

Die Vergessen(d)en in der Pflege

Wer demenzkranke Angehörige pflegt, steht vor gewaltigen Herausforderungen. In Salzburg soll jetzt erstmals die spezielle Belastungssituation dieser Hochrisikogruppe erforscht werden.

Autor: Andreas Aichinger • Fotos: iStock

Der Vater ging viel auf Wanderschaft. Doch immer öfter führten die Ausflüge über den gewohnten Radius hinaus, manchmal mitten in der Nacht, nur unzureichend bekleidet, ängstlicher Blick. Zwischendurch war der Vater nicht auffindbar, weil er sich in eines der Kinderzimmer verirrt und dort in ein Bett gelegt hatte.“ Mit seinem Buch „Der alte König in seinem Exil“ ist dem österreichischen Schriftsteller Arno Geiger vor fünf Jahren gelungen, was Fachkreisen so kaum möglich gewesen wäre: Das breite Interesse der Öffentlichkeit nachhaltig auf das Thema (Alzheimer-)Demenz zu lenken. Und besonders auch auf die enormen Herausforderungen, die diese neurodegenerative Erkrankung für pflegende Verwandte darstellt. „Selbst seine Geschwister und Kinder waren ihm fremd, weil das, was sie sagten, Verwirrung stiftete und unheimlich war“, schreibt Arno Geiger. Der tragische Held der autobiografischen Erzählung ist sein mittlerweile verstorbener Vater August Geiger.

„Belastend und stressig.“ Tatsächlich ist die Größe der Herausforderung für Außen-

stehende nur schwer zu fassen. Sie beginnt mit den vielen kleinen Problemen, die eine fortschreitende Demenzerkrankung mit sich bringt. Betroffene finden sich in ihrer Umgebung nicht mehr zurecht und oft auch ihre Sachen nicht mehr. Ist es der Wohnungsschlüssel, wird die eigene Eingangstür zur unüberwindbaren Barriere. Ist es Geld, werden nicht selten Unschuldige für einen vermeintlichen Diebstahl verantwortlich gemacht. Und spätestens wenn pflegende Angehörige nicht mehr erkannt und somit gleichsam „vergessen“ werden, wandelt sich die permanente Überforderung nicht selten in Verzweiflung. Etwa


seit zehn Jahren hat auch die Forschung begonnen, sich intensiver für die Belastungen pflegender Angehöriger zu interessieren. Zur psychischen Belastung – vom Gefühl der Hilf- und Aussichtslosigkeit bis zur fehlenden Anerkennung – kommen oftmals auch gesundheitliche Probleme. Pflegende Angehörige werden öfter krank und sind anfälliger für stressbedingte chronische Krankheiten. Kein Wunder, dass sie ihre allgemeine Situation in früheren Untersuchungen als „sehr belastend, sehr schwer und stressig“ beschrieben haben.

Fokus auf Hochrisikogruppe. Auch im Land Salzburg soll jetzt die aktuelle Belastungssituation von pflegenden Angehörigen durch Experten der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität unter die Lupe genommen werden. Konkret werden das Institut für Allgemein-, Familien- und Präventivmedizin und das Institut für Pflegewissenschaft und -praxis in den kommenden zwei Jahren gemeinsam das Forschungsprojekt PAIS („Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Salzburg“) umsetzen. Instituts-



Das Problem „Demenz“ wächst rascher als das Problembewusstsein und Lösungsansätze.

Pflegende Angehörige führen einen Kampf gegen das Vergessen – dabei fühlen sie sich oft mit ihren eigenen Belastungen und Problemen alleingelassen.



vorstand Jürgen Osterbrink: „Das ist das erste Projekt im Bundesland Salzburg, das interprofessionelle Versorgungsforschung bei einer Hochrisikogruppe leistet.“ Gemeinsam mit Osterbrink wird Maria Flamm, Vorständin des Instituts für Allgemein-, Familien- und Präventivmedizin, das Projekt leiten. Als Projektpartner konnte das „Dialog- und Transferzentrum Demenz“ am Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke gewonnen werden, wo man unter anderem Erfahrung mit einschlägigen Assessment-Instrumenten hat. Spannend: Im Projekt „Quartiersnahe Unterstützung pflegender Angehöriger“ haben Wissenschaftlerinnen der Universität Witten/Herdecke im Vorjahr gezeigt, dass es sich auch rein ökonomisch lohnt, die pflegenden Angehörigen zu stärken und zu entlasten.

Angehörige entlasten. Mit Hilfe von PAiS soll auch für den ländlichen Raum im Bundesland Salzburg die Grundlage für Verbesserungen geschaffen werden. So

sollen die PAiS-Ergebnisse direkt dazu beitragen, pflegende Angehörige vor Überlastungen zu bewahren und eine nachhaltige Verbesserung der regionalen Versorgung zu erzielen. Ausgangspunkt des Projekts ist die Erhebung des Status quo – etwa zum Vorhandensein und der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten – mit Hilfe von Fragebögen und später auch von qualitativen Interviews. Der Start dazu erfolgte im November. Bereits im Vorfeld waren eine umfassende Literaturrecherche zum aktuellen Forschungsstand durchgeführt und in der Folge die Erhebungsinstrumente entwickelt worden. Bis ins Jahr 2017 werden noch Teilnehmer rekrutiert, wobei neben den pflegenden Angehörigen und ambulant Pflegenden vor allem Allgemeinmediziner, respektive Hausärztinnen und Hausärzte, befragt werden sollen.

Interprofessionelle Versorgungsforschung ist also angesagt, bis Ende 2017 sollen erste Ergebnisse vorliegen. Und

die Zeit drängt. Aufgrund der aktuellen Bevölkerungsentwicklung – hohes Alter ist der größte Demenz-Risikofaktor – wächst das Problem nämlich deutlich rascher als Problembewusstsein und Lösungsansätze. Prognosen gehen davon aus, dass es im Jahr 2050 sage und schreibe 18,7 Millionen Demenz-Patienten in Europa geben könnte. Derzeit werden aber in Österreich rund 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen zu Hause durch Angehörige gepflegt. Man muss kein Prophet sein, um den drohenden Kollateralschaden zu sehen: Die großen Belastungen könnten immer mehr pflegende Angehörige selbst krank und somit zu „Sekundärpatienten“ machen. Das innovative und interprofessionelle Versorgungsforschungs-Projekt PAiS der Paracelsus Universität kommt somit zur rechten Zeit, um zunächst in Salzburg gegenzusteuern. Im Interesse jener, die den schwierigen Kampf gegen das Vergessen unter großen Opfern führen. Und auf deren eigene Probleme trotzdem allzu oft vergessen wird. •