

Ein Plädoyer für digitale Netze



"Ich bin sehr froh, dass ich wenigstens mit den Augen über meinen Sprachcomputer kommunizieren kann. ALS hat mir keine andere Möglichkeit mehr gelassen. Aber ich habe noch meinen Verstand und meine Gedanken, die sich viel zu oft in meinem Kopf im Kreise drehen und nur ganz wenig nach außen können.

Ohne Sprachcomputer käme gar nix raus, ich könnte mich gar nicht mitteilen. Und vermutlich würden mich die meisten Gespräche gar nicht berühren. Das spüre ich jetzt auch oft, wenn ich nicht teilnehmen kann."



Ein Plädoyer für digitale Netze



"Mit meinem Tablet kann ich nicht nur Fragen stellen, sondern auch meiner Frau und meinen Kindern über Whatsapp schreiben und so in Kontakt bleiben. Das ist sehr schön für mich und für meine Familie eine große Hilfe. Ich kann so auch etwas zur Familienorganisation beitragen. Es ist auch eine große Hilfe in meiner Betreuung, täglich mehrmals kommt es zu Situationen, die mit Sprache geklärt werden müssen und wo ein einfaches "Ja-Nicken" oder Verneinen durch das Drehen vom Kopf nicht reichen.

Ich bin sehr froh, dass es diese Möglichkeit gibt. Lebensqualität für mich."





Caritas Es ist immer noch mein Leben. Pflege

Ein Plädoyer für Austausch



"Es gibt auch einige Gruppen von ALS Betroffenen, die ganz interessant sind. Ich habe einige Anregungen von dort bekommen. Auf meine konkrete Anfrage, was ich mit meinen Problemen mit zu schwachem Husten machen soll, habe ich die Empfehlung bekommen mir einen Cough-Assistant anzuschaffen, der in Deutschland schon verbreiteter als bei uns ist. Jetzt leistet das Gerät einen ganz wichtigen Beitrag für meine Gesundheit. Wichtige Anregungen und Kontakt zur Außenwelt beleben und können auch einen sehr wichtigen Austausch für die Gesundheit bringen."



Einsamkeit nimmt weltweit zu



"Einsamkeit ist ein individuelles, unangenehmes und schmerzhaftes Gefühl, das aus nicht oder nicht ausreichend erfüllten sozialen und emotionalen Bedürfnissen in Zusammenhang mit den Beziehungen zu anderen Menschen entsteht."

Quelle: Schalek, Kurt (2018) in: Hax-Schoppenhorst, Thomas (Hrsg.) (2018) Das Einsamkeits-Buch. Wie Gesundheitsberufe einsame Menschen verstehen, unterstützen und integrieren können.

Einsamkeit nimmt weltweit zu und beeinträchtigt die Lebensqualität der Menschen. Einsamkeit ist keine Frage des Alters. Und Einsamkeit macht krank.



Allein gelassene pflegende Angehörige



Christine Maieron-Coloni, Caritas psychosoziale Angehörigenberatung: "Gerade bei demenziellen Erkrankungen ist es oft ein jahrelanger, schleichender Prozess. Lange denken sich Betreuende: Das schaff ich schon. Aber dann finden sie sich irgendwann in der Situation wieder, dass sie den anderen gar nicht alleinlassen können. Sie verlieren Freundschaften oder hören mit Aktivitäten auf, um die Pflege bewältigen zu können."

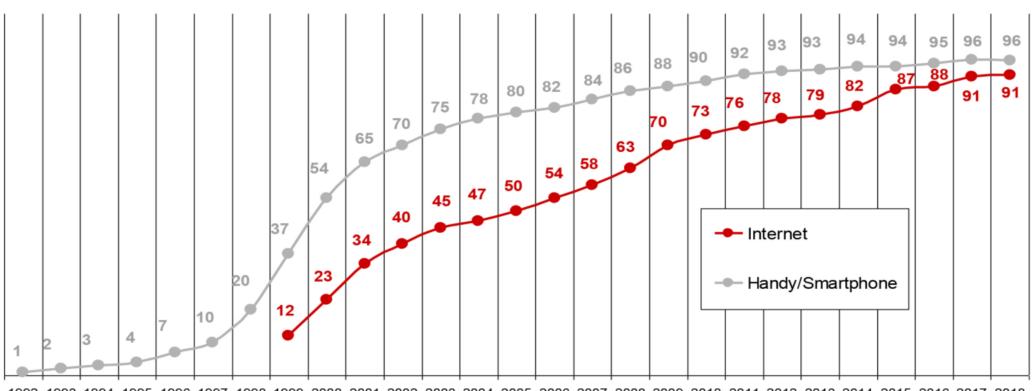
Angehörige von Menschen mit Demenz fühlen sich oft allein gelassen.



Handy/Smartphone- bzw. Internet-Besitz



Besitz (Handy = persönlich; Internet = im Haushalt)



1992 1993 1994 1995 1996 1997 1998 1999 2000 2001 2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018

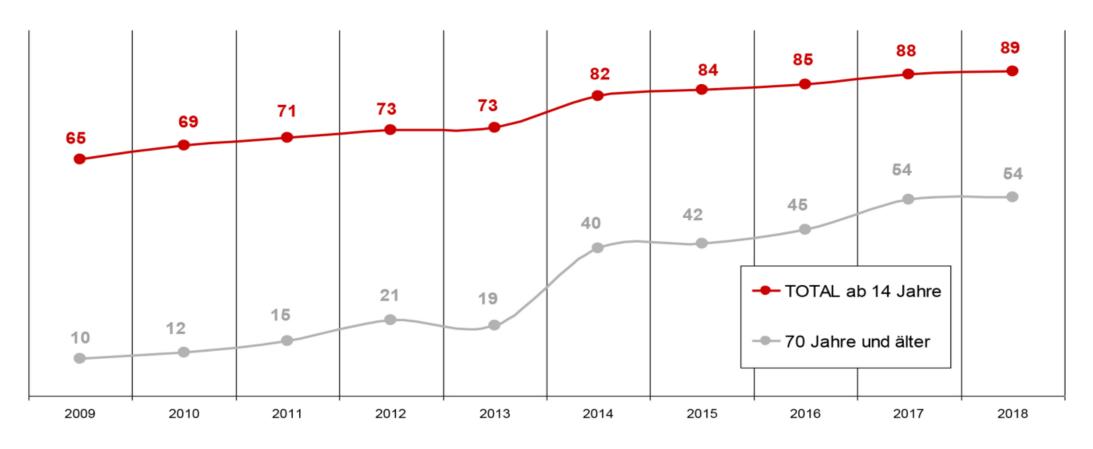
Quelle: Media-Analyse, Gesamt-Ö, 14+, Angaben in Prozent



Internet-Nutzung



Internet-Nutzung in den letzten 4 Wochen



Quelle: Media-Analyse, Gesamt-Ö, Angaben in Prozent





Herzlich willkommen

zu Digital gestützte Kommunikation zur Vernetzung und Unterstützung in Pflegefragen

- ein Plädoyer für digitale Netze
- ein Plädoyer für Austausch
- Einsamkeit nimmt weltweit zu
- alleingelassene pflegende Angehörige
- auf der Suche nach digitalen Antworten
 - im Austausch auf Facebook
 - in Video-Austauschgruppen









Pflegende Angehörige



Seit: 2013

•Gründerin: Kornelia Schmid, pflegende Angehörige

•Mitglieder: 8065 aus ganz Deutschland, alle Altersgruppen, Schwerpunkt 50 bis 65 Jahre.

-AdministratorInnen: Kornelia Schmid und sieben "Stamm-Mitglieder"

Art: öffentliche Facebookgruppe

•Wachstum: nach breiter Öffnung rasant



Pflegende Angehörige



- Vorteile: Orts- und Zeitunabhängig: Austausch auch in der Nacht möglich.
- Wirkung: Information, Vernetzung, Empathie.
- Grenzen: respektloser Umgang, falsche Informationen, keine Sicherheit, öffentlich
- •Rahmen: strenge, rasche und sensible Moderation
- **Besonderheit:** gesellschaftliche Aufmerksamkeit durch z.B. Petitionen. Weitere Gruppen gegründet.













Seit: 2016

Gründer: Daniel Wagner, Sohn eines an Demenz erkrankten

• Mitglieder: 1.146 Mitglieder,

Art: geschlossene Gruppe

Administrator: Daniel Wagner



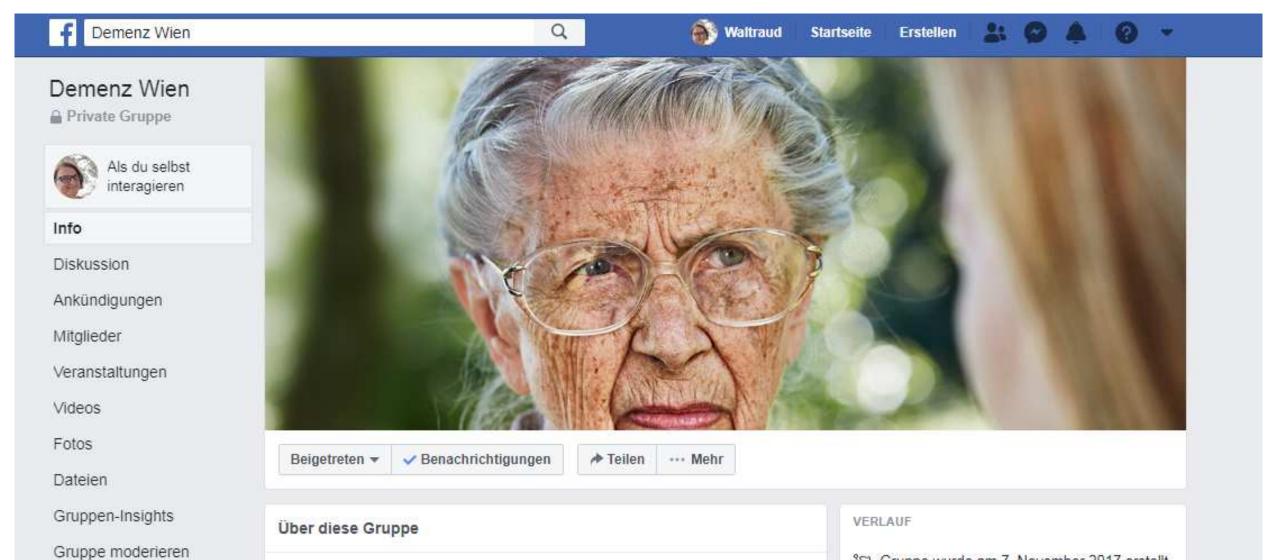




- Stärken: Gratis, Ratschläge und Information, Anteilnahme
- Wirkung: Verbindlichkeit, Verbundenheit und Distanz, mehr Vertrautheit als geschlossene Gruppe, dennoch anschlussfähig
- Grenzen: Falschinformation, medizinisch falsche Dinge, dubiose Heilsversprechungen
- Rahmen: Qualität sichern, Regeln und Richtlinien achten, achtsame Mitglieder, Gruppengröße ist kein Thema, es hängt von den Menschen ab, die drinnen sind.
- Besonderheit: Einmal pro Jahr Demenz Meet in Zürich; weitere, speziellere Gruppen gegründet







Bearbeiten

Beschreibung



C Gruppe wurde am 7. November 2017 erstellt

Demenz Wien



Seit: 2017

•Gründerin: Caritas Pflege Angehörige und Demenz

•Mitglieder: 312

Art: geschlossene Gruppe, regional begrenzt

•Administratorin: Christina Mittendorfer, Caritas Angehörigenberaterin



Demenz Wien



- Stärken: Austausch von Information. Langsames Wachsen. Profunde ExpertInnen als RatgeberInnen. Kein respektloser Umgang. Gute Vernetzung mit persönlichen Angeboten.
- •Wirksamkeit: Vernetzung, Empathie.
- •Grenzen: Balance zwischen ExpertInnen und Angehörigen.
- Besonderheit: Langsames Wachstum gut begleitet von ExpertInnen. Einmal pro Jahr: Demenz Meet



Stärken der Facebookgruppen



- Unabhängig von Ort und Zeit
- Nähe und Distanz
- Gratis
- Gemeinsame Interessen
- Austausch und Hilfe
- Wahl von Gruppenformen in Bezug auf Vertraulichkeit möglich
- Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern sehr einfach möglich



Grenzen der Facebookgruppen



- Strenge, schnelle, kompetente Moderation notwendig
- Keine Sicherheit in der Informations- und Beratungsqualität, keine Beratung durch ExpertInnen
- Gruppenregeln schützen nicht vollkommen vor respektlosen Kommentaren
- Eigeninteressen von Firmen und Organisationen unterbinden
- Kein persönlicher Kontakt





Videogruppen für pflegende Angehörige



Videogruppen für pflegende Angehörige

Hypothesen:

Angehörige von Menschen mit Demenz, die noch keine Betreuung in Anspruch nehmen, können nicht von Zuhause weg.

Angehörige von Menschen mit Demenz werden zunehmend einsamer, verlieren ihre sozialen Kontakte.

Demenz ist nach wie vor tabuisiert, man findet keine anderen Angehörigen zum Austausch.

Persönliche Angehörigengruppen sind oft zeitlich, sozial und räumlich für Angehörige schwer erreichbar.



Etablierte virtuelle Angehörigengruppe





Videogruppe für Angehörige von Menschen mit Frontotemporaler Demenz



Etablierte virtuelle Angehörigengruppe



Seit: Oktober 2014

•Gründer: Deutsche Alzheimer Gesellschaft

■Technik: bis zu 300 TeilnehmerInnen; Videoübertragung auf 12 Personen beschränkt

•Frequenz: 1. Montag im Monat

Uhrzeit: 19:00 bis 20:30 Uhr

Einladung: bundesweiter Verteiler für Angehörige von FTD Erkrankten



Etablierte virtuelle Angehörigengruppe

- **TeilnehmerInnen:** Etwa 50 Personen im Verteiler, 7 bis 11 pro Sitzung.
- •Entwicklung: Manche TeilnehmerInnen seit Beginn.
- •Einladung: Eine Woche vorher einen Link, Erinnerung kurz vor der Sitzung.
- -Art: Offene Gruppe mit TeilnehmerInnen-Profilen zum Kennenlernen.
- •Struktur: Altersspanne 20 bis 70 Jahre, überregional in Deutschland, vereinzelt auch aus Österreich.
- •Wirkung: Wohltuend, stärkend, erster Kontakt zu weiteren FTD-Gruppen.
- •Grenzen: Technik, Betreuung der Betroffenen, Alltag.
- Besonderheit: Dauerredner kaum vorhanden.



Entwicklung der Caritas Videogruppe

Erste Antworten auf die Situation der Angehörigen

Persönliche Austauschgruppen mit gleichzeitiger Betroffenengruppe. Erfolgreich etabliert im Café Zeitreise:

- Gemeinsames Ankommen
- Aktivierungsgruppe f
 ür die Betroffenen
- Austauschgruppe für die Angehörigen

Entwicklung einer Videogruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz:

Zeitreise digital





Zeitreise digital – erste Tests



Akzeptanz:

Das Vertrauen, die sehr persönliche Atmosphäre ist sofort da. Auch wenn man sich nicht kennt.

Technik:

Programmauswahl, Schulung, Technik-Vertrautheit, Auswahl der Geräte.

Hilfreich:

Kombination mit Social Media Gruppen wie Whatsapp oder Signal oder ...

Persönliche oder telefonische Einschulung.



Zeitreise digital – erste Erkenntnisse



Homogenität >Heterogenität:

EhepartnerInnen versus Söhne und Töchter.

Ungestörtheit >Zeitpunkt:

unabhängig von Ort, aber nicht unabhängig von Zeit.

Qualität > Gruppengröße:

Aufsuchen einer digitalen Gruppe durch Dringlichkeit.

Sorgfalt >Tempo:

Viele Details entscheiden über den Erfolg.



Zeitreise digital – Empfehlungen



Moderation

versiert in den Programmen, Fachperson für Angehörigen- und Demenzberatung.

Gruppenzusammensetzung

besser mehrere homogene Gruppen.

Unterstützung

technische Unterstützung aus dem Umfeld suchen, Betreuung vor Ort empfehlen.

Regionale Nähe

Derzeit ist regionale Nähe noch hilfreich.



Zeitreise digital – Status Quo



Weiterentwicklung:

Videotelefonie für Angehörige zwischen 50 und 70 Jahren ist ein Lernfeld. Sorgfältige Weiterentwicklung im geschützten Rahmen mit viel Begleitung in Technik und Organisation ist notwendig.

Konzentration:

Eine Gattinnengruppe ist als Frühstücksgruppe etabliert. Sie trifft sich einmal im Monat um 8 Uhr morgens. Weitere homogene Gruppen sind geplant.

Flexibilität:

Videokonferenzen für Familien werden bei Bedarf angeboten.

Caritas



