Halten Demenzdörfer, was sie versprechen?

Menschen mit Demenz und die Frage nach gerechter Betätigung

Flavia Grossenbacher & Tanja Steiger

https://econtent.hogrefe.com${contentReq.requestUri} - Sunday, November 26, 2023 10:22:59 PM - IP Address:157.143.46.181

Die Versorgung von Menschen mit Demenz stellt herkömmliche Konzepte in Frage, nicht nur für Angehörige, auch für die ganze Gesellschaft: Wie kann eine inklusive Versorgung gelingen?

Die Anzahl demenzkranker Menschen steigt stetig an. Betroffene verlieren im Laufe der Erkrankung immer mehr an Selbständigkeit. In der Schweiz gibt es seit letztem Jahr sogenannte Demenzdörfer, in denen Betroffene möglichst nah am gewohnten Alltag leben. Ob in der neuen Versorgungsform gerechte Betätigungen ermöglicht werden, wurde im Rahmen einer Bachelorarbeit aus ergotherapeutischer Sicht erforscht.

Sie macht den Kühlschrank auf und nimmt ihre Zahnbürste aus dem Gemüsefach. Bei Martha wurde vor drei Jahren eine Demenzerkrankung diagnostiziert. Die 74-Jährige lebt seit dem Tod ihres Ehegatten vor vier Jahren allein in einem Einfamilienhaus, wobei ihre zwei Kinder und Enkelkinder in unmittelbarer Nähe wohnen. Es ist ihr sehr wichtig, Zeit mit der Familie verbringen zu können. Vor ihrer Pension hatte sie ihr eigenes Café, welches sie mit Liebe zum Detail führte. Neben der Arbeit im Café kümmerte sie sich um den Haushalt und die Kinderbetreuung. Seit sie pensioniert ist, betätigt sich Martha leidenschaftlich gerne im Garten. Sie nimmt auch gerne an Anlässen in ihrer Gemeinde teil und besucht verschiedene Museen. Bis jetzt lebte Martha sehr selbstständig und war nicht auf Hilfe anderer angewiesen. Seit kurzem macht sich die Demenzerkrankung aber immer mehr bemerkbar.

Martha ist mit ihrer Demenzerkrankung kein Einzelfall, denn in der Schweiz leben laut dem Bundesamt für Statistik (2022) ungefähr 150 000 Menschen mit einer Demenz. Die Zahlen steigen weiter an. So schätzt Alzheimer Schweiz (2022), dass es bis 2050 einen Anstieg bis auf 315 400 Menschen mit Demenz in der Schweiz geben wird. Demenz hat laut der World Health Organization (WHO) sowohl physische, psychologische wie auch soziale und wirtschaftliche Auswirkungen. Weltweit ist Demenz einer

 © 2023 Hogrefe

der Hauptgründe für Behinderung bei älteren Menschen (WHO, 2022). Denn Menschen mit Demenz verlieren im Laufe der Erkrankung immer mehr an Selbständigkeit, können alltägliche Aktivitäten nicht mehr ausführen und sind somit auf Hilfe angewiesen (Wolf & Schulz, 2012). Im späten Stadium der Demenz brauchen betroffene Personen somit zu jeder Zeit Betreuung und Überwachung (Alzheimer Schweiz, n.d.). Laut Haas et al. (2018) sind in dieser Phase der Erkrankung Alters- und Pflegeheime ein wichtiger Bestandteil der Pflege und Betreuung.

Eröffnung erster Demenzdörfer

Zurück zu Martha: Seit kurzem ist Martha wegen ihrer Gangunsicherheit auf einen Rollator angewiesen und somit auch auf Hilfe im Haushalt und bei der Körperpflege. Die diagnostizierte Demenzerkrankung macht sich nun auch im Alltag immer mehr bemerkbar. Marthas Familie bemerkt, dass sie immer häufiger desorientiert ist und nicht weiss, wo sie sich befindet, welcher Tag und welche Uhrzeit gerade ist. Die Vergesslichkeit ist mittlerweile so stark ausgeprägt, dass sie vergisst, ob sie bereits gegessen hat oder nicht. Beim Anziehen braucht Martha Unterstützung der Spitex. Teilweise halluziniert sie und sieht Dinge, die niemand anderes in ihrem Umfeld sieht. Bis jetzt kam ihre Familie regelmässig vorbei, um nach dem Rechten zu schauen und Martha im Haushalt und im Garten zu unterstützen. Doch ihre Familie ist zunehmend überfordert mit der Betreuung und macht sich Sorgen. Darum überlegt sie, ob Martha in einem Altersheim nicht besser aufgehoben wäre. Im Fernsehen erfahren sie, dass es seit kurzem sogenannte Demenzdörfer gibt. Die Familie informiert sich darüber, was es damit auf sich hat.

Ergänzend zu herkömmlichen Alters- und Pflegeheimen wurden im Jahr 2022 die ersten zwei Demenzdörfer in der Schweiz eröffnet (Regionaljournal Aargau Solothurn, 2022; Regionaljournal Bern Freiburg Wallis, 2022). Sowohl der Lindenpark in Balsthal wie auch das Juradorf in Wiedlisbach basieren auf dem holländischen Konzept „De Hogeweyk“ (Simili, 2021). Dieses Konzept verspricht möglichst viel Normalität im Alltag von Menschen mit Demenz und soll ermöglichen, dass die Bewohnenden am täglichen Leben partizipieren und Aktivitäten nachgehen können (Vivium Care Group, 2023).

Marthas Familie fragt sich nun, was diese Institutionen von herkömmlichen Alters- und Pflegeheimen unterscheidet. Sie beginnt sich im Internet zu informieren und findet verschiedene Fernsehbeiträge und Zeitungsartikel. So stösst sie auch auf den Lindenpark in Balsthal, welcher wie ein Demenzdorf funktioniert und in der Nähe liegt. Bei ihrer Recherche findet die Familie heraus, dass Demenzdörfer Pflegeeinrichtungen sind, in denen die Bewohnenden in Wohngruppen à sechs bis sieben Personen wohnen. Demenzdörfer sind so konzipiert, dass die Bewohnenden sich innerhalb des Areals frei bewegen, im Haushalt mithelfen und zum Beispiel beim Kochen mitwirken können (Vivium Care Group, 2023).

Umwelt einschränkend

Wie Kristensen und Peoples (2019) schreiben, ist es für Menschen mit Demenz besonders wichtig, an Aktivitäten partizipieren zu können, welche für sie bedeutungsvoll sind. Dennoch besteht gemäss Kielsgaard et al. (2021) die Gefahr, dass sie dies aufgrund von umweltbedingten Barrieren nicht tun können. Insbesondere Menschen mit Demenz, die in Institutionen wie Alters- und Pflegeheimen leben, sind häufig eingeschränkt, an gewünschten Aktivitäten und der Gesellschaft zu partizipieren (Kielsgaard et al., 2021).

Mit diesem Wissen entscheidet die Familie, dass es für Martha besonders wichtig ist, in einer Umwelt zu leben, in der sie ihren gewohnten Aktivitäten nachgehen kann. Nach ersten Recherchen scheint es so, als wäre das im Lindenpark möglich. Trotzdem ist sie unsicher, ob es nicht doch Einschränkungen gibt.

Genau das haben wir uns als Ergotherapeutinnen auch überlegt und uns deshalb im Rahmen einer empirischen Bachelorarbeit im Studiengang Ergotherapie an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) damit beschäftigt. In der Ergotherapie befähigen wir Menschen, an den Aktivitäten des täglichen Lebens und an der Gesellschaft teilzuhaben (ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz, n.d.). Das wichtigste Konzept der Ergotherapie ist die Betätigung, welche mit Handlung oder Tätigkeit umschrieben werden kann (Satink & Van de Velde, 2019). Wie sich Menschen betätigen, setzt sich dabei aus der Person, der Aktivität und der Umwelt zusammen (Law et al., 1996). Betätigung wiederum beeinflusst die Gesundheit und das Wohlbefinden und gibt dem Leben eine Bedeutung (Wilcock, 2006).

Um zu betrachten, wie sich Menschen in Demenzdörfern betätigen können, führten wir ein Fokusgruppeninterview nach Krueger und Casey (2015) durch, welches wir anschliessend transkribierten und mittels thematischer Analyse nach Braun und Clarke (2022) analysierten. Am Fokusgruppeninterview nahmen sieben Mitarbeitende des Lindenparks Balsthal teil, welche in engem Kontakt zu den Bewohnenden stehen. Als Grundlage des ganzen Forschungsprozesses diente das Konzept der Occupational Justice, was mit Betätigungsgerechtigkeit übersetzt werden kann.

Was ist Occupational Justice?

Die Occupational Justice hat laut Wilcock und Townsend (2000) eine betätigungsgerechte Welt zum Ziel. Das heisst utopisch, dass die Welt so regiert werden sollte, dass Menschen sich entfalten können, indem sie das tun können, was sie als bedeutungsvoll und nützlich ansehen (Wilcock & Townsend, 2000). Die Occupational Justice wird laut Townsend (2012) von verschiedenen Faktoren beeinflusst. So haben sowohl strukturelle Faktoren (z.B. politische und kulturelle Werte, Gesundheitssystem) wie auch kontextuelle Faktoren (z.B. Alter, Wohnort) einen

https://econtent.hogrefe.com${contentReq.requestUri} - Sunday, November 26, 2023 10:22:59 PM - IP Address:157.143.46.181

https://econtent.hogrefe.com${contentReq.requestUri} - Sunday, November 26, 2023 10:22:59 PM - IP Address:157.143.46.181

Einfluss darauf, ob sich ein Mensch gerecht betätigen kann. Die Occupational Justice kann laut Stadnyk et al. (2010) durch die Prüfung der vier Occupational Rights untersucht werden. Dabei handelt es sich um vier Rechte nach Townsend und Wilcock (2004). Die Occupational Rights wurden verwendet, um die Daten aus unserem Fokusgruppeninterview zu sortieren und eine Schlussfolgerung über die Occupational Justice zu ziehen.

Die vier Occupational Rights

- Right „Bedeutung": Alle Menschen haben das Recht auf Betätigung, welche für sie bedeutungsvoll und bereichernd ist.
- Right „Partizipation": Alle Menschen haben das Recht an Betätigungen teilzuhaben, dadurch soziale Inklusion zu erleben und somit die Gesundheit zu fördern.
- Right „Wahlmöglichkeit": Alle Menschen haben das Recht, selbst zu entscheiden, welche Betätigungen sie auf persönlicher und gesellschaftlicher Ebene ausüben möchten.
- Right „Balance": Alle Menschen haben das Recht, von fairen Bedingungen zu profitieren, sodass angemessen viele Betätigungen ausgeführt werden und diese in vielfältigen Bereichen stattfinden können.

Zusammenfassend kann somit gesagt werden, dass Occupational Justice bedeutet, dass alle Menschen sich gerecht betätigen und durch Betätigung entfalten können. Dabei sollten Umweltfaktoren nicht ausser Acht gelassen werden, da diese einen Einfluss auf die Occupational Justice haben. Demenzdörfer haben ihre Umwelt spezifisch auf Menschen mit Demenz ausgerichtet. Es ist jedoch unklar, ob sich Menschen mit Demenz in einem Demenzdorf auch wirklich gerecht betätigen können.

Sind die Rechte gegeben?

Wenn Martha nun in einem Demenzdorf leben würde, was würde das für ihre Occupational Justice bedeuten? Wie gerecht könnte sie sich betätigen?

Die Ergebnisse aus dem Fokusgruppeninterview zeigten beim *Right „Bedeutung"*, dass Demenzdörfer den meisten Bewohnenden ermöglichen, Bedeutung bei den ausgeführten Betätigungen zu erfahren. So sind die Mitarbeitenden im Lindenpark bemüht, die Fähigkeiten der Bewohnenden abzuschätzen und Aktivitäten an die Fähigkeiten anzupassen, um sie so vor Überforderung zu schützen, ihre Ressourcen zu fördern und Defizite nicht hervorzuheben. Das heisst für Martha, dass sie ihren gewohnten Aktivitäten in einem Demenzdorf weiterhin nachgehen könnte, da die Mitarbeitenden versuchen, dies zu ermöglichen. Sie könnte so zum Beispiel ihr Hobby, das Gärtnern, weiterhin ausführen, sofern sie dies wünscht und es für sie wichtig ist.

Beim *Right „Partizipation"* zeigte sich, dass der Alltag in Demenzdörfern so gestaltet ist, dass alle Bewohnenden partizipieren und so zu ihrer Gesundheit beitragen können. Jedoch lässt sich das Konzept eines Demenzdorfs nicht mit Inklusion (Partizipation für alle) vereinbaren. Für Martha bedeutet dies, dass sie im Demenzdorf weniger mit Menschen von aussen in Kontakt kommt. Durch das Café im Lindenpark kommen zwar ab und zu Besucher:innen aufs Areal, aber Martha würde sich mehr Kontakt zu anderen Menschen wünschen, wie sie es von früher kennt als sie noch selbst ein Café geführt hat.

Die Daten aus dem Interview haben beim *Right „Wahlmöglichkeit"* ergeben, dass Bewohnende im Demenzdorf selbst entscheiden dürfen, welchen Betätigungen sie nachgehen möchten und somit Wahlmöglichkeiten gegeben sind. Nur wenn es darum geht, nach draussen zu gehen, sind die Bewohnenden von den Mitarbeitenden abhängig und dadurch nicht vollständig autonom. Auf gesellschaftlicher Ebene selbstständig Betätigungen nachzugehen ist ebenso nicht mit dem Konzept eines Demenzdorfs zu vereinbaren. Das bedeutet für Martha, dass sie an den Anlässen im Dorf nicht teilnehmen kann, da sie bei jedem Anlass eine Begleitung bräuchte, um sich nicht im Dorf zu verlaufen.

Die Ergebnisse zeigten beim *Right „Balance"*, dass den Bewohnenden die Möglichkeit geboten wird, an vielfältigen Betätigungen zu partizipieren und so eine Balance zwischen verschiedenen Betätigungen zu haben. So kann im Lindenpark entschieden werden, ob und wie viele Betätigungen ausgeführt werden. Dies bedeutet für Martha, dass sie am Morgen aufstehen kann, wann sie will und auch den ganzen Tag im Wohnzimmer sitzen kann, wenn sie das möchte.

Demenzdorf versus Inklusion

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Demenzdörfer vieles tun, um zur Occupational Justice ihrer Bewohnenden beizutragen. Dennoch kristallisierten sich Punkte heraus, welche Demenzdörfer nicht erfüllen: So sind die Bewohnenden teilweise in ihrer Autonomie eingeschränkt und in der Gesellschaft nur wenig inkludiert. Es bleibt zu hinterfragen, woran es liegt, dass diese Punkte momentan nicht zu realisieren sind und was dagegen unternommen werden könnte.

Der Konflikt rund um das Thema Inklusion oder Autonomie in der Gesellschaft ist komplex und sehr vielschichtig. Richtet man den Blick auf die Gesellschaft, so zeigt sich, dass Werte und Ideen so tief verankert sind, dass sie ein Hindernis für die Occupational Justice darstellen. Die Gesellschaft ist zum heutigen Zeitpunkt noch nicht bereit, Menschen mit Demenz zu inkludieren. Denn sie fürchtet sich gemäss der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2019) vor Demenz und weiss zu wenig darüber. Daraus ergibt sich einen Zirkelschluss und ein Tabu entsteht. Zudem führt die Stigmatisierung von Menschen mit Demenz dazu, dass sie vermehrt Hemmungen haben mit der Ge-

© 2023 Hogrefe

sellschaft in Kontakt zu treten, was wiederum nicht förderlich für die Inklusion ist. Demenzdörfer scheinen auf den ersten Blick ein guter Kompromiss zu sein, doch auch die Erschaffung einer neuen innovativen Versorgungsform, nimmt nur bedingt Einfluss auf die Occupational Justice von Menschen mit Demenz. Das Problem ist nämlich viel tiefer in unseren Strukturen verankert.

Ein Demenzdorf bietet unter gegebenen Umständen und mit Blick auf die Occupational Justice eine gute Lösung für Menschen mit Demenz, denn Inklusion ist momentan schwierig zu realisieren. Die Frage bleibt offen, was passiert, wenn sich die Versorgungsform eines Demenzdorfs etabliert und wir uns als Gesellschaft noch weiter von der Inklusion entfernen. Laut der UN-Behindertenrechtskonvention, welche die Schweiz 2014 ratifiziert hat, sind wir dazu verpflichtet, eine inklusive Gesellschaft aufzubauen. Es gilt zu hinterfragen: Wo wollen wir als Gesellschaft hin?

Wie würden Sie sich nun mit diesem Wissen entscheiden, wenn Martha Ihre Mutter wäre: Für oder gegen ein Demenzdorf?

Die gesamte Bachelorarbeit kann unter https://digitalcollection.zhaw.ch *eingesehen werden.*

Literatur

Alzheimer Schweiz (2022). *Demenz in der Schweiz 2022: Zahlen und Fakten.* https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/Factsheet_DemenzCH_2022.pdf

Bundesamt für Gesundheit (2022). *Demenz.* https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/demenz.html

ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (n.d.). *Ergotherapie.* https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-de/

Satink, T. & Van de Velde, D. (2019). Kerndomänen in der Ergotherapie. In M. Hartingsveldt, A. Kinébanian & M. Granse (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 74–95). Thieme Verlag.

Townsend, E. (2012). Boundaries and Bridges to Adult Mental Health: Critical Occupational and Capabilities Perspectives of Justice. *Journal of Occupational Science, 19*(1), 8–24. https://doi.org/10.1080/14427591.2011.639723

Townsend, E. & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy (1939), 71*(2), 75–87.

Vivium Care Group (2023). *The Hogeweyk: Background and Vision: be – the DeHogeweyk Care Concept.* Unveröffentliches Konzept. DVA (Dementia Village Associations).

World Health Organization (2022). *Dementia*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

Die vollständige Literaturliste ist bei den Autorinnen erhältlich.

Vielen Dank an...
- Corina Thöny und Thomas Ballmer für die kompetente Betreuung während der Bachelorarbeit,
- den Lindenpark Balsthal für die Zusammenarbeit im Rahmen der Bachelorarbeit.

Flavia Grossenbacher
Dipl. Ergotherapeutin, BSc

flavia.grossenbacher@gmail.com

Tanja Steiger
Dipl. Ergotherapeutin, BSc

tanja.steiger19@gmail.com

Anzeige

Schon abonniert?

Bestellen Sie jetzt die Zeitschrift NOVAcura:
- keine Ausgabe verpassen
- print und online verfügbar
- vollständiges Online-Archiv

www.hgf.io/noc

hogrefe

https://econtent.hogrefe.com${contentReq.requestUri} - Sunday, November 26, 2023 10:22:59 PM - IP Address:157.143.46.181