

PFLEGEREFORM 2020

PERSPEKTIVEN VON MENSCHEN MIT VERGESSLICHKEIT

1) PRÄAMBEL

Die Pflegereform wird durch einen partizipativen Prozess begleitet, in den sich Betroffene und Beteiligte einbringen können. Das hier vorliegende Papier stellt die Perspektive von Menschen mit Vergesslichkeit, ihrer Nahestehenden und Unterstützer*innen dar und ist auf Basis eines digitalen Meetings am 1.12.2020 in Austausch mit Bundesminister Rudolf Anschöber entstanden. Der Austausch wurde von der Caritas Österreich und PROMENZ veranstaltet, teilgenommen haben Vertreter*innen der PROMENZ Gruppe Wien und Klosterneuburg, Alzheimer Austria, Gruppe „Leben mit Vergessen“ Innsbruck, Interessensgemeinschaft Pflegende Angehörige, Gesundheit Österreich GmbH, Caritas Österreich und dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Im Rahmen des partizipativen Prozesses der Pflegereform sind die Anliegen der Menschen mit Vergesslichkeit und ihrer Angehörigen in der Arbeitsgruppe 4 „Pflegende Angehörige entlasten und Demenz begegnen“ aufgehoben.

Der Austausch ebenso wie die erfassten Erkenntnisse werden geleitet von dem Motto:

„Nicht das, was der Mensch ‚braucht‘, steht im Mittelpunkt, sondern das, was er will.“¹

Allen Beteiligten ist es ein Anliegen, mit den Betroffenen zu sprechen und nicht über sie. Die Beteiligten lehnen sich damit an ein Motto der *dementia alliance international* an: „Nothing about us without us.“²

2) GUT LEBEN MIT VERGESSLICHKEIT

Zunächst werden hier drei Voraussetzungen für ein gutes Leben mit Vergesslichkeit benannt, sowie sie im Austausch mit Bundesminister Anschöber beschrieben wurden:

1. Ressourcenorientierter Blick auf Vergesslichkeit: Unterstützende Zusammenhänge wie zum Beispiel intergenerationale Wohnprojekte oder persönliche Assistenz fördern den ressourcenorientierten Blick auf Menschen mit Vergesslichkeit. Hier werden die Fähigkeiten und Stärken der Betroffenen geschätzt und gestärkt.
2. Für- und Miteinander Dasein: das Verlangen von Menschen nach Würde, Geborgenheit, Zärtlichkeit, Frieden und Liebe lebt vom und realisiert sich im gemeinsamen Miteinander. Soziale Zusammenhänge zu wahren, fördert die Lebensqualität von Menschen mit Demenz nachhaltig.
3. Selbstbestimmung und soziale Teilhabe: Die Maßnahmen der Pflegereform sollen das selbstbestimmte Leben, die Mitbestimmung und die Teilhabe von Menschen mit Vergesslichkeit fördern. Die Betroffenen fordern die Möglichkeit ein, selbst (mit)zu entscheiden, auch dann, wenn damit ein Risiko verbunden ist. Soziale Teilhabe führt

¹ Fürst Roland, Hinte Wolfgang (2019): Sozialraumorientierung. Ein Studienbuch zu fachlichen, institutionellen und finanziellen Aspekten, Seite 19.

² <https://www.dementiaallianceinternational.org/nothing-about-us-without-us/>

dazu, dass Menschen sich nützlich fühlen, ein wesentlicher Aspekt von Lebensqualität.

3) MAßNAHMEN IM RAHMEN DER PFLGEREFORM AUS DER PERSPEKTIVE VON MENSCHEN MIT VERGESSLICHKEIT

Im Online-Austausch haben die Menschen mit Vergesslichkeit, ihre Nahestehenden und Unterstützer*innen folgende Anliegen und Maßnahmenvorschläge formuliert:

Finanzierung von unterstützter Selbsthilfe³ in allen Bundesländern

- Menschen mit Vergesslichkeit sind zur Selbsthilfe fähig, aber nicht zur Selbstorganisation
- Selbsthilfe ermöglicht die Gesundheitsförderung, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe - das ist die Basis für Selbstvertretung von Betroffenen

Gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen

- Persönliche Assistenz nach dem Modell von Assistenz für Menschen mit Behinderung/en zur Förderung von sozialer Teilhabe
- Förderung von Sport und Bewegung, bei Bedarf mit Unterstützung
- Förderung von freiwilligen Buddys, die Menschen mit Vergesslichkeit begleiten, damit sie das tun können, was sie gerne in ihrer Freizeit tun (zum Beispiel Wandern)

Den gesellschaftlichen Wandel fördern

- Auf die Sprache achten: Pro-Menz statt De-Menz (das heißt ‚geistlos‘)
- In der Öffentlichkeit aufzeigen, wie Menschen mit Vergesslichkeit leben; für Entstigmatisierung und Enttabuisierung sorgen
- Demenz im jüngeren Lebensalter und Frühbetroffene vermehrt in den Blick nehmen

Finanzielle Unterstützung aufwerten

- Inflationsanpassung des Pflegegelds; insbesondere in den unteren Stufen ist das Pflegegeld zu niedrig bemessen
- Bürokratische Erleichterungen in der Antragsstellung
- Gutachter*innen im Hinblick auf Demenz sensibilisieren und schulen⁴

Professionelle Versorgung verbessern

- Den Pflegeberuf aufwerten: Die Gesundheits- und Sozialberufe wie Pflege, Sozialbetreuung und Sozialarbeit sind herausfordernde Berufe, sie verdienen Wertschätzung und Anerkennung.
- Begleitung rund um die Diagnose („diagnostic support“): Hohe psychische und soziale Belastungen begleiten durch psychosoziale Unterstützung der Betroffenen

³ Siehe auch Kaplaneck Michaela (2012): Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt am Main: Mabuse.

Schönborn Raphael, Klee Katharina (2019): Selbständig leben mit Promenz. Wien: Volkshilfe und PROMENZ. https://www.promenz.at/uploads/dokumente/PROMENZ_Broschuere.pdf

⁴ Betroffene lassen sich am Anfang der Erkrankung ihren Unterstützungsbedarf oft nicht anmerken. Es braucht Leitlinien, die erläutern, wie die Einschätzung der Sachverständigen dem Bedarf der Betroffenen und Angehörigen gerecht werden kann.

und der Nahestehenden; Möglichkeit, Anschluss an Peers zu finden, Überblick über alle Unterstützungsangebote auf einen Blick (one stop-Ansatz)

- Qualität der ärztlichen Betreuung und Begutachtung: haus- und fachärztliche Betreuung als Kassenleistung, Kompetenz zur guten Diagnoseerstellung und Begleitung
- Vorausschauende Planung und gute Begleitung im Prozess mit Blick auf Pflegebedürftigkeit und das Lebensende

Angebote für Menschen mit Vergesslichkeit in allen Bundesländern ausbauen und harmonisieren

- Freizeitangebote für Menschen mit Vergesslichkeit (bei Bedarf mit Unterstützung) schaffen und ausbauen
- Insbesondere im ländlichen Raum Angebote für Menschen mit Vergesslichkeit bedarfsgerecht und familienorientiert ausbauen
- Unterstützungsangebote für alleinlebende Menschen sicherstellen

Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige

- ‚Mobiles Tageszentrum‘ schaffen, z.B. Bewegungsangebote
- stundenweise oder tageweise Entlastung, auch nachts, d.h. Ausbau von zeitlich flexiblen mobilen Diensten, kurzfristig und stundenweise abrufbare leistbare Betreuungsangebote oder Ganztagesbetreuung, Kurzzeitpflege sowie Tageszentren mit flexiblen Öffnungszeiten, auch an Wochenenden und Feiertagen.

4) DANK

Danke an alle Menschen, die sich im Rahmen der Erkenntnissammlung eingebracht haben:

Menschen mit Vergesslichkeit, Nahestehende und Unterstützer*innen

Andreas Bernhardt, Antonia Croy, Waltraud und Helmut Gadner, Bea Gulyn, Katharina Klee, Max Laimböck, Laszlo Martos, Renate Martos, Christina Pletzer, Angela Pototschnigg, Johanna Püringer, Klaudia Rapp, Helmut Reiter, Karin Reymaier, Raphael Schönborn, Vinzent und Laurenz Stoisser, Andreas Trubel

Expert*innen

Karin Abram (Caritas Österreich) Anja Fellerer (Caritas Ö), Katja Gasteiger (Caritas Salzburg), Lea Hofer-Wecer (Caritas St. Pölten), Gerhild Hirtzberger (Caritas Steiermark), Brigitte Juraszovich (Gesundheit Österreich GmbH), Birgit Meinhard-Schiebel (IG Pflegende Angehörige), Christina Mittendorfer (Caritas Wien), Petra Mühlberger (Caritas Wien), Ute Ötsch (Caritas Wien), Anna Parr (Caritas Ö), Norbert Partl (Caritas Wien), Christina Pletzer (Caritas Innsbruck), Karoline Radauer (Caritas Salzburg), Claudia Rathmanner (Caritas St. Pölten), Klaudia Rapp (Caritas Wien), Stefanie Zollner-Rieder (Caritas Ö)

Dokumentation, Aufbereitung und wissenschaftliche Begleitung

Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien: Katharina Heimerl und Petra Plunger

Sowie an **Bundesminister Rudolf Anschober** für die Möglichkeit, mit den Anliegen und Forderungen für die Pflegereform gehört zu werden.