv zu werden und über Lösungen nachzudenken.

Die Fragen gliedern sich in die Themenbereiche Motivation, Wissen, Kompetenz und Unterstützung - die zugleich die 3 Bausteine des Selbstmanagements für eine erfolgreiche und nachhaltige Betreuung und Pflege von Angehörigen widerspiegeln.

Motivation

Wie können wir einen digitalen Coach für betreuende Angehörige so gestalten, dass er vertrauenswürdig ist und zur Benutzung motiviert?

How might we...?

Wissen

Wie können wir Einsicht in die aktuelle / individuelle Betreuung erhalten, um den Betreuenden die gewünschten Infos zum richtigen Zeitpunkt zu geben, damit sie ihren Betreuungsprozess nachhaltig gestalten können?

How might we...?

Kompetenz

Wie können wir anwendungsorientiert vermitteln, was die
angehörigen in ihrer Situation unterstützt oder entlastet?

How might we...?

Unterstützung

Wie können wir betreuende Angehörige sensibilisieren,
dass sie rechtzeitig Hilfe annehmen?

How might we...?

How might we...?

Motivation

Wie können wir einen **digitalen Coach** für betreuende Angehörige so gestalten, dass er vertrauenswürdig ist und **zur Benutzung motiviert**?

Kompetenz

Wie können wir **anwendungsorientiert** vermitteln, was die angehörigen in ihrer **Situation unterstützt** oder entlastet?

Wissen

Wie können wir Einsicht in die **aktuelle / individuelle Betreuung** erhalten, um den Betreuenden die gewünschten **Infos zum richtigen Zeitpunkt** zu geben, damit sie ihren Betreuungsprozess nachhaltig gestalten können?

Unterstützung

Wie können wir betreuende Angehörige sensibilisieren, dass sie **rechtzeitig Hilfe annehmen**?

Danke!
Fragen?

