

Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz

UNECE Kurzdossier zum Thema Altern Nr. 16
August 2015

Wiener Ministererklärung 2012 – Eine Gesellschaft für alle Lebensalter: Förderung von Lebensqualität und aktivem Altern. Zur Unterstützung der Umsetzung von MIPAA/RIS im dritten Umsetzungszyklus (2013-2017) verpflichten sich die UNECE-Mitgliedstaaten “für das Potential, das ältere Menschen zum Wohle unserer Gesellschaft darstellen, Bewusstsein zu schaffen und es zu fördern, und die Lebensqualität der älteren Bürgerinnen und Bürger dadurch zu stärken, dass man ihnen auch in den späteren Jahren ein persönlich erfülltes Leben und die Teilhabe an der sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung ermöglicht.” (Festgelegt in Ziel III: Würde, Gesundheit und Unabhängigkeit im Alter werden gefördert und gewährleistet).

Inhalt

Die Herausforderung.....	1
Empfohlene Strategien.....	1
Erwartetes Ergebnis	1
Einleitung	2
A. Würde und Nichtdiskriminierung in allen Politikbereichen.....	4
B. Rolle von Gemeinschaft und Umfeld.....	7
C. Nichtdiskriminierung und Würde in der Demenzpflege.....	10
D. Familie und alltägliche Beziehungen	17
Rolle der Forschung	18
Fazit und Empfehlungen	18
Literaturverzeichnis	19
Checkliste.....	20

Die Herausforderung

Die Zahl der Demenzerkrankungen in der UNECE-Region steigt stetig. Die Krankheit geht mit einem fortschreitenden Verlust der kognitiven Fähigkeiten und letztlich Behinderung einher, was eine Verschlechterung der Lebensqualität zur Folge haben kann. Demenz ist mit hohen sozialen wie finanziellen Kosten verbunden, mit Auswirkung auf sowohl die Betroffenen wie auch auf ihre Betreuer / Betreuerinnen. Menschen, die an Demenz erkrankt sind, werden häufig Opfer von Diskriminierung: ihre Würde wird heutzutage von vielen Faktoren angefochten, darunter Einsparungen bei Sozialausgaben und veränderte Familienstrukturen. Die Frage nach der Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz ist jedoch oft übersehen worden, was darauf zurückzuführen ist, dass sie in öffentlichen Debatten nur gering repräsentiert sind und Forschung und Politik den Fokus in erster Linie auf Themen wie sozialstaatliche Nachhaltigkeit und das Wohlergehen von Betreuern/Betreuerinnen richten.

Empfohlene Strategien

Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz lassen sich nur durch einen umfassenden Ansatz unter Einbeziehung aller Politik Ebenen sicherstellen. Dies muss die Makro-Ebenen von Gesetzen und Vorschriften in allen relevanten Politikbereichen einschließen. NGOs und Medien können eine wichtige Rolle bei der Einflussnahme auf die öffentliche Wahrnehmung spielen. Diskriminierung lässt sich minimieren, indem Menschen mit Demenz aktiv in die Gemeinschaft eingebunden werden, was wiederum durch Organisationen der Dienstleistungsempfänger und durch ein demenzfreundliches Umfeld gefördert werden kann.

Eine adäquate Betreuung ist entscheidend, um die Würde von Menschen mit Demenz zu wahren, die häufig eher als “Patienten/Patientinnen” denn als Personen angesehen werden. Erforderlich ist ein Betreuungsparadigma, das die Person und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellt. Wichtig für die Wahrung der Würde der Betroffenen ist vor allem, die als demenz diagnostizierte Person nicht sofort allen erdenklichen Dienst- und Versorgungsleistungen auszusetzen, sondern die Dienstleistungen gezielt in Abstimmung auf die tatsächlichen Bedürfnisse auszuwählen und dabei die Fähigkeiten und Wünsche des/der Betroffenen explizit zu berücksichtigen und zu nutzen.

Frühzeitigkeit und Sensibilität von Diagnosen, Koordination von Pflegedienstleistungen, Zugang zu Palliativbetreuung, Schulung der Fachkräfte und systematische Beurteilung der Pflegequalität müssen Schlüsselkomponenten jedweder Strategie sein. Von fundamentaler Bedeutung ist auch die Unterstützung informeller Betreuungspersonen. Und schließlich sind Menschen mit Demenz lange Zeit als “Objekte” der Forschung und Intervention betrachtet worden, daher ist es wichtig, ihnen nun zuzuhören und sie als aktiv Beteiligte einzubeziehen.

Erwartete Ergebnisse

Die Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz sicherzustellen muss ein ganzheitliches Unterfangen unter Anwendung einer ebenenübergreifenden Strategie zur Koordination der Anstrengungen sämtlicher Interessenvertreter/Interessensvertreterinnen sein. Durch Beschreibung eines systematischen Rahmens möglicher Interventionsstrategien liefert das vorliegende Dossier einen Bezugspunkt für politische Entscheidungsträger/Entscheidungsträgerinnen, die sich dieses Themas in der UNECE-Region und darüber hinaus annehmen wollen.

Mit Beispielen bewährter Praxis aus:

Österreich, Kanada, Deutschland, Irland, Italien, Malta, Norwegen, Serbien, der Slowakei, Spanien, der Schweiz und den USA.



United Nations

Einleitung

Demenz als globale Herausforderung

Demenz ist eine schwerwiegende Erkrankung, für die es bislang keine Heilung gibt und die nach aktuellen Schätzungen rund 44 Millionen Menschen weltweit betrifft, mit einem Anstieg neu diagnostizierter Fälle. Nach Schätzungen der OECD belaufen sich die Ausgaben für die Versorgung von Menschen mit Demenz auf weltweit 0,6 Billionen US-Dollar jährlich.¹ Doch die Krankheit betrifft nicht nur die als demenz diagnostizierten Menschen, sondern auch ihre Betreuer/Betreuerinnen, die häufig ihre Berufstätigkeit einschränken oder aufgeben müssen und infolge der Pflegebelastung selbst ernste Erkrankungen entwickeln können. Demenz ist eine langandauernde chronische Krankheit. Die Patienten/Patientinnen können 20 Jahre oder länger nach der Diagnose leben und dabei graduelle Veränderungen ihres funktionellen und klinischen Profils durchlaufen. Abbildung 1 veranschaulicht den klinischen Verlauf der Demenz und ihre fortschreitende Beeinträchtigung der Betroffenen.

Abbildung 1
Stadien und einige mögliche Folgen von Demenz²



Die Wahrung der Würde von Demenzkranken und ihre Nichtdiskriminierung ist eine Frage von wachsender politischer Relevanz. Menschen mit Demenz stellen eine immer größer werdende Bevölkerungsgruppe dar, die mit Fortschreiten der Krankheit stark abhängig von anderen und weniger autonom bei der eigenen Entscheidungsfindung werden kann. Demenz beeinträchtigt die Fähigkeit einer Person, mit anderen zu kommunizieren und die eigenen Bedürfnisse, Präferenzen und Gefühle auszudrücken. Eine Folge der Demenz kann sein, dass sich die Selbstwahrnehmung der Betroffenen ändert, was negative Gefühle, Stigmatisierung und sogar selbstschädigendes Verhalten zur Folge haben kann. Das Einsetzen von Verhaltensstörungen und kognitiven Problemen kann zu einer Verschlechterung sozialer Beziehungen und der Rolle innerhalb der Gemeinschaft führen. Doch je nach Krankheitsstadium und ein angemessenes, unterstützendes Umfeld vorausgesetzt, können Menschen mit Demenz

¹ OECD, (2015).

² Die Abbildung stammt von Laura Gitlin und Nancy Hodgson, aus dem Kurs 'Living with Dementia: Impact on Individuals, Caregivers, Communities and Societies', online auf www.coursera.org. Der Begriff "Alltagsaktivitäten" (ADL - activities of daily living) bezieht sich auf die täglichen Selbstversorgungsaktivitäten, wie funktionelle Mobilität (Fortbewegung bei gleichzeitiger Durchführung von Handlungen), baden und duschen, sich ankleiden, essen, persönliche Hygiene und Pflege (einschließlich bürsten, kämmen, frisieren), Toilettenhygiene. "Instrumentelle Alltagsaktivitäten" (IADL) bezieht sich hingegen auf Aktivitäten, die nicht für elementare Funktionen, aber für ein selbständiges Leben in der Gemeinschaft erforderlich sind, wie Hausarbeit, Mahlzeiten zubereiten, Medikamente einnehmen, Geld verwalten, Einkaufen, Telefon- und Transportbenutzung. "Exekutive Funktionen" ist ein Sammelbegriff für kognitive Prozesse, die mit Einsetzen einer Demenz beeinträchtigt sein können, wie Arbeitsgedächtnis, logisches Denken, Aufgabenflexibilität und Problemlösung sowie Planung und Ausführung.

weiterhin ihre noch vorhandenen Fähigkeiten ausüben und am Gemeinschaftsleben in dem Umfang, wie es ihre Kapazitäten zulassen, teilnehmen. In vielen Ländern wird ihnen diese Möglichkeit jedoch häufig verwehrt, wie auch ihre Rechte im Allgemeinen, was an dem weit verbreiteten Einsatz physischer und chemischer Zwangsmaßnahmen im häuslichen, institutionellen und klinischen Umfeld ersichtlich ist.³

Definition von Würde und Diskriminierung

Koordination und Wirksamkeit von Strategien zur Wahrung der Würde und Vermeidung von Diskriminierung sind abhängig von einheitlichen und klaren operativen Definitionen die ein gemeinsames Verständnis von Begriffen sicherstellen und den länderübergreifenden Wissenstransfer und die Verbreitung bewährter Verfahren erleichtern.

Allgemein bedeutet Diskriminierung die anders geartete Behandlung (ob zugunsten oder zuungunsten) einer Person aufgrund der Gruppe, Klasse oder Kategorie, der sie angehört. Der Begriff der Würde ist hingegen ein komplexeres Konstrukt, für das die geeignete Definition kontextabhängig ist. In diesem Dossier definieren wir Würde als *„inhärentes Charakteristikum des Menschseins, das als Attribut des Selbst fühlbar ist und sich manifestiert durch Verhaltensweisen, die Respekt vor sich selbst und anderen demonstrieren“*.⁴ Würde besitzt somit eine zwischenmenschliche Natur, indem sie durch die Beziehung zu anderen geschaffen wird.⁵

Würde ist für das Thema Demenz von besonderer Relevanz, da die Art und Weise, wie Betroffene von anderen behandelt werden, ihr eigenes Erleben der Krankheit beeinflusst. Die Wahrung von Würde kann Menschen mit Demenz die Herausforderungen, die diese Krankheit mit sich bringt, ertragen helfen. Verweigert man ihnen jedoch ihre Würde, kann dies die Verschlechterung von Lebensqualität, Autonomie, Gesundheit und Wohlbefinden beschleunigen. *„Würde zu haben“* ist ein dynamischer Zustand⁶ – nicht etwas, was man ständig hat oder nicht hat, sondern was ständigen Änderungen unterworfen ist und im zeitlichen Verlauf je nach Umständen in unterschiedlichem Grad empfunden wird. Dies gilt besonders im Falle der Demenz, da es sich um eine fortschreitende Erkrankung handelt, die eine kontinuierliche Änderung des Zustands einer Person bedingt. Die Wahrung der Würde einer Person mit Demenz erfordert eine umfassende Strategie mit verschiedenen Maßnahmen und Ansätzen je nach Stadium der Erkrankung, Lebenssituation und sozioökonomischem und gesundheitlichem Profil des oder der Betroffenen.

Verletzung von Würde, Diskriminierung und Misshandlungsrisiko

Die Frage der Würde und Nichtdiskriminierung ist eng verknüpft mit dem Thema der Prävention der Misshandlung von Menschen mit Demenz, ob in physischer, sexueller, psychologischer oder finanzieller Form oder in Form von Vernachlässigung.⁷ Dies war Thema von UNECE-Kurzossier Nr.14 *„Misshandlung älterer Menschen“*⁸, worin dargestellt wurde, wie negative Stereotype von alten Menschen die Grundlage für Misshandlungssituationen schaffen können. Ebenso, wie im Fall von Misshandlung, ist das Risiko für die Verletzung der Würde und für eine Diskriminierung von Menschen mit Demenz höher, wenn diese eher als als *„Objekt“* denn als *„Subjekt“* betrachtet werden.⁹

Faktoren mit Auswirkung auf die Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz

Das sozioökologische Modell (SEM)¹⁰ in Abbildung 2 liefert eine systematische Linse, durch welche die Maßnahmen und Interventionen zur Wahrung von Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz betrachtet werden können. Das Modell beschreibt Faktoren auf verschiedenen Ebenen, die Ursachen und Wirkungen einer Verletzung der Würde und der Diskriminierung von Menschen mit Demenz in der Gesellschaft beeinflussen. Im Zentrum des Modells steht die betroffene Person selbst, die mit dem umgebenden physischen, sozioökonomischen und kulturellen Umfeld interagiert.

³ Der 2010 Annual Report of Alzheimer Europe förderte eine dramatische Zahl an Einschränkungen der Bewegungsfreiheit von Menschen mit Demenz zutage, die sich in den bestehenden Rechtsvorschriften der 32 europäischen Staaten finden. Diese betreffen z.B. unfreiwillige Unterbringung, Anwendung von Zwangsmaßnahmen und Beschränkungen bei Fahrerlaubnissen. Weitere Einzelheiten unter: <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Restrictions-of-freedom>

⁴ Jacelon and others, (2004).

⁵ Street and Kissane, (2001).

⁶ Jacelon, (2003).

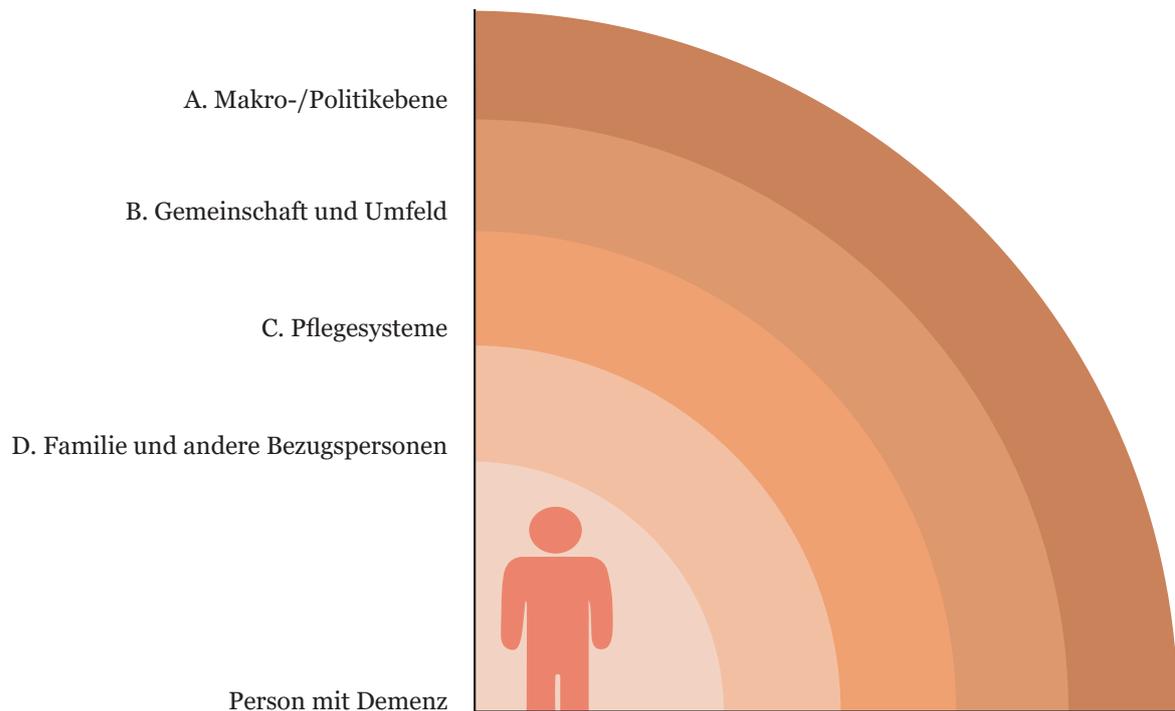
⁷ Melchiorre and others, (2013).

⁸ UNECE, (2013).

⁹ Applegate and Morse, (1994).

¹⁰ Das Modell wurde für dieses Dossier entwickelt, ist aber zum Großteil von den Erfahrungen der Gesundheitsförderungspolitik inspiriert, siehe z.B. <http://www.cdc.gov/cancer/crcp/sem.htm>

Abbildung 2
Das sozioökologische Modell: Ebenen von Faktoren mit Auswirkung auf die Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz



Die vier im SEM identifizierten Ebenen – (a) die Makro-/Politikebene, (b) die Ebene Gemeinschaft und Umfeld, (c) die Pflegesysteme und (d) die Familie und andere Bezugspersonen – stehen in Beziehung zueinander. Obwohl sie der Einfachheit halber und zum Zweck der gesonderten Betrachtung in diesem Dossier als getrennte Ebenen dargestellt sind, sollte man stets im Hinterkopf behalten, dass sie in der Realität ein Kontinuum mit fließenden Übergängen und überlappenden Komponenten bilden.

A. Würde und Nicht-diskriminierung in allen Politikbereichen

Würde und Nichtdiskriminierung in der Politikgestaltung

Die Wahrung der Rechte und der Würde von Menschen mit Demenz sollte ein Grundprinzip sein, das in staatlichen Gesetzen und Vorschriften im gesamten Spektrum der Politikbereiche verankert ist: nicht nur in der Gesundheitsversorgung und im Sozialwesen, sondern auch im Rentensystem, im Transportwesen usw. Allerdings erweist sich die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Politikbereichen in vielen UNECE-Ländern häufig als schwierig, was einer gewissen "Silo-Mentalität" geschuldet ist, einer in manchen Institutionen vorherrschenden Einstellung, bei der sich einzelne Sektoren nur auf die eigenen Ziele konzentrieren, auf Kosten breiterer gesellschaftlicher und langfristiger Fortschritte. Diese Mentalität kollidiert mit den multidimensionalen Auswirkungen der Demenz, bei denen Einsparungen in einem Politikfeld (z.B. Kürzungen bei der häuslichen Pflege) Auslagerungen, sowohl positive wie negative, in anderen Politikbereichen generieren können (etwa die verstärkte Inanspruchnahme von Klinik-Notaufnahmen).

Zentrale, regionale und lokale Regierungen sollten die Integration von politischen Maßnahmen unterstützen, die die Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz und ihren Betreuern und Betreuerinnen stärken. So könnte man etwa regulatorische und aus Anreizgründen geschaffene Rahmen im öffentlichen Sektor so reformieren, dass sie Fortschritte in der Demenzpflege bedingen. Die Komplexität der Krankheit sollte sich in der Organisation und Finanzierung der Pflegesysteme widerspiegeln.¹¹ Die Finanzierung von Gesundheitssystemen in der UNECE-Region basiert oft auf Strukturen, die die Besonderheiten der Demenz nicht berücksichtigen.

¹¹ As suggested by OECD's recent report, OECD, (2015).

Rechtsschutz von Menschen mit eingeschränkten Fähigkeiten

Auf der Makroebene müssen Eindeutigkeit und Wirksamkeit der Gesetzgebung bezüglich stellvertretender Entscheidungsgewalt (d.h. wenn eine andere Person als die an Demenz erkrankte Entscheidungen in deren Namen treffen darf) sichergestellt sein, etwa durch einen vom Gericht bestellten Vormund.¹² Dies bedeutet, dass die rechtlichen Kriterien für die Feststellung, wann eine Person in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen, die für ihr eigenes Wohl wesentlich sind, eindeutig und standardisiert sein müssen. Ferner sollten die Verfahren für die Bestellung eines stellvertretenden Entscheidungsträgers schnell und transparent sein. Einer an Demenz erkrankten Person sollte es gestattet sein, im Voraus die Personen zu bestimmen, die für die Wahrnehmung ihrer Interessen in Frage kommen, wenn ihre kognitiven Fähigkeiten durch die Krankheit einmal zu sehr eingeschränkt sind. Diese Maßnahmen sollten darauf zielen, potentiell nachteilige Situationen zu vermeiden, wenn die Person einmal nicht mehr in der Lage ist, sich um ihre eigenen persönlichen Belange zu kümmern. Beispiele für solch negative Situationen sind der Missbrauch von Finanzwerten der erkrankten Person, die Missachtung ihrer Präferenzen bezüglich im Voraus getroffener Pflegeplanung oder gar die Missachtung ihres letzten Willens nach ihrem Tod.

Norwegen, Schweiz, Österreich und Italien — nationale und regionale Demenzstrategien und pläne

- Um den Herausforderungen der Demenz begegnen zu können, bedarf es einer klaren Definition umfassender und sektorübergreifender Strategien auf nationaler Ebene. Während nationale Gesundheits- bzw. Sozialfürsorgepläne in der UNECE-Region allgemein verbreitet sind, sind nationale Strategiepläne für Demenz in vielen Ländern erst seit Kurzem und in einigen gar nicht vorhanden.
- Beispiele für umfassende Demenzpläne sind die kürzlich in Norwegen und in der Schweiz eingeführten Programme. Der norwegische Demenzplan identifiziert fünf strategische Aktionsfelder: Qualitätsentwicklung; Forschung und Planung; Ausbau von Kapazitäten und Fähigkeiten; verbesserte Koordination und medizinische Überwachung; aktive Pflege; sowie Partnerschaften mit Familien und lokalen Gemeinschaften. In ähnlicher verfolgt die Schweizer Nationale Demenzstrategie für 2014-2017 neun Ziele in vier Aktionsfeldern: Gesundheitswissen; Information und Partizipation; bedürfnisgerechte Dienstleistungen; Qualität und berufliche Fähigkeiten; sowie Daten- und Wissenstransfer.
- Weitere Länder sind derzeit mit der Entwicklung eigener nationaler Demenzpläne befasst. So wurde kürzlich in Österreich bei einer internationalen Konferenz des Gesundheits- und des Sozialministeriums im Februar 2015 der Prozess zur Entwicklung einer Strategie für Demenz angestoßen, im Anschluss an die Fertigstellung des Nationalen Demenzberichts 2014. Sechs Arbeitsgruppen wurden für die Erarbeitung der nationalen Strategie identifiziert: Partizipation; Beseitigung von Tabus und Gesundheitsförderung; Forschung und Daten; fachliche Pflege und Unterstützung; Koordination und Kooperation; informelle Pflege und Unterstützungsdienste für das Leben zuhause; sowie Qualität und Expertise.
- In Ländern, in denen die politische Verantwortung auf verschiedene Verwaltungsebenen aufgeteilt ist, ist es wichtig, dass nationale Strategien die Faktoren der regionalen Ebene berücksichtigen und auf die spezifischen Charakteristika des lokalen Kontexts zugeschnitten sind. Italiens erste nationale Demenzstrategie wurde vom Gesundheitsministerium in enger Zusammenarbeit mit den Regionen und nationalen Patienten- und Betreuerverbänden entwickelt und im Oktober 2014 gebilligt. Sie soll auf regionaler Ebene implementiert und auf nationaler Ebene überwacht werden. Viele Regionen haben daher, als Reaktion auf ihre spezifischen Bedürfnisse, regionale Pläne für die Implementierung der nationalen Strategie entwickelt. So ist etwa der Demenzplan der Region Marken auf die relevantesten lokalen Belange ausgerichtet, wie den Abbau der Pflegefragmentierung, die Entwicklung integrierter Pflegepfade und die Ausweitung gemeindebasierter Pflegedienstleistungen.
- Quellen: Mehr zum Thema nationale Demenzpläne auf <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>. Die Informationen für Österreich stammen vom österreichischen Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

¹² Eine Zusammenstellung der rechtlichen Bestimmungen zu Stellvertreterentscheidungen (z.B. Vormundschaftsregelungen und ständige Vollmachten) und verschiedenen Formen der Rechtsfähigkeit (z.B. für Eheschließung, Testamentsabfassung, Vertragsabschluss, zivilrechtliche Haftung und strafrechtliche Verantwortlichkeit) von Menschen mit Demenz in der Europäischen Union, Island, Norwegen, der Schweiz und der Türkei ist verfügbar auf: <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Legal-capacity-and-proxy-decision-making>

Zusammenarbeit mit dem Rechtssystem

Wie oben erwähnt ist Demenz ein Risikofaktor für Misshandlung, Vernachlässigung oder Isolation. Auch wenn Verletzungen der Würde einer Person und Diskriminierung nicht immer einen Fall von Misshandlung darstellen, sollten sie, wenn es dazu kommt, als Hinweise auf potentielle Risiken für die an Demenz erkrankte Person angesehen werden. Tatsächlich sind die Grenzen zwischen beiden Phänomenen fließend, und in dieser Hinsicht sollte die Zusammenarbeit zwischen Institutionen des Rechtssystems (z.B. Polizei und Richtern) und solchen Diensten und Institutionen, die derartige Situationen eher erkennen können (wie Kliniken, Pflegedienste, NGOs), verstärkt werden. In vielen Ländern bestehen beträchtliche Lücken in den Rechtsvorschriften, die den Schutz der Würde von Personen mit Demenz betreffen, etwa hinsichtlich unzulässiger Anwendung von Beschränkungen oder Verletzungen der Persönlichkeitsrechte. Die Interventionsverfahren in Fällen mutmaßlichen finanziellen Missbrauchs oder physischer und/oder verbaler Misshandlung sind nicht immer eindeutig oder den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der Gesundheits- und Sozialfürsorgesystemen, NGOs und Betreuern und Betreuerinnen hinlänglich bekannt. Die Rolle der Politik sollte sein, diese Lücken zu füllen und Informationen für Österreich stammen vom österreichischen Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

Fürsprache durch NGOs und die Zivilgesellschaft

Menschen mit Demenz sind unter Umständen in demokratischen Wahlsystemen nicht adäquat repräsentiert. Daher besteht das Risiko, dass der Schutz ihrer Rechte auf politischen Agenden zugunsten von Gruppen mit stärkerer Lobby übersehen wird. Die Wahrung der Würde und die Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz sollte ein gemeinsames Ziel sein, zu dem sich alle politischen Parteien aktiv verpflichten. Hierbei kommt NGOs und anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen eine entscheidende Rolle zu, da sie es sind, die am wirksamsten für die Rechte von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen eintreten können. NGOs können eine führende Rolle bei der Förderung von Respekt, Schutz und Wahrnehmung aller Menschenrechte von Demenzkranken und der Übernahme eines auf den Menschenrechten gründenden Ansatzes zur Entwicklung von Strategien, Richtlinien und Programmen mit Blick auf ihre Bedürfnisse spielen.

Eine positive Initiative auf diesem Gebiet ist die vor Kurzem herausgegebene Glasgow Declaration, eine NGO-basierte Verpflichtung zur vollumfänglichen Stärkung der Rechte, Würde und Autonomie von Menschen mit Demenz, die 2014 von den Mitgliedern von Alzheimer Europe unterzeichnet wurde.¹³ Die Erklärung will zur Übernahme einer europäischen Demenzstrategie und nationaler Strategien in jedem europäischen Land anregen. Sie hat bereits eine Sensibilisierung der Politik für das Thema erreicht, und zum Zeitpunkt der Abfassung haben 61 politische Akteure (einschließlich 52 MEPs) aus 19 europäischen Ländern die Erklärung unterzeichnet.

Investition in Demenzbetreuung und -forschung als Maßnahme gegen Diskriminierung

Die Zuweisung von Mitteln zur Demenzbetreuung sollte als Investition angesehen werden, die Arbeitsplätze, Know-how und mehr Lebensqualität für die Gesamtgesellschaft generieren kann. Anreize zu privaten Investitionen können Steuerabzüge und -boni oder Erleichterungen für öffentlich-private Partnerschaften sein. Die Verwendung innovativer Finanzinstrumente und -mechanismen, wie der Social Impact Benefit Bonds in Großbritannien,¹⁴ sollte als Möglichkeit der privaten und nicht profitorientierten Finanzierung für Demenzbetreuung und -forschung untersucht werden. Neue Finanzmechanismen könnten in Verbindung mit einer fortschrittlichen und "smarten" Dienstleistungserbringung angewandt werden, die durch Kombination von Maßnahmen lokaler Behörden und innovativer Technologien die hohen Kosten einer vermeidbaren Institutionalisierung abmildern, Menschen mit Demenz und ihren Betreuern Unabhängigkeit und Aktivität in ihren Gemeinden bewahren und die Gesamtkosten von Pflegedienstleistungen reduzieren kann.

¹³ Weitere Informationen siehe <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014>

¹⁴ Social Benefit Bonds, auch Social Impact Bonds genannt, sind eine Form sozialverantwortlicher Finanzverträge, meist unter Beteiligung von Beauftragten aus dem öffentlichen Sektor, Sozialinvestoren, Dienstleistern und häufig eines Vermittlers. Bei einem typischen Vertrag gehen Beauftragte aus dem öffentlichen Sektor eine Partnerschaft mit privaten profitorientierten Investoren oder Drittsektor-Sozialinvestoren ein, um Interventionen zu finanzieren, die auf die Behebung komplexer gesellschaftlicher Probleme zielen. Gemeinnützige Einrichtungen und/oder private Investoren übernehmen die anfänglichen Kosten, die für die Einrichtung der von den Dienstleistern implementierten Interventionen anfallen, während der Beauftragte/die Beauftragte sich zur Zahlung von Vergütungen verpflichtet, wenn zuvor festgelegte Ergebnisse erzielt werden. Weitere Einzelheiten auf: <http://www.piru.ac.uk/assets/files/Trailblazer%20SIBs%20interim%20report%20March%202015,%20for%20publication%20on%20PIRU%20siteapril%20amendedpdf11may.pdf>

Serbien — “Vergessen wir diejenigen nicht, die vergessen”

Die Fürsprecherrolle von NGOs kann entscheidend sein, um politische Entscheidungsträger zu Maßnahmen zu bewegen, selbst wenn die Wirksamkeit eines Vorgehens oder einer Intervention bereits gut belegt und dokumentiert ist. Ein Beispiel hierfür ist Serbien, wo die Tendenz zur Institutionalisierung von Menschen mit Demenz abnimmt, aber gemeindefundierte Dienste noch immer unterentwickelt sind und den meisten Bedürftigen nicht zur Verfügung stehen. Hier sind Menschen mit Demenz und ihre Familien häufig noch isoliert und erhalten fast keine Unterstützung von offiziellen Betreuungsdiensten.

Vor diesem Hintergrund ist das Projekt “Vergessen wir diejenigen nicht, die vergessen”, koordiniert von der NGO ‘Amity’ und finanziert von der Trag Foundation, ein wichtiges Beispiel für das Eintreten für die Rechte von Menschen mit Demenz, und insbesondere für die Sicherstellung ihres Rechts auf ein Leben in der Gemeinschaft. Die Initiative zielte besonders darauf ab, die Mitglieder der Belgrader Stadtverordnetenversammlung zur Einrichtung eines Tageszentrums für Menschen mit Demenz zu bewegen.

In der ersten Projektphase wurde eine Umfrage durchgeführt, um die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihrer Familien zu bewerten. Die Befragung ergab, dass 60 Prozent der Betroffenen keinen offiziellen Dienstleister in Anspruch nahmen, und die Mehrheit der Befragten gab an, so lange wie möglich in der Gemeinschaft leben zu wollen. Über drei Viertel der pflegenden Angehörigen äußerten das Bedürfnis nach Beratung und Schulung. 80 Prozent der Betreuungspersonen wünschten sich gemeindefundierte Pflegedienste und waren bereit, sich an den Kosten hierfür zu beteiligen.

In der zweiten Phase des Projekts wurde eine Kampagne zur Bewusstseinsbildung durchgeführt, mit Meetings, Pressekonferenzen, runden Tischen und Einbeziehung der Medien (111 Medienauftritte alleine 2014). Parallel zu der Kampagne wurde eine Fürsprecher-Koalition aus 17 zivilgesellschaftlichen Organisationen in Belgrad gegründet, die mit der Lobbyarbeit für die Einrichtung von Tageszentren in der Gemeinde begann. Die Entscheidungsträger signalisierten ihre Bereitschaft und versprachen, die Realisierung eines solchen Dienstes in die Wohlfahrtsentwicklungsstrategie der Stadt aufzunehmen und anschließend in die Entscheidung über Sozialleistungsansprüche und -dienste, und ferner den Pilotbetrieb zu tragen, bis eine ständige Finanzierung festgelegt würde. Heute ist das Projekt offiziell abgeschlossen, tritt aber nach wie vor für die Rechte von Menschen mit Demenz und ihrer Familien ein, auch wenn die Unterstützung durch die Geldgeber nun beendet ist.

Die Informationen wurden von Amity zur Verfügung gestellt.

Siehe http://amity-yu.org/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=62 and http://amity-yu.org/images/pdf/zivot_bez_secanja_istrazivanje.pdf (in Serbian).

B. Die Rolle von Gemeinschaft und Umfeld

Medien und öffentliche Wahrnehmung von Demenz: Gegen das Stigma angehen

Noch immer ist der Wissensstand der Allgemeinheit gering, wenn es darum geht, was Demenz eigentlich ist, was sie für die Gesellschaft, die Familien und den Einzelnen bedeutet, und was die Schutz- und Risikofaktoren sind, insbesondere im Vergleich zu anderen schweren Erkrankungen wie etwa Krebs. Initiativen für Bewusstseins- und Wissensbildung sind daher wichtig. In dieser Hinsicht können NGOs und andere zivilgesellschaftliche Institutionen einen wertvollen Beitrag zur Sensibilisierung der Medien für das Thema leisten und darauf Einfluss nehmen, wie es der Allgemeinheit präsentiert wird. Wie in UNECE-Kurzdosier Nr. 12 ‘Images of older persons’¹⁵ vorgeschlagen wird, könnte man von Demenz betroffenen Personen die Möglichkeit geben, sich selbst in den Medien vorzustellen. In dieser Hinsicht könnten auch Regierungen eine aktive Rolle übernehmen. Die Medien scheinen dazu zu tendieren, über Fälle zu berichten, in denen die Würde von Menschen mit Demenz verletzt wird (z.B. Misshandlungsfälle in Pflegeheimen oder in häuslicher Pflege), anstatt ein eher positives und realistisches Bild der Menschen mit dieser Krankheit zu präsentieren. Auch wenn es eine wichtige Funktion der Medien ist, auf negative Vorfälle aufmerksam zu machen, so gehört doch der Blick über bestehende negative Stereotype hinaus auf das, wozu Menschen mit Demenz immer noch fähig sind, ebenso zu ihren Aufgaben. Auf diese Weise könnten die Medien das öffentliche Verständnis von Demenz verbessern und die Gesellschaft vom Bewusstsein zur Akzeptanz führen, wie die Weltgesundheitsorganisation feststellte.¹⁶

Produktivität und Teilhabe am Arbeitsmarkt

Der Schutz der Würde kann durch die Aufrechterhaltung einer aktiven und relevanten Rolle für Menschen mit Demenz in der Gemeinschaft und im Arbeitsmarkt geschehen. Vor allem die berufliche Aktivität kann von großem Wert sein, insbesondere für

¹⁵ UNECE, (2012).

¹⁶ WHO, (2012).

jüngere Menschen mit Demenz, die in dieser Hinsicht eher noch bestimmte Herausforderungen meistern müssen, wie die Sorge für minderjährige Kinder und/oder pflegebedürftige Eltern, oder finanzielle Verpflichtungen wie Hypotheken.¹⁷ Es besteht immer noch die Tendenz (sowohl bei den als dement Diagnostizierten als auch ihrem Umfeld), eine Demenzdiagnose als Signal für das Ende des produktiven Lebens, den Rückzug aus dem Arbeitsmarkt und den Beginn eines Lebens in Krankheit zu werten – doch in der Realität gibt es zahllose Beispiele von Menschen, die trotz Demenz weiterhin ein aktives Leben inmitten der Gemeinschaft führen. Diese Beispiele sollten herangezogen werden, um den negativen Folgen einer Etikettierung als “Demenzpatient/Demenzpatientin” entgegenzuwirken. Ein solches positives Beispiel ist der Schriftsteller Terry Pratchett, der nach der Alzheimer-Diagnose im Jahr 2007 weiterhin Romane schrieb und eine Spendenkampagne für die Demenzforschung auf die Beine stellte. Außerdem erarbeitete Pratchett zusammen mit der BBC eine zweiteilige Dokumentation über seine Krankheit ‘Terry Pratchett: Living with Alzheimer’s’.¹⁸

Soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz

Die Teilnahme von Menschen mit Demenz an gesellschaftlichen Aktivitäten kann durch Identifizieren und Bekämpfen der Ursachen ihres Ausgeschlossenseins gefördert werden. NGOs zielen oft auf die Bereitstellung einer adäquaten in der Gemeinde angesiedelten häuslichen Betreuung, doch zusätzlich bedarf es Anstrengungen, die Betroffenen aus ihrem häuslichen Bereich zu holen, da soziale Interaktion von besonderem Wert ist. Dies lässt sich z.B. erreichen, indem man eine größere Bandbreite an Aktivitäten in der Gemeinde anbietet (nicht nur mit Blick auf soziale Kontakte und Zusammenführen von Betroffenen und Helfern, sondern auch Möglichkeiten für Menschen mit Demenz, ehrenamtlich tätig zu sein). Verbände und Vereine könnten Aktivitäten, Events und Treffen für Personen mit Demenz und ihre Betreuer organisieren, einschließlich innovativer Formate wie “Alzheimer Cafés”¹⁹, die eine sehr positive Rückmeldung von den Nutzern erhalten. Solche Aktivitäten sollten auch genutzt werden, um einen gesunden Lebensstil zu fördern, etwa durch gesunde Ernährung und Bewegung, zwei der wirksamsten Maßnahmen zur Verzögerung des Krankheitsverlaufs. Auch Selbsthilfegruppen und gruppenbasierte psychosoziale Interventionen bieten sich in derartigen informellen Kontexten an. Diesbezüglich könnte sich die Zusammenarbeit mit Fachkräften öffentlicher Pflegedienste als fruchtbar erweisen, da diese ihr Wissen innerhalb der Gemeinde weitergeben und so ein breiteres Publikum erreichen können.²⁰

Aufgabe des Führerscheins und öffentliche Verkehrsmittel

Selbst wenn Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Einbindung vorhanden sind, ist häufig das Angebot eines öffentlichen Personenverkehrs Voraussetzung hierfür. Es wurden viele Untersuchungen und Initiativen durchgeführt, um die Mobilität älterer Menschen mit funktionellen oder kognitiven Beeinträchtigungen zu fördern. Die Art und Weise, wie öffentliche Transportdienste strukturiert sind, kann die Mobilitätsmuster einer Person und ihre Fähigkeit zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben beeinflussen. Dies gilt besonders dann, wenn die Betroffenen nicht mehr selbst fahren können. Für viele stellt das Ende der Fahrtüchtigkeit einen schwierigen Umbruch dar, da die Abgabe des Führerscheins sowohl für sie selbst wie für ihre Familien sehr belastend sein kann. Viele Betroffene geraten dann in die soziale Isolation und werden depressiv, mit entsprechender Verschlimmerung der Symptome ihrer Krankheit.

¹⁷ Frankreich hat eigens Anstrengungen für die Wahrung der Rechte jüngerer Menschen mit Demenz unternommen, etwa ein Zentrum für junge Menschen mit Demenz eingerichtet, das spezialisiert ist auf Themen wie das Recht auf Mitteilung der eigenen Diagnose, sozialen Schutz von Rentenversicherungen und bezahlte medizinische Versorgung für diese Untergruppe. Mehr dazu auf <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>.

¹⁸ Mehr Informationen zu den Dokumentationen auf <http://www.bbc.co.uk/programmes/boohrt1x/episodes/guide>.

¹⁹ Mehr Informationen auf: <http://www.alzheimerscafe.com/public.html.alzheimerscafe.com/Welcome.html>

²⁰ Einige gute Beispiele für Initiativen zur Förderung der Integration und Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihrer Betreuer in der Gemeinde vor Ort sind die mit dem ‘Living Well with Dementia in the Community Award’ ausgezeichneten der European Foundations’ Initiative on Dementia (EFID).

Nach derzeitigem Informationsstand können “Beförderungszwischenlösungen”, angesiedelt zwischen standardmäßigem öffentlichem Personenverkehr und den sogenannten “Sonderfahrdiensten” (die hochgradig individualisierte, teure und potentiell in gewisser Weise stigmatisierende Mobilitätsdienste für anspruchsberechtigte Personen mit Behinderung sind) ein zufriedenstellender Mittelweg für Menschen mit Demenz nach der Aufgabe des Führerscheins sein. Derartige Zwischendienste, manchmal auch “Demand Responsive Transport”²¹ – bedarfsgerechter Transport – genannt, sind für Menschen mit funktionellen Einschränkungen gedacht und können die Reisefähigkeit der Betroffenen verbessern. Allerdings müssen die Vorteile solcher Systeme (z.B. die mögliche Reduzierung des Bedarfs an häuslicher Pflege und medizinischer Betreuung) breitere Anerkennung finden, wenn sie weitere Investitionen anziehen sollen.

Selbst wenn Transportdienste zur Verfügung stehen, benötigen Menschen mit Demenz u.U. besondere Aufmerksamkeit. Vielversprechende Initiativen wie “travel training” und “travel buddies”,²² die in Australien eingeführt wurden, können aufschlussreiche Beispiele für politisch Verantwortliche sein, deren Ziel es ist, die soziale Teilhabe dieser Bevölkerungsgruppe durch die verstärkte Nutzung von Beförderungsdiensten zu verbessern.

Demenzfreundliches Umfeld und Wohnrichtlinien

Diskriminierung und Verlust der Würde können die Folge eines unangemessen gestalteten physischen Umfelds sein. Mit Fortschreiten der Krankheit entwickeln die Betroffenen ihre eigenen spezifischen Bedürfnisse hinsichtlich Sicherheit und Privatsphäre. Zugängliche und sicherere Räumlichkeiten (wie eine barrierefreie Umgebung ohne Messer und Scheren, der Einsatz von Farben zur besseren Orientierung usw.) werden dann besonders wichtig. Das Konzept des “demenzfreundlichen Umfelds”²³ wurde entwickelt, um ein physisches Umfeld zu beschreiben, das Menschen mit Demenz entgegenkommt, ob zu Hause, draußen oder in einem Pflegeheim.

Ein Beispiel für eine Politik zugunsten der Schaffung eines demenzfreundlichen Umfelds ist die Wohnungsanpassungsrichtlinie in Schweden. Wohnungsanpassungen definiert die schwedische Gesetzgebung als Änderungen der dauerhaften physischen Merkmale im Zuhause und an dem unmittelbaren Außenbereich mit dem Ziel der Verbesserung des selbständigen Lebens von Personen mit funktioneller Einschränkung. In Schweden haben Bürger/Bürgerinnen Anspruch auf Beihilfen von den Kommunen zur Abdeckung eines Teils oder der Gesamtheit der Änderungskosten, ungeachtet der Finanzsituation des Antragstellers/der Antragstellerin und der Frage, ob dieser Mieter/Mieterin oder Eigentümer/Eigentümerin ist. Jährlich werden rund 73.000 Wohnungsänderungsanträge bewilligt, in einer Höhe von über 100 Millionen Euro.²⁴ Ein anderes aufschlussreiches Beispiel ist das der “präventiven Hausbesuche” in Dänemark durch Ergotherapeuten/ -therapeutinnen oder andere Fachleute, mit dem Ziel der Verbesserung der Ergonomie und Sicherheit des häuslichen Umfelds, der Beurteilung der Lebensqualität und Identifizierung und Vermeidung von Einsamkeit.²⁵

Hinsichtlich des externen Umfelds sollten die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz während der Planungsphase berücksichtigt werden. Vorgegebene Standards und gesetzliche Vorschriften zur Gewährleistung der Zugänglichkeit für Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung bei Neubauten sind heute in vielen UNECE-Ländern üblich, garantieren aber nicht die Eignung für Menschen mit Demenz. Diesbezüglich könnte eine engere Zusammenarbeit zwischen Fachleuten mit klinischer Expertise und solchen aus dem Architekturbereich vorteilhaft sein. Im Falle bereits vorhandener urbaner Räume sind entsprechende Sanierungen u.U. teuer und für die Kommunen schwer zu bewerkstelligen. Dennoch kommt den Regierungen eine wichtige Aufgabe bei der Aktualisierung bestehender Bauvorschriften, der Förderung innovativer Finanzinstrumente und der Bereitstellung von Ad-hoc- Mitteln oder Steuervorteilen zur Finanzierung eines Teils der Sanierungskosten zu.

²¹ Brake, Mulley and Nelson, (2006).

²² Siehe <https://nsw.fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW/documents/Meeting-the-Transport-Needs-of-People-with-Dementia-Summary-Report.pdf>

²³ Stewart und Page, (1999).

²⁴ Jahresbericht von Boverket, der schwedischen Behörde für Stadtplanung, Stadtentwicklung, Bauen und Wohnen (auf Schwedisch): <http://www.boverket.se/globalassets/publikationer/dokument/2014/bostadsanpassningsbidragen-2013.pdf>

²⁵ Für eine Übersicht über die verschiedenen Typologien der in Dänemark durchgeführten Hausbesuche siehe Fagerström, Wikblad und Nilsson, (2009).

Irland — Living Well with Dementia in Stillorgan-Blackrock, Bezirk Dublin

Das Projekt "Living Well with Dementia" ist ein gutes Beispiel für eine umfassende Initiative mehrerer Akteure zur aktiven Einbindung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien in die Gemeinde. Das Projekt bringt Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, Gesundheitsfachkräfte, Ehrenamtliche, soziale Verbände und Sportvereine der Region Stillorgan-Blackrock in einem Konsortium zusammen, das gemeinsam Menschen mit Demenz in ihrer Gemeinde unterstützt. Indem die Menschen mit Demenz im Mittelpunkt stehen und über Fokusgruppen und Einzeltreffen Gehör finden, geht jede Komponente des Projekts auf die von ihnen und den betreuenden Familien geäußerten Bedürfnisse zurück.

Mehrere Unterstützungsmaßnahmen, Dienste und Initiativen wurden in kohärenter und integrierter Weise implementiert:

1. Informationen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen: ein fester Ort für Angehörige, um sich mit Gesundheitsfachkräften zu treffen, Informationen einzuholen und ein lebenswichtiges Netzwerk gegenseitiger Unterstützung zu knüpfen.
2. Direkte Unterstützung und Entspannung für Menschen mit Demenz: Das Projekt bietet Betreuung am Lebensende für Menschen, die in Würde zuhause sterben möchten, ein Geselligkeitsprogramm, das wöchentliche Ablenkung für über 30 Personen bietet, und gegebenenfalls auch unterstützende Technologie.
3. Aktivitäten für Menschen mit Demenz in der Gemeinde: Das Projekt bietet Menschen mit Demenz die Möglichkeit zur Teilnahme an gemeindebasierten gesellschaftlichen Aktivitäten, einschließlich Sportgruppen und Bridge-Klubs. Zwei "Musikerinnerungen"-Chöre, Gruppen für kreatives Schreiben und individuelle häusliche Musiktherapie wurden im Rahmen dieser Initiative ins Leben gerufen. Alle diese Gruppen werden von einem geschulten Team aus generationenübergreifenden Ehrenamtlichen betreut.
4. Bewusstseinsbildung und Mobilisierung von Unterstützung in der Gemeinde.
5. Gemeinsame Initiativen mit lokalen Unternehmen und Gruppen, um Stillorgan-Blackrock zu einem demenzfreundlichen Umfeld zu machen: mit einem langfristigen Bewusstseinsbildungsprogramm in der Gemeinde hat man die Unterstützung von Einzelhandel, Schulen, Sportvereinen, aktiven Seniorengruppen, Büchereien, Polizei, Einwohnern und Ansässigen gewonnen.

Quellen: Die Information stammen vom Dun Laoghaire Local Heath Office, Irish Health Service Executive, und wurden bezogen von <http://livingwellwith-dementia.ie>

Personen mit Demenz als Konsumenten

Die besonderen Bedürfnisse, Interessen und Präferenzen von Menschen mit Demenz sollten von Herstellern und Dienstleistern, die dieses wachsende Marktsegment bedienen, berücksichtigt werden. In UNECE-Kurzdossier Nr.3 zum Thema 'Ältere Menschen als Konsumenten'²⁶ wurde auf die Bedeutung eines Ansatzes auf Grundlage eines Designs für alle Generationen in sämtlichen Lebensbereichen verwiesen (z.B. öffentlicher Personenverkehr, Stadtentwicklung, Wohnen, Informations- und Kommunikationstechnologie usw.). Ebenso ist es für die Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz von größter Bedeutung, dass sie im Markt die Waren und Dienstleistungen vorfinden können, die tatsächlich ihre Präferenzen und Bedürfnisse erfüllen, etwa hinsichtlich Anwendbarkeit, Annehmbarkeit und Sicherheit.

Die politischen Entscheidungsträger sind verantwortlich für die Implementierung technischer Standards und Vorschriften, aber auch dafür, dass Menschen mit Diskriminierungsrisiko, wie solche in entlegenen ländlichen Gegenden oder sozial benachteiligten Bezirken, Zugang zu den Produkten und Dienstleistungen haben. Ferner müssen die politisch Verantwortlichen Sorge tragen, dass Menschen mit Demenz adäquaten Schutz im Markt genießen: leicht verständliche Verträge und Werbeanzeigen, mit ausreichend Bedenk- und Überdenkzeit für vertragliche Bindungen, sowie Verkaufstechniken und Garantiebestimmungen, die eine Verwirrung, Verängstigung oder Irreführung von Menschen mit Demenz weitestmöglich ausschließen.

²⁶ UNECE, (2009).

Zivilgesellschaftliche Organisationen sind gut positioniert, um das Konzept demenzfreundlicher Produkte und Dienstleistungen zu unterstützen. NGOs könnten zusammen mit Forschungszentren und Hochschulen die Kommunikation zwischen Privatunternehmen und älteren Konsumenten fördern, einschließlich Menschen mit Demenz, und so dafür sorgen, dass ihre Bedürfnisse und Präferenzen umfassend berücksichtigt werden. Auch könnten sie die Rolle eines Hinweisgebers gegenüber privaten und öffentlichen Herstellern und Dienstleistern bei Fällen von Diskriminierung und Verletzung der Würde von Menschen mit Demenz im Markt übernehmen.

Neue Technologien und Würde

Neue Informations- und Kommunikationstechnologien (ICTs) und die neuen Ambient Assisted Living Technologies (Technologien für umgebungsunterstütztes Leben) sind beide sowohl eine Chance als auch ein Risiko für die Würde von Menschen mit Demenz. Einerseits können diese Innovationen ein selbständiges Leben von Personen mit Demenz unterstützen und gewisse verlorene oder herabgesetzte Funktionen ersetzen. Andererseits muss die Frage des Datenschutzes und der Persönlichkeitsrechte systematischer behandelt werden, als es bisher der Fall war. Ein bekanntes Beispiel ist der Einsatz von Technologien für die Datenerfassung über verschiedene Sensoren zur Überwachung der Sicherheit einer Person zuhause oder in Institutionen. In vielen Fällen wird eine Einwilligungserklärung für den Einsatz solcher Geräte nicht von den Betroffenen selbst eingeholt, sondern von Familienangehörigen und berufsmäßigen Betreuern, was eine eindeutige Verletzung der Persönlichkeitsrechte darstellt, eine der Hauptkomponenten von Würde.

Zudem eröffnen neue Technologien Chancen für die neue Verwendung bestehender Daten, z.B. Möglichkeiten zur Big-Data-Analyse und genetischer Datennutzung, doch die meisten Menschen (nicht nur solche mit Demenz) verfügen nicht über ausreichende Kenntnisse und Kompetenz, um eine fundierte Einwilligungserklärung abzugeben und eine angemessene Wahl zu treffen. In diesem Zusammenhang sind eindeutigere Regelungen und ein Ethikkodex erforderlich, auf gesetzgebender wie organisatorischer Ebene.

C. Nichtdiskriminierung und Würde in der Demenzpflege

Chancen und Risiken von Pflegediensten

Mit fortschreitendem Schweregrad der Demenz benötigt die betroffene Person zunehmende Unterstützung von den Sozial- und Gesundheitssystemen. Einerseits bedeutet das Empfangen angemessener Betreuungsdienste ein Mittel zur Sicherstellung von Nichtdiskriminierung und Würde von Menschen mit Demenz. Andererseits können Betreuungssysteme selber einen Kontext darstellen, in dem Diskriminierung und Würdeverletzung stattfindet. Dies kommt vor allem dann vor, wenn die Dienstleistungen nicht ausreichend finanziert sind und die Dienstverfügbarkeit gering ist, das Personal schlecht ausgebildet ist und die Meinung der Menschen mit Demenz nicht berücksichtigt wird. Man konnte nachweisen, dass eine inadäquate und/oder qualitativ schlechte Pflege sogar zu einem unangemessenem Einsatz von medizinischen Ressourcen (z.B. Antipsychotika) und zu unzulässigen Praktiken (z.B. physische Zwangsmaßnahmen) führt.²⁷

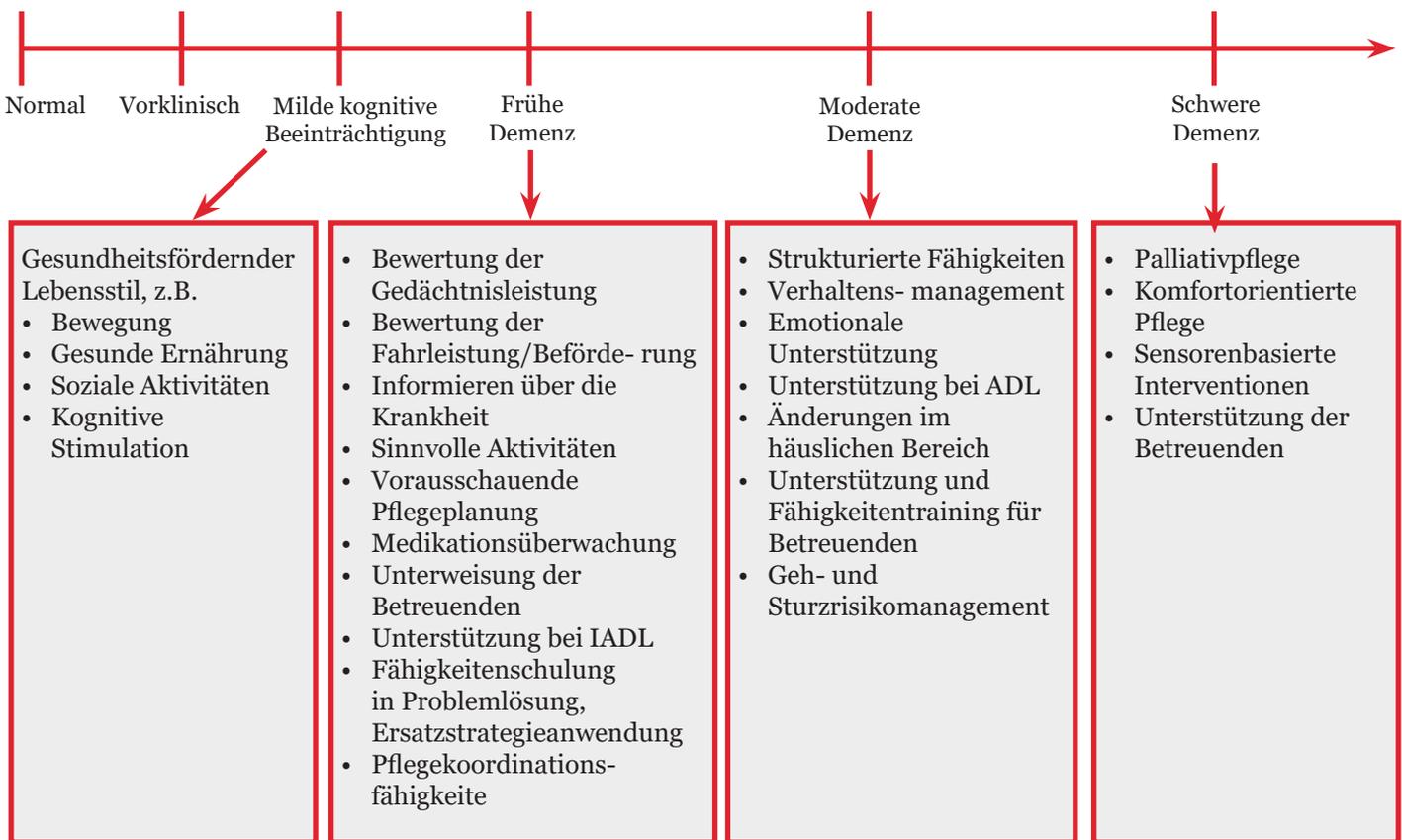
Es ist wichtig, sich um Verständnis dafür zu bemühen, was Qualität der Pflege für die einzelne Person mit Demenz tatsächlich bedeutet, und wie dieses Konzept individuell variiert. Nachdem diese wichtigen Aspekte verstanden wurden, ist immer noch eine externe Überwachung oder Bewertung der Qualität der Pflege auf Basis objektiver Indikatoren erforderlich (z.B. mit Unterstützung von Betreuenden und NGOs), da Menschen mit Demenz infolge der Charakteristika dieser Krankheit in ihren Spätphasen unter Umständen nicht in der Lage sind, über ihre Auffassung der Qualität der Pflege zu berichten.

²⁷ Frankreich und Großbritannien haben extensiv daran gearbeitet, die Verwendung von Antipsychotika zu reduzieren, und den Zusammenhang zwischen einer hohen Qualität der Pflege und dem geringeren Bedarf an einer Behandlung mit Antipsychotika (Neuroleptika) nachgewiesen. Die Kenntnis von diesem Zusammenhang sollte in Strategien zur Optimierung von Pflegeinterventionen für Menschen mit Demenz einfließen.

*Personalisierte und
personenorientierte
Pflege als
Voraussetzung für
Würde*

Abbildung 3 veranschaulicht die Komplexität einer wirksamen Resonanz auf die Bedürfnisse von Personen mit Demenz. Grundsätzlich erhöht sich die Betreuungsintensität mit dem Fortschreiten der Krankheit. Während zu Beginn der Fokus auf leichter Pflegeintervention liegen sollte, etwa im Bereich der Gesundheitsförderung, benötigen Menschen mit Demenz im späteren Stadium intensivere Pflege und sogar palliative Intervention. Der pharmazeutische Ansatz sollte laufend von Ärzten (dem Allgemeinarzt oder Fachärzten, je nach Gesundheitssystem des Landes) überwacht und regelmäßig überprüft werden. Die Entwicklung von Richtlinien und Standards der Praxis für Demenzpflege ist tatsächlich von zentraler Bedeutung, dabei muss jedoch genau berücksichtigt werden, dass jede Person mit Demenz ihr eigenes sozioökonomisches, kulturelles und gesundheitliches Profil hat. Dies bedeutet, dass "jede Person auf eine andere Reise geht".²⁸ Folglich ist einer der Haupterfolgsfaktoren für Pflegeinterventionen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz, dass sie auf Grundlage der individuell spezifischen Bedürfnisse personalisiert sein müssen. Ein "Übermaß an Pflege" kann paradoxerweise die gleichen negativen Auswirkungen haben wie geringe Pflegeverfügbarkeit, da in manchen Situationen eine Person besser unterstützt wird, wenn man sie nicht "in Watte packt", sondern ihr nur den Grad an Pflege zuteil werden lässt, den sie benötigt und aktiv wünscht.

Abbildung 3
Unterstützung von Menschen mit Demenz mit Fortschreiten der Krankheit²⁹



²⁸ <http://www.healthline.com/health/alzheimers-disease/life-expectancy#Age6>

²⁹ Wie Abbildung 1 wurde auch diese Abbildung von Laura Gitlin und Nancy Hodgson übernommen und adaptiert, aus dem Kurs 'Living with Dementia: Impact on Individuals, Caregivers, Communities and Societies' (siehe Fußnote 2).

Die Sicherstellung der Personalisierung von Pflege ist Ziel des Tools ‘This is me’,³⁰ das von der Northumberland Acute Care and Dementia Group (Großbritannien) für Menschen entwickelt wurde, die professionelle Hilfe in jeder Art von Umfeld erhalten: ob zu Hause, im Krankenhaus, in der Kurzzeitpflege oder einem Pflegeheim. Mit dem Tool können Betroffene ihren Betreuern/Betreuerinnen ihre Bedürfnisse, Präferenzen und Interessen mitteilen. Somit sind die Pflegekräfte in der Lage, personenorientiert zu pflegen und Kommunikationsprobleme oder schwerwiegende Mängel wie Unterernährung oder Dehydrierung zu vermeiden.

USA — University of California, Los Angeles (UCLA): Alzheimer- und Demenzpflegeprogramm

Der Mensch mit Demenz steht im Mittelpunkt – dies ist ein Haupterfolgskriterium für Pflegeinterventionen, an denen mehrere Pflegedienstleister beteiligt sind. So lautet die Botschaft des “UCLA Alzheimer’s and dementia care programme”, das zum Ziel hat, die Selbständigkeit von Personen mit Demenz weitestmöglich aufrechtzuerhalten, mittels eines personalisierten und maßgeschneiderten Pflegeplans. Er soll Betroffenen und ihren Familien bei den komplexen medizinischen, verhaltensrelevanten und sozialen Bedürfnissen bei Demenz helfen. Im Zentrum des Programms steht ein “Demenzpflege-Manager”, der mit dem Hausarzt bei der Erstellung und Umsetzung des personalisierten Pflegeplans zusammenarbeitet.

Das Programm basiert auf fünf Hauptkomponenten: 1) Aufnahme ins Programm; 2) strukturierte Bedarfsbeurteilung von Teilnehmern mit Demenz und ihrer Betreuer und Betreuerinnen; 3) Erstellung und Implementierung von individualisierten Demenzpflegeplänen anhand der Bedarfsbeurteilung und den Angaben des Hausarztes; 4) Überwachung und Überarbeitung von Pflegeplänen nach Bedarf; und 5) jederzeitiger Zugang zu Unterstützung und Rat vom Demenzpflege-Manager oder einem UCLA-Geriater.

Einer der interessantesten Aspekte des Programms sind die regelmäßigen Nachfasstelefonate oder persönlichen Besuche, um sicherzustellen, dass der Plan implementiert oder gegebenenfalls modifiziert wird, sowie der rund um die Uhr verfügbare Zugang für Betreuer und Betreuerinnen, die Unterstützung und Rat benötigen, um Notaufnahmen und Klinikaufenthalte zu vermeiden.

Die Kosten für persönliche Besuche werden von Medicare übernommen (dem US-Sozialversicherungsprogramm für ältere Menschen). Telefonanrufe und viele andere Leistungen wie Unterstützungsgruppen, Schulungsprogramme und Verweisungen an gemeindebasierte Organisationen stehen den Betreuern und Betreuerinnen kostenlos zur Verfügung.

Quellen: Informationen von der UCLA und der Administration for Community Living, United States Department for Health and Human Services, bezogen von <http://dementia.uclahealth.org>

Frühe und genaue Diagnose

Eine frühzeitige und korrekte Diagnose ist sehr wichtig für die Wahrung der Würde sowohl zum Zeitpunkt der Diagnose als auch während des fortschreitenden Pflegeprozesses danach. Eine Demenz kann mehrere Jahre lang unerkannt bleiben. Im Schnitt dauert es 2,8 Jahre nach dem ersten Auftreten von Symptomen, bis eine Alzheimererkrankung diagnostiziert wird.³¹

Wichtig ist auch der Aspekt, wie die Diagnose dem Betroffenen und seiner Familie mitgeteilt wird. Dies ist – was häufig übersehen wird – ein kritischer Moment, der für die Würde der Person von großer Bedeutung ist. Untersuchungen zufolge wollen die meisten Menschen mit Demenz ihre Diagnose klar und deutlich mitgeteilt bekommen.³² Viele Ärzte scheuen jedoch die direkte Aussage, weil sie fürchten, dies könne die Person psychisch zu sehr belasten. Die persönlichen Ansichten und Auffassungen der zu diagnostizierenden Person sollten die Entscheidung über die Mitteilung der Diagnose maßgeblich beeinflussen. In vielen Ländern werden Patienten/Patientinnen routinemäßig gefragt, wie sie ihre Diagnose erfahren möchten, und diese Information kann für den jeweiligen Arzt sehr wichtig sein.

Die medizinische Diagnose sollte zur Erbringung einer Reihe von Dienstleistungen zu Hause und in Pflegeeinrichtungen führen, etwa frühes Fallmanagement und integrierte Gesundheits- und Sozialdienste. Andernfalls ist das einer frühen Diagnose innewohnende Potential vergeudet. Nicht zuletzt ist die Einrichtung von Demenzregistern oder elektronischen Patientenakten eine wichtige Strategie, um sicherzustellen, dass Diagnosen immer zwischen den beteiligten Fachleuten ausgetauscht werden und relevante Informationen verfügbar sind, auch wenn

³⁰ For more information see: <http://www.alzheimers.org.uk/thisisme>

³¹ Brookmeyer and others, (2002).

³² Robinson and others, (2011).

Verwirrung und Gedächtnisverlust die Kommunikation zwischen dem Arzt und der Person mit Demenz beeinträchtigen. Generell ist eine bessere Dokumentation und der "sichere" Austausch von Patientendaten für die Erbringung einer personalisierten Pflege und eine verbesserte Pflegekoordination von fundamentaler Bedeutung.

Würde und Nichtdiskriminierung in der häuslichen Pflege

Die Pflege in der Gemeinschaft für Menschen mit Demenz sollte proaktiver sein. Die Einrichtung disziplinübergreifender und koordinierter Dienstleistungen sollte gefördert werden, um ein besseres Management von Komorbiditäten zu ermöglichen. Die Rolle der Allgemeinärzte in diesem Kontext ist besonders wichtig, daher wird empfohlen, deren Verfügbarkeit vor Ort oder telefonisch und ihre Integration in das Netzwerk aus Fachärzten wie Geriatern und Neurologen zu verstärken. Eine solche Verfügbarkeit hat sich als wesentlich für eine Reduzierung der Zahl der Notaufnahmen, klinischer Pflegeunterbringungen und unangemessener Medikationen erwiesen.

Slowakei — MEMORY Centre, Bratislava

Integrierte Reaktionsmaßnahmen sollten den als demenz diagnostizierten Menschen umgehend zur Verfügung stehen, damit sie von dem Potential der frühen Diagnose profitieren können. Die Bereitstellung solcher Reaktionsmaßnahmen hat sich das MEMORY Centre zur Aufgabe gemacht, eine gemeinnützige Organisation mit dem Ziel, Menschen mit Demenz und ihren Familien über ein integriertes Programm diagnostischer und therapeutischer Angebote, Forschung, Aufklärung und Tagespflege die bestmögliche Behandlung und Betreuung zu bieten.

Hauptaktivitäten des Zentrums sind: Diagnostik und Pharmakotherapie, Tagespflege, nicht-pharmakologische Interventionen, Gedächtnistraining für ältere Menschen ohne Gedächtnisstörungen, kognitives Training für Menschen mit frühen und mittleren Gedächtnisstörungen, Beratung, Workshops für Betreuer/Betreuerinnen und Angehörige sowie für Fachkräfte und Mitarbeiter in der Heimpflege.

Zu den vom Zentrum durchgeführten Interventionen gehören: Bewegungsübungen, Beschäftigungstherapie, Kunsttherapie, Tanz- und Musiktherapie, Training für Selbstversorgungsaktivitäten und kognitive Rehabilitation. Die Therapiearbeit erfolgt in Gruppen oder individuell, je nach Aktivität, Zielen oder kognitiven Fähigkeiten der Teilnehmer. Das Personal schult auch die Angehörigen der Menschen mit Demenz darin, wie sie ihn oder sie wirksamer unterstützen können. Die Mitglieder des MEMORY Centre schulen außerdem Personal anderer sozialer und medizinischer Einrichtungen durch die Organisation von Kursen. Eine internationale wissenschaftliche Konferenz zum Thema "Aktivierung von Senioren und nicht-pharmakologische Ansätze bei der Alzheimer-Behandlung" findet jährlich statt. Das MEMORY Centre arbeitet eng mit dem Institut für Neuroimmunologie der Slowakischen Akademie der Wissenschaften und der Slowakischen Alzheimer-Gesellschaft zusammen, die Unterstützerguppen für Angehörige und Betreuer/Betreuerinnen in der Slowakei fördert.

Quellen: Die Informationen stammen vom MEMORY Centre, Bratislava, Slovak Republic, <http://www.alzheimer.sk/centrum-memory.aspx>

Es liegt auf der Hand, dass die Erbringung hochgradig intensiver häuslicher Dienste kostspielig sein kann, da sie in der Regel arbeitsintensiv sind und häufig die Fahrzeit des Pflegepersonals einen beträchtlichen Kostentreiber darstellt. In der wissenschaftlichen Literatur gibt es jedoch bereits Vorschläge für effektive Strategien zur Reformierung der traditionellen Organisation von Dienstleistungen in kostenwirksamer Weise. Diese Strategien können die Nutzung neuer Technologien beinhalten, die Einbeziehung informeller Pfleger/Pflegerinnen und Ehrenamtlicher sowie alternative Formen der Kurzzeitbetreuung, wie Alzheimer-Cafés oder Tagespflegezentren.

Würde und Nichtdiskriminierung in der institutionellen Pflege

Wie schon erwähnt, können unterstützende Interventionen entweder in einem gemeinschaftlichen oder einem institutionellen Pflegeumfeld erfolgen. Zwar geben die meisten Menschen in europäischen Ländern an, ihr häusliches Umfeld nicht verlassen zu wollen, selbst wenn ihre körperliche oder geistige Verfassung zu einer erheblichen Beeinträchtigung im Alltag führt³³, in einigen bestimmten Fällen ist die institutionelle Pflege dennoch die beste verfügbare Lösung sowohl für eine Person mit

³³ Europäische Kommission, (2007).

Demenz als auch für ihre Betreuer/Betreuerin. Dies ist dann der Fall, wenn das heimische Umfeld nicht angemessen ist, um eine würdevolle Pflege zu garantieren, und/oder die Betreuer/Betreuerin selbst einem erheblichen Risiko für negative Folgen ausgesetzt sind. Daher ist immer zu berücksichtigen, dass ein übermäßiger Fokus auf einer Pflege in der Gemeinschaft unter Ausschluss der institutionellen Pflege der Würde von Personen, für die eine angemessene Unterstützung zu Hause nicht möglich ist, unter Umständen entgegenstehen kann. In derartigen Situation ist die Verfügbarkeit von institutionellen Pflegeoptionen wichtig, um die Wahrung der Würde sicherzustellen. Innovative Formen der institutionellen Pflege können eine Möglichkeit darstellen, die Lebensqualität zu verbessern und die Risiken für eine Diskriminierung zu verringern. Jedoch ist es unerlässlich, dass die in solchen Institutionen erbrachte Pflege auf die Bedürfnisse der Person zugeschnitten ist. So sind routinemäßige Abläufe bei alltäglichen Aktivitäten in Zusammenhang mit den Essenszeiten, geselligeres Gestalten von Mahlzeiten oder Einbeziehen von Familien und Ehrenamtlichen in soziale Aktivitäten effektive Strategien für eine verbesserte Lebensqualität und die Reduzierung des Einsatzes von Antipsychotika. In der Literatur finden sich zahlreiche Vorschläge zur Verbesserung des Ergebnisses für Pflegeheimbewohner und -bewohnerinnen. Leider wird die großflächigere Anwendung innovativer Erfahrungswerte durch finanzielle Zwänge, mangelndes Know-how des Personals und geringe politische Sichtbarkeit der Qualitätsfrage bei der institutionellen Pflege.

Würde und Nichtdiskriminierung in der klinischen Versorgung

Auch wenn ein Krankenhausaufenthalt zur Versorgung akuter Gesundheitsprobleme manchmal unvermeidlich ist, kann die Aufnahme ins Krankenhaus eine kritische Umstellung für Menschen mit Demenz sein. Viele gebrechliche ältere Menschen haben dann mit den Nebeneffekten des Klinikaufenthalts zu kämpfen, wie verstärkter körperlicher Beeinträchtigung, Krankenhausinfektionen, Einsatz antipsychotischer Medikamente und nachteiligen Folgen einer Medikationsumstellung. Menschen mit herabgesetzten kognitiven Fähigkeiten können spezifische Schwierigkeiten haben, mit der fremden Krankenhausumgebung zurechtzukommen. Ohne ihr vertrautes Umfeld fühlen sie sich im Krankenhaus oft verloren, verletztlich und exponiert und von starken Angstzuständen geplagt. Nicht selten führt die Klinikeinweisung bei Menschen mit Demenz zu Verwirrung und einer plötzlichen starken Verschlechterung ihres Krankheitszustands. Unter solchen Bedingungen besteht ein erhöhtes Risiko für eine Verletzung ihrer Würde: Entpersonalisierung, mangelnde Privatsphäre, passive Hinnahme vordefinierter Routinen, Unter- und Überbehandlung und -medikation und Unmöglichkeit der Ausübung gewohnter religiöser oder anderer bedeutungsvoller Rituale, Ernährungsweisen und Aktivitäten.

Es stellt sicherlich eine Herausforderung dar, die Krankenhausumgebung besser auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz abzustimmen, doch in den UNECE-Ländern kommen inzwischen mehrere gute Praktiken zur Anwendung. Dies können aus mehreren Komponenten bestehende Interventionen sein, wie: Einsatz von Demenz-Fallmanagern, Beratung und Schulung für Betreuer/Betreuerinnen, personalisierte Medikation, Physiotherapie und Beschäftigungstherapie, Sprechtherapie, Berücksichtigung der Anliegen von Patienten/Patientinnen und Betreuern/Betreuerinnen, Hilfestellung bei der Anwendung von Geräten, Ausstattung und Alltagshilfen, Modifikationen der Krankenhausumgebung zur Förderung von Mobilität und kognitiver Integrität (z.B. Verwendung von Uhren, Entfernung potentieller Barrieren und anderer Risikofaktoren). Das in Großbritannien angewandte 'Butterfly Scheme' (Schmetterlingsprogramm) ist ein gutes Beispiel hierfür.³⁴ Dabei können anspruchsberechtigte Patienten/Patientinnen mit kognitiven Problemen, die von ihrem Betreuer/ihrer Betreuerin unterstützt werden, ein Schmetterlings-Symbol wählen, um die programmspezifische Pflegeresonanz anzufordern, die ihnen von einem eigens in gezielter Responsivität geschulerten Personal entgegengebracht wird. Angehörige und andere Betreuer/Betreuerinnen füllen zudem ein Formular aus, um Hinweise und Hintergrundinformationen zu geben, die das Leben für den Patienten/die Patientin und das Personal leichter machen.

³⁴ Siehe <http://butterflyscheme.org.uk/>

Das Programm wurde bereits von über hundert Krankenhäusern in Großbritannien übernommen, und seine Vorteile sind offensichtlich. Menschen mit Demenz erhalten eine individualisiertere und ihnen angemessene Pflege, was weniger Stress und mehr Sicherheit und Wohlbefinden in der Klinik bedeutet.

Deutschland — Demenzfreundliches Krankenhaus im Kreis Wolgast

- Eine aufschlussreiche Politikintervention mit dem Ziel einer Verringerung der negativen Auswirkungen einer Hospitalisierung von Menschen mit Demenz findet sich in Vorpommern. Hier wird ein integriertes Zentrum für geriatrische Medizin unter Anwendung eines Netzwerk-/Zentrum-Organisationsmodells entwickelt, und eine Reihe integrierter Interventionen werden derzeit als Teil der demenzfreundlichen Krankenhausinitiative im Kreis Wolgast eingerichtet.
- Für das örtliche Krankenhaus wurde ein ‘Demenz-Navigator’ ernannt. Diese Fachkraft soll als Fallmanager für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen fungieren und zum Bezugspunkt für das Klinikpersonal werden.
- Der Demenz-Navigator wird verantwortlich sein für die Zusammenarbeit mit gemeindebasierten Pflegediensten, insbesondere solchen im Geriatrienetzwerk Vorpommerns (‘Gerinet Vorpommern’): Hausärzte, Langzeitpflege-Einrichtungen, ambulante Pflegeteams und Physio- und Beschäftigungstherapeuten, sowie für den Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen (wie den von den Alzheimer-Gesellschaften organisierten).
- Das gesamte Klinikpersonal, nicht nur das in den geriatrischen Abteilungen, erhält neue Berufskompetenzen in der Demenzpflege. Dies geschieht über Schulungskurse und öffentliche Veranstaltungen in der Klinik, um die Menschen über die Rolle des Demenz-Navigators zu informieren.
- Informations- und Schulungsangebote erhalten auch die Angehörigen der in die Klinik eingewiesenen Personen mit Demenz, um ihnen Gelegenheit zum Erlernen neuer Fähigkeiten zu geben, mit denen ihnen der Umgang mit der Krankheit ihres Angehörigen nach der Entlassung aus der Klinik erleichtert werden soll. Diese Veranstaltungen werden hauptsächlich vom Demenz-Navigator organisiert und sollen die gesamte Bandbreite der Klinik-Fachkräfte einbeziehen.
- Nicht zuletzt werden für jede Person mit Demenz maßgeschneiderte individuelle Pflegepläne für die Zeit nach der Entlassung erstellt. Die Pläne werden mittels eines neuen Kommunikationssystems zwischen der Klinik und den gemeindebasierten Pflegediensten umgesetzt und überwacht.
- Quellen: Die Informationen stammen vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (dorika.seib@bmfjsfj.bund.de) und <http://www.kreiskrankenhaus-wolgast.de/index.php?id=15> (in German).

Würde in der fortgeschrittenen Demenz und der Palliativpflege

Selbst in den fortgeschrittensten Phasen der Krankheit, wenn kognitive Funktionen und Kommunikation ihre größte Einschränkung erfahren (siehe Abbildung 1), ist es immer noch möglich, dafür zu sorgen, dass die Würde des Betroffenen nicht verletzt wird. Ein wesentlicher Aspekt der Würde ist das Erkennen und Behandeln von Schmerzen. Aufgrund der Kommunikationsprobleme und anderer demenztypischer Symptome ist die Schmerzerkennung bei Menschen mit schwerer Demenz für Fachkräfte und Betreuer manchmal problematisch. Dies führt in vielen Fällen zu einer Unterbehandlung von Schmerzen. Personal und Betreuer müssen daher geschult werden, um vermeidbare Schmerzen zu lindern und die Qualität der Pflege am Lebensende zu verbessern.

Ferner ist die Frage nach einem ‘Sterben in Würde’ von großer Bedeutung für Menschen in den fortgeschrittensten Phasen der Krankheit, wie auch für ihre Familien und die Gesundheitsfachkräfte. Die Forschung zeigt, wie wichtig es ist, engere Verknüpfungen zwischen Palliativpflegeteams und Spezialisten/Spezialistinnen, sowohl in Kliniken wie auf Gemeinschaftsebene, herzustellen. Menschen mit Demenz sollten die Möglichkeit haben, zu entscheiden, wo sie sterben möchten. Der Zugang zu Palliativpflege außerhalb eines Klinikumfelds muss jedoch in den meisten UNECE-Ländern noch verbessert werden, und die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz gegenüber solchen ohne kognitive Beeinträchtigung müssen bei der Erbringung einer solchen Pflege besser erkannt und berücksichtigt werden.

Ausbildung und Aufbau von Kapazitäten

Viele Pflegekräfte sind nur ungenügend darauf vorbereitet, die Herausforderungen im Umgang mit den komplexen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz zu meistern. Eine wichtige Fähigkeit, die beim Personal geschult werden muss, ist die zur Herstellung einer positiven Beziehung zu einer Person mit Demenz und ihren Betreuern. Es hat sich gezeigt, dass die Fähigkeit zum Verständnis der Bedürfnisse und zur Interpretation der spezifischen Gefühle jedes Falles die gesundheitlichen Resultate insgesamt verbessert.³⁵ Positive Ergebnisse diesbezüglich wurden durch Einbeziehung von Methoden aus dem psychosozialen Bereich in den Ausbildungslehrplan erzielt.

Auch die Fähigkeit des Personals, in interdisziplinären Teams zu arbeiten, ist ein wichtiger Punkt in der Demenzpflege, da die Fachkräfte in der Lage sein sollten, die Rolle von Spezialisten/Spezialistinnen in verschiedenen Disziplinen zu erkennen und gegebenenfalls die Betroffenen entsprechend zu überweisen. Dies ist von besonderer Relevanz, wenn Fallmanagementfähigkeiten weiter gestärkt werden sollen. Das Füllen dieser Wissenslücken fällt unter die gemeinsame Verantwortung von Pflegeleitern/Pflegeleiterinnen, politisch Verantwortlichen und letztendlich des Pflegepersonals selbst. Diesbezüglich sollten Lehrpläne, Lehrmethoden und Schulungsmodelle überarbeitet werden, um die Herausforderungen der Entwicklung einer hochwertigen Demenzpflege zu meistern.

Malta — Schulungsprogramm zur “Gewährleistung der Qualität der Pflege für Menschen mit Demenz”

Menschen mit Demenz werden häufig als passive und abhängige Personen abgestempelt, und derartige stereotype Vorstellungen unter Pflegekräften beeinflussen in der Regel die Einstellung während der Pflege. Eine angemessene Ausbildung und Schulung von Pflegekräften, die mit Menschen mit Demenz arbeiten, ist wichtig, um deren Würde bei der Pflege und folglich eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Demenz sicherzustellen.

Die Universität Malta und das Parliamentary Secretariat for the Rights of Persons with Disability and Active Ageing führen gemeinsam ein Schulungsprogramm zur Gewährleistung der Qualität der Pflege für Menschen mit Demenz durch. Dieses Programm, das vom Europäischen Sozialfonds finanziert wird, richtet sich an alle Pflegekräfte und Pflegehelfer/Pflegehelferinnen in Pflege- und Seniorenheimen und an Pflegekräfte, die in der Gemeinde eingesetzt sind. Das Programm deckt eine Reihe verschiedener Themen ab, wie: Einführung in die Demenzpflege, Kommunikation mit Menschen mit Demenz, Zugang zu Dienstleistungen, Aktivitäten für Ältere mit Demenz, Verhaltensaspekte in der Demenzpflege, demenzfreundliches Design und unterstützende Technologien, sowie Richtlinienentwicklung in Demenzmanagement und -pflege.

Quellen: Die Informationen stammen vom Ministry of Health, Elderly and Community Care, Malta.

D. Familien- und Alltagsbeziehungen

Die Rolle von Menschen mit Demenz in der Familie

Demenz ist als eine “Familienkrankheit” bezeichnet worden, da die Angehörigen von Menschen mit Demenz häufig selber sehr viel Stress und Ängsten ausgesetzt sind. Die Pflege einer Person mit schwerer Demenz kann eine erhebliche Belastung für die Angehörigen sein, die laut aktuellen Untersuchungen einem erhöhten Sterblichkeitsrisiko unterliegen, verglichen mit Betreuern älterer Menschen mit anderen Erkrankungen. Das bedeutet, dass, auch wenn Familie und informelle Netzwerke einen wichtigen Faktor für Menschen mit Demenz darstellen, da sie oft ihre einzige Versorgungsquelle sind, die Herausforderung der Wahrung von Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz gleichzeitig durch diesen Umstand größer wird.

Schutz der Wahlfreiheit

Die Würde von Menschen mit Demenz muss in deren Beziehungen zu anderen Familienmitgliedern gewahrt werden, nicht nur gegenüber den direkten Betreuern/Betreuerinnen. Mit Fortschreiten der Krankheit werden Angehörige häufig aufgefordert, stellvertretend für den Betroffenen/ die Betroffenen zu entscheiden, oft in Situationen ohne eine normative Definition (siehe Abschnitt “Rechtsschutz von Menschen mit eingeschränkten Fähigkeiten”). Um die Wahlfreiheit von Menschen mit Demenz zu schützen, ist es wichtig, dass alle potentiellen Angelegenheiten, wie solche in Zusammenhang mit Vermögenswerten oder einem absehbaren Pflegebedarf, frühzeitig von der betroffenen Person geregelt werden, solange die kognitiven Fähigkeiten noch vorhanden sind, unter Einbeziehung und mit Verständnis der Familienmitglieder.

³⁵ Alfonso, Krishnamoorthy and Gomez, (2010).

Spanien — Empowerment-Workshops für Angehörige von Menschen mit Demenz: “Pflegen und leben oder leben und pflegen”

Die Rolle informeller Pflegepersonen ist unschätzbar, sowohl für die Person mit Demenz selbst als auch für die öffentlichen Dienste, denen auf diese Weise einige ihrer Pflegeaufgaben abgenommen werden. Eine möglichst effektive Implementierung von Unterstützungsinitiativen für diese Betreuungspersonen ist daher äußerst wichtig. Ein beispielhaftes Modell für eine Unterstützung ist das der Empowerment-Workshops “Pflegen und leben oder leben und pflegen” – ein gruppenbasiertes Therapieprogramm für Angehörige von Menschen mit Demenz, das vom “Alzheimer Flagship Center” in Salamanca angeboten wird. Die Sitzungen finden wöchentlich über einen Acht-Wochen-Zeitraum statt. Hauptziel des Workshops ist die Stärkung von Ressourcen und Fähigkeiten der Teilnehmenden im Umgang mit den negativen Folgen der Pflegeleistung, durch Entwicklung neuer Bewältigungsstrategien, Stärkung von Selbstachtung, Selbstwertgefühl und Resilienz und Förderung eines breiteren Verständnisses von der Pflegerolle. In Anlehnung an ein Selbsthilfegruppenformat sind die Workshops nicht auf die Pflege ausgerichtet, sondern auf die Stärkung der Betreuer/Betreuerinnen in allen ihren persönlichen Dimensionen.

Hinter diesem Programm steckt die Idee, dass eine gruppenbasierte Psychotherapie eine wirksame Intervention zur Verringerung der psychopathologischen Nebeneffekte des Pflegens (Depressionen, Ängste, Stress und Schuldgefühle) ist, während sie die positiven Effekte verstärkt (Resilienz, Selbstwertgefühl usw.). Mit diesem Programm wird ein besseres persönliches Wohlbefinden erreicht, was einen erfolgreicherer Umgang mit den täglichen Betreuungsaufgaben zur Folge hat.

Das Empowerment-Programm wird seit 2012 durchgeführt (bislang wurde es fünfmal wiederholt). Angesichts der in den vorhergehenden Durchgängen erzielten positiven Ergebnisse erarbeiten die Organisatoren derzeit ein Bewertungsverfahren, um die relative Wirksamkeit des Interventionsansatzes der Empowerment-Gruppe im Vergleich mit eher traditionellen Selbsthilfegruppen zu untersuchen.

Quellen: Die Informationen stammen vom Spanischen Institut für Senioren- und Sozialdienste (IMSERSO) und dem Salamanca State Reference Centre, <http://www.crealzheimer.es/>

Unterstützung informeller Pflegepersonen

Wie oben erwähnt sind informelle Pflegepersonen von Menschen mit Demenz einem gesteigerten Krankheits- und Sterblichkeitsrisiko infolge von Stress und Belastungen ausgesetzt. Die Daten legen vermuten, dass wenn negative Gefühle in Zusammenhang mit den Betreuungspflichten die positiven überwiegen, die Würde von Menschen mit Demenz infolgedessen gefährdet sein kann. Unterstützungsinterventionen wie das Angebot von Kurzzeitpflege, Selbsthilfegruppen, Beratung und Training sowie Fallmanagement, in Verbindung mit dem Einsatz neuer Technologien, können die Situation für die Betreuenden verbessern, mit positiven Folgen für sowohl ihre eigene Lebensqualität wie die der von ihnen betreuten Person. Das Angebot an solchen Maßnahmen ist jedoch häufig begrenzt, aus mehreren Gründen: Pflegesysteme sind noch immer durch eine übermäßige Ausrichtung auf die klinische Pflege dominiert, und dies schränkt die Verfügbarkeit anderer gemeindebasierter/primärer Pflegedienste ein, die ein eindeutiges Präventionspotential bergen. In anderen Fällen verhindern, selbst wenn entsprechende Dienste zur Verfügung stehen, Faktoren wie mangelnde Information oder komplizierte Verfahren, dass Betreuer/Betreuerinnen eine Betreuungsunterstützung in Anspruch nehmen.

Die Ausweitung der Verfügbarkeit von Diensten kann somit eine entscheidende Maßnahme zur Verbesserung der Situation von Betreuern/Betreuerinnen sein. Derartige Maßnahmen sollten ergänzt werden durch Interventionen, die auf die Anerkennung ihrer wichtigen Rolle in der Gesellschaft zielen und sie über mögliche Unterstützungsoptionen informieren.

Rolle der Forschung

Demenzforschung: ein unterfinanziertes Gebiet

Es sind nur langsame Fortschritte bei der Forschung zur Demenzprävention und -behandlung zu verzeichnen, was der biologischen und klinischen Komplexität der Krankheit geschuldet ist, aber auch den relativ geringen Investitionen in diesem Bereich, die nur einen Bruchteil dessen ausmachen, was heutzutage für die Erforschung anderer Krankheiten wie etwa Krebs aufgewandt wird.³⁶ Es besteht ein erheblicher Mangel an Daten, qualitativen Studien und Längsschnittstudien zu gemeinsamen Herausforderungen und Bedürfnissen älterer Menschen mit Demenz.

³⁶ See http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=429

Die spezifischen Bedürfnisse ihrer Untergruppen, wie ältere Migranten/ Migrantinnen, indigene Völker,³⁷ Menschen mit multiplen Erkrankungen neben der Demenz, und von deren Betreuern/Betreuerinnen sind ebenfalls zu wenig erforscht. Die Einrichtung und Aufrechterhaltung von Demenzforschungszentren könnte ein Mittel zur Verbreitung von Know-how unter den Pflegediensten und in der Gesellschaft insgesamt sein. Ferner ist offensichtlich, dass der Aspekt der Würde in der Demenzpflege zu wenig untersucht wird. Die Entwicklung von Interventionen und einer Pflege unter Beachtung der Würde steht weit unten auf den Forschungs- und Praxisagenden.

Kanada — Das “Murray Alzheimer Research and Education Programme” (MAREP)

Das “Murray Alzheimer Research and Education Programme” ist ein innovatives Programm, das einen partnerschaftlichen Ansatz verfolgt und Forschungs- und Ausbildungsaktivitäten verbindet, um die Praxis der Demenzbetreuung in Kanada und weltweit zu verbessern. Während die Forschungsprojekte von MAREP mit Forschungsgeldern finanziert werden, werden alle seine Wissenstransferaktivitäten durch Spenden und wohlthätige Zuwendungen von Einzelpersonen und Organisationen getragen. MAREP ist in eine Reihe laufender und neuer Initiativen involviert, die bedeutende Fortschritte darin erbracht haben, Forschungsergebnisse in praktikable Instrumente zu übersetzen, um sicherzustellen, dass die Forschung diejenigen erreicht, die sie am besten verwerten können. Diese Initiativen bestehen aus Workshops und Training (persönlich und online) mit Zielrichtung auf Personal in Wohnheimumgebungen wie Langzeitpflegeheimen und auf Schulungsprogramme für Ausbilder. MAREP hat auch eine beträchtliche Zahl an Produkten und Ressourcen für ein breites Publikum entwickelt, wie Personen mit Demenz, betreuende Angehörige und Fachkräfte aus dem Demenzbereich.

Die von MAREP erarbeiteten Von-uns-für-uns-Leitfäden (By Us For Us© Guides – BUFU Guides) sind eine Ratgeberreihe, die von einer Gruppe talentierter und leidenschaftlicher Menschen mit Demenz und/oder betreuenden Partnern/Partnerinnen entwickelt wurden. Diese Leitfäden sollen Menschen mit Demenz die notwendigen Hilfsmittel an die Hand geben, um ihr Wohlbefinden zu verbessern und ihre täglichen Herausforderungen zu meistern. Die Leitfäden gerade deshalb so nützlich, weil sie von Menschen mit Demenz und/oder betreuenden Partnern/Partnerinnen für Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Partner/Partnerinnengemacht werden.

Quellen: Die Informationen stammen von der University of Waterloo, <https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/>

Den Menschen mit Demenz Gehör schenken

In der Wissenschaft wurde lange Zeit nicht darauf geachtet, was Menschen mit Demenz zu sagen haben, denn sie wurden in der Regel als passive Subjekte der Forschung und Intervention betrachtet, während man ihnen formellen und informellen Betreuern/Betreuerinnen mehr Gehör schenkte. Erst seit Kurzem gibt es ein gesteigertes Bewusstsein von der Notwendigkeit, diese Gruppe als aktive Teilnehmer in die Forschung einzubeziehen, indem man ihre Ansichten und Meinungen berücksichtigt.³⁸

Einwilligungs- erklärung und ethische Freigabe

Bevor Forschungstätigkeiten durchgeführt werden, sollten von der Person mit Demenz eine Einwilligung nach Aufklärung und ethische Freigabe im größtmöglichen Umfang eingeholt werden. Diesbezüglich muss die Bedeutung einer effektiven Vermittlung der Forschungsgründe und -ziele betont werden. Angesichts dessen, dass mehr wirksames Erfassen und Verwenden von Daten zu Fortschritten beim Wissen von der Demenz und ihrer Heilung beitragen kann, ist es von wesentlicher Bedeutung, dass die Datenschutzrechte beachtet werden.

Die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen wissenschaftlichen Disziplinen, insbesondere unter Einbeziehung von Experten des Rechtswesens, kann eine wirksame Maßnahme zur Verbesserung der Art und Weise sein, wie Menschen mit Demenz in Forschungsaktivitäten einbezogen werden.

³⁷ Z.B. ist das “First Nations and Inuit Home and Community Care Program 2014-2017” in Kanada auf eine Ausbildung ausgerichtet, die auf Gesundheitsförderung durch Stärkung des Bewusstseins für mentale Gesundheit zielt, wobei die Präventionsinterventionen das kulturelle Verständnis der First Nations in der Frage “Was ist Demenz?” und “Frühwarnzeichen und Symptome von Demenz” berücksichtigen und letztlich ein Umfeld schaffen, in dem Familie/Freunde und Gesundheitsdienstleister sich unterstützt fühlen, um so eine bessere Pflege für Patienten/Patientinnen mit Demenz zu leisten.

³⁸ In einer kürzlich herausgegebenen Leitlinie über die Einbeziehung von Patienten/Patientinnen und Öffentlichkeit in die Forschung (JPND, 2015) wird die Methode der Fokusgruppe als wirksames Mittel zur Einbeziehung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung vorgeschlagen. Das U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration (FDA, 2009) rät davon ab, Maßnahmen auf Grundlage stellvertretend gemachter Ergebnismeldungen bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung anzuwenden, und stellt fest, dass die Länge der Befragung in Studien ein wichtiger Aspekt ist. Eine zu lange Befragung stellt eine Belastung für Befragte dar, eine zu kurze lässt keinen Raum für Diskussionen.

Fazit und Empfehlungen

Die Wahrung der Würde und die Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz muss ein umfassendes Bestreben unter Aufwendung einer ebenenübergreifenden Strategie zur Koordination der Bemühungen aller Interessengruppen sein. Die Bedeutung einer solchen Strategie liegt auf der Hand, wenn man bedenkt, dass Demenz nicht nur die wachsende Population von Menschen mit dieser Erkrankung betrifft, sondern auch ihre Pflegepersonen, Fachkräfte in vielen öffentlichen Bereichen, private und staatliche Hersteller und Dienstleister und unsere Gesellschaft insgesamt.

Mehrere Beispiele von bereits angewandten ebenenübergreifenden Strategien finden sich im Dementia-Friendly Communities (DFC) Programm, das 2012 erstmals von der britischen Alzheimer Society aufgelegt wurde. Das Programm ist darauf ausgelegt, Inklusion und Lebensqualität von Menschen mit Demenz durch Schaffung demenzfreundlicher Gemeinden zu verbessern, in denen die Betroffenen zu Selbstvertrauen befähigt werden, in dem Wissen, an Aktivitäten teilhaben zu können, die für sie bedeutungsvoll sind. Mit dem DFC-Programm erhalten Gemeinden öffentliche Anerkennung und Unterstützung, die Schritte für mehr Inklusion von Menschen mit Demenz in Großbritannien ergreifen. Nach den Erfolgen dieser Initiative gab Alzheimer's Disease International kürzlich ein Dokument heraus, das die Fortschritte von weltweiten DFC-Projekten herausstellt.³⁹

Die UNECE-Mitgliedstaaten weisen in vielerlei Hinsicht große Unterschiede auf, z.B. bei nationalem Einkommen, Organisation ihrer Sozialsysteme, und auch bei den groben Charakteristika ihrer Familienstrukturen. Dennoch verdeutlicht das von diesem Dossier übernommene sozioökologische Modell, dass es gemeinsame Bereiche für eine potentielle Intervention gibt, mit dem Ziel der Sicherstellung von Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz. Es ist wichtig, festzuhalten, dass obwohl die Kostenfrage unter Umständen ein Problem für einige bestimmte Maßnahmen ist, das übergreifende Ziel der Sicherstellung der Würde von Menschen mit Demenz auch mit kostengünstigen Maßnahmen verfolgt werden kann, etwa mit Blick auf die kulturellen und sozialen Dimensionen des Phänomens.

Durch die Vorgabe eines systematischen Rahmens aus möglichen Interventionsstrategien bietet dieses Dossier einen Bezugspunkt für politische Entscheidungsträger, die sich des Themas in der UNECE-Region und darüber hinaus annehmen möchten.

³⁹ DFC-Projekte werden sechs Hauptfeldern der kommunalen Planung zugeordnet: a) öffentliches Bewusstsein und Zugang zu Informationen; b) Planungsprozess; c) physisches Umfeld; d) Zugang und Berücksichtigung von Demenz bei lokalen Unternehmen und öffentlichen Diensten; e) gemeindebasierte Innovationsdienste mittels lokaler Aktivitäten; f) Zugang zu Transportmitteln. Der Bericht ist verfügbar auf <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/dementia-friendly-communities.pdf> gemeindebasierte Innovationsdienste mittels lokaler Aktivitäten; f) Zugang zu Transportmitteln. Der Bericht ist verfügbar auf <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/dementia-friendly-communities.pdf>

Literaturverzeichnis

- Alfonso, T., E.S. Krishnamoorthy and K. Gomez (2010). Caregiving for dementia: global perspectives and transcultural issues. In: Krishnamoorthy, E.S., M.J. Prince and J.L. Cummings, (eds.) *Dementia: a global approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Applegate, M., and J.M. Morse (1994). Personal privacy and interactional patterns in a nursing home. *Journal of Aging Studies*, vol. 8, no. 4, pp. 413-434.
- Brake, J.F., C. Mulley and J.D. Nelson (2006). *Good practice guide for Demand Responsive Transport Services using Telematics*. Newcastle-upon-Tyne: Newcastle University.
- Brookmeyer, R. and others (2002). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Arch Neurol.*, vol. 59, no.11 (November) pp. 1764-7.
- EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) (2015) *Patient and Public Involvement in JPND Research*. Dublin: JPND.
- European Commission (2007). *Health and long-term care in the European Union. Special Eurobarometer 283/ Wave 67.3 –TNS Opinion & Social*. Brussels: European Commission.
Available at http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- Fagerström, L., A. Wikblad and J. Nilsson (2009). An integrative research review of preventative home visits among older people –is an individual health resource perspective a vision or a reality? *Scandinavian Journal of Caring Science*, vol. 23, pp. 558-568.
- Jacelon, C.S. and others (2004). A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs.*, vol. 48, no. 1 (October), pp. 76-83.
- Jacelon, C.S. (2003). The dignity of elders in an acute care hospital. *Qual Health Res.*, vol. 13, no. 4 (April), pp. 543-56.
- Melchiorre, M.G and others (2013). Social support, socio-economic status, health and abuse among older people in seven European countries. *PLoS One*. vol. 8, no. 1, p. e54856.
- OECD (2015). *Addressing Dementia: The OECD Response*. OECD Health Policy Studies. OECD Publishing: Paris.
- Robinson, L and others (2011). The transition to dementia--individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *Int Psychogeriatr.* vol. 23, no. 7 (September), pp. 1026-43.
- Stewart, S. and A. Page (1999). *Making design dementia friendly*. Conference Proceedings of the European Conference 'Just Another Disability' 1-2 October 1999, Glasgow. Stirling: Dementia Services Development Centre.
- Street, A.F. and D.W. Kissane (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care*. vol. 17, no. 2 (Summer) pp. 93-101.
- U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration (FDA) (2009). *Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. Silver Spring, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- UNECE (2013). *Abuse of Older Persons*. UNECE Policy Brief on Ageing. no. 14.
Available at <http://www.un.org/esa/socdev/ageing/documents/egm/NeglectAbuseandViolenceofOlderWomen/ECE-WG-14.pdf>
- UNECE (2012). *Images of Older Persons*. UNECE Policy Brief on Ageing. no. 12.
Available at: http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG-1-13.pdf
- UNECE (2009). *Older Persons as consumers*. UNECE Policy Brief on Ageing. no. 3.
Available at: http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/_docs/age/2009/Policy_briefs/3-PolicyBrief_OlderPersons_Eng.pdf
- World Health Organization (WHO) (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. Geneva: World Health Organization.
Available at http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1

Dank

Die UNECE dankt Carlos Chiatti für seinen fachlichen Beitrag bei der Vorbereitung zu diesem Policy Brief.

Checkliste: Würde und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Demenz

Hauptfelder	Umsetzungsbereich	Schlüsselemente
Makro-/Politik Ebene	Politikgestaltung auf Makroebene	<ul style="list-style-type: none"> • Umfassende Strategie • Sektorübergreifende Kooperation • Ebenenübergreifender Ansatz (zentral & lokal)
	Rechtsschutz von Menschen mit Demenz	<ul style="list-style-type: none"> • Rechtsfähigkeit • Stellvertretende Entscheidungsgewalt
	Rechtssystem	<ul style="list-style-type: none"> • Prävention von Misshandlung • Zusammenarbeit mit anderen Sektoren
	NGOs und Zivilgesellschaft	<ul style="list-style-type: none"> • Fürsprache und Eintreten für Rechte
	Investitionen in Forschung und Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Innovative Finanzinstrumente • Finanzierung von Forschung als Investition
Gemeinschaft und Umfeld	Medien und öffentliche Wahrnehmung	<ul style="list-style-type: none"> • Stereotype bekämpfen • Vom Bewusstsein zur Akzeptanz
	Teilhabe am Arbeitsmarkt	<ul style="list-style-type: none"> • Aktiv bleiben • Gelegenheiten schaffen
	Gesellschaftliche Einbindung	<ul style="list-style-type: none"> • Teilhabe aufrechterhalten und fördern
	Fahren und Transport	<ul style="list-style-type: none"> • Verfügbare Transportoptionen • Unterstützung bei Aufgabe des Führerscheins
	Umfeld und Wohnen	<ul style="list-style-type: none"> • Demenzfreundliches Umfeld
	Produkte und Dienstleistungen	<ul style="list-style-type: none"> • Schutz der Verbraucher • Demenzfreundliche Produkte
	Neue Technologie	<ul style="list-style-type: none"> • ICT Support • Schutz der Persönlichkeitsrechte
Pflegesysteme	Struktur des Pflegesystems	<ul style="list-style-type: none"> • Qualität der Pflege
	Personalisierte Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Progressive Resonanz • Zu wenig vs. zu viel Betreuung
	Frühzeitige Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> • Effektive Kommunikation • Diagnose mit anschließenden Pflegedienstleistungen
	Häusliche Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Präventive und proaktive Modelle • ICT-ergänzte Pflege
	Institutionelle Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Innovative Lösungen • Einbeziehung Ehrenamtlicher
	Krankenhauspflege	<ul style="list-style-type: none"> • Weniger Klinikaufenthalte • Demenzfreundliche Praktiken
	Fortgeschrittene Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Personalisierung und Wahlmöglichkeit • Angemessene Schmerzbehandlung
	Schulung und Kapazitätsausbau von Betreuern/Betreuerinnen	<ul style="list-style-type: none"> • Fortlaufendes Training • Interdisziplinarität
Familie und andere Bezugspersonen	Der familiäre Kontext	<ul style="list-style-type: none"> • Familie als wichtiger Faktor
	Schutz der Wahlfreiheit	<ul style="list-style-type: none"> • Respekt vor den Entscheidungen der Person • Frühzeitige Planung der Pflege
	Unterstützung ehrenamtlicher Betreuer/Betreuerinnen	<ul style="list-style-type: none"> • Betreuung der Betreuer/Betreuerinnen • Information, Training und Unterstützung
Forschung	Finanzierung	<ul style="list-style-type: none"> • Zusammenführung der Finanzmittel für Forschung
	Einbeziehen der Nutzer in die Forschung	<ul style="list-style-type: none"> • Den Betroffenen Gehör schenken
	Einwilligungserklärung und Ethik	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunizieren der Forschungsziele • Zusammenarbeit mit Rechtsexperten