

Wenig Zeit und wenig Wissen

**Eine Millionen Menschen betreuen
Pflegebedürftige im häuslichen Umfeld.
Informations- und Unterstützungsangebote
für diese Gruppen sind uneinheitlich und
größtenteils nicht einmal bekannt.**

Christian F. Freisleben

Gerade in der Zeit der Corona-Krise hat sich die große Bedeutung der An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz für das Gesundheits- und Sozialsystem gezeigt“, analysiert die Gerontopsychologin Stefanie Auer, wissenschaftliche Leiterin der MAS Alzheimerhilfe sowie Vizedekanin der Fakultät für Gesundheit und Medizin der Donauuniversität Krems, wo sie am Department für Klinische Neurowissenschaften und Präventionsmedizin tätig ist. Gleichzeitig, sagt sie, würde klar, dass viele An- und Zugehörige mit ihrer Rolle überfordert sind und dringend Informationen über die Krankheit und die stadiengerechte Begleitung von Demenzkranken benötigen.

Für pflegende An- und Zugehörige stellt der Umgang mit der Bürokratie eine zusätzliche Hürde dar, „weil viele dieser fast eine Million Personen weder einen Überblick über die möglichen und vorhandenen Angebote haben, noch daran gewöhnt sind, sich um Beantragungen und Anfragen zu kümmern. Es handelt sich um Personen unterschiedlicher Altersgruppen und mit verschiedenem sozialen Status“, analysiert Birgit Meinhard-Schiebel, Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger. Die vorhandenen Unterstützungsangebote, insbesondere des Sozialministeriums, die seit Jahren existieren, seien nach wie vor viel zu wenig bekannt und würden die Betroffenen viel zu selten erreichen.

Zu wenig Wissen

Die unterstützenden mobilen Dienste hätten häufig zu wenig Zeit, aber oft auch zu wenig Wissen, wenn es um bürokratische Themen geht. Die Mitarbeiter des Entlassungsmanagements der Krankenhäuser „stehen immer wieder vor der Herausforderung, dass sie die häusliche Situation der Betroffenen nicht kennen und zumeist nur Empfehlungen abgeben können, bzw. auf Angebote hinweisen“, meint Meinhard-Schiebel.

„Wichtig sind nicht nur eine fachspezifische Beratung und Unterstützung, sondern auch Maßnahmen zur Weiterbildung, auch um die Resilienz der Angehörigen zu fördern“, so Auer. Das gilt vor allem, wenn bei zu pflegenden Personen demenzielle Symptome im Vordergrund stehen. Oft wollen Betroffene und ihr Umfeld zu lange nicht wahrhaben, dass es um Demenz gehen könnte, dabei wäre eine Früherkennung sowie das Einleiten präventiver Maß-

nahmen, die eine Verschlechterung der Symptome verhindern bzw. verzögern können, so wichtig. Auch ein auf das jeweilige Krankheitsstadium abgestimmtes Training kann Personen mit Demenz helfen, mit den Symptomen besser umzugehen. „Für Angehörige von Menschen mit Demenz ist die Planung von Entlastung ein wichtiges Thema – auch schon am Beginn der Krankheit“, meint Auer.

Frühere Diagnosestellung

Was helfen kann, ist die Zusammenarbeit verschiedener Stakeholder im Gesundheits- und Sozialbereich: Seit Jänner 2020 wird in Oberösterreich das von der MAS Alzheimerhilfe entwickelte Modell der Demenzservicestelle flächendeckend als Demenznetz Oberösterreich umgesetzt. Dieses Netzwerk ist von der Österreichischen Gesundheitskasse und dem Land Oberösterreich finanziert. So soll sichergestellt werden, dass Personen unabhängig von ihrem Wohnort dieselbe Unterstützung in gleichwertiger Qualität und Intensität bekommen. „Oberösterreich ist hier ein Vorreiter“, freut sich Auer. Das Modell wurde inzwischen evaluiert und laut Auer von den Angehörigen extrem gut bewertet. „Ein Effekt ist, dass Diagnosen deutlich früher gestellt werden. Ein weiterer, dass die Betroffenen sehr lange in der eigenen Wohnung verbleiben können.“ In der Krisenzeit sei ermöglicht worden, auf den bestehenden guten Kontakten zu den Familien aufzubauen und Betreuung auch durch Telefonkontakte sowie Trainingseinheiten via Video weiterzuführen. Dabei sei es auch um Hilfe in Situationen gegangen, wenn im Haus neben einer pflegebedürftigen Person Homeschooling mit Kindern umzusetzen war. „Es braucht also professionelle Begleitung, um die Familien individuell sowie bedürfnisgerecht zu unterstützen“, unterstreicht Auer. Die Realität ist laut Meinhard-Schiebel allerdings, dass je nach Bundesland die Unterstützungsangebote sehr unterschiedlich und von vielen Faktoren abhängig sind, etwa von der Pflegestufe oder von den Einkommensgrenzen. Länder wie die Niederlande setzen weniger auf der Pflege-, sondern mehr auf Gemeindeebene an: Gefördert wird die Informations- und Präventionsarbeit, Bildungsmaßnahmen sowie Maßnahmen, die Familien sehr individuell unterstützen. Ähnliches versucht nun auch die Demenzservicestelle.

Flexiblere Modelle

Als generelles Problem sieht Auer, „dass es in der Betreuung zu wenig Zwischenstufen zwischen der Begleitung zu Hause und der Übersiedlung in ein Pflegeheim gibt“. Für viele Pflegebedürftige und ihre Betreuer im privaten Umfeld wären flexiblere Modelle wichtig. So ist etwa der Besuch einer Tagesstätte für Menschen mit Demenz sehr wichtig. „Und die Angebote müssten auf Vorlieben und Hobbys der betreffenden Personen abgestimmt sein – auch das kann zu dem essenziellen Ziel beitragen, dass eine Person so lange wie möglich im gewohnten Umfeld bleiben kann“, so Auer.



**Gerontopsychologin
Stefanie Auer:
Zusammenarbeit
verschiedener Stakeholder.**

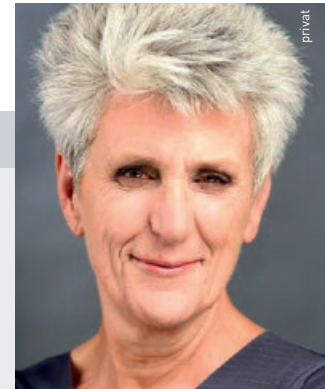
Angehörige und Zugehörige in Corona-Zeiten

„Da Angehörige und Zugehörige Symptome nicht immer eindeutig identifizieren können, vermeiden sie oft Kontakte zu Hilfsangeboten“, sagt Birgit Meinhard-Schiebel von der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger. „Die zahlreichen Gerüchte und Halbinformationen, die sich im medialen aber auch persönlichen Umgang zu Corona verbreiteten, verunsicherten zusätzlich. Zugleich wurden viele durch die fehlenden eigenen sozialen Kontakte in eine Vereinsamung gezwungen, die sie psychisch belastet.

Dazu kommt noch, dass immer mehr pflegende Angehörige, die noch erwerbstätig sind, von Arbeitslosigkeit oder Kurzarbeit betroffen waren – und teils noch sind –, wodurch das Fami-

lieneinkommen reduziert wird. Gerade bei der 24-Stunden-Betreuung wird von den Familien eine oft nicht unerhebliche monatliche Summe zur Verfügung gestellt, da die staatliche Förderung nicht ausreicht. Ebenfalls problematisch war es, wenn aufgrund der Reisebeschränkungen 24-Stunden-Betreuerinnen ausfielen. Tageszentren, die geschlossen waren, standen als Entlastungsangebot nicht zur Verfügung, und die gesamte Pflegesituation daheim hat sich durch all diese Faktoren verschärft.

Auch das Besuchsverbot in Einrichtungen, das zum Schutz vor Infektionen erfolgte, stellte eine psychische Belastung dar, obwohl man sich vielerorts sehr bemüht hat, telefonische Kon-



Birgit Meinhard-Schiebel,
Interessengemeinschaft pflegender
Angehöriger: Ganze Pflegesituation
daheim verschärft.

takte zwischen Bewohnern und ihren Angehörigen zu ermöglichen. Zahlreiche Initiativen in vielen Einrichtungen, aber auch im äußeren Umfeld durch Nachbarschaftshilfe, wo versucht wurde, rasch für Betreuung und Ersatz von Pflegekräften zu sorgen, haben sehr oft geholfen, um die Situation nicht eskalieren zu lassen.“

Um die Rolle von Pflegeheimen aufzuwerten, ist noch viel zu tun, ist Auer überzeugt: 85 Prozent der Menschen, die in einem Pflegeheim leben, weisen kognitive Defizite auf, die letztlich dem Krankheitsbild Demenz zuzuordnen sind. „Nur ein kleiner Teil hat eine entsprechende Diagnose, und nur wenige unter den Mitarbeitenden des Hauses haben eine spezielle Ausbildung im Umgang mit Menschen mit Demenz.“ Die – im Idealfall interdisziplinären – Teams würden eine entsprechende Schulung sowie beratende Unterstützung brauchen „und natürlich eine faire Bezahlung“, so Auer. Sie betont, dass diese Teams viele gute Ideen auch für die Flexibilisierung von Betreuungsangeboten hätten, dazu müsse freilich an den Strukturen gearbeitet werden.

Ganz dringend erforderlich ist aus der Sicht von Meinhard-Schiebel zudem der Einsatz von sogenannten Community Nurses, die auch im aktuellen Regierungsprogramm erwähnt werden. „Sie sind in der Lage, für die Betreuung daheim professionelle pflegerische Unterstützung zu leisten, über den gesamten Pflegeprozess hinweg. Sie sind die Verbindung zum niedergelassenen Bereich draußen, haben auch die familiäre Situation im Blick und unterstützen pflegende Angehörige sowohl psychisch wie auch physisch und bieten damit Gesundheitsförderung an.“

Gemeindefreistellern seien es auch, die wissen, ob es im Haushalt pflegende Kinder und Jugendliche gibt, die ebenfalls Unterstützung brauchen. Denn immer noch sei viel zu wenig bekannt, dass es mindestens 42.700 Kinder und Jugendliche gibt, die in der häuslichen Pflege aktiv sind – ohne Beratung oder Hilfe.

Was außerdem fehlt, ist eine Form von professioneller Alltagsbegleitung, um, wie es Meinhard-Schiebel beschreibt, „entsprechend dem tatsächlichen Bedarf den Gap zwischen mobilen Diensten und der 24-Stunden-Betreuung – die nicht pflegen darf – zu schließen“. Von der MAS Alzheimerhilfe wurde dazu eine spezielle Trainerausbildung konzipiert. „In Österreich arbeiten über 700 MAS-Trainer bereits in verschiedenen Umgebungen in allen Bundesländern“, sagt Stefanie Auer. ::

¹ Der Begriff „Angehörige“ greift, auch aus der Sicht der beiden Gesprächspartnerinnen, schon länger zu kurz. Denn oft sind es Freunde, Bekannte, Nachbarn, die wesentliche Rollen in der Begleitung pflegebedürftiger Menschen übernehmen, gerade dann, wenn es keine Verwandten gibt.

Mag. Christian F. Freisleben
freisleben@schaffler-verlag.com