



Susan Rendell

Post Diagnostic Support

Susan Rendell - CV



Im Laufe der letzten 13 Jahre hat Susan Rendell in zwei spezifischen, unterschiedlichen Funktionen mit Menschen mit Demenz und deren Familien zusammengearbeitet, diese begleitet und unterstützt. Einerseits war Sie bei Alzheimer Scotland tätig, wo sie die Rolle des sogenannten „Dementia Learning Agent“ entwickelt hat, um das Verständnis und die Unterstützung für (Einzel-)Personen am Arbeitsplatz zu verbessern. Darüber hinaus hat sie mit der Organisation Alzheimer Scotland ein internationales Zentrum aufgebaut.

Derzeit ist sie Projektleiterin in dem Unternehmen namens „Compassionate Distress Response Service“ (CDRS), das von der Glasgow Association for Mental Health organisiert wird. Dieser Dienst wurde von ihr und ihrem Team während der Pandemie ins Leben gerufen - CDRS bietet Menschen in akuten emotionalen Notlagen, die keine klinische Intervention erfordern, einen Zuhördienst an.

Sie ist heute hier um über ihre Erfahrungen als „Link Worker“ speziell bei jungen Personen mit Demenz (Younger Onset Dementia) zu berichten und diese weitergeben möchte. In dieser Funktion hatte sie das Privileg, sechs Jahre lang mit Familien zu arbeiten, bei denen eine Demenzdiagnose gestellt wurde.

Hintergrund

- In Schottland hat jede Person mit einer neu diagnostizierten Demenz ein Jahr lang Anspruch auf den sogenannten „**Post Diagnostic Support** (PDS)“ post-diagnostische Unterstützung. Das bedeutet, dass eine nominierte Person ein Jahr lang die Betroffene oder den Betroffenen sowie An- und Zugehörige bzw. Betreuer:innen unterstützt.
- Die Verbesserung der Information und Unterstützung nach der Diagnose „Demenz“ ist eine von zwei Kernbereichen in der schottischen Demenzstrategie.
- Es besteht Evidenz dafür, dass eine gute post-diagnostische Unterstützung über einen längeren Zeitraum von wesentlicher Bedeutung ist. Sie stellt sicher, dass Menschen mit Demenz sowie ihre An- und Zugehörigen über jene Werkzeuge, Verbindungen, Ressourcen und Pläne verfügen, die sie für ein gutes Leben mit Demenz benötigen.

Warum Post Diagnostic Support (PDS)

- Für Menschen in einem frühen Demenzstadium und für ihre An- und Zugehörigen besteht ein hoher Bedarf an emotionaler und praktischer Unterstützung. Eine solche Unterstützung kann helfen, den psychologischen Prozess der Bewältigung voranzutreiben und die Diagnose als solche anerkennen zu können. Ausgehend von den Erfahrungen von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen sollte der PDS-Ansatz folgende Maßnahmen und Aktivitäten beinhalten: Soziale Kontakte und Unterstützung durch Gruppen fördern um Isolation zu vermeiden, Information und Perspektiven bieten, um die durch die Krankheit erlebten Einschränkungen zu überwinden, und das Selbstwertgefühl stärken um einen Beitrag dazu zu leisten, sich “nützlich” zu fühlen (Claire, 2002).
- Sich mit der Diagnose zurechtzufinden und Pläne für die Zukunft zu schmieden wirkt sich positiv auf die Reduktion von Stress, auf die Verbesserung der Stimmung sowie auf die Gehirnfunktion aus (Borden, 1991; Sabir et al, 2003; Powell, Chi & Eysenbach, 2008).

Wie PDS funktioniert

Es gibt fünf Komponenten, die als wesentlich für die Unterstützung von Menschen nach ihrer Diagnose anerkannt sind:

- Planung zukünftiger Entscheidungen
- Unterstützung bei der Aufrechterhaltung der Beziehungen Betroffener zur Gemeinschaft und beim Aufbau neuer Beziehungen
- Möglichkeit, andere Menschen mit Demenz sowie deren Partner:innen und Familien zu treffen („peer support“)
- Unterstützung bei der Aufrechterhaltung der Beziehungen Betroffener zur Gemeinschaft und beim Aufbau neuer solcher Beziehungen
- Erkrankung verstehen und Umgang mit den Symptome

Engagement & Beziehungsaufbau

- Die Person kennen lernen
- Zuhören & Anhören von Bedenken und Anliegen
- Vertrauen und Beziehung aufbauen
- Information zur Verfügung stellen und Einwilligung einholen
- Einen Unterstützungsplan erstellen – wenn Änderungen auftreten, den Plan adaptieren

Wie es in der Praxis funktioniert

- Lernen Sie Frani und seine Partnerin Karen kennen:



Die Krankheit verstehen und mit den Symptomen umgehen

- Im Alter von 57 Jahren wurde bei Frani eine frontotemporale Demenz diagnostiziert
- Das erste Treffen mit Frani und seiner Partnerin Karen fand in deren Haus statt.
- Sie machten sich über ihre Zukunft Sorgen, beziehungsweise was die Diagnose für ihre Familie bedeutet.
- Keiner der beiden hat zuvor von dieser Krankheit gehört.
- Angst – beide dachten, dass ihr Leben nun zu Ende sei.
- Wie würde sich die Erkrankung auf sie auswirken?
- Frani dachte, dass mit ihm alles okay sei. Es war ihm nicht bewusst, wie sich sein Verhalten auf ihre Beziehung auswirkte.
- Beratung

Unterstützung der Aufrechterhaltung von gesellschaftlichen Verbindungen

Wie kann man es schaffen, mit Demenz ein aktives und gesundes Leben zu führen, in dem man auch jene Dinge machen kann, die einem Spaß machen?

- Herausfinden, was der Person Spaß macht:
- Frani- liebt Spaziergänge
- Mit anderen Menschen zusammen sein
- Fußball
- Kuchen und Kaffee – sehr wichtig

Peer-Gruppen

- Sich mit anderen Menschen treffen – Menschen die wie ich, aber nicht gleich sind
- Gruppen – Kognitive Stimulationstherapie (CST) – Aktivitätsgruppen
- Wander- und/oder Spaziergruppen
- Fußball-Mannschaft
- 1:1 Unterstützung

Peer-Gruppen – Karen

- Gruppen für An- und Zugehörige/Betreuer:innen
- Information und Schulung von An- und Zugehörigen/Betreuer:innen
- Gesellschaft
- Wander- und/oder Spaziergruppen

Zukünftige Unterstützung/Pflege planen

- Wo möchte ich leben
- Finanzielles
- Wer soll mich beim Treffen von Entscheidungen unterstützen - Fürsorge
- Entscheidungen

Zukünftige Entscheidungen planen

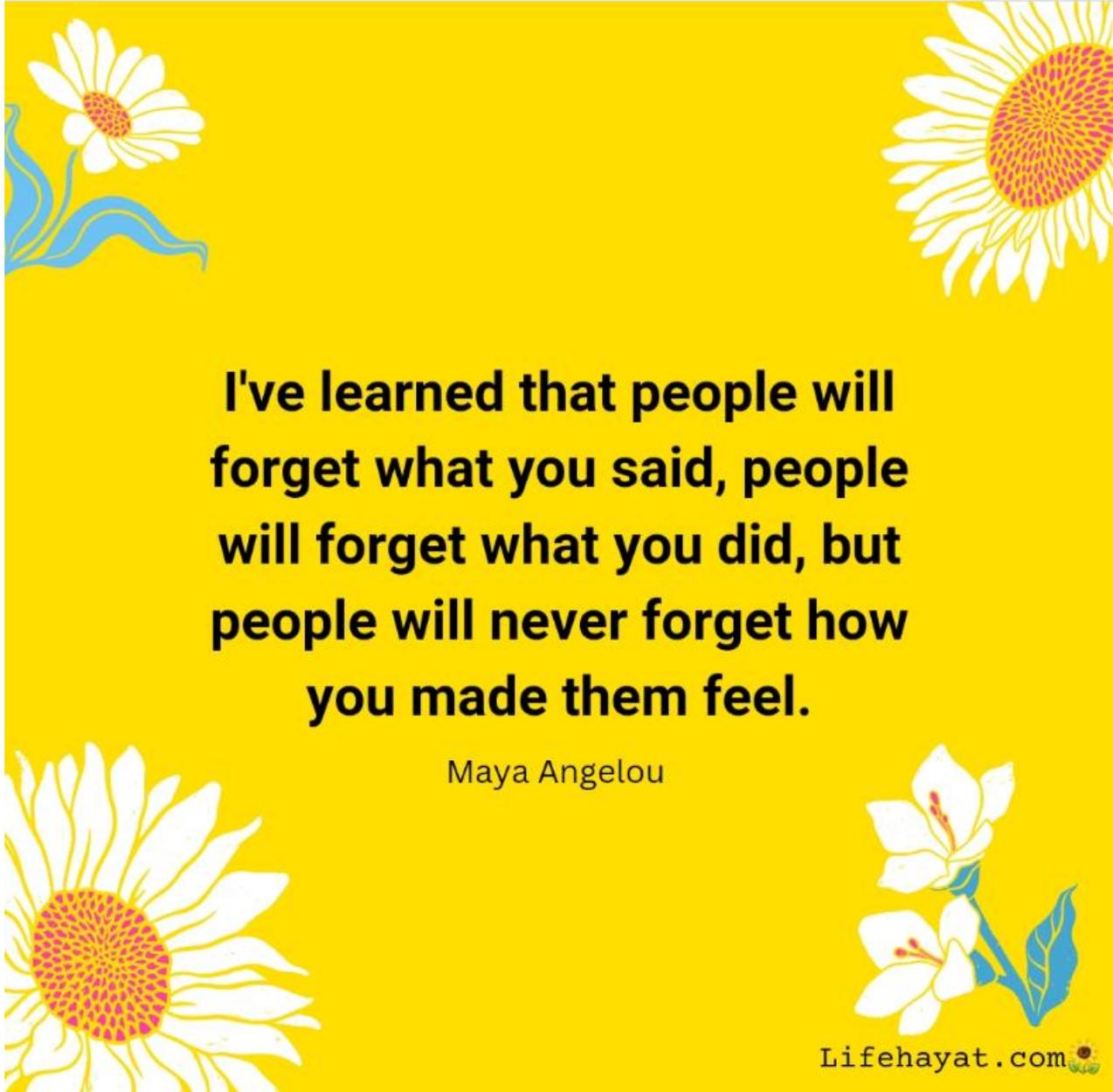
- Beziehungsaufbau und Steuerung im Gesundheits- und Sozialsystem
- Hoffnungen und Erwartungen
- Einflussnahme auf Politik und Entscheidungsträger - in Schottland haben wir die **Scottish Dementia Working Group**

Film

- It's not always Alzheimer's: <https://www.youtube.com/watch?v=spVdGACU6LE>

Supporting People in Localities





**I've learned that people will
forget what you said, people
will forget what you did, but
people will never forget how
you made them feel.**

Maya Angelou

Lifehayat.com 

„Ich habe gelernt, dass
Menschen zwar vergessen,
was du gesagt hast oder
was du getan hast, aber nie
was für ein Gefühl du in
ihnen ausgelöst hast.“
Maya Angelou

