SOZIALE DIENSTE
HARTBERG-FÜRSTENFELD
Das Erleben wird bunter

PROMENZ

Raphael SCHÖNBORN
Pflege Betreuung Beratung

Mit **Demenz zu Hause** gut leben … aber wie?

ONLINE VORTRAG

© Raphael Schönborn

www.raphael-schoenborn.at

25.05.2021

Übersicht

1. Was ist Demenz?
   - Medizin
   - An- und Zugehörige
   - Betroffene
2. Wie kann ein Gutes Leben gelingen?

1. Was ist Demenz?

Demenz ist eine Frage der Perspektive.

- Medizin
  - Krankheit
- An- und Zugehörige
  - Belastung
- Betroffene
  - Unheilbare Erkrankung, mit der sie leben müssen
- Gesellschaft
  - Frage der Würde

Die medizinwissenschaftliche Perspektive

Die Antwort auf die Frage, was Demenz bedeutet, gibt vorrangig die Medizin.

Medizin

Demenz ist definiert als ein Syndrom als Folge einer chronisch fortschreitendenden Erkrankung des Gehirns.

- Verlust geistiger Fähigkeiten
  - Denken
  - Sprechen
  - Orientierung
  - Entscheiden
- Erschwert selbstständiges Leben

Medizin

- Kein einheitliches Erscheinungsbild
- Überbegriff für verschiedene Krankheitsformen
  - Alzheimererkrankung (häufigste)
  - Vaskuläre Demenz
  - Frontotemporale Demenz etc.
- Vorwiegend hochaltrige Menschen (über 80)
  - Hauptrisikofaktor ist das Alter
  - Kann auch in jüngeren Jahren auftreten

Medizin

- Krankheitsverlauf abhängig von
  - Form
  - Alter
  - Gesundheitlicher Verfassung
  - Bildungsgrad
  - Sozialen und wirtschaftlichen Faktoren etc.
- Meiste Demenzerkrankungen nicht heilbar
  - können nicht gestoppt werden
  - Verlauf medikamentös (Antidementiva) beeinflussbar
  - Fachärztliche Abklärung möglichst früh

Die Perspektive der An- und Zugehörigen

«Das Wort Demenz darf man nicht sagen.»

An- und Zugehörige

Über 130.000 Personen mit Demenz in Österreich.

- Häufigster Grund für
  - Pflegegeldbezug (30%)
  - Aufnahme Seniorenwohnhaus/ Pflegeheim
- Bis 2050 soll sich diese Zahl verdoppeln
- Im gleichen Zeitraum 50-prozentiger Rückgang An-/ Zugehöriger erwartet
- 80.000 neue Betreuungs- und Pflegepersonen bis 2030
- „Erosion der Pflege“

An- und Zugehörige

- Hauptsächlich Frauen
- Unbezahlte und ungesehene Arbeit
- Größter Pflegedienst Österreichs
- Kaum Anerkennung
- Große psychische und physische Belastungen
- Verhaltensveränderungen von Betroffenen schwer zu verstehen und zu akzeptieren
- Zu wenig Unterstützung
- Brauchen mehr Aus- und Erholungszeiten

Scham

- Verlust, Angst und Scham
  - Alter, Abhängigkeitsverhältnisse, Demenz etc.
  - Existenzielle und soziale Emotionen
  - Verlust der Zugehörigkeit
  - nicht nur Betroffene - gesamtes soziales Umfeld
  - Makel wird verborgen bzw. darüber hinweg getäuscht

Tabu

«Das Wort Demenz darf man nicht sagen»

- Demenz ist ein Tabu für
  - Betroffene
  - An- und Zugehörige
  - Medizin
- Schweigen über Erkrankung
  - Betroffen und ihre Nahestehenden brechen Tabu zumeist nicht
  - So tun, als wäre alles normal
  - Psychische Belastung
  - Soziale Isolation

Medien

«Demenz zerstört die Betroffenen, Demenz zerstört die Familie — Demenz zerstört sogar ganze Sozial- und Gesundheitssysteme, weil die Pflege teuer ist.» (H. Grebe)

- Anstieg medialer Berichterstattungen über Demenz
  - Defizitorientierte Darstellung
  - Braucht mehr Erfolgsgeschichten und Lösungsansätze
  - Bewältigungsstrategien, Ressourcen und Potenziale aus Sicht der Betroffenen und Nahestehenden aufzeigen

Die Betroffenenperspektive

«Dieses Wort [Demenz]. Um Gotteswillen.
Das ist Verlust des Verstandes.
Geisteskrankheit ist das»

Betroffene

«Dieses Wort [Demenz]. Um Gotteswillen. Das ist Verlust des Verstandes. Geisteskrankheit ist das»

- Würde
  - Ihre Perspektive wird kaum gesehen und gehört
- Fremdbestimmung
  - Sie werden in Entscheidungen zu ihrer Person(-engruppe) nicht miteinbezogen
  - Konzentration auf Defizite
- Soziale Beeinträchtigungen wiegen weit mehr
  - Zuschreibung = nicht mehr normal zu sein, nicht mehr dazu zu gehören
  - Anzeichen werden verheimlicht
  - „Gute Fassade“

Stigma

- Demenz ist eine unsichtbare Behinderung (H. Rohra) und ein nicht-sichtbares Stigma
- Unsichtbare Behinderung
  - Einschränkungen werden nicht gesehen und finden keine/ geringe Berücksichtigung
- Nicht-sichtbares Stigma
  - Zeichen für beschädigte Identität
  - Anzeichen werden vor Augen anderer verborgen
  - Betroffene schützen sich vor Zuschreibung

Selbsterhaltung

«Ich fühle mich gar nicht dement»

- Schutz vor Defizitkonfrontationen
  - „Fehlende Krankheitseinsicht“ Schutzfunktion vor Zuschreibung „Demenzpatient*in“
  - Verdrängen und Verstecken der Schwächen = Bewältigungsstrategie
  - Schutz vor Spannung und unlösbaren Konflikten
  - Innerer Gleichgewichtszustand kann dadurch aufrechterhalten werden

2. Wie kann ein Gutes Leben gelingen?

Ein Gutes Leben orientiert sich an Gerechtigkeit und nicht an Leistung.

Gutes Leben

- Psychosoziale Aspekte berücksichtigen
  - Weg von Defiziten, hin zu Ressourcen
  - Psychosoziale Unterstützung bei der Bewältigung
  - Zugehörigkeit, Anerkennung und Würde

«Wenn man aufhört sich dafür zu schämen, geht alles leichter.»

- Akzeptanz ist ein Prozess, bei dem Betroffene sowie An- und Zugehörige Zeit und Unterstützung benötigen.

Die Perspektive der Gemeinschaft

In einer demenzfreundlichen Gesellschaft gehen Menschen mit Demenz nicht verloren und An- und Zugehörige werden nicht alleine gelassen.

Gemeinschaft

- Demenz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstehen
  - Viele Säulen
    - An-/Zugehörige, Betreuungs-/Pflegedienste, Freiwillige, Zivilgesellschaft, sorgende Gemeinschaft
  - Gerecht zwischen Geschlechtern verteilen
  - Würdevolle Verhältnisse sichern

Verwendete und weiterführende Literatur

Appelt, Erna; Heidegger, Maria; Preglau, Max; Wolf, Maria A. (Hg.) (2010): Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive. Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerl.

Becker, Regina (2017): Beratung als pflegerische Aufgabe. Arbeitsmaterialien für Unterricht und Praxis. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumenten (Hg.) (2017): Pflegevorsorgebericht 2016. Unter Mitarbeit von Margarethe Grasser, Karin Pfeiffer und Manuela Fuchs. Wien. Online verfügbar.

Gesundheit Österreich GmbH (2020): Demenzstrategie.at - Gut leben mit Demenz - Home. Online verfügbar.

Goffman, Erving (2018): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 24. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Gröning, Katharina (2005): Entweihung und Scham. Grenzsituationen bei der Pflege alter Menschen. 4. Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Juraszovisch, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig (Hg.) (2015): Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Gesundheit Österreich GmbH. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. Online verfügbar.

Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr; Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (H: Universität Wien. Online verfügbar.

Verwendete und weiterführende Literatur

- Schönborn, Raphael (2021): Demenz ist eine Frage der Perspektive. alzheimer.chSchönborn, Raphael (2018): Demenzsensible psychosoziale Intervention. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Schönborn, Raphael (2020): Selbsthilfe für Menschen mit Demenz braucht Unterstützung. In: Pflege Professionell - Das Fachmagazin(28), 71-. Online verfügbar.
- Schönborn, Raphael; Klee, Katharina; Millner-Kurzbauer, Teresa (2019): Selbstständig leben mit PROMENZ. Wien. Online verfügbar.
- Sepandj, Asita (2015): Diagnostik. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) (Hg.): Österreichischer Demenzbericht 2014. Unter Mitarbeit von Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler. Wien, S. 32–34.
- Sepandj, Asita (2015): Krankheitsbild Demenz. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) (Hg.): Österreichischer Demenzbericht 2014. Unter Mitarbeit von Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler. Wien, S. 4–8.
- Stuhlmann, Wilhelm (2004): Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt. Mit 11 Tabellen. München, Basel: Reinhardt.
- Susemichel, Lea; Kastner, Jens (2020): Identitätspolitiken. Konzepte und Kritiken in Geschichte und Gegenwart der Linken. 2. Auflage. Münster: Unrast.
- Zeidler, Undine (2011): "Man lernt, damit zu leben". In: WESER-KURIER, 11.03.2011. Online verfügbar.

- Danke, dass Du Dir meine Präsentation angesehen hast. Wie hat sie dir gefallen? Ich freue mich über dein Feedback und beantworte auch gerne deine Fragen!
- Schreib mir eine Email an
  office@raphael-schoenborn.at
- oder besuch‘ mich auf
  www.facebook.com
  www.instagram.com

Danke für Deine Aufmerksamkeit!

Raphael
SCHÖNBORN
Pflege Betreuung Beratung

Gymnasiumstraße 23/2/1 · 1180 Wien
Tel. 01-9565414 oder 0680-5016309
www.raphael-schoenborn.at
office@raphael-schoenborn.at