

TOP 1

Gremium	Termin	Status
Beirat für Menschen mit Behinderung	16.04.2015	öffentlich

Vorlage der Verwaltung

Inklusion für Menschen mit Demenz und deren Angehörigen (Layout)

Vorlage Nr.: 20150953

Antrag

Der Beirat für Menschen mit Behinderung nimmt das Layout zur Kenntnis.

Inklusion ist das erklärte Ziel des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, das auch von Deutschland ratifiziert und damit verbindlich ist. Menschen mit Behinderungen, darunter auch Menschen mit Demenz, haben ein Recht auf Selbstbestimmung, Diskriminierungsfreiheit, Chancengleichheit und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe. Hierfür die erforderlichen Rahmenbedingungen zu schaffen und weiter zu entwickeln, ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Dabei geht es auch um Entstigmatisierung der Erkrankung, um Sensibilisierung für ihre Erscheinungsformen und um eine Veränderung in der Begegnung mit erkrankten Menschen.

Um die **gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz** zu sichern, muss es nachhaltiger als bisher gelingen, Menschen zu ermutigen, beiläufige und nachbarschaftliche Hilfe zu leisten bzw. diese anzunehmen. Die Lebenswelt der Stadtteile und Dörfer ist zudem so zu gestalten, dass an Demenz erkrankte Menschen mit ihren Ressourcen wertgeschätzt werden. Dies setzt ihre Einbeziehung in Gestaltungs- und Entscheidungsprozesse voraus. Die Entwicklung sorgender Gemeinschaften mit Teilhabe und Hilfe wirkt einer Ausgrenzung entgegen und ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

Barrierefreiheit ist im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention zu verstehen. Für demenziell erkrankte Menschen ist sie eine wichtige Voraussetzung für ein nach wie vor selbstbestimmtes und unabhängiges Leben. Die Beseitigung von Barrieren ermöglicht es Menschen mit Demenz, eigenständig und spontan zu handeln, ohne ständig an Grenzen zu stoßen.

Für sie entstehen in ihren aktuellen sozialen Beziehungen und Lebensvollzügen vor allem folgende Barrieren:

Denkfähigkeit

Die nachlassende Denkfähigkeit als ein wesentliches Symptom der Demenz erfordert, dass Informationen verständlicher zur Verfügung gestellt werden.

Orientierung

Viele Menschen mit Demenz benötigen sehr deutliche Hinweise, um sich räumlich und situativ orientieren zu können. Aufgrund des eingeschränkten Erinnerungsvermögens können ehemals vertraute Wege fremd werden und zu Unsicherheiten führen.

Durch veränderte Wahrnehmung können schon farbliche Abgrenzungen oder Helligkeitsunterschiede als Wegsperrern erlebt werden.

Kommunikation

Menschen mit Demenz äußern sich aus Sicht ihrer Gesprächspartner manchmal missverständlich, widersprüchlich oder inadäquat. Mit Geduld, Sensibilität und guter Beobachtung können Wünsche und Bedürfnisse der Menschen mit Demenz jedoch in der Regel erkannt werden. Fehlende Wertschätzung durch andere kann auch die Selbstachtung erschüttern. Bei der Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist zu beachten, dass sie eindeutige, klare und kurze Formulierungen besser verstehen können.

Verhaltensweisen

Menschen mit Demenz werden aufgrund ihrer Verhaltensweisen bisweilen als gefährdet, störend oder sogar als bedrohlich angesehen. Dies kann zu Ausgrenzung und sozialer Isolation führen. Tatsächliche Risiken sollten minimiert werden, ohne dadurch die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft einzuschränken.

Zeitbedarf

Kognitive Einschränkungen, Antriebsschwäche, Angst usw. können dazu führen, dass Aktivitäten, Entscheidungen, Kontaktaufnahme und Beziehungsgestaltung verlangsamt erfolgen.

Fehlt die erforderliche Zeit, stellt dies eine Barriere dar, die Aktivitäten und Beziehungen nicht zulässt.

Im Verlauf einer Demenzerkrankung ist die Denk-, Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit zunehmend eingeschränkt. Die kognitiven Fähigkeiten von demenziell Erkrankten und der individuelle Krankheitsverlauf sind sehr unterschiedlich. Das kann zu rechtlichen Problemen und zur Rechtsunsicherheit bei den Betroffenen führen. Darüber hinaus können sich aus dem berechtigten Wunsch des Erkrankten auf

Selbstbestimmung und Teilhabe sowie der gleichzeitigen Notwendigkeit, rechtlichen Schutz zu bieten, Spannungen ergeben.

Selbst Erkrankte mit derselben Funktionsstörung können unterschiedliche Ressourcen haben.

Deshalb muss das Maß an Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in jeder Phase der Krankheit immer wieder neu austariert werden. Darüber hinaus ist zu gewährleisten, dass Hilfe und Pflege den aktuellen Fähigkeiten und Bedürfnissen von demenziell Erkrankten entsprechen und sie vor Gewalt, Missbrauch und mangelnder Versorgung geschützt werden.

Es besteht große Unsicherheit vor allem bei den Angehörigen hinsichtlich der Geschäftsfähigkeit von Menschen mit Demenz. Die Diagnose Demenz bedingt entgegen landläufiger Meinung nicht automatisch die Einschränkung oder Aufhebung der Geschäftsfähigkeit. Im Streitfall muss die Geschäftsfähigkeit durch ein Gericht festgestellt werden.

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass bereits im frühen Stadium der Demenz Betroffene in ihren Fähigkeiten so eingeschränkt sein können, dass sie langsamer als normal reagieren und z.B. Entfernungen und Geschwindigkeiten falsch einschätzen. Leistungstests können Aufschluss geben, ob sicheres Fahren noch möglich ist. Nach der Fahrerlaubnis-Verordnung führen Krankheiten nicht automatisch zum Fahrverbot. Nur bei schwerer Demenz spricht die Fahrerlaubnis-Verordnung von einem eindeutigen Fahrverbot. Ärzte müssen im Rahmen ihrer Fürsorgepflicht die Erkrankten darauf hinweisen, dass sie mit fortschreitender Demenz fahruntauglich werden.

Zeigen sich die Erkrankten uneinsichtig, kann nach Überprüfung der Schweigepflicht im Einzelfall eine Information der Straßenverkehrsbehörde gerechtfertigt sein.

Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, für den Fall der späteren Geschäftsunfähigkeit rechtlich Vorsorge zu betreiben. Mit einer **Vorsorgevollmacht** kann jeder volljährige und geschäftsfähige Mensch einer Person seines Vertrauens das Recht einräumen, in seinem Namen zu entscheiden und zu handeln, wenn er dazu selbst nicht mehr in der Lage ist. Besonders eingriffsintensive Maßnahmen durch den Bevollmächtigten sind zum Schutze des Vollmachtgebers nur dann wirksam, wenn das Betreuungsge-

richt sie genehmigt. Bei Menschen mit Demenz, die nicht mehr einwilligungsfähig sind oder ihre Wünsche nicht mehr vermitteln können, ist die Entscheidung für oder gegen oft tief eingreifende medizinische Maßnahmen, insbesondere wenn sie der Lebenserhaltung dienen, besonders schwierig.

Mit einer **Patientenverfügung** ist es möglich, schon im Vorfeld Anweisungen darüber zu geben, ob im Fall der späteren Entscheidungsunfähigkeit unter bestimmten Umständen ärztliche Maßnahmen vorgenommen werden sollen oder nicht.

Mit einer **Betreuungsverfügung** lässt sich beeinflussen, welche Personen vom Amtsgericht mit der rechtlichen Betreuung betraut werden und wie die eigenen Angelegenheiten geregelt werden sollen, wenn man nicht mehr selbst entscheiden kann. Umgekehrt kann in einer Betreuungsverfügung auch stehen, wer auf keinen Fall Betreuerin oder Betreuer werden soll. Darüber hinaus können demenziell Erkrankte in dem Dokument auch Wünsche und Gewohnheiten nennen, die berücksichtigt werden sollen, bspw. welche Pflegeeinrichtung man bevorzugt. Im Gegensatz zur Vorsorgevollmacht können demenziell Erkrankte eine separate Betreuungsverfügung auch dann noch aufsetzen oder ändern, wenn sie nicht mehr voll geschäftsfähig sind.

Menschen mit Demenz sind häufig von Zwangsmaßnahmen betroffen. Dies sind Grundrechtseingriffe, die nur nach einer richterlichen Genehmigung zulässig sind. Dabei ist das Zusammenwirken von Betreuerinnen und Betreuern bzw. Bevollmächtigten, Verfahrenspflegern, Richterinnen und Richtern und Sachverständigen von entscheidender Bedeutung. Sie bereiten mit ihrer Expertise Zwangsmaßnahmen vor bzw. entscheiden darüber, ob und welche Maßnahmen ergriffen werden. Bei demenziell Erkrankten betrifft das vor allem freiheitseinschränkende und -entziehende Maßnahmen. Diese schränken die Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz meist in erheblichem Maße ein. Die Sorge, dass diese Maßnahmen erforderlich sind, um Menschen mit Demenz zu schützen, erweist sich allerdings in vielen Fällen als unrechtmäßig. Vorzuziehen sind vielmehr Maßnahmen zur Aktivierung und Erhaltung der Bewegungsfreiheit, die mit geeigneten technischen Schutzmaßnahmen kombiniert werden können. Dass dies erfolgreich möglich ist und zu einer fast vollständigen Reduktion freiheitsentziehender Maßnahmen führen kann, zeigen Beispiele guter Praxis

in Pflegeeinrichtungen. Diese Beispiele gilt es in der Fläche umzusetzen.

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Demenz ist deutlich zu verbessern. Dabei müssen die Erkrankung und deren Auswirkungen in den Mittelpunkt von Information und Aufklärung gestellt werden. Neben Belastungssituationen sind immer auch die Ressourcen der Betroffenen und die vorhandenen Krisenbewältigungshilfen herauszustellen. Notwendig ist eine weitreichende und deutlich gesteigerte Informations- und Öffentlichkeitsarbeit. **Dazu gehört auch, zentrale Akteure des Alltags wie Verkäuferinnen und Verkäufer, Busfahrerinnen und Busfahrer, Polizistinnen und Polizisten im Umgang mit demenziell Erkrankten zu schulen.** Nicht zuletzt geht es auch darum, die Betroffenen selbst über Hilfeangebote besser zu informieren.

Ziel

Die Aufklärung über die Krankheit zu fördern und zur Enttabuisierung der Demenz beizutragen.

Bestehende Angebote der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit auszuweiten, besser aufeinander abzustimmen und effektiver zu gestalten,

Informationen über die Diagnosemöglichkeiten und medikamentöse wie nicht-medikamentöse Therapien zu verbessern und damit insbesondere in der Frühphase der Erkrankung passende Unterstützung und Hilfen anzubieten.

Für Menschen mit Demenz ist der Erhalt ihrer Kompetenzen, ihrer Selbstbestimmung und ihres Selbstwertgefühls von besonderer Bedeutung. Sie sind sich über lange Zeiträume trotz aller mit der Krankheit verbundenen kognitiven Einschränkungen des derzeit noch irreversiblen Verlaufs ihrer Krankheit bewusst. Mit fortschreitender Krankheit sind sie mehr und mehr auf Unterstützung und Hilfe angewiesen. Diese müssen darauf ausgerichtet sein, deren Ressourcen zu erkennen, zu stärken und deren Selbstbestimmung zu erhalten.

Beratung und Begleitung

Schamgefühl, Hemmungen, Schwellenangst und Furcht vor der Diagnose, aber auch die Unkenntnis über geeignete Angebote stellen für viele demenziell Erkrankte ein Hindernis dar, Beratung und Hilfe anzunehmen. Um diese Menschen zu erreichen und zu unterstützen, bedarf es einer Vertrauen schaffenden und auf die Menschen zugehenden, früh einsetzenden und kontinuierlichen Begleitung. **Beratung und Schulung pflegender Angehöriger werden unter anderem auch durch Pflegeeinrichtungen, weitere Institutionen, Kommunen sowie Ärztinnen und Ärzte in Zusammenarbeit mit der Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz geleistet.**

Die Stadt wirkt darauf hin, dass vor Ort vernetzte und transparente Beratungsstrukturen weiterentwickelt werden. Adressaten/Verteiler dieses Überblicks sind Haus- und Fachärzte, Pflegedienste und -einrichtungen, örtliche Ansprechpartner der Kranken- und Pflegeversicherungen, Pflegeberater, Apotheken, Sozialberatung im Krankenhaus, Arbeitgeber, Vereine, Wohnungsunternehmen und Wohnberatungen.

Partizipation/Teilhabe

Menschen mit Demenz muss der Zugang zu den verschiedenen gesellschaftlichen Angeboten erhalten bleiben. Sie sind auf das Verständnis ihrer Umgebung für ihre Situation angewiesen und benötigen soziale Kontakte. Wichtig für sie sind die Begegnung mit Menschen, die Erfahrung dazuzugehören und die Möglichkeit, sich einbringen zu können.

Zum Thema Schutz gehört in der Versorgung von Menschen mit Demenz auch eine wirkungsvolle Prävention gegen Formen von Gewalt (verbal, physisch, psychisch, sexuell), die oft Ausdruck von Überforderung und Hilflosigkeit der sie begleitenden, versorgenden bzw. pflegenden Menschen sind und u.a. durch mangelnde Einsichtsfähigkeit der Erkrankten begünstigt werden können. Oft fehlt es an der Kenntnis von alternativen Handlungs- und Entlastungsmöglichkeiten.

Die Anwendung solcher Gewalt ist in keinem Fall vertretbar.

Begleitende Beratung und Förderung der Kompetenzen

Um angemessene Hilfen und eine verlässliche Begleitung für Menschen mit Demenz sicherzustellen, braucht es eine akzeptierende Grundeinstellung, Einfühlungsvermö-

gen, Erfahrung, Wissen und Kompetenzen. Hilfreich ist auch der Austausch mit Menschen in ähnlicher Situation.

Gefragt sind deshalb gezielte und leicht zugängliche Informationen zur Krankheit und zum Krankheitsverlauf, zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag und zu konkreten Unterstützungs- und Hilfsangeboten.

Wer an Demenz erkrankte Menschen versorgt und begleitet, ist in seinen zeitlichen Möglichkeiten oft stark eingeschränkt und auf Angebote angewiesen, die seine Möglichkeiten berücksichtigen. Für pflegende Angehörige sind gerade zu Beginn der oft unerwartet eintretenden Versorgungs-/Betreuungs- und Pflegesituation eine frühzeitige umfassende Information und Aufklärung über Unterstützungsangebote und Finanzierungsmöglichkeiten besonders wichtig.

Sie helfen, die neue und schwierige Lebenssituation für alle Beteiligten klarer zu erkennen und den Prozess der Begleitung und Pflege zu strukturieren.

Ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement

Demenziell erkrankte Menschen können auch bei zunehmender Schwere der Erkrankung und wachsender Abhängigkeit umso länger zu Hause wohnen, je tragfähiger ihr soziales Netzwerk ist. In diesen Netzwerken wird das nachbarschaftliche Engagement an Bedeutung gewinnen.

Auch in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Altenhilfe ist der Stellenwert ehrenamtlicher Tätigkeit hoch.

Bürgerschaftliches Engagement ermöglicht demenziell Erkrankten zusätzliche individuelle, auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Begegnungen, bringt neue Möglichkeiten in der Gestaltung des Alltags, trägt zur Öffnung der Einrichtungen bei und unterstützt Mitarbeiter und Angehörige.

Ein Tätigkeitsfeld freiwilliger Helfer liegt in der oft zeitintensiven kontinuierlichen und vertrauten Zuwendung zu den von ihnen begleiteten Menschen bzw. den betreuenden Angehörigen.

Durch ihr Engagement werden oft auch die Aufrechterhaltung von sozialer und kultureller Teilhabe demenziell erkrankter Menschen, der lebendige Austausch und die

Begegnung im öffentlichen Raum unterstützt. Das kommt Erkrankten wie nicht Erkrankten zugute. Die Gesellschaft kann durch das Vorbild des bürgerschaftlichen Engagements lernen, demenziell Erkrankten offen und angstfrei zu begegnen. Erfolgreiche Projekte wie die Pflegebegleiterinnen und Pflegebegleiter haben bewiesen, dass sich der bürgerschaftliche Einsatz für Helfer, Erkrankte und pflegende Angehörige lohnt. **Um Menschen für ehrenamtliches Engagement zu gewinnen, bedarf es fördernder Strukturen, Begleitung und einer Kultur der Anerkennung.**

Es soll ein Versorgungskonzept einschließlich neuer qualitätsgesicherter Leistungen für die Errichtung geriatrischer Schwerpunktpraxen bei der Versorgung demenziell Erkrankter erarbeitet werden. Die geriatrischen Institutsambulanzen unterstützen bedarfsgerecht die ambulante geriatrische hausärztliche Versorgung.

Die gerontopsychiatrischen Institutsambulanzen entwickeln ihr Angebot zur Verbesserung der Versorgung und die Kooperation mit den Vertragsärzten weiter.

Kooperation in der Absicht, Chancen und typische Problemlagen zu identifizieren mit dem Ziel, gemeinsame Empfehlungen für die Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzten, Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen zu entwickeln.

Konzepte für pflegende Angehörige zur Prävention von gesundheitlichen Risiken aufgrund der psychischen und physischen Pflege-Belastung durch hausarztzentrierte Versorgung. Spezielle Regelungen für die Versorgung Demenzkranker sind mit aufzunehmen. Diese beinhalten bei Bedarf auch die Behandlung zuhause.

Ziel muss sein: Krankenhausaufenthalte von Demenzkranken zu vermeiden und notwendige Krankenhausaufenthalte möglichst kurz zu halten; auf ein besseres Zusammenwirken von niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern, Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen hinzuwirken, auch beim Entlassungsmanagement.

Die Bereiche der **vor- und nachstationären Behandlung im Krankenhaus** sowie der Tageskliniken als Therapieoptionen sind zu überprüfen.

In Kooperation mit Ärzten, ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen sowie den Krankenversicherungen sollen Empfehlungen zum Entlassungsmanagement der Krankenhäuser für Menschen mit Demenz erarbeitet werden. Dabei soll eine nahtlo-

se medizinische und pflegerische Versorgung nach der Entlassung gewährleistet werden.

Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz hängt entscheidend von der Qualität ihrer Begleitung und Versorgung sowie der Wirksamkeit der angewendeten Konzepte ab.