

Stellungnahme des Vereins VertretungsNetz – Sachwalterschaft, Patientenrechtsvertretung, Bewohnervertretung zu den im Rahmen der Entwicklung der Demenzstrategie der Bundesregierung bisher erarbeiteten Wirkungszielen und den damit verbundenen Handlungsempfehlungen.

EINLEITUNG

VertretungsNetz weist darauf hin, dass zur besseren Zugänglichkeit und Verständlichkeit der Text in eine Leichter-Lesen-Version zu übersetzen wäre, um betroffenen Menschen die Möglichkeit zu erleichtern, ihre Stellungnahme abzugeben.

Der Verein VertretungsNetz unterstützt auf Basis des Sachwalterrechts, des Heimaufenthaltsgesetzes und des Unterbringungsgesetzes Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bei der Durchsetzung ihrer Rechte.

Dementsprechend werden Menschen mit Demenz durch MitarbeiterInnen des Vereins in allen Bereichen ihres Lebens unterstützt, vertreten und begleitet, sei es durch SachwalterInnen oder BewohnervertreterInnen oder PatientenadvokatenInnen.

Die gesetzlich definierten Aufgaben, die von den MitarbeiterInnen von VertretungsNetz übernommen werden, zeigen, dass die Lebenssituation von Menschen mit Demenz häufig geprägt ist von Unterstützungsbedürftigkeit und damit einhergehenden Entmündigungserlebnissen und von konkreter Entrechtlichung der betroffenen Menschen.

Im vorliegenden Entwurf zur Demenzstrategie der Bundesregierung ist aus Sicht von VertretungsNetz dieser Aspekt des Lebens mit Demenz nicht ausreichend als Problemlage und Herausforderung dargestellt, weswegen sich die Handlungsempfehlungen zu wenig mit gewalt-, missbrauchs- und zwangspräventiven Aspekten auseinandersetzen. Dies sei im Folgenden verdeutlicht:

Menschen mit Demenz drohen bei Kontakt mit den einzelnen Gliedern der Versorgungskette ihren gleichberechtigten Erwachsenenstatus zu verlieren, insbesondere weil es den sie umgebenden Personen – seien es professionelle Helferinnen oder An- und Zugehörige – mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmend schwerer fällt, eine geeignete Kommunikationsform zu finden, die die Erfassung der

Wünsche und Anliegen der Betroffenen ermöglicht. So werden – aus Gründen der Fürsorglichkeit oder zum vermeintlichen Schutz der Betroffenen – Entscheidungen über das Individuum hinweg getroffen, die weitreichende Konsequenzen für das Leben haben.

Beispielhaft sei der Übergang vom eigenen Wohnen in ein Pflegeheim beschrieben: Aufgrund einer akuten körperlichen Erkrankung kommt eine Person mit Demenz ins Krankenhaus, dort reichen die Strukturen nicht aus, sie demenzsensibel zu betreuen, sie verfällt in ein Delir, der kognitive und körperliche Status verschlechtert sich. Gegen oder ohne ihren Willen wird ihr ihre Freiheit entzogen, indem sie das Krankenhaus nicht verlassen darf, ans Bett fixiert wird und/oder sie ohne ihre Zustimmung Medikation erhält. Sie wird für ständig pflegebedürftig erklärt und verbleibt oft wochen- oder sogar monatelang im Krankenhaus, bis ein Heimplatz gefunden wird. Vielfach wird ein Sachwalterschaftsverfahren angeregt und oft auch sehr rasch ein einstweiliger Sachwalter für einen großen Angelegenheitenkreis bestellt, damit rechtlich notwendige und vorgeschriebene Formalitäten erledigt werden können. Somit verliert die Betroffene aber ihre volle Rechts- und Geschäftsfähigkeit. Die Übersiedlung ins Heim erfolgt, sobald das aus rein organisatorischen Gründen möglich ist.

Niemand ohne kognitive Beeinträchtigung würde eine solche Vorgehensweise das eigene Leben betreffend tolerieren. Hervorzuheben sind insbesondere folgende Situationen, die durch den Verlust von Selbstbestimmung gekennzeichnet und durch Gewalterlebnisse begleitet sind: Die Einweisung ins Krankenhaus erfolgt oft ohne Zustimmung, die Patientin erhält nicht die ihr zustehende optimale Behandlung und Betreuung, weil die Strukturen nicht vorhanden sind; die Patientin wird nicht gefragt, ob sie mit der medizinischen Behandlung einverstanden ist; wenn die Patientin nicht über mehrere Tage ruhig im Bett bleiben will, ist sie im Krankenhaus, das auf das System Bett aufgebaut ist, ein Störfaktor. Während die Patientin also im Krankenhaus Entmündigungserlebnisse verarbeiten muss, wird die eigene Wohnung aufgelöst. Sie kann nicht einmal mehr entscheiden, welche ihrer persönlichen Gegenstände sie mitnehmen kann. Der Pflegeheimplatz wird nicht ausgesucht, sondern zugewiesen. Wenn sie sich gegen die Übersiedlung oder gegen den Aufenthalt im Heim wehrt, wird sie freiheitsbeschränkenden Maßnahmen unterworfen. Sie verfügt nicht mehr über ihr eigenes Geld, entscheidet nicht mehr, wann sie aufsteht, isst, schlafen geht, sondern ist institutionellen Strukturen unterworfen, sie erlebt viele verschiedene Formen von Gewalt.

Auch in den eigenen vier Wänden kann es zu – oft nicht sichtbaren – Gewalterfahrungen kommen: die Person mit Demenz wird eingesperrt, sie bekommt Medikamente, die sie

nicht will und oft treffen andere Menschen Entscheidungen, die alle Lebensbereiche betreffen.

Der Schutz der Grundrechte, wie sie in der Europäischen Menschenrechtskonvention und in der österreichischen Bundesverfassung, sowie in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung festgelegt sind, und die Durchsetzung anderer Rechte wie etwa jener auf Pflegegeld, Behandlung, Einhaltung der Heimverträge etc. bedürfen der ständigen Aufmerksamkeit der damit beauftragten Personen, sollen sie den Betroffenen tatsächlich zugutekommen.

Die Gewährleistung des Zugangs zum Recht sichert dementsprechend die Lebensqualität und Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz.

ZU DEN WIRKUNGSZIELEN IM EINZELNEN:

Wirkungsziel 1:

„Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen sicherstellen“

Mit Wertschätzung für und Selbstbestimmung von Betroffenen wird Menschen mit dementiellen Erkrankungen und deren An- und Zugehörigen soziale Teilhabe ermöglicht und damit ein wichtiger Beitrag zu höherer Lebensqualität der Betroffenen gewährleistet.

ad Herausforderung:

Soziale Isolation, mangelnde gesellschaftliche Wertschätzung und Bedürfniskonflikte zwischen Betroffenen und An- und Zugehörigen stellen nicht die einzigen Herausforderungen zum Themenkreis Teilhabe und Selbstbestimmung dar. Mangelnde Teilhabe und Selbstbestimmung ziehen sich als roter Faden durch die gesamte Lebenssituation von Menschen mit Demenz, sowohl im häuslichen als auch im institutionellen Umfeld.

ad angestrebte Wirkungen:

Die angestrebte Wirkung von Handlungsempfehlungen bezüglich dieses Wirkungszieles sollte in der rechtlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz bestehen. Darunter ist die selbstbestimmte Inanspruchnahme von Rechten zu verstehen, allenfalls in Begleitung von Unterstützungssystemen (wie etwa im Falle freiheitsbeschränkender Maßnahmen durch die Bewohnervertretung nach Heimaufenthaltsgesetz bzw. die Patientenanzwaltschaft nach Unterbringungsgesetz).

Menschen mit Demenz sollten gut Bescheid wissen über mögliche Formen der Unterstützung und Vertretung bzw. auch entsprechende Wahlmöglichkeiten haben. Die

gerichtliche Bestellung von rechtlicher Vertretung für einen möglichst klar und eng definierten Aufgabenbereich sowie zeitlich befristet darf nur das letzte Mittel der Wahl sein und der Entzug der Rechts- und Geschäftsfähigkeit die Ausnahme.

Eine weitere Wirkung sollte sich darin ausdrücken, dass die Zahl von Gewalthandlungen und die Zahl freiheitsbeschränkender Maßnahmen in Institutionen und bei der häuslichen informellen und der häuslichen professionellen Pflege zurückgehen.

Dafür sind intensive gewaltpräventive Interventionen erforderlich (siehe etwa die Empfehlungen des Projekts MILCEA (Monitoring in Long-Term Care Pilot Project on Elder Abuse: www.milcea.eu), zu denen auch die Bereitstellung demenzsensibler Strukturen in der Versorgungskette und von zur Vermeidung von FBM geeigneten Hilfsmitteln gehören.

Die Erfahrungen von VertretungsNetz gerade im Tätigkeitsbereich des Heimaufenthaltsgesetzes und Unterbringungsgesetzes zeigen, dass es durch die vielfältigen Interventionen der BewohnervertreterInnen und PatientenanwältInnen möglich wird, dass weniger eingriffsintensive Freiheitsbeschränkungen und vermehrt alternative Maßnahmen verwendet werden.

ad Handlungsempfehlungen:

1) Bewusstseinsbildung forcieren und Sensibilisierungsmaßnahmen setzen

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) diese Handlungsempfehlung wird prinzipiell begrüßt

ad b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung der Handlungsempfehlung:

VertretungsNetz als Institution, die im Besonderen mit der rechtlichen Vertretung von Menschen mit Demenz befasst ist, verweist auf die Herausforderung der Umsetzung der UN-BRK, die Ermöglichung des Zugangs für Betroffene zum Recht, beispielhaft im Sinne eines umfassenden Rechtsschutzes vor Freiheitsentziehung und Gewalt wie im Heimaufenthaltsgesetz und Unterbringungsgesetz vorgesehen. Schwerpunkt sollte weitgehend eine unterstützte Entscheidungsfindung in Bezug auf alle Aspekte des Lebens (zB Entscheidung über den Wohnort, über die medizinische Behandlung uä) sein und eine rechtliche Teilhabe mit möglichst wenig stellvertretender Entscheidung bzw. auch ohne (vollen) Entzug der Rechts- und Geschäftsfähigkeit. Durch die Bewohnervertretung nach dem Heimaufenthaltsgesetz, die Patientenanwaltschaft nach dem Unterbringungsgesetz und durch die aktive Mitwirkung an der Neugestaltung des Sachwalterrechts trägt VertretungsNetz bereits aktiv zur Umsetzung der Handlungsempfehlung bei. (<http://www.vertretungsnetz.at/sachwalterschaft/ueber->

[uns/; http://www.vertretungsnetz.at/?id=14:](http://www.vertretungsnetz.at/?id=14)
[http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/34-rechtsschutz-im-alter/;](http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/34-rechtsschutz-im-alter/)
[http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/25-clearing-ist-ein-erfolg/\)](http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/25-clearing-ist-ein-erfolg/)

Neben der unmittelbar in allen Bereichen der Versorgungskette täglich stattfindenden rechtlichen Unterstützung und Vertretung von Menschen mit Demenz bietet VertretungsNetz verschiedenste Schulungen zur Thematik an. Damit leistet VertretungsNetz einen wesentlichen Beitrag („Best Practice“), entsprechend den Erkenntnissen aus Studien (zB Koczy P., Becker C., Rapp K., Klie T., Beische D., Büchele G. et al. (2011). Effectiveness of a Multifactorial Intervention to Reduce Physical Restraints in Nursing Home Residents. JAGS (Journal of the American Geriatrics Society), 59: 333-339 oder Möhler R., Richter T., Köpke S., Meyer G. (2012). Intervention for preventing and reducing the use of physical restraints in long-term geriatric care – a Cochrane review. Journal of Clinical Nursing 21, 3070-3081), wonach neben anderen Interventionen Schulungsmaßnahmen einen präventiven Effekt auf die Anwendung von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen und von Gewalt haben. Aktuelles Wissen über Bedürfnisse und Kommunikationserfordernisse von Menschen mit Demenz leitet das Handeln der MitarbeiterInnen von VertretungsNetz, das sie in Institutionen tragen, in denen sie tätig sind (zB Positionierung Fachbereich Patientenadvokatur zum Thema „Menschen mit Demenz in der Psychiatrie“ (2012), in der umfassend auf notwendige strukturelle Anpassungen in psychiatrischen Abteilungen und Krankenhäusern zum Schutz der Würde von Menschen mit Demenz hingewiesen wird).

Die professionelle und allgemeine Öffentlichkeit wird durch Podiumsdiskussionen /Symposien/Tagungen (<http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/21-freiheitsbeschränkungen-durch-medikation/>, <http://www.vertretungsnetz.at/service/angebote/fachtagungen-und-veranstaltungen/>) und Medienarbeit erreicht.

Informationsmaterial (<http://www.vertretungsnetz.at/?id=51>, http://www.vertretungsnetz.at/fileadmin/user_upload/5_SERVICE_Materialien/Broschue_BWV_LL_web_02.12.2013.pdf) wird zur Verfügung gestellt. Weiter fördert VertretungsNetz als Informationsdrehscheibe den Austausch zwischen den einzelnen Pflege- und Betreuungseinrichtungen, indem zB die BewohnervertreterInnen Beispiele guter Praxis weiterverbreiten.

ad c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation: Verlinkung mit unserer Homepage; regional zuständige BereichsleiterInnen von VertretungsNetz

2) „Partizipation/Teilhabe im Lebensumfeld sicherstellen“:

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Der Begriff „Lebensumfeld“ sollte aus Sicht von VertretungsNetz geschärft werden. Auch dann, wenn Menschen mit Demenz in einer Pflege- oder Betreuungseinrichtung leben, haben sie ein Lebensumfeld, an dem teilzuhaben wohl ebenso positive Effekte erwarten lässt wie die Teilhabe am Lebensumfeld der eigenen privaten Wohnung. In diesem Sinne wäre es begrüßenswert, wenn die Öffnung und Durchlässigkeit von Pflege- und Betreuungsinstitutionen ebenfalls in dieser Handlungsempfehlung enthalten wäre. Der soziale Austausch zwischen den Institutionen und der Umgebung trägt zur Enttabuisierung des Aufenthalts dort bei und schafft Transparenz, was wiederum einen gewaltpräventiven Aspekt in sich trägt.

ad b) wie bereits bei Handlungsempfehlung 1 dargestellt, tragen die MitarbeiterInnen von VertretungsNetz durch Schulungen/Informationsveranstaltungen/Medienarbeit zur Sensibilisierung bei, auch bezüglich der zu optimierenden Öffnung der Institutionen.

ad c) siehe Handlungsempfehlung 1

3) „Selbstbestimmung der Betroffenen ermöglichen“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Die Stärkung der Selbsthilfegruppen ist aus unserer Sicht in jedem Fall zu unterstützen. Dazu gehört aus Sicht von VertretungsNetz die proaktive und laufende Information über die den betroffenen Menschen zustehenden Rechte.

Aus unserer Sicht ist der Begriff „Plattform“ zu konkretisieren. Soll es sich dabei um eine Website handeln mit der Problematik, dass Menschen mit Demenz vielleicht nur schwer Zugang dazu finden? Oder soll es sich um einen Treffpunkt etwa beim Sozialen Stützpunkt, Gemeindeamt oder bei einem anderen leicht zugänglichen und niedrighschwelligem Ort handeln? Ist die Plattform begleitet oder selbstorganisiert? VertretungsNetz hat zum Thema „Selbstbestimmt leben im Alter“ als einen der möglichen zielführenden Entwicklungsschritte folgende Einrichtung angedacht, die sowohl als Anlaufstelle dienen bzw. auch aufsuchend/nachgehend tätig werden könnte:

Kompetenzzentrum als Informations- und Beratungsdrehscheibe

In einem ersten Assessmentgespräch im häuslichen Setting orientiert sich der professionelle Mitarbeiter des Kompetenzzentrums an den individuellen Bedürfnissen und Wünschen des Menschen. Er ermittelt dessen Hilfebedarf über eine bloße Abklärung defizitärer körperlicher Einschränkungen hinaus und stellt sich vor allem die Frage, welche Angebote den Betroffenen stärken, die Erhaltung seiner Gesundheit und Autonomie so weit als möglich fördern würden und wie seinen Bedürfnissen am besten entsprochen werden kann.

Voraussetzungen für ein effektives Kompetenzzentrum:

- * Ein derartiges Zentrum muss auf eine bestimmte Bevölkerungszahl abgestimmt sein. Es sollte auch den ländlichen Raum versorgen und zumindest in jeder Bezirkshauptstadt vorhanden sein.
- * Das Zentrum muss hauptamtlich und multiprofessionell geführt werden.
- * Das auf Beratung basierende Kompetenzzentrum muss mit psychosozialen Diensten, die eine mobile Betreuung alter Menschen mit psychiatrischer Problemstellung anbieten, eng vernetzt sein.
- * Zu einem Kompetenzzentrum gehört auch die Möglichkeit einer Peerberatung (hier sind zB Seniorenverbände gefragt) und
- * Eine Beschwerdestelle für betroffene Personen bei Problemen mit Sachwaltern, Angehörigenvertretern, Vorsorgebevollmächtigten, Pflegepersonen und bei Problemen mit Behörden.

Die Idee des „Advance Care Planning“ wird von VertretungsNetz begrüßt. Vorgeschlagen wird, den englischen Begriff zu ersetzen, etwa durch „vorsorgende Betreuungs- und Pflegeplanung“. Aus Sicht von VertretungsNetz ist dies möglich, weil sich der englische Begriff als Fachbegriff in der Allgemeinheit noch nicht durchgesetzt hat. Da diese Planung ganz unmittelbar betroffenen Menschen zu Nutzen sein soll, ermöglicht eine Übersetzung ins Deutsche bessere Zugänglichkeit, auch unter dem Aspekt der „Leichten Sprache“. VertretungsNetz weist darauf hin, dass bestimmte Aspekte einer solchen vorsorgenden Planung zB in den Rechtsinstrumenten der Patientenverfügung für den Bereich der medizinischen Behandlung und der Vorsorgevollmacht betreffend der Regelung der allgemeinen rechtlichen Vertretung bereits bestehen. Soll eine solche vorsorgende Betreuungs- und Pflegeplanung Verbindlichkeit erhalten, dann ist für die Umsetzung jedenfalls eine entsprechende Gesetzgebung erforderlich und die Einbindung des Justizministeriums unabdingbar.

Advance Care Planning könnte auch als Best Practice-Beispiel betrachtet werden, also aus der Formulierung der Handlungsempfehlung herausgelöst werden.

ad b) und c) siehe Handlungsempfehlung 1

4) „ Citizen Science – Forschung für alle umsetzen“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) VertretungsNetz unterstützt diese Handlungsempfehlung und sieht dringenden Handlungsbedarf in diesem Feld. Ergänzend regen wir an, dass über die bessere Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die direkte Begleitung, Betreuung, Behandlung und Pflege von Menschen mit dementieller Erkrankung reflektiert wird. VertretungsNetz erlebt in der direkten Vertretungstätigkeit im Rahmen des HeimAufG und des UbG, dass die bereits vorhandenen umfassenden wissenschaftlichen Erkenntnisse, was zB die medikamentöse Behandlung in höherem Alter (Stichwort „Potentiell inadäquate Medikation“), Delirgeneigtheit in höherem Alter, Negativfolgen von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen uä betrifft, in der Praxis nicht oder nur ungenügend umgesetzt werden (zB Savaskan, E., Bopp-Kistler I., Buerge, M., Fischlin R., Georgescu, D., Giardini, U. et al. (2014). Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der Behavioralen und Psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). PRAXIS - Schweizerische Rundschau für Medizin, 3/2014).

ad b) und c) siehe Handlungsempfehlung 1

Wirkungsziel 2:

„Information breit und zielgruppenspezifisch ausbauen“

Menschen mit dementiellen Erkrankungen, deren An- und Zugehörige wie auch die gesamte Bevölkerung haben Zugang zu niederschwelliger, flächendeckender Information über Demenz

ad Herausforderung:

Ergänzt wird, dass zu den Informationsdefiziten auch das mangelhafte Wissen bezüglich bestehender Rechte für Menschen mit dementieller Erkrankung gehört, das ebenfalls vermittelt werden muss.

ad angestrebte Wirkungen:

Zu ergänzen ist aus Sicht von VertretungsNetz, dass die bestehenden Grundrechte von Menschen mit dementiellen Erkrankungen besonders zu schützen sind, dass Begleitung, Betreuung und Pflege ohne Eingriffe in Freiheitsrechte, ohne Zwang und Gewalt möglich sind. Dementsprechende Information kann auch dazu dienen, die Angst vor dieser Erkrankung zu reduzieren.

ad Handlungsempfehlungen:

1) „Entwicklung eines umfassenden Informations- und Kommunikationskonzepts“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Wiederum betonen wir die Bedeutung des Wissens um Grundrechte für Menschen mit dementiellen Veränderungen, das durch Informationskampagnen vertieft werden soll. Die Vermeidung negativer Folgen von Freiheitsbeschränkungen ist durch den Wissensaufbau bezüglich der vielfältigen alternativen Maßnahmen wesentlich zu unterstützen und auszubauen. VertretungsNetz wird sein vielfältiges diesbezügliches Wissen gerne zur Verfügung stellen.

ad b) siehe Wirkungsziel 1, im Rahmen seiner budgetären Möglichkeiten wäre VertretungsNetz bereit, mitzuwirken

ad c) siehe Wirkungsziel 1

2) „Breite Öffentlichkeitsarbeit und Medienkampagnen“

- ad a) siehe oben
- ad b) im Rahmen seiner budgetären Möglichkeiten wäre VertretungsNetz bereit, an Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit teilzunehmen

3) „Zielgruppenspezifische Information“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

jeweils siehe Wirkungsziel 1

4) „Niederschwellige Informationsangebote“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad b) <http://www.vertretungsnetz.at/?id=51>,

http://www.vertretungsnetz.at/fileadmin/user_upload/5_SERVICE_Materialien/Broschuere_BWV_LL_web_02.12.2013.pdf

5) „Webbasierte Angebote“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Der Austausch mit Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen ergibt regelmäßig, dass die Zuständigkeit für finanzielle Unterstützung, für die Bereitstellung von Pflege und von Hilfsmitteln etc. sehr zersplittert ist, was einen großen zeitlichen und persönlichen Aufwand bedeutet. In diesem Sinne ist der Aufbau einer gut strukturierten Homepage mit leichter Zugänglichkeit zu allen Informationen sehr zu begrüßen.

ad b) VertretungsNetz wäre bereit, seine Homepage zu verlinken.

6) „Entwicklung eines Code of good practice für die Medienberichterstattung“

Diese Handlungsempfehlung wird von VertretungsNetz voll inhaltlich unterstützt.

Wirkungsziel 3:

„Wissen und Kompetenz stärken“

Information und Qualifikation ermächtigen sowohl Betroffene als auch professionell und informell befasste Menschen zu kompetentem, kooperativem und wechselseitig verbindlichem Handeln.

ad Herausforderung:

Die Begrifflichkeit „dementiell erkrankte Menschen“ ist aus Sicht von VertretungsNetz zu überdenken und durch „Menschen mit Demenz“ oder „Menschen mit dementiellen Veränderungen“ zu ersetzen. Wie bereits in der Einleitung dargelegt, erscheint uns der Aspekt der herausfordernden Situationen beim Umgang mit Menschen mit Demenz zu wenig geschärft. Es ist eine unbestreitbare Tatsache, dass Menschen mit Demenz häufig in Zwangs- und Gewaltsituationen involviert sind und freiheitsbeschränkenden Maßnahmen unterworfen werden. Die Umschreibung „Sicherheitsaspekt“ im Text erscheint uns als verharmlosend. Um erfolgreich zu sein, sollte die Demenzstrategie negative Tatsachen als solche darstellen. Gewalt ist bei alten und älteren Menschen mit und ohne Demenz unleugbar ebenso faktisch vorhanden wie bei Frauen und sollte ebenso klar benannt werden (zB: WHO: European Report on Preventing Elder Maltreatment. (2011). siehe auch www.gewaltinfo.at vom BMFJ).

ad angestrebte Wirkungen:

Zu den angestrebten Wirkungen sollte gehören, dass es im Rahmen der Versorgungskette nicht zu den oben beschriebenen Zwangs- und Gewaltsituationen kommt, was die qualifizierte Auseinandersetzung mit geeigneten Formen der Kommunikation und mit geeigneten Alternativen zu freiheitsbeschränkenden Maßnahmen bedeutet (zB Projekt EmMa: Haberstroh, J., Knebel M., Müller, T. (2014). Menschen mit Demenz zu selbstbestimmten Entscheidungen über medizinische Maßnahmen befähigen – das projekt EmMa. BtPRAX – Zeitschrift für soziale Arbeit, gutachterliche Tätigkeit und Rechtsanwendung in der Betreuung, Nr. 5, S. 195 bis 197; Redufix: www.redufix.de).

ad Handlungsempfehlungen:

1) „Sensibilisierung und Qualifizierung von medizinischen und nicht-medizinischen Akteuren in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Ergänzung: ad „Kommunikation und Interaktion“: die Gesprächsführung sollte an Menschen mit Demenz angepasst sein, es soll sich in erster Linie um wertschätzende Kommunikation handeln.

Formulierungsalternative: statt „Polypharmazie und strukturiertes Medikamentenmanagement“: strukturiertes Medikamentenmanagement zur Vermeidung von unerwünschten Neben- und Wechselwirkungen, Risiken der Polypharmazie, potentiell inadäquate Medikation (PIM bzw. PRISCUS www.priscus.net)

Formulierungsalternative: „stadiengerechte medizinische und pflegerische Versorgung“: hier fehlt der Betreuungsaspekt, der noch vor Medizin und Pflege kommt. Daher und in Anbetracht dessen, dass die Betreuungsleistung die zeitlich wohl umfangreichste Form der Begleitung ist – würden wir die Formulierung „stadiengerechte Begleitung, Betreuung, pflegerische und medizinische Versorgung“ vorschlagen.

Formulierungsalternative „Aggressionsmanagement und Deeskalation“: hier soll im Sinne der Subsidiarität betont werden, dass zur Gewaltprävention zuerst Kenntnis über den Umgang mit herausforderndem Verhalten benötigt wird, darauf aufbauend Deeskalationstechniken und erst als ultima ratio das Aggressionsmanagement.

In die Ausbildungscurricula gehört als Selbstverständlichkeit die Information über verschiedene Formen der Gewalt und deren Prävention, Zwangsmaßnahmen und wie diese von Menschen mit Demenz erlebt werden, Freiheitsbeschränkungen und

Alternativen. Weiters muss die Vermittlung von Wissen über Grundrechte und deren Durchsetzung über rechtliche Vertretungen und Unterstützung integriert werden. Bei den Zielgruppen: „Sachwalterschaft“ soll ersetzt werden durch „SachwalterInnen und andere gesetzliche VertreterInnen (zB auch PatientenanwälInnen nach dem UbG und BewohnervertreterInnen nach dem HeimAufG), insbesondere SachwalterInnen, die nicht von einem Sachwalterverein kommen, also Rechtsanwälte und An- und Zugehörige

ad b) PatientenanwälInnen, BewohnervertreterInnen, SachwalterInnen durchlaufen bei VertretungsNetz ein umfassendes Curriculum, das Wissen um Demenz zentral vermittelt. MitarbeiterInnen von VertretungsNetz bieten in den Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen Workshops, Schulungen, Gesprächsrunden etc, oft auch im Rahmen der jeweiligen innerbetrieblichen Fortbildungsprogramme, an.

ad c) In der täglichen Arbeit vermitteln die MitarbeiterInnen von VertretungsNetz einerseits Wissen um Grundrechte, andererseits tragen die BewohnervertreterInnen / PatientenanwälInnen/SachwalterInnen von VertretungsNetz durch ihre Arbeit auch dazu bei, dass ÄrztInnen, Pflegepersonen und auch An- und Zugehörige z.B. für verschiedene Formen von Gewalt sensibilisiert werden. Weiter sei auf die Drehscheibenfunktion von VertretungsNetz bezüglich Wissen um die Vermeidung freiheitsbeschränkender Maßnahmen hingewiesen (siehe Wirkungsziel 1, Handlungsempfehlung 1).

2) „Kompetenzstärkung für An- und Zugehörige“

Die oben angeführten Kernkenntnisse bezüglich der Rechte von Menschen mit Demenz und bezüglich gewaltpräventiver Maßnahmen sowie von Alternativen zu Freiheitsbeschränkungen sollen in adaptierter Form auch den An- und Zugehörigen zur Verfügung gestellt werden.

ad c) <http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/27-freiheitsbeschränkungen-in-der-hauslichen-pflege/>

Wirkungsziel 4:

„Rahmenbedingungen bundesweit einheitlich gestalten“

Die Zusammenarbeit der Systempartner im Gesundheits- und Sozialbereich ermöglicht eine sektorenübergreifende, österreichweit vergleichbare Struktur. Dadurch wird eine bedarfsorientierte, kontinuierliche und aufeinander abgestimmte Leistungserbringung für Menschen mit dementiellen Erkrankungen und ihre An- und Zugehörigen gewährleistet.

keine Ergänzungen aus Sicht von VertretungsNetz

ad Handlungsempfehlungen:

1) „Handlungsempfehlung „Entwicklung von Rahmenempfehlungen und/oder verbindlichen Vorgaben auf Bundesebene für gesellschaftliche und rechtliche Rahmenbedingungen im Bereich Gesundheit, Soziales, Pflege und Betreuung“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Bei der Entwicklung von Qualitätsstandards müssen die Achtung der Grundrechte, die Einhaltung bestehenden Rechts wie der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK), der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), des Bundesverfassungsgesetzes zum Schutz der persönlichen Freiheit (PersFrG), des Unterbringungsgesetzes (UbG), des Heimaufenthaltsgesetzes (HeimAufG), des Sachwalterrechts, des Patientenverfügungsgesetzes (PatVG) sowie gewaltpräventive Maßnahmen und Alternativen zu freiheitsbeschränkenden Maßnahmen berücksichtigt werden. Es ist weiter darauf zu achten, dass auch Menschen mit Demenz nur dann medizinisch behandelt werden dürfen, wenn Zustimmung auf Basis von ausreichender Information („informed consent“) geäußert wird. Diagnostik und Behandlung dürfen nur bei ausreichender Information und Zustimmung der PatientInnen oder ihrer VertreterInnen durchgeführt werden. Außerhalb psychiatrischer Abteilungen besteht keine Legitimation von Zwangsbehandlungen, obwohl diese in der Praxis derzeit oft „unter der Hand“ durchgeführt werden (Medikamente ins Essen, gemörsert, keine Information der SachwalterInnen, etc). Auch im Bereich der medizinischen Behandlung gilt das Prinzip der Selbstbestimmung und sind dafür zahlreiche vor allem bewusstseinsbildende Maßnahmen erforderlich, damit dies auch tatsächlich gelebt und respektiert wird

Beispiele für Best Practice: Erlass bzgl dem Verbot von Netzbetten und anderen käfigähnlichen Betten des BMG vom 1. September 2014; HeimAufG, UbG, Sachwalterrecht, Medizinproduktegesetz und Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen

2) „Einrichtung einer Demenzkompetenzplattform“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad b) Verlinkung mit Homepage von VertretungsNetz ist möglich

Wirkungsziel 5:

„Das Versorgungsangebot demenzgerecht gestalten“

Die Angebote der Versorgungskette von Gesundheitsförderung bis Palliativ Care sind niederschwellig, bei Bedarf aufsuchend, multiprofessionell, aufeinander abgestimmt, kontinuierlich und individualisiert.

ad Herausforderungen:

Formulierungsalternative: statt „Daneben leiden Patient oder Patientin auch an Demenz ...“. Im Sinne des bisher gepflegten Sprachgebrauchs und des über die Demenzstrategie zu vermittelnden Bildes von Menschen mit Demenz sollte das Wort „leiden“ vermieden werden. Der Hinweis, dass bei vielen PatientInnen eine bestehende Demenz noch nicht diagnostiziert wurde, würde ausreichen.

ad angestrebte Wirkungen:

In der Aufzählung fehlt der ambulante Bereich („akutstationärer Bereich wie auch Langzeitbetreuungsbereich“).

„wobei Menschen mit dementiellen Erkrankungen unterstützt werden, so lange wie möglich zu Hause zu leben“. Aus Sicht von VertretungsNetz sollte die betroffene Person selber entscheiden, wo sie leben und wie sie begleitet, betreut und gepflegt werden möchte. Bei dieser Entscheidungsfindung ist die betroffene Person bestmöglich zu unterstützen. Damit sollte es auch möglich sein, dass sich jemand selbstbestimmt entscheidet, zu Hause zu leben oder in eine Wohngemeinschaft oder eine andere Betreuungsform zu ziehen und auch nicht gezwungen sein soll, in der eigenen Wohnung zu bleiben, wenn sie das aufgrund der äußeren (zB Barrierefreiheit) oder inneren (zB soziale Isolation) Bedingungen nicht mehr möchte. Die bedarfs- und bedürfnisgerechte Wohnform soll frei gewählt werden können. Als Alternative zur Formulierung „zu Hause“ wird „in der von ihnen gewünschten Lebensform mit den von ihnen gewünschten Unterstützungsleistungen“ vorgeschlagen.

ad Handlungsempfehlungen:

1) „Anpassung der Strukturen, Prozesse, Abläufe und Umgebungsfaktoren in Krankenanstalten an die Bedürfnisse von Menschen mit dementiellen Erkrankungen“

VertretungsNetz begrüßt das Aufgreifen der Problematik fehlender demenzsensibler Krankenhäuser.

Ergänzende Best-Practice-Beispiele:

Pflegeexpertin/Pflegeexperte für Delir (Advanced Practice Nurse) wie im evangelischen

Krankenhaus Königin Elisabeth: <http://www.keh-berlin.de/de/index>; Kratz T, Heinrich M, Schlauß E, Diefenbacher A (2015) **Prävention des postoperativen Delirs**. Eine prospektive Intervention mit gerontopsychiatrischer Liaisonpflege auf chirurgischen Stationen im Allgemeinkrankenhaus. Dtsch Arztebl Int 2015; 112: 289-96.
DOI:10.3238/arztebl.2015.0289

Stiftung „Silviahemmet“: Modellprojekte in Schweden und Deutschland, zB Kölner Krankenhaus der Malteser St. Hildegardis <http://www.malteser.de/silviahemmet-bei-den-maltesern.html>

Projekt Teekesselchen – Tagesbetreuung im Krankenhaus:
<http://www.gemeinschaftskrankenhaus.de/de/pflege/projekt.teekesselchen/>

Wirkungsziel 6:

„Betroffenenzentrierte Koordination und Kooperation ausbauen“

Österreichweit erhalten Menschen mit dementiellen Erkrankungen und deren An- und Zugehörige niederschwellige Angebote zu Früherkennung, Beratung und Begleitung durch die verschiedenen Stadien der Erkrankung. Multiprofessionelle Teams planen mit Betroffenen und deren An- und Zugehörigen gemeinsam individuelle Maßnahmen und koordinieren diese bei Bedarf mit den Leistungserbringern.

ad Handlungsempfehlungen:

1) „Flächendeckender Ausbau niederschwelliger Anlaufstellen für Menschen mit dementiellen Erkrankungen und deren An- und Zugehörigen. Die Anlaufstellen arbeiten zum Teil aufsuchend, auf der Basis eines bundesweiten Konzeptes“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Wie bereits bei Wirkungsziel 1, Handlungsempfehlung 3 dargestellt, wird auch seitens VertretungsNetz in der konkreten Praxis die Fragmentierung der Zuständigkeiten und der damit für die betroffenen Personen erheblich erschwerte Zugang zu Unterstützungssystemen wahrgenommen. Deshalb unterstützt VertretungsNetz die vorgeschlagene Handlungsempfehlung.

Ergänzend erscheint es VertretungsNetz jedoch notwendig, Organisationen in diese niedrigschwelligen Anlaufstellen einzubinden, die bereits Erfahrung im Umgang mit

Gewaltsituationen und in der Planung gewaltpräventiver Maßnahmen haben, und auch solche Einrichtungen einzubeziehen, die die betroffenen Menschen bei ihrem Zugang zum Recht unterstützen.

Wir verweisen auch auf Wirkungsziel 1, Handlungsempfehlung 3 und unsere dort dargelegten Vorstellungen zu „Kompetenzzentren“

ad b) budgetäre Rahmenbedingungen vorausgesetzt, würde VertretungsNetz seine grundrechtliche Kompetenz im Rahmen der Anlaufstellen zur Verfügung stellen

Wirkungsziel 7:

„Die Qualität des gesamten Versorgungsangebotes sichern“

Von der Prävention bis zu Palliative Care diagnostizieren, behandeln, betreuen und pflegen sämtliche Fachkräfte auf Basis wissenschaftlicher/qualitätsorientierter Kriterien und berücksichtigen die individuellen Bedürfnisse der dementiell erkrankten Menschen.

Stellungnahme zur Formulierung des Wirkungszieles:

Die Qualität sollte nicht nur gesichert, sondern verbessert werden.

ad Handlungsempfehlungen:

1) „Aufbau eines bundesweiten Monitorings, Evidenzbasierung des Versorgungsangebotes für Menschen mit dementiellen Erkrankungen und Evaluierung der vorhandenen Angebote als Basis für die Weiterentwicklung der Angebotsstruktur“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) VertretungsNetz unterstützt diese Handlungsempfehlung und weist darauf hin, dass freiheitsbeschränkende Maßnahmen und das Bestehen einer Sachwalterschaft oder einer anderen Art der rechtlichen Vertretung (zB Angehörigenvertretung) als Indikator für eine Einschränkung der Selbstbestimmung und daher Einschränkung bzgl Lebensqualität zu berücksichtigen sind.

ad b) VertretungsNetz könnte im Rahmen seiner budgetären Möglichkeiten an der Datenerhebung mitarbeiten.

2) „Entwicklung einer nationalen Forschungsagenda zur Versorgung von Menschen mit dementiellen Erkrankungen“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) Klärung des Begriffs „Agenda“

ad b) VertretungsNetz stellt sein in der Praxis erworbenes Wissen zur Verfügung

ad c) bereits publizierte Studien des Instituts für Rechts- und Kriminalsoziologie (IRKS):
<http://www.vertretungsnetz.at/bewohnervertretung/forschung/irks-studien-zum-heimaufenthalts-gesetz/>; <http://www.vertretungsnetz.at/news/archiv/zuwenig-sachwalter/>, <http://www.vertretungsnetz.at/news/news-meldung/25-clearing-ist-ein-erfolg/>

3) „Forschungsergebnisse werden schnell und umfassend allen relevanten Zielgruppen kommuniziert und finden Einzug in Gesellschaft, Politik und professionelle Praxis“

- a) Stellungnahme zur Handlungsempfehlung
- b) Beitrag unserer Organisation zur Umsetzung
- c) Praxisbeispiele aus unserer Organisation

ad a) VertretungsNetz begrüßt die Handlungsempfehlung und betont, dass die Interessensvertretungen der beteiligten Berufsgruppen ihre Mitglieder zu größerer Offenheit bezüglich wissenschaftlicher Erkenntnisse motivieren sollen.

Dr. Peter Schlaffer e.h.
Geschäftsführer

Wien, am 27.08.2015

VertretungsNetz – Sachwalterschaft,
Bewohnervertretung, Patienten-anwaltschaft
1200 Wien, Forsthausgasse 16 - 20

www.vertretungsnetz.at
Email: verein@vsp.at