Pflegende Angehörige

Das Beratungsmagazin für pflegende Angehörige & Zugehörige Ausgabe 2/2018

EDITORIAL

Christoph Müller
psychiatrisch Pflegender, Redakteur „Psychiatrische Pflege“ (Hogrefe-Verlag), Fachautor

Gudrun Kalchhauser, MSc
Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin, Studium ANP an der Donau-Universität Krems 2017 beendet; Sonderausbildungen Palliative Care und Psychoonkologie; seit 2006 auf der Radioonkologie am Universitätsklinikum Krems; seit 1996 freiwillige Mitarbeiterin bei Roten Kreuz; Lehrsanitäterin seit 1998; Erarbeitung der Lehrunter-lagen EH-Spezial (Menschen mit geistiger Behinderung); international drei Mal in Indien tätig gewesen; Buch: „Weil es dich gibt“ (richtet sich an pflegende Angehörige)

Birgit Meinhard-Schiebel
Schauspielerin, Erwachsenenbildnerin, Werbekonsulentin, Sozialmanagerin, seit 2010 Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, seit 2015 Gemeinderätin/Landtagsabgeordnete Wien

Dr. Margarethe Grasser
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz - Sektion IV/B Gruppenleiterin „Abteilung Pflegegeld und Grundsatzfragen der Pflegevorsorge“, Autorin bei NWV - Neuer Wissenschaftlicher Verlag

Katharina Klee
Akademische Psychosoziale Beraterin auf systemischer Basis, Trainerin, Moderatorin, Journalistin & PR-Beraterin, PROMENZ Vorstandsmittglied

Dr. Wilhelm Margula
Dr. Wilhelm Margula arbeitete von 1980 bis 2015 als praktischer Arzt. Seit 1981, als er die ärztliche Leitung des Haus der Ärztinnen Österreichs übernahm, beschäftigte er sich mit Geriatrie. Als Gutachter für Entscheidungsträger zur Einstufung nach dem Pflegegeldgesetz und als Gerichtsgutachter für Pflegewesen, Geriatrie und Palliativmedizin, befasst er sich während der letzten 10 Jahre zusehends mit medizinrechtlichen Fragen aus seinem Tätigkeitsbereich. Nach dem Schließen seiner Ordination setzt er sein Wissen und seine Erfahrung in der Entwicklung praktischer online-Anwendungen um, für die man keine medizinischen Vorkenntnisse benötigt. (www.pflegestufen.at, www.pflegefall-tool.at). Margula ist Autor des Patientenratgebers „Pflegefall? Nein, danke! Mit der Patientenverfügung selbst entscheiden“ (Facultas-Maudrich-Verlag, Wien, 2017).

Raphael Schönborn, MA
Sozialwirtschaft und Soz. Arbeit, BA Erziehungs- und Bildungswissenschaften, DPGKP, Sonderausbildung für Lehrtätigkeit § 65b GuKG; Lehrgangsleiter Dementia Care (Kardinal König Haus, Wien), Projektleitung ABDem (BMASK, VAEB), langjährige Praxis in der Begleitung und Beratung von Menschen mit Demenz und deren Nahestehenden (raphael-schoenborn.at), Fort- und Weiterbildungstätigkeiten, Leiter der Gesprächsgruppe „Meine Frau hat Demenz.“ (Caritas, Wien)

Ulrike Makomaski
Pflegende Angehörige

Sarah Seyr
Nach jahrelanger Tätigkeit im Innovationsmanagement bei einem namhaften Sportartikelhersteller widmet sie sich nun Ideen im Pflegebereich. Mit sogenannten technischen Textilien entwickelt und produziert das Spin-Off der Universität Innsbruck TEXIBLE gemeinsam mit Pflegenden Produkte die den Alltag unterstützen und erleichtern.

LEBENSGESCHICHTEN

05 Wenn Kinder und Jugendliche ihre demenziell beeinträchtigen Eltern pflegen
Raphael Schönborn, MA

09 Leuchtende Tage nicht weinen. Dass sie vergangen, sondern lächeln, dass sie gewesen
Ulrike Makomaski

13 Unser Leben hat sich nach der Diagnose von einem auf den anderen Tag komplett verändert!
Sara Seyr

17 Was soll geschehen, wenn ich an Demenz erkranken sollte?
Dr. Wilhelm Margula

IM INTERVIEW

19 „Hilfe bei Demenz“ - Interview mit Mag.ª Gabriele Graumann
Markus Golla, BScN

27 „Stellt euch vor, der geliebte Mensch hätte einen Infarkt oder Magendurchbruch …“
Christoph Müller

INFORMATIV

31 25 Jahre Neuordnung der Pflegevorsorge in Österreich
Dr. Margarethe Grasser

41 Danke, es geht allein schwer genug
Birgit Meinhard-Schiebel

43 Fonds Demenzhilfe Österreich

45 Eine Liste für pflegende Kinder und Jugendliche
Gudrun Kalchhauser, MSc

49 Patientenverfügung erneuern
Dr. Wilhelm Margula

53 Dementia Care
Raphael Schönborn, MA

57 Folgen von Demenz abschwächen: Körperwahrnehmung betroffener Menschen erhalten

59 Redet mit uns - nicht über uns…
Katharina Klee

IMPRESSUM

Medieninhaber
Markus Golla, BScN
Aspangweg 73
3433 Königstetten
golla@pflege-professionell.at

Herausgeber
Markus Golla, BScN

Redaktion
Pflege Professionell
Aspangweg 73
3433 Königstetten

Lektorat
Mag. Katrin Schützenauer & Karin Eder, BSc. MSc.

Grafik, Layout, Fotoredaktion & Produktion
Markus Golla, BScN

Webseite & kostenfreies PDF Abo
www.pflege-professionell.at

Printausgabe
bestellbar über www.pflege-professionell.at

Druckerei der Printausgabe
Facultas Verlags- und Buchhandels AG,
Stolberggasse 26, A-1050 Wien

Kontakt
office@pflege-professionell.at
0043/6764908676

Titelbild (C) Kristin Gründler
(C) 2018 Markus Golla, BScN

Alle Artikel sind Eigentum der AutorInnen, für deren Inhalte sie auch selbst die Haftung übernehmen. Alle Fotos gehören urheberrechtlich den FotografInnen. Eine Vervielfältigung besagter Güter ist nur mit schriftlicher Genehmigung gestattet.

PDF Version: ISSN 2517-9780
Printversion: ISSN 2518-0258

Birgit Meinhard-Schiebel
Präsidentin der IG Pflegende Angehörige

Liebe Leserinnen und Leser!

Seit Jahrzehnten pflegen und betreuen Angehörige, FreundInnen, NachbarInnen pflegebedürftige Menschen, die daheim bleiben wollen – und sollen. Ja und?

Seit 2010 war es der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger ein Anliegen, eindringlich darauf hinzuweisen, was es für pflegende Angehörige bedeutet, oft rund um die Uhr zur Verfügung zu stehen und dass es höchst an der Zeit ist, sie bestmöglich zu unterstützen.

In (nur) 8 Jahren ist es gelungen, mit geringen Ressourcen und großem freiwilligen Engagement - weil es auf der Seele gebrannt hat - Licht in die Dunkelheit der häuslichen Pflege zu bringen. Wie? Durch Wanderpredigen, durch permanente Netzwerkarbeit, um Verbündete zu finden und die auch gefunden wurden.

Und was jetzt?

Die neue Studie des Sozialministeriums im Juni 2018 hat es an den Tag gebracht: 947.000 Erwachsene und dazu 47.000 Kinder und Jugendliche sind es, die als pflegende Angehörige alles tun, was ihnen nur möglich ist. Ohne den Schutz eines Arbeitszeitgesetzes, oft ohne Wissen um die vorhandene Unterstützungsangebote, gefangen im Pflegealltag, der kein Ende nimmt. Selten genug mit mobiler Unterstützung oder der Hilfe einer 24 Stunden-Betreuung.

Was bleibt?

Wenn diese 994.000 Menschen in Österreich heute ihre Tätigkeit niederlegen, würde das gesamte System schlicht und einfach zusammenbrechen. Genau deshalb müssen wir jetzt auf die Barrikaden steigen und die Sysyphusaufgabe angehen: die noch viel bessere existenzielle Absicherung von pflegenden Angehörigen, noch mehr psychologisch gestützte Angehörigengespräche vor Ort und noch vieles, vieles mehr. Hier helfen keine Lippenbekenntnisse, hier geht es um die Unterstützung von Hunderttausenden Menschen, die bisher der Gesellschaft Milliarden von Euro an Ausgaben erspart haben.

Jetzt erst recht

Wir alle müssen Sprachrohr sein und es bleiben, für diejenigen, die nicht selbst laut werden können, das steht auf dem Arbeitsprogramm. Ohne Wenn und Aber.

Birgit Meinhard-Schiebel

Liebe Leserinnen, liebe Leser,
Sie kennen das Gefühl, dass einen rund um November einfährt: Bald ist das Jahr wieder um! Und ich denke mir dann: wo stehen wir und wo wollen wir hin? Pflegende Angehörige zu entlasten, ist eines unserer zentralen Ziele. Diesem sind wir einen Schritt näher gekommen: Seit heuer bieten wir mehr Unterstützungs-Leistungen für Angehörige. Das umfasst sowohl Tipps für daheim als auch Leistungen in unseren Häusern. Ein wichtiges Anliegen ist uns die Enttabuisierung des Sterbens. Wenn es einmal so weit ist, sollen sowohl BewohnerInnen als auch Angehörige die besten Rahmenbedingungen bei uns vorfinden. Mit unserer neuem Palliativ-Versorgung und dem Service unseres Angehörigenwohnens sind wir hier auf dem richtigen Weg.

Wenn ich mir die gelungenen Verbesserungen ansehe, bin ich vor allem stolz auf mein Team: Mit Spezial-Angeboten wie zwei Remobilisationsstationen und Projekten wie „Betreutes Wohnen für Menschen mit Behinderungen“ und einem neuen Schwerpunkt auf ein attraktives Setting in den Häusern für Menschen aus der Migrantencommunity (BSKP & T) stellen wir uns den Bedürfnissen der Zukunft.

Da steckt viel Professionalität und Herzblut drin!

Die sich ändernden Rahmenbedingungen, Ansprüche der BewohnerInnen und Erwartungen der Angehörigen sind Auslöser für eine stetige Weiterentwicklung sowohl der Organisation der Leistungen als auch der MitarbeiterInnen. Wir verstehen Pflege nicht nur im engeren Sinne, sondern auch als Betreuung und Versorgung. Das geht nur über Beziehungsarbeit. Je besser die Kommunikation innerhalb des Teams funktioniert, desto besser funktionieren auch die Betreuung der BewohnerInnen und der Zusammenhalt mit den Angehörigen. Über Pflege wird meistens in Verbindung mit Kosten oder mit Mängel und Katastrophen geredet. Mir ist es ein Anliegen den - sehr individuellen - Alterungsprozess in den Mittelpunkt zu stellen. Dieser erfordert, dass ExpertInnen-Systeme wie Pflegeinstitutionen mehr und besser die Befähigung und Teilhabe der zu pflegenden Menschen gewährleisten. Menschen, egal wo und wie sie alt werden möchten gebraucht werden, möchten ihre Wichtigkeit erleben. Das ist unser Ansporn, auch gemeinsam mit Angehörigen ein entsprechendes Umfeld zu schaffen.

Gabriele Graumann

Mag.ª Gabriele Graumann,
Geschäftsführerin der 30 Häuser zum Leben und der 150 Pensionistenklubs der Stadt Wien

Wenn Kinder und Jugendliche ihre demenziell beeinträchtigen Eltern pflegen

Zumeist sind es die persönlichen Geschichten und Schicksale, die uns berühren und mehr Verständnis für die Lebenslage von bestimmten Personengruppen entstehen lassen. Die Masse und die „nackten“ Zahlen sind zu abstrakt, als das wir uns in die jeweiligen Lebenslagen der Betroffenen eindenken und einfühlen könnten. Erfahrungsberichte helfen dabei, einen Einblick in die Realität der Betroffenen zu erlangen. Dies ist wichtig, da in einer Welt, die uns ständig mit unzähligen Reizen konfrontiert, oft nur konkrete Inhalte bleibende Eindrücke hinterlassen. Das Bewusstsein auf Phänomene zu lenken, die für die meisten verborgen bleiben, ist umso bedeutender, je verletzlicher die Gruppe ist, um die es dabei geht.

Kinder und Jugendliche gelten als besonders schutzbedürftig. Ihnen wünschen wir eine möglichst unbeschwerte und geborgene Entwicklung. Dass die Realität oft anders aussieht und Heranwachsende bereits in frühen Jahren mit den Widrigkeiten des Lebens wie Trennung, Verlust, Krankheit, Gewalt, und eben auch Demenz konfrontiert werden, lässt sich dennoch nicht verhindern. Spontan würde wohl die Mehrheit der Menschen sagen: „Kindern und Jugendliche sollten nicht für einen Angehörigen verantwortlich sein, der von Demenz betroffen ist - das kann der Entwicklung nicht zuträglich sein.“ Die Vorstellung alleine bestürzt uns und da wir deren Realität nicht ändern können, verschließen wir uns vor dieser Möglichkeit. Die Existenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen ist jedoch eine Realität, vor der wir unsere Augen nicht verschließen sollten – nicht zuletzt, weil diese Wirklichkeit oft unausweichlich ist, und die angesichts aller prognostizierten demographischen Szenarien immer wahrscheinlicher wird.

90 Prozent der Menschen mit Demenz sind über 80zig jährige - deren Kinder sind selbst bereits schon lange erwachsen. Aber demenzielle Beeinträchtigungen können auch schon vor dem 60zigsten Lebensjahr auftreten. Diese frühen Formen werden als präsenile Demenzen bezeichnet, und sind statistisch betrachtet selten. Dennoch gibt es sie - und auch sie werden in Österreich hauptsächlich von ihren Nahestehenden betreut und gepflegt. Besonders bei präsenilem Auftreten kann das aufgrund der zumeist guten körperlichen Gesundheit eine vieljährige Betreuungs- und Pflegezeit bedeuten.

Ein Fokus auf betreuende und pflegende Kinder und Jugendliche wird in Österreich noch nicht sehr lange gerichtet, und so ist über die Kinder von Menschen mit Demenz und deren Lebensumstände hierzulande kaum etwas bekannt. Dies ist ein Grund mehr, einen Betroffenen selbst zu Wort kommen zu lassen, der sich dankenswerterweise bereit erklärt hat, das folgende Interview für die vorliegende Ausgabe des Magazins im Café Schobenhauer am 09.07.2018 zu führen:

„Auch mich haben die Beeinträchtigungen meiner Mutter verändert, so dass ich kein gewöhnlicher Jugendlicher mehr war.“

Erzähl mir bitte, wie Du den Beginn der demenziellen Veränderung bei Deiner Mutter erlebt hast, und wie sich diese in weiterer Folge auf Dein Leben ausgewirkt hat?

Das war einer der größten Einschnitte meines Lebens. Ein Schock für die ganze Familie, von dem ich nicht wusste, was er bedeutet. Dazu ist es wichtig, die Person meiner Mutter genau zu kennen. Sie war immer eine, die alles unter Kontrolle hatte. Für mich war sie wie ein Fels in der Brandung, bis ich gemerkt habe, dass sie sich immer mehr zurückzog und zunehmend verunsichert wirkte. Sie war für mich immer die starke und sozial engagierte Person. Als Ehrenamtliche hat sie Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen begleitet und äußerte immer wieder die Befürchtung, später einmal selbst eine demenzielle Beeinträchtigung entwickeln zu können.

Anfangs konnte man noch an ihrem bekannten Bild festhalten, doch das wurde mit der Zeit

immer schwieriger und selbst selbstverständliche Tätigkeiten entglitten ihr vollständig. Mir viel auf, dass sie sich immer weniger zutraut. Ich habe mir schwergetan mit der Rollenveränderung meiner Mutter umzugehen. Damals war ich 19 und stand kurz vor der Matura und konnte nicht wie sonst selbstverständlich auf ihre Unterstützung zählen. Sie war seltsam teilnahmslos und ihr Verhalten hat sich verändert. Sie machte eigenartige Sachen und begann Dinge komisch umzuräumen. Auch sprach sie unvollständige Sätze, was alle Beteiligten beunruhigte. Meine Mutter war 63 Jahre alt und für eine Demenzbetroffene noch sehr jung, weshalb keiner der Familienmitglieder an eine demenzielle Veränderung dachten. Die Anzeichen waren gewiss schon früher da, aber ich kann mich rückblickend nicht bewusst daran erinnern.

„Gedanklich war ich nun immer mehr mit der Sorge um meine Mutter beschäftigt und dieses Arrangement wurde zur Priorität in meinem Leben."

Auch mich haben die Beeinträchtigungen meiner Mutter verändert, so dass ich kein gewöhnlicher Jugendlicher mehr war. Durch die demenziellen Beeinträchtigungen meiner Mutter musste ich bereits in frühen Jahren immer mehr Verantwortung übernehmen. Durch die Unterstützung meiner Mutter konnte ich aber auch etwas von dem Vielen, dass sie mir gegeben hat, zurückgeben. Als mein Vater später beruflich für ein Jahr ins Ausland musste und mir die Hauptverantwortung in der Betreuung meiner Mutter zukam, führte dies bei mir zur Überforderung. Hinzu kam die fortschreitende Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten meiner Mutter und der vermehrte zeitliche Unterstützungsaufwand. Gedanklich war ich nun immer mehr mit der Sorge um meine Mutter beschäftigt und dieses Arrangement wurde zur Priorität in meinem Leben. Die eigene Unabhängigkeit wurde dadurch immer weiter eingeschränkt. Für meine Lebenssituation bekam ich jedoch wenig Verständnis aus meinem weiteren sozialen Umfeld, die sich nicht in meine Lage versetzten konnten. Der Rückzug aus vielen sozialen Bereichen war die Folge. Damals war ich nicht in der Lage meine Situation zu reflektieren und zu verarbeiten und sah nur die Verantwortung und die Verpflichtung. Es war mir damals eindeutig zu viel und ich war in meiner Rolle als Pflegender einzementiert. Zunehmend ging es mir immer schlechter. Besser wurde es etwas durch den Kontakt zu Alzheimer Austria, einer Vereinigung zur Unterstützung von An- und Zugehörigen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, indem ich an Gesprächsgruppen teilnahm und professionelle Unterstützung für die Begleitung meiner Mutter in Anspruch nahm.

Nun lebt meine Mutter seit 7 Jahren mit den demenziellen Beeinträchtigungen und kann zusehends nicht mehr ohne Hilfe leben. Ihr Bild von sich selbst wird durch die Einschränkungen immer schlechter und wirkt sich negativ auf ihrem Selbstwert aus. Zunehmend tut sie sich schwerer, ihre Erlebnisse zu verarbeiten und zu ordnen. Dennoch versucht sie stark zu sein und nicht aufzugeben.

Erst jetzt beginne ich jetzt zu verstehen, was die demenzielle Entwicklung meiner Mutter mit meiner Identität und meinem Selbstverständnis gemacht hat. Erst als mein Vater aus dem Auslandsaufenthalt zurückkam und ich wieder unabhängiger werden konnte, war es mir möglich, emotional auf Distanz zu meiner Mutter und der demenziellen Beeinträchtigung zu gehen. Erst jetzt beginne ich diese Erlebnisse zu verarbeiten und merke, was es mit mir gemacht hat und, dass es mich ein Leben lang begleiten wird. Ich glaube, es macht einen Unterschied, ob Funktionen und Fertigkeiten durch eine körperliche Einschränkung verloren gehen oder wie bei meiner Mutter ein naher Angehöriger zusehends die Kontrolle über sich verliert und als emotionale Bezugsperson nicht mehr länger zur Verfügung steht und ich immer wenig von ihr erwarten konnte. Diesen Verlust zu verschmerzen war für meine Entwicklung sehr schwierig und eine der größten Herausforderungen bei der Bewältigung der Beeinträchtigungen meiner Mutter. Einen Prozess, dem ich machtlos und hilflos gegenüberstand und den ich auch heute nur begleiten kann.

Wie hat sich Deine Rolle als Young Carer rückblickend auf Deine Entwicklung ausgewirkt –

positiv, wie negativ?

Die dementiellen Beeinträchtigungen meiner Mutter haben sich bei mir auf den Aspekt der Identität ausgewirkt und die Situation hat mich stark geprägt. Bestehende Glaubensinhalte haben sich grundlegend verändert. Ich habe vieles was selbstverständlich war, in Frage gestellt und für mich neu definiert. Mein Selbstverständnis, das lange Zeit konstitutiv mit meiner Mutter in Verbindung stand, hat sich verändert. Durch die Verantwortungsübernahme für meine Mutter und die Konfrontation mit den demenziellen Verlusterfahrungen habe ich mich bereits als Jugendlicher mit existenziellen Themen auseinandergesetzt. Dies hat mich zu einer ernsten Person gemacht, die belastbar ist und Verantwortung übernehmen kann. Wenn es einem durch die Pflegesituation gelingt, sich selbst neu zu finden, gewisse Grundfragen mit gesellschaftlichen Bezügen zu reflektieren, kann man gestärkt aus der Erfahrung herauskommen und ein reflektierter Mensch werden.

„Heute liebe ich meine Mutter als Mensch, ohne dass ich was von ihr erwarte."

Eine zentrale Erkenntnis, die ich aus der Betreuung meiner Mutter gewonnen habe, besteht in der Wertschätzung von Beziehungen in meinem Leben. Zumeist nehmen wir uns selbst mit unseren Eigenschaften an erster Stelle wichtig. Heute liebe ich meine Mutter als Mensch, ohne dass ich was von ihr erwarte. Das macht Liebe und Menschsein für mich aus - eine positive neue Weltsicht, die auf Beziehungen aufbaut.

Was kannst Du aus Deinen Erfahrungen anderen (jugendlichen) betreuenden/pflegenden Angehörigen empfehlen?

Wichtig ist es, sich Freiräume zu schaffen, in denen ich nur für mich selbst sein kann. Raum für eigene, unabhängige Gedanken. Die Gefahr der Rolle eins pflegenden Angehörigen besteht für mich darin, dem Gefühl der Mutlosigkeit zu unterliegen. Mut und eine positive Weltsicht zu erhalten sind für eine gesunde Bewältigung zentral. Ein grundsätzliches Konzept für alle lässt sich für mich nicht verallgemeinern, da ich glaube, dass die Lösungen individuell sein sollten. Wichtig war, nicht mehr alles auf meine Schultern nehmen zu müssen, Freiräume und emotionale Distanz zu erlangen, für mich zu sein und die Auseinandersetzung mit mir selbst.

Kontakt und Servicestellen

Folder Young Carers
Broschürenservice Sozialministerium
Hotline +43 1 71100 - 86 25 25
Email: broschuerenservice@sozialministerium.at

Alzheimer Austria
Telefon: +43 (1) 332-51-66
Email: alzheimeraustria@aon.at

Psychosoziale Angehörigenberatung der Caritas
Telefon: +43 (0) 664-842-9609
Email: christine.maieron-coloni@caritas-wien.at

PROMENZ
Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichter leben mit Demenz
Telefonnummer: +43 0()664-525-3300
Email: info@promenz.at

Verwendete und weiterführende Literatur

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumenten- (Hg.) (2017): Pflegevorsorgebericht 2016. Unter Mitarbeit von Margarethe Grasser, Karin Pfeiffer und Manuela Fuchs. Wien. Online verfügbar unter https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=449.

Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. Wien. Online verfügbar unter http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf.

Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (Hg.) (2017): Auswertung. der von den diplomierten Gesundheits-/Krankenpflegepersonen durchgeführten Hausbesuche im Zeitraum von Jänner bis Dezember 2016. Sozialversicherungsanstalt der Bauern; Sozial Ministerium. Wien. Online verfügbar unter https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/1/5/2/CH3434/CMS1490789583300/auswertung_sb_1-12_2016_normale_hb.pdf.

Schönborn, Raphael (2018): Young Carers. Pflegende Kinder und Jugendliche. Wien. Online verfügbar unter https://pflege-professionell.at/at-young-carers-pflegende-kinder-und-jugendliche.

St. Anna
Kinderkrebs
Forschung
DER KREBS HAT ANGST VOR MIR
HELFEN SIE MIT IHRER SPENDE IM KAMPF GEGEN KINDERKREBS.
BANK AUSTRIA
IBAN: AT79 1200 0006 5616 6600
BIC: BKAUATWW
KINDERKREBSFORSCHUNG.AT
SOPHIE S.
KINDERKREBSPATIENTIN

Leuchtende Tage nicht weinen, dass sie vergangen, sondern lächeln, weil sie gewesen (Konfuzius)

Mein Mann Erich, geboren 1940, hatte wahrscheinlich schon von Jugend an eine bipolare affektive Störung. Um aus den depressiven Phasen herauszukommen, hat er getrunken, zu viel getrunken. 1983 war er auf Entzug und hat das wirklich ganz großartig gemeistert.

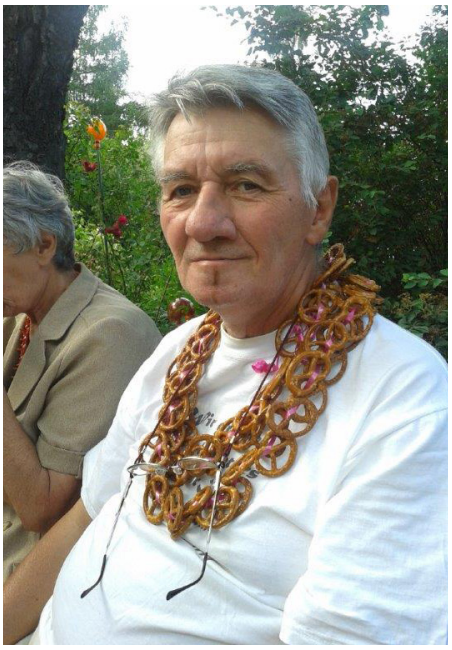
Aber die bipolare Störung wurde nicht erkannt, erst Ende der 1990er Jahren wurde ihm Lithium verschrieben, was aber nur bedingt Wirkung gezeigt hat. Im Jahre 2006, erhielt er endlich eine adäquate Behandlung nach neueren medizinischen Erkenntnissen.

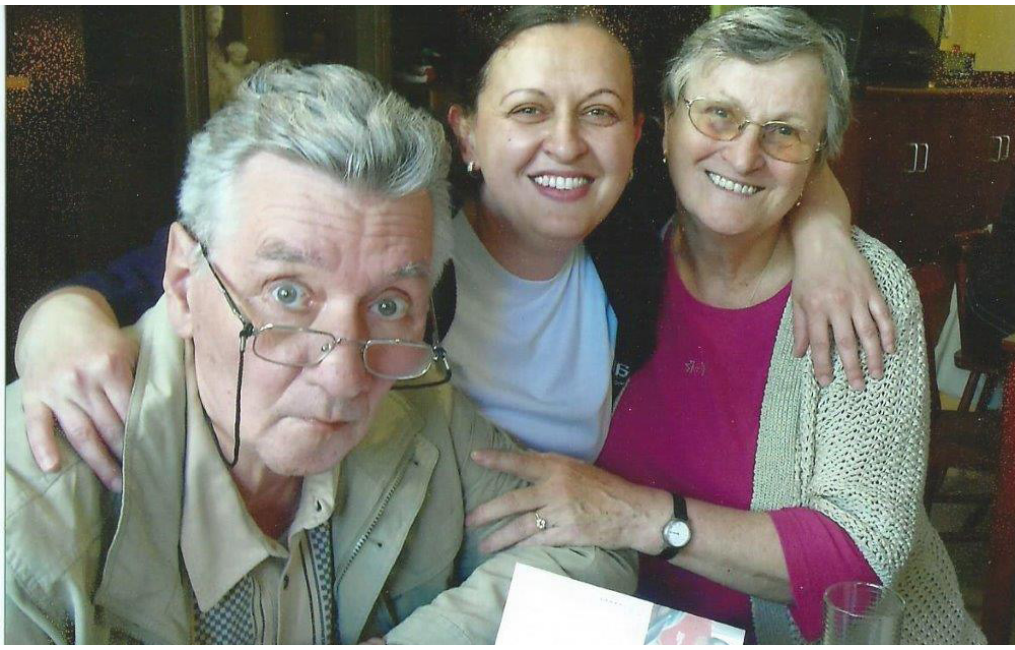
Wann bei meinem Mann Alzheimer Demenz dazu gekommen ist, war nicht mehr feststellbar, da die Symptome bei Depression sehr ähnlich sind. Wir haben z.B. im Jahre 2004 zwei sehr große Reisen nach Kuba und in den Senegal gemacht. Nach unserer Rückkehr konnte er sich nicht mehr an Details dieser Reisen erinnern. 2005 haben wir unseren letzten Fahrradurlaub gemacht, eine Woche entlang der Elbe. Wenn es bergauf ging, hat er einfach nicht mehr geschaltet, wusste scheinbar nicht, wovon ich rede, was ich von ihm wollte.

Seit 2012 gab es jedoch die Diagnose Alzheimer. Mit der Diagnose Alzheimer war mir klar, dass ich Erich als Mann und Partner endgültig verloren hatte. Andererseits hatte ich endlich eine Erklärung für viele Aktionen und Reaktionen, für welche ich keine Erklärung hatte, über die ich mich oft gewundert und für die ich mich auch oft geschämt hatte. In der Folge gesellte sich bald totale Inkontinenz, dann auch noch Parkinson dazu.

Als Pflegende Angehörige wird man nicht geboren. Man wächst unmerklich und sehr langsam hinein, hier eine Kleinigkeit, die man übernimmt, dort eine Verpflichtung…auf einmal ist man mittendrin. Eigentlich hatte ich schon lange bevor die Diagnose Alzheimer gestellt worden war, für meinen Mann die Obsorge übernommen, ohne es wirklich zu realisieren.

Unser Umgang miteinander war bis dahin eher freundschaftlich-kumpelhaft. Meinen Mann hatte ich immer bei seinem Vornamen Erich genannt. Sukzessive änderte sich meine Anrede auf diverse Kosenamen. Der Umgang zwischen uns beiden hat sich verändert, war inniger geworden – wir waren uns eigentlich näher als wir es uns je gewesen waren. Die Zuneigung wurde von beiden Seiten zärtlicher. Mein Mann wurde empfindsamer, sensibler. Es scheint als ob, da das Gehirn, der Verstand zunehmend auslässt, das Herz Funktionen übernehmen





würde. Das Herz wird ja nicht dement. Es ist so wichtig, dass wir unseren Angehörigen Wertschätzung, gute Lebensqualität und auch Geborgenheit, damit die Sicherheit bieten, dass sie uns vertrauen können.

Ich habe viel dazu gelernt, habe ständig neue Erfahrungen gemacht, die ich eigentlich nicht missen möchte, dabei auch einiges über mich erfahren, mich selbst besser kennengelernt, bin selbst auch empfindsamer, mitfühlender geworden. Meine Ausbildung zur Kindergärtnerin, obwohl ich diesen Beruf wirklich nur sehr kurz ausüben konnte, war sicherlich dabei hilfreich. Sich für einen Sozialberuf entschieden zu haben, setzt eine gewisse soziale Kompetenz und Mitgefühl voraus, die es mir erleichtert haben, auf meinen Mann in seiner Betroffenheit offen zuzugehen und die Herausforderung anzunehmen.

Um mir persönlich etwas mehr Zeit zu gönnen, habe ich meinen Mann im Herbst 2012 in einem auf Demenz spezialisierten Tageszentrum des Fonds Soziales Wien angemeldet. Mein anfänglich schlechtes Gewissen, ihn „abgeschoben“ zu haben, ist später der Erkenntnis gewichen, dass meinem Mann gar nichts Besseres hätte passieren können. Das Personal, von der Putzfrau bis zur Leiterin, auch die Mitarbeiter vom Fahrtendienst, wurden offenbar in Validation geschult . DIE Förderung, DIE Motivierung, DIE Betreuung und Pflege, die er dort erhalten hat, hätte ich ihm zu Hause nie und nimmer bieten können. Menschen mit Demenz haben ja nicht alle Fähigkeiten vergessen, sie bleiben bis zum Ende Persönlichkeiten, die zu respektieren sind. Es ist wichtig, dies zu erkennen und zu fördern, um sie diesen Menschen so lange wie möglich zu erhalten, und das wurde im Tageszentrum wirklich hervorragend ermöglicht. Erich war immer ein sehr offener, kommunikativer Typ, hat alle Menschen angesprochen, gerne geredet und viel diskutiert. Wenn wir in unserem Garten Feste gefeiert hatten, waren bis zu 80 Leute anwesend, und wir haben gerne und viel gefeiert. Er hatte sich auch immer für alle möglichen Dinge engagiert, sich mit Menschen solidarisiert, war jahrelang Betriebsrat. Ins Tageszentrum hat er sich daher wunderbar eingefügt, hat sich dort sehr wohl gefühlt und hat mit Begeisterung an den Aktivitäten teilgenommen. Mir hat er anfangs erklärt, er ginge dorthin auf ein Seminar. Seine Betreuer, Betreuerinnen sprach er immer – ganz ehemaliger Betriebsrat - mit Herr Kollege, Frau Kollegin an. Er hat auch oft originelle Wortspenden verteilt.

Einmal sitzen dort alle im Kreis – wie das eben bei Seminaren so üblich ist. Herein wird ein Wagerl mit Getränken geschoben, jeder nimmt sich ein Glas. Als mein Mann fertig ist, hält er sein Glas dem Betreuer hin, auf dass dieser das Glas auf das Wagerl zurückstelle. Sein Nachbar belehrt ihn unwirsch, dass er das ja auch selber tun könne. Daraufhin die Antwort: „Do hätt i ma jo an Haxn brechen kenna.“

Letzten Sommer hat mein Mann einmal verkündet, nachdem er sich gemütlich auf unserer Gartenterrasse niedergelassen hat: „Jetzt muass i mi urndlich aunstrengen, damit i nix tua“.

Menschen mit Demenz entwickeln

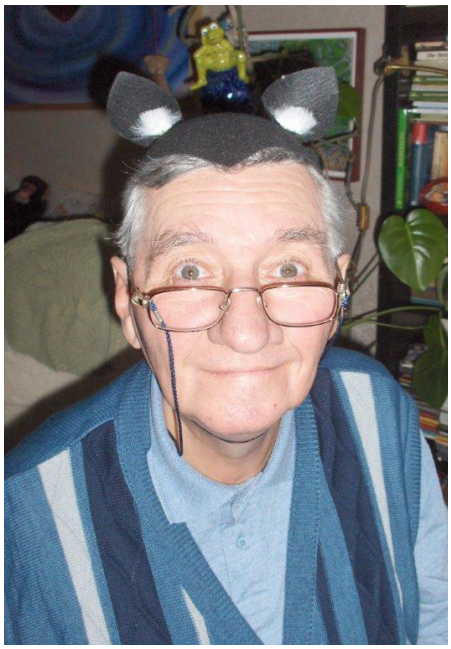
oft einen Bewegungsdrang, wollen fortgehen, zurück in die Welt vor ihrer Erkrankung, was immer der Grund dafür ist, und das vor allem in der Nacht. Ablenken wirkt üblicherweise nur vorübergehend, Widerspruch ist total sinnlos, kostet nur die Nerven aller Beteiligten, erzeugt Aggression, Ratlosigkeit auf beiden Seiten. Mein Zugang bei Aktionen dieser Art war immer einmal durchatmen und dann die Überlegung: was ist jetzt auch für mich am wenigsten belastend und gibt auch meinem Partner die Möglichkeit das zu tun, was er gerade will. In diesem Fall – also fortgehen. Gut, wenn möglich etwas anziehen, nicht den Schlüssel vergessen und dann hinaus in die Nacht. Nach einem Rundgang um den Kindergarten bei uns im Hof war es üblicherweise – aber nicht immer - ausgestanden, wir sind zurückgekehrt, haben uns nach einem erfrischenden Spaziergang wieder niedergelegt und weiter geschlafen.

Unser letztes Abenteuer war im April 2017. Erich konnte zwar damals nur mehr sehr mühsam gehen, aber das war diesmal um ein Uhr früh alles anders. Er steht auf, macht Festbeleuchtung im Schlafzimmer und verkündet, er gehe jetzt auf die Demo. Nachdem ich einigermaßen zu mir gekommen war, frage ich ihn: wo ist denn diese Demo? Darauf er: in der Alaudagasse – das ist die Gasse wo wir wohnen. Ich denke mir, das werden wir auch noch schaffen, ziehe ihm was Warmes über das Nachtgewand, hänge auch mir einen warmen Mantel um, und los geht's. Vor unserem Haus ist ein ebenerdiger Vorbau mit einem Café und einer Tierarztpraxis. Wir demonstrieren um diesen Vorbau herum, an den Mistkübeln vorbei (diese waren, wi man sich vorstellen kann, von unsere Demo tief beeindruckt), kommen – er bereits hundemüde und erschöpft – zu unserem Haustor, und die Demo war vorüber.
Seit 2012 wurde mein Mann hinsichtlich der morgendlichen Körperpflege von der Heimhilfe, ab Ende 2016 aufgrund des sich verschlechternden Allgemeinzustandes von der Hauskrankenpflege morgens und abends betreut. Zum Schluss, als er schon bettlägerig war, sogar drei Mal am Tag.

Mein Mann ist am 24. November 2017 verstorben. Ich habe Erich das Abendessen gegeben und ihn gefüttert. Er hatte bald genug und machte eine abweisende Handbewegung. Ich nehme das Essen weg, wische ihm den Mund ab, er verweigert das Trinken. Es haben sich ein paar Schweißtropfen auf der Stirn gebildet, die ich ihm wegwische, streichle über die Haare und gebe ihm ein Busserl, sein Kopf dreht sich zur Seite. Dann trage ich das Tablett in die Küche. Kaum hingestellt, läutet es an der Tür, es war der Krankenpfleger. Da hatte Erich schon zu atmen aufgehört. – Notruf wählen – drei Minuten Wiederbeatmung durch den Pfleger, dann war schon Rettung und Polizei und sogar die Feuerwehr da. Es war umsonst.

Alzheimer Demenz hat einen Verlauf von ca. 15 Jahren. Mein Mann hat sicherlich diese Zeit erreicht, die Uhr war abgelaufen. Er hatte ein bewegtes, aufregendes Leben voll persönlichem Einsatz. Ich bin froh, einen Teil davon mit ihm gelebt zu haben.

Wir, die betreuenden Angehörigen versuchen, mit unseren Angehörigen den Weg bis zum Ende mit



ihnen zu gehen, sie zu begleiten, sie immer wieder dort abzuholen, wo sie sich gerade auf ihrem Weg in ihre eigene, uns unbekannte Welt befinden. Wir nehmen ca. 15 Jahre unseres Lebens viel Mühe auf uns, wir geben unser eigenes Leben auf, bezahlen es oft mit unsere Gesundheit, opfern Lebenszeit und materielle Ressourcen, nicht nur für unsere Angehörigen, sondern auch für die Gesundheits- und Krankenressorts, für die Allgemeinheit, die Gesellschaft, die sich dadurch auf unserem Rücken viel Geld ersparen. Oft geht das bis zum physischen und mentalen Zusammenbruch. Immer wieder gibt es Meldungen über Kurzschlusshandlungen von Betreuenden, die sich ganz einfach überfordert fühlen. Als Gegenleistung dürfen wir uns als Bittsteller um Dinge bemühen, die uns eigentlich zustehen sollten.

Für betreuende Angehörige gibt es nicht wirklich entsprechende Unterstützung. Jede Stunde, die wir uns freinehmen wollen, müssen wir in irgendeiner Form honorieren. Es gibt zwar Nachbarschaftshilfe und Freunde, die hin und wieder einspringen, aber das kann man auch nicht überbeanspruchen. Dann ist da immer wieder Logistik gefragt, wer, wann und auch wo bereit ist, sich zur Verfügung zu stellen. Seitens der Sozialen Dienste gibt es zwar Besuchsdienste, die natürlich auch zu bezahlen sind, aber die enden um 20 Uhr. Theatervorstellungen, Konzerte fangen üblicherweise um 19:30 Uhr an. Der Fonds Soziales Wien bietet in bestimmten Tageszentren auch Wochenendbetreuung an, die um 22 Uhr endet. Theatervorstellungen enden ungefähr um diese Zeit.

So eine Wochenendbetreuung, habe ich mir gedacht, nehme ich in Anspruch, da ich einmal monatlich einen Ausflug für SeniorInnen organisiere. Ich rufe an und will reservieren… „Na so schnell geht das nicht, das muss der FSW erst bewilligen, außerdem ist das für dauernd, also für jeden Samstag vorgesehen, nicht nur so einmal im Monat…“. Somit war auch das geklärt.

Trotzdem, der Fonds Soziales Wien ist generell schon bemüht zu helfen; er bietet z.B. die Möglichkeit einer Urlaubspflege für bis zu 5 Wochen p.a. an, um die Angehörigen zu entlasten, klarerweise auch gegen Bezahlung.

Wir haben uns im Österreich der Nachkriegszeit die gewaltige kulturelle Leistung erarbeitet, allen ein selbstverständliches Recht auf derartige Versicherungsleistungen gewähren zu können. Ein verbrieftes Recht, keine Gnade. Weil Krankheit kein Selbstverschulden ist, sondern Schicksal. Es ist das Wesen einer Solidargemeinschaft, übermenschliche Lasten einzelner auf die Schultern vieler aufzuteilen. Obwohl ich zwar generell froh war, dass unser Sozialsystem meinen Mann einigermaßen aufgefangen hat, ist trotzdem finanziell ganz schön viel an mir hängen geblieben (an dem ich noch immer knabbere).

Ich finde, es wäre wirklich an der Zeit für die Politik, über eine Pflegeversicherung im Wege unseres Steuersystems, so wie es bei der Sozialversicherung funktioniert, nachzudenken und endlich etwas in diese Richtung zu beschließen. Da gibt es sicherlich schon interessante Umsetzungen in die Praxis, z.B. haben die skandinavischen Länder und Dänemark seit Jahren ein System der Finanzierung, das sich anzusehen sicherlich lohnen würde. Das könnte auch die ewigen unsäglichen Diskussionen um den Pflegeregress beenden. Ob unsere jetzige Regierung zu sowas jedoch bereit wäre, ist äußerst fraglich.

Menschen mit Demenz, aber auch alle Menschen mit besonderen Bedürfnissen gehören, wie wir alle, zu unserer Gesellschaft. Wir als Angehörige sollten daher so offen wie möglich damit umgehen, sie und ihre Probleme nicht verstecken oder verheimlichen. Es besteht nicht der geringste Anlass, sich zurückzuziehen oder sich zu schämen, ganz im Gegenteil. Sie sollten auch visuell wahrgenommen werden, in der „Gesellschaft“ sozusagen ankommen. Ihr So-Sein wie sie sind sollte im öffentlichen Raum, in der Stadt, auf dem Land, in der Nachbarschaft, in der Familie akzeptiert und gelebt sein, Wertschätzung bekommen. Einfach hinein ins volle Leben. Wenn die Leute darüber Bescheid wissen, ergibt sich für diese daraus auch ein anderer Umgang mit den Betroffenen. Wie und woher sollen Menschen es sonst verstehen und darüber Bescheid wissen, damit sie mit der üblicherweise entstehenden Unsicherheit umgehen lernen.

Artikel 1 der Grundrechte der EU lautet: Die Würde des Menschen ist unantastbar, sie ist zu achten und zu schützen. Das klingt etwas bombastisch, ist aber eine innere Haltung, zu der ich mich bekenne, und nach welcher ich versuche zu handeln und zu leben. Außerdem habe ich immer versucht, meine innere Mitte zu halten, und auch im ärgsten Trubel meinen Humor nicht zu verlieren.

Unser Leben hat sich nach der Diagnose von einem auf den anderen Tag komplett verändert!

Jeannette Bobos ist eine Powerfrau! Sie ist 40-Jahre alt, verheiratet und Mutter von drei Kindern. Ihr ältester Sohn, Felix, ist 16 Jahre alt und leidet seit seiner Geburt an der seltenen und unheilbaren Erkrankung Tuberöse Sklerose. Nebenher arbeitet Sie noch als Leiterin einer Waldorfspielgruppe und ist Obfrau vom Verein Tuberöse Sklerose. Wir haben Jeannette besucht und mit ihr über die Tücken im Alltag, die Freuden in ihrer Familie und über die Verwendung der neuen, intelligenten Betteinlage TEXIBLE Wisbi® gesprochen.

Tuberöse Sklerose ist eine seltene Erkrankung und daher fragen sich sicher einige unserer Leser was diese genau ist?

Jeannette: Bei Tuberöse Sklerose handelt es sich um eine genetische Mutation. Das bedeutet dass es in den Organen zu einer Tumorbildung kommen kann. Die meisten davon sind zwar gutartig, dennoch stören diese natürlich. Felix beispielsweise hat sehr viele Tumore im Kopf, aber auch am Herz, den Nieren und auch oberflächlich im Gesicht und in den Augen. Einmal im Jahr wird Felix unter Vollnarkose durchgecheckt ob sich weitere Tumore gebildet haben. Dabei können jeweils nur die Symptome behandelt werden, nicht jedoch die Krankheit selbst.

Wann habt ihr festgestellt dass Felix von dieser Erkrankung betroffen ist?

Jeannette: Schon in der ersten Lebenswoche hatte Felix epileptische Anfälle. Jedoch wussten wir nicht was die Ursache für diese war. Erst nach 3 ½ Monaten ohne Gewissheit, konnte ein neuer Kinderarzt die Diagnose stellen.

Wie hat diese Diagnose euer Leben verändert?

Jeannette: Komplett! Das Leben der ganzen Familie dreht sich nur mehr um Felix. Ob man will oder nicht. Der Kauf einer Couch, die Freizeitplanung, Jobsuche,… einfach alles wird nach den Bedürfnissen von Felix ausgerichtet.

Wie sieht dein Tagesablauf aus?

Jeannette lacht: Er beginnt mit müde aufstehen. Wir haben immer zu wenig Schlaf! Dann zuerst zu Felix gehen, ihn umziehen und das Frühstück geben. Er benötigt bei allen Tätigkeiten eine 1:1 Betreuung die entweder durch meinen Mann oder mich erfolgt. Der jeweils andere kümmert sich dann um die anderen beiden Kindern und Haustiere. Danach bringen wir Felix in die betreute Werkstätte wo wir ihn am Nachmittag wieder abholen. Die Zeit danach verbringt er meist in seinem Zimmer kuschelnd mit uns gemeinsam. Dann noch Abendessen, nochmals Nähe geben und dann gehen wir alle schlafen.

Erhältst du Unterstützung bei deinem Alltag mit Felix?

Jeannette: Seit über einem Jahr ist Felix in einer Werkstätte in Götzis. Da ist er unter der Woche den ganzen Tag. Für uns als Familie ist dies eine riesen Entlastung. Gerne hätten wir auch mal eine Betreuung in der Nacht, damit wir auch mal durchschlafen können, aber das ist derzeit leider finanziell und auch vom Betreuungsplatz nicht möglich.

Inkontinenz ist bei Erkrankungen immer ein großes Thema wie sehen deine Hürden damit aus?

Jeannette: Felix trinkt täglich sehr viel Wasser und benötigt dadurch pro Tag durchschnittlich 8 – 10 Windeln. Davon wickeln wir mindestens zwei Mal in der Nacht. Wenn wir zu spät sind dann ist Felix komplett Nass und das bedeutet dass wir nicht nur die Unterwäsche wechseln müssen sondern die gesamte Kleidung und das komplette Bettzeug. Das bedeutet Felix aufwecken, ihn komplett neu anziehen das gesamte Bett abziehen und neu beziehen. Danach gleich die Wäsche waschen. Das gleiche Prozedere jede Nacht 2 – 3 Mal.

Die Waschmaschine und der Trockner laufen Tag und Nacht und ohne ständige Kontrollen der Windeln funktioniert es nicht.

Du verwendest jetzt seit gut einem Jahr TEXIBLE Wisbi® - die Betteinlage die Nässe erkennt – wie geht es dir damit?

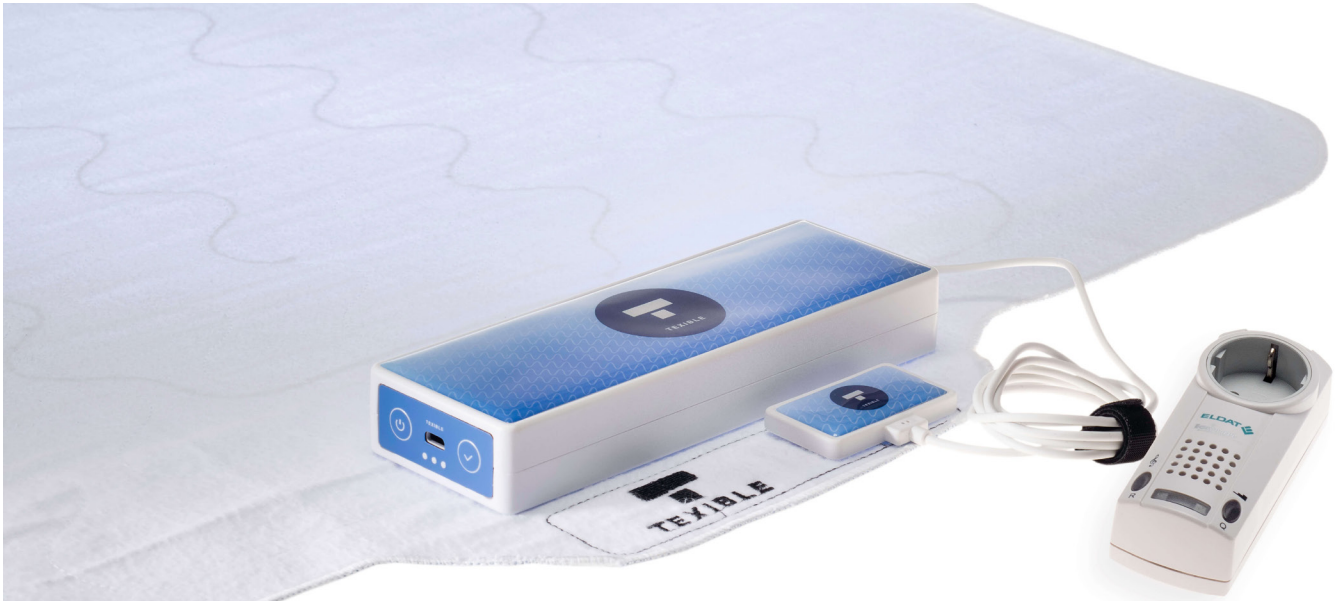
Jeannette: Es ist eine riesen Erleichterung! Das hätte ich zu Beginn nicht gedacht. Felix wird in der Nacht natürlich gleich oft wach – jedoch durch den sofortigen Alarm muss ich ihm nur eine frische Pyjamahose anziehen und eine neue Betteinlage unterlegen. Das dauert nicht lange und Felix - Jeannette lacht und ergänzt: und wir auch! – können sofort wieder weiterschlafen. Auch die Unmengen an Wäsche in der Nacht fallen weg.

Was wünschst du dir von der Gesellschaft und dem Pflegeumfeld?

Jeannette: Dass gerade solche Hilfsmittel wie Wisbi, aber auch gute Windeln, Medikamente und sonstige Hilfsmittel von der Krankenkasse übernommen werden. Für uns als Familie ist es alles zusammen extrem teuer!

Wir möchten uns bei Jeannette für ihr ehrliches Interview über Ihren Alltag mit Felix bedanken. Wir freuen uns dass wir diese positive und fröhliche Frau kennenlernen durften und freuen uns dass wir mit unserem Produkt sie in ihrem Alltag unterstützen können!

Über TEXIBLE GmbH:
Die TEXIBLE GmbH, mit Hauptsitz in Hohenems (Österreich/ Vorarlberg), wurde im Frühjahr 2016 von Vorarlberger Textilforschern und Textilunternehmen als Ausgründung der Universität Innsbruck gegründet. Das Unternehmen beschäftigt sich primär mit der Umsetzung von Innovationen im Bereich technischer Textilien. Der Grundstein für TEXIBLE wurde bereits 2011 durch ein gemeinsames Forschungsprojekt des Instituts für Textilchemie und Textilphysik und des Unternehmensnetzwerks „Smart Embroideries Austria“ gelegt. Neben intelligenten Textilien im Medizin- und Pflegebereich werden an Textilien für Innovative Stromspeichertechnologien gearbeitet und kundenspezifische Entwicklungen von maßgeschneiderten technischen Textilprodukten angeboten. Für die Entwicklung und Umsetzung der TEXIBLE Wisbi® Produktfamilie wurde das Unternehmen mit dem Innovationspreis 2016 für das beste Start-up des Landes Vorarlberg ausgezeichnet.



(C) Texible Wisbi® komplettes Pflegeset (Copyright: Texible GmbH)

„Ich möchte, dass sich meine Mutter wohlfühlt und die Demenz besser bewältigen kann. Wie kann ich am besten helfen?“

Dieser Ratgeber liefert Hintergrundinfos zur Erkrankung, die helfen, Betroffene zu verstehen und bestmöglich zu unterstützen. Dazu bietet er viele konkrete Beispiele für Beschäftigungsübungen in den verschiedenen Demenzstufen – stadiengerecht, alltagsnah und abwechslungsreich. Das motiviert, stärkt das Vertrauen und macht Spaß – und kann den Fortschritt der Erkrankung oft deutlich verzögern.

Plus:

- aktivierende Übungen (Begriffe raten, Was gehört zusammen?, Bilderrätsel, Rechenspiele, Puzzles)
- Infos zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz
- Tipps und Tricks für den Alltag
- verfasst von ExpertInnen mit viel Erfahrung im Bereich Demenz

Jetzt neu!

MAS Alzheimerhilfe

Motivieren, Aktivieren, Stärken.

facultas 2017, 156 Seiten, EUR 19,90
ISBN 978-3-7089-1604-0

MAS ALZHEIMERHILFE

facultas

Was soll geschehen, wenn ich an Demenz erkranken sollte?

Wir beschäftigen uns täglich mit belanglosen Dingen und verdrängen gerne Themen, die für uns und für unsere Familie von Bedeutung sind.

Pflege verlangt dem Betreuenden nicht nur körperlichen und seelischen Einsatz ab, sondern beeinträchtigt auch dessen Beruf, sein Ehe- und Familienleben sowie dessen soziales Netzwerk. Deshalb will ich Bewusstsein dafür schaffen, dass es neben Wissenschaft, Forschung, Politik und Gesellschaft auch die Aufgabe jedes Einzelnen ist, sich der Herausforderung Demenz zu stellen. Mit Hinblick auf immer mehr mündige Patienten darf man das jedem Gesunden zumuten.

Wir kennen heute weder die Ursache(n) von Demenz noch wissen wir, was bei Demenz im Gehirn passiert, wer an Demenz erkranken wird und wer nicht, und wir wissen auch nicht, in welchem Alter jemand an Demenz erkranken wird. Also kann Demenz jeden von uns und jederzeit treffen.

Demenz macht keine Beschwerden und keine Schmerzen, und an Demenz stirbt man nicht. Demenz verändert aber das Wesen und die Persönlichkeit des Betroffenen, und ein an Demenz Erkrankter kann eine Restlebenserwartung von 10, 15 und noch mehr Jahren haben. Langfristig gesehen belastet Demenz die Angehörigen weitaus stärker als die an Demenz erkrankte Person. Denn egal wie sich Demenz anfänglich geäußert hat, während der Kranke letztlich in seine eigene Welt abdriftet, kommt für Betreuende neben der nervlichen und seelischen Anspannung auch eine immer größer werdende körperliche Belastung hinzu.

Demenzkranke aus nächster Nähe zu erleben sollte beim Gesunden die Frage wecken: Was soll geschehen, wenn ich an Demenz erkranken sollte?

Will ich zu Hause betreut werden, oder soll mich meine Familie in einer Institution versorgen lassen, wenn ich mit der Realität dann ohnehin nicht mithalten kann?

Will ich, dass alle Möglichkeiten ausgeschöpft werden, um mich möglichst lange am Leben zu halten – oder soll die Natur ihren Lauf nehmen dürfen, ohne von moderner Medizin aufgehalten zu werden?

Empfinde ich es erniedrigend, wenn ich nicht mehr gebraucht werde, selbst aber auf die Hilfe anderer angewiesen sein werde; wenn ich gewaschen, an- und ausgekleidet werden muss, gefüttert und gewindelt werden muss – oder ist mir das alles egal?

Will ich geliebte, mir nahestehende Personen verärgern, beleidigen, beschimpfen, verdächtigen und beschuldigen, weil ich die Realität nicht mehr erfasse und für logische Argumente nicht mehr zugänglich bin?

Wer soll für mich bzw. über mich entscheiden? Ein Familienmitglied oder vielleicht ein Fremder, damit es in der Familie keinen Streit gibt?

Will ich Erwirtschaftetes für meinen Lebensabend in Demenz verbrauchen?

Was möchte ich von meiner Familie verlangen?

Will ich, dass mein Lebenspartner oder meine Familie wegen meiner Krankheit ihr eigenes Leben aufgeben, weil sie sich 24 h/Tag um mich kümmern müssen oder sich moralisch dazu verpflichtet fühlen?

Will ich, dass Kinder und Enkelkinder einen Teil ihrer Freizeit dazu verwenden, mich besuchen zu kommen, um mich anzusehen oder mir zuzusehen? – denn kommunizieren werde ich mit ihnen nicht mehr können.

Nach welchen Kriterien soll für mich oder über mich entschieden werden? Soll geschehen, was medizinisch richtig ist oder was ich heute, in gesunden Tagen, persönlich richtig finde. Möchte ich ein Medikament bekommen, das z. B. meine krankhafte Weigerung mich waschen zu lassen abschwächt, Ängste mindert oder auch meine krankheitsbedingten Aggressionen zähmt, auch wenn es als Nebenwirkung eine Gangstörung macht und selbst wenn es mein Leben verkürzen könnte?

Heute – als Gesunder – kann ich darüber nachdenken und entscheiden. Als Demenzkranker

aber werde ich solche Fragen weder stellen können, noch werde ich eine Antwort finden können, die auf vernünftigen Überlegungen basiert. Fragen, deren Antworten aber Familienangehörige genauso wissen sollten wie Pflegepersonen, wenn sie glauben werden, mir Medikamente oder auch Nahrung einflößen zu müssen.

Ein Testament kann ich errichten, ohne jemanden aus der Familie einzubinden, weil das von niemandem ein Zutun erfordert. Direktiven für den Krankheitsfall Demenz muss ich aber ebenso mit der Familie absprechen wie auch die Möglichkeit, keine Vorkehrungen oder Anweisungen treffen zu wollen.

„Personen, die nie zuvor an die Möglichkeit gedacht haben, dass auch sie an Demenz erkranken können, werden sogar bei deutlichen Anzeichen von Demenz nicht wahrhaben wollen und nicht akzeptieren können, dass sie an Demenz erkrankt sind.“

Buchtipp!

Dr. Wilhelm Margula ist auch Autor der Publikation:

„Pflegefall? Nein, danke! Mit der Patientenverfügung selbst entscheiden“

Weitere Informationen unter:
www.dasAlter.com

(C) Wilke

„Hilfe bei Demenz“ Interview mit Mag.a Gabriele Graumann

Mag.a Gabriele Graumann ist die Geschäftsführerin des Kuratorium Wiener Pensionisten-Wohnhäuser. Mit seinen 30 Häusern zum Leben und den 150 Pensionistenklubs der Stadt Wien ist das KWP österreichweit die größte, erfahrenste und wichtigste Organisation auf diesem Sektor. 4.200 Mitarbeiter sorgen für nahezu 9.000 BewohnerInnen und wöchentlich Tausende KubbesucherInnen. Das KWP bietet eine ganze Reihe von Workshops und wertvolle Hilfestellungen für pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten an.

Frau Mag.a Graumann, was sind Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit Demenz?

Bevor ich Geschäftsführerin des Kuratorium Wiener Pensionisten-Wohnhäuser (KWP) wurde, war ich Direktorin im Haus Augarten und täglich mit dem Thema Demenz und den vielen, persönlichen Schicksalen – sowohl von BewohnerInnen als auch von Angehörigen – und den verschiedensten Verläufen und Aspekten der Krankheit hautnah konfrontiert. Die Expertise des KWP half sowohl den Betroffenen und ihren Familien als auch mir. Seit über 50 Jahren betreuen und pflegen FachexpertInnen Menschen bei Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit in den 30 Häusern zum Leben. Zudem profitieren wir stetig von neuen praktischen und wissenschaftlichen Erkenntnissen. Diesen Erfahrungsschatz geben wir nun auch an Angehörige und Interessierte weiter.

Welche Angebote findet man im KWP?

Die Palette reicht von Workshops für Angehörige mit viel fachlichem

und persönlichem Austausch über „Granny Makeover“, bei dem BewohnerInnen liebevoll frisiert, geschminkt und gestylt werden, bis hin zum Brunch, gemeinsamem Backen mit Kindergartenkindern oder Tanzkränzchen mit demenzerkrankten BewohnerInnen. Weiters bieten DemenztrainerInnen mitunter Workshops für Familien mit Kindern und deren betroffene Angehörige an. Das KWP möchte Ressourcen aufzeigen und beleuchten, was alles mit der Diagnose Demenz möglich ist. Der Eintritt ist stets frei.

Was sind die Inhalte der Workshops? Gibt es auch praktische Tipps für pflegende Angehörige?

Das Themenspektrum reicht hier von Workshops für pflegende Angehörige zum Thema Wundversorgung über praktische Übungen zur Vermeidung von Stürzen bis hin zu Vorträgen über Lebensqualität und Vielfalt samt Demenz.

Sowohl Angehörige von demenziell Erkrankten als auch generell pflegende Angehörige sind herzlich willkommen. Wir unterstützen Hilfesuchende, den Alltag als Pflegeperson mit vielen praktischen Tipps gut zu meistern! Die jeweiligen Termine können Sie telefonisch erfragen (Info-Tel.: 01 313 99 0) und auf unserer Website einsehen (www.kwp.at).

Was sind die konkreten Sorgen von Betroffenen und Angehörigen, bei denen Sie Hilfestellungen geben können?

Das reicht von „Das Durcheinander im Kopf – Was ist Demenz eigentlich und wie wirkt sie sich aus?“ über „Was können wir noch miteinander tun?“ und „Welche Entlastungsmöglichkeiten gibt es?“ bis hin zu „Rechtsansprüche von Rezeptgebührenbefreiung bis Mindestsicherung“. Betroffene und Angehörige können jederzeit in die Veranstaltungsreihe einsteigen. Die TeilnehmerInnen erhalten umfassende Informationen zu den einzelnen Fragestellungen. Anschließend besteht die Möglichkeit zum Austausch, wo auch Situationen aus dem eigenen Alltag besprochen werden. Eine Betreuung von Angehörigen ist – falls erforderlich – möglich.

Gibt es in den 150 Pensionistenklubs der Stadt Wien, die ja zum KWP gehören, auch Angebote für Betroffene?

Ja und zwar sowohl für Betroffene als auch für ihre Angehörigen.

(C) Kap

(C) Schedl

Menschen mit Demenz sind häufig vom sozialen Leben ausgeschlossen. Auch Angehörige leiden in der Folge oft unter sozialer Isolation. Mit der Wiener Initiative „Demenzfreundlicher Bezirk“ werden zahlreiche Veranstaltungen, Lesungen, Vorträge sowie Beratungen zum Thema angeboten. Der Fokus liegt darauf, Menschen mit Demenz ins Alltagsleben zu integrieren und ihnen ihren Platz zu geben. Das Angebot in Wien ist wirklich europaweit vorbildlich!

Welche Kriterien sind Ihres Erachtens beim Umgang mit demenziell Erkrankten wichtig?

Enorm wichtig sind die psychische und emotionale Sicherheit. Das Umfeld soll vertraut und alltagsnormal sein und einen Bezug zum Leben davor haben. Ist das gegeben, achten wir auf Orientierungshilfen, Stimulation, Anregungen, Autonomie und Selbstbestimmung. Wir achten etwa auf Barrierefreiheit – sprich: wenig und wenn möglich keine Rampen, dafür aber breite Türen und auf einen großzügigen Bewegungsradius für Rollatoren und Rollstühle. Wir meiden große Glasflächen, weil sie verwirrend für BewohnerInnen mit Sehschwäche und Demenz sind.

Wie kann man sich das Leben und den Tagesablauf einer/s demenziell Erkrankten in Ihren Häusern vorstellen?

Im Rahmen des Betreuten Wohnens sollen BewohnerInnen so lange wie möglich in ihren eigenen vier Wänden leben können. Somit wird ein Aufenthalt im stationären Bereich hinausgezögert. Gerade für ältere Menschen bedeuten Veränderungen im Umfeld Stress, dazu zählt auch der Umzug in eine andere Wohnform aufgrund der Verschlechterung des Allgemeinzustandes und einer fortschreitenden Demenzerkrankung. In der Wohnung erhalten die BewohnerInnen bedarfsorientierte Pflege und Betreuung.

Eine zusätzliche Betreuungsform im Wohnbereich stellt die Tag.Familie dar. Hier liegt der Fokus auf der Aktivierung von Menschen mit Demenz, welche sich auf die individuelle Situation und das subjektive Erleben der BewohnerInnen anpasst. Die Tag.Familie bietet ein zielgerichtetes, zeitlich strukturiertes und kontinuierliches Angebot. Verschiedene Betreuungsaktivitäten, wie etwa Singen, Bewegen, Werken, Malen, Gartenarbeit und Ausflüge bereichern den Alltag der BewohnerInnen in der Tag.Familie. Um diese Aktivitäten für die

SeniorInnen sinnvoll zu gestalten, wird im Rahmen von Bezugsbetreuung die individuelle Biographie dieser erhoben. Dadurch wird ein Rahmen geschaffen, der von Normalität, Nähe und Leichtigkeit geprägt ist.

Ergänzt wird dieses Angebot durch eine vollstationäre Aufnahme in das Betreuungszentrum Rosenberg. Die Spezialisierung liegt im Umgang mit bestehenden herausfordernden Verhaltensauffälligkeiten, wie zum Beispiel ausgeprägter Unruhe, Aggressionen oder rastlosem „Herumlaufen“. Durch spezielle Leitsysteme (farblich und räumlich-baulich) und ein offenes (Garten-) Areal können Menschen mit Demenz ihrem Bewegungsdrang nachgehen. Um auf die innere Uhr (Tag-Nacht-Umkehr) einzugehen, stehen an verschiedenen Orten Häppchen zum Essen zur Verfügung. Tagesabläufe inkl. Ruhezeiten sind auf die Erfordernisse der BewohnerInnen angepasst. Der individuelle Zugang ermöglicht es, auf die Bedürfnisse der BewohnerInnen reagieren zu können. Die Anbindung der Angehörigen und eine interdisziplinäre Zusammenarbeit spielen eine wesentliche Rolle bei der professionellen Betreuung und Pflege. Es ist wichtig, Menschen mit Demenz die Freiräume zu geben, um ihren individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Der technische Einsatz von Desorientierten-Systemen für BewohnerInnen mit der Tendenz sich zu verirren werden derzeit heiß diskutiert. Wie steht das KWP dazu?

Die persönliche Freiheit, Menschenwürde und die persönlichen Rechte unserer BewohnerInnen stehen im KWP an oberster Stelle. Wir haben uns daher entschieden auf den Einsatz von flächendeckenden, alle BewohnerInnen betreffenden Deso-Systeme im KWP zu verzichten. Vor einer möglichen Anwendung eines individuellen Deso-Systems soll zuerst der Einsatz gelinderer Mittel im Fokus stehen. Dabei ist es uns wichtig, den Bewegungsradius der betroffenen BewohnerInnen so großflächig wie möglich zu belassen. Dies ist mit den neuen technisch modernen Systemen nun einfacher zu gestalten. Ein sehr interessantes Urteil des Obersten Gerichthofs hat sich intensiv mit dieser Thematik beschäftigt und kommt nun auch zum Schluss, dass eine Freiheitsbeschränkung auch dann gegeben ist, wenn die BewohnerInnen beispielsweise nicht mobilisiert werden und so die

(C) Schedl

Möglichkeit einer Ortsveränderung nicht ermöglicht wird.

Welche Hilfestellungen, Guide-Lines und Schulungen bietet das KWP dem Pflegepersonal?

Um unsere MitarbeiterInnen fit zu machen für die bevorstehenden Herausforderungen, starten wir im Herbst 2018 eine Schulungsoffensive zum Thema Umgang mit Menschen mit psychosozialen Problemen. 70 % aller MitarbeiterInnen aus den Häusern werden geschult. Nach dem ersten komplett durchgeführten Schulungsdurchgang erfolgt eine methodische und inhaltliche Evaluierung und evtl. Adaptierung der Schulung. Nach Absolvierung aller vorgesehenen Module erfolgt die Einholung schriftlicher Feedbacks der TeilnehmerInnen. Als Indikator gilt die subjektive Einschätzung des Sicherheitsgefühls im Umgang mit herausfordernden Situationen. Intervisionen oder Fallbesprechungen vor Ort durch KollegInnen des interdisziplinären Leistungsmanagements dienen den MitarbeiterInnen als konkrete Hilfestellung bei praxisrelevanten Problemen.

Manchmal wird eine gute Beratung allein jedoch nicht reichen. Was passiert etwa, wenn pflegende Angehörige selbst erkranken? Welche Hilfestellungen bietet das KWP darüber hinaus an?

Die Pflegestrategie der Stadt Wien unter dem Titel „Pflege und Betreuung in Wien 2030“ definiert als wesentliche Leitlinie die Entlastung der Angehörigen als besonderen Schwerpunkt. Im Zuge dessen wurde ein Angehörigenpaket geschaffen. Dieses umfasst sowohl Informations-, Schulungs- als auch konkrete Entlastungs- und

(C) Schedl

(C) Zilberberg

(C) Schedl

Unterstützungsangebote und setzt sich aus bestehenden und neu entwickelten Maßnahmen zusammen. Um dieser Entwicklung Rechnung zu tragen, haben wir die Angehörigenentlastung als wichtiges strategisches Ziel definiert.

Die Schaffung eines neuen Angebots im Rahmen der kurzfristigen Entlastungspflege und -betreuung gewährleistet unbürokratisch und rasch Abhilfe im Falle eines kurzfristigen Ereignisses wie zum Beispiel Erkrankung eines pflegenden Angehörigen. Ermöglicht werden die Schaffung eines Sicherheitsgefühls für pflegende Angehörige, eine fachgerechte Betreuung und Pflege der/des zu betreuenden bzw. pflegenden Kundin/Kunden entsprechend dem Leistungsangebot Betreutes Wohnen. Bei Bedarf auch fachliche Hilfestellung für die/den Angehörige/n und für Kundinnen und An- und Zugehörige das Kennlernen des Angebots des KWP.

Wer darf diese Leistung in Anspruch nehmen?

Unter folgenden Voraussetzungen können Sie unser Angebot nutzen: Sie sind über 60 Jahre alt. Sie haben einen Pflege- und Betreuungsbedarf im Umfang von zumindest Pflegegeld der Stufe 1. Sie werden zu Hause (auch) von Angehörigen betreut, die aus unterschiedlichen Gründen eine Auszeit benötigen. Ihr Hauptwohnsitz ist in Wien und Sie haben die österreichische Staatsbürgerschaft oder eine Gleichstellung. Das Angebot kann maximal 5 Wochen im Jahr in Anspruch genommen werden.

Kuratorium Wiener Pensionisten-Wohnhäuser:
Zahlen und Fakten

Das Kuratorium Wiener Pensionisten-Wohnhäuser (KWP) ist ein gemeinnütziger privatrechtlicher Fonds der Stadt Wien. Er betreibt in Wien die 30 Häuser zum Leben, die rund 8.900 älteren Menschen Platz bieten. Dazu kommen die 150 Pensionistenklubs der Stadt Wien mit etwa 17.000 eingeschriebenen Klubmitgliedern. Damit ist das KWP österreichweit der größte Anbieter in der SeniorInnenbetreuung. Insgesamt arbeiten im KWP über 4.1000 MitarbeiterInnen. (www.kwp.at).

Geschäftsführerin: Mag.a Gabriele Graumann (seit 2008)

Gründung: 7. Oktober 1960, erstes Haus „Sonnenhof“ (Donaustadt) im Jahr 1963.

- 4.100+ MitarbeiterInnen aus über 50 Nationen.
- 500 ehrenamtliche MitarbeiterInnen.
- Wohn- und Betreuungssituation: Die BewohnerInnen leben in ihrer eigenen Wohnung (Einzel- oder Doppelwohnung). Mit 1. Jänner 2012 wurde das Leistungsportfolio der Häuser zum Leben noch besser auf die Bedürfnisse und Bedarfe der BewohnerInnen angepasst. Der Angebotsbogen spannt sich vom Unterstützten Wohnen (ohne Pflegestufe) über Betreutes Wohnen (Pflegestufe 1-6) bis hin zu Gepflegt Wohnen stationärer Bereich.
- Betreuungszentrum für demenziell erkrankte BewohnerInnen (Haus Rosenberg) und zwei Remobilisations-Stationen für SeniorInnen (Haus Wieden und Haus Atzgersdorf).
- Im Haus Mariahilf und Haus Neubau wird eine spezielle Betreuung für ältere Menschen mit Behinderungen und sozialpsychiatrischem Betreuungsbedarf angeboten.
- StudentInnenwohnen: In 6 KWP-Häusern gibt es – aufgrund fehlender Nachfrage von SeniorInnen – ein paar leerstehende Doppelwohnungen. Diese stehen seit Oktober 2017 für StudentInnen zur Verfügung. Für diese bietet das besondere Angebot innerstädtischen Wohnraum zu geringen Betriebskosten. Dazu erbringen sie ehrenamtliche Mitarbeit im jeweiligen Haus.
- Die Pensionistenklubs der Stadt Wien: 30 Klubs in den Häuser zum Leben, rund 120 in externen Klublokalen, darunter 17 sogenannte „SeniorInnen.Treffs“ – die neue Generation der Pensionistenklubs mit Internet-Stationen, vielfältigen Freizeitangeboten und ansprechendem Ambiente.

Was das KWP von anderen AnbieterInnen unterscheidet:

- Kompetenz für selbstbestimmtes Wohnen und Pflege seit 58 Jahren.
- Flächendeckende Standorte in ganz Wien.
- Ganzheitlicher Betreuungs- und Pflegeansatz und Eingehen auf die individuellen Bedarfe und Bedürfnisse jeder/-s Bewohnerin/-s
- Wir kochen jeden Tag frisch! Wir sind die größte Frischküche Wiens und tragen das „Österreichische Umweltzeichen“
- Breit gefächertes firmeninternes Fort- und Weiterbildungsprogramm für alle Berufsgruppen zur Erhaltung und Steigerung der fachlichen Qualifikation und persönlichen Weiterentwicklung.
- KWP ist ein Wiener „TOP Lehrlingsbetrieb“ und bildet 100 Lehrlinge aus.
- Eigenes Diversity-Management, groß angelegte Gesundheitsförderung und Wiedereingliederungsmanagement.

Für alle, die ältere Menschen betreuen und begleiten

Romana Kandioler, Heinz Kuderna, Gerlinde Michels

Erste Hilfe für Senioren

Notfälle erkennen | Richtig handeln | Besser vorbeugen

maudrich 2017, 184 Seiten, durchgehend farbig, Klappenbroschur
ISBN 978-3-99002-050-0
EUR (A) 19,90 / EUR (D) 19,40 / sFr 24,90 UVP

ISBN 978-3-99002-036-4

ISBN 978-3-85175-928-0

ISBN 978-3-7089-1427-5

www.facultas.at/verlag

maudrich

Alle Fotos (C) Michael Schopps

„Stellt euch vor, der geliebte Mensch hätte einen Infarkt oder Magendurchbruch …“

In der Karnevalszeit tauschte er viele Jahre die Kanzel in der Kirche mit der Bühne im Kölner Gürzenich oder in der Düsseldorfer Stadthalle. Die rote Clown-Nase setzte er sich auf - statt der Stola über die Schulter. Plötzlich war für den katholischen Diakon und studierten Theologen Willibert Pauels damit vorbei. Eine schwere depressive Erkrankung ließ ihn die Flucht in eine psychiatrische Klinik antreten. In seinem Buch „Wenn dir das Lachen vergeht“ erzählt Pauels von seiner „Eiszeit der Seele“. Druckfrisch liegt nun das Buch „Lachen, Leiden, Lust am Leben“ vor, in dem er über die befreiende Kraft der Religion berichtet. Mit Christoph Müller hat Willibert Pauels einmal mehr über seine seelische Erkrankung, vor allem aber auch die Rolle des sozialen Umfelds gesprochen. Es macht deutlich, wie wichtig das trialogische Miteinander ist – von Betroffenen, Angehörigen und professionell Tätigen.

Christoph Müller: Quasi von jetzt auf gleich bist Du von der Karnevals-und Kabarettbühne verschwunden, als Deine depressive Erkrankung Anlass für einen Aufenthalt in der psychiatrischen Klinik gewesen ist. Für viele Menschen, die Dich kennen und schätzen, ist dies ein Schock gewesen. Was hat das Fass zum Überlaufen gebracht?

Willibert Pauels: Da war nichts Konkretes. Meine Seele hat einfach die Reißleine gezogen. Gott sei Dank, sonst wäre ich nicht in der großartigen psychiatrischen Klinik gelandet, die für mich wie eine rettende Insel war.

Christoph Müller: Der Chefredakteur der „Kirchenzeitung für das Erzbistum Köln“, Robert Boecker, hat in einer Rezension geschrieben: „Wer jetzt denkt, aus diesem Buch würden die Tränen der Trübsal in Strömen fließen, der kennt Pauels nicht. Es ist die Aufarbeitung seiner eigenen Lebensgeschichte, die mal witzig, mal berührend, mal ernst … erzählt wird“. War es dann eigentlich

doch nicht so schlimm?

Willibert Pauels: Die Phase der Depression war, wie bei allen Betroffenen, sehr schlimm. Als es aber zur Niederschrift des Buches kam, war diese Phase ja dank der guten Behandlung vorbei. Ich konnte das Buch aus einer ganz anderen Stimmung heraus schreiben.

Christoph Müller: Sowohl im Buch, als auch bei persönlichen Begegnungen wird immer wieder deutlich, wie wichtig Deine Familie über die Jahre hinweg gewesen sein muss, Deine depressive Erkrankung mit zu(er)tragen. Welche Rolle haben Deine Frau, Deine Tochter und vielleicht auch andere Menschen gespielt?

Willibert Pauels: Auch dies konnte ich erst beurteilen und würdigen, als ich aus dem Höllenloch der akuten Depression heraus war. Martin Luther beschreibt seine Depressionen treffend als „Satans Bad“. Es ist in der Tat so, als hätte ein Dämon Dich unter Wasser gedrückt. Wir kennen das Phänomen, wenn man im Hallenbad unter Wasser taucht und jemand am Beckenrand ruft dir etwas zu. Du kannst ihn nur undeutlich-wenn überhaupt-verstehen. So ist es auch in der Phase einer schweren Depression. Der gute Zuspruch Deiner Familie und Freunde dringt gar nicht zu Dir durch.

Christoph Müller: Ich erinnere eine Erzählung, dass Du nachts im Badezimmer gehockt hast und vor lauter Verzweiflung Deinen Kopf vor die Wand hauen wolltest. Deine Tochter habe diese Szene miterlebt, hast Du berichtet. Hast Du damals Schuld oder Scham gegenüber Deiner Tochter empfunden?

Willibert Pauels: Wie gesagt, Du bist in solch einer Situation so außer Dir und gleichzeitig eingesperrt in einer Panikblase, so dass Du Deine Umwelt gar nicht wahrnimmst.

„Ihr könnt mit all eurer Liebe nur begleiten“

Christoph Müller: Was glaubst Du, hat Deiner Frau Kraft gegeben, um in vielen Jahren Deine Erkrankung als Alltag anzunehmen?

Willibert Pauels: Der Satz: „In guten und in schlechten Tagen“.

Christoph Müller: In den schlimmsten Zeiten Deiner depressiven Episoden bist Du oft dem schwarzen Hund begegnet, der Dich immer wieder angesprungen hat und nicht von der Seite weichen wollte. Was willst Du Angehörigen psychisch erkrankter Menschen auf den Weg geben, damit sie den leidenden Menschen an der Seite bleiben?

Willibert Pauels: Setzt all eure

Energie ein, damit sich der geliebte Mensch in professionelle Behandlung gibt. Erkundet, was eine gute Psychiatrie ist. Es gibt leider immer noch Einrichtungen, die mit veralteten Methoden wie mehr oder weniger ausschließlichem „Ruhigstellen“ arbeiten. Stellt euch vor, der geliebte Mensch hätte einen Infarkt oder Magendurchbruch. Dann ist es selbstverständlich, so schnell wie möglich in eine Klinik zu gehen. So ist es auch bei einer schweren Depression. Ihr könnt mit all eurer Liebe nur begleiten –nicht heilen. Genauso wenig wie ein Magendurchbruch durch Liebe heilbar ist.

Christoph Müller: Inwieweit hat denn das Verlassen der Karnevals-und Kabarettbühne sowie der damit wiederkommende Eintritt in den kirchlichen Dienst Dein Leben verändert?

Willibert Pauels: Der enorme Druck ist weg. Und damit sind die besten äußerlichen Umstände gegeben, die Veranlagung zur Depression einzuhegen.

Christoph Müller: Im Buch „Wenn Dir das Lachen vergeht“ schreibst Du über die Depression als Stoffwechselstörung. Ist diese Erkenntnis auch für Deine Angehörigen ein Moment der Entlastung gewesen?

Willibert Pauels: Ja.

Christoph Müller: Bald 20 Jahre bist Du hauptberuflich auf der Bühne gewesen. War die Zeit als „bergischer Jung“ auch Ablenkung von den Leiden Deiner Seele? War die Heiterkeit auch ein Impuls, um sich von der Traurigkeit zu befreien?

Willibert Pauels: Nein, die Heiterkeit ist nur echt, wenn sie nicht Zweck ist.

Christoph Müller: Im Karneval geht die Welt des Heiligen mit der Welt des Profanen ein Bündnis ein. Dies hast Du immer wieder laut gesagt. Was macht das Bündnis zwischen Lachen und gesunder Realität aus?

Willibert Pauels: Beides: heilen und trösten.

„Bei Krankheit hilft der Arzt, nicht der Pastor“

Christoph Müller: Dein Buch „Lachen, Leiden, Lust am Leben“ erzählt über die befreiende Kraft des Glaubens. Du gehst so weit, dass Du den Glauben als Befreier aus dem Gefängnis beschreibst. Wie befreit der Glaube aus emotionalen Gefängnissen?

Willibert Pauels: Wenn die Traurigkeit pathologisch ist, dann hilft der Glaube nicht. Er kann sogar den Zwang zum Grübeln verstärken. Bei einer Krankheit hilft der Arzt und nicht der Pastor.

Christoph Müller: In Anlehnung an Papst Benedikt XVI. bist Du

überzeugt, dass Liturgie das Mysterium zum Leuchten bringen müsse. Macht das Lachen etwas Geheimnisvolles beim Menschen offenbar?

Willibert Pauels: Es kommt drauf an was das Lachen ausgelöst hat. Es gibt ja auch hämisches und zynisches Lachen. Also Lachen als Ausdruck des Bösen. Wenn das Lachen aber befreiend ist und die erlösende Empfindung ausdrückt über wirklich allem stehen zu können. Über den Sorgen, Ängsten, alltäglichen Mühen, ja sogar über dem Meister der Angst, nämlich dem Tod, dann ist das Lachen die Zwillingsschwester der gesunden Religion.

Christoph Müller: Herzlichen Dank für das Gespräch, lieber Willibert.

Am Ende eine jedes Auftritts hat der „bergische Jung“ immer Folgendes gesagt. Wenn er mit seinen Büchern auf der Bühne ist, führt er diese Tradition fort.

Pater Braun wusste schon,
Humor ist Teil der Religion.
Nur innere Freiheit von allen
Sachen befähigt uns, sie zu
belachen.

Der Rheinländer hätt dat längst
im Blut.

Und säht: De Hauptsach is,
et Hätz is jut.

Im Garten des Lebens ist Humor
der beste Dung.

Das wünscht Euch –
der bergische Jung.

Das wünsche ich uns allen:
Dass unsere Dunkelheit nicht lähmt, dass unsere Nächte hell und heil werden und dass unser Vertrauen stärker ist als unsere Angst.

Ich wünsche uns die Perspektive eines Pater Brown, dass wir über den Dingen stehen können, ohne oberflächlich zu sein, eine Perspektive, die unsere Seelen berührt und öffnet zur Freude!

Bibliographische Angaben

Willibert Pauels: Lachen, Leiden, Lust am Leben – Die befreiende Kraft der Religion, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2018, ISBN 978-3-579-08719-1, 221 Seiten, 20 Euro.

Willibert Pauels: Wenn dir das Lachen vergeht – Wie ich meine Depressionen überwunden habe, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2015, ISBN 978-3-579-07092-6, 254 Seiten, 20 Euro.

25 Jahre Neuordnung der Pflegevorsorge in Österreich

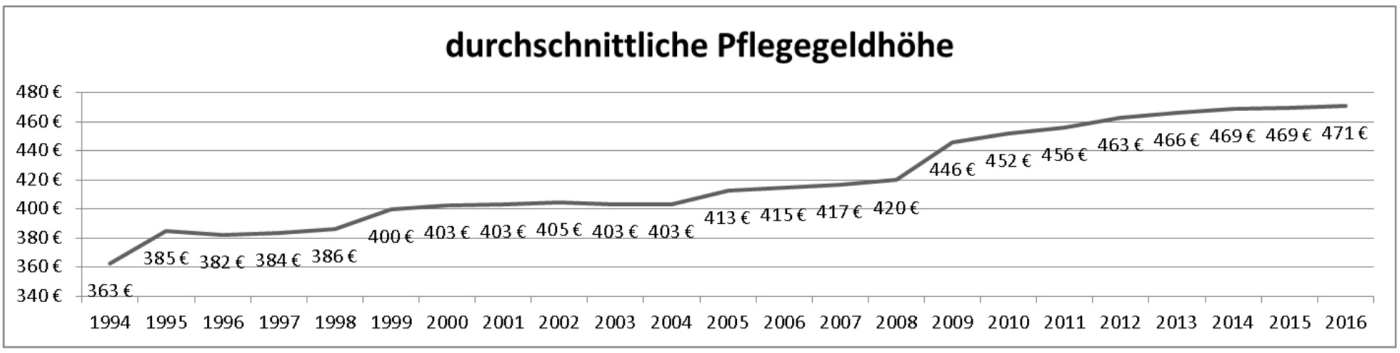
Mit der im Jahr 1993 erfolgten Neuordnung der österreichischen Pflegevorsorge ist es gelungen die letzte große Lücke im österreichischen Sozialsystem zu schließen. Das System wurde seit dem Bestehen laufend durch verschiedenste Maßnahmen weiterentwickelt. Die wesentlichen Pfeiler im Bereich der Langzeitpflege sind unter Berücksichtigung des Kompetenzbereiches des Bundes die im vorliegenden Artikel erörterten vier Punkte: Pflegegeld, 24-Stunden-Betreuung, Pflege und Betreuung durch Angehörige und der Pflegefonds.

Das Pflegegeld

Das Bundespflegegeldgesetz (BPGG) hat zum Ziel, pflegebedürftigen Menschen durch die Gewährung von Pflegegeld die Möglichkeit zu bieten, sich die erforderliche Pflege und Betreuung zu sichern. Das Pflegegeld soll pflegebedingte Mehraufwendungen pauschal abgelten und dazu beitragen, ein selbstbestimmtes und nach den persönlichen Bedürfnissen orientiertes Leben zu führen. Das bedeutet, dass das Pflegegeld eine zweckgebundene Leistung ist, die ausschließlich zur Abdeckung eines ständigen Betreuungs- und Hilfsbedarfs bestimmt ist und daher auch keine Einkommenserhöhung darstellt. Auf das Pflegegeld besteht ein Rechtsanspruch und es wird unabhängig von Alter, Ursache der Pflegebedürftigkeit (mit Ausnahme der diagnosebezogenen Mindesteinstufungen gemäß § 4a BPGG), Einkommen oder Vermögen in 7 Stufen gewährt.

Voraussetzung für die Gewährung eines Pflegegeldes ist ein voraussichtlich mindestens sechs Monate andauernder ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung von zumindest mehr als 65 Stunden im Monat. Für die Pflegegeldstufen 5, 6 und 7 sind neben dem erforderlichen Stundenausmaß von mehr als 180 Stunden pro Monat auch ein qualifizierter Pflegebedarf notwendig.

Pflegebedarf im Sinne des BPGG liegt dann vor, wenn man sowohl bei Betreuungsmaßnahmen als auch bei Hilfsverrichtungen Unterstützung benötigt. Betreuungsmaßnahmen sind all jene, die den persönlichen Bereich betreffen (z.B. An- und Auskleiden, tägliche Körperpflege, Verrichtung der Notdurft, Zubereitung der Mahlzeiten, Mobilitätshilfe im engeren Sinn). Hilfsverrichtungen sind solche, die den sachlichen Lebensbereich betreffen. Welche Verrichtungen unter Betreuung bzw. Hilfe zu subsumieren sind ergibt sich aus den Einstufungsverordnungen zum BPGG (EinstV und Kinder-EinstV).

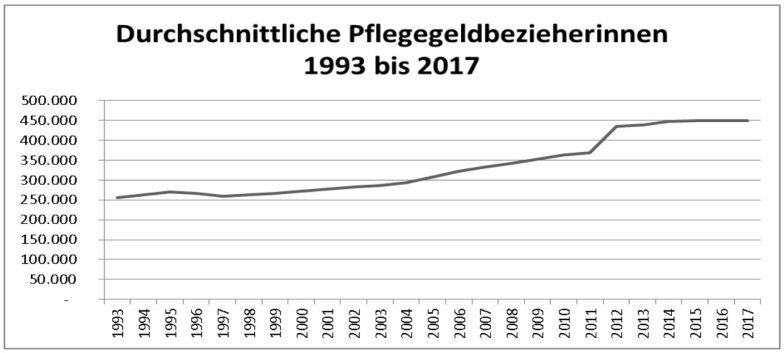


Quelle: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger – PFIF

Das Pflegegeld wurde seit seiner Einführung mehrmals erhöht:

- mit Wirkung vom 1. Jänner 1994 um 2,5%,
- mit Wirkung vom 1. Jänner 1995 um 2,8%,
- mit Wirkung vom 1. Jänner 2005 um 2,0%,
- mit Wirkung vom 1. Jänner 2009 um 4% (Stufen 1 und 2), 5% (Stufen 3 bis 5) und 6% (Stufen 6 und 7)
- mit Wirkung vom 1. Jänner 2016 um 2,0%,

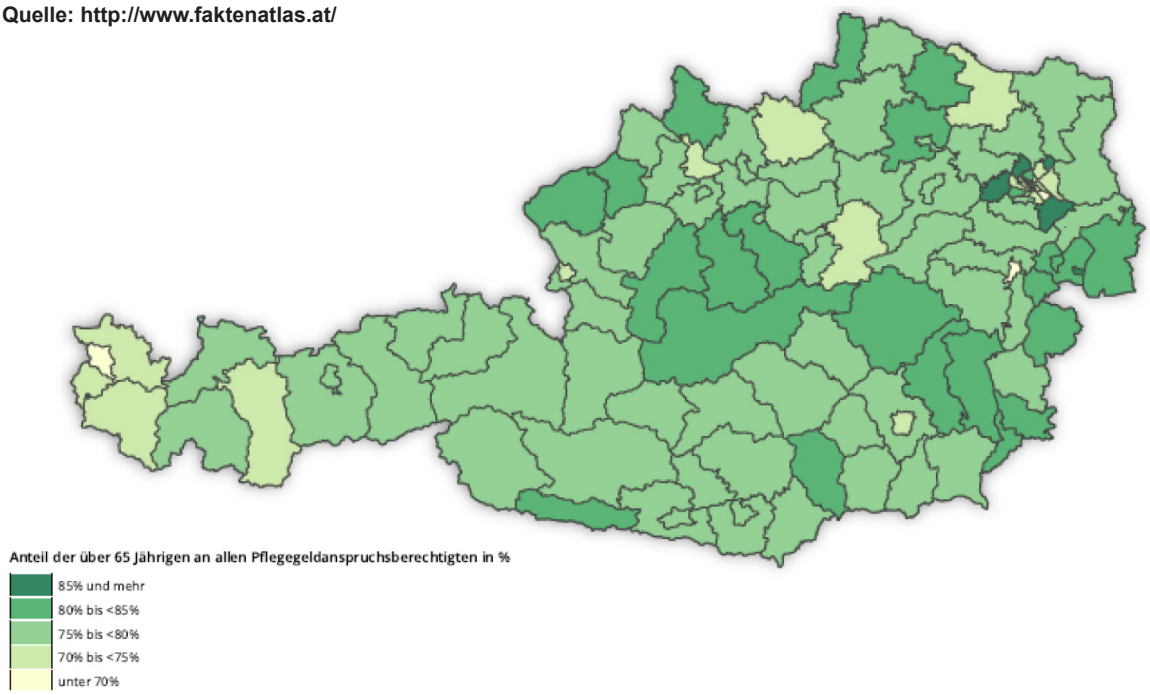
Überdies erfolgte eine Erhöhung des Pflegegeldes der Stufe 6 ab 1. Jänner 2011 von monatlich 1.242 Euro auf monatlich 1.260 Euro, da die Erfahrungen gezeigt haben, dass der Aufwand bei diesen PflegegeldbezieherInnen besonders hoch ist. Das aktuelle Regierungsprogramm 2017-2022 sieht eine Erhöhung des Pflegegeldes ab der Stufe 4 vor.



Anmerkung: Mit dem Pflegegeldreformgesetz 2012, BGBl. I Nr. 58/2011, wurde die Gesetzgebungs- und Vollziehungskompetenz von den Ländern auf den Bund per 1. Jänner 2012 übertragen

In Österreich hatten im März 2018 458.000 Menschen einen Anspruch auf Pflegegeld – dies entspricht mehr als 5% der Bevölkerung.

Quelle: http://www.faktenatlas.at/



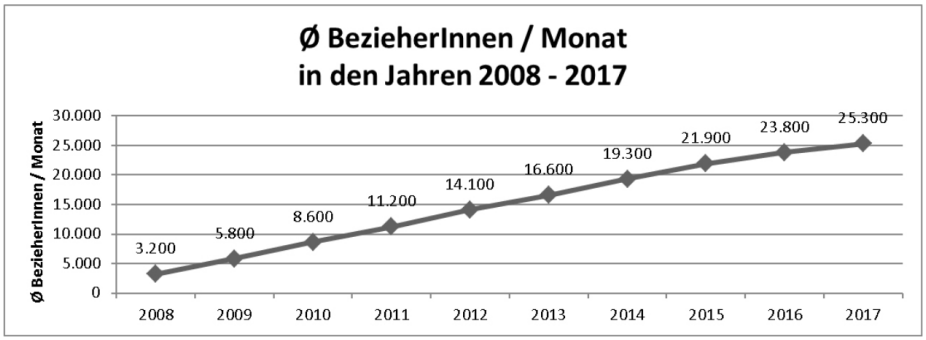
Die 24- Stunden-Betreuung

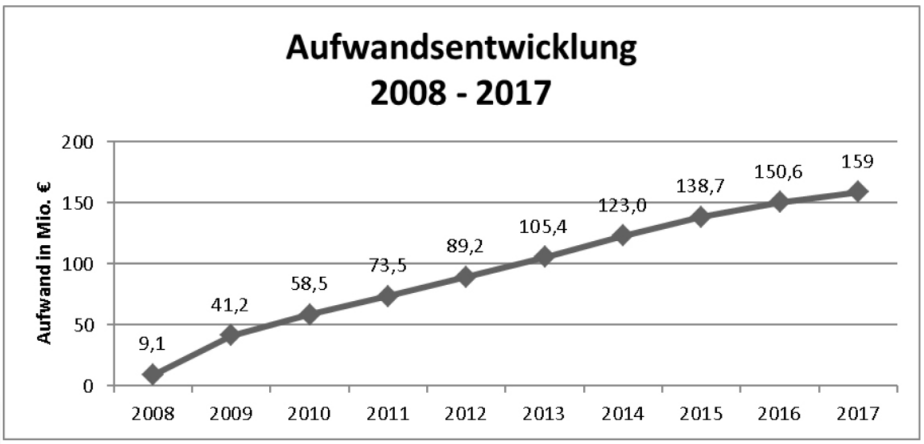
Die 24-Stunden-Betreuung hat sich als bedeutsames Instrumentarium im Rahmen der Betreuung daheim etabliert. Zum Zweck der Unterstützung der 24-Stunden-Betreuung hat das Sozialministerium gemeinsam mit den Ländern ein Fördermodell entwickelt, wobei die Förderung aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung sowie den Ländern geleistet wird. Dieses seit dem Jahr 2007 bestehende Modell der Förderung der 24-Stunden-Betreuung in Privathaushalten wird von den betroffenen Menschen sehr gut angenommen. Mit dieser Unterstützungsleistung werden folgende Zielsetzungen verfolgt:

- Legalisierung der 24-Stunden-Betreuung
- Sozialversicherungsrechtliche Absicherung der Betreuung zu Hause
- Verbleib im gewohnten Umfeld
- Finanzielle Unterstützung

Mit einer im Juli 2015 in Kraft getretenen Novelle zur Gewerbeordnung 1994 (GewO 1994) wurden die Tätigkeiten der Vermittlungsagenturen („Organisation von Personenbetreuung“) aus dem bestehenden Personenbetreuungsgewerbe herausgelöst und einem freien Gewerbe zugeordnet. Dies soll insbesondere Transparenz und Klarheit schaffen.

Nähere Bestimmungen zur Förderung normieren § 21b BPGG sowie die Richtlinien zur Unterstützung der 24-Stunden-Betreuung (https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/1/5/CH3434/CMS1499151087551/barrierefrei-richtlinien_zur_unterstuetzung_der_24-stunden-betreuung.pdf).





Quelle: Statistikhandbuch des Sozialministeriums

Im Bereich der 24-Stunden-Betreuung werden 60 % der Ausgaben vom Bund und 40 % von den Ländern bedeckt. Um die Finanzierung der Förderung der 24-Stunden-Betreuung für pflegebedürftige Menschen weiter sicherzustellen, wurde die bis Ende 2016 in Geltung stehende Fassung der Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG zwischen dem Bund und den Ländern über die gemeinsame Förderung der 24-Stunden-Betreuung bis zum Ende der laufenden Finanzausgleichsperiode (2017 −2021) verlängert.

Im Rahmen der „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“ werden im Auftrag des Sozialministeriums in ganz Österreich kostenlose und freiwillige Hausbesuche bei Pflegegeldbezieherinnen und -beziehern, die in ihrer häuslichen Umgebung gepflegt werden, durchgeführt. Im Zeitraum Jänner bis Dezember 2017 wurden 6.635 erfolgreiche Hausbesuche bei den Fällen der 24-Stunden-Betreuung durchgeführt. Der Rechnungshof empfahl in seinem Bericht zur Förderung der 24–Stunden–Betreuung, das bestehende Qualitätssicherungssystem auszuweiten und verpflichtende Hausbesuche durch diplomierte Pflegefachkräfte unabhängig von der Qualifikationsart der Betreuungskraft vorzusehen. Diese Empfehlung wurde seitens des BMASGK zum Anlass genommen, das bestehende System auszuweiten und Hausbesuche unabhängig der Qualifikationsart der Betreuungskraft in Kooperation mit der Sozialversicherungsanstalt der Bauern und dem Österreichischen gesundheits- und krankenpflegeverband (ÖGKV) durchzuführen.

Die Pflege und Betreuung durch Angehörige

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Hilfebedarf ist ein zentrales Thema für die Zukunft des Österreichischen Sozialsystems und stellt uns als Gesellschaft vor große Herausforderungen. Derzeit werden rund 80% der pflegebedürftigen Personen von Angehörigen zu Hause in unterschiedlichen Pflegesettings betreut. Aus diesem Grund ist es wichtig, diesen Personen größtmögliche Unterstützung bei ihrer wertvollen Tätigkeit zu bieten. Seitens des Sozialministeriums wurden dazu exemplarisch folgende Unterstützungsleistungen implementiert:

- Rechtsanspruch auf Pflegekarenzgeld
- Sozialversicherungsrechtliche Absicherung
- Zuwendungen zu den Kosten der Ersatzpflege
- Angehörigengespräch in Kooperation mit dem Berufsverband Österreichischer PsychologInnen (BÖP)

Um einen tieferen Einblick in den Lebensalltag pflegender Angehöriger zu erhalten beauftragte das Sozialministerium das Institut für Pflegewissenschaft in Kooperation mit dem Institut für Soziologie mit der Durchführung einer Studie zur „Situation pflegender Angehöriger“. Auf Grundlage der Studienergebnisse (quantitativer und qualitativer Teil) werden abschließend Notwendigkeiten und Empfehlungen erarbeitet, die zum einen für die Lebensqualität und das Wohlbefinden pflegender Angehöriger und zum anderen für die Weiterentwicklung des österreichischen Pflegevorsorgesystems aufgrund der vorherrschenden Datenlage für pflegende Angehörige künftig wichtig wären. Die Ergebnisse werden in enger Zusammenarbeit mit ExpertInnen und Betroffenen in einem partizipativen Prozess erarbeitet.

Durch die demografische Entwicklung und die steigende Lebenserwartung nimmt die Zahl der Menschen mit Hilfebedarf kontinuierlich zu. Demgegenüber wird die Anzahl der pflegenden Angehörigen laut ExpertInnen aufgrund von der steigenden Erwerbstätigkeit der Frauen und der gesteigerten Anzahl an Single-Haushalten abnehmen.

Da pflegende Angehörige eine wesentliche Säule im österreichischen Pflegesystem darstellen und um diese Personengruppe vor Armut im Alter zu schützen reagierte der Bund schon sehr früh und implementierte mit Jänner 1998 die Möglichkeit einer begünstigten Weiterversicherung in der Pensionsversicherung, welche sukzessive ausgebaut wurde. Parallel dazu wurde die Selbstversicherung in der Pensionsversicherung für Zeiten der Pflege

Berufstätigkeit der Hauptbetreuungspersonen

	weiblich	in %	männlich	in %	Gesamt	in %
Vollzeit	682	6,5 %	508	4,84 %	1.190	11,34 %
Teilzeit	1.163	11,09 %	62	0,59 %	1.225	11,68 %
Selbstständig	331	3,15 %	130	1,24 %	461	4,39 %
keine	5.542	52,82 %	2.074	19,77 %	7.616	72,59 %
Gesamt	**7.718**	**73,56 %**	**2.774**	**26,44 %**	**10.492**	**100 %**

Quelle: Auswertung Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege – Jänner bis Dezember 2017 – SVB Kompetenzzentrum Pflege

Durchschnittsalter der Hauptbetreuungsperson

Frauen	61,75
Männer	68,20
Gesamt	62,93

Quelle: Auswertung Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege – Jänner bis Dezember 2017 – SVB Kompetenzzentrum Pflege

(C): Peter Maszlen

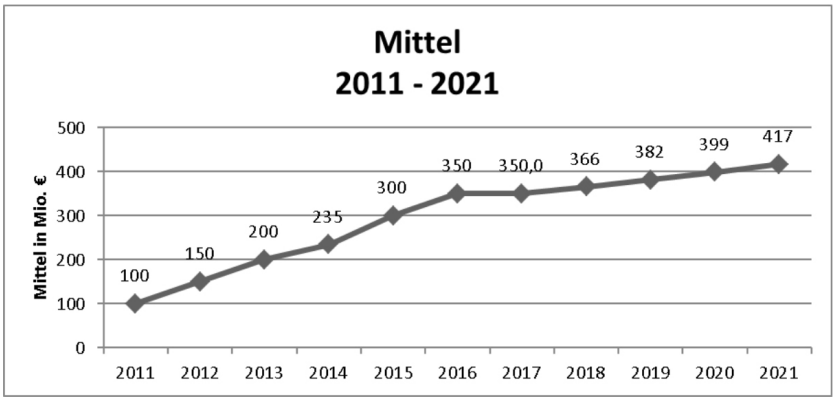
eines behinderten Kindes sowie die beitragsfreie Mitversicherung in der Krankenversicherung ab der Pflegegeldstufe 3 geschaffen.

Der Bund wendet allein für den Bereich begünstigte Weiter- und Selbstversicherung in der Pensionsversicherung für die Pflege naher Angehöriger jährlich rund 50 Mio. Euro auf.

Erwähnenswert ist auch die besondere Situation jener pflegender Angehöriger, die aus der Arbeitslosenversicherung ausscheiden. Diese Situation wird durch eine Erstreckung der Rahmenfrist für die Erfüllung der Anwartschaft auf Leistungen aus der Arbeitslosenversicherung im Arbeitslosenversicherungsgesetz berücksichtigt. Die Rahmenfrist verlängert sich um Zeiträume der häuslichen Pflege eines nahen Angehörigen mit Anspruch auf mindestens Pflegegeld der Stufe 3 nach dem Bundespflegegeldgesetz sofern eine Weiterversicherung in der Pensionsversicherung zur Pflege eines nahen Angehörigen oder eine Selbstversicherung in der Pensionsversicherung zur Pflege eines nahen Angehörigen oder eine Selbstversicherung in der Pensionsversicherung zur Pflege eines behinderten Kindes vorliegt.

Der Pflegefonds

Mit dem am 30. Juli 2011 in Kraft getretenen Pflegefondsgesetz (PFG), BGBl. I Nr. 57/2011, wurde ein bedeutsamer Schritt für die Pflegevorsorge in Österreich gesetzt. Der Bund unterstützt die Länder und Gemeinden im Bereich der Langzeitpflege mit der Gewährung von Zweckzuschüssen aus dem Pflegefonds bei der Sicherung sowie beim bedarfsgerechten Aus- und Aufbau ihres Betreuungs- und Pflegedienstleistungsangebotes. Der Pflegefonds wird von der Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz im Einvernehmen mit dem Bundesminister für Finanzen verwaltet. Die Verteilung der Mittel auf die Länder erfolgt nach dem Schlüssel der Wohnbevölkerung.



Anmerkung: für die Jahre 2017-2021 zusätzlich je 18 Mio € für Hospiz- und Palliativbetreuung
Quelle: Sozialministerium

Als Ergebnis der Verhandlungen zum Finanzausgleich im Jahr 2016 konnte eine Verlängerung der Dotierung für die Jahre 2017 bis 2021 von insgesamt 1.914 Millionen Euro (ab 2018 jährliche Valorisierung der Dotierung des Pflegefonds um 4,5 %) erzielt werden. Für die Erweiterung der Angebote der Hospiz- und Palliativbetreuung werden für die Dauer der Finanzausgleichsperiode 2017 bis 2021 zusätzlich 18 Millionen Euro jährlich zweckgebunden zur Verfügung gestellt (auch für teilstationäre und stationäre Angebote).

Die Novelle des PFG, welche am 1. Jänner 2017 in Kraft trat (BGBl. I Nr. 22/2017), umfasst zudem insbesondere folgende Neuerungen:

- Verbesserung der Transparenz und Nachvollziehbarkeit bei der Kostenverrechnung im Bereich des mobilen und stationären Dienstleistungsangebotes
- Anwesenheit oder Erreichbarkeit im Rahmen einer Rufbereitschaft eines Mitarbeiters oder einer Mitarbeiterin während der Nachtstunden in stationären Einrichtungen
- Harmonisierung der Rahmenbedingungen bzw. Aufnahmekriterien in stationären Einrichtungen

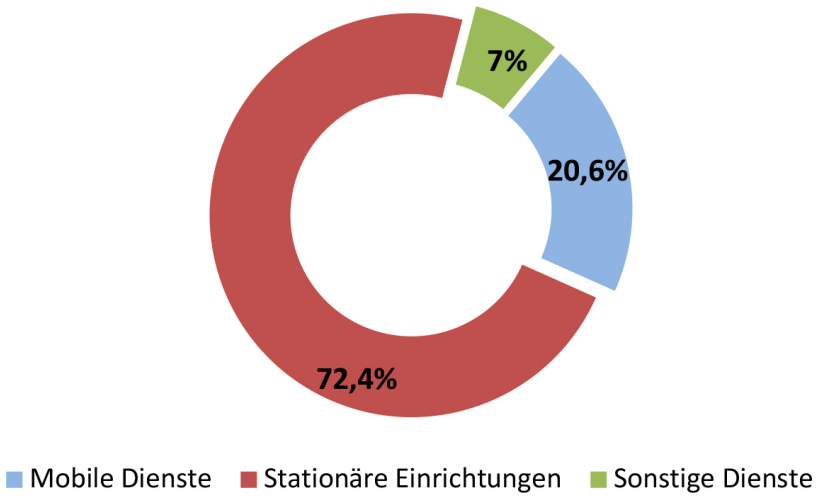
Das Pflegefondsgesetz (PFG) regelt in § 5 Abs. 1, dass eine Pflegedienstleistungsdatenbank zum Zweck der Erstellung von Pflegedienstleistungsstatistiken und von weiterführenden statistischen Auswertungen einzurichten und seit 1. Juli 2012 zu führen ist. Von der Bundesanstalt Statistik Österreich werden auf Basis der Pflegedienstleistungsdatenbank jährlich Pflegedienstleistungsstatistiken in aggregierter Form erstellt. Mit Hilfe dieser Pflegedienstleistungsstatistiken werden die in den einzelnen Bundesländern erbrachten Leistungen im Bereich der Langzeitpflege dargestellt.

Versorgungsgrade 2012-2016

Bundesländer	2012	2013	2014	2015	2016
Burgenland	52,4%	54,1%	58,6%	60,7%	63,1%
Kärnten	60,4%	61,6%	65,9%	61,8%	64,8%
Niederösterreich	56,3%	57,1%	58,1%	65,5%	66,0%
Oberösterreich	60,6%	62,3%	64,0%	66,6%	67,3%
Salzburg	63,4%	66,7%	67,3%	69,1%	70,0%
Steiermark	58,6%	59,2%	61,8%	64,2%	65,8%
Tirol	64,8%	67,9%	70,8%	74,7%	75,2%
Vorarlberg	82,3%	82,9%	83,3%	85,9%	86,1%
Wien	65,1%	65,7%	67,8%	69,5%	70,1%
Österreich	**61,3%**	**62,4%**	**64,5%**	**67,3%**	**68,3%**

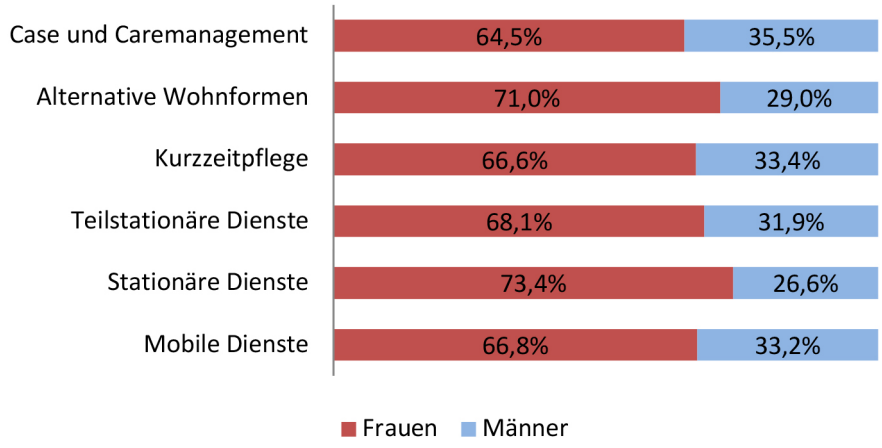
Quelle: Pflegedienstleistungsstatistik 2015 der Statistik Österreich

Nettoausgaben 2016



Quelle: Pflegedienstleistungsstatistik 2016 der Statistik Österreich

Anteil betreuter Personen nach Geschlecht 2016



Quelle: Pflegedienstleistungsstatistik 2016 der Statistik Österreich

Ausblick

Folgende Schwerpunktthemen werden die „Zukunft der Pflege" – das heißt wie wird es den zukünftigen Generationen ergehen, wenn sie hilfs-, betreuungs- oder pflegebedürftig werden – wesentlich mitbestimmen:

- Demografische Entwicklung
- Prävention
- Ambient Assisted Living
- Demenz
- Unterstützende und betreuende Angehörige
- Valorisierung des Pflegegeldes
- Attraktivierung der Pflegeberufe
- Reaktionen auf den Entfall des sog. Pflegeregresses
- Qualitätssicherung
- Finanzierung (Pflegefonds)

Demografische Entwicklung

Unbestritten ist, dass die an sich sehr zu begrüßende Tatsache immer älter zu werden die Langzeitpflege vor eine der größten Herausforderungen stellt.

Zwar gibt es derzeit noch eine kleine Atempause, doch schon in naher Zukunft wird die Anzahl der in Österreich lebenden Menschen, die älter als 80 Jahre alt sind, erheblich steigen.

Diese Personengruppe ist es aber, die ganz wesentlich die Nachfrage nach Betreuungs- und Pflegeleistungen bestimmt.

Nun heißt die Tatsache, dass wir älter werden nicht automatisch auch im gleichen Ausmaß, pflegebedürftig zu werden. Viel wird daher von der medizinischen Entwicklung abhängen. Ziel muss es jedenfalls sein, die Anzahl der „gesunden" Lebensjahre zu erhöhen.

Prävention

Eine ganz wesentliche Rolle kommt dabei den präventiven Maßnahmen zu, die es gilt entsprechend anzupassen und wesentlich zu intensivieren.

Der Gedanke des „social return on investment" hat sich noch nicht ausreichend bei den Entscheidungsträgern durchgesetzt, da die zu erwartenden positiven Auswirkungen erst mittel- und langfristig messbar sein werden.

Dieser Präventionsgedanke muss aber auch für die unterstützenden Angehörigen gelten. Denn die „Betreuenden von heute sind die zu Pflegenden von morgen". Maßnahmen wie die Förderung von Erholungsaufenthalten oder die sog. Ersatzpflege bedürfen daher einer entsprechenden Aufwertung.

Demenz

Sämtliche Untersuchungen gehen davon aus, dass die Anzahl von Menschen mit demenziellen Erkrankungen in den nächsten Jahren massiv steigen wird.

Mit der gemeinsamen Entwicklung der Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz" haben Sozial- und Gesundheitsministerium eine Grundlage geschaffen, um auf die damit verbundene Herausforderung besser eingehen zu können. Dessen ungeachtet ist festzustellen, dass sämtliche Stakeholder, Entscheidungsträger und vor allem die betreuenden und pflegenden Menschen sowohl in der professionellen als auch in der informellen Pflege auf die außerordentlichen physischen aber auch psychischen Belastungen, die mit der Betreuung demenzkranker Personen vorhanden sind, immer wieder hinweisen.

Es wird daher erforderlich sein, die konsequente Umsetzung der Demenzstrategie einzufordern und auch hier in enger Zusammenarbeit ein engmaschiges Unterstützungsnetz zu implementieren.

Angehörige

Neben der Information und Begleitung von Angehörigen wird der Vereinbarkeit von Beruf und Betreuungsleistungen besonderes Augenmerk zu widmen sein, um einer Überforderung wirksam begegnen zu können.

Dabei gilt es auch technische Un-

terstützungsstrukturen zu entwickeln und sowohl auf die einfache Verwendbarkeit in privater Umgebung zu achten als auch diese im professionellen Umfeld einsetzbar zu machen. Ziel bleibt die Entlastung. Niemals jedoch werden technische Unterstützungsmaßnahmen menschliche Zuwendung und Betreuung ersetzen können.

Mangel an Pflegepersonal

Trotz aller Wertschätzung für betreuende Angehörige darf nicht außer Acht gelassen werden, welche außerordentlichen Leistungen auch in der sog. „professionellen Pflege und Betreuung“ erbracht werden.

Nicht zuletzt führen diese hohen Belastungen dazu, dass in naher Zukunft ein Mangel an Pflegepersonal prognostiziert wird. Der Attraktivierung der Pflegeberufe wird daher besondere Bedeutung zukommen. Dabei geht es vor allem um 3 Punkte:

- Bessere Bezahlung
- Höhere Anerkennung In der Gesellschaft
- Verbesserte berufliche Rahmenbedingungen

Qualitätssicherung

Verbesserte berufliche Rahmenbedingungen führen automatisch zu mehr Arbeitszufriedenheit und einer Steigerung der Qualität.

Auch der Entfall des sog. Pflegeregresses kann dazu führen, dass im stationären Bereich die Nachfrage neben der demografischen Entwicklung weiter ansteigt.

Hier wird es allerdings davon abhängen, inwieweit Maßnahmen zum einfachen Zugang für mobile, ambulante Dienste entwickelt werden, um hier gegenzusteuern. Der Wunsch der überwiegenden Anzahl pflegebedürftiger Menschen lange zu Hause betreut zu werden besteht nach wie vor.

Der Ausbau von bürger- und gemeindenahen Unterstützungsstrukturen wird unerlässlich sein.

All diese Angebote gilt es leistbar, qualitätsgesichert und möglichst unbürokratisch abrufbar zu machen.

Finanzierung

Die angesprochenen Maßnahmen werden jedenfalls einen erhöhten Finanzbedarf mit sich bringen.

Mit der Frage der Finanzierung hat man sich schon vielfach auseinander gesetzt. So sei in diesem Zusammenhang auf einige Studien verwiesen:

Unter anderem werden folgende Punkte für die Ausarbeitung eines Konzeptes zur Pflegefinanzierung zu berücksichtigen sein:

Titel	AutorInnen	Jahr
Alternative Finanzierungsformen der Pflegevorsorge	Österr. Institut für Wirtschaftsforschung Wien (WIFO)	2008
Mittel- und langfristige Finanzierung der Pflegevorsorge	WIFO	2008
Kostenprognose der Dienstleistungen in der Langzeitpflege in Österreich von 2010 bis 2025	Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)	2012
The 2015 Ageing Report Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060)	Europäische Kommission	2015
Optionen zur Deckung des zukünftigen Finanzierungsbedarfes in der Pflege	IHS i.A. des Bundesministeriums für Finanzen	2015
Evaluierung der Kostenschätzungen für Pflege und Betreuung in den Bundesländern für den Zeitraum 2017-2021	GÖG	2016
Österreich 2025: Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen	WIFO	2017
Langzeitpflege in Österreich: Determinanten der staatlichen Kostenentwicklung	Bernhard Grossmann Philip Schuster i.A. des Fiskalrates	2017
Österreichische Gemeindefinanzen 2018 – Entwicklungen 2007 bis 2021	Österreichischer Städtebund/KDZ – Zentrum für Verwaltungsforschung	2018

- Die demografische und gesellschaftliche Entwicklung dämpft das Potenzial informeller Pflege, die bislang vorrangig von Frauen geleistet wurde. So werden die Frauenerwerbsquote und die Zahl der Einpersonenhaushalte steigen. Dadurch werden weitere Maßnahmen zur Unterstützung betreuender Angehöriger sehr wichtig sein.
- Aufgrund des Grundsatzes „mobil vor stationär“ in der österreichischen Pflegepolitik ist ein rechtzeitiger, zeitlich vorgelagerter, deutlicher Ausbau der mobilen Dienste und alternativen Betreuungsformen erforderlich. Durch den Entfall des Pflegeregresses im stationären Bereich hat dieser Ausbau zusätzlich an Bedeutung gewonnen.
- Auch der weitere Ausbau der 24-Stunden-Betreuung zu Hause kann – bei Sicherstellung entsprechender Arbeitsbedingungen und Pflegequalität – die Nachfrage nach stationärer Pflege entlasten.
- Die Verknappung der Personalressourcen im Bereich der sozialen Dienste könnte teilweise durch Attraktivierung und Aufwertung der Pflegeberufe kompensiert werden.
- Der Pflegefonds läuft in der derzeitigen Form Ende 2021 aus, sodass eine nachhaltige Finanzierungslösung nach 2021 erforderlich ist.

- Maßnahmen zum gezielten Ausbau der Prävention und Gesundheitsförderung sowie eine bessere Vernetzung von ambulanten und stationärem Bereich („Primärversorgung“) könnten insgesamt zu einer Dämpfung der Kostenentwicklung beitragen.

Auch der Pflegefonds kommt als Steuerungselement für die Weiterentwicklung in Betracht.

Ungeachtet der Struktur ist es wichtig sicherzustellen, dass Einnahmen der Pflege zweckgebunden zur Verfügung gestellt werden.

Regierungsprogramm

Das Regierungsprogramm nimmt u.a. auf die aufgeworfenen Problemstellungen folgendermaßen Bezug:

- Klares Bekenntnis zur Steuerfinanzierung.
- Finanzierung von Gesundheit, Vorsorge und Pflege bedarf einer gesamtheitlichen Betrachtung.
- Ausarbeitung eines Konzepts zur langfristigen Finanzierung der Pflege unter Einbindung der betroffenen Institutionen und Gebietskörperschaften.
- Vermehrte Unterstützung pflegender Angehöriger durch den Ausbau der Angebote für Erholung, Erhaltung bzw. Verbesserung der Gesundheit, psychologische Unterstützung, Information und Sozialrechtsberatung und Unterweisung in pflegerische Tätigkeiten.
- Stärkung der Pflege zu Hause durch Angehörige.
- Fokus auf die 24-Stunden-Betreuung, um den Bereich Pflegeheime zu entlasten.
- Stärkung von Prävention zur Vermeidung von Pflegebedürftigkeit bei der ersten Antragsstellung.
- Verstärkte Bemühungen zur Festigung der Gesundheit und der Prävention für Pflegebedürftige, um eine Stabilisierung bzw. eine Verbesserung ihrer Situation zu erreichen.
- Klärung der Gegenfinanzierung von entgangenen Einnahmen durch die Abschaffung des Pflegeregresses.
- Erhöhung des Pflegegeldes ab Pflegestufe 4.

Zusammenfassung

Vor 25 Jahren wurde das Pflegegeld eingeführt und die Pflegevorsorge durch die Pflegevereinbarung zwischen dem Bund und den Ländern neu geordnet. Wer pflegebedürftig ist, hat Anspruch auf Pflegegeld, unabhängig von Einkommen und Vermögen sowie der Ursache der Pflegebedürftigkeit. Heute beziehen rund 450.000 Menschen diese pflegebezogene Geldleistung – eine Erfolgsgeschichte sozialer Treffsicherheit. Und das Regierungsprogramm sieht weitere Verbesserungen vor. Es bedarf gemeinsamer Anstrengungen von Bund und Ländern das bewährte österreichische System der Pflegevorsorge qualitätsvoll weiter zu entwickeln.

Zeit für Pflege

4. Pflegesymposium Pflege Professionell

FH KREMS
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES / AUSTRIA

2.Oktober 2019

Danke, es geht allein schwer genug

Pflege und Betreuung sind Herausforderungen der besonderen Art. Wer sie alleine schultern muß, kann rasch an seine Grenzen kommen.

Hard facts: Ca. 450.000 Menschen beziehen Pflegegeld – sie werden zumeist von ihren Angehörigen und Zugehörigen betreut, manchmal auch von mehreren Personen. Dazu kommen noch 42.700 Kinder zwischen 5-18 Jahren, die helfen, so gut sie können. Die Dunkelziffer all jener, die kein Pflegegeld beziehen aber dennoch von ihren Angehörigen betreut werden, kennt niemand…

80 Prozent der zu Pflegenden werden daheim gepflegt, teilweise mit Unterstützung durch mobile Dienste. 80 Prozent der pflegenden Angehörigen und Zugehörigen sind Frauen. Bis zu 40 Prozent dieser Frauen sind erwerbstätig.

Und plötzlich ist alles anders…

Es kann jeden Tag und jedem von uns geschehen. Was gestern noch unvorstellbar war, ist plötzlich harte Realität. Ein Mensch, der einem nahe steht in welcher Form auch immer braucht sofort Pflege und Betreuung. Ein kleiner Vorgeschmack darauf, wie es sein könnte ist schon ein gebrochenes Bein mit einem Liegegips, das hilfsbedürftig macht. Auch wenn die Zeit bis zur Wiedergenesung absehbar ist, es ist ein erster Eindruck, wie es sein könnte wenn…

Wie es dann tatsächlich ist, wenn Pflege und Betreuung nicht einfach in einigen Wochen wieder in den Normalzustand zurückführen, das erleben Hunderttausende Menschen tagtäglich. Die Welt gerät sehr rasch aus den Fugen. Zumeist sind es Frauen, die diese Sorgearbeit übernehmen. So als ob es Gottgewollt wäre, und weil es schon immer so war. Die vielzitierte und in der Realität sehr selten vorhanden gewesene Großfamilie hätte angeblich diese Herausforderung gut gemeistert. Dass in Wirklichkeit solche Familienstrukturen zumeist wirtschaftliche Hintergründe hatten und nicht Liebe und Eintracht versprochen haben, schon gar nicht aufopfernde Pflege und Betreuung, scheint in Vergessenheit geraten zu sein. Die Industrialisierung und Technologisierung der letzten 100 Jahre haben Wohn- und Lebensstrukturen entstehen lassen, in denen selbst bei bestem Willen das Zusammenleben mehrere Menschen schon räumlich nicht möglich ist.

Zugleich aber gehen die Tendenzen ganz stark dahin, gerade Pflege und Betreuung in den privaten Bereich auszulagern. Einerseits wird damit sehr häufig der Wunsch erfüllt, daheim bleiben zu können. Andererseits entlastet sich auch das System damit. Wo also ist denn da das Problem?

(C) Lisa F. Young

Wenn aus einer Notsituation ein Dauerzustand wird...
Pflegende Angehörige und Zugehörige sind Menschen, die rascher als sie es sich vorgestellt haben, in eine Falle geraten. Die Übernahme dieser Aufgabe schränkt ihre persönliche Freiheit ein und lässt sie gemeinsam mit ihren Pflegebedürftigen aus dem sozialen Umfeld verschwinden. Die eigenen vier Wände werden Pflegestation, werden so gut wie möglich adaptiert dafür, geben einerseits eine Form von Sicherheit und bilden andererseits eine Form von permanenter Abhängigkeit. Umso länger dieser Zustand anhält, umso gefährlicher wird er auch. Liebe und Zuwendung allein reichen nicht aus. Pflege und Betreuung wird sehr oft auch mit persönlichen finanziellen Nachteilen geleistet, wenn die eigene Erwerbstätigkeit eingeschränkt wird. Die Auswirkungen auf das eigene Leben, bis hin zur eigenen Pensionsleistung von pflegenden Angehörigen, ist einer der bekannten Pferdefüße dieser existenziellen Situation.

Gibt es Licht am Horizont?
Dass private Pflege und Betreuung volkswirtschaftlich hohen Nutzen und Stellenwert hat, ist mittlerweile unbestritten. So haben sich im Laufe der letzten Jahre immer mehr Entlastungsangebote entwickelt, die zumindest einen Teil der Belastung kompensieren können. Dass sie sehr oft nicht ankommen wo sie am dringendsten gebraucht werden, ist aber ebenfalls evident. Wer in einer Falle sitzt, hat oft genug zu wenig Möglichkeiten, sich Unterstützung zu organisieren. Dazu kommt, dass in den wenigsten Fällen Menschen sich während der sogenannten gesunden Zeiten mit der Frage auseinandersetzen, wer, wie und wo gepflegt und betreut werden kann. Zu groß sind die Ängste vor der eigenen Verletzlichkeit, die diese Lebenssituation darstellt.

Ein kleines Licht am Horizont sind die mittlerweile langsam entstehenden Plattformen, die relativ einfach über verschiedene Kanäle erreichbar sind. Sie sind auch dann nutzbar, wenn pflegende Angehörige und Zugehörige immer mehr isoliert leben und im Verborgenen bleiben.

Was fehlt, um die Themen die Pflege und Betreuung, die oft erst mit dem Lebensende des zu pflegenden abgeschlossen ist, zu einem kalkulierbaren und einschätzbaren Zustand zu machen, ist die Enttabuisierung. Wer sich in einem Zusammenleben zumindest ansatzweise der Frage stellt, was machen wir, wenn es geschieht, hat einen ersten Schritt dazu gemacht.

Darüber in guten Zeiten zu reden, die Möglichkeiten nicht auszuklammern sondern einzukalkulieren, ist keine Form der Lieblosigkeit sondern im Gegenteil, gut gelebte soziale Verantwortung miteinander zu teilen. Weil es schwer ist, im Fall des Falles allein damit zurechtzukommen.

»Wir wollen die Lebenssituation pflegender Angehöriger durch gezieltes öffentliches Eintreten für ihre Bedürfnisse verbessern.«

Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

Wiedner Hauptstraße 32
1040 Wien

Tel.: +43 (1) 58 900 DW 328
office@ig-pflege.at

(C) WolfgangZajc

Fonds Demenzhilfe Österreich

Finanzielle Unterstützung für armutsbetroffene Erkrankte.

Die Demenz stellte alle Erkrankten und ihre pflegenden Angehörigen vor besondere Herausforderungen: Wie können Tag für Tag ausreichend gute Betreuung und Pflege sowie erforderliche Pflegebedarfmittel organisiert werden? Wie können erkrankte Menschen weiterhin in Würde leben? Welche Unterstützung ist überhaupt leistbar?

Von Armut betroffene Menschen, die an Demenz leiden, können sich notwendige Unterstützungen und Beratung oft gar nicht leisten. Ihnen bietet der Fonds Demenzhilfe Österreich rasch und unbürokratisch Hilfe an:

Mittels eines Formulars können finanziell benachteiligte Demenzerkrankte und/oder Angehörige direkt bei den regionalen Einrichtungen der Volkshilfe und bei der Volkshilfe Österreich einmalige finanzielle Unterstützung beantragen. Mit der Unterstützung können sie beispielsweise Betreuungsstunden oder Pflegebedarfsmittel oder im Notfall auch Essen oder Heizkosten finanzieren.

Die Vergabe von Unterstützungbeiträgen ist von verschiedenen Kriterien abhängig (Krankheitsbild, Einkommen, soziales Umfeld etc.). Ein eigens geschaffenes Gremium sowie externe Wirtschaftsprüfer überwachen den Vergabeprozess. In den vergangenen sechs Jahren konnte der Fonds Demenzhilfe Österreich 782 an Demenz erkrankten Menschen eine Einzelfall-Unterstützung in Höhe

von durchschnittlich 394 Euro gewähren. Sie möchten ebenfalls um Unterstützung ansuchen? Gerne informieren wir Sie über die Förderrichtlinien und stellen Ihnen das Antragsformular zu.

Alle Informationen:
Tel: 01/402 62 09
Email: office@volkshilfe.at
www.demenz-hilfe.at/fonds
www.volkshilfe.at/demenzhilfe

LEBEN mit Beatmung zu Hause?

Was kommt nach der Intensivstation? Manche Erkrankungen oder Verletzungen gehen mit einer vorübergehenden oder dauerhaften Abhängigkeit von der Beatmung über Kanüle einher. Für die Pflege zu Hause benötigt es fachlich qualifiziertes und erfahrenes Pflegepersonal. CURAplus betreut und pflegt ausschließlich invasiv beatmete Kinder und Erwachsene im häuslichen Umfeld.

- Kompetente Beratung bereits in der Klinik
- Hilfestellung bei der Adaptierung des häuslichen Umfelds
- Organisation eines Betreuungsteams zu Hause (Medizin, Pflege, Therapieberufe)
- Unterstützung bei Behördenwegen
- Fachpflege statt Personenbetreuung
- Transportbegleitung
- Stundenweise Unterstützung bis zur 24h- FACH-PFLEGE
- „Reha zu Hause"
- LEBEN mit Beatmung
- Telemedizinische Anwendungen
- Enge Kooperation mit der behandelnden Klinik
- Schaffung eines vertrauten Umfelds
- Organisation der Entlassung

Der Entlassungsprozess kann mehrere Wochen dauern. Daher ist es sinnvoll, diesen so schnell wie möglich einzuleiten. ***Vereinbaren Sie einen unverbindlichen und kostenlosen Beratungstermin.***

CURAplus
MEHR ALS PFLEGE
www.curaplus.at

CURAplus ...mehr als Pflege

9020 Klagenfurt I Villacherstrasse 161
6280 Zell am Ziller I Talstrasse 2
3804 Allentsteig I Am Lagerberg 14
0664 22 78 750
office@curaplus.at

(C) natalia_maroz

Eine Liste für pflegende Kinder und Jugendliche

„Wer bist du? Und warum trägst du so schwere Taschen?“, fragte der Kleine Prinz. „Ich bin Silvia, und ich habe für die Familie eingekauft“, antwortete das Mädchen und stellte die schweren Einkaufstaschen vor sich auf dem Gehweg ab. Sehnsüchtig warf Silvia einen kurzen Blick zum Badeteich, an dem ihre Klassenkameraden und Klassenkameradinnen gerade eine Wasserschlacht inszenierten.

„Möchtest du da drüben denn nicht mitmachen?“, fragte der Kleine Prinz, der dem Blick des Mädchens gefolgt war.

„Geht nicht“, murmelte Silvia und griff wieder nach den Taschen. „Warum nicht?“, wollte der Kleine Prinz wissen. „Ach, das verstehst du nicht, glaub ich. Du bist doch der Kleine Prinz, nicht wahr?“, fragte Silvia und ging weiter ihres Weges, darauf vertrauend, dass der Kleine Prinz sie begleiten würde – was dieser auch tat.

„Du hast mich erkannt?“, fragte der Kleine Prinz überrascht. „Mhm… Du siehst irgendwie genau so aus, wie auf der Zeichnung, im Buch, das ich über dich gelesen habe. Aber deine Haare sind noch strahlender und ein wenig länger“, grinste Silvia. „Ich finde, du schaust in Echt noch viel cooler aus.“

„Ah, du hast von mir gelesen?“, der Kleine Prinz war überrascht. „Mhm“, sagte Silvia wieder. „Warum schleppst du dich so fürchterlich ab, statt bei dieser Hitze baden zu gehen, wie alle anderen auch?“, wollte nun der Kleine Prinz wissen. „Ich habe keine Zeit. Frag jetzt nicht, warum, ok?“, antwortete Silvia.

„Ich frag aber: ‚Warum‘?“, gab der Kleine Prinz zurück. Silvia seufzte tief und rollte mit den Augen. „Ich glaub, du willst das gar nicht wissen“, meinte sie ernst. „Will ich aber“, schmunzelte der Kleine Prinz sie an. Er war eben ein sehr neugieriger, kleiner Prinz.

„Meine Mama ist krank“, sagte Silvia nach einer kurzen Pause. „Sie ist gerade von einer Behandlung aus dem Krankenhaus heimgekommen. Jetzt ist ihr so schlecht, dass sie den ganzen Tag

im Bett liegen muss. Also mach ich den Einkauf für uns alle. Die Hausaufgabe mit meinem kleinen Bruder habe ich schon gemacht. Er ist jetzt bei seinem Freund, der gleich in einem Haus neben dem unseren wohnt. Ich werde ihn jetzt mit nach Hause nehmen. Dann gibt es Abendbrot. Magst du mit uns essen?“, wollte Silvia wissen.

„Warum ist deine Mama krank?“, fragte der Kleine Prinz nach. „Das weiß ich doch nicht. Aber sie ist schon ein halbes Jahr lang krank. Und irgendwie helfen die Behandlungen nicht gut“, Silvia schaute jetzt sehr traurig aus. „Jedenfalls geht es Mama nicht gut, wenn eine Behandlung fertig ist.“

„Warum kauft dein Vater nicht ein?“, erkundigte sich der Kleine Prinz. Silvia presste die Lippen aufeinander und begann schneller zu gehen. Der Kleine Prinz hatte tatsächlich zu tun, um mit ihr Schritt zu halten, obwohl er keine Taschen trug.

„Was ist mit deinem Vater?“, hakte der Kleine Prinz nach. „Weg. Er ist weg. Einfach weg, verstehst du? Dazu möchte ich aber nix sagen, ok? Und das ist jetzt kein Diskussionspunkt. Du machst mich höchstens wirklich böse, wenn du den Punkt jetzt nicht fallen lässt“, murmelte Silvia.

Der Kleine Prinz sah ihr ins Gesicht – und glaubte ihr sofort. „Geht in Ordnung, Silvia. Aber du kannst mir sicher noch ein paar Fragen beantworten, die dich betreffen. Magst du?“ Der Kleine Prinz war eben wirklich sehr neugierig.

Silvia stellte die Taschen erneut vor sich und sah ihn an. „Was willst du wissen?“

„Wieso musst du das alles machen?“, fragte der Kleine Prinz.

„Weil sonst niemand da ist. Meine Großeltern wohnen 200 Kilometer weg von hier. Mein kleiner Bruder ist zu klein dazu, und meine Mama kann das nicht machen, was gemacht werden muss. Also sie kann es jetzt nicht machen, weil – die ist ja krank“, erklärte das Mädchen. „Und wenn ich das jetzt nicht mache, dann … ach, das ist schwierig. Wenn man entdeckt, dass Mama krank ist, also ich meine andere Leute, wichtige Leute… dann kommt mein kleiner Bruder vielleicht zu Pflegeeltern, und Mama muss vielleicht länger ins Spital und ich weiß nicht, wo ich hinkäme. Aber vielleicht wären wir dann keine Familie mehr. Und das geht gar nicht. Wir sind nämlich eine tolle Familie, die Mama, mein Bruder und ich. Verstehst du?“

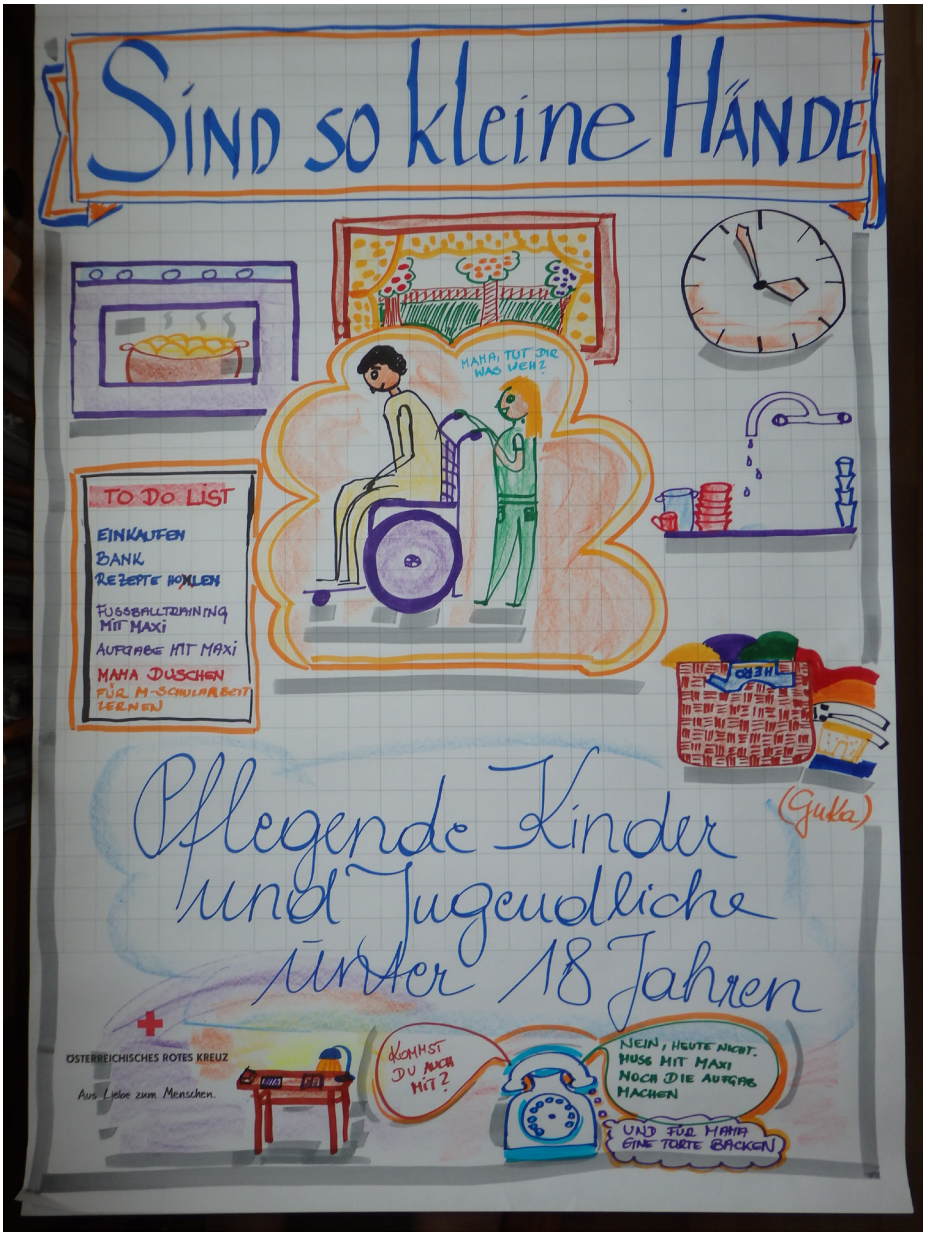
Der Kleine Prinz verstand nicht genau, was Silvia meinte, aber er nickte mit dem Kopf. „Gehst du noch zur Schule?“ Der Kleine Prinz begriff allmählich das Ausmaß der Geschichte, die Silvia ihm erzählte. „Hm“, nickte sie. „In die 2. Klasse Unterstufe.“

„Aber da müsstest du doch auch Aufgaben machen“, stellte der Kleine Prinz fest. „Mach ich ja. Wenn Mama nichts mehr braucht und mein Bruder geduscht ist und im Bett liegt“, bestätigte Silvia. „Da bist du doch sicher schon müde“, war der Kleine Prinz überrascht.

„Also müde bin ich eigentlich schon, wenn ich aufstehe. Ich stehe immer früher auf, richte die Jausenbrote für meinen Bruder und mich. Auch sein Gewand muss ich vorbereiten. Buben, die in die Volksschule gehen, die machen das noch nicht allein. Gott sei Dank haben wir so viel Gewand, dass ich nur am Wochenende die Wäsche waschen und bügeln brauche. Dann richte ich für Mama alles her, bevor ich Matthias wecke.“

„Matthias ist dein Bruder?“, fragte der Kleine Prinz nach. „Ja, genau“, bestätigte Silvia. „Bevor ich zur Schule gehe, bringe ich ihn in seiner Schule vorbei. Uff, das ist manches Mal richtig knapp, und ich hab’s noch immer rechtzeitig geschafft, selbst rechtzeitig in der Schule zu sein“, jetzt kam Silvia richtig ins Reden.

„Wow, du bist echt Spitze.“ Der Kleine Prinz war wirklich beeindruckt. „Heim geht es genauso – nur eben anders rum. Matthias bleibt im Hort an seiner Schule, bis ich selbst mit der Schule fertig bin. Dann hole ich ihn ab. Zu Hause wärme ich das Essen auf und helfe Mama in der Dusche, wenn sie zu schwach ist. Das muss ich vor allem machen, wenn sie vom Krankenhaus zurückkommt. Da ist sie immer schwach, und ihr ist meist eine ganze Woche lang schlecht. Also, so richtig schlecht, verstehst du? So mit Erbrechen und kaum was essen Können – und gar nicht aufstehen Wollen. Da hab ich immer so große Angst, dass ich etwas falsch mache. Ich meine, irgendwie weiß ich ja gar nicht, was sie braucht. So richtig, meine ich. Dann müssen Matthias und ich oft ganz leise sein, dass Mama schlafen kann und viel Ruhe hat. Die Medikamente kann sie selbst einnehmen, ich brauche sie lediglich zu besorgen. Die Assistentin beim Hausarzt ist jedes Mal sehr freundlich, wenn ich die Medikamente hole. Sie hat mit Mama alles am Telefon aus-



gemacht – und wenn ich die Medikamente abhole, braucht Mama nicht in die Ordination zu kommen. Der Hausarzt macht bei uns einen Hausbesuch, wenn Mama ihn darum bittet. Das ist cool. Am Nachmittag mache ich dann mit Matthias die Hausaufgaben und richte das Abendessen. Mama freut sich auch immer, wenn wir alle da sind. Matthias kann dann noch zu einem Freund oder zum Fußballspielen gehen, wenn er mit seinen Aufgaben fertig ist. Oder er sieht fern. Ab und zu kann er sogar mit den Nachbarn zu einem Fußballmatch mitfahren. Das ist dann echt cool für mich“, sie grinste den Kleinen Prinzen an. „Weißt du jetzt alles, was du wissen willst? Ich sollte nämlich Matthias abholen.“ Der Kleine Prinz war tatsächlich für einen kurzen Moment sprachlos. „Silvia, wer kocht denn das Mittagessen vor?“, fragte er – und irgendwie ahnte er schon die Antwort.

„Ich natürlich. Entweder bevor ich die Hausaufgaben mache oder nachdem ich sie gemacht habe. Kochen kann ich schon echt gut. Auch für Mama. Weil, die verträgt nicht alles – und Matthias mag nicht alles, was Mama verträgt.“ Silvia bückte sich um ihre Taschen. „Weißt du, Kleiner Prinz, Mama hat sich sehr verändert, seit sie diese Behandlung im Krankenhaus bekommt. Und das nicht nur, weil sie alle Haare verloren hat. Wenn sie das Haus verlässt, trägt sie ja ihre Perücke. Abgesehen von den Haaren, sie ist anders geworden. Ich glaube, sie macht sich Sorgen.“

Der Kleine Prinz ging schweigend neben Silvia weiter. „Was ist, Kleiner Prinz, kommst du zum Abendessen?“, fragte sie. „Nein … vielleicht eher nicht“, sagte der kleine Prinz zögernd. Irgendwie wollte er Silvia keine zusätzliche Arbeit machen. Sie hatte ja schon genug. „Schade, Besuch wäre einmal toll gewesen. Vielleicht hätte es Mama ohnehin zu sehr angestrengt. Und ich verstehe natürlich, dass du weiter musst“, Silvia hatte ihren Marsch nach Hause wieder aufgenommen. „Silvia“, begann der kleine Prinz, „wie könnte man dich unterstützen?“

„Mich?“ Silvia machte ein nachdenkliches Gesicht. „Hmmm. Da gäbe es schon ein paar Dinge“, sagte sie nach einer kurzen Nachdenkpause. „Ja? Was denn?“ Der kleine Prinz überlegte sich, wie man Silvia vielleicht helfen konnte. Silvia erzählte ihm, wo sie gerne Hilfe annehmen würde. Aufmerksam hörte der Kleine Prinz zu und war überrascht, wie wenig es eigentlich war, was Silvia sich wünschte. Der Kleine Prinz überlegte sich, was er tun könnte, um möglich vielen Menschen mitzuteilen, welche Unterstützung pflegende Kinder und Jugendliche brauchen könnten. Da fiel ihm ein, dass er diese wichtigen Informationen an die Menschen weitergeben sollte, die professionell in der

Pflege tätig sind. Er vermutete, dass dort vielleicht eine wichtige Anlaufstelle sein könnte.

Nachdem er sich von Silvia verabschiedet hatte, schrieb er auf, was er von Silvia erfahren hatte. Bevor er auf seinen Planeten und zu seiner Rose, die er so sehr liebt, zurückkehrte, leitete er diese Liste an die Redaktion von „Pflege Professionell“ weiter. Die Punkte, wie pflegende Kinder und Jugendliche (Young Carers) unterstützt werden können, welche der Kleine Prinz dabei aufgeschrieben hat, finden sich zusammengefasst im Anschluss an diese Geschichte:

Grundsätzlich sollte die Geschichte von Silvia und all den anderen (wahrscheinlich 42.6991) (1) Kindern und Jugendlichen, die selbstverantwortlich ein Familienmitglied pflegen, in der Gesellschaft bekannt gemacht werden sollte. Dazu braucht es die ständige und andauernde Unterstützung von Medien – von ALLEN Medien. Denn so könnte es gelingen, die pflegenden Kinder und Jugendlichen auch selbst zu erreichen, denn vielen von ihnen ist gar nicht bewusst, was sie leisten.

Um Young Carers zu helfen, ist ihre Identifikation erforderlich. Das Thema muss enttabuisiert werden. Dabei geht es nicht darum, Familien, in denen Kinder bzw. Jugendliche pflegen, zu verurteilen. Vielmehr ist zu hinterfragen, warum es zu diesen Situationen gekommen ist und wie die Gründe dafür minimiert werden können. Wenn der Kleine Prinz Silvia richtig verstanden hat, dann würde sie gerne ab und zu mit Gleichgesinnten über die Alltagsdinge reden, die sie als Young Carer erfährt – und sie würde auch gerne mit Erwachsenen reden, um sich Rat (z. B. Tipps zu Themen wie Mobilisation, Desinfektion, Wundverbänden usw.) zu holen, wenn sie sich einmal nicht genau auskennt. Das ohne das Beisein ihrer Mutter machen zu können wäre ihr angenehm. Sie würde dann auch davon erzählen, wovor sie Angst hat, hatte Silvia gesagt. Demnach sollten Anlaufstellen errichtet werden, an die sich Silvia und andere Young Carers wenden könnten, folgerte der Kleine Prinz. Diese Anlaufstellen sollten gut erreichbar sein. Das heißt, auch mit Internet. Silvia hatte dem Kleinen Prinzen erzählt, dass es körperlich sehr anstrengend war, ihrer Mutter beim Duschen zu helfen. Danach habe sie immer Rückenschmerzen. Sie fand diese Aufgabe irgendwie beschämend. Gerade in diesem Punkt würde sie sich manches Mal Hilfe wünschen. Dass vielleicht einmal jemand käme und ihr diese Aufgabe abnähme – das wäre die „coolste“ Hilfe, die sie sich vorstellen könne. Der Kleine Prinz hatte zu diesem Punkt „Entlastung“ notiert. Er gab Silvia Recht und fand auch, dass es möglich sein sollte, diesbezüglich Hilfe von Erwachsenen bekommen zu können (vgl. Nagl-Cupal et al, 2015 b, S. 217 – S. 229)

Es braucht gezielte Hilfsprojekte, die genau an diesen Punkten ansetzen. Diese Projekte beginnen dort, wo sensible professionell Pflegende registrieren, dass manche Patienten in stationärer Pflege nur von Kindern und Jugendlichen besucht werden. Young Carers sollen nicht ihrer Aufgabe enthoben werden. Sie sollten aber als anerkannte Mitglieder eines Themas in Entscheidungsprozesse einbezogen werden und entscheiden können, ob sie Pflege ausüben, fortsetzen oder sich daraus zurückziehen möchten (Aldridge, 2002, p. 4).

Literaturnachweis

ALDRIDGE, Jo; (2002); Children Caring for Parents with Severe an Enduring Mental Illness – in Centre for Child and Family research – Evidence Issue 5/2002

NAGL-CUPAL, Martin; DANIEL, Maria; KAINBACHER, Manuela; KOLLER, Martina; MAYER, Hanna; (2015 a); Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Ein-blick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung – Teil1: Ein-blick in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich; Sozialpolitische Studienreihe, Band 19; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz; Verlag des ÖGB GmbH; Wien

NAGL-CUPAL, Martin; DANIEL, Maria; HAUPRICH, Julia; (2015 b); Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung – Teil 2: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaß-nahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige; Sozialpolitische Studienreihe, Band 19; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz; Verlag des ÖGB GmbH; Wien

Fußnote

(1) Diese Zahl bezieht sich auf eine Studie von Nagl-Cupal und seinem Team, die in Österreich etwa 42.700 pflegende Kinder und Jugendliche vermuten und damit feststellten, dass 3,5 % aller Kinder und Jugendlichen in Österreich Young Carers sind (vgl. Nagl-Cupal et al, 2015 a, S. 13, S. 152 sowie S. 294)

(C) Gina Sanders

Patientenverfügung erneuern

Eine verbindliche Patientenverfügung muss alle 5 Jahre erneuert werden – so schreibt es das österreichische Gesetz vor. In Deutschland empfiehlt das BMJV.de eine Patientenverfügung sogar einmal jährlich zu erneuern oder zu bestätigen. (Quelle: BMJV.de)

Was hat aber der Verfüger davon? Wird ihm dadurch klarer was er möchte? wird er dadurch in seiner Entscheidung bestärkt? oder hat er dadurch mehr Gewissheit, dass sein Wille umgesetzt werden wird?

Zumindest die letzte Frage könnte man mit JA beantworten. Denn je älter eine Patientenverfügung ist, und je öfter sie erneuert wurde, desto authentischer ist sie und desto wahrscheinlicher ist es, dass sie auch umgesetzt werden wird.

Nur erneuern oder auch überprüfen?

Betrachten wir zunächst wie die zu erneuernde Patientenverfügung entstanden ist. Neben Checklisten, Formularen und Textbausteinen findet man im Internet auch Plattformen[1], die über interaktive Interviews eine Patientenverfügung formulieren. Rasch ist ausgewählt welche lebensverlängernde Maßnahme(n) (z.B. künstliche Beatmung, Wiederbelebung, Ernährungssonde, etc.) man gewillt ist abzulehnen. Auch wann die Ablehnung wirksam werden soll, kann meist angeklickt werden. Das sind im Allgemeinen Standardsituationen, wie sie auf Intensivstationen oder auf onkologischen und palliativmedizinischen Abteilungen vorkommen. Auf mehr oder weniger die gleiche Art entstehen auch Patientenverfügungen nach ärztlicher und juristischer Beratung. Das Generieren von derart entstandenen Patientenverfügungen kann man beliebig oft wiederholen. Die Überprüfung seiner Entscheidung gelingt damit aber nicht.

Wie also erneuert man eine Patientenverfügung?

Eine Patientenverfügung errichten heißt, sich mit dem eigenen Lebensende auseinander setzen. Und das Lebensende kann heute schon eine Phase von mehreren Jahren umfassen. Während dieser letzten Lebensphase können auch Situationen auftreten, in denen ich (noch) selbst entscheiden kann und deshalb auch selbst entscheiden muss eine Maßnahme abzulehnen. Dabei geht es um Untersuchungen oder Operationen genau so, wie um die Frage: Welches meiner Medikamente würde ich weglassen, wenn ich die Entwicklung meines Zustandes ab jetzt der Natur überlassen möchte? Denn nicht nur als Wachkomapatienten oder als Sterbende sondern auch als Pflegefälle würden viele lieber sterben, anstatt durch medizinische Maßnahmen am Leben erhalten werden – wodurch ihr Leiden nur länger andauert.

So wie beim Erstellen einer Patientenverfügung, sollten Betroffene auch beim Erneuern des Dokuments entscheiden, ob sie durch Ablehnen einer medizinischen Maßnahme vielleicht früher sterben wollen, anstatt ohne Lebensqualität länger zu leben.

Wann soll die Patientenverfügung wirksam werden?

Obwohl eine Patientenverfügung erst wirksam wird, wenn der Patient seinen Willen nicht mehr kundtun kann, heißt das nicht, dass sich der Verfügende beim Errichten der Patientenverfügung nur auf solch eine Situation beschränken muss – nämlich, dass der Sterbeprozess schon begonnen hat, und der Patient sich nicht mitteilen kann. Viel öfter als die in einer Patientenverfügung beschriebene Situation kommt es nämlich vor, dass man selbst noch entscheiden kann und entscheiden muss, ob man eine medizinische Maßnahme zulässt oder ob man sie ablehnt. Deshalb sollte auch ein Arzt, ein Jurist oder ein Formular nicht nur einige wenige Maßnahmen zur Auswahl stellen. Vielmehr sollte jeder herausfinden und überprüfen, wie er selbst entscheiden würde.

Erneuern oder wiederholen?

Was bedeutet es nun eigentlich „seine Patientenverfügung erneuern“? Ist damit gemeint ein weiteres Mal seine Häkchen vor die zur Auswahl stehende(n) Maßnahme(n) zu setzen die man ablehnt, seine Unterschrift in Anwesenheit eines Notars darunter zu setzen, oder soll ein Jurist klären, ob es zur Formulierung von Patientenverfügungen eine neue Judikatur gibt? Soll diese vom Verfügenden in seiner Tragweite meist nicht verstandene Prozedur bloß wiederholt werden, damit Ärzte und Juristen einen weiteren Beweis für die Authentizität des Dokuments haben?

Überdenken und überprüfen

Meines Erachtens sollte mit dem Erneuern und Bestätigen seiner Patientenverfügung einhergehen, dass der Verfügende seine ursprüngliche Entscheidung überprüft und überdenkt. Er muss sich jedes Mal aufs Neue die Frage stellen, ob die seinerzeit getroffene Entscheidung noch aufrecht ist. Denn eine einst abgelehnte Maßnahme könnte heute – infolge weiterer medizinischer Fortschritte – eine bessere Erfolgschance haben als damals. Ebenso könnte sich die persönliche Situation geändert haben, die ihn nun zu einer anderen Entscheidung bringt oder ihn sogar dazu veranlasst, weitere – in der bisherigen Patientenverfügung noch nicht genannte – Maßnahmen abzulehnen.

Wann lehne ich welche Maßnahme ab?

Aus der Vielzahl von medizinischen Möglichkeiten muss der Verfüger herausfinden ob und wann er eine bestimmte Maßnahme zulässt oder ablehnt. Sein Gefühl gibt ihm zwar eine Ahnung, aber konkretes Wissen für die Entscheidung hat er nicht. Deshalb wäre es ideal, wenn er sein subjektives Gefühl mit einem fachlich kompetent berechneten, objektiven Ergebnis vergleichen kann. Doch dürfen von ihm dafür keine medizinischen Vorkenntnisse verlangt werden.

Wer wird meine Patientenverfügung umsetzen?

Es wäre ein Irrtum zu glauben, dass die Patientenverfügung ausschließlich an Ärzte gerichtet ist, die im Spital Intensivmaßnahmen unterlassen sollen. Auch von Sanitätern kann man verlangen z. B. Wiederbelebungsmaßnahmen zu unterlassen. Und selbst Angehörige können mit einer Patientenverfügung angewiesen werden, mich nicht ins Spital zu bringen. Aber auch ich selbst kann möglicherweise derjenige sein, der den Inhalt meiner Patientenverfügung umsetzen wird.

Deshalb muss der Verfügende im nächsten Schritt überlegen ob er auch selbst bereit ist, gewisse Maßnahmen umzusetzen. Habe ich schon einmal darüber nachgedacht ob ich auch selbst tun oder unterlassen würde, was in meiner Patientenverfügung steht? Auch hier könnte ich mir wiederum die Frage stellen: Welches meiner Medikamente würde ich weglassen, um die Entwicklung meiner

Situation der Natur zu überlassen und dadurch vielleicht früher sterben zu können? Oder ich frage mich: soll ich mich operieren lassen? oder will ich einer Chemotherapie zustimmen? Solche Fragen darf niemand anderer für mich entscheiden, solange ich selbst dazu in der Lage bin.

Ich sollte zu bestimmten Maßnahmen (Untersuchungen, Therapien, und zu den Medikamenten die ich ständig nehme) eine präzise Meinung und einen gefestigten Willen haben, wenn ich gegenüber dem paternalistischen Verhalten eines Arztes standhaft bleiben will.

Darüber sprechen

Und schließlich empfehle ich das jährliche Erneuern seiner Patientenverfügung zum Anlass zu nehmen, Wünsche und Vorstellungen zum eigenen Lebensende seinen (vorsorgebevollmächtigten) Angehörigen zu erklären, denn diese werden einerseits dann umzusetzen haben was in der Patientenverfügung „gemeint“ war und andererseits kann es ja um Maßnahmen gehen, die der Betroffene zu unterlassen wünscht, damit er gar nicht erst auf die Schiene der „Medizinmaschinerie“ gesetzt wird. Zumindest meine nächsten Angehörigen sollen von mir gehört haben, was mir am Ende meines Lebens wichtig ist.

Prozesse über lange Zeiträume

Willensbildung, Entscheidungsfindung und Stärkung des Willens, ob und wann man eine bestimmte Maßnahme zulässt oder ablehnt, das sind Prozesse die man nicht aufschieben soll, weil sie oft über lange Zeiträume gehen. Außerdem hat sich gezeigt, dass sich das “Gefühl” einen ärztlichen Rat ablehnen zu wollen, fast nie an einem einzigen Grund festmachen lässt. Manchmal wiegt auch der eine Grund schwerer und dann wieder ein anderer.

Zur Begleitung dieser Prozesse wurde PFLEGEFALLTOOL entwickelt. Sowohl bevor man eine Patientenverfügung errichtet, aber auch jedes Mal wenn man seine Patientenverfügung überprüft, erneuert oder für Pflegebedürftigkeit im Alter erweitert, ist diese Anwendung ein einmaliger Wegweiser.

Unterstützung bekommen, und trotzdem anonym bleiben können

Bürger brauchen vor dem Errichten aber auch für das Überprüfen und Erneuern ihrer Patientenverfügung Unterstützung. Gefragt ist ein TOOL, das für jede in Frage stehende Maßnahme und für jede vom User definierte Situation ein automatisiert berechnetes, personalisiertes und eindeutiges Ergebnis liefert, das er mit seinem Gefühl vergleichen kann. Es bestärkt einen, wenn man nicht nur instinktiv entscheiden muss, sondern einem einerseits bewusst wird, warum man so und nicht anders entscheidet und wenn man sein bloßes Gefühl auch bestätigt bekommt.

Sie bekommen hier Gelegenheit eine solche, webbasierte Anwendung kostenlos auszuprobieren. Um deren Akzeptanz zu testen, habe ich für einige Zeit das von mir entwickelte PFLEGEFALLTOOL zur kostenfreien Benützung freigeschaltet. Sie müssen sich nur mit Ihrer Email-Adresse registrieren und als Code „FACULTAS“ eingeben. Das anschließende Personalisieren der Abfrage ist aus rechtlichen Gründen (Patientenverfügung) notwendig.

Es ist nie zu früh sich ernsthaft mit dem Thema Patientenverfügung zu beschäftigen, aber leider oft zu spät. Wenn Sie eine Patientenverfügung nur hinterlegt haben, dann haben Sie Ihr Selbstbestimmungsrecht damit wahrscheinlich weggelegt.

Fußnote

[1] www.meinePatientenverfügung.de, www.dipat.de

GÖD
GESUNDHEITS-
GEWERKSCHAFT

WERTSCHÄTZUNG
DER PFLEGEBERUFE
statt Verunsicherung!

„Eine **Pflegelehre** mit 15 Jahren würde geltendes EU-Recht verletzen!"

Reinhard Waldhör fordert verbesserte Rahmenbedingungen zur **Attraktivierung** des Pflegeberufes!

www.gesundheitsgewerkschaft.at

Dementia Care –
Wissen und Kompetenzen durch Bildung stärken

Demenz – eine Priorität für unser Gesundheits- und Sozialsystem

Dementielle Beeinträchtigungen sind der häufigste Grund für Pflegebedürftigkeit in Österreich [1]. Die Anzahl der Menschen mit Demenz soll sich demographischen Berechnungen zufolge bis zum Jahr 2050 verdoppeln [2]. Die Mehrzahl der Menschen mit dementiellen Beeinträchtigungen wird von ihren An- und Zugehörigen zuhause betreut und gepflegt und immer mehr Familien und Nahestehende sind davon betroffen [3] [4].

Auch professionelle Betreuungs- und Pflegekräfte sind durch dementielle Beeinträchtigungen mit wachsenden Anforderungen konfrontiert. So unterstützen mobile Dienste vermehrt Familien oder alleinlebende Menschen mit Demenz. Zudem leben in Pflegeheimen bereits mehrheitlich BewohnerInnen mit einer dementiellen Beeinträchtigung [5] und auch in Krankenhäusern wird der Anteil der PatientInnen mit Demenz auf ca. 20 Prozent geschätzt [6]. Demenzielle Beeinträchtigungen sind somit von prioritärer Bedeutung für unser gesamtes Gesundheits- und Sozialsystem.

Bildung als entscheidender Faktor

Bildung ist ein entscheidender Faktor, wenn es darum geht, MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialsystem auf die Bedürfnisse und Ansprüche von Menschen mit Demenz und deren Nahestehende entsprechend zu sensibilisieren und zu qualifizieren. Indem das Wissen und die Handlungskompetenzen der MitarbeiterInnen im Umgang mit demenziell beeinträchtigten Personen und deren An- und Zugehörigen erweitert werden, lässt sich die Gesundheit und die Lebensqualität aller Betroffenen fördern:

- Für Menschen mit Demenz, indem sich die Selbstbestimmungs- und Teilhabemöglichkeiten verbessern und ein positiver Verlauf sowie ein Zuwachs an Lebensqualität begünstigt werden.
- Für An- und Zugehörige, durch kompetente Unterstützung, Beratung, Entlastung und Wertschätzung.
- Für die AkteurInnen und MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialbereich, durch die Erweiterung des Wissens und der Handlungskompetenzen und der persönlichen Fähigkeiten im Umgang mit den Betroffenen und den An- und Zugehörigen, was zu mehr Sicherheit und Arbeitszufriedenheit führt.

Interprofessioneller Lehrgang Dementia Care - Wissen und Kompetenzen stärken

Der interprofessionelle Lehrgang Dementia Care im Kardinal König Haus Wien versteht sich als Handlungsmaßnahme der Österreichischen Demenzstrategie – Gut Leben mit Demenz, mit dem Ziel, das Wissen und die Kompetenzen im Demenzbereich zu stärken[7]. AkteurInnen und MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialbereich sollen durch die Weiterbildung ihre persönlichen und fachlichen Kompetenzen erweitern. Zudem sollen sie als MultiplikatorInnen in den jeweiligen Handlungsfeldern das Wissen und die Betreuungsqualität in Zusammenarbeit mit den An- und Zugehörigen steigern.

Weiterbildung „Pflege bei Demenz“ bzw. „Dementia Care“ Zertifikat

Der Interprofessionelle Lehrgang richtet sich an alle Berufsgruppen im Gesundheits- und Sozialbereich und berechtigt als anerkannte Weiterbildung Gesundheits- und Krankenpflegepersonen/ PflegehelferInnen/ Pflege(fach) assistentInnen zur Führung der Zusatzbezeichnung „Pflege bei Demenz“. Andere Berufsgruppen erwerben das Zertifikat „Dementia Care“ des Kardinal König Hauses.

Der Interprofessionelle Lehrgang Dementia Care 2019 umfasst insgesamt 200 Unterrichtseinheiten (145 h Theorie und 55 h Praxisaufgaben).

Bewerbungen sind bis zum 7. Dezember 2018 bei Nina Zuckerstätter (dementiacare@kardinal-koenig-haus.at) möglich.

Weiterführende Informationen unter https://www.kardinal-koenig-haus.at/web_medienpool/lehrgangdementiacare.pdf bzw. telefonisch: +43-1-804 75 93-621

Einladung
Informationsveranstaltung bei Café und Kuchen

Der interprofessionelle Lehrgang Dementia Care 2019 stellt sich vor!

Wo: Kardinal König Haus
Kardinal-König-Platz 3,
1130 Wien
www.kardinal-koenig-haus.at

Wann: 22. November 2018, 14.00 bis 17 Uhr

Programm:
- Kennenlernen und Orientieren - Lehrgangspräsentation (Lehrende, Bildungsplan, Anforderungen etc.)
- Einbringen und Mitgestalten - Forum für Fragen, Erwartungen und Wünsche
- Offener Austausch und Ausklang

Anmeldung und Information:

Nina Zuckerstätter, MSc
Telefon: +43-1-804 75 93-621

E-Mail: dementiacare@kardinal-koenig-haus.at

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Raphael Schönborn, MA (Lehrgangsleitung) und das Dementia Care Team

Literaturverzeichnis

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2017): Pflegevorsorgebericht 2016. Unter Mitarbeit von Margarethe Grasser, Karin Pfeiffer und Manuela Fuchs. Wien. Online verfügbar unter https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=449, zuletzt geprüft am 08.02.2018.

Frühwald, Thomas (2015): Menschen mit Demenz im Krankenhaus. In: Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler (Hg.): Österreichischer Demenzbericht 2014. Wien, S. 95–98. Online verfügbar unter https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf, zuletzt geprüft am 16.10.2018.

Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig, Friederike (Hg.) (2015): Demenzstrategie Gut Leben mit Demenz. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. Wien. Online verfügbar unter http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/5/7/0/CH1513/CMS1450082944440/demenzstrategie_abschlussbericht.pdf, zuletzt geprüft am 16.10.2018.

Nagl-Cupal, Martin; Kolland, Franz; Zartler, Ulrike; Mayer, Hanna; Bittner, MMarc; Koller, Martina et al. (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz. Universität Wien. Online verfügbar unter https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664, zuletzt geprüft am 16.10.2018.

Schneider, Cornelia; Deufert, Daniela (2015): Pflege und Betreuung im Kontext aktueller Veränderungen. In: Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler (Hg.): Österreichischer Demenzbericht 2014. Wien, S. 56. Online verfügbar unter https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf, zuletzt geprüft am 16.10.2018.

Fußnoten

Gemeinsam Bilden für ein gutes Leben mit Demenz!

[1] Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2017: 16

[2] Ebd.: 79

[3] Schneider, Deufert 2015: 56

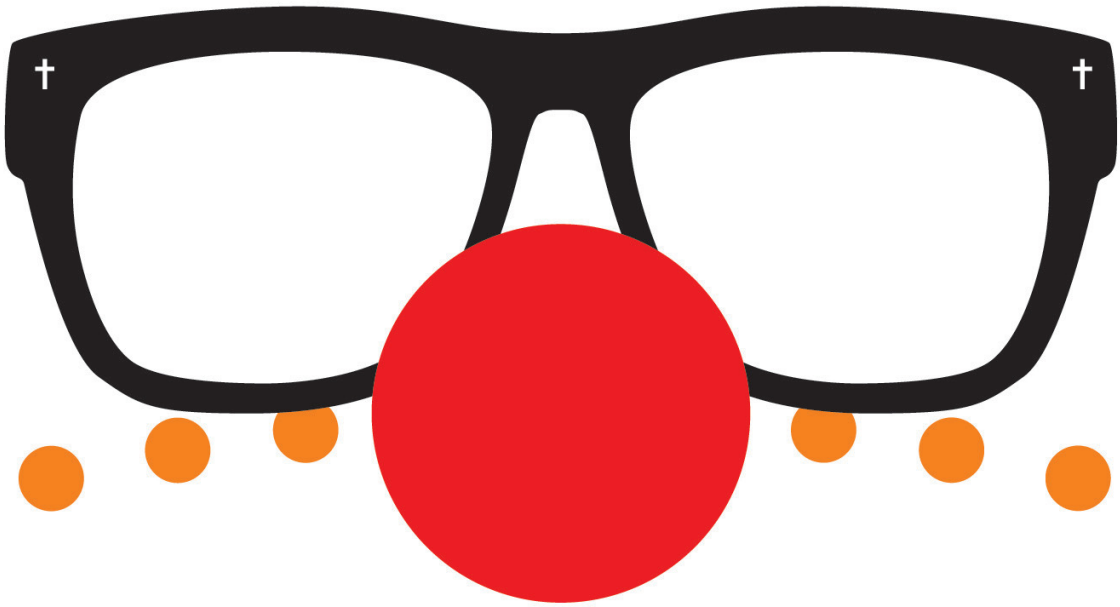
[4] Nagl-Cupal et al. 2018:

[5] Ebd.

[6] Frühwald 2015: 95

[7] Juraszovich et al. 2015: 22

WILLIBERT PAUELS



LACHEN LEIDEN LUST AM LEBEN

Die befreiende Kraft der Religion

Folgen von Demenz abschwächen: Körperwahrnehmung betroffener Menschen erhalten

Karlsbad (ots) - Erfreulicherweise leben immer mehr alte Menschen länger in den eigenen vier Wänden. „Was sich zunächst wie der Idealzustand anhört, kann für Menschen mit Demenz mitunter in heiklen Situationen münden. Oder die pflegenden Angehörigen stark belasten.“, weiß die Ergotherapeutin Ann-Kathrin Blank, DVE (Deutscher Verband der Ergotherapeuten e. V.). Die Erfahrung zeigt, dass Menschen, die bereits ab einem sehr frühen Stadium der Demenz professionelle Beratung, Unterstützung und Training ihrer körperlichen Wahrnehmung durch Ergotherapeuten erhalten, im Alltag besser zurechtkommen.

Wirtschaftliche Argumente sprechen ebenso dafür wie gesamtgesellschaftliche Verpflichtungen und der Inklusionsgedanke: Möglichst viele Menschen sollten ihren Lebensabend autark oder im Kreise ihrer Lieben verbringen können. Damit dies auch bei Menschen mit Demenz für alle Beteiligten bestmöglich funktioniert, empfiehlt die Expertin Ann-Kathrin Blank, früh mit der Beratung und Unterstützung der betroffenen Menschen zu beginnen, um die Auswirkungen dieser Alterserkrankung auf den Alltag zu mildern. Ergotherapeuten bieten in diesem Fall den Angehörigen ein Coaching an und klären über Hintergründe und Folgen dieser Erkrankung auf. Das ermöglicht diesen, adäquat mit ihrem an Demenz erkrankten Familienmitglied umzugehen, Aktivitäten in den Alltag zu integrieren, die die körperlichen und geistigen Fähigkeiten fördern.

Körperwahrnehmung: Bewegung spielt eine wichtige Rolle

„Alles, was ein Demenzkranker tut, hat einen Sinn.“, wirbt die Ergotherapeutin um mehr Verständnis für Menschen mit Demenz „Sie wollen sich selbst spüren.“ Die nachlassende Körperwahrnehmung ist der Grund, warum es bei vielen Betroffenen im Verlauf der Erkrankung zu Handlungen kommt, die für die Außenwelt zunehmend absurder und unverständlicher scheinen. Um dieser unaufhaltsamen Entwicklung entgegenzuwirken und die Folgen möglichst lange hinauszuzögern oder abzuschwächen, raten Ergotherapeuten Menschen mit einer beginnenden Demenz weiter Sport zu treiben und in Bewegung zu bleiben. Oder, hat derjenige bislang keinen Sport betrieben, eine passende Sportart wie Schwimmen, Yoga oder Qi Gong zu probieren; sportliche Betätigungen also, die in besonderem Maße förderlich für die eigene Körperwahrnehmung sind. Ein durchaus erwünschter Nebeneffekt ist dabei, dass die nach der Diagnose „Demenz“ oft auftretenden depressiven Reaktionen sich nicht noch dadurch verstärken, dass solche liebgewonnenen Freizeitbeschäftigungen plötzlich entfallen. Zusätzlich zu solchen Maßnahmen, die die Körperwahrnehmung stabilisieren, wirken Ergotherapeuten der nachlassenden Muskelanspannung mit Bewegungsspielen und Wahrnehmungsstimulation entgegen. Auch stärken sie die Fähigkeiten und Ressourcen ihrer Patienten auf körperlicher und mit sehr viel Fingerspitzengefühl auch auf seelischer Ebene. So verleihen sie ihnen mehr Widerstandskraft gegenüber der Stigmatisierung und anderen Ausgrenzungen von außen.

Ziele: ein Ansporn für Menschen mit Demenz

„Gegen das Fortschreiten der Demenz lässt sich kaum etwas tun; gegen die Auswirkungen auf den Alltag hingegen schon.“, so die Ergotherapeutin, die erklärt, welche Faktoren die Betroffenen selbst, beziehungsweise in den späteren Stadien ihrer Erkrankung die Angehörigen, positiv beeinflussen können. Die Hände gehören zu den wichtigsten Sinnesorganen. Indem sie sie alltägliche Dinge verrichten lassen, fördern Ergotherapeuten diesen Wahrnehmungssinn bei den demenzkranken Menschen. Parallel klären sie die Angehörigen auf. Erläutern beispielsweise, dass es wichtig ist, schwere Gegenstände zu verwenden, um das Spüren mit den Händen, das ‚Be-greifen‘, zu fördern. Alles Schwere regt die sogenannte Propriozeption an, die Tiefensensibilität, die ein wesentlicher Teil der körperlichen Eigenwahrnehmung ist. Dank dieser wissenschaftlich fundierten, ergotherapeutischen Vorgehensweise gelingt es, Menschen mit Demenz so zu befähigen, dass die Angehörigen sie in alltägliche

Handlungen wie Haushalt & Co. sinnvoll einbeziehen können. Dadurch fühlen Menschen mit Demenz sich kompetent und bestätigt; so sind sie motiviert, etwas zu tun und weiter zu tun. Denn findet das Gegenteil statt, haben die Hände, der Körper und der Geist nichts zu tun, kommen sie aus der Übung, noch vorhandene Fähigkeiten lassen schneller nach.

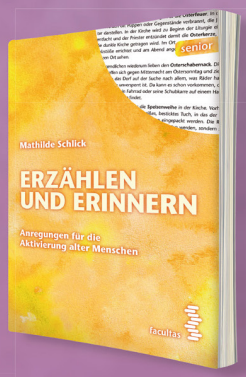
Abwechslung: Ergotherapeuten verschaffen Angehörigen Freiräume

Die Verantwortung von Menschen, die mit einem Demenzkranken in einem Haushalt leben, ist groß. Oft fühlen sie sich rund um die Uhr verpflichtet. Ergotherapeuten unterstützen sie auch an dieser Stelle, geben ihnen eine Reihe Tipps, wie sie praktisch mit bestimmten Angewohnheiten umgehen, Abwechslung und Beschäftigung in den Alltag bringen können. Räumt ein Mensch mit Demenz etwa immer wieder den Kleiderschrank aus, empfehlen Ergotherapeuten niederschwellige, leicht umzusetzende Alternativen wie eine Kiste mit Kleidungsstücken zum Wühlen bereit zu stellen. Oder die Umgebung immer wieder mit neu angepassten Reizen auszustatten, die dem demenzkranken Menschen ermöglichen, haptisch unterschiedliche Dinge zu sammeln und zu fühlen wie Tücher, Kuscheltiere, Nesteldecken, schwere Bücher, ... eben alles, das Interesse weckt und demjenigen ermöglicht, seinen Körper, also sich selbst zu spüren. Darüber hinaus schlagen Ergotherapeuten Möglichkeiten vor, wie betreuende Angehörige ihren Alltag bereichern, sogar gemeinsam mit dem Demenzkranken etwas unternehmen wie ein Tanzcafe oder andere Veranstaltungen zu besuchen. Und damit sowohl freudige Erlebnisse und Augenblicke der Lebenslust für beide zu schaffen als auch durch die Bewegung die Körperwahrnehmung des Partners mit Demenz zu stärken.

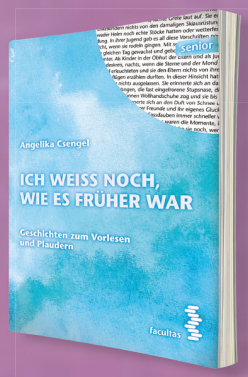
Informationsmaterial gibt es bei den Ergotherapeuten des DVE (Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.); Ergotherapeuten in Wohnortnähe auf der Homepage des Verbandes im Navigationspunkt Service und Ergotherapeutische Praxen, Suche.

Erinnern – Entspannen – Gespräche anregen

facultas senior: Materialien für Altenbetreuung und Demenztraining



ISBN 978-3-7089-1605-7



ISBN 978-3-7089-1606-4

erscheint im März 2019

ISBN 978-3-7089-1821-1

Erhältlich im Buchhandel und auf facultas.at/senior

facultas

Redet mit uns - nicht über uns…

PROMENZ
Steckt an.

Seit mehr als dreieinhalb Jahren gibt es in Wien die unterstützte Selbsthilfegruppe PROMENZ. Im Abstand von zwei Wochen treffen sich Menschen mit Vergesslichkeit um sich über ihr Leben auszutauschen. Sie engagieren sich auch für mehr Verständnis und Inklusion.

„Für mich ist das Leben – jeder Tag, den ich leben kann – das schönste, was es gibt“, sagt Herrn M. beim PROMENZ-Gruppentreffen im Kardinal Könighaus in Wien 13. Er lebt schon lange mit Vergesslichkeit und hadert nicht damit. Dort bei PROMENZ nimmt selten jemand eine Opferrolle ein. Da wird über das Leben gesprochen, wie es so ist mit allen Auf und Abs. Zwei Stunden dauern die Treffen, ab 12 Personen wird geteilt, zwei UnterstützerInnen begleiten. Man ist per Du, trägt Namensschilder, auch wenn man sich schon länger kennt. Manche waren ja schon zu den Anfängen 2014 dabei, als Monika Kripp und Reingard Lange erstmals im deutschen Sprachraum Gruppeninterviews mit Menschen mit beginnender Demenz durchführten. Schnell erkannten sie den Bedarf - der Wunsch kam auch von ihren InterviewpartnerInnen nach einem Raum, einer Plattform für unterstützte Selbsthilfe und -vertretung. Im Februar 2015 traf sich die erste „Unterstützte Selbsthilfegruppe“ für Betroffene in Österreich.

Bald war klar, dass auch und gerade die soziale Stigmatisierung der Krankheit für Menschen mit dieser Diagnose ein Problem darstellt. Kein Wunder bei Schlagzeilen wie „Demenz und Morbus Alzheimer: Die Seuchen der Zukunft“ oder „die Pest des 21. Jahrhunderts“, von einer weltweiten Epidemie ist die Rede. Und tatsächlich, es gibt viele Betroffene, mehr als 130.000 in Österreich sagen die offiziellen Quellen. Immer wieder kommen Schlagzeilen wie diese bei den Treffen der Selbsthilfegruppe zur Sprache. Die Wortwahl erzeugt Ängste, bei den Betroffenen, bei uns allen. Seuchen sind ansteckend. Herr Z. etwa leidet darunter, wenn die Krankheit wieder einmal durch die Medien geistert. Ihm ist klar, dass Aufklärung wichtig ist, aber das Bild, das in der Öffentlichkeit gezeichnet wird, erschüttert den Mitte 50-jährigen. Bei den Meisten in der Gruppe wecken die Bilder sehr alter betreuter Menschen, die von den TV, Zeitschriften und der Werbung zur Illustration des Themas genutzt werden, Ängste. So will niemand sein und auch nicht werden.

Das beginnt schon beim Wort „Demenz“. „Wer will denn schon ‚ohne Verstand‘, geistlos genannt werden“, diese Frage stellt PROMENZ-Botschafterin Angela bei dem „Demenz Meet 2018“ in Zürich. Ihre Stimme ist schön und sanft und sie hat noch eine Menge zu sagen, „bevor mir meine Sprache verloren geht“, wenn es sein muss auch mit Nachdruck. Die frühen Mitglieder haben sich also gemeinsam ein Jahr nach dem ersten Treffen auf den Namen PROMENZ geeinigt. Sie wollen Menschen mit Vergesslichkeit genannt werden, damit können sie sich besser identifizieren. Zeitgleich wurde der Verein auch aus dem ursprünglichen Rahmen der „Alzheimer Austria“ Gruppe gelöst.

In dieser Zeit entschieden sich einige Mitglieder dafür, sich auch öffentlich für mehr Verständnis, Unterstützung und eine andere Sicht auf Vergesslichkeit und Alter einzusetzen. Sie wirken an der österreichischen Demenzstrategie mit, sie sind Gast bei Veranstaltungen und Diskussionen im In- und Ausland, sie unterstützen mit ihren Erfahrungen Studien und vernetzen sich mit anderen. Ob mit der deutschen betroffenen Aktivistin Helga Rohra, „Nebelwelten"-Autor Peter Wißmann, dem Schweizer Michael Schmieder, Leiter der Sonnweid-Klinik oder mit Betroffenen, Angehörigen, Pflegepersonal, Forschenden, Medien – die „PROMENZ-BotschafterInnen" konnten nicht nur wichtige Kontakte knüpfen, sondern sich auch stark in die Diskussion einbringen. Und vor allem konnten sie eines: Ein neues anderes Bild ihres Lebens zeichnen. „So habe ich das noch nie gesehen", bestätigen ihnen Angehörige und ExpertInnen.

Auch das wird bei den Treffen reflektiert. Die „BotschafterInnen" berichten von den Erfahrungen, die sie bei solchen Veranstaltungen gemacht haben, den Positionen, die vertreten wurden und geben Buchtipps. Nicht alle möchten an die Öffentlichkeit gehen, manche wirken im Hintergrund an Studien mit und stellen so ihr Wissen, ihre Erfahrung zur Verfügung und wieder andere kommen einfach nur gerne, um mit anderen zu reden.

Ein Studie, die unter Mitarbeit der „PROMENZ-ExpertInnen entstanden ist wird im November 2018 präsentiert: „Menschen mit Demenz im öffentlichen Verkehr" bietet Handlungsempfehlungen für Beschäftigte in Verkehrsunternehmen. Die hilfreiche Broschüre wurde vom „Bundesministerium

Arbeit, Soziales, Gesundheit und Klimaschutz" in Zusammenarbeit mit der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt erstellt und steht auf der Homepage des Sozialministeriums zum Download zur Verfügung. (https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=669).

Manche fanden den Weg zu PROMENZ selbst, auf der Suche nach „einem anderen Angebot als Malkurse und Gedächtnistraining." Andere werden von ihren Angehörigen animiert, die Gruppe zu besuchen – „meine Lebensgefährtin möchte, dass ich hergehe". Je nach Fähigkeiten und Möglichkeiten kommen die Teilgebenden alleine oder auch begleitet zum Treffen, zu Fuß, im öffentlichen Verkehr, im eigenen Auto. An der Gruppe selbst nehmen keine Angehörigen teil. So es von den Mitgliedern gewünscht ist, vermittelt PROMENZ den Angehörigen Unterstützung.

Vor der Aufnahme in die Gruppe stehen ein Abklärungsgespräch und ein Probebesuch – Motivation und Freiwilligkeit müssen gesichert sein. Es folgt eine Probephase von drei Treffen, dann können beide Seiten entscheiden. Die Treffen sind ein geschützter Raum für die Betroffenen – ohne ihr direktes Einverständnis wird nichts nach außen kommuniziert. Die UnterstützerInnen empfinden sich als DienstleisterInnen und Assistenz; es geht um Selbstermächtigung der NuitzerInnen unter Beachtung ihrer individuellen Ressourcen.

Die Diagnose spielt bei der Aufnahme in die unterstützte Selbsthilfegruppe eine untergeordnete Rolle. PROMENZ richtet sich an Menschen, die sich durch kognitive Beeinträchtigungen, wie Vergesslichkeit und Orientierungsprobleme, in ihrem Alltag eingeschränkt fühlen. Egal ob sie nur einen Verdacht oder bereits eine einschlägige Diagnose haben. Auch in den Gruppensitzungen kommt die Diagnose selten zur Sprache. Viele Teilgebende sind

über die verschiedenen Formen dementieller Beeinträchtigungen informiert. Ihnen ist bewusst, dass sich die Formen und Symptome unterscheiden, dass es sowohl Sorgen als auch Ressourcen gibt, die sie mehr oder weniger alle betreffen. Und nicht nur sie.

Die Situation in einer riesigen Tiefgarage das eigene Auto nicht mehr zu finden, die zugeschlagene Wohnungstüre mit dem Schlüssel drinnen, die Milch im fremden Wagerl im Supermarkt – das haben auch wir UnterstützerInnen schon erlebt. Doch während wir darüber schmunzeln können, lösen derartige Erlebnisse bei unseren Mitgliedern oft große Ängste aus. Für sie – und auch oft ihre Umwelt – sind diese Unachtsamkeiten Symptome. In der Gruppe kann Herr P. erzählen, dass ihm seine Frau geholfen hat, als er sie verzweifelt aus der Garage anrief. Das passiere eben, hat sie gesagt, und er hat ausgeatmet, ist noch eine Runde gegangen und hat das Auto gefunden. Herr P. ist auch Mitte 50, sportlich und dank eines verständnisvollen Arbeitsgebers noch im Beruf. Seine Familie ist ihm eine große Unterstützung, er betreibt viel Sport. Man sieht „es“ ihm nicht an. Nur manchmal lässt er – wie er es seinen Gesprächspartnern da draußen gerne erklärt – „eine Masche fallen.“

Die Gruppe unterhält sich auch über solche Erklärungsstrategien, „ich bin umständlich“, sagt die Eine, „ich habe Vergesslichkeit“, „ich bin alt und brauche länger.“ „Wichtig ist, dass man sich nicht verachtet“, ist das Resümee. „PROMENZ wird noch modern“, scherzt Herr E.. Er ist das älteste Mitglied der Gruppe, von Anfang an mit dabei. Es kommt schon vor, dass sich seine kleinen Scherze im Laufe der zwei Stunden wiederholen. Aber das nimmt ihm niemand übel, ganz im Gegenteil, alle schmunzeln immer wieder über seine „running gags“. Denn alle wissen, dass Herr E. nach dem Tod seiner ebenfalls an Demenz erkrankten Frau, die er liebevoll betreut hat, noch immer so gut alleine zurechtkommt. Er schafft es pünktlich zu jedem Treffen zu kommen, besucht noch andere Vereine und kommt auch mit schwierigen Situationen mit vermeintlich verlorenen Taschen erstklassig zurecht. Bei den 14-tägigen Treffen wird immer wieder das große Lösungspotential der Betroffenen deutlich. Im Fall des eingesperrten Schlüssels erinnert Frau M. sich an eine Freundin, die sonntags einen Kurs besucht und kann bei ihr übernachten. Und im Alltag ist es vor allem die überall so gerne zitierte Achtsamkeit, die bei den Betroffenen auffällt. Egal ob es mit dem Zug nach Zürich geht oder zum von Mitgliedern organisierten PROMENZ-Ausflug an den Neusiedler See, das Leben mit der Krankheit fordert in allen Phasen einer solchen Unternehmung mehr bewusste Aufmerksamkeit. Von diesem Leben im Hier und Jetzt können wir alle nur lernen.

Ohne Partner wie das Kardinal-König-Haus, die Caritas, die Caritas Socialis, die Volkshilfe – um nur einige zu nennen, wäre all das nicht möglich. Denn die Unterstützte Selbsthilfe braucht viel Einsatz, der rein ehrenamtlich nicht verantwortungsbewusst zu bewältigen wäre. Seit Juni dieses Jahres ist der freiberufliche Gesundheits- und Krankheitspfleger Raphael Schönborn inhaltlicher Geschäftsführer, Co-Gründerin Reingard Lange ist Obfrau des Vereins.

Davon können wir alle nur lernen. „PROMENZ. Steckt an.“ Ist unser neuer Slogan und wir möchten möglichst viele anstecken mit einem neuen Umgang mit Menschen mit Vergesslichkeit und auch mit dem Altern an und für sich. 2018 entstand eine zweite PROMENZ-Gruppe in Korneuburg und wir hoffen, dass wir auch in Zukunft die Bildung weiterer unterstützter Selbsthilfegruppen für Menschen mit Vergesslichkeit unterstützen und fördern können.

Vielleicht haben Sie Lust uns beim Einsatz für ein leichteres Leben mit Demenz, für Selbstfürsorge, Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Teilhabe und Ressourcenorientierung zu unterstützen. Sie brauchen keine Diagnose um Vereinsmitglied zu werden, Sie können uns auch einfach eine Spende zukommen lassen, Sie können uns auch ehrenamtlich aktiv unterstützen, Sie können die Gründung einer unterstützten Selbsthilfegruppe in Ihrer Region anregen oder einfach anderen von uns erzählen. Bitte. Mehr Informationen finden Sie unter www.promenz.at oder auf Facebook unter PROMENZ „Wir vergessen. Wir erinnern. Wir helfen.“ Lassen Sie sich anstecken.

Literaturliste:

Au, Cornelia (2008): Die Diagnoseaufklärung bei Demenz. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA) (Hg.): Informationsdienst Altersfragen Heft 06/2008. Thema Demenz. Unter Mitarbeit von Peter Zeman. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, S. 12–15.

Bödecker, Florian (2015): Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In: Armin Schneider, Daniela Molnar, Sabine Link und Michaela Köttig (Hg.): Forschung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen - Konzepte - Perspektiven. 1. Aufl. Leverkusen: Budrich, Barbara (Theorie, Forschung und Praxis der Sozialen Arbeit, 11), S. 151–164. Online verfügbar unter http://www.nar.uni-heidelberg.de/md/nar/medien/pdfs/bodecker_2015_-_wie_forschen_mit_menschen.pdf, zuletzt geprüft am 11.11.2015.

Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.)

(2014): Informationsdienst Altersfragen. Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit. Unter Mitarbeit von Cornelia Au und Doris Sowarka. Berlin (41). Online verfügbar unter http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_04_2014_Juli_August_2014_gesamt_PW.pdf, zuletzt geprüft am 08.03.2016.

Gronemeyer, Reimer (2013): Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit. München: Pattloch.

Haberstroh, Julia; Oswald, Frank (2014): Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere PersonUmweltPassung? In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Informationsdienst Altersfragen. Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit. Unter Mitarbeit von Cornelia Au und Doris Sowarka. Berlin (41), S. 16–24. Online verfügbar unter https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_04_2014_Juli_August_2014_gekuerzt_PW.pdf, zuletzt geprüft am 29.03.2016.

Hörl, Josef; Kolland, Franz (2015): Soziale Aspekte der Demenz. In: Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler (Hg.): Österreichischer Demenzbericht 2014. Wien, S. 137–142.

Lange, Reingard (2018): Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz. Gruppeninterviews mit Betroffenen auf der Grundlage der dokumentarischen Methode. Wiesbaden: Springer (Best of Pflege).

Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig, Frederike (Hg.) (2015): Demenzstrategie Gut Leben mit Demenz. Abschlussbericht - Ergebnisse der Arbeitsgruppen. Unter Mitarbeit von Brigitte Juraszovich, Gabriele Sax, Elisabeth Rappold, Doris Pfabigan und Frederike Stewig. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. Wien. Online verfügbar unter http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/5/7/0/CH1513/CMS1450082944440/demenzstrategie_abschlussbericht.pdf, zuletzt geprüft am 04.04.2016.

Kitwood, Tom M.; Müller-Hergl, Christian (2004): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 3., erw. Aufl., dt.-sprachige Ausg. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber (Pflegepraxis Altenpflege).

Klie, Thomas; Vollmann, Jochen; Pantel, Johannesq (2014): Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Informationsdienst Altersfragen. Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, Bd. 41. Unter Mitarbeit von Cornelia Au und Doris Sowarka. Berlin (41), S. 5–15. Online verfügbar unter http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_04_2014_Juli_August_2014_gesamt_PW.pdf, zuletzt geprüft am 08.03.2016.

McGettrick, Gráinne; Williamson, Toby (2015): Dementia, rights, and the social model of disability. A new direction for policy and practice? Hg. v. Mental Health Foundation. London. Online verfügbar unter http://socialwelfare.bl.uk/subject-areas/services-client-groups/older-adults/mentalhealthfoundation/176189dementia-rights-policy-discussion.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2016.

Moniz-Cook, Esme; Manthorpe, Jill (Hg.) (2010): Frühe Diagnose Demenz. Rechtzeitige evidenzbasierte psychosoziale Intervention bei Menschen mit Demenz. 1. Aufl. Bern: Huber (Altenpflege, Demenz).

Müller, Andreas Thomas; Walter, Matthias (2013): Die vergessene Dimension in der stationären Altenhilfe. Implikationen des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderung für demenzerkrankte Personen in Alten- und Pflegeheimen. In: Recht der Medizin 2013 (03), S. 84–92.

Nagl-Cupal, Martin; Kolland, Franz; Zartler, Ulrike; Mayer, Hanna; Bittner, MMarc; Koller, Martina et al. (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und. Universität Wien. Online verfügbar unter https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664, zuletzt geprüft am 16.10.2018.

Phinney, Alison (1998): LIVING WITH DEMENTIA. From the Patient‘s Perspective. In: J Gerontol Nurs 24 (6), S. 8–15. DOI: 10.3928/0098-9134-19980601-06.

Rohra, Helga (2011): Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt: Mabuse.

Sabat, Steven R. (2001): The experience of Alzheimer‘s disease. Life through a tangled veil. Oxford: Blackwell.

Schmieder, Michael & Entenmann, Uschi(2015): Dement aber nicht bescheuert: Für einene neuen Umgang mit Demenzkranken. Berlin: Ullstein.

Schönborn, Raphael (2018): Demenzsensible psychosoziale Intervention. Interviewstudie mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Wiesbaden, Germany: Springer (Best of Pflege).

Schönborn, Raphael (2012): Mensch(-licher) mit Demenz. Gegen die Biologisierung des Sozialen. Innsbruck. Online verfügbar unter http://www.raphael-schoenborn.at/downloads/mensch_-licher_mitdemenz.pdf, zuletzt geprüft am 01.04.2018.

Sepandj, Asita (2015): Krankheitsbild Demenz. In: Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler (Hg.): Österreichischer Demenzbericht 2014. Wien, S. 4–8.

Sowarka, Doris (2008): Demenz im Frühstadium. Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikationen für Behandlung und Begleitung. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA) (Hg.): Informationsdienst Altersfragen Heft 06/2008. Thema Demenz. Unter Mitarbeit von Peter Zeman. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, S. 2–7. Online verfügbar unter http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_06_2008_November_Dezember_2008_gesamt.pdf, zuletzt geprüft am 18.03.2016.

Stechl, Elisabeth (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. 1. Aufl. Berlin: Köster (Wissenschaftliche Schriftenreihe Psychologie, 15).

Stuhlmann, Wilhelm (2004): Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt. Mit 11 Tabellen. München, Basel: Reinhardt (Reinhardts gerontologische Reihe, 33).

Tanner, Denise: Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. In: Journal of Mental Health June 2012 (21), S. 296–306. Online verfügbar unter http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638237.2011.651658, zuletzt geprüft am 08.03.2016.

Viciano, Astrid (2013): „Demenz ist die Pest des 21. Jahrhunderst“. Hg. v. Spiegel online. Online verfügbar unter http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/g-8-gipfel-zu-demenz-politiker-diskutieren-ueber-alzheimer-und-co-a-938505.html, zuletzt geprüft am 10.10.2017.

Whitehouse, Peter J. (2009): Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Bern: Huber.

Wiest, Maja; Stechl, Elisabeth (2008): Subjektive Bewältigungsstrategien im Frühstadium von Demenz. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA) (Hg.): Informationsdienst Altersfragen Heft 06/2008. Thema Demenz. Unter Mitarbeit von Peter Zeman. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, S. 8–11.

Wißman, Peter (2010): Demenz - ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Kirsten Aner und Ute Karl (Hg.): Handbuch soziale Arbeit und Alter. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss., S. 339–346.

Wißmann, Peter; Gronemeyer, Reimer; Klie, Thomas (2008): Demenz und Zivilgesellschaft - eine Streitschrift. Frankfurt, M.: Mabuse-Verl.

Zimmermann, Harm-Peer (Hg.) (2018): Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Frankfurt, New York: Campus Verlag.

CS
CARITAS SOCIALIS
Appetit
aufs Leben
www.cs.at