



Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences



Zentrum Schönberg
Wissenszentrum

DemenzCoaches

Recovery-orientierte Begleitung von Menschen mit
Demenz in der ambulanten Grundversorgung

Recovery Kongress, Bern, 28. Juni 2018

Eva Soom Ammann, BFH Gesundheit, aF&E Pflege, Bern
Barbara Steffen-Bürgi, Zentrum Schönberg, Bern

Zum Einstieg:

- ▶ Kooperationsprojekt DemenzCoach (ZSB) / MOCCA (BFH)



Barbara Steffen-Bürgi
Leiterin Wissenszentrum
Zentrum Schönberg



Eva Soom Ammann
Dozentin aF&E Pflege
Berner Fachhochschule

Ausblick Referat:

- ▶ Aktuelle Herausforderungen der Demenzversorgung
- ▶ Recovery und Demenz: (wie) passt das zusammen?
- ▶ Fazit

Zur Medikalisierung der Demenz

- ▶ „Die alten Rhythmen des Lebens, sind zum Schweigen gebracht. Die Hilflosigkeit des Kindes und die Hilflosigkeit des Greises, Werden und Vergehen, wurden ehemals als etwas betrachtet, das zum menschlichen Leben gehört. Heute sind der Anfang des Lebens und das Ende zu medizinischen Projekten geworden“.
- ▶ „Die Demenz darf aber keine Alterserscheinung mehr sein, sondern bekommt das Etikett „Krankheit“, weil die Frage nach den gesellschaftlichen Voraussetzungen und Folgen dann in den Hintergrund treten kann“.
(Gronemeyer, R., 2018)
- ▶ Demenz und Pflegefall als Schreckensszenario (Klie, 2014)
- ▶ De-Personalisierung und Exklusion der Menschen mit Demenz

Zur Medikalisierung und Ökonomisierung der Demenz-Care

- ▶ Im Zusammenhang mit der Ökonomisierung des Gesundheitswesens werden insbesondere die Caring-Aspekte der Versorgung, wie die psycho-soziale Betreuung, die menschliche Zuwendung, das Da-Sein für jemanden, sich kümmern, zu einem raren Gut.
- ▶ Im Zusammenhang mit den Produktivitätsvorgaben, d.h. zur Sicherstellung der Verrechenbarkeit der pflegerischen Leistungen sind medizinische Diagnosen/Verdachtsdiagnosen nützlich.
- ▶ Kritisch gesehen wird auch, dass Menschen mit kognitiven Einschränkungen geradezu „von Therapien umzingelt“ sind (Wissmann, 2015)

Zur Medikalisierung der Demenz

- ▶ Nach Ansicht von Peter J. Whitehouse (2009), kann anstelle der Pathologisierung der Demenz, die Anerkennung als Teil des Lebens und als eine Möglichkeit stehen, das Alter zu erleben.
- ▶ Diese Perspektive würde es ermöglichen, das zu beeinflussen, was zu beeinflussen möglich ist, nämlich die Geschichte, die für die von Demenz betroffenen Personen und ihre Angehörigen nach einer Alzheimer-Diagnose beginnt.
- ▶ „Die Etikettierung mit einem so gefürchteten Krankheitslabel wie dem der Alzheimer-Demenz grenzt aus und führt zu sozialer Stigmatisierung“ (Wissmann & Gronemeyer, 2008)

Normal leben in der gewohnten Umgebung

- ▶ Forderungen nach Inklusion, Zugehörigkeit und sozialer Teilhabe
- ▶ Initiativen wie die „Demenzfreundliche Gemeinde“ und Entwicklungen von „Caring Communities“ nehmen das Bedürfnis nach sozialer Teilhabe von alten Menschen und Menschen mit Demenz auf.
- ▶ Klaus Dörner (2015) „Leben und sterben wo ich hingehöre“ beschreibt eine neue Kultur des Helfens im dritten Sozialraum der Nachbarschaft.
- ▶ Die Gemeinde als inklusiver Sozialraum (Schulz-Nieswandt, 2013)
- ▶ Lernen mit Menschen mit Demenz zu leben, ist keine medizinische – sondern eine kulturelle Herausforderung.

Neue Kulturen der Sorge



- ▶ Neue Bilder von Menschen mit Demenz zu entwickeln, mit Blick auf ihre Selbstbestimmung und Ressourcen.
- ▶ Absicht, die Lebenslagen von Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und ihrer Umgebung zu verbessern.
- ▶ Demenz-Care braucht dazu neue Ansätze.

Warum braucht die Demenzversorgung ein neues Konzept? – Perspektive Betroffene

- ▶ Demenz löst Ängste aus
- ▶ ‘soziales Sterben’, ‘uneindeutiger Verlust’ (‘ambiguous loss’, P. Boss)
- ▶ Stigma «Demenz»

Aber auch: erste Ansätze einer Protestbewegung:

- ▶ Aktivist/innen (bspw. Kate Swaffer, Helga Rohra), ‘Massenkulturprodukte’ (bspw. ‘Honig im Kopf’, ‘Still Alice’)
- ▶ Bsp. «prescribed disengagement», Swaffer 2015
- ▶ Warum gerade jetzt?
Demographische Alterung
‘Baby-Boomer’ und ‘68er’ altern

Warum braucht die Demenzversorgung ein neues Konzept? – Perspektive Versorgung

- ▶ Warum Recovery? Reichen bestehende Ansätze nicht aus?
- ▶ erfolgreiche Versorgungsansätze fokussieren auf späte Phasen der Demenz
- ▶ und gewähren wenig eigenen Handlungs- und Gestaltungsspielraum
- ▶ frühe und mittlere Phasen der Demenz i.d.R kaum professionell begleitet
- ▶ zunehmend Fokus auf frühe Diagnosestellung ← Versorgungsoptionen nach Diagnose unbefriedigend
- ▶ weitere Herausforderungen: KVG-Trennung Pflege/Betreuung; Advance Care Planning

Warum braucht die Demenzversorgung ein neues Konzept?

Haltungsorientierte Konzepte, die breit bekannt und umgesetzt sind:

- ▶ Personenzentriertheit in der Demenzversorgung: Kitwood
- ▶ Palliative Care in der Demenzversorgung → Palliative Geriatrie

- ▶ Was bringt Recovery neu dazu?

Recovery & Demenz: erste Erfahrungen

- ▶ Übertragung des Recovery-Ansatzes auf die Demenz-Care v.a. in England bereits erprobt
- ▶ Recovery im Sinne von: Entwicklung einer individuellen Strategie im Umgang mit einer Erkrankung und ihren Folgen
- ▶ unter Einbezug derjenigen, die unterstützen und dies zunehmend tun werden (An-/Zugehörige, Fachpersonen, Freiwillige/Nachbarn etc.)
- ▶ und möglichst früh einsetzend (bei leichter kognitiver Einschränkung)
- ▶ Schwerpunkte einer recovery-orientierten Demenz-Care:
 - Förderung und Stärkung vorhandener Ressourcen
 - Wahrung der Autonomie
 - Gestaltung von partizipativen Beziehungen

Anschlussfähigkeit des Konzepts Recovery für Demenzversorgung

Zentrale Werte Recovery **bleiben bestehen**:

- ▶ Personenorientierung, Betroffeneneneinbezug, Selbstbestimmung und Autonomie (Kammer-Spohn, 2013)

Schlüsselemente bei Demenz:

- ▶ Hoffnung **auf Gestaltbarkeit**,
- ▶ Entscheidungsfindung und Partizipation,
- ▶ Empowerment und Selbstmanagement,
- ▶ Wohlbefinden.

(gemäss Literaturreview Hahn et al., forthcoming)

Recovery im Bereich Demenz

Schlüsselemente (nach Zuaboni et al., 2012) **im Demenzbereich:**

- ▶ Hoffnung **Gestaltbarkeit des Verlaufs, Lebensfreude**
- ▶ Sinn und Aufgabe im Leben **angepasst an Lebensphase Alter**
- ▶ Kontrolle und Wahlmöglichkeiten **angepasst an individuelle Ausprägung und Stadium der kognitiven Einschränkungen**
- ▶ Selbstmanagement, Selbstverantwortung **angepasst an individuelle Ausprägung und Stadium der kognitiven Einschränkungen**
- ▶ kreativer Umgang mit Risiken → **betrifft v.a. die involvierten 'Carer'**
- ▶ Beziehungen
- ▶ soziale Inklusion (**Gemeinschaften**) und Partizipation (**Gesellschaft**)

Recovery im Bereich Demenz: Was ist anders?

‘identity politics’:

- ▶ soziale Bewegung weniger stark ausgeprägt
- ▶ Peer-Arbeit noch wenig entwickelt (Fokus ggw. auf Angehörigen)

‘identity work’:

- ▶ Neudefinition von Identität und Austausch mit Peers im Alter weniger zentral (Daley et al. 2013)
- ▶ aber: Bewahrung von gewachsenen Identitäten (‘continuing to be me’, (Swaffer 2014, 2017; Caddell/Clare 2011))

‘care work’:

- ▶ Einbezug und Koordination von unterschiedlichen ‘Carern’ wichtig, insb. der zukünftigen Proxies → soziozentrierter Fokus
- ▶ **aber: im Zentrum müssen die Betroffenen stehen, nicht die ‘Carer’**

Recovery & Demenz: Rolle der Fachpersonen Pflege

Recovery fordert auch bei Demenz einen Paradigmenwechsel in der Versorgung:

- ▶ Rollenwandel: Fachpersonen unterstützen und begleiten → Coaching
- ▶ Betroffene haben mehr Mitgestaltungsspielraum, können ihre Expertise einbringen
- ▶ Kooperation auf Augenhöhe
- ▶ betrifft das ganze 'unit of care' (An-/Zugehörige, weitere Fachpersonen, Freiwillige, zivilgesellschaftliche Akteure)
- ▶ Koordination nötig → Rolle für Pflegefachpersonen

Fazit: Potenziale von Recovery für Demenz

- ▶ trotz progredientem Verlauf bestehen vielfältige Einfluss- und Gestaltungsmöglichkeiten, bis zur End-of-Life-Situation
- ▶ Erhalt der Lebensweltnähe statt 'Besonderung' und 'Absonderung'
- ▶ Erhalt der sozialen Teilhabe → 'Gewöhnung' von Gemeinschaft/ Gesellschaft an Menschen mit kognitiven Einschränkungen
- ▶ Potenzial zur Normalisierung von 'Anomalien'
- ▶ Potenzial zum Einbinden verschiedenster 'carer' in ein demenzspezifisches 'unit of care', nicht nur Professionelle und An-/Zugehörige → geteilte Verantwortung
- ▶ Rolle der Fachpersonen: Betroffene und 'unit of care' coachen!



Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences



Zentrum Schönberg
Wissenszentrum

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Eva Soom Ammann, eva.soomammann@bfh.ch

Barbara Steffen-Bürgi, b.steffen-buergi@zentrumschoenberg.ch

Literatur

- Caddell, L.S., & L. Clare (2011). I'm still the same person: The impact of early-stage dementia on identity. *Dementia* 10 (3): 379-398.
- Daley, S., D. Newton, M. Slade, J. Murray, & S. Banerjee (2013). Development of a framework for recovery in older people with mental disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2013; 28: 522-529.
- Dörner, K. (2015) *Leben und sterben wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem.*(8. Ausg.) Neumünster: Paranaus Verlag
- Gronemeyer, R. (2018) Warum die Demenz medikalisiert wird. In: Brähler, E.; Herzog, W. (Hrsg.) *Sozialpsychosomatik: Das vergessene Soziale in der Psychosomatischen Medizin.* (S.178), Stuttgart: Schattauer.
- Hahn, S., M. Bernet, C. Gurtner, J. Bennett, G. Jenni, & B. Steffen-Bürgi (forthcoming). Recovery-Ansatz, geeignet für Menschen mit Demenz? Eine systematische Literaturrecherche. Manuscript in preparation.
- Kammer-Spohn, M., Recovery – ein neuer Behandlungsansatz in der Psychiatrie. *Schweizerische Ärztezeitung*, 2013. 94(38): p. 1450-1452.
- Klie, T. (2014) *Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft.* München: Pattloch Verlag.
- Perkins, R., L. Hill, S. Daley, M. Chappell, & J. Rennison (2016). 'Continuing to be me' – Recovering a life with a Diagnosis of Dementia. ImROC resource no. 12. Retrieved from: <https://imroc.org/resources/12-continuing-recovering-life-diagnosis-dementia/>, 21 June 2018.
- Schulz-Nieswandt, F. (2013). *Der inklusive Sozialraum: Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses.* Baden-Baden: Nomos.
- Swaffer, K. (2014). Dementia. Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia* 2014, Vol. 13 (6): 709-716.
- Swaffer, K. (2015). Dementia and Prescribed Disengagement™. *Dementia* 2015, Vol. 14 (1): 3-6.
- Whitehouse, P.J.; George, D. (2009) *The Myth of Alzheimer`s: What You Aren`t Being Told Today`s Most Dreaded Diagnosis.* New York: St.Martin`s Press.
- Wissmann, P. (2015) *Nebelwelten. Abwege und Selbstbetrug in der Demenz-Szene.* Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Wissmann, P.; Gronemeyer, R. (2008) *Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift.* Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Zimmermann, H.P. (2018) *Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann.* Frankfurt: Campus Verlag.
- Zuaboni, G., Ch. Abderhalden, M. Schulz, & A. Winter (2012). *Recovery Praktisch. Schulungsunterlagen.* Bern: Universitäre Psychiatrische Dienste Bern, Abt. Forschung/Entwicklung, Pflege und Pädagogik.