

Demenzstrategie Gut leben mit Demenz

Abschlussbericht – Ergebnisse der Arbeitsgruppen

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz und
des Bundesministeriums für Gesundheit

Demenzstrategie

Gut leben mit Demenz

Abschlussbericht – Ergebnisse der Arbeitsgruppen

Für den Inhalt verantwortlich:

Steuerungsgruppe:

Magdalena Arrouas (Bundesministerium für Gesundheit)

Margarethe Grasser (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz)

Andreas Kolm (Bundesministerium für Gesundheit)

Alexander Miklautz (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz)

Martin Staudinger (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz)

Inhaltliche Entwicklung:

Arbeitsgruppen 1 – 6 (Mitglieder der Arbeitsgruppen siehe Anhang)

Redaktionsteam der Gesundheit Österreich GmbH

Brigitte Juraszovich (Projektleitung)

Gabriele Sax

Elisabeth Rappold

Doris Pfabigan

Friederike Stewig

Projektassistenz:

Alexandra Mayerhofer

Wien, im November 2015

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz und des Bundesministerium für Gesundheit

Zitiervorschlag: Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig, Friederike (Hg.) (2015): Demenzstrategie Gut Leben mit Demenz. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien.

Zl. P4/1/4751

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH –
Alle: Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Inhalt

Executive Summary (deutsch)	1
Executive Summary (englisch)	3
Einleitung	6
Wirkungsziel 1 „Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen sicherstellen“	11
Erläuterung und Herausforderungen	11
Handlungsempfehlungen	12
Wirkungsziel 2 „Information breit und zielgruppenspezifisch ausbauen“	16
Erläuterung und Herausforderungen	16
Handlungsempfehlungen	17
Wirkungsziel 3 „Wissen und Kompetenz stärken“	22
Erläuterung und Herausforderungen	22
Handlungsempfehlungen	23
Wirkungsziel 4 „Rahmenbedingungen einheitlich gestalten“	25
Erläuterung und Herausforderungen	25
Handlungsempfehlungen	26
Wirkungsziel 5 „Demenzgerechte Versorgungsangebote sicherstellen und gestalten“	28
Erläuterung und Herausforderungen	28
Handlungsempfehlungen	29
Wirkungsziel 6 „Betroffenenzentrierte Koordination und Kooperation ausbauen“	31
Erläuterung und Herausforderungen	31
Handlungsempfehlung	32
Wirkungsziel 7 „Qualitätssicherung und -verbesserung durch Forschung“	34
Erläuterung und Herausforderungen	34
Handlungsempfehlungen	35
Anhang	39
Mitglieder in den Arbeitsgruppen	41

Executive Summary (deutsch)

Die für Österreich entwickelte Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ soll einen **Rahmen von partizipativ und konsensuell erarbeiteten Wirkungszielen bilden, deren Erreichen** die Lebenssituation von Menschen mit Demenz verbessert. In Folge und auch durch die entsprechende Anerkennung und Wertschätzung der Arbeit ihrer An- und Zugehörigen soll auch deren Lebenssituation verbessert werden.

Daher wurden Wirkungsziele (WZ) und Handlungsempfehlungen (HE) mit Betroffenen, Entscheidungsträgern/Entscheidungsträgerinnen und Umsetzern/Umsetzerinnen und Experten/Expertinnen in einem Prozess gemeinsam entwickelt. Arbeitsgruppen diskutierten in 18 Sitzungen Maßnahmen und Vorschläge, die auf unterschiedlichen Ebenen umgesetzt werden können.

Die präzisierten Handlungsempfehlungen ermöglichen den Entscheidungsträgern/-trägerinnen (auf den Ebenen Bund, Länder und Gemeinden) in ihren jeweiligen Wirkungsbereichen konkrete Maßnahmen zu planen und umzusetzen, um so gemeinsam die definierten Wirkungsziele zu erreichen.

Was soll die Demenzstrategie bewirken?

Für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen:

In einem Lebensumfeld wohnen zu können, das Teilhabe sicherstellt und weitestgehende Selbstbestimmung fördert	HE 1b, 1c, 1d
Über Unterstützungsangebote Bescheid zu wissen und diese auch nutzen zu können	HE 2d, 2e
Darauf vertrauen zu können, von optimal geschulten und qualifizierten Menschen professionell betreut und unterstützt zu werden	HE 3a
Bestmögliche mobile, teilstationäre und stationäre Betreuungsformen vorzufinden, die eine integrierte Versorgung flächendeckend ermöglichen und aus einer Vielfalt von Angeboten wählen zu können	HE 5a
Im Krankenhaus darauf vertrauen zu können, dass auf die eigenen Bedürfnisse (im Zusammenhang mit Demenz) eingegangen wird	HE 5b
Flächendeckend und wohnortnah niederschwellige Anlaufstellen zur Information, Beratung, Früherkennung, Diagnose und Begleitung vorzufinden, in denen multiprofessionelle Teams gemeinsam mit den Menschen individuelle Maßnahmen planen und notwendige Leistungen koordinieren	HE 6a

Für An- und Zugehörige:

In einem Lebensumfeld wohnen zu können, das Unterstützung und Betreuung von Angehörigen mit Demenz möglich und leichter macht	HE 1b, 1c, 1d
---	---------------------

Über Unterstützungsangebote Bescheid zu wissen	HE 2d, 2e
Ausreichend zur Unterstützung und Betreuung von Angehörigen mit Demenz geschult, beraten und unterstützt zu werden	HE 3b
Aus einer Vielfalt von Angeboten für den Angehörigen mit Demenz wählen zu können, um so in der Betreuung unterstützt zu werden	HE 5a
Flächendeckend und wohnortnah niederschwellige Anlaufstellen zur Information, Beratung, Früherkennung, Diagnose und Begleitung vorzufinden, in denen multiprofessionelle Teams gemeinsam mit den Menschen individuelle Maßnahmen planen und notwendige Leistungen koordinieren	HE 6a

Für die Bevölkerung:

Mehr Bewusstsein für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu entwickeln und in einem Gemeinwesen zu leben, in dem Teilhabe von allen gelebte Wirklichkeit ist	HE 1a
Informationen zum Thema Demenz zu erhalten, die die Angst vor der Krankheit nehmen und den Umgang damit erleichtern	HE 2a, 2b
Sensibilität für einen positiven Zugang zur Krankheit Demenz zu entwickeln	HE 2f

Für spezifische Berufsgruppen, z. B. für kommunale Dienstleister, Behörden, Exekutive, Einsatzorganisationen oder Apotheken:

Spezifische Informationen zur jeweils eigenen (beruflichen) Tätigkeit zu erhalten, um Menschen mit Demenz besser zu verstehen und auf ihre Bedürfnisse eingehen zu können	HE 2c
---	-------

Für Gesundheits- und Sozialberufe und Anbieter/innen von Gesundheits- und sozialen Dienstleistungen:

Ausreichend im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult zu sein und sich laufend aus- und weiterbilden zu können	HE 3a
Im Weiterentwickeln der Angebote auf ausreichende und qualitätsgesicherte Daten und Forschungsergebnisse zugreifen zu können	HE 7a, 7b, 7c

Für (politische) Entscheidungsträger/-trägerinnen:

In einem laufenden Austausch mit Experten/Expertinnen und anderen Entscheidungsträgern/Entscheidungsträgerinnen zu stehen, um auf Bundes und Landesebene aufeinander abgestimmte Strukturen und Rahmenbedingungen für Menschen mit Demenz schaffen und weiterentwickeln zu können	HE 4a, 4b, 4c, 7a, 7b, 7c
---	---------------------------

Executive Summary (englisch)

The Austrian Dementia Strategy „Living well with dementia“ provides a framework of objectives and recommendations for taking action to improve the lives of people with dementia as well as their families and carers.

In six working groups, persons with dementia, (political) decision makers as well as experts developed objectives and recommendations for action. The work process took place between March and October 2015 and comprised 18 workshops (3 per working group). Results were presented in a report, which underwent a comprehensive online consultation process. About 600 responses from all relevant stakeholders contributed to the further development of the strategy.

The Dementia Strategy concerns:

- people with dementia,
- informal and formal carers
- health care and social care professionals and service providers,
- the public,
- and (political) decision makers on national and regional level.

Objectives and recommendations

The Strategy aims at creating a system in which people affected by dementia and their carers

- live in a community that promotes participation and autonomy to the greatest possible extent,
- get the information they need as early as possible,
- know where to go for help and which services are available,
- get high-quality care irrespectively of their place of residence
- and are actively involved in decisions about their care.

The Strategy intends to assist everyone in the community to develop a better understanding of dementia and to defeat the stigma attached to it.

Another key message of the strategy is the need for better education and training of professionals.

Success of the Strategy will depend on the commitment of (political (decision) makers as well as service providers to work together to coordinate and provide (specific) services tailored to the needs of people with dementia and their caregivers.

The Austrian Dementia Strategy lists seven objectives:

Objectives	Outcomes and recommendations
<p>1. Promote participation and self-determination/ autonomy for people with dementia and their caregivers</p>	<p>The public and the professionals should become more aware of dementia and should better understand dementia, which can be achieved by</p> <ul style="list-style-type: none"> - removing the stigma of dementia in the communities, - creating a dementia-sensitive living environment (e.g. check-list for communities, improving technology and close-to-home services), <p>People with dementia should be able to participate in social and community life, which can be achieved by</p> <ul style="list-style-type: none"> - improving community support services, - improving and promote self-determination by supporting self-help groups and support networks in the community, by involving people with dementia in planning their care (advance care planning) and by ensuring legal representation – if necessary, - involving people with dementia in applied research.
<p>2. Ensure high-quality knowledge on and raise awareness of dementia in the public but also in special target groups</p>	<p>People with dementia, their caregivers and the public should have access to good-quality information on dementia and relevant services through</p> <ul style="list-style-type: none"> - broad information and media campaigns, - supplementary information for special target groups, - easily accessible information on diagnosis and care services, - the development of a code of good practice for media information.
<p>3. Improve knowledge, skills, and expertise of formal and informal caregivers</p>	<p>All health care and social care staff as well as informal caregivers should acquire the necessary skills to give the best care to people with dementia. This can be achieved by</p> <ul style="list-style-type: none"> - providing the appropriate training and - supporting the caregivers to keep on learning about dementia.
<p>4. Create consistent framework conditions for coordinated care</p>	<p>(Political) decision makers as well as health care and social care service providers should cooperate in developing systems of coordinated services, by</p> <ul style="list-style-type: none"> - establishing a cooperation between the health and the social sector on national and regional level, - developing quality standards, - creating a platform for all stakeholders to plan and work together in a coordinated way.

Objectives	Outcomes and recommendations
<p>5. Ensure and improve health care and social care services</p>	<p>All people with dementia should have access to the support and care they need. This can be achieved by</p> <ul style="list-style-type: none"> - ensuring integrated care by multi-professional teams on a local basis with treatment, care, and support as needed after the diagnosis, esp. mobile support services for people living at home, intermediate care, and residents with dementia in nursing homes, - improving the quality of care for people with dementia in general hospitals.
<p>6. Improve cooperation and coordination between different care services</p>	<p>All people with dementia and their families should have access to near- to-home contact points and drop-in centres where multi-professional teams give information, provide services for early diagnosis and support, and coordinate care according to the specific needs of the person affected.</p>
<p>7. Improve and ensure quality of care by research on dementia</p>	<p>A clear picture of the research on the causes of dementia and the needs of people with dementia will be provided by</p> <ul style="list-style-type: none"> - communicating the recent state of research on dementia, - identifying the gaps in information and data, - undertaking coordinated research to close the gaps, and - disseminating the findings to (political) decision makers, the public and people with dementia.

Einleitung

Demografischer Wandel und damit einhergehende steigende Demenz-Prävalenzraten wie auch wachsender Betreuungs- und Pflegeaufwand veranlassten die österreichische Regierung, die Entwicklung einer Demenzstrategie in ihr aktuelles Regierungsprogramm 2013–2018 aufzunehmen. In ihrem Fokus stehen neben den zu betreuenden Menschen auch deren Angehörige.

Die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) wurde mit der Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung einer österreichischen Demenzstrategie beauftragt. Start war eine Auftaktveranstaltung im Februar 2015, bei der wesentliche Stakeholder mit maßgeblichem Einfluss auf die Umsetzung der Demenzstrategie im Plenum vertreten waren. Im Rahmen dieses Plenums wurden sechs Arbeitsgruppen gebildet, die in der Zeit von März bis Oktober 2015 Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen erarbeiteten. Das vorliegende Papier präsentiert die Ergebnisse aus insgesamt 18 Arbeitsgruppen-Workshops.

Ziele der österreichischen Demenzstrategie

Die Demenzstrategie soll den **gemeinsamen Orientierungsrahmen** für eine **zielgerichtete Kooperation** zwischen den Stakeholdern bilden. Bund, Länder, Gemeinden und Sozialversicherung sowie zahlreiche Einrichtungen und Organisationen setzen bereits Maßnahmen zur Gesundheitsförderung, Prävention und Versorgung von Menschen mit Demenz. Orientiert sich dieser Einsatz an einer gemeinsam von Akteuren aller Politikbereiche erarbeiteten Demenzstrategie, können Mittel und Kräfte gebündelt werden.

Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen bilden eine **gemeinsame Grundlage** für die Konkretisierung von Zielen und Maßnahmen durch die beteiligten Organisationen. In Nachfolgeprozessen sind von den jeweils zuständigen Akteuren weitere Schritte zur Konkretisierung der Ziele und Umsetzung vorzusehen.

Die Demenzthematik kann von den erarbeiteten Handlungsempfehlungen **nicht vollständig** umfasst werden. Die Empfehlungen bilden vielmehr den **prioritären Handlungsbedarf in zentralen Bereichen** der Demenzversorgung ab.

Prinzipien zur Erarbeitung von Wirkungszielen und Handlungsempfehlungen

Die Arbeitsgruppen entwickelten Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen auf Grundlage folgender Prinzipien.

- » Bedarfe der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen stehen im Mittelpunkt
 - unter besonderer Berücksichtigung der unterschiedlichen Bedürfnisse verschiedener sozialer Gruppen
 - und der Ungleichheit der Zugänge zu Hilfsangeboten (für Minderheiten, Wohnungslose, Menschen mit Migrationshintergrund, Menschen mit Behinderungen ...)

- » Ressourcenorientierung, d. h. Stärken und Potenziale von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie von deren An- und Zugehöriger sind Angelpunkt von Maßnahmen
- » Gesundheitsförderungsmaßnahmen sind in jedem Alter und bei jedem Grad der Beeinträchtigung sinnvoll
- » Fördern von Chancengerechtigkeit, d. h. die Reduktion von gesundheitlichen und sozialen Ungleichheiten ist durchgängig zu berücksichtigen
- » Offenheit gegenüber und Einbezug der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen
- » Wirkungsorientierung und Relevanz, d. h. Beleg der Sinnhaftigkeit und Relevanz von Zielen und Handlungsempfehlungen mit Daten und Fakten
- » Umsetzbarkeit, d. h. Handlungsempfehlungen, die unter den gegebenen Rahmenbedingungen hinsichtlich ihrer tatsächlichen Umsetzbarkeit realistisch erscheinen
- » Aufsetzen auf Bestehendem, d. h. Berücksichtigen von vorhandenen Strukturen und Vermeiden des Aufbaus von Parallelstrukturen

Prävention

Das Thema Prävention von Demenz wurde vorerst ausgeklammert. Neueste Forschungsergebnisse werden – sobald sie vorliegen – in die Umsetzung der Demenzstrategie einbezogen.

Schwerpunkte

Insgesamt wurden in den Arbeitsgruppen sieben Wirkungsziele und 21 Handlungsempfehlungen erarbeitet.

7 Wirkungsziele:

Wirkungsziel 1 „Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen sicherstellen“

Wirkungsziel 2 „Information breit und zielgruppenspezifisch ausbauen“

Wirkungsziel 3 „Wissen und Kompetenz stärken“

Wirkungsziel 4 „Rahmenbedingungen einheitlich gestalten“

Wirkungsziel 5 „Demenzgerechte Versorgungsangebote sicherstellen und gestalten“

Wirkungsziel 6 „Betroffenenzentrierte Koordination und Kooperation ausbauen“

Wirkungsziel 7 „Qualitätssicherung und -verbesserung durch Forschung“

Im Mittelpunkt stehen die Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen: Es soll sichergestellt werden, dass trotz der vorhandenen Beeinträchtigungen die Teilhabe an gesellschaftlichen Prozessen so weit wie möglich gewährleistet ist. Dies ist unter anderem durch den Abbau von Ängsten und Vorurteilen in der Gesellschaft zu erreichen. Wie die UN-Behindertenrechtskonvention beschreibt, entsteht Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren. Diese Barrieren können die Menschen an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern. Ein Abbau solcher Barrieren ist auch Ziel der Demenzstrategie.

Die Umsetzung der Handlungsempfehlungen in der Strategie bringt Vorteile für alle Bevölkerungsgruppen: Wertschätzung, Achtung und Respekt für die einzelne Person sind die Basis für ein verständnisvolles Miteinander, unabhängig von Beeinträchtigung, Alter oder Krankheit.

Begriffsdefinitionen

Demenz – Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen

Demenz wird in diesem Bericht als Zustand verstanden, der sowohl gesundheitliche als auch soziale Beeinträchtigungen mit sich bringt und somit mehr als nur eine Erkrankung/medizinische Diagnose ist. Daher wird in der Folge von *Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen* und nicht Demenzkranken gesprochen. Aus Gründen der Lesbarkeit wird an manchen Stellen dennoch „Menschen mit Demenz“ verwendet.

An- und Zugehörige

Weitere Adressaten der Demenzstrategie sind Angehörige, Freunde und Nachbarn wie auch andere wichtige Bezugspersonen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Diese werden in der Folge als **An- und Zugehörige** bezeichnet.

Ressourcen- und Bedürfnisorientierung durch multiprofessionelle Teams

Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wie auch An- und Zugehörige sollen Unterstützung und Hilfe bedarfsorientiert erhalten. Jeder Mensch verfügt über spezifische individuelle Ressourcen und Potenziale, die zu berücksichtigen und zu fördern sind. Nicht zuletzt ist das jeweilige soziale Umfeld mit zu berücksichtigen, da es für den Einzelnen / die Einzelne einen höchst relevanten Faktor darstellt.

Ressourcen -und Bedürfnisorientierung beinhaltet abgestimmte Unterstützung, Betreuung und Hilfe. Ausschlaggebend für die Wahl der jeweils einzusetzenden Berufsgruppe ist die individuelle Situation der Menschen. Um diesen Aspekt hinreichend zu berücksichtigen, wird in der professionellen Versorgung vom **multiprofessionellen Team** gesprochen, das alle notwendigen Berufsgruppen umfasst.

Übersicht über die Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen

„Man muss den Leuten Mut machen, dass alt werden auch ganz schön sein kann. [...] Von wegen Rahmenbedingungen, das habe ich mir auch aufgeschrieben, man muss auch den Mut haben aus dem Rahmen zu fallen. Also aus dem Rahmen rausfallen kann man auch ohne Demenz, aber mit Demenz wird's leichter. Und das halte ich für gar nicht so blöd. Aus dem Rahmen rausgehen, heißt auch ein bisschen aus dem Gefängnis heraus. Dass das aus dem Rahmen-Fallen auch positiv gesehen wird, das müsste man vermitteln.“ (Interview mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im Rahmen der Konsultation zur Demenzstrategie)

Wirkungsziel 1 „Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen sicherstellen“

Handlungsempfehlung 1a „Bewusstseinsbildung forcieren und Sensibilisierungsmaßnahmen setzen“

Handlungsempfehlung 1b „Partizipation/Teilhabe im Lebensumfeld sicherstellen“

Handlungsempfehlung 1c „Selbstbestimmung der betroffenen Menschen ermöglichen“

Handlungsempfehlung 1d: „Partizipative Wissenschaft – Forschung mit allen umsetzen“

Wirkungsziel 2 „Information breit und zielgruppenspezifisch ausbauen“

Handlungsempfehlung 2a „Entwicklung umfassender Informations- und Kommunikationskonzepte“

Handlungsempfehlung 2b „Breite Öffentlichkeitsarbeit und (Medien-)Kampagnen“

Handlungsempfehlung 2c „Zielgruppenspezifische Informationen“

Handlungsempfehlung 2d „Niederschwellige Informationsangebote“

Handlungsempfehlung 2e „Webbasierte Informationen und Angebote“

Handlungsempfehlung 2f „Entwicklung eines Code of good practice für die Medienberichterstattung“

Wirkungsziel 3 „Wissen und Kompetenz stärken“

Handlungsempfehlung 3a „Sensibilisierung, Kompetenzentwicklung, –stärkung und Qualifizierung von medizinischen und nicht medizinischen Akteuren/Akteurinnen in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens“

Handlungsempfehlung 3b „Kompetenzstärkung für An- und Zugehörige“

Wirkungsziel 4 „Rahmenbedingungen einheitlich gestalten“

Handlungsempfehlung 4a „Schaffen einer abgestimmten integrierten Versorgung für Menschen mit Demenz und einer sektorenübergreifenden Struktur durch Zusammenarbeit der Systempartner/innen im Gesundheits- und Sozialbereich“

Handlungsempfehlung 4b „Entwicklung von Qualitätsstandards im Bereich Gesundheit, Soziales, Pflege und Betreuung“

Handlungsempfehlung 4c „Einrichtung einer Plattform Demenzstrategie“

Wirkungsziel 5 „Demenzgerechte Versorgungsangebote sicherstellen und gestalten“

Handlungsempfehlung 5a „Bestmögliche Langzeitbetreuung von Menschen mit Demenz“

Handlungsempfehlung 5b „Anpassung der Strukturen, Prozesse, Abläufe und Umgebungsfaktoren in Krankenanstalten an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz“

Wirkungsziel 6 „Betroffenenzentrierte Koordination und Kooperation ausbauen“

Handlungsempfehlung 6a „Flächendeckender Ausbau niederschwelliger Anlaufstellen für Menschen mit Demenz sowie für deren An- und Zugehörige und Integration in bestehende Systeme. Die Anlaufstellen agieren regional und bei Bedarf aufsuchend auf Basis eines abgestimmten Konzeptes“

Wirkungsziel 7 „Qualitätssicherung und -verbesserung durch Forschung“

Handlungsempfehlung 7a „Aufbau eines bundesweiten Datenpools zu Epidemiologie und Versorgungsangeboten, Evidenzbasierung des Versorgungsangebotes für Menschen mit Demenz und Evaluierung der vorhandenen Angebote als Basis für das Weiterentwickeln der Angebotsstruktur“

Handlungsempfehlung 7b „Entwicklung einer nationalen Forschungsagenda zur Versorgung von Menschen mit Demenz“

Handlungsempfehlung 7c „Forschungsergebnisse sollen schnell und umfassend allen relevanten Zielgruppen kommuniziert werden und Eingang in Gesellschaft, Politik und professionelle Praxis finden“

Wirkungsziel 1 „Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen sicherstellen“

Die demenzsensible Gestaltung des Lebensumfeldes, aber auch Wertschätzung und Selbstbestimmung ermöglichen Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen soziale Teilhabe. Damit wird ein wichtiger Beitrag zu höherer Lebensqualität der Betroffenen geleistet.

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind häufig vom sozialen Leben ausgeschlossen. Auch An- und Zugehörige leiden in der Folge oftmals unter sozialer Isolation. Die Möglichkeit, sich draußen im bekannten Umfeld aufzuhalten und zu bewegen, ist für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Hinblick auf ihre Lebensqualität von großer Bedeutung.

Das grundlegende menschliche Bedürfnis, Achtung und Respekt zu erfahren, endet nicht im Alter und auch nicht durch Beeinträchtigungen und ist zentraler Bestandteil von Lebensqualität.

Eine weitere Herausforderung liegt darin, größtmögliche Selbstbestimmung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen gegen mögliche Selbstgefährdung abzuschätzen. Die demenzsensible Gestaltung des Lebensumfeldes ist somit wichtige Voraussetzung für weitgehende Selbstbestimmung.

Nicht immer stimmen die Vorstellung von Lebensqualität und die Bedürfnisse von An- und Zugehörigen mit den Bedürfnissen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen überein, die daraus entstehenden Konflikte werden nicht immer erkannt oder ausgesprochen, sind aber jedenfalls zu berücksichtigen.

Angestrebte Wirkungen

Gut leben mit Demenz bedeutet vor allem soziale Teilhabe und Wertschätzung für die Betroffenen. Es bedeutet, sowohl Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen als auch An- und Zugehörige zu befähigen, ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu artikulieren und sichtbar zu machen. Dies muss auch ihren Niederschlag in der Forschungspraxis finden.

Die Unterstützung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die Anerkennung ihrer Ressourcen und Fähigkeiten sowie ihre Teilhabe am öffentlichen Leben sind wichtige gesamtgesellschaftliche Aufgaben. Die Lebensbedingungen für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sollen vor allem durch zivilgesellschaftlichen Dialog verbessert und der Stigmatisierung entgegengewirkt werden.

Unterschiedliche Lebensformen sollen nach unterschiedlichen Bedarfen und Bedürfnissen anerkannt und ermöglicht werden. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sind derart auszugestalten, dass ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht wird. Dies kann durch Realisierung von „Demenzfreundlichen Kommunen/Gemeinden“ erreicht werden: Darunter ist ein Gemeinwesen zu verstehen, in dem es sich für und mit Betroffene/n und ihre/n Familien gut leben lässt und in dem Teilhabe gelebte Wirklichkeit ist. Eine wirkliche Verbesserung kann nur dann gelingen, wenn Formen einer gemeinsamen Verantwortungsübernahme entwickelt und gelebt werden.

Vorstellung einer Betroffenen zur erfolgreichen Verwirklichung der Strategie: „Ich lebe glücklich und aktiv, wo ich will und für mich und meine Freunde verursacht Demenz keinen Stress“ – „Ich bin OK: ich vergesse und bin nicht allein; ich lebe mit Demenz in der Öffentlichkeit; ich werde gesehen/gehört“ (Arbeitsgruppe zur Demenzstrategie)

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung 1a „Bewusstseinsbildung forcieren und Sensibilisierungsmaßnahmen setzen“

Lebensräume sind so zu gestalten, dass es allen Menschen ermöglicht wird, am sozialen Leben teilzunehmen und ihre Rechte wahrzunehmen. Dazu ist es zunächst notwendig, Bewusstsein in allen Bereichen der Gesellschaft zu schaffen, um Lebensqualität und Ressourcenorientierung zu erreichen und die Bevölkerung für ein achtsames Miteinander zu sensibilisieren.

Auf **kommunaler Ebene bzw. Gemeindeebene** sind Maßnahmen zur Sensibilisierung und Information zu setzen, die die demenzsensible Gestaltung von Lebensumwelten fördern (z. B. Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind aktive Mitglieder von Sport- und Gesangsvereinen; Besuche bei Friseur und in Gaststätten sind selbstverständlich; Kindergärten und Schulen als Orte intergenerationellen Austausches).

Die Gemeinde ist der Ort, an dem Bürgerinnen und Bürger, politische Entscheidungsträger sowie andere vor Ort befindliche gesellschaftliche Akteure ihr Gemeinwesen ein Stück weit neu erfinden müssen: z. B. durch unterstützende Strukturen, Sensibilisierungs- und Aufklärungsarbeit mit gezielten Aktionen und Veranstaltungen, Begegnungsmöglichkeiten im Alltag, Austausch zwischen den Generationen und Professionen, nachbarschaftlicher Hilfe und bürgerschaftlichem Engagement.

Nationale Informationskampagne, aber auch zielgruppenspezifische Informationen unterstützen diese Sensibilisierungsbestrebungen (siehe Handlungsempfehlungen 2b, 2c).

Zielgruppen:

- Die gesamte Bevölkerung sowie spezifische Zielgruppen im Lebensumfeld der betroffenen Menschen

Ebenen der Umsetzung:

- Gemeinde, Gemeinденetzwerke
- Landesebene (Gesundheit, Soziales sowie Sozialversicherung)
- Zuständige Ministerien
- Berufliche und politische Interessenvertretungen
- Selbsthilfegruppen

Handlungsempfehlung 1b „Partizipation/Teilhabe im Lebensumfeld sicherstellen“

Die Wohnumgebung – sowohl im institutionellen (d. h. im Bereich der Pflegeheime und Wohngruppen) als auch im häuslichen Bereich – spielt für betroffene Menschen im gesamten Verlauf der Demenzerkrankung eine wichtige Rolle. Ziel ist die bedarfsgerechte Gestaltung der Lebenssituation durch Inklusion der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen.

Das **kommunale Umfeld demenzsensibel zu gestalten, bedeutet** (in Dorf/Gemeinde, im Stadtteil) Möglichkeiten schaffen, um das Wohlbefinden der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu steigern. Mobilität und Aktivität sind zentrale Gesundheitsfaktoren für die Betroffenen. Der Verbleib in der eigenen Wohnung und in der vertrauten Wohnumgebung hat positive kognitive, körperliche und emotionale Effekte. Aktivitäten im Außenbereich steigern die Selbstachtung und Unabhängigkeit von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen; dies trifft auch für den institutionellen Bereich zu. Ein demenzsensibles Umfeld erfasst weite Teile einer Gemeinschaft: überschaubare Fußwege, abgeschrägte Gehsteige, sichtbare Orientierungspunkte wie Kirchen, Bäckerei, Post. Inklusion ist mit einer Vielzahl von sozialen Aspekten verbunden, es gilt, die ganze Gesellschaft zu sensibilisieren, da eine demenzfreundliche Umgebung für alle angenehm ist.

Die **Entwicklung von Checklisten**, die konkretisieren, wie Wohnumgebung (sei es zu Hause oder im institutionellen Bereich) demenzsensibel gestaltet werden kann, aber auch **Informations-/Schulungsveranstaltungen** für Bürgermeister/innen und Gemeinderäte/Gemeinderätinnen (z. B. im Rahmen der FGÖ-Bürgermeisterseminare) bzw. für Betreiber/innen von Pflegeheimen und Wohngruppen sollen diese Entwicklung unterstützen.

Mit **Strukturen, die mehr soziale Teilhabe in den Gemeinden** ermöglichen, verbessert sich die Partizipation. Dies betrifft Aspekte der Raum-, Verkehrs- und Mobilitätsplanung, barrierearmen öffentlichen Wohnbau, das Etablieren bzw. Unterstützen von demenzsensiblen Einrichtungen und Betrieben wie Gemeindeamt, Apotheken etc.

Technologien, die die Autonomie der Betroffenen unterstützen, sollen entsprechend angeboten und weiterentwickelt werden.

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörige

Ebenen der Umsetzung:

- Gemeinden, Städte
- Unter Einbindung von
 - o Stadt- und Landschaftsplanern/-planerinnen, Wohnbauträgern, Architekten/Architektinnen, Stadtteilverantwortlichen
 - o Ländern (Gesundheit, Soziales) und Sozialversicherung
 - o Berufliche und politische Interessenvertretungen (z. B. Apothekenkammer, Wirtschaftskammer)
 - o Polizei, Rettung, Feuerwehren und Verkehrsbetrieben
 - o NGOs, Ehrenamtlichen und der Bevölkerung in der Gemeinde oder im Stadtteil

Handlungsempfehlung 1c „Selbstbestimmung der betroffenen Menschen ermöglichen“

Das **Stärken von Selbsthilfegruppen** und das Schaffen von Begegnungsmöglichkeiten (z. B. Zur-Verfügung-Stellen von Räumlichkeiten für selbstorganisierte Treffen) können zur Partizipation der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen ermutigen sowie deren Selbstvertretung und Selbstorganisation unterstützen. Menschen können trotz Demenz über lange Zeit ein weitgehend selbstorganisiertes Leben führen. Einbinden in **Entscheidungen und Anerkennen der individuellen Kompetenzen** durch die Gesellschaft ermöglichen Teilhabe und Selbstbestimmung und tragen zur Entstigmatisierung bei. Wie Helga Rohra, Vorsitzende der europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz sagt: *"Nothing about us, without us"* („*nichts über uns, ohne uns*“).

Selbstbestimmung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu ermöglichen und zu unterstützen, bedeutet auch, ihnen zuzuhören, sie damit zu stärken und ihnen Raum und Zeit zu verschaffen, ihre eigenen Wünsche zu formulieren. Dies kann unter anderem mit einer angemessenen **vorausschauenden Betreuungsplanung (Advance Care Planning)** erreicht werden. Advance Care Planning meint einen Kommunikationsprozess zwischen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihrem Betreuungsteam in Gang zu setzen, in dem Sorgen, Wünsche, Wertvorstellungen und Präferenzen für zukünftige Betreuung und Pflege diskutiert und geplant werden, und zwar für eine Zeit, in der der betroffene Mensch nicht mehr in der Lage sein wird, eigene Entscheidungen zu treffen. Advance Care Planning bedeutet Zusammenarbeit mit An- und Zugehörigen und wichtigen Bezugspersonen und professionellen Versorgungsangeboten. Nötig ist dabei, Entscheidungen den beteiligten Bereichen/Institutionen mitzuteilen und Wünsche wie Vorstellungen zu dokumentieren.

Geeignete Rahmenbedingungen sind zentrale Voraussetzung und umfassen auch ausreichenden Rechtsschutz. Um die Selbstbestimmung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu unterstützen, sind bestehende Modelle der rechtlichen Vertretung (Sachwalterschaft) weiter zu entwickeln bzw. zu vereinfachen. Instrumente vorausschauender Planung wie Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, unterstützte Entscheidungsfindung müssen leistbar sein. Beschwerdestellen sind zu etablieren.

Aussage einer Betroffenen: „Wichtig: sich nichts vorzumachen, dem ins Auge zu sehen, was kommen wird und planen, was die zukünftige Lebenssituation betrifft z. B. die Frage, von wem möchte ich gepflegt werden, Angehörige- oder professionelle Pflege“ (Interview mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im Rahmen der Konsultation zur Demenzstrategie)

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörige

Ebenen der Umsetzung:

- Bundesebene (z. B. für rechtliche Aspekte)
- Landesebene (Gesundheit, Soziales sowie Sozialversicherung)
- Gemeindeebene
- Selbsthilfegruppen
- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Patientenanwaltschaft

Handlungsempfehlung 1d: „Partizipative Wissenschaft – Forschung mit allen umsetzen“

Partizipative Wissenschaft arbeitet methodisch gemeinsam mit Betroffenen und Interessierten. Durch das frühzeitige Einbinden von Bürgern und Bürgerinnen insb. von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen in den Forschungsprozess werden einerseits Fragen und Probleme aus der Lebenswelt von Betroffenen aufgegriffen, andererseits wird die Öffentlichkeit systematisch in die Forschung und damit in die Lösung von gesellschaftlichen Problemlagen eingebunden.

Forschungsergebnisse können deutlich machen, was Lebensqualität ausmacht und wie sie beeinflusst wird. Demenzorientierte Forschung, die die besondere Situation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und von deren An- und Zugehörigen in forschungsethischen Praktiken berücksichtigt, soll verstärkt gefördert werden (siehe dazu auch Wirkungsziel 7). Im Sinne der Lebensqualität von Betroffenen ist „demenzsensible Forschungskultur“ notwendig.

Voraussetzung ist, in der Forschungscommunity dafür Verständnis zu erzeugen und Handlungsempfehlungen und **Richtlinien für Forschungseinrichtungen**, aber auch für fördergebende Institutionen und **Ethikkommissionen** umzusetzen. In diesen Prozess sind Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen bzw. Vertreter/innen aus Interessenverbänden mit angemessenen Methoden aktiv einzubeziehen.

Zielgruppen:

- Forschungs- und Bildungseinrichtungen
- Fördergebende Institutionen
- Ethikkommissionen
- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen

Ebenen der Umsetzung:

- Forschungseinrichtungen
- Bildungseinrichtungen
- Fördergebende Einrichtungen

Wirkungsziel 2 „Information breit und zielgruppenspezifisch ausbauen“

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

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörige haben hohen Informationsbedarf, insbesondere zu Fragen wie: Was ist Demenz und wie kann ein gutes Leben mit Demenz aussehen? Ist das bereits Demenz oder „normale“ Altersvergesslichkeit? Wie ist der Krankheitsverlauf? Kann ich / meine Mutter / mein Vater noch alleine wohnen oder muss ich / er/sie laufend betreut werden oder „gar ins Heim“? Kann ich mein Enkelkind noch alleine betreuen? Welche Behandlungs-/Betreuungs-/Förderungsmöglichkeiten und welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?

Personen im Umfeld von betroffenen Menschen (Nachbarn/Nachbarinnen, Mitarbeiter/innen im Supermarkt, ...) sind mitunter irritiert, da sie manche Verhaltensweisen nicht richtig deuten können. Fehlende Informationen zu Demenz führen daher oft zu Missverständnissen, Vorurteilen, Tabuisierung und Ausgrenzung der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihrer An- und Zugehörigen. Selbst in Gesundheits- und Sozialberufen werden noch Informationsdefizite geortet.

Angestrebte Wirkungen

Öffentlichkeitsarbeit zu Demenz soll daher so breit wie möglich und so zielgruppenspezifisch wie nötig erfolgen, um nachstehende Zielsetzungen erreichen:

- » Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihr Verhalten verstehen (Zielgruppe: Bevölkerung, aber auch spezifische Zielgruppen wie z. B. Busfahrerinnen, Handelsangestellte, Polizei)
- » Den Menschen die Angst nehmen und zeigen, dass weiterhin viel möglich ist (Arbeit, Spaß, Kreativität)
- » Frühe Anzeichen einer Demenz erkennen und Möglichkeiten, Chancen und Risiken einer frühen Diagnose bekannt und bewusst machen
- » Über technische Möglichkeiten zur Unterstützung im täglichen Leben informieren
- » Über Angebote im eigenen Umfeld Bescheid wissen

Frühzeitiges Erkennen und Verstehen auch im Umfeld können zur zeitgerechteren Diagnose und somit früher(en) Einleitung präventiver und therapeutischer Maßnahmen beitragen. Entscheidend

dafür ist auch, Möglichkeiten, Chancen und Risiken einer frühen Diagnose bewusst zu machen. Es gilt, der Krankheit Demenz den „Schrecken“ zu nehmen, aufzuzeigen, dass vieles (noch) möglich ist und einen selbstverständlichen, neutralen Umgang mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihrer Umwelt zu etablieren.

Die Vorteile einer frühzeitigen Diagnose liegen darin, dass sich betroffene Menschen auf den möglichen Krankheitsverlauf einstellen können, mit medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien begonnen werden sowie Vorsorgemaßnahmen getroffen werden können. Damit einher können allerdings psychische Überlastung und Zukunftsängste gehen. Dazu kommt, dass eindeutige Diagnosen gerade im Frühstadium schwer zu treffen sind (z. B. Abgrenzung zu einer Depression).

Die nachfolgenden Handlungsempfehlungen zielen darauf ab, dass Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörige und die Gesellschaft gut informiert sind und wissen, wohin sie sich im Bedarfsfall – in ihrer näheren Wohnumgebung – wenden können.

Es sind einerseits alle Medien einzubeziehen und andererseits notwendige strukturelle Voraussetzungen für flächendeckende, niederschwellige Informations- und Beratungsarbeit zu schaffen.

Aussage eines betroffenen Menschen mit demenzieller Beeinträchtigung: „Das ist auch mein springender Punkt: Dass oftmals darüber gesprochen wird [Angehörige], was für mich gut ist und nicht mit mir geredet wird, dann habe ich das Gefühl, dass mir mein „Selbstsein“ ein bisschen weggeschnitten wird“ (Interview im Rahmen der Konsultation zur Demenzstrategie)

Für alle nachfolgenden Handlungsempfehlungen gilt, dass Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen in das Konzipieren von Informationstätigkeit einbezogen werden müssen.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung 2a „Entwicklung umfassender Informations- und Kommunikationskonzepte“

Vor Beginn der Informations- und Kampagnentätigkeit sind folgende Fragestellungen zu klären und zu beschreiben: Welche Themen sollen wie für welche Zielgruppe aufbereitet werden (positive Bilder mit Lebensqualität transportieren, wertschätzend, ...), welche Inhalte sind zentrale Kernbotschaften, über welche Kanäle kann/soll welche Information optimalerweise verbreitet werden.

Detailmaßnahmen könnten z. B. sein: Gemeinsames Logo für alle Aktivitäten, Broschüren (Wissen für Betroffene, Wissen von Betroffenen, Forschung bezieht Betroffene mit ein), Newsletter, Veranstaltungsreihen, Kongresse, aufsuchende Infoweitergabe, Awareness-Programme, Zeitschrift für pflegende An- und Zugehörige.

In der Umsetzung sind folgende Faktoren zu beachten:

- » Niederschweligen Zugang sicherstellen
- » Lösungs- und ressourcenorientierter Zugang (positiv/ wertschätzend)
- » Partizipative Gestaltung von Inhalten unter Miteinbeziehen von betroffenen Menschen und An- und Zugehörigen
- » Schrittweiser und phasenspezifischer Aufbau (inhaltlich auf Basis der Demenzstrategie)
- » Vermittlung u. a. im Rahmen von Aus-/Weiterbildungen (für Schlüsselgruppen)

Zielgruppe und Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder und Sozialversicherung
- Unter Einbindung von
 - o Anbietern/Anbieterinnen von Gesundheitsdienstleistungen und von sozialen Dienstleistungen

Handlungsempfehlung 2b „Breite Öffentlichkeitsarbeit und (Medien-)Kampagnen“

Öffentlichkeitsarbeit soll den gesellschaftlichen Diskurs zum Thema Demenz und einen gesellschaftlichen Wertewandel breit in Gang setzen.

Zu thematisieren sind

- » die Diagnose und ihre Konsequenzen d. h. zum einen, was sie bedeutet und zum anderen, was sie vor allem nicht bedeutet;
- » welche Angebote es für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen gibt;
- » was jede/r im eigenen Umfeld tun kann und wie die (alternde) Gesellschaft insgesamt positiv mit der „Erscheinung“ Demenz umgehen lernt.

Neben Informationsreihen in den verschiedensten Medien können auch öffentlichkeitswirksame Aktivitäten und Benefizveranstaltungen, wie z. B. regelmäßige Events (Ball, Solidaritätskonzerte) organisiert werden, um positive Bilder vom Älterwerden zu unterstützen und damit zu einer Entstigmatisierung und Enttabuisierung beizutragen.

Zielgruppen:

- Bürgerinnen und Bürger

Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder und Sozialversicherung
- Unter Einbindung von
 - o Anbietern/Anbieterinnen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
 - o Berufliche und politische Interessenvertretungen
 - o Gesundheitsbeirat im ORF und in anderen Medien

- Selbsthilfegruppen, Bildungseinrichtungen, betroffenen Menschen

Handlungsempfehlung 2c „Zielgruppenspezifische Informationen“

Neben breit angelegter Öffentlichkeitsarbeit ist auch zielgruppenspezifische Informationstätigkeit notwendig, um spezifische Berufsgruppen mit für sie relevanten Themen und Informationen zu erreichen und zu sensibilisieren (siehe auch Handlungsempfehlung 1a).

Zielgruppen:

- Alle Berufsgruppen im Gesundheits-, Pflege- und Sozialwesen
- Behörden, Exekutive, Einsatzorganisationen (z. B. Feuerwehr, Rettung, Krankentransporte) ...
- Dienstleistung, Handel, Handwerk (öffentlicher Verkehr, Banken, ...)

Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder und Sozialversicherung unter Mitwirkung von Anbietern/Anbieterinnen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Berufliche und politische Interessenvertretungen, Bildungseinrichtungen
- Unter Einbindung von
 - Selbsthilfegruppen und Betroffenen

Handlungsempfehlung 2d „Niederschwellige Informationsangebote“

Während in den vorangehenden Handlungsempfehlungen (2b und 2c) einerseits die breite Öffentlichkeit mit allgemeinen Informationen erreicht, andererseits zielgruppenspezifisch bestimmte Berufsgruppen angesprochen werden sollen, stehen hier die betroffenen Menschen (also Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörige) im Fokus, wobei diese niederschwellig angesprochen werden.

Maßnahmen für niederschwellige Informationsangebote sind beispielsweise:

- » Informationsveranstaltungen/-abende (in „leichter“ Sprache; mehrsprachig)
- » Aufsuchende Informationsarbeit, insbesondere für ländliche Regionen (z. B. „Gedächtnisbus“)
- » Ausbau von Veranstaltungen zu Demenz wie z.B. MiniMed-Studium

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen bzw. Betreuungspersonen

Ebenen der Umsetzung:

- Kommunen und Gemeinden

- Hausärzte/-ärztinnen
- Fachärzte/Fachärztinnen
- Primärversorgungseinrichtungen und ihre Partner (z. B. Apotheken)
- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Senioren-/Seniorinnenorganisationen
- Beratungsstellen
- Berufliche und politische Interessenvertretungen
- Selbsthilfegruppen
- Lehrende, Elementarpädagoginnen und -pädagogen

Handlungsempfehlung 2e „Webbasierte Informationen und Angebote“

Ziel ist es, aufbauend auf bestehenden Informationen/Websites **eine qualitätsgesicherte** Informationsdrehscheibe mit einem Überblick über vorhandene Angebote vorzuhalten. Auf Bundesebene sollten allgemeine Basisinformationen (z. B. www.gesundheit.gv.at; www.pflegedaheim.at) und internationale Beispiele bereitgestellt und Links auf Informationen und Angebote der Bundesländer zur Verfügung gestellt werden. Idealerweise sind sowohl Bundes- als auch Länderwebsites nach einer einheitlichen Systematik gegliedert, damit sich betroffene Menschen einfacher zurechtfinden können.

Die Möglichkeiten (aktive Vernetzung, Austausch und Schulung), die neue Medien bieten, sollten exploriert und genutzt werden. Wichtig ist dabei, diese Website für die Betroffenen handhabbar, das heißt lesefreundlich, einfach und klar zu gestalten.

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen (soweit ihnen Internetnutzung noch möglich ist) und ihre An- und Zugehörigen, allgemeine Öffentlichkeit

Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder und Sozialversicherung
- Unter Einbindung von
 - o Anbietern/Anbieterinnen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
 - o Berufliche und politische Interessenvertretungen
 - o Berufsgruppen
 - o Wissenschaft

Handlungsempfehlung 2f „Entwicklung eines Code of good practice für die Medienberichterstattung“

Medien und Publikationen beeinflussen das gesellschaftliche Bild von Alter. Mit ihrer meinungsbildenden Funktion geht auch hohe Verantwortung der Autorinnen und Autoren einher. Schlagzeilen wie „Geißel Demenz“ sind einer Enttabuisierung und Entstigmatisierung der Krankheit

Demenz nicht dienlich. Um diese Bedeutung zu unterstreichen, sollte ein eigener „Code of good practice“ entwickelt werden. Dieser Code of good practice soll jedenfalls in den einschlägigen Medienpreis- und Awards-Vergaben als Grundlage integriert werden und damit wieder einen positiven Effekt auf die Berichterstattung ausüben.

Zielgruppen:

- Medien

Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder, Sozialversicherung
- Journalistengewerkschaft/ORF bzw. andere Medien
- Unter Einbindung von
 - o Anbietern/Anbieterinnen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
 - o Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörigen

Wirkungsziel 3 „Wissen und Kompetenz stärken“

Information und Qualifikation sowohl für Berufsgruppen im Gesundheits- und Sozialbereich als auch für An- und Zugehörige ermächtigen zu kompetentem, kooperativem und wechselseitig verbindlichem Handeln.

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Der professionelle Umgang mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen erfordert spezielles Wissen und Interaktionsformen. Beides ist bei den betroffenen Berufsgruppen noch nicht ausreichend ausgebildet. Spezifisches Fachwissen und entsprechende Kompetenz müssen daher insbesondere für Berufe im Gesundheits- und Sozialwesen vertieft, erweitert bzw. gestärkt werden, um so die Betreuungsqualität zu verbessern.

An- und Zugehörige leisten zentrale Pflege- und Betreuungsarbeit für demenziell Erkrankte. Dieser Sachverhalt führt zu folgender Problematik: An- und Zugehörige verfügen oft nicht über ausreichendes Wissen und Kompetenz im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen, wodurch Sicherheitsaspekte und individuelle Entlastungsstrategien zu kurz kommen können. Dies führt zur Überforderung und damit einhergehend zu Rückzugsverhalten, Missstimmung, Aggression, Eskalation und kann in weiterer Folge zu allen Formen von Gewalt führen. Darüber hinaus mangelt es an systematischer Kooperation zwischen An- und Zugehörigen und den professionellen Dienstleistern wie auch an entsprechender fachlicher Unterstützung.

Demenzspezifische Angebote in Aus-, Fort- und Weiterbildungen werden sowohl für Gesundheits- und Sozialberufe als auch für pflegende An- und Zugehörige bzw. für Personenbetreuerinnen der 24-Stunden-Betreuung zu wenig oder nur punktuell angeboten.

Angestrebte Wirkungen

Entsprechende (Aus)Bildungsmaßnahmen ermöglichen das gleichberechtigte Einbeziehen von Betroffenen, An- und Zugehörigen und Experten/Expertinnen.

Erste Bildungsmaßnahmen sind Sensibilisierungsmaßnahmen, die alle Beteiligten eines Systems (z. B. im Krankenhaus von der Rezeption bis zum Krankenbett, Transportdienst) gleichermaßen einschließen.

Im beruflichen/professionellen Bereich sind demenzspezifische Themen bereits in der Ausbildung zu verankern und in der Fort- und Weiterbildung zu erweitern. Speziell aus- und weiterge-

bildete Fachkräfte unterstützen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Haus- und Fachärzte bzw. Haus- und Fachärztinnen sind kompetente Ansprechpartner/innen.

Schulungs- und Ausbildungsangebote für An- und Zugehörige oder Ehrenamtliche verschaffen demenzspezifische Kompetenz mit dem Ziel, individuelle Belastungen und Herausforderungen zu erkennen, zu reduzieren und mehr Betreuungsqualität im informellen Sektor zu erreichen.

Aussagen von Betroffenen: „Ich bin aus der Haut gefahren und jetzt komme ich nicht mehr hinein. Hilfst du mir?“ – Wenn ich dir nicht zuhöre. Kannst du bitte still sein mit mir?“ (Plakatserie der Aktion Demenz, Vorarlberg)

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung 3a „Sensibilisierung, Kompetenzentwicklung, –stärkung und Qualifizierung von medizinischen und nicht medizinischen Akteuren/Akteurinnen in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens“

Ziel ist die schrittweise Kompetenzentwicklung für den Umgang mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, unter anderem durch

- » Rollenklärung, jedenfalls im multiprofessionellen Team und Abklären der Nahtstellen zwischen Gesundheits- und Sozialbereich
- » Entwicklung abgestufter Kompetenzprofile
- » Verankerung fachlicher Aspekte und Implementierung demenzspezifischer Inhalte in Aus-, Fort- und Weiterbildung wie z. B.
 - Wissen um und Sensibilisierung hinsichtlich der Bedürfnisse und Rechte von Menschen mit Demenz und darauf aufbauende Kommunikation und Interaktion, insbes. personenzentrierte Konzepte in der Interaktion und Kommunikation (verbal, non verbal)
 - Prävention von und Umgang mit herausforderndem Verhalten
 - Strategien zur Erkennung, Prävention von und Reagieren auf Krisen und Gewalt
 - demenzielle Krankheitsbilder inkl. Symptomatik, Differentialdiagnostik, Ressourcen, Prozesse
 - Strukturiertes Medikamentenmanagement insbesondere zur Vermeidung von unerwünschten Neben- und Wechselwirkungen, Risiken der Polypharmazie sowie potenziell inadäquater Medikation (PIM)
 - bedarfs- und bedürfnis- und situationsorientierte¹ multiprofessionelle Versorgung (inkl. Biografiearbeit, Tagesgestaltung, Aktivierung, An- und Zugehörigenarbeit)

¹

Situationsorientiert bedeutet: Orientierung an den spezifischen Bedürfnissen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu einem bestimmten Zeitpunkt

- » Sicherstellung des Theorie – Praxis – Transfers durch entsprechend qualifiziertes Personal mit wissenschaftlicher, praktischer und didaktischer Kompetenz
- » Vernetzungsmöglichkeiten für den multiprofessionellen Austausch sollen geschaffen werden

Zielgruppen:

- Multiprofessionelle Teams
- gesetzliche Vertreter/innen
- Akteure/Akteurinnen in unterschiedlichen öffentlichen Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesen

Ebenen der Umsetzung:

- Ausbildungseinrichtungen
- Gebietskörperschaften
- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen unter Mitwirkung der multiprofessionellen Teams

Handlungsempfehlung 3b „Kompetenzstärkung für An- und Zugehörige“

Auf- und Ausbau eines flächendeckenden Angebotes an niederschweligen, kostengünstigen Informations- und Schulungsangeboten zu folgenden Themen:

- » Basiswissen zu Demenz und Umgang mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen
- » personenzentrierte Interaktions- und Kommunikationsschulung
- » Internetbasierte Lern- und Informationsangebote (siehe auch Handlungsempfehlung 2e)
- » An- und Zugehörigenberatung und -coaching, z. B. zu Entlastungsstrategien und Entlastungsangeboten
- » Gewaltprävention, Gewalterkennung und -bekämpfung
- » Informationen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf
- » Beratung zur rechtlichen, sozialen, beruflichen und finanziellen Situation für An- und Zugehörige

Zielgruppen:

- An- und Zugehörige von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen
- Freiwillige in der Nachbarschaftshilfe, Ehrenamtliche

Ebenen der Umsetzung:

- Gemeinden
- Sozial- und Gesundheitsberufe
- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Unter Einbindung von
 - o Beruflichen und politischen Interessenvertretungen und Selbsthilfegruppen
 - o Bund, Länder und Sozialversicherung

Wirkungsziel 4 „Rahmenbedingungen einheitlich gestalten“

Bedarfsorientierte Leistungen, die über alle Versorgungsbereiche aufeinander abgestimmt sind und Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen kontinuierlich zur Verfügung stehen, erfordern die Zusammenarbeit aller im Gesundheits- und Sozialbereich Verantwortlichen. Diese Zusammenarbeit ermöglicht das Gestalten einer österreichweit vergleichbaren Angebotsstruktur.

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Unterstützungs- und Betreuungsangebote für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörigen sollen auf regionaler Ebene niederschwellig angeboten werden, um individualisiertes und so weit wie möglich bedürfnisgerechtes Vorgehen zu ermöglichen (siehe auch Wirkungsziel 5 und 6). Dazu bedarf es der Zusammenarbeit von Systempartnern im Gesundheits- und Sozialbereich.

Synergien sollen sowohl in der Planung als auch in der Umsetzung und Weiterentwicklung von Maßnahmen genutzt werden, um Qualitätsunterschiede und Parallelstrukturen zu minimieren.

Die von der laufenden Gesundheitsreform (Zielsteuerung-Gesundheit) erfassten Bereiche setzen die Maßnahmen für die nötigen aufeinander abgestimmten Leistungsstrukturen bereits in Teilbereichen um. Allerdings kann es innerhalb und/oder zwischen den verschiedenen Systemebenen (z. B. Sozial-, Gesundheitssystem) nach wie vor zu Reibungsverlusten an den Schnittstellen kommen.

Angestrebte Wirkungen

Sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene gibt es aufeinander abgestimmte Strukturen und Rahmenbedingungen, die Bedürfnisse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen berücksichtigen und sicherstellen, dass im gesamten Bundesgebiet Leistungen mit gleicher Qualität unter vergleichbaren Voraussetzungen zur Verfügung stehen und von den Menschen in Anspruch genommen werden können. Diese können in der Folge auf regionaler Ebene und auf Organisationsebene verankert und umgesetzt werden.

Aussagen von Betroffenen: „Dir fehlt das richtige Licht – ich sehe die Dinge anders.“ (Plakatserie der Aktion Demenz, Vorarlberg)

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung 4a „Schaffen einer abgestimmten integrierten Versorgung für Menschen mit Demenz und einer sektorenübergreifenden Struktur durch Zusammenarbeit der Systempartner/innen im Gesundheits- und Sozialbereich“

Durch das bundesweite Etablieren einer sektorenübergreifenden Struktur, insbesondere durch Definition von Systempartnern, Nahtstellen und Prozessen soll die Zusammenarbeit aller Systempartner im Gesundheits- und Sozialbereich erleichtert werden. Dabei sollen bestehende Konzepte bzw. regionale Strukturen berücksichtigt werden. Eines der Ziele ist, die Versorgung im niedergelassenen Bereich durch Haus- und Fachärzte/-ärztinnen zu optimieren sowie die Abläufe an den Schnittstellen zwischen Gesundheits- und Sozialbereich zu koordinieren. Dies gewährleistet bedarfsorientierte kontinuierliche und individuell abgestimmte Leistungserbringung für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen.

Zielgruppe:

- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen

Ebenen der Umsetzung:

- Bundes-, Landes-Zielsteuerungspartner/innen unter Einbeziehen des Sozialbereichs auf Bundes- und Landesebene

Handlungsempfehlung 4b „Entwicklung von Qualitätsstandards im Bereich Gesundheit, Soziales, Pflege und Betreuung“

Dabei sollen prioritär folgende Schritte gesetzt werden:

- » Entwickeln von Qualitätsstandards für Diagnostik, Behandlung, Pflege und Betreuung
- » Entwickeln und verbindliches Einsetzen von Instrumenten der Qualitätssicherung (Qualitätssicherungszyklus) (siehe WZ 7)
- » Definition von Mindestinhalten in Bezug auf die Betreuung/Behandlung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Aus-, Fort- und Weiterbildungscurricula (siehe Handlungsempfehlung 3a)
- » Entwickeln, Adaptieren, Aktualisieren und Implementieren von evidenzbasierten medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsleitlinien (unter Berücksichtigung der bereits vorhandenen Leitlinien)
- » Entwickeln von Leitlinien, in denen Bedarfe von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen berücksichtigt werden (z. B. für Pflegeorganisationsformen, Betriebskonzepte bzw. baulichen Umsetzungen in allen Bereichen der Versorgung).

Zielgruppen:

- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Betreuungs- und Pflegepersonen

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörige
- Gerichte, Sachwalterschaften, Bewohner-/Bewohnerinnenvertretungen

Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder und Sozialversicherung
- Unter Einbindung von
 - o Forschungseinrichtungen
 - o Anbietern/Anbieterinnen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
 - o Berufsverbänden

Handlungsempfehlung 4c „Einrichtung einer Plattform Demenzstrategie“

Die Plattform soll abgestimmtes Vorgehen und das Umsetzen gemeinsamer Rahmenbedingungen und Empfehlungen ermöglichen. Dazu bilden Verantwortungsträger, Umsetzer/innen, Forschung und betroffene Menschen eine gemeinsame Plattform, wobei schon vorhandene Strukturen berücksichtigt werden. Es wird empfohlen, ähnliche Plattformen auf Länderebene einzurichten (insbesondere um die Gemeinden „mit ins Boot zu holen“).

Mögliche Aufgaben:

- » Impulse setzen zur Umsetzung der Demenzstrategie
- » Abstimmung zwischen Bund und Ländern
- » Jährliche Tagungen zur Evaluierung der Umsetzung der Strategie
- » Koordination und Transfer von Wissen über Angebote, neue Projekte und Forschungsergebnisse
- » Umsetzungs-Beratung auf Basis von Forschungsergebnissen
- » Unterstützung bei der Entwicklung von Empfehlungen und Rahmenvorgaben z. B. Eckpunkte für spezifische Pflegekonzepte
- » Wissenstransfer

Zielgruppen:

- Verantwortliche im Gesundheits- und Sozialwesen
- Gesundheits- und Sozialberufe
- Betroffene, Selbsthilfegruppen
- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Forschungseinrichtungen

Ebenen der Umsetzung:

- Bund
- Länder
- Unter Einbindung von
 - o relevanten Stakeholdern

Wirkungsziel 5 „Demenzgerechte Versorgungsangebote sicherstellen und gestalten“

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

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Die Betreuung und Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen – von Maßnahmen der Gesundheitsförderung bis hin zur Palliativ Care – erfordert ein vielfältiges und aufeinander abgestimmtes Angebot.

Die Mehrzahl der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen lebt alleine zu Hause und/oder wird von An- und Zugehörigen betreut und unterstützt. Pflege und Betreuung im häuslichen Bereich leisten mehrheitlich Frauen, laut Erhebungen aus dem Jahr 2014 knapp 80 Prozent (Demenzbericht 2014). Bewusstseinswandel und ein sich veränderndes Rollenverständnis von Männern und Frauen können in Zukunft dazu führen, dass mehr Männer die Aufgaben der Pflege und Betreuung übernehmen. Unterstützungsangebote sollen sowohl den Bedürfnissen der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen als auch jenen von An- und Zugehörigen entsprechen.

Handlungsbedarf, v. a. in Bezug auf abgestimmtes Vorgehen zeigt sich auf allen Teilen der Versorgungskette: im niedergelassenen Bereich (Haus-/Fachärzte/-ärztinnen), in der Akutversorgung im Krankenhaus, im Bereich der mobilen Dienste (wie Heimhilfe, Hauskrankenpflege) und im teilstationären und stationären Langzeitpflegebereich (wie Tageszentren, Pflegeheime, Wohngruppen für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen), aber auch im Bereich der psychosozialen und therapeutischen Angebote.

Eine wachsende Anzahl an Patienten/Patientinnen im Akutkrankenhaus hat neben einer akuten Erkrankung auch die Nebendiagnose Demenz. Zudem leiden Patient oder Patientin auch an noch nicht diagnostizierter Demenz/Delir oder Depression. Die Versorgung stellt die Mitarbeiter/innen der Akutkrankenhäuser vor zunehmende Herausforderungen. Derzeit ist der Klinikalltag kaum auf Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen eingestellt, was sowohl für Patienten/Patientinnen als auch Mitarbeiter/innen negative Folgen haben kann.

Fachkompetenz ist notwendig, um zu beurteilen von welchen Maßnahmen die Betroffenen profitieren bzw. welche sogar Schaden verursachen würden. Fachlich kompetenter, abgestimmter und vernetzter Umgang in allen Settings trägt zu einer passenden Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und damit auch zur Kostenersparnis bei.

Angestrebte Wirkungen

Flächendeckende, wohnortnahe aufeinander abgestimmte Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wird entsprechend dem Verlauf der Erkrankung und in allen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens zur Verfügung gestellt. Die Betreuung erfolgt auf der Basis individuumszentrierter Bedarfserhebung.

In der Langzeitbetreuung und -pflege (z. B. mobile Dienste, teilstationäre Angebote wie Tageszentren, oder Wohnformen für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen) können Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen aus einer Vielfalt von Angeboten wählen, wobei die Betroffenen unterstützt werden, so lange wie möglich selbstbestimmt zu leben. An- und Zugehörigen werden bedarfs- und fachgerecht unterstützt. Vorhandene Lücken in der Versorgung werden geschlossen.

Aussagen von Betroffenen: „Ich will nach Hause, aber nicht in das Zuhause – ich meine das andere Zuhause“ (Plakatserie der Aktion Demenz, Vorarlberg) –.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung 5a „Bestmögliche Langzeitbetreuung von Menschen mit Demenz“

Unter Langzeitbetreuung sind mobile, teilstationäre und stationäre Betreuungsformen (wie z. B. Heimhilfe, Hauskrankenpflege, Tageszentren, Pflegeheime, Wohngruppen, Wohn- und Hausgemeinschaften) subsumiert.

Um die integrierte, aufeinander abgestimmte Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu ermöglichen, sind sowohl Angebote spezialisierter Versorgung flächendeckend zur Verfügung zu stellen als auch demenzspezifische fachliche Aspekte (wie z. B. spezifische Bedürfnisse erkennen und darauf reagieren, Besonderheiten in der Ernährung, Kommunikation) in der Regelversorgung zu berücksichtigen.

Folgende Bereiche sollen – gezielt und auf Grundlage von regionalen Bedarfs- und Entwicklungsplänen – ausgebaut werden:

- » (Mobile) interdisziplinäre, multiprofessionelle gerontopsychiatrische Fachteams mit dem Schwerpunkt Demenz und klar vereinbarten Zuständigkeiten, das Angebot reicht vom Erstscreening bis zur Versorgung zu Hause bei fortgeschrittener Demenz, um die bedarfsgerechte Betreuung in allen Regionen sicherzustellen
- » Mobile multiprofessionelle Beratungs- und Therapieangebote inkl. Anleitung vor Ort
- » Stundenweise Entlastungsangebote, professionelle Angebote und auch ehrenamtliche Angebote
- » Flexible mehrstündige Betreuungsmöglichkeiten (z. B. fallweise, abends, Wochenende)
- » Mobiles Deeskalationsmanagement, insbesondere zur Gewaltprävention durch qualifiziertes Personal

- » Qualifizierte Versorgung demenziell Erkrankter im Bereich palliative Versorgung und Hospiz
- » Ausbau von Kurzzeitpflege und Tages- und Nachtbetreuung bzw. -pflege (inkl. Fahrten-
diensten) für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, auch zur Entlastung der An-
und Zugehörigen
- » Sicherstellen der Angebote für Übergangs(Reha-)pflege für Menschen mit demenziellen
Beeinträchtigungen
- » Weiterentwicklung alternativer Wohnformen und der stationären Einrichtungen der Langzeit-
pflege auf den zu erwartenden Bedarf und die Bedürfnisse von Menschen mit demenziellen
Beeinträchtigungen (Personal, Ablauforganisation, Struktur, Raumkonzepte)

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörige

Ebenen der Umsetzung:

- Länder und Sozialversicherung
- Unter Einbindung
 - aller relevanten Anbieter/innen (professionelle Angebote und Selbsthilfegrup-
pen), Primärversorgungseinrichtungen

Handlungsempfehlung 5b „Anpassung der Strukturen, Prozesse, Abläufe und Umgebungsfakto- ren in Krankenanstalten an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz“

Um die Bedürfnisse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im Krankenhaus erkennen und berücksichtigen zu können, sollen Rahmenbedingungen geschaffen und Leitlinien entwickelt werden, um so eine im Krankenhaus abgestimmte Betreuung (z. B. Begleitpersonen, Abläufe) zu gewährleisten. Bezugspflege ist integrativer Bestandteil der Pflege.

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörige, Mitarbeiter/innen
in Krankenhäusern

Ebenen der Umsetzung:

- Krankenanstaltenträger unter Mitwirkung der Mitarbeiter/innen, der Fachgesellschaften
und Selbsthilfegruppen
- Länder, Sozialversicherung

Wirkungsziel 6 „Betroffenenzentrierte Koordination und Kooperation ausbauen“

Österreichweit erhalten Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige niederschwellige Angebote zu Früherkennung, Beratung und Begleitung entsprechend dem Krankheitsverlauf. Multiprofessionelle Teams planen mit den betroffenen Menschen und deren An- und Zugehörigen gemeinsam individuelle Maßnahmen und koordinieren diese bei Bedarf mit weiteren Leistungserbringern.

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörige gibt es in Österreich zwar eine Vielzahl an Informations-, Beratungs- und Betreuungsangeboten. Allerdings ist das Angebot oft zersplittert und wenig übersichtlich. Gerade in belastenden Situationen ist es für Menschen oft schwierig, sich zielgerichtete Informationen zu beschaffen, nicht zuletzt auch deshalb, weil Demenz nicht bzw. nicht früh genug erkannt wird. Angst und Scham vor der Krankheit führen zu Rückzug, Unterstützung wird oft nicht angenommen. Dies hat zur Folge, dass die Krankheit erst spät wahrgenommen und noch später diagnostiziert wird.

Darüber hinaus sind an der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen – über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg – verschiedene Berufsgruppen, Institutionen, Einrichtungen und Versorgungsebenen beteiligt. Daraus ergeben sich zahlreiche Schnittstellen, an denen Informationsverluste auftreten können.

Konkrete Maßnahmen für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen werden derzeit in unterschiedlicher Weise geplant und sind von regionalen Rahmenbedingungen und Personen abhängig. Mangels systematisch koordinierter Vorgangsweise werden (geplante) Maßnahmen kaum kommuniziert und bestehende bedarfsgerechte Angebote von Nachfragenden nicht gefunden.

Die Systeme Gesundheits- und Sozialwesen sind wenig aufeinander abgestimmt, was die Fragmentierung des Leistungsangebotes verstärkt.

Angestrebte Wirkungen

Flächendeckend sind niederschwellig, barrierefrei und wohnortnah organisierte Anlaufstellen für Information, Beratung, Früherkennung und Begleitung etabliert und bieten kompetente und ganzheitliche Beratung und Unterstützung für Betroffene an. Die berufsgruppen- und sektorenübergreifende Zusammenarbeit ist in einem strukturierten Prozess gesichert und orientiert sich

an den Bedürfnissen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie an jenen der An- und Zugehörigen.

Betroffene Menschen wissen genau, wohin sie sich wenden sollen, wenn sie ärztliche Betreuung sowie vielfältige Beratung und Informationen zu Demenz benötigen und nutzen diese niederschweligen Beratungs- und Informationsangebote.

Aussagen von Betroffenen: „Auf meinem Kopf ist Unkraut, ich brauche einen Termin bei einem Gärtner“ – (Plakatserie der Aktion Demenz, Vorarlberg)

Handlungsempfehlung

Handlungsempfehlung 6a „Flächendeckender Ausbau niederschwelliger Anlaufstellen für Menschen mit Demenz sowie für deren An- und Zugehörige und Integration in bestehende Systeme. Die Anlaufstellen agieren regional und bei Bedarf aufsuchend, auf der Basis eines abgestimmten Konzeptes“

Dementsprechend sind niederschwellige regionale Anlaufstellen auf- und auszubauen – mit Anbindung an bestehende Einrichtungen oder Schaffen neuer Angebote.

Aufgabe dieser Anlaufstellen ist es, Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörigen niederschwellige Beratung, Begleitung und Behandlung durch die verschiedenen Stadien der Erkrankung vorzuhalten. Multiprofessionelle Teams planen mit allen Betroffenen gemeinsam individuelle Maßnahmen und koordinieren diese mit den Leistungserbringern. Arbeitsweisen wie Case- und Care Management können hier zur Anwendung kommen.

Folgende Prinzipien sollen bei der Umsetzung beachtet werden:

- » Niederschwellig, bei Bedarf aufsuchend, ressourcenorientiert, leistbar und multiprofessionell
- » Informationsarbeit über Erfahrungen der vorhandenen Projekte
- » Aufgebaut werden soll auf bisherigen Erfahrungen und Konzepten, um ein abgestimmtes und koordiniertes Vorgehen zu unterstützen
- » Entwicklung von regionalen Umsetzungsplänen unter Berücksichtigung regionaler Gegebenheiten und unter Anbindung an bestehende Einrichtungen

Die Angebote werden konzept- und plangemäß flächendeckend etabliert – durch Anbinden an bestehende Einrichtungen oder Schaffen neuer Angebote.

Die Angebote sollen bekannt gemacht werden und für die Betroffenen kostenfrei zur Verfügung stehen.

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, An- und Zugehörige

Ebenen der Umsetzung:

- Länder in Zusammenarbeit mit Gemeinden bzw. Gemeindeverbänden
- Sozialversicherung
- Unter Einbindung
 - o bereits bestehender Anlaufstellen

Wirkungsziel 7 „Qualitätssicherung und – verbesserung durch Forschung“

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

Erläuterung und Herausforderungen

Herausforderungen

Eine konkrete Herausforderung liegt darin, konkrete Daten zur Anzahl betroffener Menschen und deren Lebenssituation zu erheben. Regionale Erhebungs- und Evaluationsmodelle sind österreichweit noch nicht abgestimmt bzw. es wird nach unterschiedlichen Kriterien erhoben, wodurch Daten bzw. Evaluationsergebnisse nicht vergleichbar sind. Notwendig ist eine übergreifende empirischer Forschung zur Wirkungsweise therapeutischer und pflegerischer Interventionen sowie Forschung zur wissenschaftlichen Fundierung unterschiedlicher Versorgungsarten und -angebote.

Für eine langfristige Planung bedarfsgerechter Leistungsangebote ist es notwendig, Prävalenzdaten zu Demenz systematisch zu erheben und die Versorgungsforschung zu stärken.

Angestrebte Wirkungen

Qualitativ hochwertige Daten liegen vor und sind – unter Beachtung des Datenschutzes – zugänglich, sowohl für betroffene Menschen als auch für die Wissenschaft und öffentliche Entscheidungsträger.

Die Angebote für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen sind wissenschaftsbasiert und multiprofessionell gestaltet, sie werden kontinuierlich evaluiert und weiterentwickelt.

Die für die Planung und Finanzierung der Versorgung Verantwortlichen (Bund, Länder, Gemeinden, Träger, Sozialversicherung etc.) verfügen über ausreichende Daten und Informationen für die Weiterentwicklung der Versorgungsangebote.

Eine neue Kultur der Wissenschaftskommunikation ist eingeführt, Betroffene und breite gesellschaftliche Gruppen werden zeitgerecht und in verständlicher Art über wissenschaftliche Ergebnisse und Erkenntnisse informiert werden. Dies ist auch eine wichtige Voraussetzung dafür, dass neue, praxisrelevante gesellschaftliche Initiativen entstehen.

Aussagen von Betroffenen: „Mir geht es ausgezeichnet. Nur die anderen sehen es nicht so.“ – „Nimm mich mit in deine Welt“ (Plakatserie der Aktion Demenz, Vorarlberg)

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung 7a „Aufbau eines bundesweiten Datenpools zu Epidemiologie und Versorgungsangeboten, Evidenzbasierung des Versorgungsangebotes für Menschen mit Demenz und Evaluierung vorhandener Angebote als Basis für die Weiterentwicklung der Angebotsstruktur“

Die Umsetzung soll schrittweise erfolgen:

- » Ausgehend von einer Zieldefinition für einen Datenpool ist ein Katalog demenzspezifischer Datenarten zu erarbeiten, wobei die Daten sowohl demografische, klinische wie auch pflege-relevante Informationen liefern, und als Basis für laufende Monitoring-Prozesse herangezogen werden.
- » Erheben des Ist-Standes vorhandener Daten zu Demenz (welche Daten stehen bereits bundesländerübergreifend zur Verfügung) und Definition eines Minimum Data Sets auf Basis des zuvor entwickelten Kataloges und unter Einbeziehen vorhandener Daten (welche Daten sollen auf regionaler Ebene / Länderebene verfügbar sein) und Festlegen der Kriterien für die einheitliche Datenerfassung
- » Aufbau und Weiterentwicklung eines kontinuierlichen Monitorings unter Einbindung aller Systempartner als Basis für einen regelmäßigen Demenzbericht und ein bundesweites Dokumentationssystem
- » Fördern der Evidenzbasierung bezüglich des Aufbaues und der Weiterentwicklung von Versorgungsangeboten
- » Definition von Versorgungsqualität im Zusammenhang mit Demenz, wobei der Fokus auf Lebensqualität als globaler Outcome und die Entwicklung von Indikatoren für das Messen von Ergebnisqualität gelegt werden soll. Kriterien und Methoden zu Evaluierung (Selbst- und/oder Fremdevaluierung) sind unter Einbeziehen der Perspektiven und Bedürfnisse von Betroffenen zu definieren.

Zielgruppen:

- Gesundheits- und Sozialplanung der Länder, Finanzträger, Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und An- und Zugehörige

Ebenen der Umsetzung:

- Bund und Länder (Gesundheits- und Sozialplanung), Sozialversicherung
- Unter Einbindung von
 - o Forschungseinrichtungen, Expertinnen/Experten

Handlungsempfehlung 7b „Entwicklung einer nationalen Forschungsagenda zur Versorgung von Menschen mit Demenz“

Eine nationale Forschungsagenda (unter besonderer Berücksichtigung der Versorgungsforschung) wird auf Basis internationaler Vorbilder systematisch und methodisch fundiert entwickelt. Dabei werden Experten/Expertinnen aus allen für dieses Thema relevanten Bereichen der Wissenschaft und Praxis sowie die Betroffenen involviert.

Die Forschungsagenda bildet die Grundlage für Schwerpunkte der gezielten Forschungsförderung (z. B. aus bestehenden Fonds) und Schwerpunktesetzungen von universitären und außer-universitären Forschungseinrichtungen bzw. der Profilbildung im Rahmen der österreichischen Hochschulstrategie.

Zielgruppen:

- Forschungseinrichtungen, Forschungs- und Wirtschaftsförderungseinrichtungen

Ebenen der Umsetzung:

- Bund, Länder und Sozialversicherung (unter Berücksichtigung der Strukturen gem. HE 4a, 4c)
- Forschungseinrichtungen, Forschungs- und Wirtschaftsförderungseinrichtungen

Handlungsempfehlung 7c „Forschungsergebnisse sollen schnell und umfassend allen relevanten Zielgruppen kommuniziert werden und Eingang in Gesellschaft, Politik und professionelle Praxis finden“

Eine neue Kultur der Wissenschaftskommunikation muss sich in Österreich entwickeln, um Forschungsergebnisse direkt und zielgruppengerecht aufbereitet zu den Praktikern/Praktikerinnen, den Betroffenen, aber auch zu relevanten Entscheidungsträgern zu bringen. Dazu ist es nicht nur notwendig, eine neue Publikationskultur allgemein in der Wissenschaft einzuführen, sondern auch andere – sehr zielgruppennahe Publikationsformen in Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern/Wissenschaftlerinnen und Medienexperten/-expertinnen sowie Fachkräften, Betroffenen und An- und Zugehörigen zu entwickeln und zu gestalten.

Wissenstransfer ist nie einseitig. Neben dem klassischen Transfer von Forschungsergebnissen zu den Betroffenen müssen auch Räume geschaffen werden, um zentrale Praxiserfahrungen von Betroffenen und Professionellen den in der Wissenschaft Tätigen zu kommunizieren, damit eine Wissenszirkulation anstelle eines einseitigen Wissenstransfers geschaffen werden kann. Die entsprechenden Vernetzungsaktivitäten an der Schnittstelle zwischen Forschung und Praxis werden dafür weiterentwickelt (z. B. in Form von Kompetenzzentren und Servicestellen).

Zielgruppen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörige
- Experten/Expertinnen aus der Praxis

- Anbieter/innen von Gesundheitsdienstleistungen und sozialen Dienstleistungen
- Berufliche und politische Interessenvertretungen
- Forschungseinrichtungen, Entscheidungsträger/innen, Medien etc.

Ebenen der Umsetzung:

- Forschungseinrichtungen
- Bund, Länder und Sozialversicherung
- Medienvertreter/innen, Selbsthilfegruppen, Bildungseinrichtungen

Anhang

Mitglieder in den Arbeitsgruppen

Mitglieder Handlungsfeld 1 Enttabuisierung, Partizipation, Gesundheitskompetenz, Gesundheitsförderung

Gabriele Allmer

Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenrechtschaft

Michael Buchner

MAS Alzheimerhilfe

Doris Cekan

Amt der Kärntner Landesregierung, Abteilung 5, Kompetenzzentrum Gesundheit –
Unterabteilung Sanitätswesen

Rainer Christ

Gesundheit Österreich GmbH

Angelika Faccinelli

Amt der Tiroler Landesregierung, Landessanitätsdirektion für Tirol,
Gesundheitspädagogisches Zentrum

Erich Fenninger (Leiter der Arbeitsgruppe)

Volkshilfe Österreich

Lena Finkel

Volkshilfe Österreich

Margarethe Grasser

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Enno Grossendorfer

Beatrix Guly

Heidemarie Haydari

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Martin Hebenstreit

Aktion Demenz Vorarlberg

Peter Hoffmann

Arbeiterkammer Wien

Eringard **Kaufmann**

ÖAR – Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs

Claudia **Krischka**

Amt der Burgenländischen Landesregierung

Monika **Natlacen**

Alzheimer Austria

Thomas **Stidl**

VertretungsNetz – Sachwalterschaft

Constantin **Zieger**

Bundesministerium für Gesundheit

Mitglieder Handlungsfeld 2 Formelle Versorgung: Professionelle Angebote und Zugang zu professionellen Hilfeangeboten

Alexander **Aschenbrenner**

Berufsverband österreichischer PsychologInnen (BÖP)

Josef **Danner**

Land Tirol, Abteilung Soziales

Wolfgang **Ecker**

Bundesministerium für Gesundheit

Waltraud **Eder**

Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband, Fachcharge PDL Pflegeheime

Susanne **Eller**

Berufsverband österreichischer PsychologInnen (BÖP)

Thomas **Frühwald**

Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

Monika **Geck**

Magistrat der Stadt Wels – Leiterin Seniorenbetreuung

Christian **Jagsch (Leiter der Arbeitsgruppe)**

Vorstand der Abteilung für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie Graz,
Präsident der ÖGAPP

Markus **Mattersberger**

Lebenswelt Heim – Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs

Regina **Roller Wirnsberger (Leiterin der Arbeitsgruppe)**

Medizinische Universität Graz, Universitätsklinik für Innere Medizin

Professur für Geriatrie und Kompetenzbasierte Curriculumsentwicklung

Martina **Rossa**

Wiener Gebietskrankenkasse

Angelika **Scharf**

VetretungsNetz – Bewohnervertretung

Constance **Schlegl**

Physioaustria

Thomas **Schmiedbauer**

Land Salzburg, Abt. 9, Gesundheit und Sport

Andreas **Schneider**

NÖ Gesundheits- u. Sozialfonds

Christina **Wehringer**

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Mitglieder Handlungsfeld 3 Informelle Versorgung (pflegende Angehörige) und Unterstützungsangebote für das Leben zu Hause

Sigrid **Boschert**

Caritas der Erzdiözese Wien

Eva-Maria **Burger**

Bundesministerium für Bildung und Frauen

Antonia **Croy**

Alzheimer Austria

Ulrike **Fellinger**

MTD Austria, Ergotherapie Austria

Martin **Fuchs**

Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft

Johannes **Gföllner**

Sozialversicherungsanstalt der Bauern; Kompetenzzentrum Gesundheitsaktionen

Ulrike Klein

Wirtschaftskammer Österreich, Abteilung für Sozialpolitik und Gesundheit

Benjamin Krautberger

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Walter Marschitz

Hilfswerk Österreich

Birgit Meinhard-Schiebel

IG Pflegende Angehörige

Beate Missoni

Amt der NÖ Landesregierung, Abteilung Soziales

Katharina Pils

Institut für Physikalische Medizin und Rehabilitation, SMZ – Sophienspital Wien

Christian Schwarz (Leiter der Arbeitsgruppe)

Amt der Steiermärkischen Landesregierung, Abteilung 8, Referat Pflegemanagement

Brigitte Tschernko

Amt der Steiermärkischen Landesregierung, Abteilung 8, Referat Pflegemanagement

Wolfgang Zagler

Vienna University of Technology

Mitglieder Handlungsfeld 4 Qualität und Fachkompetenz

Peter Dal-Bianco

Universitätsklinik für Neurologie, MUW, AKH Wien

Sylvia Fahnler

VertretungsNetz – Bewohnervertretung

Gerald Gatterer

Wiener Krankenanstaltenverbund

Cathrine Grigo

Arbeiterkammer Wien

Eva Hilger

Universitätsklinik für Neurologie

Maria Hoppe
Österreichisches Institut für Validation

Elke Kunar
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Helene Lattacher
Abteilung Landeskrankenanstalten und Landesheime, Land NÖ

Markus Mattersberger
Lebenswelt Heim – Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs

Stefan Pitzer
Institut für Pflegewissenschaft und –praxis, Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg

Paul Resetarics
Bundesministerium für Gesundheit

Kurt Schalek
Caritas Österreich

Cornelia Schneider (Leiterin der Arbeitsgruppe)
Wiener Krankenanstaltenverbund

Magdalena Schreier
Institut für Pflegewissenschaft und –praxis, Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg

Christa Them
UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik,
Hall i. Tirol

Mitglieder Handlungsfeld 5 Koordination und Kooperation

Christine Ecker
Arbeitersamariterbund

Franziska Hingerl
Amt der Oberösterreichischen Landesregierung

Eringard Kaufmann
ÖAR – Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs

Günter Klug
Gesellschaft zur Förderung seelischer Gesundheit
Dachverband der sozialpsychiatrischen Vereine und Gesellschaften Steiermarks

Caroline Krammer
Arbeiterkammer Wien

Magdalena Kumpfmüller
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Sabine Pleschberger
Institut für Pflegewissenschaft und -praxis, PMU Salzburg

Karin Rosenstingl
NÖ Landeskliniken-Holding, Pflege und nicht-ärztliche Gesundheitsberufe

Andrea Roskosch-Schenker
Amt der Vorarlberger Landesregierung

Romana Ruda
WGKK Competence Center Integrierte Versorgung

Johannes Schöch
Land Tirol, Gruppe Gesundheit und Soziales und Tiroler Gesundheitsfonds

Edith Span
MAS Alzheimerhilfe

Johannes Wallner
Lebenswelt Heim

Monika Wild (Leiterin der Arbeitsgruppe)
Österreichisches Rotes Kreuz

Helga Zellhofer
NÖ Landeskliniken-Holding, Pflege und nicht-ärztliche Gesundheitsberufe,
Koordination Palliativversorgung Niederösterreich

Mitglieder Handlungsfeld 6 Forschung und Daten

Stefanie Auer
MAS Alzheimerhilfe, Donau Universität Krems, Department für Klinische Neurowissenschaften
und Präventionsmedizin

Gudrun Bauer
Diakonie Österreich

Martina Böhsner

Magistratsabteilung 24 – Gesundheits- und Sozialplanung Zielsteuerung und Gesundheitsplanung

Daniela Deufert

UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik

Alexander Grabenhofer-Eggerth

Gesundheit Österreich GmbH

Susanne Guld

Magistratsabteilung 24 – Gesundheits- und Sozialplanung Zielsteuerung und Gesundheitsplanung

Robert Haslacher

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Simon Krutter

Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg

Hanna Mayer (Leiterin der Arbeitsgruppe)

Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien

Gerald Ohrenberger

Ärztchammer

Kurt Pratscher

Statistik Austria, Direktion Bevölkerung, Soziales und Lebensbedingungen

Elisabeth Reitingner

Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Alpen-Adria Universität Klagenfurt-Wien-Graz

Sonja Unteregger

Land Salzburg, Abteilung 3, Soziales

Friederike Zechmeister-Machhart

Bundesministerium für Gesundheit