

**Empfehlungen von Alzheimer Europe zur  
Förderung des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz und Pflegepersonen  
während der COVID-19-Pandemie**

**Englisches Original:**

<https://www.alzheimer-europe.org/Policy/Our-opinion-on/Wellbeing-of-people-with-dementia-during-COVID-19-pandemic>

Unsere Meinung zu ...

**Deutsche Übersetzung:**

**Einführung**

Die derzeitige Situation mit dem Coronavirus (COVID-19), die inzwischen ein Pandemie-Ausmaß erreicht hat, betrifft Millionen von Menschen in ganz Europa und dies auf unterschiedliche Weise. In den meisten Ländern wird derzeit physische Distanzierung (häufig als „soziale Distanzierung“ bezeichnet) empfohlen oder durchgesetzt, und einige Städte, Regionen und Länder sind gesperrt.

In dieser Erklärung befasst sich Alzheimer Europe mit einigen der wichtigsten Problemen und Herausforderungen, denen Menschen mit Demenz, informelle Pflegekräfte sowie Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens gegenüberstehen, und gibt einige Empfehlungen. Viele Menschen mit Demenz sind älter und haben daher ein höheres Risiko, von diesem Virus beeinträchtigt zu werden. Allerdings sind nicht alle Menschen mit Demenz älter und das Virus betrifft Menschen jeden Alters. Es wird nicht angenommen, dass Demenzkrankheit das Risiko einer COVID-19-Infektion erhöht, aber Menschen mit Demenz können es schwieriger finden, verschiedene Schutzmaßnahmen (z. B. im Zusammenhang mit Händewaschen, Husten, Distanzierung, Isolation und Sperrung) einzuhalten und die richtige Unterstützung in dieser schwierigen Zeit zu finden. Es ist daher wichtig, während der Pandemie besonders wachsam zu sein, um ihr Wohlbefinden, ihre Sicherheit und ihre Rechte zu schützen und die richtige Unterstützung für Menschen mit Demenz und jene, die sie unterstützen, anzubieten.

**Herausforderungen für Menschen mit Demenz während der COVID-19-Pandemie**

Die COVID-19-Pandemie und die damit verbundenen Herausforderungen führen dazu, dass Menschen mit Demenz ihre normalen Routinen möglicherweise gestört finden, keine kognitive Stimulation haben, sich einsam und ängstlich fühlen, Angst haben, verlassen zu werden und Depressionen riskieren.

Einige Menschen mit Demenz, insbesondere jene im Frühstadium, kommen möglicherweise relativ gut zurecht und könnten Alzheimer-Verbänden und Dienstleistern möglicherweise wertvolles Feedback

geben und das Bewusstsein für einige der potenziellen Herausforderungen für Menschen mit Demenz während der Pandemie schärfen.

Bei anderen hingegen kann es zu einer Verschlechterung ihres Befindens, Schlafstörungen, Verhaltensänderungen, Selbstvernachlässigung und vorzeitige Institutionalisierung führen. Auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die die aktuelle Situation nicht vollständig verstehen, können vom Verlust der Unterstützung betroffen sein und den durch COVID-19 verursachten Stress und die negativen Emotionen in ihrer Umgebung spüren. Sie haben möglicherweise Schwierigkeiten, die Isolierungsmaßnahmen (zu Hause oder in der stationären Pflege), die Distanzierung und die Verwendung von Schutzkleidung (was dazu führen kann, dass sie ihre Betreuungspersonen nicht erkennen) zu verstehen. Dies kann weiter dazu führen, dass sie sich gefangen, verlassen, verwirrt oder verängstigt fühlen. Da Tagesbetreuungseinrichtungen geschlossen sind und stationäre Pflegeeinrichtungen Besuche von Freunden und Verwandten entweder reduziert oder eingestellt werden, besteht die Gefahr, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz unentdeckt bleiben oder nicht angemessen erfüllt werden. Viele Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe sowie wichtige Mitarbeiter mit direktem Kontakt zu Patienten und Kunden müssen sich entweder vorsorglich oder weil sie das Virus haben, isolieren. Dies ist ein legitimer und verantwortungsbewusster Ansatz zur Bekämpfung von COVID-19, führt jedoch zu Personalmangel und weiteren Störungen der Pflege und Unterstützung, die Menschen mit Demenz benötigen.

Es gibt zwar einige einfache Maßnahmen, die Menschen ergreifen können, um sich vor COVID-19 zu schützen. Allerdings können Menschen mit Demenz sich selbst und andere Personen einem Infektionsrisiko aussetzen, wenn sie solche Maßnahmen nicht verstehen, umsetzen oder nicht einhalten (verbunden mit Händewaschen, Husten und Nichtberühren des Gesichts, Abstand zu anderen und, wo empfohlen) mit einer Maske). In einigen Ländern kann die Nichtbeachtung bestimmter Beschränkungen zu Geldstrafen und anderen Strafen führen.

Isolierung, begleitet vom Verlust der Unterstützung, fehlender Strukturierung des Alltags und Unsicherheit über die Dauer der Maßnahmen können es Menschen mit Demenz erschweren, mit ihnen fertig zu werden und - je nach Zustand – alleine leben zu können. Diejenigen, die mit anderen Menschen zusammenleben, können von praktischer und emotionaler Unterstützung profitieren, aber einige haben möglicherweise selbst Betreuungspflichten (z. B. für Kinder, Partner und sogar Eltern). Darüber hinaus kann die lange Zeit, die zusammen in unmittelbarer Nähe ohne Unterstützung von außen verbracht wird, für alle Beteiligten eine Herausforderung darstellen.

### **Herausforderungen für informelle Betreuerinnen und Betreuer während der COVID-19-Pandemie**

Angehörige, Partner und enge Freunde, die Menschen mit Demenz betreuen und unterstützen, können während der Pandemie auf Herausforderungen stoßen (z. B. im Zusammenhang mit einer

Störung der normalen Routine, dem Verlust von Unterstützung und Diensten, zusätzlichen Betreuungspflichten und Bedenken hinsichtlich ihrer Fähigkeit zur Bewältigung). Einige haben möglicherweise beschlossen, die Unterstützung durch mobile Dienste abubrechen, um das Infektionsrisiko zu verringern. Wenn informelle Betreuerinnen und Betreuer mit der Person mit Demenz zusammenleben, kann die längere gemeinsame Zeit, der Mangel an Unterstützung und die Sorge um die Bewältigung zu Spannungen, Burnout und sogar Gewalt führen. Angehörige und Freunde, die sich aus der Ferne kümmern, haben möglicherweise weniger Möglichkeiten, zu erkennen, ob die von Demenz betroffene Person während der Pandemie zurechtkommt oder zusätzliche Unterstützung benötigt.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten zur Unterstützung informeller Betreuer (und / oder direkt für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen), aber nicht alle sind während der Pandemie geeignet. Man sollte sicher sein können, dass Personen, die das Haus betreten, nicht infiziert sind. Viele An- und Zugehörige kennen die Möglichkeiten nicht, die angeboten werden, oft sind es ältere Menschen, die keinen Zugang zum Internet haben oder nicht gerne damit umgehen und so auch nicht zu den Informationen kommen, die sie benötigen.

Auch An- und Zugehörige können emotional und in ihrem Tagesablauf von den Isolierungsmaßnahmen betroffen und hoch belastet sein. Möglicherweise fehlt ihnen sowohl emotionale als auch praktische Unterstützung, und sie machen sich Sorgen, ob sie sich ausreichend um die von Demenz betroffene Person kümmern können, insbesondere wenn bestimmte Dienstleistungen zuvor von professionellen Betreuern erbracht wurden (z. B. Baden, Körperpflege und Unterstützung beim Toilettengang). Pflegepersonen, die älter sind und auch gesundheitliche Probleme haben, können es aufgrund der begrenzt verfügbaren Dienste während der Pandemie besonders schwierig finden, ihre Betreuungspflichten zu erfüllen. Das Fehlen von Ruhepausen und die Unsicherheit über die Dauer der Beschränkungen können besonders herausfordernd sein.

### **Herausforderungen für Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe während der COVID-19-Pandemie**

Viele Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe bemühen sich gerade jetzt um eine angemessene und rechtzeitige Behandlung, Unterstützung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen, obwohl sie um ihre eigene Sicherheit und die ihrer Familien besorgt sind und die Arbeitsbelastung aufgrund des geringeren Personalbestands ansteigt. In vielen Ländern ist Schutzkleidung selbst in staatlichen Einrichtungen nicht oder unzureichend vorhanden, und die Situation für private Pflegeunternehmen ist oft noch schlimmer.

Demenz geht in der Regel mit Sprach- und Kommunikationsschwierigkeiten einher. Verwandte und enge Freunde tragen dazu bei, das psychische und emotionale Wohlbefinden von Menschen mit

Demenz aufrechtzuerhalten. Sie spielen auch oft eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, den Bewohnern zu helfen, ihre Bedürfnisse, Anliegen und Vorlieben den Mitarbeitern mitzuteilen. Besuchsverbote und Isolierungsmaßnahmen machen dies nun schwierig, wenn nicht sogar unmöglich. Menschen mit Demenz in Pflegeheimen und Krankenhäusern, die bei gemeinsamen oder unterstützten Entscheidungen auf ihre An- und Zugehörigen angewiesen sind, sind daher besonders gefährdet, wenn die Besuche eingeschränkt sind. Dies kann auch bei gesetzlichen Vertretern der Fall sein. Entlassungsverfahren aus Krankenhäusern können problematischer sein, da sich viele informelle Pflegepersonen selbst in Risikogruppen befinden, frühere Unterstützungmaßnahmen nicht mehr umgesetzt werden können und Patienten möglicherweise zusätzlichen Pflegebedarf haben. Angehörige von Gesundheits- und Sozialberufen aus anderen Ländern, können durch langwierige Grenzkontrollen behindert werden oder können ihr Land überhaupt nicht verlassen.

Besuchsverbote und die Angst vor COVID-19 können es für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens schwierig machen, das Wohlbefinden ihrer Bewohner/innen, Patient/innen und Klient/innen mit Demenz aufrechtzuerhalten. Dies kann das Risiko von Einsamkeit, Langeweile und Depressionen erhöhen und zu schwer zu herausforderndem Verhalten führen. Die Möglichkeiten, Menschen mit Demenz in Pflegeheimen zu isolieren, bei denen der Verdacht auf COVID-19 besteht, sind möglicherweise begrenzt, und die Mitarbeiter können Bedenken haben, dass Personen andere Bewohner infizieren und / oder dass sie sich selbst isolieren müssen (was zu weiterem Personalmangel führt)). Dieses Dilemma wird in einigen Ländern durch den Mangel an Testmöglichkeiten für Menschen in Pflegeheimen und für Mitarbeiter weiter verschärft.

## Empfehlungen

### Für Alzheimer-Vereinigungen

Alzheimer-Vereinigungen können weiterhin Menschen mit Demenz und ihre informellen Betreuer/innen mit folgenden Maßnahmen unterstützen:

- Bereitstellung von Informationen für Menschen mit Demenz über die Symptome von COVID-19 und darüber, wie und wo Unterstützung angeboten wird. Dabei ist zu berücksichtigen ist, dass Menschen mit Demenz über unterschiedliches Bildungsniveau, Alphabetisierungsniveau, Vertrautheit mit Internet- und Sprachkenntnissen verfügen und aus verschiedenen ethnischen, kulturellen und religiösen Hintergründen kommen
- Sicherstellen, dass Menschen mit Demenz und informelle Betreuer über die während der Pandemie verfügbaren Dienste informiert sind und wissen, wie sie darauf zugreifen können
- Informelle Betreuer beraten , wie sie Menschen mit Demenz sowohl praktisch als auch emotional unterstützen können (z. B. wie sie den Tag strukturieren und die Person aktiv halten, eine gute Ernährung sicherstellen und, wenn möglich, Zugang zu frischer Luft haben, Medikamente verwalten und soziale Kontakte pflegen können, z.B. Kontakt mit anderen per Telefon oder virtuell) und wie man sich um seine eigenen Bedürfnisse kümmert
- Aufrechterhaltung der telefonischen Hotline und Online-Unterstützung für Menschen mit Demenz und informelle Betreuer, einschließlich Links zu zusätzlichen Informationen und Ressourcen
- Nutzen von neuesten Technologien wie Zoom, Skype und Webradio, um den sozialen Kontakt und die persönliche Unterstützung zu fördern, sowie nützliche Apps und Online-Videos (z. B. für praktische Ratschläge, Beratung, Stuhlübungen, Yoga und Fitness) , kognitive Stimulation und Information)
- Erkundung verschiedener Kommunikationsmethoden, die nicht auf dem Internetzugang beruhen z.B. gedruckte Flugblätter, lokale Radiosender (um Menschen in ländlichen Gebieten zu erreichen), Nachrichten von Minaretten und in Kirchenflugblättern (um Religionsgemeinschaften zu erreichen) , Zeitungsartikel und Telefonanrufe
- Koordination der Unterstützung durch Ehrenamtliche, Freiwillige und Nachbarschaftshilfen (z. B. für Einkäufe, Mahlzeiten und wichtige Reparaturen, um Medikamente zu sammeln, mit Hunden zu spazieren und den sozialen Kontakt zu fördern)

## **Für Gesundheits- und Sozialfachkräfte**

Gesundheits- und Sozialberufe sollten sich bemühen, Menschen mit Demenz in Anbetracht der Präventionsmaßnahmen und -beschränkungen sowie des Personalmangels bestmöglich zu versorgen und zu behandeln und dabei ihre Rechte, ihre Sicherheit und ihr Wohlbefindens zu berücksichtigen.

Um dies zu erreichen, ist folgendes nötig:

- Es sollten alle Anstrengungen unternommen werden, um den Kontakt zu Verwandten und engen Freunden der von Demenz betroffenen Person per Telefon und Online-Kommunikation zu erleichtern und die Kommunikation zwischen Bewohnern in Pflegeheimen bzw. zu Verwandten und Freunden über moderne Technologie zu erleichtern
- Gegebenenfalls und vorbehaltlich der Zustimmung von Bewohnern / Patienten mit Demenz sollten informelle Betreuer und gesetzliche Vertreter kontaktiert werden, damit sie zu Behandlungs- und Pflegeentscheidungen beitragen können
- Wünsche und Vorlieben, die in der Pflegedokumentation oder Lebensgeschichten zum Ausdruck gebracht werden, müssen respektiert werden
- Besonderes Augenmerk sollte auf die Einhaltung von Routinen, die Bereitstellung von Informationen ohne Stress und die emotionale Unterstützung von Menschen mit Demenz gelegt werden
- In Ausnahmefällen wie Notfällen oder Situationen am Lebensende sollten begrenzte Besuche von Familienmitgliedern gestattet werden, wenn dies für andere Bewohner und Mitarbeiter sicher ist

Trotz mangelnder Ressourcen, emotionalem Stress und Personalmangel sollten physische, mechanische und chemische Maßnahmen der Freiheitsbeschränkung nicht zur Bewältigung schwieriger Pflegesituationen eingesetzt werden. In extremen Fällen, wenn dies für die Sicherheit der betroffenen Person unbedingt erforderlich ist, muß eine Einsatz von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen den gesetzlichen Anforderungen entsprechen (z. B. zur Genehmigung, Überwachung, Dokumentation, Verhältnismäßigkeit und Überarbeitung).

## **Für Regierungen**

Maßnahmen der Regierungen zum Schutz der Öffentlichkeit, einschließlich von Menschen mit Demenz und informeller Pflegepersonen sollten in einem angemessenen Verhältnis zu Risiko und potenziellem Nutzen stehen. Dazu gehören:

- Einsetzen eines spezialisierten Teams zur Entwicklung eines Plans zur Bewältigung der Bedürfnisse schutzbedürftiger Gruppen während der Pandemie, um die Ausbreitung des Virus zu verhindern, und gleichzeitig den Zugang zu notwendiger Pflege und Behandlung zu gewährleisten und die normalen Dienste und die Unterstützung nach der Pandemie wiederherzustellen
- Gewährleistung von Test (sobald diese verfügbar sind) für alle Mitarbeiter des Gesundheits- und Sozialwesens auf allen Ebenen (z. B. einschließlich des Dienstleistungs- und Hilfspersonals)

- Minimierung der Bürokratie und unnötiger Hindernisse, die derzeit verhindern, dass Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens schutzbedürftigen Gruppen wesentliche Dienstleistungen erbringen (z. B. durch grenzüberschreitende Vereinbarungen und vorläufige Erweiterung der Aufenthaltsrechte von Pflegepersonen mit Migrationshintergrund)

Die Regierungen sollten sich in Zusammenarbeit mit den nationalen Alzheimer-Verbänden an Menschen mit Demenz wenden und leicht verständliche Informationen über den aktuellen Stand der COVID-19-Pandemie, Schutzmaßnahmen und verfügbare Unterstützung liefern. Dies sollten Folgendes umfassen:

- Informationen zu aktuellen Beschränkungen, die die Notwendigkeit der physischen Distanzierung betonen, aber die soziale Interaktion über Telefon, soziale Medien und Online-Meeting-Apps fördern
- leicht verständliche Informationen und Infografiken
- kulturell sensible und angemessene Informationen, die speziell für Menschen aus ethnischen Minderheiten ausgerichtet sind und mit Hilfe von Menschen aus den relevanten Gemeinschaften entwickelt wurden
- Informationen, die den Bedürfnissen von Menschen mit geringerem Bildungs-, Alphabetisierungs- und Sprachniveau sowie von Menschen mit geistigen Behinderungen und Beeinträchtigungen der Kommunikation und des Verständnisses entsprechen

Die Regierungen sollten die erforderlichen Finanzmittel bereitstellen und sicherstellen, dass die Logistik vorhanden ist, um Folgendes sicherzustellen:

- Die Rechte, das Wohlbefinden und die Sicherheit von Menschen mit Demenz sind garantiert, einschließlich des Zugangs zu formeller Unterstützung während der Pandemie (z. B. zu Nahrungsmitteln, notwendigen Medikamenten, Pflege und Unterstützung sowie Schutz vor Betrug, Betrug und Missbrauch).
- NGOs und Wohltätigkeitsorganisationen können weiterhin wertvolle Unterstützung und Dienstleistungen anbieten
- Alle Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe haben Zugang zu geeigneter und angemessener persönlicher Schutzausrüstung (PSA), unabhängig davon, ob sie für die Regierung, für private Unternehmen oder unabhängig arbeiten
- Es werden wichtige Arzneimittel und Desinfektionsmittel sowie zuverlässige Informationen zu deren angemessener Verwendung zur Verfügung gestellt
- Jüngere erwerbstätige Menschen können zu Hause bleiben, um bei Bedarf Menschen mit Demenz in Vollzeit zu betreuen
- Freiwillige und Freiwilligenorganisationen sind in der Lage, auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu reagieren und diese können sicher von dieser Unterstützung profitieren

**Diese Position wurde am 14. April 2020 vom Alzheimer Europe Board angenommen. Dieses Dokument baut auf den Empfehlungen auf, die bei zwei Zoom-Treffen ermittelt wurden, die**

Alzheimer Europe mit der European Governmental Expert Group on Dementia (24. März 2020) und den nationalen Mitgliedsorganisationen organisiert hat (2. Februar 2020)

**Letzte Aktualisierung:** Dienstag, 14. April 2020