 Hochschule
für Wirtschaft und Gesellschaft
Ludwigshafen


Was uns weiterhilft

Herausforderungen und Ergebnisse zur Berücksichtigung der lebensweltlichen Perspektive von Dyaden

3. Fachtag Demenz
13. März 2019
Pfalzkrankenhaus Klingenmünster

Prof. Dr. Esther Berkemer

www.hwg-lu.de



Hintergrund

Psychosoziale Unterstützungs- und Beratungsangebote leisten einen wichtigen Beitrag wenn diese

- ▶ **möglichst frühzeitig,**
- ▶ an den **individuellen Bedürfnissen** und zur Bewältigung der **individuellen Versorgungssituation** orientiert sind und
- ▶ die **individuellen Beziehungen** zwischen den Menschen mit Demenz (MmD) und ihren pflegenden Angehörigen berücksichtigen.

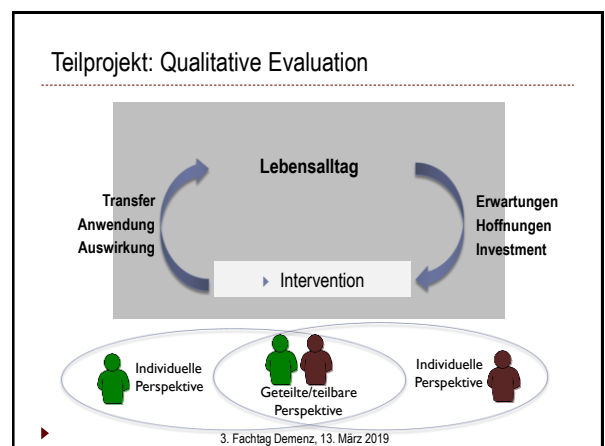
(u.a. Bredenkamp 2007, Niemann-Mirmehdi et al., 2008; Shanley, Russell, Middleton, & Simpson-Young, 2011)

▶ 4 3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Hintergrund

- ▶ Psychosoziale Interventionen und Angehörigenberatung werden in der **S3-Leitlinie Demenz (2016)** empfohlen
- ▶ Multimodale Angebote für pflegende Angehörige und MmD verzögern die **Institutionalisierung des MmD** und führen zu einer Reduktion von typischen Verhaltensauffälligkeiten (Mantovan, Ausserhofer, Huber, Schulic, & Them, 2015)
- ▶ Häusliche Beratung und Interventionen von geschulten Pflegeexpert*innen **reduzieren herausfordernde Verhaltensweisen** von zuhause lebenden MmD signifikant (Callahan et al. 2006)

▶ 3. Fachtag Demenz, 13. März 2019



Zielsetzung

► Fokus: Unterstützungsprogramm

- Wie beschreiben die Teilnehmenden (Mensch mit Demenz und pflegender Angehöriger) im Rückblick das Unterstützungsprogramm?
- Welche Aspekte des Programms kommen zur Sprache, und in welcher Weise werden diese thematisiert?
- Welches Fazit ziehen die Teilnehmenden hinsichtlich ihrer Teilnahme?

► Fokus: Lebenssituation nach Abschluss des Programms

- Wie berichten die Teilnehmenden über ihren gegenwärtigen Alltag?
- Inwieweit berichten sie von Handlungsspielräumen zu guter Lebensqualität und wo erleben Sie Einschränkungen?
- Wie blicken sie in die Zukunft?

► 7

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Vorgehen

- Enge Verzahnung mit Kolleg*innen aus Alzey
 - Erstinformation
 - Pflegeexpert*innen erinnern vor Abschluss des Programms
- Informationsblatt und Telefonat durch Dr. Marion Bär
 - Aufklärung
 - Terminabsprache

► 8

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Auswahl der Dyaden

Hauptkriterien:

- Der Mensch mit Demenz und sein/seine Angehörige/r sind mit dem Gespräch einverstanden
- Der Mensch mit Demenz ist in der Lage,
 - einfach formulierte Fragen zu verstehen,
 - offene Fragen zu beantworten
 - auf Erzählimpulse zu reagieren („Erzählen Sie mir von...“).

Nebenkriterien:

- Art der Dyadenbeziehung
- Bildungshintergrund
- Soziales Netzwerk
- Wohnumfeld

► 9

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Interviewablauf

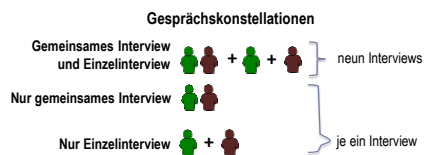


►

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Unsere Interviewpartner*innen

- ▶ 11 Dyaden (Februar 2018 bis Januar 2019)
 - ▶ Neun Ehepaare
 - ▶ Zwei Mutter-Tochter-Dyaden



▶ 3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Weitere Datenquellen

- ▶ Interview mit Angehörigen
 - ▶ Bedeutung und Transfer im aktuellen Alltag
 - ▶ Weitere Bedarfe/Wünsche nach Abschluss
- ▶ Interview mit Pflegeexpert*innen
 - ▶ Arbeit und Interaktion mit den Dyaden
 - ▶ Besonderheiten in der Arbeit mit Dyaden
 - ▶ Rolle von Pflegeexpert*innen
 - ▶ Transfer in den Alltag



▶ 3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Evaluationsdimensionen

- ▶ Beschreibung und Bewertung der Erfahrungen während des Programms
- ▶ Bedürfnisgerechte Passung der formalen Programmaspekte
- ▶ Nutzen des Programms mit Blick auf die wahrgenommenen Herausforderungen der Alltags- und Krankheitsbewältigung

▶ 14

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Motivation für das Programm

- ▶ Präventiver Ansatz

„zwar hatte mir jemand vom Demenzzentrum empfohlen doch mal eine Gesprächstherapie zu machen, damit ich mit der ganzen Sache gut umgehen kann.“
- ▶ Gefühl der Überforderung, Wunsch die Bedürfnislage zu verbessern

„weil ich bin ja da voriges Jahr praktisch im Frühjahr reingestolpert oder reingeworfen worden, wie es dann hieß Demenz (...).“
- ▶ Sorge der Angehörigen um Zukunft und

„dass ich besser mit unserer Situation zurechtkomme, seiner völligen Vergesslichkeit. Und die Unfähigkeit sich wirklich auszusprechen, das wird ja immer schlechter.“

▶ 15

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Das Programm: Was war hilfreich?

- ▶ Tipps und Ratschläge bekommen
- ▶ Lösungsmöglichkeiten für konkrete Probleme
- ▶ Instrumente an die Hand bekommen, die bei Problemen helfen
- ▶ Wissen, was es an Hilfen und Unterstützung gibt
- ▶ Hilfen bekommen, um besser mit dem Stress umzugehen

„Sie hat viele Tipps vor allen Dingen mir gegeben, dass ich den Alltag besser geregelte“

„...auch die stundenplanmäßige Sache ein bisschen, die hab ich mir schon kopiert, dass ich dann immer aufschreiben kann und er sich dann dran entlang hangeln kann“

„bei Problemen habe ich auch schon oft in dem Stress gedacht, mein Gott, das erdrückt dich so. Und sie hat ja auch diese Pläne gegeben wie bearbeite ich Probleme, wie gehe ich vor“

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Das Programm: Was war hilfreich?

- ▶ Über Ängste reden können
- ▶ Bestärkt werden
- ▶ Die gelingenden Alltagssituation wieder zu erkennen
- ▶ Als pflegender Angehöriger: In der eigenen Selbstfürsorge bestärkt werden

„die Verstärkungen dessen, was wir schon machen. Das war da eigentlich so am hilfreichsten in dieser Richtung: das machen Sie schon, und das kann man noch mehr“

„(...) also, dass ich dann auf einmal einen Überblick bekam. War mir gar nicht so klar, was wir alles machen an Aktivitäten und wie wichtig das ist“

„...und vor allen Dingen, dass ich wieder mich auch im Blickfeld hab“

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Das Programm: Was war schwierig?

- ▶ Studienerhebungen
 - Die Durchführung der Speichelproben
 - Manche Fragen in den Fragebögen waren unklar
- ▶ Beim Programm selbst
 - Sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen, kann erst einmal belastend sein
 - Insbesondere das Sprechen über mögliche weitere Verläufe und daraus resultierende Anforderungen an den Alltag und die Betreuung
- ▶ Vielfach: Es war nichts schwierig

„...weil auch nochmal genau bewusst wird, was eigentlich los ist“

„es sind natürlich auch Gedanken dabei, oh Gott, was kommt noch alles auf mich zu“

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Wie wurde das Programm erlebt?

- ▶ Das Programm wirkt klärend
- ▶ Die Art und Weise der Bearbeitung
- ▶ Gute Kommunikation, angeleitet
- ▶ Neues gelernt?
 - ▶ Das hängt vom eigenem Wissen ab

„es war einfach gut, damit ich mal in die Materie reinkam überhaupt“

„es ist auch wichtig, dass man sich darüber Gedanken macht, damit“

• Unterstützung und Rückhalt bekommen, wo sonst „jeder sagt: Du musst stark sein...“

• Sich nicht bevormundet fühlen.

• Es wird anders über die Erkrankung gesprochen als beim Arzt („beim Arzt...“ sonst, was...“)

„es war viel Neues“

„es war im Grunde nicht viel Neues“

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Programmkonzept: Hausbesuche

Für alle befragten Personen ein ganz wichtiger Aspekt!

„...die Umgebung allein schon für meinen Mann, weil da war dann wieder nix fremdes? Und er war hier zuhause“

„dass wir nicht immer irgendeinen Termin einhalten mussten. Nochmal erklären musste: wir fahren jetzt dahin und ihn davon überzeugen musste“

„Klinik ist immer schlecht. Da ist man immer so ein Halbtoter da.“

„(...) ob wir es anders wirklich durchgezogen hätten, wenn wir immer hätten nach A fahren müssen, - das wag ich fast zu bezweifeln“

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Was aus dem Programm mitgenommen wird?

- Mit der Krankheit besser umgehen
- Aktiv nach Unterstützung
- Im Alltag auf Tipps und Materialien
- Sich Auszeiten nehmen

„Ich hatte immer nicht mit der Krankheit gearbeitet, sondern gegen die Krankheit. Die erste Zeit, ja? Und jetzt so langsam kommt doch ...“

„Wir waren am Mittwoch in X, da ist ein Heim für Demenzkranke und auch für Kurzzeitpflege. Weil ich muss ja auch mal damit rechnen, dass ich krank werde und dass ich ins Krankenhaus muss“

„Wenn es mir dann einmal schlecht geht, dann schreibe ich für mich auf, was hast du eigentlich gestern gemacht, und dann sehe ich, aha, da waren doch noch ganz (...) sinnvolle Sachen dabei“

„(...) dass ich mir Oasen raussuche und die wirklich auch nutze“

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Was nicht übertragen werden kann? Was weiterhin offen ist?

- Nicht alles lässt sich umsetzen
- Manche Hilfen, die wichtig sind
- Manches ist noch nicht „dran“
- Offene Fragen/Themen
 - Die Diagnose zu akzeptieren
 - Weiterhin ratlos im Umgang
 - Sorge um eine mögliche Zukunft
 - Momentan sind keine Fragen

„Die Frau Doktor, die macht sowas nicht, so Einzelgespräche. Das sind ja ...“

„(...) weil mich das dann zu sehr belastet im Moment, weil ich das noch nicht brauch. Aber es ist gut. Ich habe es im Hinterkopf und kann es nachlesen“

„...und vor allen Dingen, dass ich auch, wenn irgendwie was gravierendes ist, auch noch Herrn X. anrufen kann. Er hat gesagt, wenn Sie irgendwie ein Problem haben, oder sonst irgendwas, rufen Sie mich an.“

Es ist gut, auch weiterhin eine Anlaufstelle zu haben

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

Schlaglichter aus der Angehörigen

- Positive Alltagssituationen bewusst wahrnehmen
- Handlungsrepertoire wurde erweitert
- Lernen Verantwortung abzugeben
- Bedarf an emotionaler Unterstützung

„es gibt aber auch schöne Momente. Am Samstag haben wir Gelee gekocht, Traubengelee und da war sie mit vollem Eifer dabei und hat geholfen. Und das finde ich dann so schön, wenn sie so Spaß dran hat“

„die Diskussionen haben einfach nachgelassen (...) und es ist einfach ne Krankheit, sie kann nichts dafür. Und da wird man einfach ruhiger und sagt okay, wenn sie jetzt sagt das Ding ist grün, dabei ist es rot dann lass es grün sein.“

„also das sind jetzt so Überlegungen, wo ich denke, vielleicht ist ne Tagespflege besser (...)“

23 3. Fachtag Demenz, 13. März 2019 08.04.2019

Schlaglicht aus der Pflegeexp

► Besonderheiten in der Arbeit mit Dyaden

*„dieses miteinander nicht
übereinander reden, das ist so
eine Gratwanderung (...), das
beide davon profitieren“
„dann muss man einfach auf-
passen, dass er (MmD) nicht
vergessen wird“*

*„ein bisschen die helfende
Hand (...) als Verbündeter
wahrgenommen wird. Wir
gegen die Krankheit (...), dass
wir so die Ängste nehmen“*

► 24

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

08.04.2019

Fazit

- Hausbesuche und individualisierte Interventionsmethoden sind sinnvolle Unterstützungsangebote für Dyaden
- Ein dyadisches Unterstützungsprogramm in der Häuslichkeit ist als Baustein einer demenzspezifischen Versorgung bedeutsam
- Pflegeexpert*innen können als Teil eines multiprofessionellen Teams einen wichtigen Beitrag zur Krankheits- und Alltagsbewältigung im häuslichen Umfeld leisten
- Eine längerfristige Begleitung der Dyaden in der Versorgungskette ist wünschenswert

► 26

3. Fachtag Demenz, 13. März 2019

08.04.2019