

Projektinformationen: Erzählen vom Leben mit Demenz

| | |
|------------------------|--|
| Projekt-Titel | <p>Erzählen vom Leben mit Alzheimer: Der Aufbau eines Online-Portals, um Erfahrungsberichte von Alzheimer-Betroffenen und ihren Angehörigen öffentlich zugänglich zu machen.</p> <p>Original-Titel auf Englisch: <i>Patients' and Family Caregivers' Experience with Alzheimer's: A Qualitative Study and Online Platform for Public Dissemination</i></p> |
| Projektsprache | Deutsch, Englisch |
| Institutionen | Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte |
| Schlüsselwörter | Erfahrungsberichte, Demenz, Online-Portal, DIPEX.ch |
| Geografische Abdeckung | Schweiz |
| Forschungsfrage/n | <ul style="list-style-type: none"> • Wie erleben Menschen mit Demenz ihre Erkrankung? • Wie gehen Menschen mit Demenz mit ihrer Erkrankung um? • Welche Pflege, Unterstützung und Behandlung erhalten Menschen mit Demenz? • Welche Art von Unterstützung finden Menschen mit Demenz hilfreich, welche Empfehlungen haben sie und wo wünschen sie sich weitere Angebote? • Wie erleben die Angehörigen von Menschen mit Demenz die Krankheit und Pflege? • Mit welchen Problemen und Herausforderungen sind die Angehörigen von Menschen mit Demenz konfrontiert? • Was sind die Erfahrungen mit Stress, emotionaler Belastung und Depression? • Was ist für die pflegenden Angehörigen wichtig und hilfreich? |
| Projektziel | <p>Ziel der DIPEX-Studie (DIPEX = Database of Individual Patients' Experience of illness, dt. Datenbank mit Erfahrungsberichten von Patienten) ist der Aufbau eines Online-Portals mit Erfahrungsberichten von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen. Diese online zugängliche nationale Datenbank beinhaltet wichtige Erkenntnisse zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und leistet einen zentralen Beitrag zur Ausbildung in den Gesundheitsberufen. Darüber hinaus dient sie auch der Unterstützung von betroffenen Patienten, die sich über die</p> |

| | |
|------------------|---|
| | Erfahrungen anderer informieren können. Die Datenbank soll offen zugänglich sein. Wer die Website besucht, soll einen unmittelbaren Einblick erhalten, wie es ist, mit Demenz zu leben. |
| Methode | Für den Aufbau einer Schweizer Datenbank mit Patientenerfahrungen wurden 32 leitfadengestützte Interviews mit Erkrankten und Angehörigen durchgeführt und per Audio und/oder Video aufgenommen. Bei der Auswahl wurde darauf geachtet, ein möglichst breites Spektrum in Bezug auf Merkmale wie Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis und Status der Krankheit zu berücksichtigen. Die Interviews fanden in der deutschen, französischen und italienischen Sprachregion der Schweiz statt. Die Interviews wurden nach einer etablierten und international anerkannten Methode der qualitativen Sozialforschung ausgewertet und für die Website aufbereitet. |
| Relevanz | <ul style="list-style-type: none"> • Die Website stellt Informationen zur Verfügung, die betroffenen Personen oder ihren Angehörigen im Umgang mit Demenz helfen können. Von gleichfalls Betroffenen zu hören, wie sich das Leben mit Demenz anfühlt und wie sie im Alltag mit gesundheitlichen Problemen zurechtkommen, gibt einen Einblick in Möglichkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung und hat damit eine andere Qualität als das Gespräch mit Ärzten, Therapeuten und Pflegenden. Darüber hinaus kann die Website dazu beitragen, eine breite Öffentlichkeit für die Belange Demenz-Betroffener zu sensibilisieren und falsche Vorstellungen zu korrigieren. • Die Krankheitserfahrungen dienen des Weiteren als Informationsquelle für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung für Demenz-Betroffene, indem sie einen systematischen Zugang zur Perspektive der Erkrankten sowie Angehörigen und deren Wissensschatz bieten. • Ausserdem soll die Datenbank für Aus- und Weiterbildungszwecke in den Gesundheitsberufen genutzt werden. • Schliesslich können die Interviewdaten in die Entwicklung weiterführender quantitativ-empirischer Forschungsprojekte einfließen und für zusätzliche qualitative Forschungsvorhaben (Sekundäranalysen) genutzt werden. |
| Resultate | <p>Da im Projekt sowohl die Erkrankten als auch die pflegenden Angehörigen zu Wort kommen, kann Demenz über die Krankheit einer Einzelperson hinaus als eine «relationale Pflegebeziehung» konzipiert werden. Demenzerkrankte und ihre Angehörigen befinden sich in einer biografisch relevanten Phase, die sie selbst als Person betreffen und verändern und durch die sie sich mittels wechselseitiger Berücksichtigungs- und Kompromissarrangements durchmanövrieren.</p> <p>Auf der einen Seite stehen die Erkrankten, für die Demenz eine veränderte Daseinserfahrung bedeutet. Der Zugang zur inneren Erlebnisperspektive veranschaulicht, wie das Gefühl von Sicherheit verloren geht, wenn Handlungen nicht mehr funktionieren. Es zeigen sich tiefgreifende Veränderung des Selbstbildes. Den Erkrankten fällt es schwer zu artikulieren, was es bedeutet, an Demenz zu leiden. Die Krankheit bleibt «unsichtbar». Sich im Alltag betätigen, die Zukunft einklammern und die eigene Einstellung verändern, zählen zu den wichtigsten Strategien, mit der Krankheit umzugehen.</p> |

| | |
|---------------------------|--|
| | <p>Auf der anderen Seite stehen die Angehörigen, die in einem umfassenden Sinne für ihre Nächsten da sind. Denn Demenzpflege heißt nicht nur die Übernahme funktionaler, sondern vor allem sozialer Aufgaben. Zu letzteren zählen die Umstellung der intimen Sozialbeziehung auf die Pflegebeziehung, Geduldsproben, die Übernahme der Advokatenfunktion (für den anderen eintreten) und das Da-sein-müssen aufgrund der existenziellen Not des anderen. Diese sozialen Aufgaben, die wie die Demenzerfahrung nur schwer nach Außen vermittelbar sind, erklären die spezifische Belastung der pflegenden Angehörigen mit. Ebenso macht die Erfahrung, wie ein Mensch verkommt, die Angehörigen zu Mit-Betroffenen.</p> <p>Die Ergebnisse sensibilisieren für pflege- und behandlungsspezifische Themen wie die Bewegungsförderung, die medikamentöse Behandlung und der Miteinbezug der Angehörigen, der wegen der eingeschränkten Artikulationsfähigkeit der Erkrankten, zum Behandlungsstandard erhoben werden müsste. Ausgehend von der existenziellen Not der Erkrankten wird für einen offenen Umgang mit dem Thema der assistierten Selbsttötung argumentiert. Die Berücksichtigung der Doppelperspektive zeigt auf, weshalb der gesundheitlichen Vorausplanung Grenzen gesetzt sind. Während es für die Erkrankten weniger schmerzhaft ist, sich auf die Familie zu verlassen als Entscheidungen vorwegzunehmen, geht jede nicht getroffene Entscheidung auf die Angehörigen über. Angesichts der Tatsache, dass Demenzpflege für die Angehörigen auch eine finanzielle Belastung darstellt, wird die Forderung nach einer Pflegeversicherung erhoben. Darüber hinaus wären die Qualitätsstandards von Pflegeheimen transparent zu gestalten.</p> <p>Schliesslich und übergreifend regen die empirischen Ergebnisse zu einer terminologischen Anpassung an. Wenn statt dem physischen der psychische und soziale Aspekt der Demenz im Fokus steht, wäre eine Demenz von Anfang an als «schwer» zu bezeichnen. Statt einer leichten, mittleren und schweren Demenz wird vorgeschlagen, den Krankheitsprozess in drei Phasen zu unterteilen: der Vor-/Frühphase, der Pflegephase und der Sterbephase.</p> |
| Schlussfolgerungen | <ul style="list-style-type: none"> • Neue Demenz-Terminologie, um den psychischen und sozialen Folgen der Demenz Ausdruck zu verleihen • Offener Umgang mit dem Thema assistierte Selbsttötung • Gesundheitliche Vorausplanung fördern • Bewegungsförderung für Menschen mit Demenz, um ihre Lebensqualität zu erhöhen • Miteinbezug der Angehörigen von Demenzerkrankten zum Standard in der Gesundheitsversorgung erheben • Medikation, Dosierung und Nebenwirkungen von Medikamenten zum Schlüsselthema im ärztlichen Gespräch mit Erkrankten und Angehörigen machen • Einführung einer Pflegeversicherung • Qualitätsstandards von Pflegeheimen transparent gestalten |
| Projektleitung | Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno |
| Projektteam | <ul style="list-style-type: none"> • Andrea Radvanszky, lic.rer.soc. • Dr. Manya Hendriks |

| | |
|----------------------------|--|
| Mitwirkende Projektpartner | - |
| Projekt-URL | https://dipex.ch/ |
| Projektbeginn | 01.11.2017 |
| Projektende | 31.01.2021 |
| Publikationen | <p>Radvanszky, Andrea/Biller-Andorno, Nikola (2021), Demenz – die Sorge um das Sein in der Welt, in: Harm-Peer Zimmermann/Simon Peng-Keller (Hg.), <i>Selbstsorge bei Demenz</i>, Campus, S. 139-167.</p> <p>Glaessel, Andrea/Tyebally-Fang, Mirriam/Hendriks, Manya Jerina/Biller-Andorno, Nikola, Using narratives to improve health literacy - an ethical and public health perspective, in: D.H. Barrett, L. Ortman, and S. Larson (Hg.), <i>The Value of Stories: Narrative Ethics in Public Health</i>, Springer. (im Review)</p> <p>Radvanszky, Andrea/Hendriks, Manya Jerina/Spitale, Giovanni/Biller-Andorno, Nikola, A shelf full of empty boxes, in: <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i>. (Publikation in Vorbereitung)</p> |