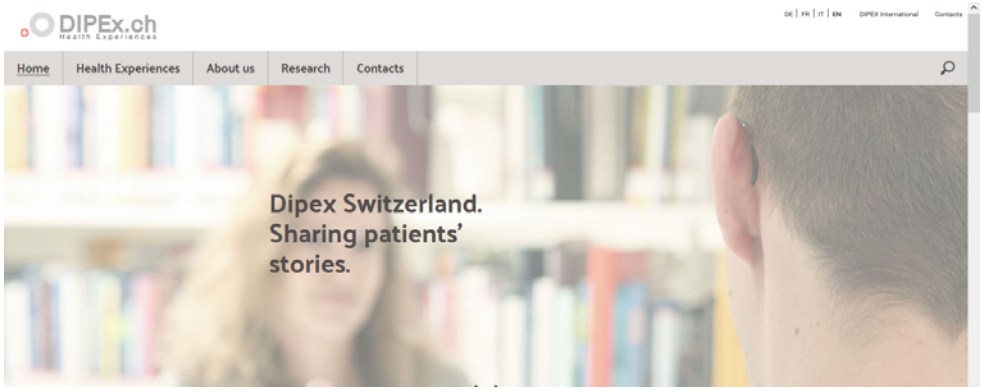
Universität Zürich[UZH]
Digital Society Initiative

DIPEx.ch
Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine



DIPEx module "Dementia"
(German)

Andrea Radvanszky, IBME, University of Zurich

andrea.radvanszky@ibme.uzh.ch

USZ Universitäts Spital Zürich

zh aw School of Health Professions

Universitätsspital Basel

Grussbotschaft von Dr. Stefanie Becker, Direktorin Alzheimer Schweiz

alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

Inhalt

1. Versorgungsort Familie
2. Einblick in den Forschungsprozess
3. Ergebnisse
4. Nutzen von DIPEx und Ausblick auf die Demenzforschung
5. Gespräch mit der Studienteilnehmerin Frau Anna Bühler

Ausgangslage

- Demenz als Public Health Priority (WHO 2012)
- Aktuell rund 150’000 Erkrankte in der Schweiz, bis 2050 wir mit einer guten Verdoppelung der Erkrankung gerechnet (Factsheet Alzheimer Schweiz «Demenz in der Schweiz» 2021)
- Zentraler Versorgungsort ist das Zuhause (Hildenbrand 2009)
- Demenz gilt als die häufigste Ursache für eine Pflegeheimplatzierung
- Demenzielle Erkrankungen bilden den Grossteil der Pflegebedürftigen in Heimen und Betreuungseinrichtungen (Sütterlin et al. 2011)

Ziele und Forschungsfragen

- Patientenorientierung (Thorne und Paterson 2000)
- Forschungsfragen:
  - Wie erleben die Erkrankten die Diagnose?
  - Welche Form von Behandlung und Unterstützung erhalten die Erkrankten
  - Welches sind ihre Behandlungswünsche/-präferenzen
  - Wie gehen die Familienangehörigen mit Demenz und Demenzpflege um?
  - Welches sind die Hürden, mit denen es die Erkrankten und Angehörigen im Organisieren der Pflege und Pflegemanagement zu tun haben

DIPEx Forschungsmethode (Ziebland/Herxheimer 2008)

Qualitatives Forschungsdesign:

- Interviewstudien
- Samplingstrategie
- Interpretative Auswertung nach dem methodischen Ansatz der Grounded Theory (Strauss und Corbin 1996)

Übergeordnete Themen der Krankheitserfahrungen:

- Diagnose
- Therapieentscheidungen
- Umgangsstrategien mit der Krankheit
- Auswirkungen der Krankheit auf Familie / soziales Umfeld
- Erfahrungen mit der institutionellen Gesundheitsversorgung

Sampling I

Datenerhebung in drei Sprachregionen

- 16 deutschsprachige Interviews
- 12 französischsprachige Interviews
- 4 italienischsprachige Interviews

➢ **N = 32**

Sampling II

29 Einzelinterviews

- 9 Patienten
- 20 Angehörige

3 Paargespräche

- Geschwister (P + A)
- Partner (P + A)
- Eltern-Kinder (A)

Weitere Kriterien

- Alter
- Geschlecht
- Verwandtschaftsgrad
- Pflegearrangement
- Demenzformen

Feldzugang

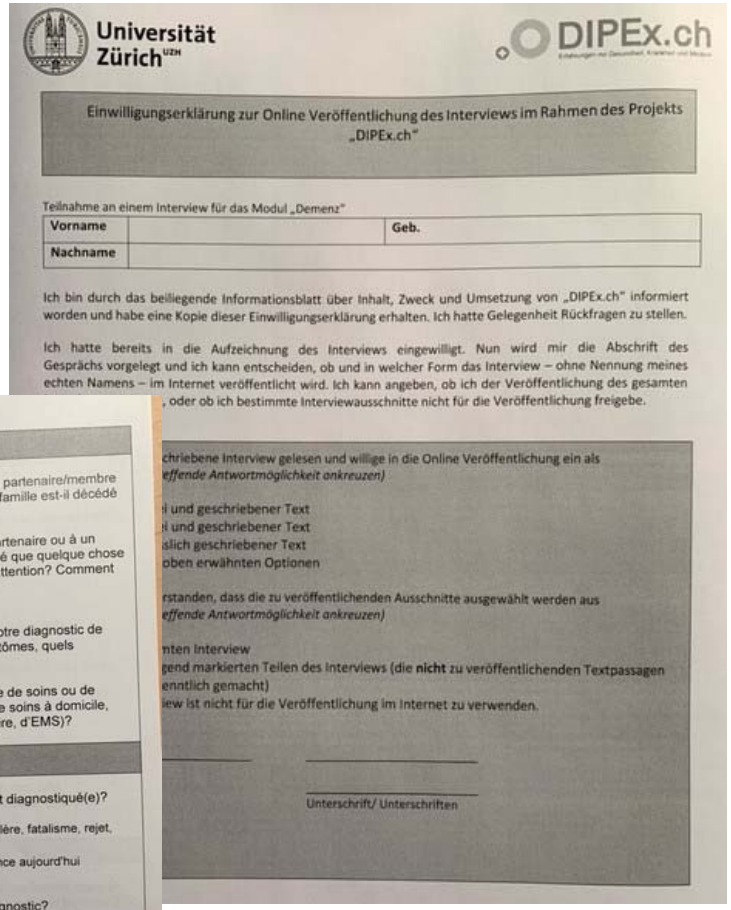
Rekrutierung:

- Kantonale Alzheimersektionen
- Betreuungseinrichtungen
- Hausärztinnen und -ärzte
- Spitäler
- Patientenselbsthilfegruppen

Im Feld und danach…

Vorgehen

- Einverständniserklärung 1
- Leitfadeninterview
- Transkription
- Versand der Transkripte inkl. Einverständniserklärung 2
- Datenauswertung
- Schreibprozess



Universität Zürich[UZH]

DIPEx.ch

Einwilligungserklärung zur Online Veröffentlichung des Interviews im Rahmen des Projekts „DIPEx.ch"

Teilnahme an einem Interview für das Modul „Demenz"

Vorname		Geb.
Nachname		

Ich bin durch das beiliegende Informationsblatt über Inhalt, Zweck und Umsetzung von „DIPEx.ch" informiert worden und habe eine Kopie dieser Einwilligungserklärung erhalten. Ich hatte Gelegenheit Rückfragen zu stellen.

Ich hatte bereits in die Aufzeichnung des Interviews eingewilligt. Nun wird mir die Abschrift des Gesprächs vorgelegt und ich kann entscheiden, ob und in welcher Form das Interview – ohne Nennung meines echten Namens – im Internet veröffentlicht wird. Ich kann angeben, ob ich der Veröffentlichung des gesamten , oder ob ich bestimmte Interviewausschnitte nicht für die Veröffentlichung freigebe.

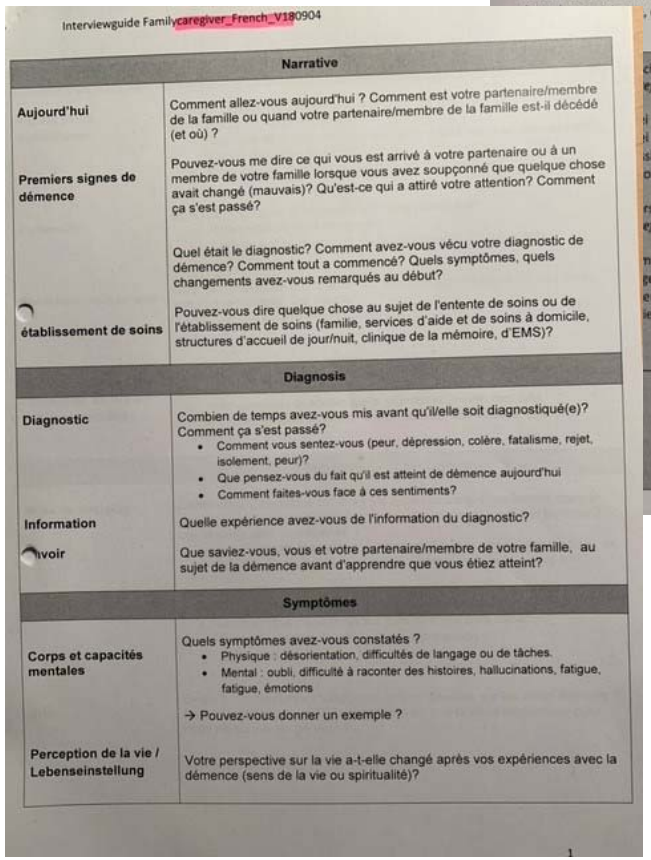
chriebene Interview gelesen und willige in die Online Veröffentlichung ein als
effende Antwortmöglichkeit ankreuzen)

l und geschriebener Text
l und geschriebener Text
slich geschriebener Text
oben erwähnten Optionen

rstanden, dass die zu veröffentlichenden Ausschnitte ausgewählt werden aus
effende Antwortmöglichkeit ankreuzen)

nten Interview
gend markierten Teilen des Interviews (die **nicht** zu veröffentlichenden Textpassagen
enntlich gemacht)
iew ist nicht für die Veröffentlichung im Internet zu verwenden.

Unterschrift/ Unterschriften



Interviewguide Familycaregiver_French_V180904

Narrative	
Aujourd'hui	Comment allez-vous aujourd'hui ? Comment est votre partenaire/membre de la famille ou quand votre partenaire/membre de la famille est-il décédé (et où) ?
Premiers signes de démence	Pouvez-vous me dire ce qui vous est arrivé à votre partenaire ou à un membre de votre famille lorsque vous avez soupçonné que quelque chose avait changé (mauvais)? Qu'est-ce qui a attiré votre attention? Comment ça s'est passé?
	Quel était le diagnostic? Comment avez-vous vécu votre diagnostic de démence? Comment tout a commencé? Quels symptômes, quels changements avez-vous remarqués au début?
établissement de soins	Pouvez-vous dire quelque chose au sujet de l'entente de soins ou de l'établissement de soins (famille, services d'aide et de soins à domicile, structures d'accueil de jour/nuit, clinique de la mémoire, d'EMS)?
Diagnosis	
Diagnostic	Combien de temps avez-vous mis avant qu'il/elle soit diagnostiqué(e)? Comment ça s'est passé? • Comment vous sentez-vous (peur, dépression, colère, fatalisme, rejet, isolement, peur)? • Que pensez-vous du fait qu'il est atteint de démence aujourd'hui • Comment faites-vous face à ces sentiments?
Information	Quelle expérience avez-vous de l'information du diagnostic?
ivoir	Que saviez-vous, vous et votre partenaire/membre de votre famille, au sujet de la démence avant d'apprendre que vous étiez atteint?
Symptômes	
Corps et capacités mentales	Quels symptômes avez-vous constatés ? • Physique : désorientation, difficultés de langage ou de tâches. • Mental : oubli, difficulté à raconter des histoires, hallucinations, fatigue, fatigue, émotions → Pouvez-vous donner un exemple ?
Perception de la vie / Lebenseinstellung	Votre perspective sur la vie a-t-elle changé après vos expériences avec la démence (sens de la vie ou spiritualité)?

Leitfaden

- Offene Einstiegsfrage
- Diagnose / Behandlung
- Entscheidungen
- Symptome / Einschränkungen
- Umgang mit Demenz
- Identität
- Erfahrungen im Gesundheitssystem
- Pflegesetting
- Empfehlungen

Ergebnisse

Diagnose

Erste Anzeichen

Veränderungen einordnen - die Rolle der Mitmenschen

Unterschiedliche Wege zur Diagnose

Die Demenzdiagnose

Die Diagnosemitteilung

Sich mit der Krankheit auseinandersetzen

Konsequenzen der Diagnose für das Leben

Autofahren

Beeinträchtigungen, Einschränkungen und Auswirkungen

Symptome

Das Gefühl, die Sicherheit zu verlieren

Gewohnheiten und den Tag umstellen

Sich so wie früher oder anders sehen

Mit Demenz leben lernen

Das Denken kontrollieren

Sich betätigen, am Alltag teilnehmen

Das Gedächtnis trainieren

Die persönliche Einstellung verändern

Die Sicht auf die Zukunft verändern - das Hier und Jetzt zählt

Hoffen

Der Wunsch das Leben zu beenden

Was hilft?

...Die Angehörigen, Freunde, in Gemeinschaft und Beziehung sein

...In Bewegung sein

...Über die Krankheit sprechen

...Geduld, Empathie, Verständnis

Empfehlungen

Teilnahme am Alltag fördern

Die Ärztin oder den Arzt aufsuchen

Über Demenz sprechen

Offener Umgang mit assistiertem Suizid

Was ist das - Demenz?

Mentale und körperliche Anzeichen im Verlauf der Demenz

Die unsichtbare Seite der Krankheit

Die unsichtbare Pflegearbeit

Unbekannte Ursachen der Demenz

Gesundheitliche Vorsorge

Die Motive und Interessen für oder gegen ein Vorsorgedokument

Beratung bezüglich eines Vorsorgedokumentes

Vorsorgen aufgrund der Pflegeerfahrung

Anpassungsprozesse

Selbstbestimmung aushandeln

Distanz herstellen

Nähe und Vertrautheit aufrechterhalten

Bedrohung der (bisherigen) Beziehung

Emotionen kontrollieren, sich in Geduld üben

Müdigkeit und Erschöpfung

Moralische Massstäbe infrage stellen

Mit-leiden

Was heisst Demenzpflege durch Angehörige?

Funktionale und soziale Aufgaben

Therapeutische Ansätze

Medikamentöse Behandlung aus Sicht der Erkrankten

Medikamentöse Behandlung aus Sicht der Angehörigen

Nebenwirkungen der Medikamente

Nichtmedikamentöse Behandlungsmethoden

Pflegekosten

Zuhause oder Pflegeheim?

Abwägen, planen, organisieren

Sich mit der Option Pflegeheim auseinandersetzen

Steigende Betreuungszeiten

Vier Kommunikationsebenen der Angehörigen

1. Angehörige - Demenzerkrankte

2. Angehörige - Familienmitglieder

3. Angehörige - Gesundheitsfachleute, Institutionen

4. Angehörige - Soziales Umfeld, Gesellschaft

Was hilft?

1. Vertrauenspersonen und Informanden

2. Pflegenetz aufbauen

3. Verständnis

4. Information durch das Gesundheitsfachpersonal

Nutzen von DIPEx

- Patienten und Angehörige werden füreinander zu Informanden
- Informationen für sich bewerten
- Hinter der partikularen Situation liegt ein struktureller Zusammenhang
- Aus- und Weiterbildung in Gesundheitsberufen
- Internetbasierter Zugang zu Krankheitserfahrungen

Ausblick auf die Demenzforschung (Zusammenführung der Perspektiven)

- Lebensqualität der Erkrankten: Aktivität und Mobilität
- Behandlungsqualität in Institutionen: Demenzgerechte Abläufe
- Kommunikation zwischen Erkrankten/Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen: Aktive Rolle der Angehörigen, um optimale Behandlung zu gewährleisten
- Narrative zur Demenzerkrankung: Vorphase, Pflegephase und Sterbephase

DIPEx.ch
Health Experiences

Thank you for your attention!

Literatur

https://www.Alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/Factsheet_DemenzCH_2021.pdf

Hildenbrand, Bruno. 2009. Die „Bewältigung“ chronischer Krankheit in der Familie – Resilienz und professionelles Handeln. S. 133-155 in *Bewältigung chronischer Krankheiten im Lebenslauf,* hrsg. von Doris Schaeffer. Bern: Huber.

Strauss, Anselm und Juliet Corbin. 1996. Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim.

Sütterlin, Sabine, Iris Hossmann und Reiner Klingholz. 2011. Demenz-Report. Wie sich die Regionen Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können, hrsg. von Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Berlin.

Thorne, Sally und Barbara L. Paterson. 2000. Two Decades of Insider Research: What We Know and Don’t Know about Chronic Illness Experience. *Annual Review of Nursing Research,* 18, S. 3-25.

World Health Organization (WHO) (2012), Dementia. A Public Health Priority, www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

Ziebland, Sue und Andrew Herxheimer. 2008. How patients‘ experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEx (personal experiences of health and illness), *Journal of Nursing Management,* 16, S. 433-439.