



*Vier Frauen mit einem ähnlichen Schicksal fanden sich, um eine Selbsthilfegruppe auf die Beine zu stellen.*

Salz Selbsthilfe Alzheimer

# Salz

## Selbsthilfe Alzheimer

Eine bewegende Story,  
die hoffen lässt!

SELBSTHILFE: konkret

» Ausgabe 3/2016

Die Zeitschrift der

ARGE Selbsthilfe Österreich

ISSN 2306-1197

**Demenz**

» Herausforderung für Angehörige

**Demenzstrategie**

» Stille um die stille Krankheit

# Kommentar

## Demenz?

**Während das Projekt „Nachhaltige Absicherung der Selbsthilfe in Österreich“ vor immer größer werdenden Problemen steht, schreitet die Rationierung im Gesundheitswesen stetig voran. Die jahrzehntelang heraufbeschworene Schere zwischen Bedarf und leistbarem Angebot öffnet sich immer stärker und die daraus resultierenden Nachteile betreffen vor allem die Patientinnen und Patienten, aber auch die Kostenstrukturen im Gesundheitswesen. Ein Beispiel gefällig?**

Eine älter werdende Gesellschaft ist auch mit Erkrankungen konfrontiert, die bis vor nicht so langer Zeit noch völlig unbekannt waren. Demenz ist eine dieser Diagnosen, hinter der sich nach wie vor viel Unwissen und dadurch auch Ängste verbergen.

Wie bei allen chronischen Erkrankungen sind auch hier die Selbsthilfegruppen ein wichtiger Teil eines multimodalen Betreuungs- und Behandlungsschemas. Gerade die Information über diese Erkrankung, aber auch die Weiterverbreitung wissenschaftlicher Neuerkenntnisse und Unterstützung von Angehörigen sind für die Betroffenen eine Hilfestellung auf dem steinigen Weg, die Progredienz dieser Erkrankung aufzuhalten, wenn schon nicht zu heilen. Prävention könnte Verläufe milder gestalten und in Zusammenschau mit schneller Diagnosestellung und punktgenauer Therapie sowie Rehabilitation ist eine

Wiedereingliederung in das „normale“ Leben sicher vorstellbar.

Damit Selbsthilfegruppen sich aber überzeugend in den Strukturen des Gesundheitswesens zu Wort melden können und auch gehört werden, müssen dringend Rahmenbedingungen geschaffen werden, die dies ermöglichen. Die Hoffnung, ein entsprechendes gesetzliches Regelwerk in Analogie zu vielen anderen europäischen Ländern in Österreich auf den Weg zu bringen, wurde bereits vor Jahren enttäuscht. Stattdessen wurde von den verantwortlichen Stellen die Thematik Absicherung der Selbsthilfe in Österreich in die Finanzausgleichsverhandlungen (§ 15a B-VG) aufgenommen. Hier scheiterte diese Absicht letztlich an den Ländern, die sich im heurigen



FOTO: WILKE

Herbst einstimmig gegen eine Finanzierung der Selbsthilfe über den Finanzausgleich auszusprechen. Was nun? Zurück zum Start?

Wesentlich ist nun, gemeinsam vorzugehen und mit Hilfe der Gutachten, Konzepte und

gelebten Beispielen der letzten Jahre neuerlich einen Anlauf zu nehmen und nach vorn zu schauen. Selbsthilfe trägt in einem großen Ausmaß zu einem effizienten System bei und Selbsthilfe stellt ernsthaft den Menschen in den Mittelpunkt. Daher braucht Österreich eine starke Selbsthilfe, die adäquat finanziert wird und auf Augenhöhe gehört wird. Es wird an uns allen liegen! ♥

Dr.<sup>in</sup> Andrea Kdolsky

## Buchtipps

### Mit Demenz leben

Die Diagnose Demenz ist für Betroffene und Angehörige zunächst einmal ein Schock. Doch die Erkrankung verliert an Schrecken, wenn es gelingt, dass der Betroffene das eigene Leben, wenn auch eingeschränkt, bis zuletzt mitgestaltet. Denn so bleibt die Lebensqualität für Erkrankte wie Angehörige weitgehend erhalten. Die Malteser in Deutschland begleiten und versorgen Menschen mit Demenz. Sie haben jetzt ein Buch herausgegeben, mit dem sie Angehörige und Pflegende auf ihrem Weg durch die Demenz begleiten und im Alltag unterstützen: „Mit Demenz leben. Den Alltag gestalten.“

Autoren:

Dr. Jochen Gerd Hoffmann, Internist, Geriater und Palliativmediziner, und Dr. Ursula Sottong, Ärztin und Gesundheitswissenschaftlerin

» TRIAS Verlag. Stuttgart 2015  
ISBN 978-3-8304-6917-9



## Filmtipp

### Still Alice - Mein Leben ohne Gestern

Der Film ist ein US-amerikanisches Filmdrama aus dem Jahr 2014 und basiert auf der Romanvorlage der Schriftstellerin Lisa Genova. Zum Inhalt: Die anerkannte Sprachwissenschaftlerin Dr. Alice Howland bemerkt in ihrem Alltag kleine Veränderungen: Bei einem Vortrag vergisst sie plötzlich ein Wort, später beim Joggen verliert sie die Orientierung, obwohl sie die Strecke jeden Tag läuft. Es sind kleine Anzeichen, die kaum jemandem auffallen. Zu Beginn versucht sie, diese zu ignorieren. Aber sie ahnt, dass mit ihr etwas nicht stimmt. Die erschütternde Diagnose: Eine seltene Form von frühem Alzheimer, die auch vererbbar ist. Als ihr Ehemann und die drei erwachsenen Kinder davon erfahren, sind sie genauso schockiert wie Alice. Das harmonische Familien- und Alltagsleben, an dem die 50-Jährige mit allen Mitteln festhalten will, wird auf eine harte Probe gestellt. In der Hauptrolle als Dr. Alice Howland ist Julianne Moore zu sehen, die dafür mit einem Oscar als beste Hauptdarstellerin ausgezeichnet wurde.



## Demenz: Herausforderung für pflegende Angehörige

» „Demenzkranken und ihre Angehörigen müssen in die Mitte der Gesellschaft rücken“, forderte die Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger auf der Jahrestagung 2016. Denn oft leben sie gemeinsam mit dem kranken Menschen zurückgezogen und isoliert.

„Sehr oft geraten nicht nur demenzkranke Menschen in eine innere Isolation. Auch ihre pflegenden und betreuenden Angehörigen verlieren ihre sozialen Kontakte, ziehen sich gemeinsam mit dem kranken Menschen zurück und kämpfen gegen eine Krankheit an, für die es keine Heilung und Perspektive gibt“, berichtete Birgit Meinhard-Schiebel, Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger (IG-Pflege) auf der Jahrestagung 2016.

### Hilfe zur Selbsthilfe für Angehörige

Dieses unterstützende Ziel verfolgt auch die Caritas, wie Norbert Partl, Leiter der Angehörigenarbeit im Pflegebereich, erklärt: „Pflegerische Angehörige benötigen einfache und emotional ansprechende Zugänge zu Hilfe. Der Schlüssel ist in vielen Fällen die erkrankte Person selbst.“ Regelmäßige Treffen schaffen laut Partl „das nötige Vertrauen, damit Betroffene auch für sich weitere Hilfe annehmen“.

Ein Weg zur Entlastung hat sich mit der Einrichtung des Angehörigen-

gesprächs gefunden, worüber sich Werner Kerschbaum, Vorstandsmitglied der IG-Pflege und Generalsekretär des Österreichischen Roten Kreuzes, besonders freut: „Endlich können die Angehörigen ein Gespräch für sich einfordern, das ihnen Wege aufzeigt, ihren Alltag besser zu meistern.“

Dennoch gibt es laut Kerschbaum noch viel zu tun: „Wir begrüßen natürlich die von Gesundheits- und Sozialministerium ausgearbeitete Demenzstrategie und die darin enthaltenen Wirkungsziele. Nun geht es aber um eine rasche und effektive Umsetzung der Handlungsempfehlungen im Sinne der pflegenden Angehörigen.“

### Angehörige sind oft überfordert

Hanna Fiedler ist eine der zahlreichen pflegenden Angehörigen. Die Initiatorin einer Selbsthilfegruppe für Angehörige demenzerkrankter Personen pflegt seit Jahren ihren erkrankten Mann. Fiedler weiß, wie viel gesellschaftlicher Druck auf den Angehörigen lasten kann: „Viele Sätze beginnen mit ‚du musst‘ oder ‚du

solltest‘. Auch wenn sie dann mit ‚auf dich achten‘ enden, klingen sie wie eine weitere Forderung und erzeugen noch mehr Druck und Belastung.“

Es gilt, Wege zu finden, die Betreuenden und Pflegenden effektiv zu begleiten und zu unterstützen. Selbsthilfegruppen können dabei eine wichtige Rolle spielen. Doch auch die Politik ist gefordert, die Demenzstrategie konsequent umzusetzen.

### Fakten

Die IG-Pflege wurde vor nunmehr sechs Jahren gegründet, um die Interessen der Angehörigen nach außen zu vertreten.

In Österreich leben rund 452.800 Pflegegeldbezieherinnen und -bezieher, Tendenz steigend. 84 Prozent dieser Betroffenen werden zu Hause gepflegt und versorgt. Im Durchschnitt sind pflegende Angehörige weiblich und rund 61 Jahre alt. ♡

» [www.ig-pflege.at](http://www.ig-pflege.at)  
[www.roteskreuz.at](http://www.roteskreuz.at)



FOTO: ISTOCKPHOTO

### WO DER SCHUH DRÜCKT

## Demenz: nicht nur ein medizinisches Problem

**Demenz wird primär als medizinisches beziehungsweise neurologisch-neuropathologisches Problem begriffen. Psychosoziale Konzepte hingegen beziehen mit ein, dass die Ausprägung von Demenz davon abhängt, wie das soziale Umfeld interagiert.**

Wird Demenz nicht primär als medizinisches Symptom gesehen, sondern als psychosoziales Geschehen, können demenzbegünstigende Faktoren wie psychosozialer Stress oder Einsamkeit etwa durch dichte soziale Netzwerke berücksichtigt und reduziert werden. Demenz ist ein Prozess und kann nicht auf das letzte Stadium reduziert werden. Leben mit Demenz im eigenen Zuhause ist nicht nur der Wunsch der meisten betroffenen Personen,

sondern kann auch helfen, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Von Demenz ist das gesamte System Familie betroffen. Es geht daher darum, eine bestmögliche, das heißt für alle Beteiligten zufriedenstellende und nachhaltige tragfähige Versorgung zu arrangieren. Dies umfasst sowohl professionelle Unterstützung als auch die Einbindung des sozialen Umfelds (Nachbarschaft, Freundinnen und

Freunde, Ehrenamt) für das Leben zu Hause.

Optimale Pflegearrangements berücksichtigen, dass die Bedürfnisse der verschiedenen Akteurinnen und Akteure divergieren können, was ein ausreichendes, bedarfsorientiertes und aufeinander abgestimmtes Angebot an mobiler, teilstationärer und stationärer Versorgung voraussetzt. (Mag.<sup>a</sup> Gabriele Vasak) ♡



Die nationale Demenzstrategie bereitet derzeit Kopfschmerzen. Finanzierung und Fachkräfte fehlen, im letzten Jahr ging wenig voran.

## Stille um die stille Krankheit

» Im Jahr 2050 wird es 260.000 Demenzkranke in Österreich geben. Nun gibt es eine nationale Demenzstrategie, doch die Frage ist, wie es um deren Umsetzung steht.

Als zehnter EU-Mitgliedstaat hat sich Österreich mit der Demenzstrategie konkret einem der anspruchsvollsten Probleme unserer Gesellschaft gewidmet. Das Strategiepapier nennt sich „Gut leben mit Demenz“ und fußt auf dem aktuellen Demenzbericht 2014, der in enger Zusammenarbeit von Gesundheits- und Sozialministerium erstellt wurde und der die derzeitige Versorgungssituation von Demenzkranken abbildet.

„Mit der von Expertinnen und Experten erarbeiteten Demenzstrategie wurde ein Grundstein gelegt, Menschen mit demenziellen Erkrankungen und ihre Angehörigen zu unterstützen“, sagte die Gesundheitsministerin Sabine Oberhauser bei der Präsentation im Dezember 2015. „Die Strategie bietet allen Stakeholderinnen und Stakeholdern einen gemeinsamen Orientierungsrahmen, um optimal im Sinne der Betroffenen zusammenzuarbeiten.“

Dies ist umso wichtiger, als die für die Betreuung und Versorgung zuständigen Einrichtungen und Kompetenzbereiche organisatorisch gesplittet sind:

Das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen regelt Aspekte der akuten Krankenversorgung und Prävention, während Langzeitbetreuung und -pflege im Kompetenzbereich der Bundesländer liegen und Geldleistungen für Langzeitpflege wie Pflegegeld und Pflegefonds in die Zuständigkeit des Sozialministeriums fallen.



FOTO: KK

„Gebraucht werden in Österreich vor allem flächendeckende und wohnortnahe niederschwellige Anlaufstellen.“

MAG. A GABRIELE VASAK

### Was gebraucht wird

Das Strategiepapier fordert daher eine abgestimmte integrierte Versorgung für Menschen mit Demenz und eine sektorenübergreifende Struktur. So müsse die Versorgung im niedergelassenen Bereich durch Haus- und Fachärztinnen sowie -ärzte optimiert werden und die Abläufe an den Schnittstellen zwischen Gesundheits- und Sozialbereich seien zu koordinieren.

Gebraucht werden in Österreich vor allem flächendeckende und wohnortnahe niederschwellige Anlaufstellen – sowohl zur Information und Beratung über Demenz als auch zur Früherkennung, Diagnose und Begleitung.

Weiters gefordert: mehr Information für Erkrankte und Angehörige, die Schulung von medizinischem Personal,

Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung und bei bestimmten Berufsgruppen wie Behörden, Polizistinnen und Polizisten oder Apothekerinnen und Apothekern, Qualitätssicherung durch Forschung und die Einrichtung einer „Plattform Demenzstrategie“, in der Verantwortungsträgerinnen und -träger, Umsetzerinnen und Umsetzer, Forscherinnen und Forscher sowie Betroffene vertreten sein sollen.

### Caritas-Präsident Landau: „Es ist ruhig geworden.“

Tatsächlich wurde die Demenzstrategie von zahlreichen Expertinnen und Experten sowie Stakeholderinnen und Stakeholdern explizit begrüßt, doch was die Umsetzung betrifft, die im Dezember 2015 „ab sofort“ versprochen wurde, so scheint sich noch nicht allzu viel zu tun. „Aus unserer Sicht ist es um die Demenzstrategie Österreich mittlerweile recht ruhig geworden. Die Betroffenen haben aber keine Zeit mehr zu verlieren“, sagte etwa der Caritas-Präsident Michael Landau bei einem Pressetermin im September. Die Caritas fordert ein rasches Vorgehen. „Die Bundesländer müssen nun eigene Pläne für die Umsetzung in den Ländern erarbeiten. Und der Bund muss heute genügend Ressourcen bereitstellen, um morgen qualifizierte Fachkräfte, Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsdienste zur Verfügung stellen zu können. Die Angebote können nicht über Spenden und kurzfristige Projektmittel allein bereitgestellt werden“, so Landau.

### Fehlende Awareness-Schaffung

Auch Monika Natlacen, Vizepräsidentin von Alzheimer Austria, ortet noch Handlungsbedarf. „Was etwa aussteht, ist der Finanzausgleich, denn es wird keine zusätzlichen Mittel für die Umsetzung der Demenzstrategie geben. Also müssen bestehende Angebote besser vernetzt und aufeinander abgestimmt werden.“

Natlacen beklagt auch, dass die Unterstützungsangebote für Betroffene und Angehörige noch nicht so bedürfnisorientiert sind, wie es die Menschen brauchen würden und wie es auch in der Demenzstrategie gefordert ist. „Was wir zudem brauchen, ist eine Öffentlichkeit, die anders als



FOTO: FOTOLIA/HAYWARD

*Demenzranke Menschen müssen weiterhin warten. Krankenhäuser sind nicht auf Demenzpatientinnen und -patienten eingestellt, die Betreuung durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte funktioniert noch nicht gut genug.*

bisher mit dem Thema Demenz umgeht. Hier gibt es noch immer extreme Stigmatisierung und Tabuisierung und wir sehen noch nicht, dass die in der Demenzstrategie geforderte Awareness-Schaffung angegangen wird.“

### Die Plattform Demenzstrategie

Was hingegen angegangen wurde ist die Plattform Demenzstrategie. Sie ist seit 11. Oktober unter [www.demenzstrategie.at](http://www.demenzstrategie.at) online und soll den Umsetzungsstand von Maßnahmen, die in der Demenzstrategie fixiert wurden, dokumentieren und Transparenz für all jene Projekte und Initiativen ermöglichen, die engagierte Menschen und Organisationen betreiben.

Die Bundesplattform hat zudem die Aufgaben, als Promotor für die Umsetzung der Strategie zu fungieren, Impulse zur Umsetzung zu setzen, Berichtsfunktion wahrzunehmen, den Informations- und Wissenstransfer zu unterstützen und die Öffentlichkeitsarbeit zu forcieren.

Außerdem soll sie Kooperation und Koordination fördern, Commitment for Health in all Policies herstellen und mittel- bis langfristig für Innovation und Evaluierung der Umsetzung der Strategie zuständig sein.

Tatsächlich ist das Kernstück der Homepage bisher eine Datenbank mit Praxisbeispielen, die Initiativen zum Thema Leben mit Demenz präsentiert. „Ziel ist es, einen Überblick über demenzspezifische Angebote in Österreich und auf internationaler Basis zu geben, und die Praxisbeispiele werden hinsichtlich ihrer Aktualität regelmäßig angepasst“, heißt es auf der Homepage. Derzeit finden sich 197 Einträge, die von „Innovationsplattform für Intelligente Assistenz im Alltag (AAL Austria)“ bis zu „Zeit-Hilfs-Netz Steiermark“ reichen.

Derzeit noch nicht bekannt ist, wer die Mitglieder der Plattform sind. Sie werden im Jahr 2017 bekannt gegeben, heißt es auf der Homepage. Es bleibt zu hoffen, dass dann auch mehr Konkretes angegangen wird. (Mag.<sup>a</sup> Gabriele Vasak) ☺

» Mehr Information: [www.demenzstrategie.at](http://www.demenzstrategie.at)



FOTO: CARITAS WIEN

**Pflegegeld erhöhen! Pflegefonds verlängern! Pflegefreistellung erweitern! Und Demenzstrategie umsetzen! Caritas-Präsident Landau und Monika Natlacen (Alzheimer Austria) fordern Reformen im Pflegebereich.**

# Zahlen und Fakten zu Demenzerkrankungen

In Österreich gibt es etwa 100.000 Demenzerkrankte, davon sind zwei Drittel Frauen (Quelle: Österreichische Alzheimer Gesellschaft). Da die Lebenserwartung der Bevölkerung kontinuierlich steigt, könnte bis zum Jahr 2050 diese Zahl auf 270.000 Menschen ansteigen (Quelle: Wiener Gebietskrankenkasse). Das bedeutet fast eine Verdreifachung der aktuellen Anzahl an Demenzerkrankten.

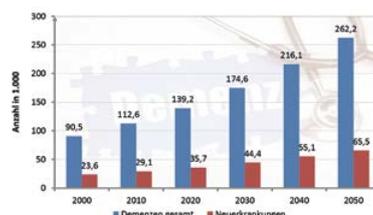
Die Gesamtkosten (für ärztliche Betreuung, Heilmittel, Krankenhaus, Pflege) pro Patientin oder Patient und pro Jahr betragen bei häuslicher Pflege derzeit rund 11.000 Euro. Für den Fall der Pflege in einem Pflegeheim steigen die Kosten pro Jahr auf das Vierfache (Quelle: wgkk.at). Bedingt durch den steigenden Anteil der Personen im Alter 60+ an der Bevölkerung und die steigende Lebenserwartung wird sich die Anzahl der Demenzerkrankten mit einem Alter über 60 von über 100.000 (2008) auf prognostizierte 270.000 im Jahr 2050 erhöhen. Entsprechend erhöhen sich die jährlichen Gesundheits- und Pflegekosten von 1,7 Mrd. Euro im Jahr 2007 auf rund 4,6 Mrd. Euro im Jahr 2050 (Preisbasis 2008). Die Berechnungsergebnisse entsprechen den vergleichbaren Werten in Deutschland, den Niederlanden, skandinavischen Ländern, den USA und Kanada.

Dabei noch nicht berücksichtigt sind die volkswirtschaftlichen Kosten außerhalb des Gesundheits- und Pflegesektors.

Etwa 60 bis 80 Prozent der Demenzerkrankten werden der Alzheimer-Krankheit, 16 Prozent der Vaskulären Demenz zugeordnet.

## Krankheitsfälle durch Demenz

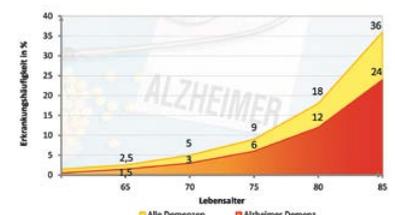
Auf Basis der Berechnung des Demenzberichts 2014 litten im Jahr 2000 im Mittel 90.500 Personen unter einer demenziellen Erkrankung. Bis zum Jahr 2050 wird sich die Anzahl auf geschätzte 262.200 mehr als verdoppelt haben. Die



jährlichen Neuerkrankungen werden in Österreich von 23.600 im Jahr 2000 auf 65.500 bis zum Jahr 2050 steigen.

## Demenzerkrankungen nach Alter

Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, rapide an. Ab 70 Jahren leiden bereits 5 Prozent darunter. Mit 85 Jahren steigt dieser Wert auf 36 Prozent, bei den Neunzigjährigen auf geschätzte 50 Prozent. Jedes Jahr wird in Österreich rund eine Milliarde Euro für die Versorgung demenzerkrankter Menschen ausgegeben. ♥



FOTOS: DEUTSCHE ALZHEIMER GESELLSCHAFT; EIGENE DARSTELLUNG. DEMENZBERICHT 2014; EIGENE DARSTELLUNG

## Formen der Demenzerkrankung

Demenzerkrankungen können als primäre Form auftreten. Dabei handelt es sich um Demenzerkrankungen, die ohne erkennbare Ursachen Gehirnzellen schädigen. Das bedeutet, dass das Gehirn das betroffene erkrankte Organ ist. Rund 80 bis 90 Prozent aller Demenzen sind primäre Demenzen und sind auch nicht heilbar. Dazu gehören beispielsweise:

**Alzheimer-Demenz:** Die häufigste Ursache von Demenzerkrankungen ist mit 60 bis 70 Prozent die Alzheimer-Krankheit. Sie ist nach dem deutschen Nervenarzt Alois Alzheimer benannt, der sie 1906 erstmals wissenschaftlich beschrieb. Die Alzheimer-Krankheit äußert sich in Störungen des Gedächtnisses, der Sprache, des Denkvermögens, des Erkennens und der Handhabung von Gegenständen sowie der zeitlichen und örtlichen Orientierung.

**Lewy-Körperchen-Demenz:** Bei der Lewy-Körperchen-Demenz werden Teile des Gehirns durch Ablagerungen kleiner Eiweißkörperchen (sogenannter Lewy-Körperchen) geschädigt. Kennzeichnend für diese Form der Demenzerkrankungen sind starke Schwankungen der geistigen Leistungsfähigkeit, Parkinson-ähnliche Symptomatik und optische Halluzinationen.

**Frontotemporale Demenz (Morbus Pick):** Bei dieser Demenzform sterben Nervenzellen im Stirn- und Schläfenbereich des Gehirns ab. Deshalb sind Fähigkeiten und Leistungen des Gehirns jener Regionen am meisten beeinträchtigt, die dort angesiedelt sind. Im Vordergrund stehen Veränderungen von Persönlichkeit, Antrieb und Handlungsplanung. Gedächtnis- und Orientierungsstörungen sind weniger stark ausgeprägt. Die Betroffenen erkranken relativ früh,

oft im fünften oder sechsten Lebensjahrzehnt.

Als sekundäre Formen der Demenzerkrankungen werden solche bezeichnet, bei denen der geistige Verfall Folge einer anderen organischen Erkrankung ist. Beispiele dazu sind:

**Vaskuläre Demenz:** Minderdurchblutung durch Hirninfarkt, Schlaganfall oder Schädigung der kleinen Gefäße (Mikroangiopathie) sind Auslöser der vaskulären Demenz.

**Alkoholdemenz (Wernicke-Korsakow-Syndrom):** Als Folge einer Abhängigkeit von Alkohol kommt es bei rund 5 Prozent der Betroffenen zur dauerhaften Schädigungen des Gehirns. ♥  
Quelle: [www.demenz-hilfe.at](http://www.demenz-hilfe.at)

# Selbsthilfe Alzheimer Graz

» Information, Beratung und Austausch von Angehörigen für Angehörige demenzkranker Menschen

2013 fanden sich vier Frauen mit einem ähnlichen Schicksal zusammen, um eine Selbsthilfegruppe in Graz auf die Beine zu stellen. Sie bringen Angehörige zusammen, damit sie ihr Wissen austauschen und sich gegenseitiges Verständnis schenken. Demenz ist ein sehr schwerer Schicksalsschlag für die Erkrankten, aber auch für das Umfeld. Angehörige sind sehr schnell so eingespannt, dass sie sich oft sehr allein fühlen. Die Selbsthilfe Alzheimer (Salz) in Graz hilft durch Informationen und den Austausch mit ebenfalls Betroffenen und sieht sich als Sprachrohr der Angehörigen. In diesem Sinn berichtet eine Angehörige über ihre Erfahrungen.

Es war wie ein Keulenschlag für meinen Mann und mich und kam völlig unerwartet. Wir hatten beide an uns Vergesslichkeit bemerkt, schoben es aber auf unser Alter. Das sei wohl ganz normal, aber vielleicht gibt es ein Medikament oder eine Kur dagegen. Die Diagnose Alzheimer-Demenz betraf meinen Mann, bei mir selbst war alles im Bereich des Normalen.

Die erste Phase nach der Diagnose war schlimm für meinen Mann. Zuerst Ablehnung, dann ein gesundheitlicher Einbruch bei mir, bedingt durch Seelisches – hieß es. Danach begann eine krankheitsbedingte Aktivitätsphase meines Mannes: neue große Projekte in Angriff nehmen, möglichst viel mit dem Auto unterwegs sein, im Haus organisatorisch tätig werden – leider überall in einer Weise, die schon von seiner Krankheit gezeichnet war. Sehr schlimm: Keine Institution unterstützt pflegende Angehörige dabei, das Autofahren der Patientin beziehungsweise des Patienten zu beenden, was unter Umständen auch zur Katastrophe führen kann.

## Unterstützung ist am Anfang essenziell

Nach einem Jahr fing ich an, nach vorn zu sehen. Unser Sohn riet uns zu einer Selbsthilfegruppe. Das war rückblickend der beste Rat, den ich in dieser Zeit erhielt. Eigentlich war ich skeptisch und dachte, wir schaffen das auch allein. Ich nahm mir den Wunsch unseres Sohnes zu Herzen und kam so zur Salz in Graz.

Für mich begann eine wichtige Zeit des Erfahrens, der informierten Selbsthilfe und der Hilfe. Dinge wie Pflegegeld, Vorsorgevollmacht (ganz wichtig und nur am Beginn der Krankheit möglich), Behindertenausweis, finanzielle Erleichterungen und dergleichen wurden mir genau erklärt und deren Durchführung wurde unterstützt. Ganz abgesehen davon, dass interessante Fachvorträge organisiert werden und auch von den anwesenden Angehörigen sehr viel Rat und Zuspruch kommt.



FOTO: KK

„Uns rufen die Menschen aus der ganzen Steiermark an. Das Angebot muss ausgebaut werden.“

MAG.<sup>A</sup> CLAUDIA KNOPPER

## Echte Freunde bleiben, für andere bleibt keine Zeit

Langsam, aber stetig veränderten sich Zustand und Verhalten meines Mannes. Erleichternd wirkte sich mein Entschluss aus, sehr früh alle unsere Verwandten, Bekannten und Freunde von unserer veränderten Situation in Kenntnis zu setzen. Relativ schnell blieben uns nur die wahren Freunde erhalten. Für andere war sowieso keine Zeit mehr, der Verlust war zu verkraften. Und plötzlich fiel mir auf, wie verständnisvoll-liebenswert Wildfremde reagierten, wenn ich die eine oder andere befremdende Fehlleistung meines Mannes zu erklären versuchte! Das war und ist eine der schönen Erfahrungen im Zusammenhang mit dieser Krankheit.

## Pflegende benötigen Auszeiten

Es kam aber rasch die Zeit, die meine ständige Anwesenheit neben meinem Mann erforderte. Zu viele seiner Tätigkeiten hatten das Potenzial, gefährlich oder selbstgefährdend zu sein. Man lebt plötzlich wie eine Gefangene. Hier hilft mir beispielsweise im Internet [stundenweisebetreut.at](http://stundenweisebetreut.at). Die Unterstützung durch die Selbsthilfe ist wichtig und wertvoll, doch braucht man als Angehöriger auch tagesweise Auszeiten – und zwar allein oder mit anderen. Hier, in dieser Phase zwischen Beginn der Krankheit und Pflegefall, endet das kollektiv-soziale Mitdenken aller Institutionen. ♡

» [www.selbsthilfe-alzheimer.at](http://www.selbsthilfe-alzheimer.at)



## Angehörige sagen, was fehlt

- **Zwischen dem Anfang der Krankheit und der Zeit, in der man nur mehr mit Heim- oder 24-h-Hilfe arbeiten kann, gibt es kaum Möglichkeiten der stundenweisen bzw. tageweisen Betreuungen für demenzkranke Menschen.**
- **Eine Kombination aus Kurzzeitpflege und Tagesbetreuung mit Heimaufenthalt, damit Angehörige sich beruhigt eine Auszeit nehmen können**
- **Gemeinsame Urlaubsaufenthalte:** Es gibt kaum Tourismusangebote, die auf die Bedürfnisse von Pflegenden mit ihren demenzkranken Angehörigen eingehen.
- **Demenzstationen in Krankenhäusern:** Wenn Demenzerkrankte zusätzliche Beschwerden haben, ist es oft nicht machbar, sie in den normalen Krankenhausbetrieb zu integrieren.

# NÖ Hilfswerk baut auf Demenzkompetenz der MAS Alzheimerhilfe

Mit der steigenden Zahl an Demenzfällen steigen auch die Herausforderungen an die Aus- und Weiterbildung. Die MAS Alzheimerakademie der MAS Alzheimerhilfe bildet MAS-Demenztrainerinnen und -Demenztrainer aus. Sie lernen dabei, die Krankheit richtig zu verstehen und die Bedürfnisse von Personen mit Demenz zu erkennen.

Das Angebot richtet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Pflege-, Sozial- und Gesundheitsbereich sowie engagierte und kreative Menschen, die gerne mit älteren Personen zusammenarbeiten. „Das NÖ Hilfswerk schreitet aktiv voran und setzt auf fundiert fachliche Ausbildung im Pflegebereich im Umgang mit Menschen mit Demenz“, sagt Edith Span, die Geschäftsführerin der MAS Alzheimerhilfe, die die Initiative des NÖ Hilfswerks als beispielgebend sieht, profitieren ja letztlich die Betroffenen vom Austausch des Know-how. „Diese Ausbildungsoffensive des Hilfswerks Niederösterreich bestätigt



Mag. (FH) Edith Span,  
Geschäftsführerin MAS  
Alzheimerhilfe

FOTO: MAS ALZHEIMERHILFE

auch die konkreten Hilfsmaßnahmen der MAS Alzheimerhilfe für Menschen mit Demenz und deren Angehörige“, meint Span und sieht damit die Arbeit anlässlich dieser Kooperation bestätigt. 17 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des NÖ Hilfswerks haben die Ausbildung in der MAS Alzheimerakademie zum Thema Demenz

bereits angefangen. Zudem beginnen an der Donauuniversität Krems 14 weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des NÖ Hilfswerks den Lehrgang „Demenzstudien“, den die Universität in Kooperation mit der MAS Alzheimerhilfe anbietet. „Dieser MAS-Demenztrainerinnen- und -trainer-Kurs ist TÜV-zertifiziert und

gewährleistet höchste Qualität für die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Demenz“, erklärt Span und freut sich über die Ausbildungsoffensive des NÖ Hilfswerks und setzt darauf, dass dies der Startschuss für eine vertiefende Zusammenarbeit mit dem NÖ Hilfswerk ist. „Gemeinsam können wir so Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in ihrer Erhaltung der Selbstständigkeit bestmöglich beistehen und zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen“, so Span abschließend. ♥

» Eine Information der MAS Alzheimerhilfe  
[www.alzheimerhilfe.at](http://www.alzheimerhilfe.at)



## Arzneitests an Demenzerkrankten in Deutschland

In Deutschland rumort es. An nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen wie Demenzerkrankten und Behinderten sollen Arzneitests durchgeführt werden, ohne dass die Probanden einen Nutzen davon haben.

Die Befürworterinnen und Befürworter verweisen darauf, dass es sich um eine Anpassung an EU-Recht handle. Doch die Entscheidung liegt derzeit im deutschen Parlament, wo noch für 2016 eine zweite und dritte Lesung des strittigen Gesetzesentwurfs vorgesehen ist. Die Debatte zeigt, wie sehr die Medizin auf bessere Arzneimittel gegen Demenzerkrankungen angewiesen ist, da die bisherigen, teils noch aus den 60er-Jahren stammenden Arzneien kaum nennenswerte Ergebnisse erzielen. Unbestritten ist, dass mehr Forschung notwendig ist. Brisant ist diese Diskussion auch aus dem Blickwinkel, dass mit der zunehmenden Überalterung der Gesellschaft die Zahl der Demenzerkrankten massiv ansteigen wird. Ob auch in Österreich solche Tests durchgeführt werden dürfen, liegt im Ermessen der dafür zuständigen Ethikkommission, wie es auch derzeit

in Deutschland der Fall ist. Diese entscheidet fallweise, ob Patientinnen und Patienten bei solchen Arzneitests mitmachen dürfen. In Österreich ist man wegen dieser Entwicklung besorgt.

Barbara Gross, Präsidentin der Volkshilfe Österreich, und Erich Fenninger, Direktor der Volkshilfe Österreich, stufen den Gesetzesentwurf als gefährlich ein: „Hier wird über Menschen hinweg entschieden, die die Konsequenzen ihrer ehemaligen Entscheidung vielleicht nicht mehr widerrufen können. Besonders schutzbedürftige Menschen für Medikamententests zu missbrauchen, ohne die Ethikkommission mit einzubeziehen, und noch dazu unabhängig davon, ob die Teilnahme

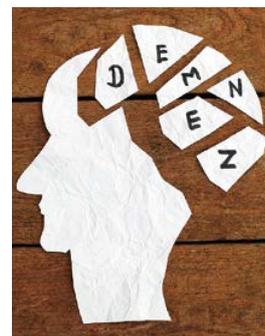


FOTO: FOTOLIA ÖSTERREICH

für die Person einen unmittelbaren Nutzen haben kann, ist eine nicht zu akzeptierende Bevormundung.“ Damit würde eine besonders schutzwürdige Personengruppe schwerwiegenden Missbrauchsrisiken ausgesetzt. Die Volkshilfe verweist in diesem Zusammen-

hang darauf, dass es vielmehr notwendig ist, die Betroffenen und deren Angehörige besser zu unterstützen. Sie werden oft völlig allein gelassen und sind mit der Situation vielfach überfordert. (el) ♥

» [www.volkshilfe.at](http://www.volkshilfe.at)

**volkshilfe.**  
ÖSTERREICH



# Wichtige Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Demenz in Österreich

## WIEN

### • Alzheimer Austria

Alzheimer Austria ist ein gemeinnütziger Verein für Angehörige von an Demenz erkrankten Personen sowie für Personen verschiedener Berufsgruppen, die sich mit dem Thema Demenz auseinandersetzen. Als Selbsthilfeorganisation ist Alzheimer Austria unabhängig sowie konfessionell und politisch neutral. Alzheimer Austria bietet persönliche Beratung und Unterstützung, Information über Krankheit, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten, Auskunft über finanzielle und rechtliche Unterstützung, Zugang zur physischen und psychischen Entlastung, Trainings für Angehörige, Vorträge von Expertinnen und Experten sowie Erfahrungsaustausch.

#### Kontakt:

TEL: 01/332 51 66

E-MAIL: [alzheimeraustria@aon.at](mailto:alzheimeraustria@aon.at)

WEB: [www.alzheimer-selbsthilfe.at](http://www.alzheimer-selbsthilfe.at)

### • ADE – Angehörige demenzkranker Personen

#### Kontakt:

Hanna Fiedler, Experte für psychosoziale Begleitung von Angehörigen demenzkranker Personen (Schwerpunkt Demenz)  
E-MAIL: [hanna@und-wer-hilft-uns.at](mailto:hanna@und-wer-hilft-uns.at), WEB: [www.und-wer-hilft-uns.at](http://www.und-wer-hilft-uns.at)

## OBERÖSTERREICH

Die MAS Alzheimerhilfe (Hauptsitz in Bad Ischl, insgesamt sechs Demenzservicestellen in OÖ) bietet begleitende Treffen für Angehörige in folgenden Bezirken:

### Gmunden

### • MAS Alzheimerhilfe – Angehörigentreffen für Angehörige von Personen mit Demenz

Die Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz ist häufig körperlich wie auch seelisch sehr anstrengend. Menschen mit Demenz und deren Angehörige sind immer wieder aufs Neue gefordert, ihren Lebensalltag den krankheitsbedingten Veränderungen anzupassen. Niemand kann eine solche Situation so nachempfinden wie Gleichbetroffene. Durch den Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Belastungssituationen und durch einen wertschätzenden Umgang in der Gruppe erfahren Angehörige Anerkennung und emotionale Entlastung. Gleichzeitig erhalten sie wertvolle Informationen, Hinweise und Tipps, um ihre anstrengende Situation besser meistern zu können. Für genauere Informationen stehen wir Ihnen gerne jederzeit zur Verfügung. Treffen: einmal pro Monat; Termine und Ort siehe Homepage

#### Kontakt:

4820 Bad Ischl

TEL: 06132/21 410-16 oder 0664/8892 8619

E-MAIL: [demenzservicestelle-bad-ischl@mas.or.at](mailto:demenzservicestelle-bad-ischl@mas.or.at)

WEB: [www.alzheimer-hilfe.at/demenzservicestelle\\_ischl.html](http://www.alzheimer-hilfe.at/demenzservicestelle_ischl.html)

## Linz

### • Caritas Gesprächsgruppen – Treffpunkte für pflegende Angehörige; Servicestelle für pflegende Angehörige;

Viele Angehörige sammeln durch jahrelange Betreuung wertvolle Erfahrungen in der Bewältigung von schwierigen Situationen. An

unseren Treffpunkten können sie andere Menschen kennenlernen, sich aussprechen, Kontakte knüpfen und ihre Erfahrungen austauschen. Bei Interesse werden Fachreferentinnen und Fachreferenten zu verschiedenen Themen in die Gruppe eingeladen. Darüber hinaus gibt es wertvolle Infos über Hilfen zur Entlastung.

#### Kontakt:

Helene Kreiner-Hofinger / Koordination Gesprächsgruppen  
4020 Linz, Bethlehemstraße 56-58

TEL: 0676/8776 2448

E-MAIL: [helene.kreiner-hofinger@caritas-linz.at](mailto:helene.kreiner-hofinger@caritas-linz.at)

WEB: [www.caritas-linz.at/hilfe-angebote/service-fuer-pflegende-angehoerige/treffpunkte/](http://www.caritas-linz.at/hilfe-angebote/service-fuer-pflegende-angehoerige/treffpunkte/)

## TIROL

Alle Kontakte wurden von der Selbsthilfe Tirol bereitgestellt.  
[www.selbsthilfe-tirol.at](http://www.selbsthilfe-tirol.at)

### • Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankungen Unterland

Menschen, die an einer demenziellen Erkrankung leiden, brauchen Betreuung rund um die Uhr. Diese wird meist von Angehörigen geleistet, die dadurch enormen seelischen und körperlichen Belastungen ausgesetzt sind. Eine Selbsthilfegruppe bietet einerseits die Möglichkeit der Aussprache und des Gedankenaustausches, andererseits Informationen zur Erkrankung und zum Umgang damit. Gruppentreffen jeden 1. Donnerstag im Monat von 14:00 bis 16:00 Uhr im Wintergarten des Altenwohnheimes Ebbs.

#### Kontakt:

Bettina Oswald-Göbel, Ebbsbachweg 16, 6341 Ebbs

TEL: 05373/42 7 97, E-MAIL: [sozialsprenkel.ebbs@aon.at](mailto:sozialsprenkel.ebbs@aon.at)

### • Demenz – erkennen, verstehen, handeln (Reutte)

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung  
Gruppentreffen: jeden 3. Montag im Monat von 18:00 bis 19:30 Uhr im Gasthof zum Mohren, Reutte (Seminarraum)

#### Kontakt:

Elisabeth Schuster, Ehrenbergstraße 8, 6600 Reutte

TEL: 05672/65050, MOBIL: 0676/6182 536

Yvonne Schmidt, TEL: 0676-9583601

E-MAIL: [Yvonne.schmidt1911@gmail.com](mailto:Yvonne.schmidt1911@gmail.com)



# SELBSTHILFE:konkret

» Ausgabe 3/2016

Die Zeitschrift der

ARGE Selbsthilfe  
Österreich

ISSN 2306-1197

- **MEMORY – SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung (Innsbruck)**  
Erhöhte körperliche und emotionale Belastung durch die Pflege von Menschen mit Demenzerkrankung bzw. Alzheimererkrankung. Regelmäßige Treffen der Angehörigengruppe in Innsbruck, Pradlerstraße 41 – Termine auf Anfrage

**Kontakt:**

Friedrich Gottardi, c/o VAGET TagesTherapieZentrum,  
Pradlerstraße 41, 6020 Innsbruck  
TEL: 0676/89 82 90 21 15  
E-MAIL: memory@selbsthilfe-tirol.at  
WEB: www.vaegt.at



- **Selbsthilfegruppe Demenz Zams**  
Monatliche Treffen, Austausch von Informationen, sich mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen, Selbstvertrauen aufbauen, Veranstaltung von Vorträgen

**Kontakt:**

Hedwig Juen, c/o Dachverband SELBSTHILFE TIROL,  
Innrain 43, 6020 Innsbruck  
Angelika Wagner, TEL: 0650/85 35 167

- **Selbsthilfegruppe für Angehörige von dementen Menschen – Sölllandl**  
Information über die Erkrankung und den Umgang mit ihr; Möglichkeit zur Aussprache und zum Gedankenaustausch. Treffen: jeden ersten Dienstag im Monat um 14:00 Uhr in den Sprengelräumlichkeiten in Söll  
Die Gruppe wird von einer Psychologin angeleitet.

**Kontakt:**

Barbara Hauser,  
c/o Gesundheits- und Sozialsprengel Sölllandl,  
Dorf 5, 6306 Söll  
TEL: 05333/20 2 55  
Mag.<sup>a</sup> Maria Mair-Egger, TEL: 0699/14 14 14 08  
WEB: www.sprengel-soellandl.at

- **Wer? Wo? Was? – SHG für Pflegende und Angehörige von demenzkranken Menschen**  
Andere Betroffene kennenlernen; Infos und Erfahrungen austauschen; Krankheitsbilder besprechen; medizinische Vorträge; Erkenntnisse diskutieren; Selbstvertrauen aufbauen  
Treffen: jeden 2. Mittwoch im Monat um 17:00 Uhr im Restaurant-Café KIWI, Marienplatz 8, 6112 Wattens  
Auskünfte auch beim Dachverband SELBSTHILFE TIROL  
TEL: 0512 57 71 98, E-MAIL: dachverband@selbsthilfe-tirol.at

**Kontakt:**

Ingeborg Mödlinger-Narr,  
Kaiserjägerstr. 5, 6112 Wattens  
TEL: 0664 161 18 18, E-MAIL: hubert.narr@utanet.at  
Dietmar Hinterreiter, TEL: 0699/111 26 506  
E-MAIL: dietmar.hinterreiter@tele2.at

**NIEDERÖSTERREICH****Amstetten-Mauer**

- **SHG für pflegende Angehörige von Patienten mit Alzheimer und Demenzerkrankungen**  
Gruppentreffen: jeden letzten Mittwoch im Monat von 17:00 bis 19:00 Uhr im Landeskrankenhaus Mauer, Besprechungsraum Küche, 1. Stock, 3362 Mauer

**Kontakt:**

Roswitha Mottl  
TEL: 07435/572 14, E-MAIL: r.mottl@drei.at

**Baden**

- **Selbsthilfegruppe Baden für Angehörige von Alzheimer- und Demenzerkrankten**  
Vereinsitz: Hilfswerk Baden, Pergerstraße 15, 2500 Baden  
Gruppentreffen: nur nach telefonischer Vereinbarung, jeden 3. Mittwoch im Monat von 17:15 bis 19:00 Uhr im Clubraum des Badener Hilfswerkes, Pergerstraße 15, 2500 Baden

**Kontakt:**

Hans-Friedrich Zeidler (MAS-Trainer)  
TEL: 0664/413 61 62  
E-MAIL: alzheimerangehoerige@gmail.com  
oder  
Sigrid Spörk  
TEL: 0699/107 20 801  
E-MAIL: sigrid.spoerk@gmail.com  
WEB: www.alzheimerangehoerige-baden.at

**Gmünd**

- **Stammtisch bei Demenzerkrankungen für Angehörige, Betroffene und Interessierte**  
Gruppentreffen: in Gmünd, jeden 1. Dienstag im Monat (außer Juli, August, Dezember)  
Gasthaus Traxler, Grillensteiner Straße 9, 3950 Grillenstein

**Kontakt:**

Mag.<sup>a</sup> Isabella Kitzler, TEL: 02852/526 66,  
E-MAIL: info@apothekegmued.at, WEB: www.apothekegmued.at

**Hollabrunn**

- **SHG Alzheimer/Demenz für pflegende Angehörige Hollabrunn**  
SHG RUHT! - Hannelore Pichler gibt jedoch Auskunft.

**Kontakt:**

Hannelore Pichler  
TEL: 02278/710 00, FAX: 02278/710 00-4  
MOBIL: 0664/637 33 72, E-MAIL: die.pichlers1@aon.at

**Krems**

- **„Vergiss mein nicht“ Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alzheimer- und Demenzerkrankten**  
ÖStR Mag. Felicitas Maurer gibt telefonische Auskunft bzgl. Validation und Demenz  
Gruppentreffen: jeden 2. Mittwoch im Monat im Universitätsklinikum Krems, Haupteingang Mitterweg, Saal 2 (ehem. Schwesternschule), 19:00 bis 21:00 Uhr

**Kontakt:**

ÖStR Mag.<sup>a</sup> Felicitas Maurer  
TEL: 0650/494 10 51, E-MAIL: selbsthilfe.demenz.krems@gmx.at

## St. Pölten

### • SHG für Angehörige + Betroffene von Alzheimer- und Demenzerkrankungen St. Pölten Stadt und Land

Gruppentreffen: jeden letzten Montag im Monat von 16:00 bis 18:30 Uhr im NÖ Landespflegeheim Haus an der Traisen, Untergeschoss, Seminarraum E 48, Hermann-Gmeiner-Gasse 4, 3100 St. Pölten

#### Kontakt:

Roswitha Singer  
TEL: 0650/804 48 44, E-MAIL: Singer.R@gmx.at

## Tulln

### • SHG Alzheimer/Demenz für pflegende Angehörige Tulln

SHG RUHT! - Anna Lang-Muhr gibt jedoch Auskunft.

#### Kontakt:

Anna Lang-Muhr  
TEL: 0699/125 88 282  
E-MAIL: anna.lang-muhr@aon.at

## Wiener Neustadt

### • Die Spurensucher

SHG für Angehörige von desorientierten und hochbetagten Menschen  
Angeleitete SHG

Gruppentreffen: einmal im Monat an einem Montag von 14:00 bis 15:00 Uhr im Festsaal des Stadtheimes, Lazarettgasse 5, 2700 Wr. Neustadt

#### Kontakt:

DGKS Karin Gal  
TEL: 02622/898 20-611  
E-MAIL: karin.gal@stadtheim.at  
oder  
Margarete Sitz, MSc  
TEL: 02622/898 20-446  
E-MAIL: margarete.sitz@stadtheim.at

## STEIERMARK

### • Salz Selbsthilfe Alzheimer, Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alzheimerpatienten

Die Diagnose Demenz wirft eine Menge Fragen auf. Was muss ich tun und was kommt nun auf mich zu? Wir – vier Frauen, die den Verein „Salz – Selbsthilfe Alzheimer“ gegründet haben – wissen aus eigener Erfahrung, wie man sich in dieser Situation fühlt.

Das umfangreiche Wissen, das sich Angehörige im Laufe der Zeit aneignen und das Verständnis von jenen, die selbst betroffen sind, können eine große Hilfe sein. Daher haben wir uns entschlossen, eine Plattform anzubieten, in der sich Betroffene treffen und austauschen können.

Unsere Treffen finden in Graz statt, stehen aber jedem Angehörigen aus der Steiermark zur Verfügung. Die Teilnahme an den Selbsthilfegruppen ist kostenlos.

#### Kontakt:

Vesna Still, Mag. Claudia Knopper  
TEL: 0664/48 70 809, 0699/1626 9305  
E-MAIL: salzsteiermark@gmail.com  
WEB: www.selbsthilfe-alzheimer.at

## KÄRNTEN

### • SHG Alzheimererkrankte und deren Angehörige, Klagenfurt

#### Kontakt:

Hannelore Pacher  
TEL: 0699/125 93 484, E-MAIL: hp15501@gmx.at

### • SHG Alzheimererkrankte und deren Angehörige, Himmelberg

#### Kontakt:

Angela Ackerer  
TEL: 0660/40 38 141, E-MAIL: angela.ackerer@gmx.at

### • SHG Alzheimer und deren Angehörige, Villach

#### Kontakt:

Hannelore Pacher

### • SHG Alzheimer und Demenz Oberkärnten

#### Kontakt:

Mag.<sup>a</sup> Brigitte Stocker  
TEL: 0664/184 66 88, E-MAIL: brigitte.stocker@tz-moe.at

## BURGENLAND

### • SHG für Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen

#### Kontakt:

Judith Zirkovits, Birkengasse 2, 7041 Wulkaprodersdorf  
TEL: 02687/62093, E-MAIL: judith.zirkovits@gmx.at

### • Opifera SHG für Alzheimererkrankte

#### Kontakt:

WEB: www.opifera.at

## VORARLBERG

### • Gruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz

#### Kontakt:

WEB: www.lebensraum-bregenz.at/index.php/  
selbsthilfegruppen/33-demenz-angehoerigengruppe  
oder  
www.selbsthilfe-vorarlberg.at/?page\_id=144



## SALZBURG

Nähere Informationen zu Demenzgruppen in Salzburg bitte bei [www.selbsthilfe-salzburg.at](http://www.selbsthilfe-salzburg.at) einholen.



FOTO: PRIVAT

Keyboarder Franz Pelz (Francesco Pelliccia), Monika Müksch, Michael Perfler (v. l. n. r.)

### SHG Schädel-Hirn-Trauma Wien: Benefiznachmittag zum Lachen

Der Titel des Benefiznachmittags lautete „Zwei kleine Italiener“, die freilich nach Wien-Hernals und nicht nach Napoli führen. Monika Müksch, Michael Perfler und Franz Pelz brachten ein phantastisches Kabarett auf die Bühne. In der Pause gab es Kuchen und Kaffee, danach eine tolle Tombola: Zu gewinnen gab es unter anderem zwei Strandurlaube, zwei Kameras und zwei Sonnenstrahlen. Ich gewann einen Antitrübsal-Kurs! Danach ging es mit dem Kabarett weiter. Michi brachte uns immer wieder mit seinem „Meerschweinchen“ zum Lachen, das eigentlich eine Perücke war und von Passantinnen und Passanten auf der Straße für ein kleines Hunderl auf dem Arm gehalten wurde. Alles in allem war es ein gelungener Nachmittag, für den nächstes Jahr eine Fortsetzung geplant sein soll.

» Uschi Wolfram  
[www.shg-sht.at](http://www.shg-sht.at)



FOTO: MEDIZIN. SELBSTHILFEZENTRUM WIEN „MARTHA FRÜHWIRT“

Teilnehmerinnen und Teilnehmer der 30-Jahr-Feier

### 30 Jahre Medizin. Selbsthilfzentrum Wien „Martha Frühwirt“

Am 10. Oktober beging das Medizinische Selbsthilfzentrum Wien „Martha Frühwirt“ sein 30-jähriges Bestehen mit einem Tag der offenen Tür. Am Vormittag wurden Vorträge zum Thema „Rückblick – Ausblick / Unser Gesundheitswesen 2030“ gehalten. Anschließend gab es eine Podiumsdiskussion mit den Vortragenden MR Dr. Norbert Jachimowicz (Ärztchamber), VP Mag. pharm. Viktor Hafner (Apothekerkammer), Mag. Dr. Peter Nowak (Gesundheit Österreich), Abgeordnete Karin Kadembach (EU-Parlament) und Otto Spranger (Medizinisches Selbsthilfzentrum). Nach der Mittagspause stellten die ansässigen Selbsthilfgruppen ihre Arbeit vor. Herzlicher Dank geht an die Wiener Gesundheitsförderung, die ARGE Selbsthilfe Österreich, Ströck und Coca Cola für ihre Unterstützung!

» [www.selbsthilfgruppen.at](http://www.selbsthilfgruppen.at)



FOTO: XAVIERLAMMER

Dr.<sup>in</sup> Sabine Oberhauser und Ehrenpräsidentin der Dystonie Gesellschaft Christa E. Hafenscher (v. l. n. r.)

### Goldenes Ehrenzeichen für Christa E. Hafenscher

Am 2. Juni 2016 wurde Christa E. Hafenscher, Gründerin und Ehrenpräsidentin der Österreichischen Dystonie Gesellschaft, durch Bundesministerin Dr.<sup>in</sup> Sabine Oberhauser das Goldene Ehrenzeichen für Verdienste um die Republik Österreich verliehen. Damit wird ihr langjähriges ehrenamtliches Wirken im Dienste der von Dystonie betroffenen Menschen gewürdigt. Die Österreichische Dystonie Gesellschaft wurde von Christa E. Hafenscher im Oktober 1995 ins Leben gerufen. Die Gesellschaft wird seither von namhaften Ärzten in Form eines wissenschaftlichen Beirates unterstützt. Ziel ist die berufliche und gesellschaftliche Integration sowie die Stärkung des Selbstbewusstseins und der Lebensfreude für von Dystonie Betroffene.

» [www.dystonie.at](http://www.dystonie.at)



## Thema „Gesundheitskompetenz“ bei der Feier 30 Jahre Medizinisches Selbsthilfzentrum Wien

Selbsthilfe stärkt die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung

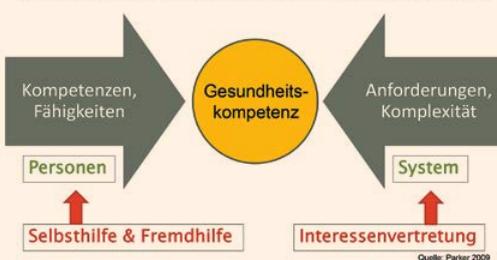


FOTO: DR. PETER NOWAK, GÖG

Quelle: Parzer 2009

Mag. Dr. Peter Nowak von der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) verdeutlichte in seiner Präsentation die Stellung der Selbsthilfe beim Aufbau von Gesundheitskompetenz. Er betonte, dass Kommunikation immer wichtiger wird und der Stellenwert des Menschen in seiner sozialen Beziehung ein wichtiger Faktor für die emotionale und psychische Gesundheit ist. Die GÖG-Projektgruppe Gesundheitskompetenz fasst zusammen: „Gesundheitskompetenz (Health Literacy) ist ein wichtiger Eckpunkt zur Unterstützung der

Gesundheit und der gesundheitlichen Chancengleichheit aller Bürgerinnen und Bürger. Sie soll die Menschen dabei unterstützen, im Alltag selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, die ihre Gesundheit fördern. Die Stärkung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung kann nicht nur über das Gesundheitswesen erfolgen, sondern muss verschiedene gesellschaftspolitische Bereiche miteinbeziehen.“

» Weitere Informationen: [www.goeg.at](http://www.goeg.at); Abteilung „Gesundheit und Gesellschaft“, Entwicklungsfeld „Gesundheitskompetenz“

# Pro Rare Austria

» 7. Kongress für seltene Erkrankungen: Der Kongress wurde auch als 1. Vernetzungstreffen genutzt, damit sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer persönlich über Erfahrungen und Arbeitsschwerpunkte austauschen und an der Organisationsentwicklung von Pro Rare Austria beteiligen konnten.

**Renommierter Wissenschaftlerinnen** und Wissenschaftler, Patientenvertreterinnen und -vertreter sowie Stakeholderinnen und Stakeholder aus Politik, Verwaltung und Wirtschaft trafen sich am 7. und 8. Oktober 2016 im Kongresspark Igls, um sich mit Mitgliedern von Pro Rare Austria zu vernetzen.

Am ersten Kongresstag ging es um wissenschaftliche Themen, am zweiten Tag um sozialpolitische Fragen. Michaela Weigl, Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria, eröffnete mit einem Statusbericht zu den Maßnahmen 6 und 7 des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se), die sich mit Konzepten zur Einführung einer Patientinnen- und Patienteninformationskarte sowie zur Herausgabe von Behandlungs- und Notfallleitlinien für definierte Gruppen von seltenen Erkrankungen befassen. Die erfreuliche Botschaft:

Die ersten Ideen zur Umsetzung wurden bereits beim Bundesministerium für Gesundheit vorgestellt!

In Folge gab PD Dr. Lorenz Grigull, Onkologe an der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover, Einblicke in die Entwicklung und Evaluation von diagnoseunterstützenden Verfahren, die die diagnostische Latenz verringern sollen.

Ebenso ansprechend gestaltete Dr. Wendelin K. Blerch, Neurologe in Regensburg, seinen Vortrag. Er veranschaulichte die Herausforderungen der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte beim Erkennen seltener Erkrankungen.

„Im Westen viel Neues“, begann Mag.<sup>a</sup> Maria Czermak, ehrenamtliche Mitarbeiterin bei Pro Rare Austria, ihren Vortrag über ihren steinigen Weg zur Diagnose ihrer seltenen Erkrankung.

Nach anregender Diskussion und kurzer Pause berichtete Claas Röhl, Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria, über den Status der Europäischen Patientenakademie (EU-PATI). Diese europäische Initiative widmet sich den Bereichen Aus- und Weiterbildung für Patientinnen und Patienten, sodass sie die medizinische Forschung und Entwicklung verstehen lernen, um sich daran zu beteiligen. Abschlussrednerin war Dr.<sup>in</sup> Ursula Unterberger, Mitarbeiterin der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE/GÖK) und Koordinatorin von Orphanet Austria. Sie berichtete über beträchtliche Teilerfolge: die Designation erster sogenannter Typ-B-Zentren und ein Mapping für seltene Erkrankungen in Österreich. Der 7. Kongress für seltene Erkrankungen und das Vernetzungstreffen waren ein voller Erfolg. ♥



» Mehr Informationen:  
[www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

## Hohe Auszeichnung für wissenschaftliche Leistung

**Susanne Kircher hat die großartige Gabe, komplizierte Sachverhalte verständlich zu erklären. Sie setzt sich für Betroffene und für Forschung ein und leistet einen beachtlichen Teil zur Verbesserung der Situation.**

Prof.<sup>in</sup> DD<sup>r.</sup> Susanne Kircher wurde heuer im Zuge des internationalen Symposiums der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V. (MPS) in Bonn mit dem „MPS Scientific Award“ für ihr langjähriges Engagement ausgezeichnet. Die Auszeichnung wird von der internationalen MPS-Gemeinschaft vergeben und zeigt, dass Kircher sich überdurchschnittlich für die Betroffenen und für die Forschung einsetzt und damit einen beachtlichen Teil zur Verbesserung der Situation beiträgt – nicht nur in Österreich, sondern auch darüber hinaus!

Die Liste ihrer Publikationen ist lang: über 100 Beiträge in diversen Fachzeitschriften und Büchern. Vor allem eines dieser Bücher, für das sie federführend verantwortlich ist, ist in der Fachwelt sehr bekannt: „Mukopolysaccharidosen,

ein Leitfaden für Eltern und Ärzte“ ist inzwischen in mehreren Auflagen erschienen, auch in Englisch und Ungarisch. Ebenso interessant sind die Themen ihrer als Bücher erschienenen Masterthesis und ihrer Dissertation, bringen sie doch sehr deutlich Susanne Kirchers großes Interesse für die Selbsthilfe zum Ausdruck: „Qualität und Effektivität der Leistungen von medizinischen Selbsthilfegruppen. Wie kann man Qualität und Effektivität der Leistungen von medizinischen Selbsthilfegruppen transparent und darstellbar machen?“ und „Medizinische Selbsthilfegruppen als Einrichtungen des Gesundheitswesens, Qualität, Effektivität und gesundheitsfördernde Wirkungen“.

Tatsächlich war es Susanne Kircher, die vor über 30 Jahren gemeinsam mit Marion Kraft die MPS-Gesellschaft gründete.

Schon damals, bei ihrem allerersten Kontakt mit MPS im Jahr 1984, erwarb sie sich als eine mitfühlende, engagierte und überaus kompetente Mitstreiterin und ist das bis zum heutigen Tag geblieben. Ihr Hauptinteresse gilt nach wie vor den Mukopolysaccharidosen und ähnlichen Erkrankungen. Sie ist es, die sich mit Patientinnen und Patienten sowie deren Familien intensiv beschäftigt; sie ist es, die auf zahlreiche Fragen zur Genetik, Diagnose, Therapie und selbst zur Bewältigung des Alltags Antworten hat.

Susanne Kircher ist aktuell als Außerordentliche Universitätsprofessorin am Institut für Med. Chemie und am Institut für Med. Genetik der Med. Universität Wien, Zentrum für Pathobiochemie und Genetik, tätig. ♥



Prof.<sup>in</sup> DD<sup>r.</sup> S. Kircher



» Mehr Informationen:  
[www.mps-austria.at](http://www.mps-austria.at)

# Mit Dankbarkeit die Zukunft beginnen

» *Unter dieses Motto stellte der Verein KiB children care die Mitgliederversammlung und Feier zu seinem 30-jähriges Bestehen am 1. Oktober 2016. 30 Jahre Vereinstätigkeit rund um das erkrankte Kind waren ein besonderer Anlass, innezuhalten und DANKE zu sagen!*

## Die nötigen Rahmenbedingungen

zur Begleitung kleiner Patientinnen und Patienten im Krankenhaus sind inzwischen geschaffen und werden genützt – dafür hat sich KiB lange eingesetzt. Jedoch wird die „Mutter als Medizin“ den „größeren“ Kindern ab 6 Jahren oft noch vorenthalten.

## Notfallmamas allzeit bereit

Österreichweit steht Kindern mit schweren Erkrankungen mobile Hauskrankenpflege zur Seite. Jedoch ist diese hilfreiche Unterstützung in einigen Regionen mit hohen Kosten verbunden.

Rund um die Uhr sind KiB-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter telefonisch erreichbar, damit für erkrankte Kinder eine Notfallmama organisiert werden kann. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Vereinen und Organisationen sowie freiwillig tätige Frauen und Männer werden im Bedarfsfall den Eltern vermittelt.

Unter dem Titel „Initiative Notfallmama“ entwickelte KiB ein zukunftsweisendes Modell für die Betreuung erkrankter Kinder zu Hause, das für Familien leistbar ist.

NEU: Seit dem 1. Oktober 2016 unterstützt KiB auch, wenn Mutter oder Vater eine Betreuung für das Kind



Mitgliederversammlung anlässlich des 30-jährigen Bestehens

brauchen, weil sie selbst erkrankt sind!

## Erfolg: Selbstbehalt für Kinder im Spital abgeschafft!

Bei den Finanzausgleichsverhandlungen im November 2016 wurde beschlossen, dass der Selbstbehalt für Kinder im Spital abgeschafft wird. Seit Jahren setzt sich KiB dafür ein. Denn durchschnittlich beträgt der Selbstbehalt pro Kind und pro Woche Krankenhausaufenthalt an die 140 Euro. Bei längeren Erkrankungen wird dadurch das Familienbudget stark belastet. Österreich war eines der wenigen Länder, das die Eltern erkrankter Kinder nach dem

Spital zur Kasse bat. Mit Stolz und großer Freude verkünden wir unseren jüngsten Erfolg!

» **Manuela Schalek,**  
KiB-Bundeskoordination,  
schalek.m@kib.or.at, www.kib.or.at  
Besuchen Sie KiB auch auf Facebook „Verein KiB children care“  
KiB ist außerdem rund um die Uhr unter 0664/ 6 20 30 40 erreichbar.  
Melden Sie sich auch, wenn Sie sich als Notfallmama zur Verfügung stellen wollen! ♥

**notfallmama**  
Eine Initiative von **KiB**



FOTO: KIB

## Zeit, Gutes zu tun? Lust zu nähen?

Pflegestationen mit Demenzkranken würden sich über sogenannte Nestel-deckerln sehr freuen. Das sind Deckerln in Setgröße, verschönert mit Knöpfen, Bändern und Reißverschlüssen zum Herumnesteln und Greifen.

Helfen Sie meiner Patchworkgruppe, 220 „Nestel-deckerln“ für Menschen mit Demenz zu basteln.

» Kontakt: christine.huber-pachler@selbsthilfe-oesterreich.at



FOTO: EVA SCHILLINGER

# Selbsthilfegruppen sind für die Sozialversicherung ganz wichtige Partner

» Der sechste „Tag der Selbsthilfe“ im Hauptverband am 27. September widmete sich ganz dem Motto „Gestern–heute–morgen“. Gemeinsam wurde ein deutliches Signal gesetzt, Perspektiven für die Zukunft zu entwickeln.

**Rund 250.000 Menschen** engagieren sich österreichweit in circa 1.700 Selbsthilfegruppen. Meist sind es Personen mit chronischen oder psychischen Erkrankungen beziehungsweise deren Angehörige, die sich in Selbsthilfegruppen zusammenschließen. Der „Tag der Selbsthilfe“ sollte Möglichkeiten ausloten, die Organisation ihrer Tätigkeiten zu verbessern.

Schon in ihrem Eingangsstatement bekräftigte Mag.<sup>a</sup> Ulrike Rabmer-Koller, Vorstandsvorsitzende des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, ihre Unterstützung und langfristige Sicherung der Selbsthilfe als persönliches Anliegen.

## Breite Unterstützung für die Selbsthilfe

Die Sozialversicherung setzt sich seit 2007 auf nationaler Ebene dafür ein, Selbsthilfe zu stärken und den Austausch zwischen den Patientinnen und Patienten, Bürgerinnen und Bürgern sowie den Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitswesens zu fördern. „Dies tun wir über die finanzielle Unterstützung der ARGE Selbsthilfe, den regelmäßigen Austausch im Rahmen des ‚Tags der Selbsthilfe‘, aber auch durch unsere Bemühungen, Selbsthilfe auch in Reformbestrebungen und Gesundheitsstrategien immer wieder entsprechend einzubringen und zu verankern“, so Rabmer-Koller.

Selbstbestimmung, Bürgerinnen- und Bürger- sowie Patientinnen- und Patientenorientierung sind ein wesentliches, handlungsleitendes Prinzip im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrages. Erfreulich ist, dass die Zahl der Selbsthilfegruppen österreichweit steigt. „Selbsthilfe ist eine bedeutende Säule des Gesundheits- und Sozialwesens in Österreich. Dabei steht der Mensch im Mittelpunkt aller Entscheidungen



Maria Grand, Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich

und Aktivitäten, wenn es um dessen Weiterentwicklung geht. Selbsthilfe braucht für ihre Aktivitäten jedoch Rahmenbedingungen, die eine kontinuierliche, qualitative Arbeit ermöglichen. Dabei ist immer auch die Mitverantwortung aller gefordert“, betont Maria Grand, Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich.

Das gemeinsame Ziel der Bemühungen von Hauptverband und ARGE Selbsthilfe ist der Ausbau von Patientinnen- und Patientenbeteiligung in der österreichischen Gesundheitspolitik. Basis für eine kollektive Beteiligung ist eine funktionierende Selbsthilfe, die auf einer demokratisch legitimierten Vertretung aufbaut und die Patientinnen- und Patienteninteressen vertreten kann.

## Basisfinanzierung sichern

Der Gedanke der Selbsthilfe und der Beteiligung ist im Gesundheitssystem strategisch gut verankert. Die Zielsetzung und Motivation dahinter sind klar: Wenn Lösungen in gesundheitlichen Belangen mit den Menschen statt nur für sie entwickelt werden, verbessern sich die Qualität



Vorstandsvorsitzende Mag.<sup>a</sup> Ulrike Rabmer-Koller anlässlich des sechsten Tages der Selbsthilfe am 27.09.2016

und die Zugänglichkeit der Versorgung, die Systeme werden verstehbarer und die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten steigt.

„Langfristig muss es eine gesicherte Basisfinanzierung der österreichischen Selbsthilfe durch die Gebietskörperschaften und die Sozialversicherung geben“, bekräftigte Ulrike Rabmer-Koller abschließend. ♥

» **Gekürzte Information des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger**

FOTOS: HAUPTVERBAND DER ÖSTERR. SOZIALVERSICHERUNGSTRÄGER/ APA-FOTOSERVICE/HÖRMANDINGER



FOTO: HAUPTVERBAND DER ÖSTERR. SOZIALVERSICHERUNGSTRÄGER/ APA-FOTOSERVICE/HÖRMANDINGER



Gruppenfoto anlässlich des sechsten Tages der Selbsthilfe am 27.09.2016

## ARGE Selbsthilfe Österreich

Der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“ ist ein Zusammenschluss der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich (themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen und themenbezogene bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen).

Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört unter anderem, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen einzubringen.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich kann einen guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen geben und gleichzeitig sicherstellen, dass nicht Einzelinteressen, sondern Anliegen einer breiten Basis vertreten werden.

**Bundesgeschäftsstelle:**  
Simmeringer Hauptstraße 24,  
1110 Wien  
Telefon: 01/740 40 2855  
E-Mail:  
arge@selbsthilfe-oesterreich.at  
» [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)



ARGE Selbsthilfe  
Österreich



CARTOON: LEOPOLD MAURER

**Wir danken allen unseren Leserinnen und Lesern und wünschen frohe Weihnachten und alles Gute für 2017!**



FOTOS: DEPOSITPHOTOS

Österreichische Post AG / Sponsoring.Post

13Z039671 S

Retouren an: ARGE Selbsthilfe Österreich, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien

**IMPRESSUM:** Herausgeber und Medieninhaber: ARGE Selbsthilfe Österreich, ZVR-Zahl 809729424, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien, Tel. 01/740 40 2855, E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at, Web: [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at) • **Redaktionsleitung:** Christine Huber-Pachler (CHP) • **Redaktionsteam:** Christine Huber-Pachler (CHP), Christian Kukla (CK), Ernst Leitner (EL) • **Gestaltung und Produktion:** designation – Strategie | Kommunikation | Design, [www.designation.at](http://www.designation.at) • **Druck:** satz&druckteam Klagenfurt/Druckbotschafter. © 2016 Alle Rechte vorbehalten. ISSN: 2306-1197



Gesundheit Österreich  
GmbH

