

Ich bin noch immer derselbe Mensch

Partizipation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Spitex Bildungstagung

Olten, 9. März 2017

Assoz. Prof. in Dr. in Katharina Heimerl

katharina.heimerl@aau.at

Person-zentrierte Kommunikation (1)

mit Menschen mit Demenz lässt sich am besten
mit einer Metapher beschreiben

- „In den Schuhen des anderen gehen“
(Carl Rogers, Naomi Feil)

Person-zentrierte Kommunikation (2)

„Der Kontakt mit Demenz (...) kann und sollte (!) uns aus unseren üblichen Mustern der übertriebenen Geschäftigkeit, des Hyperkognitivismus und der Geschwätzigkeit herausführen in eine Seinsweise, in der Emotion und Gefühl viel mehr Raum gegeben wird. Demente Menschen, für die das Leben der Emotionen oft intensiv und ohne die üblichen Hemmungen verläuft, haben den Rest der Menschheit unter Umständen etwas Wichtiges zu lehren.“



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Person-zentrierte Kommunikation (3)

- *Sie (...) laden uns ein, zu Aspekten unseres Seins zurückzukehren, die in evolutionärem Sinn viel älter sind, stärker mit dem Körper und seinen Funktionen in Einklang stehen und dem Leben aus dem Instinkt heraus näher sind. Die meisten von uns leben beinahe wörtlich aus dem Kopf, das heißt aus den äußeren Schichten des Neokortex heraus. Es ist psychologische und damit auch neurologische Arbeit für und mit uns zu leisten, während wir auf eine tiefere Integration und Integrität hinarbeiten.“* (Tom Kitwood: Dementia reconsidered aus dem Jahr 1997 in der Übersetzung von Christian Müller-Hergl 2004, S. 23).



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



"Ich bin noch immer derselbe Mensch"

Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz



EFID 2012

Patrick De Rynck, Karin Rondia, Baldwin Van Gorp,
2011

Sechs Grundsätze der Kommunikation

...mit Menschen mit Demenz

- Alle Aspekte der Krankheit ansprechen
- Die unterschiedlichen Stadien der Krankheit berücksichtigen
- Respekt für die Eigenständigkeit der Erkrankten
- Anerkennung gegenüber der Persönlichkeit, der Identität und dem Lebensweg
- Vollwertige Bürger, mit Rechten, Pflichten und sozialem Umfeld
- Mitwirkungsmöglichkeiten und soziale Inklusion

EFID 2012

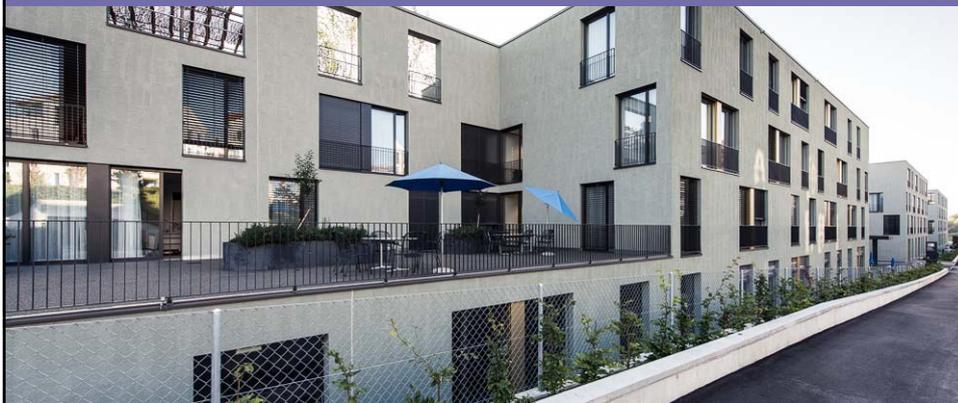
Palliative und Dementia Care

Verwandte Konzepte

- Palliative Care ist ein Ansatz mit dem die Lebensqualität von **PatientInnen und ihren Familien** verbessert werden soll...
- „... wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen.“ (WHO 2002)

Inklusion, Partizipation und Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Praxisforschungsprojekt Zentrum Schönberg AG – IFF-Wien



Projektteam

Planung
Barbara Steffen-Bürge, Katharina Heimerl, Manuela Völkel, Marion Steffen

Durchführung
Manuela Völkel, Marion Steffen, Barbara Steffen-Bürge

Transkripte
Marion Steffen, Sabine Millius, Veronika Heimerl

Auswertung
Gert Dressel, Katharina Heimerl, Manuela Völkel



Zentrum Schönberg
Demenz und Palliative Care



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien

Praxisforschungsprojekt ZSB - IFF
Wien



ALPEN-ADRIA
UNIVERSITÄT
KLAGENFURT | WIEN | GRAZ

Die Interviews

10

- Insgesamt 6 Interviews mit 11 InterviewpartnerInnen
 - 6 Menschen mit Demenz, 4 EhepartnerInnen, 1 Schwiegertochter, zwischen 54 und 90 Jahre alt
- Ort: 3 Int. bei den InterviewpartnerInnen zu Hause
3 Int. im Zentrum Schönberg
- Jeweils 2 Interviewerinnen pro Interview
- Dauer: zwischen 45 Min. und 1 h 40 Min.; ø 75 Minuten
- Aufzeichnung mit digitalem Aufnahmegerät und wörtliche Abschrift vom Band in Hochdeutsch
- Auswertung mit Hilfe von qualitativer Inhaltsanalyse



Zentrum Schönberg
Demenz und Palliative Care



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien

Praxisforschungsprojekt ZSB - IFF
Wien



ALPEN-ADRIA
UNIVERSITÄT
KLAGENFURT | WIEN | GRAZ

Erfahrungen von Vulnerabilität und Autonomieverlust (1)

- *„Angefangen hat es ungefähr vor fünf Jahren, 2010 würde ich sagen. Langsam. Er hat nicht mehr dürfen Auto fahren, das hat ihm natürlich schon den Bogen gegeben.“ (Ehepaar J.)*
- *„Ich kann's nicht mehr erkennen, wenn ich schon mal an einem Ort gewesen bin. (...) Dann muss man halt Strategien entwickeln.“ (Frau G.)*

Erfahrungen von Vulnerabilität und Autonomieverlust (2)

sind stets auch soziale Erfahrungen

- *„Ich hab sowieso zum Arzt müssen (...) Nachher hat er da ziemlich lange gemacht, und dann hat er gesagt, ja, ich hätte ... Ich hab dann einen Zettel bekommen von der Diagnose. (...) Und nachher ist das gestanden: leicht bis mittelschwere Alzheimer.“ (Frau G.)*
- Auch das Ehepaar S. beschreibt sehr eindrücklich, dass sie gerade nach der Diagnose *„total alleine“* gewesen sind. *„Es wird bald bei jedem Arbeitsunfall ein Care-Team aufgeboden und so ...“*

Teilhabe durch Wissen (1)

- *„Ich habe schon viel gelernt und möchte noch ein bisschen mehr lernen über diese Krankheit.“ Und so fragt sie an einer Stelle im Interview auch die beiden Interviewerinnen über Halluzinationen, die sie kürzlich hatte, und die sie für sich noch nicht zur vollen eigenen Zufriedenheit erklären kann: „Haben Sie irgendwie Kenntnis von der ganzen Sache (...)?“ Und nicht zu fällig appelliert sie ans Zentrum Schönberg: „Ich weiss jetzt nicht, ob ich allein bin mit dem Gefühl (...): dass man auch einmal etwas von der Theorie von dem Ganzen, von der Krankheit etwas hören könnte.“ (Frau G.)*

Teilhabe durch Wissen (2)

- *„Es gibt so Broschüren, wo beschrieben wird: die Verläufe und alles ganz wunderbar. Ich hab das dann auch angefangen ein bisschen zu lesen. (...) Mir ist aufgefallen, wenn sie über Alzheimer anfangen zu schreiben, die reden immer nur für die Angehörigen, aber die, die das wirklich haben ... Wir sind nicht erwähnt.“ (Frau G.)*

Teilhabe durch Mobilität (2)

- *„Zwei oder drei Mal musste ich 120 CHF Busse zahlen. Er hat das Ticket gehabt, aber er hat nicht mehr gewusst, wo er es hat. (...) Ich bin dann auf den Eigerplatz und habe gesagt: ‚Wissen Sie, mein Mann ist krank.‘ Und dann hat die mir am Telefon, eben darum bin ich ja dorthin, hat die am Telefon zu mir gesagt: ‚Dann lassen Sie ihn halt nicht mehr raus.‘“ (Frau J.)*

Teilhabe durch Mobilität (2)

- *„Da kann sich sogar hinsetzen. Das ist wirklich Fussdistanz. Es hat Bänkli. Dort ist dann eher die Frage, ob man eine Beschilderung machen muss, so dass man den leicht findet. (...) Dann wäre vielleicht der Wanderradius noch grösser (...) Dann kann man dann quasi durch schöne Quartiere laufen, durch den Wald laufen und man ist wieder an der Aare, nachher.“ (Ehepaar S.)*
- *„Also Spaziergang ist etwas, was ich denke, was sehr wichtig ist. Hier im Quartier. Sie ist ja auch weit gelaufen. Also, am Sonntag Morgen bist du immer im Wald.“ (Ehepaar C.)*

Teilhabe in der Nachbarschaft

- *„Ich bin erstaunt wie die Leute darauf eingehen, auf ihn. Wissen Sie, es ist nicht jemand, der böse wird. Oder wo sie ihn kennen, winken sie ihm oder plaudern ein paar Worte mit ihm, ich bin erstaunt.“ (Frau J.)*
- *„Wir haben eine Nachbarin, die ist bei Spitex. (...) Eine Krankenschwester. Und da haben wir schon diese Möglichkeiten. (...) Dann gibt es einen pensionierten Leiter des Altersheims. Mit dem haben wir auch Kontakt. (...) Klappt hier eigentlich gut. (...) Die wohnen alle in nächster Nähe.“ (Ehepaar H.)*

Einkaufsinfrastruktur im Quartier

- *„Es ist vielleicht nicht ganz einfach, es gibt ja da unter dem Ostring ein Coop und ein Migros, nicht ganz à jour von der Ladenkonzipierung her, eigentlich zwei grässliche Läden ... Für den täglichen Bedarf ist's gut, aber ... Ja, also du gehst ja dorthin alleine, aber nicht so oft, weil wir kaufen ja häufig zusammen ein. (...) Es hat einen relativ kleinen Migros in meinem Quartier unten, der von der Übersichtlichkeit her viel besser ist. Vom Einkaufen her ist es auch wichtig, und wenn sie etwas ändern, ist das auch nicht so gut, das macht Mühe für die Betroffenen.“ (Ehepaar S.)*

Biografisch verwurzelte Bedürfnisse nach Teilhabe

- „dass ein paar zusammen Musik machen“ und „ein kleines Chörlein machen“ (Frau G.)
- „einen Ausflug auf den Gösche rauf“ (Frau C.)
- „Yoga“ (Frau G.)

Selbstbilder zwischen Handlungsfähigkeit und Ohnmacht (1)

- „Ich mache alles mit. Es gibt Leute, die nichts machen ausser schlafen. Aber die sind selber schuld.“ – „Es gibt Leute, die wollen es gar nicht mehr.“ – „Ich schaue den Wolken zu. Das ist fantastisch interessant.“ – „Ich bin vollkommen zufrieden.“ – „Ich habe den Mund bekommen zum Reden, nicht zum Schweigen.“ – „Wenn ich Lust habe, kann ich mir jederzeit einen Kaffee machen. Wenn ich Lust habe.“ (Frau C.)

Selbstbilder zwischen Handlungsfähigkeit und Ohnmacht (2)

- *„Du bist müde, wenn du nach Hause kommst“, sagt der Ehemann zu seiner Frau, die an anderer Stelle meint: „Wir sind ein bisschen zu alt.“ An anderer Stelle verweist der Ehemann auf das Leben vor der Demenz: „Wir haben auch eigentlich beide nach der Pensionierung keine Nebenämter und nichts angenommen.“ (Ehepaar H.)*



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Unterstützung durch das Zentrum Schönberg (1)

Aufbau von Vertrauen als Voraussetzung für Teilhabe

- *„die Leute sensibilisieren und sagen: ‚Kommt doch, wenn ihr könnt. Wir bieten einmal im Monat oder alle zwei Monate geführte Erfahrungsaustauschgruppen, sowohl für Betroffene wie auch für Angehörige.‘ Das wären sicher geschätzte Services.“ (Ehepaar S.)*
- *Das Ehepaar C. war „letztlich“ im öffentlich zugänglichen Café des Zentrums Schönberg „was trinken (...). Weisst du noch? Das war schön“, meint die betreuende Angehörige.*



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Unterstützung durch das Zentrum Schönberg (2)

- *Und so haben wir uns entschlossen Schönberg anzuschauen. Und meine Frau war zuerst nicht so äh einverstanden. (...) Wir gingen dann hin und es hat uns gefallen. Und äh so haben wir eine gewisse Sicherung für... Ich brauche ja nur einen kleinen Unfall zu machen oder... (Ehepaar S.)*

Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen

Eine Initiative der Aktion Demenz e. V.

- Partnerschaftliches Engagement
- Bildung von Netzwerken
- Teilung der Verantwortung
 - Staat
 - Kommunen
 - Hauptamtliche
 - Freiwillige
 - Allen Bürgerinnen und Bürger



Demenzfreundlicher
3. Bezirk in Wien

Voraussetzungen für Teilhabe

- Bedürfnisse in Biographischer Kontinuität
- Mobilität erhalten und fördern
- Wissen für Menschen mit Demenz
- Teilhabe in der Nachbarschaft und Kommune
- Ein vertrauenswürdiges Sorgearrangement
- Zuhören als inkludierende Praxis

Herausforderung: Partizipation

- Die Fragen, wann und wie Beteiligung für Menschen mit Demenz möglich, von ihnen gewünscht und für die Betreuenden machbar ist, stellen alle Beteiligten vor große Herausforderungen und zeigen auch die Grenzen der Partizipation auf.
- Partizipation und partizipative Entscheidungsfindung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind eng verbunden mit Fragen von guter Sorge und Care.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

