

UMSD

Universele
Mensenrechten
Standaarden
Dementiezorg

Versie 1.02 – ©Maart 2015

Dr. Paul L. Jansen MBA



Stichting
Dementiewijs

Inleiding



In Nederland zitten ± 12.000 mensen in de gevangenis¹ en dat aantal neemt elk jaar af. In Nederland leven ± 260.000 mensen met dementie en dat aantal neemt elk jaar toe. Net als gedetineerden zitten mensen met dementie gevangen in hun situatie en in afhankelijkheid van anderen.

Voor mensen die als gevolg van hun eigen misdaden in de gevangenis belanden bestaat een systeem van bescherming en onafhankelijke controles op de toepassing daarvan². Dat systeem is gebaseerd op de Universele Rechten van de Mens en kent standaarden die gericht zijn op het voorkomen van foltering en van onmenselijke en vernederende behandeling of bestraffing. In onze westerse beschaving moeten gevangenen, juist vanwege hun afhankelijke positie, maximaal beschermd zijn tegen alle vormen van mishandeling.

Die bescherming hebben gedetineerden in Nederland.

Mensen die als gevolg van veroudering, genetische aanleg, omgevingsfactoren, leefstijl, een ziekte of een combinatie van deze factoren een vorm van dementie ontwikkelen raken gevangen in dementie en als gevolg daarvan raken zij ook gevangen in afhankelijkheid. Voor deze kwetsbare, meestal oudere mensen bestaat er *geen* gericht systeem van bescherming gebaseerd op de Universele Rechten van de Mens. Voor hen zijn er *geen* standaarden die gericht zijn op het voorkomen van onmenselijke en vernederende behandeling en *geen* onafhankelijke controles daarop. In onze westerse beschaving moeten wij mensen met dementie beschermen tegen mishandeling; tegen “geweld, misbruik en opzettelijke of onopzettelijke verwaarlozing”³, juist vanwege hun afhankelijke positie.

Die bescherming hebben mensen met dementie in Nederland niet.

De overheid heeft er vorig jaar expliciet voor gekozen om “voldoende maatregelen [te willen] treffen met het doel bewustzijn op te wekken bij de medische staf, verpleegsters/verplegers, informele zorgdragers of andere personen die diensten voorzien voor oudere personen, om geweld en misbruik op te sporen in alle omstandigheden; hen te adviseren welke maatregelen zij moeten treffen wanneer zij verdenken dat er misbruik heeft plaats gevonden en in ’t bijzonder om hen aan te moedigen misbruiken aan te geven bij de bevoegde autoriteiten.”⁴

De Standaarden Dementiezorg (UMSD) voorzien vanaf nu in de basis voor bescherming van alle mensen met dementie en bieden tevens een solide basis voor onafhankelijke, gespecialiseerde controles op de juiste toepassing van die UMSD, en daarmee op de ***naleving van de Universele Rechten van de Mens, nu dus ook voor alle mensen met dementie in Nederland.***

¹ CBS – aantal gedetineerden op 30 september 2014: 11.170

² Zie: <http://www.cpt.coe.int/>

³ Aanbeveling CM/Rec (2014)2 artikel IV 16 - Aangenomen door het Comité van Ministers op 19/2/2014 tijdens de 1.192ste Vergadering van de Ministeriële Afgevaardigden

⁴ -idem- artikel IV 18

INHOUDSOPGAVE

	Pagina
-	
Inleiding.....	2
Over deze Standaarden.....	4
I Aansprakelijkheid.....	4
II Aanvullende middelen voor het CPT	5
III Toepasbaarheid UMSD	5
IV De UMSD Standaarden	6
Algemeen.....	6
Zorgverlener - Zorgontvanger relaties.....	9
Toegang tot natuurlijk licht en frisse lucht.....	10
Gesloten kamers, huizen en/of afdelingen.....	10
Mensen met gevorderde dementie.....	11
Opgelegde beperkingen.....	11
Medische zorg	13
V. Psychogeriatrische instellingen	19
A. Inleidende opmerkingen.....	19
B. Preventie van mishandeling	19
C. Leefomstandigheden en behandeling van bewoners	20
D. Personeel	23
E. Manieren van beperking.....	24
F. Waarborgen in het kader van onvrijwillige opname	25
VI. Documenteren en rapporteren van wanbehandeling.....	26
VII. Strijd tegen straffeloosheid	26
Bijlage I: Universele Rechten van de Mens.....	28
Bijlage II: Principles for Older Persons	32
Bijlage III: Bevordering Mensenrechten Ouderen	33

Over deze Standaarden

01 Deze Standaarden Dementiezorg (USD) zijn gebaseerd op de volledige Universele (verklaring van de) Rechten van de Mens¹ en zijn zeer getrouw afgeleid van de officiële ‘Standards’ van het CPT (The European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment).

02 Veel aandacht is gestoken in het ervoor zorgen dat de volledige toepasbaarheid van deze principiële bases (Mensenrechten plus CPT Standards) op de specifieke doelgroep ‘mensen met dementie’ of eigenlijk op de specifieke context Dementiezorg (in de meest brede betekenis) overeind blijft. Om deze reden is waar mogelijk gerefereerd naar de basis voor specifieke standaarden zoals door CPT vastgelegd. Geen van de Standaarden in dit document vervangt of wijzigt de rechten die iedereen heeft vanuit de mensenrechten of CPT Standards; deze standaarden verduidelijken deze rechten slechts binnen de context van Dementiezorg vanuit de courante wetenschappelijke kennis over neurocognitieve stoornissen (dementie).

03 Aanvullend op de Universele Rechten van de Mens is op 16 december 1991 door de Verenigde Naties een 18-tal principes benoemd die specifiek voor ouderen gelden om door elke regering, overal waar dat mogelijk is, in de nationale programma’s geïncorporeerd te worden². Omdat Dementie in zeer grote mate juist ouderen treft geven deze 18 principes ook hier nadrukkelijk nader richting. Deze principes zijn een integraal onderdeel van deze USD, in het bijzonder de principes 10 t/m 14 met betrekking tot Zorg.

04 Op 19-2-2014 is door het Comité van Ministers van de raad van Europa de “Aanbeveling CM/Rec (2014)2 van het Comité van Ministers aan de Lidstaten inzake de Bevordering van de Mensenrechten van Oudere Personen” aangenomen. Ook deze³ is onderdeel van de basis waarop de UMSD zijn geformuleerd en feitelijk integraal onderdeel van de ASD, ook vanuit de opdracht te “beschermen tegen geweld, misbruik en opzettelijke of onopzettelijke verwaarlozing.”⁴

I Aansprakelijkheid

05 Wanneer bijvoorbeeld in een zorginstelling een verpleegkundig medewerk(st)er niet handelt op basis van deze UMSD zal deze medewerk(st)er persoonlijk aansprakelijk zijn, en worden gehouden. Is de afwijking door de medewerk(st)er van deze UMSD een gevolg van conformeren aan instructies of opdrachten die ‘van hoger hand’ worden opgelegd, zoals door een manager, een directie, een bestuur of een overheidsinstelling, of resultaat zijn van door hen opgelegde beperkingen, dan is deze (manager, directie, dit bestuur of deze overheidsinstelling) zowel mede aansprakelijk voor de betreffende afwijking van de UMSD maar tevens persoonlijk aansprakelijk voor de schending van de Universele Mensenrechten van de betreffende medewerker, te weten het impliciete mensenrecht om geen handelingen te hoeven doen of juist te laten die het schenden van mensenrechten van een mens met dementie en/of het ten opzichte van een mens met dementie niet voldoen aan de UMSD tot gevolg heeft.

Deze UMSD hebben, naast de bescherming van de mensenrechten van mensen met dementie, dus nadrukkelijk ook tot doel aan allen die dementiezorg verlenen bescherming te bieden tegen dwang of andere middelen om zich daar (de USD) niet aan te houden. Het niet verschaffen van voldoende middelen, inclusief bekostiging, in een situatie waarin de verlener van dementiezorg daardoor geen dementiezorg op het niveau van de UMSD kan leveren en voor die middelen in een afhankelijke positie verkeert, is dus ook voor degene die voor de middelen, bekostiging of uitvoering eindverantwoordelijk is een schending van de UMSD.

¹ Zie bijlage I

² Zie bijlage II

³ Zie Bijlage III

⁴ Bijlage III onder sectie I art. 16

II Aanvullende middelen voor het CPT

06 De politiek moet zo snel mogelijk aanvullende middelen beschikbaar stellen aan het CPT voor de verbreding van de positieve effecten die het CPT heeft op de bescherming van de mensenrechten van gedetineerden en gevangenen naar de praktijken binnen de volle breedte van dementiezorg in het bijzonder en naar de sociale zorg in het algemeen. Het CPT moet ook in staat worden gesteld om de inhoud van deze standaarden (UMSD) bij te houden volgens de laatste inzichten.

07 Op dit moment¹ beschikt de CPT nog over onvoldoende middelen om zich ook op de dementiezorg en de sociale zorg te richten. Voor de helderheid van dit document zal aangenomen worden dat de CPT de benodigde middelen wel (binnenkort) heeft.

08 De Stichting Dementiewijs zal vanaf publicatie² van de (Nederlandstalige) Standaarden Dementiezorg (UMSD) versie 1.02 en van de (Engelstalige) Standards for Dementia Care (SDC - t.b.v. de Raad van Europa en USDC ten behoeve van de Verenigde Naties) de CPT waar mogelijk behulpzaam zijn in de promotie van de Universele Rechten van de Mens binnen de context van de dementiezorg. Voor voorlichting over deze standaarden en voorlichting en feedback aan instellingen over afstemming van hun dementiezorg op deze UMSD is Dr. Paul L. Jansen MBA via de Stichting Dementiewijs³ beschikbaar.

III Toepasbaarheid UMSD

09 Alle Standaarden Dementiezorg (UMSD) gelden altijd en overal waar sprake is van dementiezorg. Uitgangspunt in dit document zijn deze standaarden, en de context waarin deze spelen is secundair. Uiteraard zullen met name instellingen en/of voorzieningen die specifiek (in)gericht zijn op, en bedoeld zijn voor, bewoning door, en zorg voor, mensen met dementie aangesproken (kunnen) worden op toepassing en naleving van deze standaarden. Maar onverminderd zijn deze standaarden van toepassing op *alle* omstandigheden, op *elke* omgeving en op *alle* zorg voor mensen met dementie, altijd en overal: thuiswonend, inwonend, kleinschalig wonend, aanleunend aan zorginstelling wonend, inwonend in een zorg- of verpleeginstelling, opgenomen in een ziekenhuis, tijdens doktersbezoek, tijdens uitjes, dagbesteding enzovoort. Daarom zijn ook deze standaarden *universeel*: de geldigheid en relevantie wordt feitelijk bepaald door aanwezigheid van iemand met dementie. De mate waarin standaarden relevant en geldig zijn is een resultaat van de context waarin de mens met dementie en zorg, in de meest brede zin, samenkomen.

10 Kennis van deze Standaarden Dementiezorg is van belang voor iedereen die gepland of ongepland in aanraking komt met mensen met dementie. Van mantelzorger tot en met medisch specialist. De verantwoordelijkheid voor de overdracht van de noodzakelijke kennis aan betrokkenen zal per betrokkene in de zorgketen steeds op een andere plek liggen. Ook gemeenten dragen in het kader van de Wmo verantwoordelijkheid in het zorgen voor passende kennis over deze standaarden, met name in die situaties waarin mensen met dementie thuis wonen, inwonen zijn of in een kleinschalige woonvorm wonen.

11 Vooraf moet worden benadrukt dat bij een onderzoek van de CPT naar dementiezorg, bijvoorbeeld bij een instelling, vele vragen moeten worden onderzocht. Uiteraard spelen mogelijke beschuldigingen van het door personeel mishandelen van mensen met dementie een grote rol, echter zijn alle aspecten van de omstandigheden in elke situatie, inclusief binnen een instelling, van belang. Mishandeling kan vele vormen aannemen welke niet allemaal moedwillig hoeven te zijn maar ook resultaten van organisatorisch falen of inadequate (inzet van hulp-) middelen kunnen zijn. *De algemene kwaliteit van het leven* in elke omstandigheid van iemand met dementie is daarom van zeer groot belang in de beoordeling door de CPW.

¹ Maart 2015

² In respectievelijk maart en april 2015

³ <http://dementiewijs.nl/contact.htm>

Die kwaliteit van leven zal voor een groot deel afhangen van de activiteiten die aan de bewoners worden geboden en de algemene staat van de relaties tussen de bewoners en medewerkers.

IV De UMSD Standaarden

Algemeen

12 Inrichting, en gebruik en inzet, van de omgeving is van groot belang bij bewoners met dementie. Altijd en overall. Wanneer deze minder of niet aansluiten op de belevingswereld van de bewoner, of daarmee zelfs botsen, zal dat de kwaliteit van leven van mensen met dementie (ernstig) verminderen. Verkeerde inrichting of verkeerd gebruik en inzet van de interne omgeving, of een deel daarvan, kan op zichzelf al inhumaan of vernederend zijn vanuit een fysiek standpunt en/of vanuit het belevingsperspectief van mensen met dementie.

13 ¹ Een voor de bewoners(!) gezond en bevredigend programma van activiteiten (klusjes doen, leren, bewegen enzovoort) is van cruciaal belang voor het welzijn van mensen met dementie. Dit geldt voor elke instelling en elke andere plaats waar mensen met dementie verblijven.

14 Er zullen ook individuele programma's moeten zijn en in ieder geval geen situaties waar bewoners grotendeels aan hun lot worden overgelaten, bijvoorbeeld op hun eigen kamer of in een (gemeenschappelijke) woonkamer, ongeacht de aanwezigheid van goede voorzieningen in de instelling. Deze standaards gaan er vanuit dat er gericht moet worden op het zeker stellen dat bewoners een redelijk deel van hun tijd (meer dan acht uur) buiten hun eigen kamer doorbrengen om bezig te zijn, of bezig gehouden te worden, met doelgerichte gevarieerde activiteiten.

15 ² Nadrukkelijke aandacht moet worden gegeven aan activiteiten in de buitenlucht. De minimale bepaling dat bewoners minstens een uur per dag in de buitenlucht moeten kunnen doorbrengen, bij voorkeur met lichamelijke activiteiten, is een waarborg tegen versnelde en te voorkomen achteruitgang van de algehele toestand van de persoon met dementie. Hier moet nadrukkelijk worden gezegd dat alle bewoners zonder uitzondering (inclusief bewoners die om goede medische veiligheidsredenen afgeschermd worden) de mogelijkheid moeten hebben om dagelijks in de buitenlucht te verblijven. Het is vanzelfsprekend dat faciliteiten in de buitenlucht voldoende aanwezig moeten zijn en, waar mogelijk, beschutting tegen slecht weer bieden.

16 ³ Gemakkelijke toegang tot voor de betreffende mens met dementie herkenbare, goede en passende sanitaire voorzieningen en het onderhouden van goede hygiënische normen zijn essentiële onderdelen van een humane omgeving.

17 In verband hiermee moet gezegd worden dat het ronduit verwerpelijk is dat in sommige instellingen een geldende praktijk is waarbij mensen met dementie onnodig en uit gemakzucht of personele kostenoverwegingen incontinentiemateriaal aangemeten krijgen. Ofwel moet er een sanitaire voorziening in of bij de eigen kamer zijn, plus personeel beschikbaar zijn, voor eventueel nodige hulp ofwel moeten er middelen zijn waardoor mensen met dementie naar een sanitaire voorziening elders worden gebracht en daar, zo nodig, worden geholpen, en dat alles zodat bewoners die naar het toilet moeten dat onverwijld en ten alle tijden, inclusief 's-nachts, kunnen.

¹ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 47

² 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 48

³ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 49

18 Ook zullen bewoners adequaat toegang tot douche- of bad faciliteiten moeten hebben. Het is ook wenselijk dat er stromend water beschikbaar is op de kamer van een bewoner.

19 ¹ Het is ook zeer belangrijk voor mensen met dementie dat zij goed contact houden met de buitenwereld. Boven alles zal een instelling de middelen moeten verschaffen om de relatie tussen mensen met dementie en hun familie en vrienden optimaal te faciliteren. Het leidende principe moet het bevorderen van het contact met de buitenwereld zijn; eventuele beperkingen van dergelijke contacten mogen uitsluitend gebaseerd zijn op door een gespecialiseerde arts onderbouwde zorg over de veiligheid.

20 Met nadruk zal in deze context flexibiliteit moeten worden gepraktiseerd met betrekking tot de hantering van regels over bezoek en van telefonisch contact van bewoners met familie en/of vrienden die verder weg wonen of voor wie regelmatig bezoek om andere redenen onpraktisch is. Het aanbieden van contactmogelijkheden op afstand, zoals Skype, kan hier ook van dienst zijn.

21 ² Er zal ook aandacht moeten blijken voor de bijzondere problemen van specifieke categorieën bewoners / mensen met dementie zoals mannen, allochtonen en mensen met een andere cultuur.

22 ³ Zorg voor mensen met dementie kan op enig moment leiden tot de noodzaak om dwang en/of beperkingen op te leggen en/of toe te passen. Dit is met name een aspect dat zeer hoge risico's heeft als het gaat om 'kleine' én grote mishandeling en vraagt daarom om specifieke waarborgen.

23 ⁴ Alleen een arts mag iemand met dementie enige beperking opleggen, inclusief voorschrijven van beperkende medicijnen met het oog op hun uitwerking, en dan nog slechts met instemming van de persoon met dementie of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger. Uitzonderingen hierop kunnen uitsluitend door de arts gemaakt worden en expliciet gemotiveerd door nader omschreven *veiligheidsrisico's*, zowel voor de mensen met dementie als voor mensen in hun omgeving. Er zijn meteen aan het begin van elke beperkende maatregel, of perceptie daarvan, hoe klein of hoe groot die beperking dan ook is, drie punten van bijzonder belang: #1 het recht van de persoon met dementie om bij enige/elke beperking iemand die zij zelf vertrouwen (familielid, vriend, vertrouweling), of hebben laten weten te vertrouwen, onmiddellijk op de hoogte te stellen en de middelen daartoe te krijgen. Als de persoon met dementie dat zelf niet kan zal dat zonder uitzondering of uitstel door de mantel-, 1^{ste} lijns verzorgende of het personeel namens die persoon gedaan moeten worden. #2 het recht op toegang tot een arts, zonder uitstel, en #3 het recht op een medisch onderzoek door een arts naar eigen keuze/voorkeur die door de mantel- of 1ste lijns verzorgende of het personeel erbij wordt gehaald en die zorgt dat onderzoek door de arts wordt uitgevoerd.

24 Een arts kan pas beperkingen opleggen zonder expliciete toestemming van de persoon met dementie op wie de beperkingen worden toegepast wanneer er direct gevaar is voor diegene met dementie of voor de omgeving. De beperkingen kunnen uitsluitend onderbouwd proportioneel zijn. Beperkingen zijn altijd voor bepaalde tijd en kunnen alleen worden toegepast wanneer deze door de arts gemotiveerd en met expliciete geldigheids- en uitzonderingsvoorwaarden zijn opgenomen in het zorg-leefplan.

25 ⁵ Een persoon met dementie tegen wie enige vorm van dwang, fysieke kracht of zelfs geweld wordt gebruikt heeft het recht op onmiddellijk onderzoek, en indien nodig, behandeling door een arts. In dergelijke situaties, en elke andere situatie waarbij de mens met dementie aangeeft dat te willen of de arts aanleiding

¹ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 51

² 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 52

³ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 53

⁴ Dit recht is door de CPT als volgt geherformuleerd: het recht op toegang tot een arts inclusief het recht onderzocht te worden, indien de [persoon met dementie] dat wenst, door een zelfgekozen arts (naast enig medisch onderzoek uitgevoerd door een arts opgeroepen door een ander dan de [persoon met dementie])

⁵ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 53

daartoe ziet, zal onderzoek buiten gehoorafstand en buiten het zicht van alle andere niet-medische betrokkenen en mogelijk belanghebbenden moeten gebeuren. Het resultaat van het onderzoek (inclusief elke relevante verklaring van de mens met dementie en de conclusies van de arts) zal formeel vastgelegd moeten worden en aan de onderzochte persoon beschikbaar worden gesteld. In die omstandigheden waarop fysieke beperkingen op de mens met dementie worden toegepast, inclusief de inzet van medicijnen, zullen deze beperkingen zo snel als mogelijk moeten worden opgeheven en nimmer worden ingezet, of gebruik ervan verlengd, als een straf. Van elke gebeurtenis waarbij dwang of fysieke kracht/beperkingen op iemand met dementie wordt toegepast dient een aantekening in het zorg-leefplan gemaakt te worden.

26 ¹ Effectieve klacht- en inspectieprocedures vormen een fundamentele bescherming tegen verkeerde behandeling en mishandeling van mensen met dementie. Er dienen wegen open te staan voor mensen met dementie om klachten door te geven, zowel binnen als buiten de context van de dementiezorg, en voor vertrouwelijke toegang tot toepasselijke autoriteiten. De CPT hecht bijzonder groot belang aan regelmatige bezoeken aan woongelegenheden voor mensen met dementie door een onafhankelijke instantie (bijvoorbeeld de vertegenwoordiging vanuit familie, of door de toezichthouder / Raad van Toezicht) met de bevoegdheid om klachten van bewoners te horen en daarop actie te ondernemen en om alle voorzieningen te inspecteren. Deze instanties kunnen ook als mediator fungeren in het overbruggen van onenigheid tussen het management van een instelling, een bepaald personeelslid of het personeel, een bepaalde bewoner of de bewoners en elke combinatie daarvan.

27 ² Er bestaan vaak andere procedures, naast de formele medisch geïndiceerde, waardoor mensen met dementie onvrijwillig apart van andere bewoners worden gezet/gehouden uit overwegingen van veiligheid of 'in het belang van de rust-en-orde binnen de instelling'. Ook deze procedures dienen voorzien te zijn van effectieve waarborgen. ³ De CPT geeft bijzonder aandacht aan bewoners die, om welke reden dan ook (vanwege de 'veiligheid' of hun 'moeilijk gedrag', of 'op eigen verzoek') onder omstandigheden verkeren die op afgescheidenheid lijken. Het principe van proportionaliteit vereist dat er een balans gevonden moet worden tussen wat er daadwerkelijk aan de orde is en het afscheiden, in welke mate dan ook, of zelfs isoleren van mensen met dementie, hetgeen zeer schadelijke consequenties kan hebben voor de betreffende mens met dementie. Afgescheiden gehouden worden kan, onder bepaalde omstandigheden, op zichzelf al op inhumane en vernederende behandeling neerkomen. In alle omstandigheden zouden alle vormen van afgescheidenheid tot een zo kort mogelijke tijdsduur beperkt moeten worden.

28 In het geval de afgescheidenheid op eigen verzoek van de mens met dementie gebeurt is een essentiële waarborg dat, zodra de persoon met dementie in kwestie, of een verzorgende in het belang van de persoon met dementie, om een arts vraagt daar onverwijld voor gezorgd wordt met zicht op een onderzoek van de persoon met dementie. Het resultaat van dat onderzoek, inclusief een verantwoording van de fysieke en mentale gezondheid van de persoon met dementie, en als dat door de arts nodig wordt geacht opgave van voorzienbare gevolgen van voortduren van de afgescheidenheid, wordt in een schriftelijke verklaring vastgelegd en aan de bevoegde autoriteiten (Inspectie Volksgezondheid) doorgestuurd.

29 ⁴ Het verplaatsen van mensen met dementie, zowel intern binnen een instelling als extern tussen (thuis en) instellingen, dient onder alle omstandigheden te worden vermeden. Het verplaatsen van iemand met dementie kan een onevenredig groot en negatief effect op het lichamelijk en geestelijk welzijn hebben. Het algemene effect van verplaatsingen (met betrekking tot de directe woonomgeving, zowel intern als extern) op mensen met dementie kan onder bepaalde omstandigheden op zichzelf al neerkomen op onmenselijke en vernederende behandeling.

¹ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 54

² 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 55

³ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 56

⁴ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] - 57

30 ¹ Tenslotte wil de CPT benadrukken dat er zeer groot belang wordt gehecht aan het trainen van iedereen met (ook) een zorgrelatie tot een mens/mensen met dementie. En binnen gespecialiseerde instellingen, inclusief kleinschalig wonen en verpleeghuizen, zowel de zorgprofessionals als hun managers. Onder die training dienen de zaken rond de rechten van mensen te vallen, inclusief artikel 10 van de VN conventie tegen foltering en andere wrede, onmenselijke of mensonterende behandeling of bestraffing, en hun toepassing op mensen met dementie (ergo: de Standaarden Dementiezorg van dit document). Iedereen die voorzien is van kennis en vaardigheden toegespitst op hun persoonlijke en/of professionele relatie tot een mens, of tot mensen, met dementie zal in staat zijn om te gaan met, en zorg te verlenen aan, mensen met dementie zonder te vervallen in mishandeling, en goed om te gaan met de waarborgen daartegen voor mensen met dementie.

31 ² In dit verband gelooft de CPT dat de geschiktheid voor compassie en hartelijke omgang een grote factor in werving en selectie van zorgprofessionals (inclusief adviseurs, consultants, dementie consulenten, casemanagers etc.) voor mensen met dementie is, en dat tijdens gerichte trainingen grote aandacht besteed zou moeten worden aan interpersoonlijke communicatievaardigheden, toegespitst op mensen met dementie, en gebaseerd op respect voor hun menselijke waardigheid. De aanwezigheid van dergelijke vaardigheden stelt een verpleegkundige vaak in staat bepaalde situaties die anders uit de hand zouden lopen onschadelijk te maken en, meer in het algemeen zullen dergelijke vaardigheden leiden tot een vermindering van onrust en spanning en tot het vermeerderen van de kwaliteit van leven binnen een instelling, ten behoeve van alle betrokkenen.

Zorgverlener - Zorgontvanger relaties

32 ³ De hoeksteen van humane zorg voor mensen met dementie zal altijd de selectie en opleiding zijn van iedereen die in de dementieketen een rol speelt, van familie en vrienden via mantelzorger tot en met alle(!) verpleeghuispersoneel en medisch specialisten, tot mensen die de juiste houding weten te nemen ten opzichte van de mens met dementie en hun betrokkenheid of werkzaamheden meer zien als een roeping dan als werk. Het realiseren en onderhouden van een positieve relatie met de mens met dementie zou als kern van die roeping erkend moeten worden.

33 Helaas is de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger in de hele keten, maar met name in zorginstellingen, vaker van een formele en afstandelijke aard, vaak vanuit een gedisciplineerde en pragmatische houding ten opzichte van mensen met dementie waarbij slechts in zeer geringe mate met hen wordt gecommuniceerd.

In de praktijk wordt regelmatig waargenomen dat de bewoners ondergeschikt gemaakt worden aan de taken en processen van het personeel, zoals rustig moeten blijven wachten terwijl er medicijnen worden uitgedeeld of koffietafels worden gedekt. Een dergelijke werkwijze draagt niet bij aan goede onderlingen omgang en relaties. De ontwikkeling van constructieve en positieve relaties tussen verzorgers en verzorgden zal niet alleen de risico's op mishandeling verkleinen maar ook de rust en veiligheid bevorderen. En het maakt het verzorgen veel meer de moeite waard.

34 Met name in instellingen hangt de zorg voor positieve relaties tussen mensen met dementie en verzorgenden in grote mate af van de adequate hoeveelheid aanwezige verzorgenden op elk moment en op alle plaatsen waar mensen met dementie zich bevinden zoals in woonkamers en bij de activiteiten. Een laag personeelsbestand en/of een inzetsysteem gericht op minimale bezetting die tot minder mogelijkheden

¹ 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] – 59

² 2nd General Report [CPT/Inf (92) 3] – 60

³ Extract from the 11th General Report [CPT/Inf (2001) 16] - 26

van contact tussen bewoners en personeel leiden, zullen het geheel van de omgeving voor de bewoners onveiliger maken, en voor het personeel onzekerder maken. Ook kan sturen op minimale bezetting gemakkelijk leiden tot een hoge mate van stress bij het personeel, en daarmee ook bij de bewoners, en tot burn-out. Het zal de toch al aanwezige spanning in een instelling verergeren en daarmee niet alleen de instelling en haar personeel maar vooral ook de bewoners met dementie ernstige en verwijtbare schade berokkenen omdat spanning en onzekerheid (de symptomen van) dementie verergeren.

Toegang tot natuurlijk licht en frisse lucht

35 In alle huizen, instellingen en accommodaties, feitelijk: overal waar mensen met dementie verblijven, is voldoende onbelemmerd zonlicht door de ramen en onbelemmerde frisse lucht door voldoende ventilatie heel belangrijk. Onder alle omstandigheden en los van welke overweging dan ook mogen mensen met dementie niet beroofd worden van natuurlijk licht en frisse lucht: basiselementen van het leven waarvan elke mens met dementie moet kunnen genieten.

Gesloten kamers, huizen en/of afdelingen.

36 In de hele keten, van thuiswonend tot en met wonend in een verpleeginrichting, worden bepaalde personen met dementie vanwege (hun) veiligheid belemmerd in hun bewegingen. Deze groep mensen met dementie heeft de speciale aandacht van de CPT aangezien de noodzaak tot dergelijke beperkende maatregelen een vergroting van het risico op onmenselijke behandeling oplevert.

37 Mensen met dementie die tot een bepaalde leef- of verblijfsomgeving worden beperkt in hun vrijheid/beweging (kamer, huis, afdeling, instelling) moeten in die beperking gecompenseerd worden. Met name omgang met medebewoners, familie, vrienden etc. binnen hun beperkte omgeving dient expliciet mogelijk gemaakt te worden en te worden gestimuleerd. Ook een nadrukkelijk grotere keus in, en beschikbaarheid van, activiteiten inclusief eventuele begeleiding die daarbij nodig is dient te worden geboden. In deze omstandigheden is de *inrichting* van de omgeving waartoe de mens met dementie beperkt is van nog groter belang en waarde en verdient extra aandacht, met name de aansluiting van die inrichting op de persoonlijke beleving van de mens met dementie. Dit alles in niet alleen in het belang van de humane behandeling van de bewoner met dementie maar ook in het belang van de beheersing van omstandigheden door, en de veiligheid van, de verzorgende(n).

38 Het bestaan van een *voor de beleving en gezondheid van bewoners* bevredigend aanbod van activiteiten is even belangrijk, zo niet belangrijker, in een voor bewoners beperkte omgeving dan in een normale, vrije omgeving. De beschikbare activiteiten zouden zo divers mogelijk moeten zijn (leren, bewegen/sport, werk/klussen, hobby enzovoort). Het is vanzelfsprekend dat mensen met dementie nooit langer dan strikt nodig is in hun bewegingsvrijheid worden beperkt tot een kamer, huis, afdeling of instelling. Ook al wordt dementie beschouwd als een degeneratief proces is dat ruim onvoldoende rechtvaardiging voor het voort laten duren van een ooit genomen maatregel of beslissing. Er zal regelmatig opnieuw moeten worden beoordeeld en door een arts toe moeten worden besloten, inclusief voldoende uitgebreide rapportage daarover. Van elke beperking die aan een mens met dementie wordt opgelegd dient, inclusief de medische en/of veiligheidsmotivatie van de arts(!) daarvoor, altijd de demente zelf of de wettelijk vertegenwoordiger direct op de hoogte gebracht te worden.

39 ¹ Het gevolg van afzondering en beperking is eenzaamheid, en eenzaamheid wordt in alle omstandigheden door elke persoon met dementie in bepaalde vorm of mate ervaren. Het bestrijden van

¹ Extract from the 21st General Report [CPT/Inf (2011) 28]

eenzaamheid dient zeer hoog op de agenda te staan omdat eenzaamheid met name een zeer schadelijk effect heeft op de geestelijke, lichamelijke en sociale gezondheid van mensen met dementie.

Mensen met gevorderde dementie

40 Het aantal mensen met dementie lijkt op dit moment toe te nemen en de algemeen aanvaarde verwachting is dat het aantal in de toekomst nog verder zal toenemen. Daarmee zou, ondanks een beleid van langer thuis wonen, ook het aantal mensen dat vanwege een gevorderde dementie of vanwege speciale omstandigheden in een woonvorm zoals kleinschalig wonen of in een verpleeghuis terecht komt toe blijven nemen. In dergelijke voorzieningen die vaak als ‘einstations’ voor mensen met dementie worden gepercipieerd komt het helaas voor dat de zorg voor dergelijke bewoners te veel te wensen over laat in termen van materiële omstandigheden, activiteiten en mogelijkheden voor menselijk contact.

41 Vaak worden mensen met gevorderde dementie onderworpen aan speciale beperkingen waardoor de schadelijke gevolgen van dementie voor deze mensen alleen maar nog meer verergeren. Voorbeelden van dergelijke beperkingen zijn permanente afscheiding van de andere bewoners, zonder medische noodzaak mensen in een rolstoel zetten/houden zodat ze beperkt zijn in hun eigen bewegingsmogelijkheden, beperkingen ten aanzien van bezoek en zelfs in bed worden gelegd en gehouden zonder medische noodzaak daartoe.

42 Dementie heeft uiteindelijk een aantal desocialiserende effecten op mensen. Aanvullend op het opgenomen worden in een instelling buiten het eigen huis ervaren mensen met dementie een breed scala aan psychische problemen (met inbegrip van het verlies van identiteit, eigenwaarde en algemene sociale vaardigheden) en zij hebben de neiging om in toenemende mate te vervreemden van de maatschappij, vrienden, familie etc., waartegenover het beleid binnen de instellingen zou moeten zijn om de effecten door deze verliezen positief en proactief te compenseren. De mensen waar het hier over gaat zouden toegang moeten krijgen tot een breed scala aan doelgerichte activiteiten van een gevarieerd karakter en toegespitst op de mogelijkheden van deze mensen met dementie. Ook zouden zij maximaal in staat moeten worden gesteld om betekenis te (blijven) geven aan hun leven vanuit een persoonlijk en passend aanbod en stimulering daarvan.

Opgelegde beperkingen

Introductie

43 ¹ Een diagnose van Dementie (w.o. Alzheimer, Vasculaire Dementie, Neurocognitieve Stoornis etc.) betekent nooit dat er alleen om die reden, automatisch, enige beperking gesteld kan worden aan wie dan ook. Geen enkele beperking kan aan iemand met dementie worden opgelegd zonder dat die beperking door een arts gemotiveerd terecht blijkt voor de veiligheid van de patiënt of (mensen in) zijn/haar omgeving. Ook medicijnen die op welke manier dan ook beperkende uitwerking of bijwerking hebben kunnen nooit zonder de toestemming van de patiënt zelf of, als dat niet kan, zonder gemotiveerde afweging door de arts worden voorgeschreven en/of toegediend.

44 Beperking van iemand met dementie, op welke manier dan ook en in welke vorm dan ook, komt in veel situaties rond mensen met dementie voor. Elke beperking, maar zeker beperking door afscheiding van iemand met dementie, bijvoorbeeld door iemand ‘op zijn/haar kamer te houden’, kan extreem schadelijk zijn voor de mentale, somatische en sociale gezondheid van de mens in het algemeen, en van de mens met dementie in het bijzonder.

¹ Extract from the 21st General Report [CPT/Inf (2011) 28]

45 ¹ Gelukkig is er in Nederland bijzondere aandacht voor het in de zorg verbeteren van de kwaliteit en verbreding van het aanbod van ook alternatieven voor beperkende maatregelen, gericht op zorg in het algemeen, dus inclusief zorg voor mensen met dementie. Ten aanzien van het opleggen van beperkingen betekent de nieuwe wet Zorg en Dwang dat binnen de officiële zorg steeds meer alternatieven voor dwang beschikbaar komen en verspreid worden. Binnen de keten zullen dergelijke veranderingen, alternatieven en hulpmiddelen ook moeten worden aangeboden² vanuit ondersteunende professionals voor mensen met dementie die niet in een instelling wonen of verblijven. Met name de 'bijscholing' van mantelzorgers en vrijwilligers vraagt aandacht en heeft de bijzondere belangstelling van de CPT.

De Vijf Tests met betrekking tot Beperkingen PLANN

46 ³ Beperkingen (opleggen) zijn geen automatisch onderdeel van (de diagnose) dementie en zeker niet die beperkingen waarbij afscheiden, in welke vorm of mate dan ook, aan de orde is. Het is zeer passend om ook voor alle beperkingen die opgelegd worden in de dementiezorg de traditionele tests die verankerd zijn in het Europees Verdrag voor de rechten van de Mens en die zijn ontwikkeld door de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens van toepassing te verklaren. Het ezelsbruggetje **PLANN** vat deze tests eenvoudig samen:

(a) **Proportioneel (Proportionate)**. Is de opgelegde beperking, in welke vorm of mate dan ook, wel een oplossing en is deze als oplossing evenredig ten opzichte van het probleem dat ermee wordt opgelost?

(b) **Letterlijk rechtmatig (Lawful)** Is de beperking toegestaan? Zowel wetten als protocollen beschrijven specifieke omstandigheden waarin een bepaalde beperking (inclusief die van het toedienen van medicijnen) kan worden opgelegd, wie gerechtigd is om deze beperking op te leggen en (dus) wie niet, welke procedures gevolgd moeten worden en welke mogelijkheden van verweer, protest en klacht de mens met dementie of zijn wettelijk vertegenwoordiger heeft. Daaronder valt ook de verplichting van degene die een beperking wil opleggen om de persoon met dementie dan wel zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger daarvan van tevoren op de hoogte te stellen. Er zal altijd een procedure voor beroep tegen een beslissing tot beperking moeten zijn waar iedereen zich aan dient te houden.

(c) **Aansprakelijk (Accountable)** Van elke beperking in welke vorm of mate dan ook moet een volledige administratie worden bijgehouden. Altijd en overall. Er zijn voor artsen geen andere verantwoordingseisen in thuissituaties dan binnen instellingen. Deze administratie zal de verantwoording zijn voor alle aspecten van de beperking, inclusief de reacties en/of bezwaren van de mens met dementie of zijn wettelijk vertegenwoordiger, en maakt degenen die bij de beperking betrokken zijn aansprakelijk. De administratie kan een onderdeel zijn van het leef-zorgplan.

(d) **Noodzakelijk (Necessary)** De regel dat elke beperking die voor een veilige en ordelijke omgeving voor de mens met dementie zelf en/of andere mensen nodig is moet gelden, waarbij beperking van andere zaken die in een bepaalde aanleiding niet als onderdeel van beperking aan de orde moeten zijn (zoals bezoek, sociale omgang, buitenlucht, beweging etc.) ook niet automatisch met de beperking mee komen maar juist maximaal onbeperkt moet blijven, desnoods met extra maatregelen om dat mogelijk te maken.

(e) **Niet discriminerend (Non-discriminatory)**

Niet alleen moeten alle relevante zaken en aspecten met betrekking tot een bepaalde beperking in aanmerking worden genomen voordat de beperking kan worden opgelegd en toegepast, ook moet aandacht worden besteed aan het elimineren van de juist niet relevante zaken en aspecten. Een objectieve en

¹ www.zorgvoorbeter.nl

² Zie bijv. de uitgave 'Zorg voor leven in vrijheid' voor familieleden door www.vilans.nl

³ Extract from the 21st General Report [CPT/Inf (2011) 28] - 55

redelijke rechtvaardiging van de beperking vrijwaart elke persoonlijke actie van een verzorgend persoon tegen een bepaalde persoon met dementie of een bepaalde groep van bewoners.

Conclusie

47 ¹ Het doel van deze Standaarden Dementiezorg met betrekking tot beperkende maatregelen is het minimaliseren van het gebruik daarvan, niet alleen vanwege de mentale, somatische en sociale schade die het doet aan mensen met dementie maar ook vanwege de gelegenheid die door beperkingen kan worden geschapen voor doelbewuste en gerichte mishandeling. De CPT meent dat beperkende maatregelen in het algemeen, en afscheidende en isolerende maatregelen in het bijzonder, slechts in uitzonderlijke omstandigheden zouden moeten worden toegepast, als een laatste redmiddel dat zo kort mogelijk wordt ingezet.

Medische zorg

48 ² Medische zorg en -ondersteuning voor mensen met dementie die, vanwege die dementie, in zekere en toenemende mate afhankelijk zijn van andere mensen, is rechtstreeks relevant voor het mandaat³ van de CPT. Een inadequaat niveau van gezondheidszorg kan snel leiden tot situaties die binnen de scope van de term “onmenselijke en vernederende behandeling” vallen. Ook kan de gezondheidszorg zowel thuis als in een instelling een belangrijke rol spelen in het bestrijden van mishandeling. Bovendien is de gezondheidszorg in de juiste positie om een positieve invloed te hebben op de algehele kwaliteit van leven van de mensen met dementie en, in thuissituaties, ook die van hun mantelzorgers.

49 ⁴ In de volgende paragrafen volgen enkele hoofdzaken die door de CPT worden nagestreefd bij het onderzoek van de gezondheidszorg met betrekking tot mensen met dementie. Als eerste belangrijke punt geldt dat mensen met dementie recht hebben op (minstens) hetzelfde niveau van zorg en van toegang daartoe als ieder ander persoon. Dit principe is inherent aan de fundamentele rechten van het individu.

50 De volgende rubrieken gelden vanuit ervaringsdeskundigheid als de juiste onderdelen van aandacht vanuit de CPT voor gezondheidszorg met betrekking tot mensen met dementie:

- a. Toegang tot een arts
- b. Gelijkwaardigheid van zorg
- c. Instemming patiënt en vertrouwelijkheid
- d. Preventieve gezondheidszorg
- e. Humanitaire bijstand
- f. Professionele onafhankelijkheid
- g. Professionele vakbekwaamheid

a. Toegang tot een arts

51 Elke medische diagnose kan slechts door een erkende, bevoegde arts worden gesteld en dus ook de diagnose dementie of welke andere ziekteaanduiding dan ook die dementie als gevolg heeft.

52 Bij de diagnose van dementie hoort minimaal een algemene medische screening en een gesprek met een arts. Of en wie er bij dat gesprek ook aanwezig is wordt bepaald door de mens met (vermoedelijke) dementie of, als de arts daar om medische redenen gemotiveerd aanleiding toe ziet, door de arts.

¹ Extract from the 21st General Report [CPT/Inf (2011) 28] - 64

² Extract from the 3rd General Report [CPT/Inf (93) 12] - 30

³ Recommendation No. R (98) 7 adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 8 April 1998.

⁴ Extract from the 3rd General Report [CPT/Inf (93) 12] – 31 t/m 77

14 UNIVERSELE MENSENRECHTEN - STANDAARDEN DEMENTIEZORG

53 Mensen bij wie dementie¹ officieel is vastgesteld dienen op elk moment toegang te kunnen hebben tot een arts wanneer zij daar behoefte aan hebben. Zeker in een positie van afhankelijkheid is toegang tot een arts essentieel. Het is uitsluitend aan de arts om te bepalen of bepaalde signalen van mensen met dementie duiden op verwarring, onzekerheid of stress en, wanneer deze signalen zich voordoen als een verzoek om een arts, welke actie (anders dan een arts erbij halen) in het specifieke geval van deze mens met dementie in een volgend en gelijk geval door de (mantel)zorger, familie, vrijwilliger e.d. genomen kan worden om de verwarring, onzekerheid of stress weg te nemen. Dergelijke afspraken met verzorgenden worden gemotiveerd vastgelegd. In alle gevallen is het niet gemotiveerd belemmeren van iemand met dementie om een arts te raadplegen onwettig.

54 Het is ook wenselijk dat bij de diagnose een boekje/brochure met informatie over dementie aan de mens met dementie wordt gegeven plus een boekje/folder gericht op de omgeving van deze mensen aan de partner, familie of bekende wordt gegeven, of daarvoor wordt meegegeven.

55 Iedereen met de diagnose dementie¹ dient onverminderd toegang te kunnen krijgen tot een arts. Mensen met dementie mogen niet belemmerd worden in hun benadering van medische zorgverleners op basis van vertrouwelijkheid. Medische zorgverleners dienen bij contacten met mensen met dementie altijd oplettend te zijn of een behoefte aan vertrouwelijkheid aan de orde is of gewenst is, en daar dan zonder uitzondering naar handelen.

56 Op geen enkele manier dient een mens met dementie medische zorg onthouden te worden op grond van een niet deskundige inschatting of een niet medisch relevante overweging.

b. Gelijkwaardigheid van zorg

i) algemeen geneeskundig

57 Verzorgenden van mensen met dementie, zowel 'leken' (mantelzorgers, vrijwilligers) als professionals (verpleegkundigen) dienen persoonlijk bevoegd en in staat te zijn, of te zorgen voor hulp van bevoegde mensen die dat zijn, om medische behandeling en verpleegkundige zorg op professioneel niveau te bieden aan mensen met dementie, net als voor passende (dieet) voeding, fysiotherapie, revalidatie en elke andere speciale zorg die nodig is, en dit op het niveau dat minimaal gelijk is aan dat waar onafhankelijke mensen zonder dementie normaal gebruik van kunnen maken.

58 Er moet kennis en passend toezicht zijn op de beschikbaarheid en toediening van geneesmiddelen waarbij de voorbereiding van medicijnen altijd wordt toevertrouwd aan gekwalificeerde professionals (apotheker/verpleegkundige, enz.).

59 Een persoonlijk medisch dossier is essentieel voor elke mens met (de diagnose) dementie, als onderdeel van het zorg-leefplan. Elke arts die in contact komt met de persoon met dementie dient te kunnen beschikken over het volledig zorg-leefplan inclusief medisch dossier, net als elke andere (zorg) professional voor wie dat relevant is of kan zijn.

ii) psychogeriatrische en psychiatrische zorg

60 Huisartsen dienen afdoende (bij) geschoold te zijn in kennis over dementie en in de onderliggende ziekten en daarmee ervaring hebben om in staat te worden geacht de juiste medische zorg aan mensen met dementie te bieden of voor te schrijven. Elk mens met dementie heeft recht op toegang tot een (huis) arts met

¹ Met dementie wordt hier ook bedoeld op een neurocognitieve stoornis of een ziekte met dementie als gevolg.

deze kwalificatie. Zeker artsen die werken voor instellingen voor mensen met dementie, of daardoor worden ingehuurd, dienen minimaal aan deze kwalificatie te voldoen.

61 Zij die verantwoordelijk zijn voor het overzien van het algemene welzijn van een bepaald mens met dementie, dat kan dus, afhankelijk van de persoonlijke case, een mantelzorger t/m een medisch specialist zijn, zijn ook verantwoordelijk voor vroegtijdige ontdekking en melding van (tekenen van) gezondheidszaken die hen opvallen zoals bijvoorbeeld (tekenen van) depressie of apathie.

62 Elke instelling voor mensen met dementie dient voorzien te zijn van adequaat opgeleide medewerkers.

c. Instemming patiënt en vertrouwelijkheid

63 De vrijheid van instemming en eerbiediging van de vertrouwelijkheid zijn fundamentele rechten van het individu. Deze rechten zijn zeker van essentieel belang voor de sfeer van vertrouwen, die een noodzakelijk onderdeel is van de arts/patiënt relatie. Dit is extra noodzakelijk voor mensen met dementie, die groot risico lopen geconfronteerd te worden met keuzes van anderen voor/namens hen.

i) instemming van de patiënt

64 Aan elke patiënt moet alle relevante informatie over hun conditie, het verloop van de behandeling en de medicijnen die hen worden voorgeschreven beschikbaar zijn (zo nodig in de vorm van een medisch rapport). Bij voorkeur moeten patiënten het recht hebben anderen te consulteren over hun medische gegevens tenzij dit door de arts op gemotiveerde medische gronden wordt afgeraden, in welk geval dit recht overgaat naar de wettelijk vertegenwoordiger van de mens met dementie. Alle leef-zorg informatie over de mens met dementie dient, inclusief alle medische informatie, beschikbaar te worden gesteld aan wettelijke vertegenwoordigers, advocaten en andere artsen indien daarom rechtmatig wordt gevraagd of, vanuit het standpunt van de arts gezien, wanneer daar aanleiding toe is.

65 Elke patiënt die het noodzakelijke onderscheidingsvermogen heeft, of in staat wordt geacht dit te hebben, is geheel vrij om een bepaalde behandeling of medische ingreep inclusief medicijnen te weigeren. Elke patiënt wordt geacht voldoende onderscheidingsvermogen te hebben om voor zichzelf beslissingen te nemen tenzij een gequalificeerde arts op objectieve en gemotiveerde gronden aan heeft gegeven dat een patiënt het noodzakelijke onderscheidingsvermogen (tijdelijk) ontbeert. In dat geval vervalt het recht op het nemen van beslissingen over de eigen behandeling automatisch en onverminderd aan de wettelijk vertegenwoordiger van die mens met dementie.

66 Een klassieke moeilijke situatie ontstaat wanneer de genomen beslissing in strijd is met de algemene zorgplicht van de arts. Dit kan gebeuren wanneer de beslissing is beïnvloedt door persoonlijke overtuigingen of meningen of wanneer deze lijkt ingegeven door verborgen motieven. In dergelijke gevallen zal de arts naar zijn eigen overtuiging en algemene zorgplicht moeten handelen en onmiddellijk deze zaak degelijk en gemotiveerd rapporteren aan de CPT en aan zijn/haar beroepsautoriteiten.

67 In het geval van een weigering door iemand met dementie om voedsel tot zich te nemen zonder expliciete verklaring daarover van de persoon met dementie zelf dient de arts conform zijn algemene zorgplicht te handelen en de kans, ook bij twijfel, teniet doen dat door onwetendheid of verborgen motieven van derden iemand met dementie tegen zijn/haar wil een hongerdood zal gaan sterven, hetgeen zeker als marteling en een onmenselijke en vernederende behandeling zou gelden.

68 Ten aanzien van medisch onderzoek met mensen met dementie, zoals de bewoners van een instelling, moet het helder zijn dat een zeer zorgvuldige benadering gekozen moet worden gegeven het risico dat toestemming van mensen met dementie, en met name toestemming van hun wettelijke vertegenwoordigers, beïnvloedt wordt door de persoonlijke situatie en omstandigheden. Er zullen extra waarborgen moeten zijn om ervoor te zorgen dat de betrokken mensen met dementie vrije en geïnformeerde toestemming geven, en kunnen geven, en dat er geen verborgen en/of verkeerde motieven kunnen zijn van wettelijke vertegenwoordigers die toestemming geven.

69 De toegepaste regels ten aanzien van medisch onderzoek moeten minimaal gelijk zijn aan die welke in de maatschappij gelden voor mensen die geen dementie hebben, met de interventie van een ethische commissie. De CPT voegt hier aan toe dat het een voorstander is van onderzoek naar dementie en de daaraan ten grondslag liggende ziekten

70 Het betrekken van mensen met dementie in de opleidingsprogramma's van studenten vereist hun expliciete toestemming.

ii) vertrouwelijkheid

71 Medische geheimen moeten met betrekking tot mensen met dementie precies hetzelfde behandeld worden als bij ieder ander. Het bijhouden van medische gegevens hoort de verantwoordelijkheid van de arts te zijn.

72 Alle medische onderzoeken dienen binnen inrichtingen op dezelfde manier gedaan te worden als dat buiten inrichtingen gebeurt, ongeacht of iemand dementie heeft of niet.

73 Medische onderzoeken zouden altijd buiten gehoorafstand en het zichtveld van zorgverleners moeten plaats vinden. Juist vanuit de extra kwetsbaarheid van mensen met dementie en de risico's die daar aan verbonden zijn is het in grote mate afhankelijk van de bewuste en gemotiveerde afweging van de betreffende arts om tegen deze regel in te gaan. Zeker bij twijfel is deze regel van potentieel extreem belang. Ook dienen mensen met dementie individueel medisch onderzocht te moeten worden en nooit in groepen.

d. Preventieve gezondheidszorg

74 De taak van de gezondheidszorgers voor mensen met dementie is niet beperkt tot het behandelen van ziekte en symptomen maar omvat nadrukkelijk ook preventieve zorg en geneeskunde.

i) hygiëne

75 De zorgverantwoordelijke heeft ook de taak - waar nodig in samenwerking met andere overheden - om actief toezicht te houden op de catering (kwantiteit, kwaliteit, bereiding en distributie van voedsel) en de hygiënische omstandigheden (schone kleding en beddengoed, toegang tot stromend water, sanitaire voorzieningen) en de verwarming, verlichting en ventilatie. Ook toezicht op de hygiëne rond werk, bewegen, binnenshuis bezigheden en activiteiten in de buitenlucht vallen onder de taken van de verantwoordelijke mantelzorger, externe dienstverlener of gezondheidszorg van de instelling.

76 Situaties van slechte woonomstandigheden, te weinig ruimte of bewegingsvrijheid, langdurige afgescheidenheid en van inactiviteit maken ofwel medische assistentie voor een individueel mens met dementie noodzakelijk, danwel een algemene medische actie ten opzichte van de verantwoordelijke autoriteit(en). Dit is de verantwoordelijkheid van de arts maar zeker ook van allen die beroepsmatig in

contact komen met mensen met dementie, inclusief de mantelzorger, case manager, externe zorgverlener, personeel van de activiteiten organisatie en personeel van de zorginstelling.

ii) voorkomen van geweld

77 Interne (in instellingen) en externe gezondheidsdiensten kunnen bijdragen aan het voorkomen van geweld tegen mensen met dementie door het systematisch vastleggen van verwondingen en, in voorkomende gevallen, het verstrekken van informatie aan de relevante autoriteiten.

iii) sociale- en familiebanden

78 Professionals in de gezondheidszorg kunnen ook bijdragen aan het beperken van verstoringen van de sociale- en familiebanden van de persoon met dementie die meestal gepaard gaan met veranderingen voor de persoon met dementie, bijvoorbeeld de verhuizing naar een kleinschalig wonen omgeving of naar een instelling. De professionals in gezondheidszorg moeten, samen met de relevante sociale diensten, maatregelen ondersteunen die de contacten van de persoon met dementie met de buitenwereld stimuleren. Zoals de mogelijkheden om de partner, familie of vrienden te gaan bezoeken of, wanneer dat niet mogelijk is, zorgen voor goed uitgeruste tuinen en bezoekfaciliteiten waar de partner, familie, vrienden etc. van mensen met dementie hen kunnen komen bezoeken.

e. a. Humanitaire bijstand

i) levenspartners

79 Levenspartners dienen onder alle omstandigheden en zo lang als dat mogelijk is, en door hen gewenst wordt, bij elkaar te moeten kunnen blijven. De inspanningen vanuit de overheid om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis, meestal bij hun partner, te laten wonen heeft de keerzijde dat een noodzakelijke opname in een instelling opties moet bieden aan de levenspartner om het gewenste contact op maat voort te zetten, van het gewenst contact/bezoek vanuit een zelfstandige woonsituatie tot de mogelijkheid om samen te blijven wonen, in de instelling.

80 De CPT heeft bijzondere aandacht voor schrijnende gevallen waarbij levenspartners ‘automatisch’ uit elkaar worden gehaald bij opname van de partner met dementie en soms zelfs gedurende een aantal uren per dag geen bezoek mogen afleggen aan hun opgenomen levenspartner.

ii) beleid crisisopname

81 Onder bepaalde omstandigheden kunnen ernstige problemen ontstaan, of kan er zelfs een crisis ontstaan, in de relatie tussen iemand met dementie en zijn/haar zorgverlener. Die zorgverlener kan een mantelzorger zijn of een verzorger in een kleinschalig wonen voorziening of een externe zorgverlener of, binnen een instelling, iemand van het personeel.

82 In alle gevallen is voor de persoon met dementie het behoud van de voor hem of haar herkenbare en vertrouwde omgeving van groter belang dan dit voor de zorgverlener is. In de afweging om de mens met dementie en de betreffende zorgverlener tijdelijk uit elkaar te halen zal bij voorkeur de zorgverlener uit de situatie gehaald dienen te worden. Dit zeker in plaats van een ‘automatische’ zo geheten crisisopvang vanuit een thuiswoon-situatie of enige andere oplossing waarbij de verhuizing van de persoon met dementie aan de orde is. De stap om iemand met dementie in ‘crisisopvang’ op te nemen is vaak zo vol stress en daardoor vol van gevolgen voor de mens met dementie, dat crisisopvang in de praktijk meestal overgaat in permanente opname, bijvoorbeeld in een instelling.

Tijdelijke opvang van bijvoorbeeld de mantelzorger en deze elders tot rust laten komen en van kennis voorzien om volgende crises te kunnen voorkomen, en de zorg voor de mens met dementie tijdelijk door andere zorgverleners te laten overnemen in de eigen bekende en vertrouwde omgeving van de mens met dementie, voorkomt vaak een definitieve verhuizing naar een instelling.

Passende protocollen en maatregelen om dat te voorkomen is voor de CPT een zeer belangrijk aandachtspunt.

iii) mensen met dementie die niet meer thuis kunnen blijven wonen

83 De complete context van een thuiswonend mens met dementie is niet alleen een zaak van die mens, maar evenzeer een zaak van de anderen die in dat huis wonen en vaak ook de zorgverlener zijn. Het opnemen in een instelling van iemand met dementie is alleen als laatste oplossing relevant wanneer elke andere mogelijke oplossing van de problemen die spelen uitgeput zijn, of onmogelijk blijken. In alle gevallen waar de bestaande situatie de mens met dementie direct extra in gevaar brengt en geen afdoende oplossing voorhanden is kan (alleen) een arts gemotiveerd om die reden tot opname besluiten.

f. Professionele onafhankelijkheid

84 Elke professional in de gezondheidszorg staat potentieel bloot aan risico. Hun plicht om voor mensen met dementie te zorgen, in elke vorm, kan vaak in conflict komen met niet-zorginhoudelijke afwegingen die opdrachtgevers, gemeenten, managers, werkgevers; die betrokkenen waar de zorgprofessional van afhankelijk is maken. Dit kan aanleiding geven tot moeilijke ethische vragen en keuzes. Om de onafhankelijkheid van de gezondheidszorg te garanderen vindt de CPT het belangrijk dat professionals in de gezondheidszorg zo goed mogelijk zijn afgestemd op de hoofdlijnen binnen de professionele gezondheidszorg als geheel, en de gezondheidszorg van mensen met dementie in het bijzonder.

85 Ongeacht de formele positie van waaruit een arts zijn/haar werk uitoefent zullen alle klinische beslissingen ten aanzien van mensen met dementie uitsluitend geregeerd worden door medische overwegingen en criteria.

86 De kwaliteit en doelmatigheid van medisch handelen moet uitsluitend beoordeeld worden door een gekwalificeerde medische autoriteit. Zo moeten de beschikbare middelen worden beheerd door een dergelijke instantie en niet door instanties die verantwoordelijk zijn voor (de) organisatie of administratie.

87 Een arts, ook die in dienst van een instelling, acteert als de persoonlijke arts van de mens met dementie; de patiënt. Bijgevolg, als waarborg van de arts/patiënt relatie, mogen door andere belanghebbenden aan die arts geen vragen gesteld worden die, naar de beoordeling van die arts, de arts/patiënt relatie in gevaar zouden kunnen brengen of die tot schade voor de patiënt zouden kunnen leiden.

88 Er moet ook worden opgemerkt dat zowel de arts als de patiënt vaak beperkt zijn in hun vrijheid van keuze voor een patiënt respectievelijk keuze voor een arts. De professionele plicht van de arts blijft echter bestaan, ook nadat een patiënt zich zelf niet aan medische regels houdt of 'moeilijk' gedrag, zoals bedreigingen of geweld, vertoont.

g. Professionele vakbekwaamheid

89 Artsen en verpleegkundigen moeten over specialistische kennis over dementie beschikken die hen in staat stelt goed om te gaan met alle specifieke gevolgen van dementie, en hun behandeling daaraan aan kunnen passen. In het bijzonder de ontwikkeling van een professionele houding, gebaseerd op wezenlijke

kennis van dementie, met betrekking tot het gedrag van mensen met dementie inclusief positieve en passende interventies daarop, zijn van groot belang.

90 Soms worden niet-professionals betrokken bij de uitvoering van gezondheids- en medische zorg. Op alle verschillende niveau's moet de nodige kennis en ervaring worden doorgegeven door de gekwalificeerde professionals en regelmatig worden onderhouden.

91 Tenslotte wil de CPT aanbevelen dat de specifieke kenmerken van de versterking van de gezondheidszorg voor mensen met dementie de invoering van een erkende professionele specialiteit op basis van postdoctorale opleiding en regelmatige bijscholing rechtvaardigt, zowel voor artsen als voor verpleegkundigen.

V. Psychogeriatrische instellingen

A. Inleidende opmerkingen

92 Als een kwestie van principe, moeten instellingen veilige plekken zijn voor zowel patiënten als voor medewerkers. Patiënten met dementie moeten met respect en waardigheid worden behandeld en op een veilige, humane manier die hun keuzes en zelfbeschikking respecteert. De afwezigheid van geweld en mishandeling, van de patiënten door het personeel of tussen patiënten, vormt een minimumvereiste.

93 ¹ De CPT wordt gevraagd om onderzoek te doen naar de behandeling van alle categorieën van personen met dementie, inclusief comorbiditeit. Bijgevolg is de CPT een regelmatige bezoeker van psychogeriatrische instellingen van verschillende typen. Het gaat hierbij om alle typen van instelling/voorziening die gericht zijn op de vrijwillige of onvrijwillige opname van mensen met dementie.

94 ² De CPT identificeert een aantal algemene criteria bij de zorg voor mensen met dementie (toegang tot een arts; gelijkwaardigheid van zorg; instemming en vertrouwelijkheid patiënt; preventieve gezondheidszorg; professionele onafhankelijkheid; vakbekwaamheid) en deze criteria gelden ook voor (onvrijwillige) opname in een instelling.

95 In de volgende paragrafen worden enkele specifieke zaken met betrekking tot mensen met dementie die in instellingen zijn geplaatst beschreven³. Met name in relatie tot onvrijwillige plaatsing in omstandigheden met beperkingen van vrijheid. Het volgende geeft hier vooraf aan hoe de CPT de omstandigheden en behandeling van mensen met dementie in deze omstandigheden beziet.

B. Preventie van mishandeling

96 In het licht van haar mandaat zal de eerste prioriteit van de CPT bij een bezoek aan een instelling zijn om na te gaan of er aanwijzingen zijn van doelbewuste mishandeling van bewoners. Dergelijke aanwijzingen worden zelden gevonden. Meer in het algemeen wil de CPT melden dat zij grote toewijding aan patiëntenzorg heeft waargenomen bij de meerderheid van personeel in de meeste instellingen. Dit is soms extra lovenswaardig gezien de lage personele bezetting en de schaarste aan middelen die het personeel ter beschikking heeft.

¹ Extract from the 8th General Report [CPT/Inf (98) 12]

² 3rd General Report (cf. CPT/Inf (93) 12, paragraphs 30 to 77)

³ Zie ook paragraaf 41 to 44 van de CPT Committee's 3rd General Report.

97 Desondanks geven eigen observaties van de CPT en meldingen vanuit andere bronnen aan dat zich van tijd tot tijd doelbewuste mishandeling van bewoners in instellingen voordoen. Een aantal vragen zal dan aan de orde zijn die nauw verbonden zijn met de preventie van mishandeling (bijvoorbeeld manieren van beperking van bewoners, klachtenprocedures, contact met de buitenwereld, extern toezicht). Er moet echter in dit stadium ook een aantal opmerkingen worden gemaakt met betrekking tot de keuze voor, en het toezicht op, personeel.

98 Werken met mensen met dementie zal altijd een uitdaging zijn voor alle categorieën van betrokken medewerkers. In dit verband moet worden opgemerkt dat professionele verpleegkundigen in instellingen in hun dagelijkse taken en werkzaamheden vaak worden bijgestaan door andere medewerkers. Uit de informatie waarover de CPT beschikt blijkt dat moedwillig mishandelen van mensen met dementie eerder door helpende/ondersteunende medewerkers plaatsvindt dan door medische professionals en gekwalificeerde verpleegkundigen.

99 Bewust rekening houdend met de uitdagende aard van hun werk is het van cruciaal belang dat de ondersteunende medewerkers zorgvuldig worden geselecteerd en dat zij passende (externe) opleiding en (interne) training krijgen. Ook moeten zij in de uitvoering van hun taken goed worden begeleid door, en steeds onderworpen zijn aan het gezag van, professionals die gekwalificeerd zijn in de zorg voor mensen met dementie.

100 Het is van essentieel belang dat er juiste procedures zijn, en dat deze worden nageleefd, om bepaalde bewoners te belemmeren in het mogelijk schaden of verwonden van zichzelf, van andere bewoners of van personeel. Dit vereist onder meer dat ten alle tijde voldoende personeel aanwezigheid is, ook 's-nachts en in het weekend. Verder moeten specifieke afspraken worden gemaakt over extra kwetsbare patiënten zodat zij toch veilig met andere patiënten samen kunnen zijn.

101 Goed toezicht en controle op alle categorieën medewerkers kan ook een belangrijke bijdrage leveren aan de preventie van verkeerde behandeling en alle categorieën van mishandeling. Uiteraard dient de heldere boodschap altijd te zijn dat fysieke of geestelijke mishandeling van bewoners onaanvaardbaar is en streng zal worden aangepakt. Meer algemeen moet de leiding van de instelling zeker stellen dat de verzorgende en therapeutische rol van personeel niet ondergeschikt wordt beschouwd aan secundaire zaken zoals veiligheidsoverwegingen.

102 Ook moeten regels en werkwijzen die bij bewoners spanningen genereren, of spanningen genereren tussen bewoners onderling of tussen bewoners en personeel, dienovereenkomstig worden herzien.

C. Leefomstandigheden en behandeling van bewoners

103 De CPT kijkt nauwlettend naar de woon- en leefomstandigheden en naar de omgang met bewoners. Onvolkomenheden op deze terreinen kunnen snel leiden tot situaties die binnen de werkingssfeer van de term "onmenselijke en vernederende behandeling" vallen. Het doel moet zijn om materiële omstandigheden en voorwaarden te bieden die bevorderlijk zijn voor de behandeling en het welzijn van de bewoners, van mensen met dementie. In psychiatrische termen: een positieve therapeutische omgeving. Dit is niet alleen van belang voor bewoners maar ook voor het personeel in instellingen.

104 Verder moet een adequate behandeling van, en zorg voor, lichamelijke en geestelijke (cognitieve) beperkingen worden verleend en dient de medische behandeling en de gezondheidszorg minstens op het niveau te zijn zoals dat buiten de instelling gewoon is.

105 De kwaliteit van de levensomstandigheden en de manier van omgang met mensen met dementie hangt sterk af van de beschikbare middelen. De CPT erkent dat in tijden van ernstige economische moeilijkheden de beschikbaarheid van middelen onder druk kan komen te staan, ook in instellingen voor mensen met dementie. In het licht van bepaalde feitelijke informatie waarover de CPT beschikt wenst de CPT echter te benadrukken dat de bevrediging van de basisbehoeften van bewoners altijd moet worden gewaarborgd binnen instellingen voor mensen met dementie. Deze omvatten naast gezonde voeding e.d., de specifieke behoeften van mensen met dementie en de voorzieningen daarvoor. Op geen enkele manier kunnen financiële overwegingen ooit als acceptabel excuus gelden voor het schenden van mensenrechten i.c. het niet toepassen van alle standaarden in dit document.

leefomstandigheden

106 Het scheppen van een positieve therapeutische omgeving bestaat in de eerste plaats uit voldoende leefruimte per bewoner evenals voldoende en juiste verlichting, verwarming en ventilatie, zorg voor een bevredigende staat van reinheid en onderhoud van de omgeving en voldoen aan alle hygiëne-eisen vanuit medisch- en zorg perspectief.

107 Speciale aandacht moet worden besteed aan de inrichting van de kamers en van de gemeenschappelijke gebieden om de bewoners de juiste visuele stimulering te bieden. Het verstrekken van herkenbare meubels is wenselijk en bewoners moet worden toegestaan om bepaalde persoonlijke bezittingen, waaronder meubels maar ook foto's, boeken e.d., in hun persoonlijke of gemeenschappelijke omgeving te integreren.

108 Sanitaire voorzieningen moeten de bewoners privacy bieden waarbij met de persoonlijke mogelijkheden en behoeften van elke individuele bewoner rekening gehouden dient te worden; bijvoorbeeld een toilet dat door een bewoner niet als toilet herkend wordt en/of zelf bediend kan worden is niet geschikt voor deze bewoner. Ook dient altijd de afweging gemaakt te worden tussen inzet van voorzieningen die wenselijk zijn voor de zorg van een bepaalde bewoner en de mogelijke negatieve effecten van die voorzieningen op de beleving van die persoon met dementie van levenskwaliteit.

109 Het dient ook vermelding dat het voortdurend dwingend 'functioneel' aankleden van bewoners in pyjama/nachtkleding niet bevorderlijk is voor het behoud en versterken van de eigen identiteit en gevoel van eigenwaarde van de mens met dementie. Individualisering van de kleding is ook deel van het verzorgend en therapeutisch proces.

110 De voeding is een ander aspect van de levensomstandigheden waar de CPT bijzondere aandacht voor heeft. Voedsel dient niet alleen voldoende in kwantiteit en kwaliteit te zijn, het moet ook onder bevredigende omstandigheden worden aangeboden aan mensen met dementie. Terwijl voor sommige mensen met dementie de manier van eten waarbij zij zich prettig voelen erg dicht ligt bij bijvoorbeeld de manier waarop het personeel eet, zijn er andere mensen met dementie die alleen (nog) maar (zelfstandig) kunnen eten wanneer zij daarbij geen bestek hoeven gebruiken, zodat voor hen 'fingerfood' de betere omstandigheid is. Zeker met eten is het zaak om de individueel juiste, minst onrustgevend en meest op de eigen mogelijkheden en voorkeuren aansluitende manier te gebruiken voor elke individuele bewoner. Meestal is het gezamenlijk eten een belangrijk onderdeel van de sociale omstandigheden en het sociale ritme waarin bewoners zich het prettigst voelen.

111 Ook met de specifieke behoeften van mensen met dementie die een handicap hebben dient ten aanzien van de catering rekening gehouden worden.

112 De CPT wil duidelijk maken dat het de trend om iedere bewoner een individuele kamer/slaapkamer te bieden slechts ten dele ondersteund, en wel alleen voor die individuele bewoners (dus niet: hun familie) die daar een gemotiveerde voorkeur voor hebben en geen nadelige gevolgen (zoals onrust, vaak 's-nachts) van ondervinden. In andere individuele gevallen echter is juist bijvoorbeeld het delen van de slaapkamer een optie die rust kan brengen. Zowel het delegeren van beslissingen over de beste slaapfaciliteiten, of welke faciliteit dan ook, naar 'standaard procedure' of naar 'de wil van de familie' is een vorm van wanbehandeling van mensen met dementie. De keuze voor (slaap) faciliteiten dient steeds een gemotiveerde en afgewogen beslissing te zijn die is toegespitst op de individu met dementie en zijn/haar voorkeuren en op de beste en meest passende zorg voor die persoon.

113 Ook is de CPT tegen het stimuleren van het gebruik van de eigen kamer van iemand met dementie. Slechts wanneer daar voor die bepaalde persoon met dementie therapeutische of andere zwaarwegende voordelen aan zitten heeft normaal gebruik van gemeenschappelijke ruimtes verreweg de voorkeur, juist in verband met sociale interactie. In ieder geval dient er een overdachte en gemotiveerde balans te zijn.

behandeling

114 Zorgverlening en behandeling moeten gebaseerd zijn op een geïndividualiseerde aanpak hetgeen het opstellen van een zorg-leefplan betekent. Het plan dient een breed scala van zowel therapeutische als, zo nodig, revaliderende activiteiten te omvatten waaronder toegang tot de nodige therapieën, individuele psychotherapie, kunst, drama, muziek en sport/bewegen. Mensen met dementie moeten regelmatig toegang hebben tot recreatieruimtes die afdoende zijn voorzien van recreatiefaciliteiten, en tot de mogelijkheden van dagelijkse beweegbezigheden in de buitenlucht. Het is ook wenselijk dat hen leer- en studiemogelijkheden en werk/klusjes (werkmatig bezig zijn) wordt aangeboden.

115 De CPT treft al te vaak situaties aan waarin de fundamentele componenten van een juiste gezondheidszorg voor mensen met dementie tekort schiet of zelfs volledig ontbreken. En dat de 'behandeling' van mensen met dementie in feite alleen bestaat uit medicamenteuze behandeling. Deze situatie kan een gevolg zijn van het ontbreken van de juiste kennis bij behandelaars of van het ontbreken van voldoende gekwalificeerd personeel en/of het ontbreken van adequate voorzieningen of van het vasthouden aan een oude, verkeerde en achterhaalde visie op de beste gezondheidszorg voor mensen met dementie.

116 Natuurlijk kan psychofarmaca een als noodzakelijk bevonden onderdeel van de gezondheidszorg voor mensen met dementie zijn. Er moeten procedures gevolgd worden waarbij zeker gesteld wordt dat de voorgeschreven medicatie wordt gegeven, en dat daarvan voldoende beschikbaar is. De CPT zal altijd nadrukkelijk kijken of er aanwijzingen zijn van misbruik van medicatie.

117 Regelmatige (her)beoordelingen van de toestand van elke patiënt met dementie en van de passendheid van eventuele voorgeschreven medicatie is een basisvereiste. Dit ook om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen over het geheel van de gezondheidszorg voor elke individuele patiënt.

118 Er dient altijd een persoonlijk en vertrouwelijk medisch dossier te zijn voor elke patiënt. Dit dossier moet diagnostische informatie bevatten (inclusief de resultaten van enig speciaal onderzoek dat de patiënt heeft ondergaan) en ook een voortdurende rapportage over de mentale en somatische gezondheidstoestand en van elke behandeling. De patiënt, of wanneer door een bevoegd arts wordt beslist dat dit om goed omschreven medische gronden wordt afgeraden, diens wettelijk vertegenwoordiger, moet in staat zijn dit dossier te raadplegen.

119 Patiënten moeten als kwestie van principe in een positie worden gesteld om hun vrije en goed geïnformeerde instemming met enig onderdeel van zorg, omgang of behandeling te geven. De toelating tot een instelling is meestal geen vrijwillige keus van de patiënt maar dat betekent nog niet dat er geen toestemming nodig is voor enig aspect van de omstandigheden, de omgang of de behandeling. Hieruit volgt dat elke competente patiënt (en alleen een deskundig arts bepaalt de incompetentie) of de wettelijke vertegenwoordiger de kans moet hebben een behandeling, medicijn of andere medische interventie te weigeren. Elke afwijking van dit fundamentele principe mag alleen gebaseerd zijn op wetgeving en uitsluitend betrekking hebben op duidelijke en strikt gedefinieerde uitzonderlijke omstandigheden.

120 Natuurlijk kan toestemming voor behandeling alleen als vrij en geïnformeerd worden gekwalificeerd als deze is gebaseerd op volledige, accurate en begrijpelijke informatie over de toestand van de patiënt en de voorgestelde behandeling; om bijvoorbeeld ECT te beschrijven als "slaap therapie" is een voorbeeld van minder dan volledige en onnauwkeurige informatie over de desbetreffende behandeling. Bijgevolg moeten alle patiënten, of hun wettelijke vertegenwoordigers, systematisch worden voorzien van relevante informatie over hun aandoening en de behandeling die wordt voorgesteld om toe te passen. Relevante informatie (resultaten, enz.) moeten eveneens worden verstrekt tijdens en na de behandeling.

D. Personeel

121 Met Personeel wordt hier bedoeld op iedereen die vanuit zijn specifieke deskundigheid of functie op enige manier in contact komt met mensen met dementie. Het is hier dus niet beperkt tot het hebben van een werknemersrelatie maar over elke professionale relatie met de instelling.

122 Er moet voldoende personeel zijn, zowel in aantallen als in categorieën (medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, psychologen, therapeuten, zorgverleners, activiteitenbegeleiders, maatschappelijk werkers enzovoort) als in ervaring en opleiding. Tekorten in personeel zullen vaak de pogingen om de nodige gezondheidszorg te bieden ernstig ondermijnen; verder kunnen tekorten in personeel leiden tot *verwijtbare* risicovolle situaties voor bewoners, ondanks de goede bedoelingen en oprechte inspanningen van het dienstdoende personeel.

123 In sommige instellingen is de verhouding tussen gekwalificeerde, gespecialiseerde verpleegkundigen en onvoldoende gekwalificeerd of opgeleid verplegend personeel dusdanig dat de aangeboden gezondheidszorg als geheel onvoldoende is en *verwijtbare* schade oplevert voor mensen met dementie.

124 Hiervoor zijn al een aantal opmerkingen gemaakt met betrekking tot personeel, inclusief hulpmedewerkers. De CPT besteedt echter ook veel aandacht aan de houding van artsen en verplegend personeel. In het bijzonder zal de CPT zoeken naar bewijzen voor een oprechte interesse in het tot stand brengen van een gezonde, therapeutische relatie met de patiënt. Het zal ook controleren of patiënten die als lastig of als 'afgeschreven' worden beschouwd niet worden verwaarloosd.

125 Zoals in elke instelling voor gezondheidszorg is het van belang dat de verschillende categorieën van personeel die in de instelling werkzaam zijn regelmatig samenkomen en een team vormen onder leiding van een ervaren arts. Hierdoor kunnen dagelijkse problemen worden onderkent, besproken en eerder en beter opgelost worden. Het ontbreken van een dergelijke overlegmogelijkheid zou heel goed frustratie en ergernis onder medewerkers kunnen opwekken.

126 Stimulering en ondersteuning vanaf buiten de instelling zijn ook nodig om zeker te stellen dat het eigen personeel binnen de instelling niet te geïsoleerd raakt. Het aanbieden van opleidingen en cursussen 'buiten de deur' en ook het aanbieden van detacheringmogelijkheden zijn daarom zeer wenselijk. Evenzo

moet de aanwezigheid in instellingen van onafhankelijke personen (bijvoorbeeld studenten en onderzoekers) en externen (zoals onafhankelijke experts) worden gestimuleerd.

E. Manieren van beperking

127 In elke instelling kan een zekere beperking in de bewegingsvrijheid van verwarde, geagiteerde of gewelddadige mensen met dementie soms nodig zijn. Dit is een gebied van bijzonder belang en aandacht voor de CPT gezien het gevaar voor misbruik en mishandeling.

128 Het beperken van de vrijheid van mensen met dementie, op welke wijze dan ook, moet onderwerp zijn van een helder omschreven beleid. Dat beleid moet duidelijk maken dat onder alle omstandigheden en bij elke aanleiding altijd eerst, en zover mogelijk, met pogingen om via niet-fysieke weg te reageren en waar beperking van bewegingsvrijheid nodig is zou dat als principe zo beperkt en tijdelijk mogelijk moeten zijn.

129 Personeel in inrichtingen moeten een opleiding krijgen in het optimaal vermijden van elke vorm of mate van beperking van mensen met dementie in hun bewegingsvrijheid en, indien onvermijdelijk, de juiste hantering van beperkende maatregelen.

130 Het inzetten van middelen van fysieke beperkingen (riemen, rolstoelremmen, afzondering) zijn zeer zelden gerechtvaardigd en moeten altijd door een arts worden opgedragen of direct aan een arts worden gemeld. Wanneer, bij wijze van uitzondering, middelen van fysieke dwang worden ingezet moeten deze zo snel mogelijk worden verwijderd/opgeheven; ze mogen nooit worden ingezet, of hun gebruik worden verlengd, als straf of als machtsmiddel van personeel. Dergelijke inzet van beperkende middelen zonder enige therapeutische rechtvaardiging komen neer op mishandeling.

131 Speciale aandacht moet in dit verband het afzonderen van mensen (dat wil zeggen het eenzaam in een kamer plaatsen/opsluiten) hebben. Er is een duidelijke trend in de praktijk van moderne instellingen in het voordeel van het vermijden van afzondering van mensen met dementie en het CPT is verheugd te merken dat het in veel instellingen wordt afgebouwd, net als andere beperkingen. Zolang afzondering in gebruik blijft moet het onderwerp van voortdurend uitleggen van beleid zijn, in het bijzonder: de nagestreefde doelen; de duur ervan en de noodzaak van regelmatige (her)beoordelingen; het hebben van passend menselijk contact; de noodzaak voor het personeel om hier zeer attent op te zijn. Afzondering mag nooit als dreigement, straf of represaille worden ingezet.

132 De CPT ondersteunt de initiatieven vanuit de zorgwereld (ZorgVoorBeter en Vilans Toolkit Verbetermethode) om het misbruik van vrijheidsbeperkende maatregelen uit te bannen en gebruik ervan te minimaliseren.

133 Elk gebruik van elke vrijheidsbeperking van een patiënt (inclusief fysieke dwang, gebruik van middelen voor fysieke fixatie of beperking, afzondering, medicijnen) moet altijd worden geregistreerd in een speciaal daartoe dienend register (en tevens in het dossier van de patiënt). Elke vermelding moet de tijdstippen aangeven waarop de maatregel begon en eindigde, de omstandigheden van het specifieke geval, de redenen om de toevlucht tot de beperkende maatregel te nemen, de naam van de arts die opdracht gaf of de beperking goedkeurde en een verslag van eventuele verwondingen die patiënten of personeel opliepen.

Dit zal het beheersen van het gebruik van beperkende maatregelen en het toezicht op de omvang daarvan ernstig vergemakkelijken.

F. Waarborgen in het kader van onvrijwillige opname

134 Vanwege hun kwetsbaarheid vergen mensen met dementia veel aandacht om elke vorm van gedrag – of elke omissie van gedrag – dat tegen hun welzijn in gaat te vermijden. Hieruit volgt dat onvrijwillige opname in een instelling altijd moet zijn omringd met toepasselijke waarborgen. Op een van de belangrijkste van deze waarborgen – vrije en geïnformeerde toestemming voor behandeling in de meest brede zin van het woord – is hiervoor al gewezen.

het oorspronkelijke besluit tot plaatsing in een instelling

135 De procedure bij onvrijwillige plaatsing in een instelling (in de meest brede zin van het woord) moet naast objectieve medische expertise ook garanties van onafhankelijkheid en onpartijdigheid bevatten.

waarborgen bij plaatsing

136 Aan zowel de patiënt en eventuele wettelijke vertegenwoordiger als aan de familie dient meteen bij opname een brochure te worden uitgereikt waarin de huisregels en de rechten van bewoners staan. Uiteraard dienen in deze brochure geen dingen te staan die op enige wijze tegen deze UMSD in gaan.

137 Ook is, zoals in elke plaats van vrijheidsbeneming, een goede klachtenprocedure een fundamentele waarborg tegen wanbehandeling binnen een instelling. Specifieke regelingen moeten bestaan waarmee patiënten of hun wettelijke vertegenwoordigers een formele klacht kunnen indienen bij een duidelijk aangegeven instantie en om op basis van vertrouwelijkheid met een bevoegde instantie buiten de instelling te communiceren.

138 Het onderhouden van contact met de buitenwereld is essentieel, niet alleen voor het voorkomen van wanbehandeling maar ook vanuit het oogpunt van gezondheidszorg van mensen met dementie. Patiënten moeten correspondentie kunnen verzenden en ontvangen, toegang tot een telefoon hebben, gelegenheid hebben om bezoek van familie en vrienden te ontvangen en vertrouwelijke toegang tot een eventuele wettelijk vertegenwoordiger of tot een advocaat moet ook worden gegarandeerd.

139 De CPT hecht er ook veel belang aan dat instellingen regelmatig worden bezocht door een onafhankelijke externe instantie (bijvoorbeeld een inspecteur of een begeleidingscommissie) die verantwoordelijk is voor de inspectie van de zorg aan patiënten. Dit orgaan moet worden toegestaan om privégesprekken met patiënten of hun wettelijk vertegenwoordiger te voeren om zodanig rechtstreeks mogelijke klachten te ontvangen en aanbevelingen te doen.

G. Slotopmerkingen

140 De organisatie van de gezondheidszorg voor mensen met dementie is sterk in beweging. De CPT vestigt de aandacht op de trend om het aantal bewoners in instellingen te verminderen en alternatieven zoals kleinschalig wonen uit te breiden. De CPT acht dit een zeer gunstige ontwikkeling op voorwaarde dat dergelijke alternatieven zorgen voor een goede kwaliteit van zorg en zich bewust zijn dat deze UMSD voor hen onverminderd gelden.

141 Het wordt nu algemeen aanvaard dat grote instellingen voor zowel bewoners als personeel een groot risico lopen op institutionalisering, zeker wanneer de instelling zich op een geïsoleerde locatie bevindt. Dit kan een nadelig effect hebben op de gezondheidszorg voor bewoners. Zorgprogramma's op basis van het volledige scala aan gezondheidszorg zijn veel eenvoudiger te implementeren in kleinere, lokale omgevingen zoals wijkgericht. De vermindering van opnames in instellingen en de veel betere opvang van mensen met

dementie en hun partners/familie gaan daarbij hand in hand. Het behoud van toepassing van de UMSD is voor de CPT een belangrijk aandachtsgebied.

VI. Documenteren en rapporteren van wanbehandeling.

142 ¹ De combinatie van groeiende persoonlijke afhankelijkheid van andere mensen en van benodigde medische zorg maakt voor mensen met dementie het gevaar op wanbehandeling exponentieel groter.

143 De CPT zal bijzondere aandacht schenken aan situaties waarin de zorg voor mensen met dementie meer obscuur is dan anders. Preventief zal veel meer aandacht moeten komen voor de ondersteuning van leken-verzorgers in thuis- en inwoon situaties en voor externen die hen daarbij ondersteunen vanuit thuiszorg en wijkverpleging.

144 De verantwoordelijkheid voor het documenteren en rapporteren van medische indicaties/bewijzen van wanbehandeling en mishandeling ligt op de eerste plaats bij de arts. Iedere betrokkenen bij de zorg van iemand met dementie is persoonlijk verantwoordelijk voor het melden van mishandeling bij de juiste autoriteiten, bij vermoedens kunnen deze ook anoniem worden doorgegeven aan Veilig Thuis 0800-2000.

VII. Strijd tegen straffeloosheid

145 ² De *raison d'être* van de CPT is **de preventie** van wanbehandeling en mishandeling van mensen met dementie en we richten onze blik vooral op de toekomst. Maar het beoordelen van de effectiviteit van genomen maatregelen bij (vermoeden van) wanbehandeling inclusief mishandeling vormt een integraal onderdeel van het CPT mandaat gelet op de gevolgen van deze maatregelen op toekomstig gedrag. Dit geldt voor alle locaties en omstandigheden waar mensen met dementie wonen of verblijven.

146 De geloofwaardigheid van het verbod op alle vormen van mishandeling wordt ondermijnd wanneer degenen die voor dergelijke wanbehandelingen verantwoordelijk zijn niet aansprakelijk worden gesteld en worden afgerekend op hun daden. Ieder die zich op welke manier dan ook en in welke mate dan ook aan wanbehandeling heeft schuldig gemaakt zal daarvoor altijd ter verantwoording moeten worden geroepen.

147 Wanneer informatie over mishandeling naar boven komt en deze wordt niet gevolgd door een snelle en effectieve reactie zullen degenen aan wie de zorg voor mensen met dementie is toevertrouwd snel gaan geloven – en met zeer goede reden – dat de mishandeling ongestraft kan plaatsvinden of zelfs geen mishandeling is. Alle inspanningen om de beginselen van de mensenrechten door streng selectiebeleid en professionele training te integreren worden dan gesaboteerd. In het nalaten van effectieve actie zullen deze betreffende personen – artsen, collega's, senior managers, onderzoeksautoriteiten – uiteindelijk bijdragen aan de uitholling van de waarden die fundamenteel zijn voor een democratische samenleving.

148 Omgekeerd is het zo dat wanneer professionals die opdracht geven tot wanbehandeling of deze toestaan, vergoelijken of zelf plegen, voor hun handelen of nalaten daarvan voor de rechter worden gebracht dit een duidelijke boodschap afgeeft dat dergelijk gedrag niet wordt getolereerd. Afgezien van het afschrikkend effect daarvan zal de boodschap naar het grote publiek zijn dat niemand boven de wet staat, zelfs niet degenen die verantwoordelijk zijn voor het naleven daarvan. De wetenschap dat degenen die verantwoordelijk zijn voor wanbehandeling voor de rechter worden gebracht zal een gunstig effect hebben op de slachtoffers.

¹ Extract from the 23rd General Report [CPT/Inf (2013) 29]

² Extract from the 14th General Report [CPT/Inf (2004) 28]

149 De bestrijding van straffeloosheid begint bij de directe kleine kring om de mens met dementie heen. Thuis de partner, de kinderen, de familie en/of vrienden. In instellingen de medewerkers en hun managers. In alle situaties gebeurt het te vaak dat mensen elkaar de hand boven het hoofd houden als het gaat om wanbehandeling. Positieve actie is daarom nodig: door trainingen en door het creëren van een gemoedstoestand en cultuur waarbinnen het juist niet toelaatbaar is om wanbehandeling te bedekken maar juist goed is om samen te staan voor een omgeving waar wanbehandeling niet wordt getolereerd.

150 Een sfeer moet worden gecreëerd en gevoed waarin het enige juiste ding om te doen is om wanbehandeling, door wie dan ook, aan te pakken door óf het opheffen van de onwetendheid waardoor de wanbehandeling plaatsvindt óf de dader die beter wist of beter had moeten weten te melden en ter verantwoording te (laten) roepen. Klokkenuiders dienen in elke situatie beschermd te worden.

151 Het bestaan van een passend juridisch raamwerk is op zichzelf nog niet voldoende om te garanderen dat passende maatregelen zullen worden genomen ten aanzien van gevallen van mogelijke wanbehandeling. De nodige aandacht moet worden besteed aan het gevoelig(er) maken van de betrokken autoriteiten voor de belangrijke plichten die op hun schouders liggen.

152 Tenslotte zal er bij niemand enige twijfel moeten worden gelaten over het verbintenis van nationale overheden aan de bestrijding van wanbehandeling van mensen met dementie. Zo nodig moeten nationale overheden door middel van een formele verklaring laten weten dat er “zero tolerance” zal zijn voor marteling, mishandeling en alle vormen van wanbehandeling van mensen met dementie.

~Paul L. Jansen

Bijlage I: Universele Rechten van de Mens

Universele Verklaring van de Rechten van de Mens

Preambule

Overwegende, dat erkenning van de inherente waardigheid en van de gelijke en onvervreembare rechten van alle leden van de mensengemeenschap grondslag is voor de vrijheid, gerechtigheid en vrede in de wereld;

Overwegende, dat terzijdestelling van en minachting voor de rechten van de mens geleid hebben tot barbaarse handelingen, die het geweten van de mensheid geweld hebben aangedaan en dat de komst van een wereld, waarin de mensen vrijheid van meningsuiting en geloof zullen genieten, en vrij zullen zijn van vrees en gebrek, is verkondigd als het hoogste ideaal van iedere mens;

Overwegende, dat het van het grootste belang is, dat de rechten van de mens beschermd worden door de suprematie van het recht, opdat de mens niet gedwongen worde om in laatste instantie zijn toevlucht te nemen tot opstand tegen tyrannie en onderdrukking;

Overwegende, dat het van het grootste belang is om de ontwikkeling van vriendschappelijke betrekkingen tussen de naties te bevorderen;

Overwegende, dat de volkeren van de Verenigde Naties in het Handvest hun vertrouwen in de fundamentele rechten van de mens, in de waardigheid en de waarde van de mens en in de gelijke rechten van mannen en vrouwen opnieuw hebben bevestigd, en besloten hebben om sociale vooruitgang en een hogere levensstandaard in groter vrijheid te bevorderen;

Overwegende, dat de Staten, welke Lid zijn van de Verenigde Naties, zich plechtig verbonden hebben om, in samenwerking met de Organisatie van de Verenigde Naties, overal de eerbied voor en inachtneming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden te bevorderen;

Overwegende, dat het van het grootste belang is voor de volledige nakoming van deze verbintenis, dat een ieder begrip hebbe voor deze rechten en vrijheden;

Op grond daarvan proclameert de Algemene Vergadering deze Universele Verklaring van de Rechten van de Mens als het gemeenschappelijk door alle volkeren en alle naties te bereiken ideaal, opdat ieder individu en elk orgaan van de gemeenschap, met deze verklaring voortdurend voor ogen, er naar zal streven door onderwijs en opvoeding de eerbied voor deze rechten en vrijheden te bevorderen, en door vooruitstrevende maatregelen, op nationaal en internationaal terrein, deze rechten algemeen en daadwerkelijk te doen erkennen en toepassen, zowel onder de volkeren van Staten die Lid van de Verenigde Naties zijn, zelf, als onder de volkeren van gebieden, die onder hun jurisdictie staan:

Artikel 1

Alle mensen worden vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren. Zij zijn begiftigd met verstand en geweten, en behoren zich jegens elkander in een geest van broederschap te gedragen.

Artikel 2

Een ieder heeft aanspraak op alle rechten en vrijheden, in deze Verklaring opgesomd, zonder enig onderscheid van welke aard ook, zoals ras, kleur, geslacht, taal, godsdienst, politieke of andere overtuiging, nationale of maatschappelijke afkomst, eigendom, geboorte of andere status.

Verder zal geen onderscheid worden gemaakt naar de politieke, juridische of internationale status van het land of gebied, waartoe iemand behoort, onverschillig of het een onafhankelijk, trust-, of niet-zelfbesturend gebied betreft, dan wel of er een andere beperking van de soevereiniteit bestaat.

Artikel 3

Een ieder heeft het recht op leven, vrijheid en onschendbaarheid van zijn persoon.

Artikel 4

Niemand zal in slavernij of horigheid gehouden worden. Slavernij en slavenhandel in iedere vorm zijn verboden.

Artikel 5

Niemand zal onderworpen worden aan folteringen, noch aan een wrede, onmenselijke of ontorende behandeling of bestraffing.

Artikel 6

Een ieder heeft, waar hij zich ook bevindt, het recht als persoon erkend te worden voor de wet.

Artikel 7

Allen zijn gelijk voor de wet en hebben zonder onderscheid aanspraak op gelijke bescherming door de wet. Allen hebben aanspraak op gelijke bescherming tegen iedere achterstelling in strijd met deze Verklaring en tegen iedere ophitsing tot een dergelijke achterstelling.

Artikel 8

Een ieder heeft recht op daadwerkelijke rechtshulp van bevoegde nationale rechterlijke instanties tegen handelingen, welke in strijd zijn met de grondrechten hem toegekend bij Grondwet of wet.

Artikel 9

Niemand zal onderworpen worden aan willekeurige arrestatie, detentie of verbanning.

Artikel 10

Een ieder heeft, in volle gelijkheid, recht op een eerlijke en openbare behandeling van zijn zaak door een onafhankelijke en onpartijdige rechterlijke instantie bij het vaststellen van zijn rechten en verplichtingen en bij het bepalen van de gegrondheid van een tegen hem ingestelde strafvervolgung.

Artikel 11

1. Een ieder, die wegens een strafbaar feit wordt vervolgd, heeft er recht op voor onschuldig gehouden te worden, totdat zijn schuld krachtens de wet bewezen wordt in een openbare rechtszitting, waarbij hem alle waarborgen, nodig voor zijn verdediging, zijn toegekend.
2. Niemand zal voor schuldig gehouden worden aan enig strafrechtelijk vergrijp op grond van enige handeling of enig verzuim, welke naar nationaal of internationaal recht geen strafrechtelijk vergrijp betekenden op het tijdstip, waarop de handeling of het verzuim begaan werd. Evenmin zal een zwaardere straf worden opgelegd dan die, welke ten tijde van het begaan van het strafbare feit van toepassing was.

Artikel 12

Niemand zal onderworpen worden aan willekeurige inmenging in zijn persoonlijke aangelegenheden, in zijn gezin, zijn tehuis of zijn briefwisseling, noch aan enige aantasting van zijn eer of goede naam. Tegen een dergelijke inmenging of aantasting heeft een ieder recht op bescherming door de wet.

Artikel 13

1. Een ieder heeft het recht zich vrijelijk te verplaatsen en te vertoeven binnen de grenzen van elke Staat.
2. Een ieder heeft het recht welk land ook, met inbegrip van het zijne, te verlaten en naar zijn land terug te keren.

Artikel 14

1. Een ieder heeft het recht om in andere landen asiel te zoeken en te genieten tegen vervolging.
2. Op dit recht kan geen beroep worden gedaan ingeval van strafvervolgingen wegens misdrijven van niet-politieke aard of handelingen in strijd met de doeleinden en beginselen van de Verenigde Naties.

Artikel 15

1. Een ieder heeft het recht op een nationaliteit.
2. Aan niemand mag willekeurig zijn nationaliteit worden ontnomen, noch het recht worden ontzegd om van nationaliteit te veranderen.

Artikel 16

1. Zonder enige beperking op grond van ras, nationaliteit of godsdienst, hebben mannen en vrouwen van huwbare leeftijd het recht om te huwen en een gezin te stichten. Zij hebben gelijke rechten wat het huwelijk betreft, tijdens het huwelijk en bij de ontbinding ervan.

2. Een huwelijk kan slechts worden gesloten met de vrije en volledige toestemming van de aanstaande echtgenoten.
3. Het gezin is de natuurlijke en fundamentele groepseenheid van de maatschappij en heeft recht op bescherming door de maatschappij en de Staat.

Artikel 17

1. Een ieder heeft recht op eigendom, hetzij alleen, hetzij tezamen met anderen.
2. Niemand mag willekeurig van zijn eigendom worden beroofd.

Artikel 18

Een ieder heeft recht op vrijheid van gedachte, geweten en godsdienst; dit recht omvat tevens de vrijheid om van godsdienst of overtuiging te veranderen, alsmede de vrijheid hetzij alleen, hetzij met anderen zowel in het openbaar als in zijn particuliere leven zijn godsdienst of overtuiging te belijden door het onderwijzen ervan, door de praktische toepassing, door eredienst en de inachtneming van de geboden en voorschriften.

Artikel 19

Een ieder heeft recht op vrijheid van mening en meningsuiting. Dit recht omvat de vrijheid om zonder inmenging een mening te koesteren en om door alle middelen en ongeacht grenzen inlichtingen en denkbeelden op te sporen, te ontvangen en door te geven.

Artikel 20

1. Een ieder heeft recht op vrijheid van vreedzame vereniging en vergadering.
2. Niemand mag worden gedwongen om tot een vereniging te behoren.

Artikel 21

1. Een ieder heeft het recht om deel te nemen aan het bestuur van zijn land, rechtstreeks of door middel van vrij gekozen vertegenwoordigers.
2. Een ieder heeft het recht om op voet van gelijkheid te worden toegelaten tot de overheidsdiensten van zijn land.
3. De wil van het volk zal de grondslag zijn van het gezag van de Regering; deze wil zal tot uiting komen in periodieke en eerlijke verkiezingen, die gehouden zullen worden krachtens algemeen en gelijkwaardig kiesrecht en bij geheime stemmingen of volgens een procedure, die evenzeer de vrijheid van de stemmen verzekert.

Artikel 22

Een ieder heeft als lid van de gemeenschap recht op maatschappelijke zekerheid en heeft er aanspraak op, dat door middel van nationale inspanning en internationale samenwerking, en overeenkomstig de organisatie en de hulpbronnen van de betreffende Staat, de economische, sociale en culturele rechten, die onmisbaar zijn voor zijn waardigheid en voor de vrije ontplooiing van zijn persoonlijkheid, verwezenlijkt worden.

Artikel 23

1. Een ieder heeft recht op arbeid, op vrije keuze van beroep, op rechtmatige en gunstige arbeidsvoorwaarden en op bescherming tegen werkloosheid.
2. Een ieder, zonder enige achterstelling, heeft recht op gelijk loon voor gelijke arbeid.
3. Een ieder, die arbeid verricht, heeft recht op een rechtvaardige en gunstige beloning, welke hem en zijn gezin een menswaardig bestaan verzekert, welke beloning zo nodig met andere middelen van sociale bescherming zal worden aangevuld.
4. Een ieder heeft het recht om vakverenigingen op te richten en zich daarbij aan te sluiten ter bescherming van zijn belangen.

Artikel 24

Een ieder heeft recht op rust en op eigen vrije tijd, met inbegrip van een redelijke beperking van de arbeidstijd, en op periodieke vakanties met behoud van loon.

Artikel 25

1. Een ieder heeft recht op een levensstandaard, die hoog genoeg is voor de gezondheid en het welzijn van zichzelf en zijn gezin, waaronder inbegrepen voeding, kleding, huisvesting en geneeskundige verzorging en de noodzakelijke sociale diensten, alsmede het recht op voorziening in geval van

werkloosheid, ziekte, invaliditeit, overlijden van de echtgenoot, ouderdom of een ander gemis aan bestaansmiddelen, ontstaan ten gevolge van omstandigheden onafhankelijk van zijn wil.

2. Moeder en kind hebben recht op bijzondere zorg en bijstand. Alle kinderen, al dan niet wettig, zullen dezelfde sociale bescherming genieten.

Artikel 26

1. Een ieder heeft recht op onderwijs; het onderwijs zal kosteloos zijn, althans wat het lager en basisonderwijs betreft. Het lager onderwijs zal verplicht zijn. Ambachtsonderwijs en beroepsopleiding zullen algemeen beschikbaar worden gesteld. Hoger onderwijs zal openstaan voor een ieder, die daartoe de begaafdheid bezit.
2. Het onderwijs zal gericht zijn op de volle ontwikkeling van de menselijke persoonlijkheid en op de versterking van de eerbied voor de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden. Het zal het begrip, de verdraagzaamheid en de vriendschap onder alle naties, rassen of godsdienstige groepen bevorderen en het zal de werkzaamheden van de Verenigde Naties voor de handhaving van de vrede steunen.
3. Aan de ouders komt in de eerste plaats het recht toe om de soort van opvoeding en onderwijs te kiezen, welke aan hun kinderen zal worden gegeven.

Artikel 27

1. Een ieder heeft het recht om vrijelijk deel te nemen aan het culturele leven van de gemeenschap, om te genieten van kunst en om deel te hebben aan wetenschappelijke vooruitgang en de vruchten daarvan.
2. Een ieder heeft het recht op de bescherming van de geestelijke en materiële belangen, voortspruitende uit een wetenschappelijk, letterkundig of artistiek werk, dat hij heeft voortgebracht.

Artikel 28

Een ieder heeft recht op het bestaan van een zodanige maatschappelijke en internationale orde, dat de rechten en vrijheden, in deze Verklaring genoemd, daarin ten volle kunnen worden verwezenlijkt.

Artikel 29

1. Een ieder heeft plichten jegens de gemeenschap, zonder welke de vrije en volledige ontplooiing van zijn persoonlijkheid niet mogelijk is.
2. In de uitoefening van zijn rechten en vrijheden zal een ieder slechts onderworpen zijn aan die beperkingen, welke bij de wet zijn vastgesteld en wel uitsluitend ter verzekering van de onmisbare erkenning en eerbiediging van de rechten en vrijheden van anderen en om te voldoen aan de gerechtvaardigde eisen van de moraliteit, de openbare orde en het algemeen welzijn in een democratische gemeenschap.
3. Deze rechten en vrijheden mogen in geen geval worden uitgeoefend in strijd met de doeleinden en beginselen van de Verenigde Naties.

Artikel 30

Geen bepaling in deze Verklaring zal zodanig mogen worden uitgelegd, dat welke Staat, groep of persoon dan ook, daaraan enig recht kan ontleen om iets te ondernemen of handelingen van welke aard ook te verrichten, die vernietiging van een van de rechten en vrijheden, in deze Verklaring genoemd, ten doel hebben.

Bijlage II: Principles for Older Persons

United Nations Principles for Older Persons – Adopted by General Assembly resolution 46/91 of 16 December 1991 – Vertaling Paul Jansen

Onafhankelijkheid

1. Ouderen moeten toegang hebben tot adequaat voedsel, water, onderdak, kleding en gezondheidszorg door middel van inkomen, steun van familie en de gemeenschap en zelfhulp.
2. Ouderen moeten de kans krijgen om te werken of toegang krijgen tot andere mogelijkheden om inkomen te genereren.
3. Ouderen moeten zelf in staat zijn om mede te bepalen wanneer en in welk tempo zij zich terugtrekken van de arbeidsmarkt.
4. Ouderen moeten toegang hebben tot passende onderwijs- en opleidingsprogramma's.
5. Ouderen moeten in staat zijn om te leven in een omgeving die veilig is en is aan te passen / aangepast is aan persoonlijke voorkeuren en veranderende capaciteiten.
6. Ouderen moeten zo lang als dat mogelijk is thuis kunnen blijven wonen.

Participatie

7. Ouderen moeten geïntegreerd blijven in de maatschappij, actief participeren in het formuleren en implementeren van beleid dat hun welzijn rechtstreeks beïnvloedt en hun kennis en vaardigheden delen met jongere generaties.
8. Ouderen moeten naar mogelijkheden voor dienstbaarheid aan de gemeenschap kunnen zoeken en als vrijwilliger kunnen dienen in posities die passen bij hun interesses en mogelijkheden.
9. Ouderen moeten bewegingen of verenigingen van ouderen kunnen vormen.

Zorg

10. Ouderen moeten voordeel hebben van familie en gemeenschapszorg en van bescherming in overeenstemming met de culturele waarden binnen elke samenleving.
11. Ouderen moeten toegang hebben tot gezondheidszorg om hen te helpen het optimale niveau van fysieke, mentale en emotionele welzijn te behouden of te herwinnen en om het ontstaan van ziekte te voorkomen of te vertragen.
12. Ouderen moeten toegang hebben tot sociale en juridische diensten om hun autonomie, bescherming en zorg te verbeteren.
13. Ouderen moeten in staat zijn om passende niveau's van institutionele zorg te benutten die bescherming, revalidatie en sociale en mentale stimulering biedt in een humane en veilige omgeving.
14. Ouderen moeten in staat worden gesteld om van mensenrechten en fundamentele vrijheden te genieten wanneer zij resideren in een opvang of onderdak hebben bij een zorg- of behandelingsfaciliteit, inclusief volledige eerbiediging en respect voor hun waardigheid, overtuigingen, wensen en privacy en van het recht om beslissingen te nemen over hun zorg en de kwaliteit van hun leven.

Zelfvervulling

15. Ouderen moeten in staat zijn om mogelijkheden voor de volledige ontwikkeling van hun potentieel na te streven.
16. Ouderen moeten toegang hebben tot de educatieve, culturele, spirituele en recreatieve bronnen van de samenleving.

Waardigheid

17. Ouderen moeten in staat zijn om in waardigheid en veiligheid te leven en vrij te zijn van uitbuiting en van lichamelijke of geestelijke mishandeling.
18. Ouderen moeten eerlijk worden behandeld ongeacht leeftijd, geslacht, ras of etnische afkomst, handicap of andere status, en onafhankelijk van hun economische bijdrage worden gewaardeerd.

Bijlage III: Bevordering Mensenrechten Ouderen

Aanbeveling CM/Rec (2014)2 van het Comité van Ministers aan de Lidstaten Inzake de Bevordering van de Mensenrechten van Oudere Personen

Raad van Europa – Comité van Ministers

Aanbeveling CM/Rec (2014)2 van het Comité van Ministers aan de Lidstaten Inzake de Bevordering van de Mensenrechten van Oudere Personen (Aangenomen door het Comité van Ministers op 19/2/2014 tijdens de 1.192ste Vergadering van de Ministeriële Afgevaardigden)

Het Comité van Ministers, krachtens Artikel 15.b van het Statuut van de Raad van Europa,

- in aanmerking nemend dat het doel van de Raad van Europa het tot stand brengen van een grotere samenhang is tussen de Lidstaten, bijvoorbeeld door de bevordering van gemeenschappelijke standaarden en ontwikkeling van acties in het domein van mensenrechten;
- herinnerend, in 't bijzonder, de Conventie voor de Bescherming van de Mensenrechten en Fundamentele Vrijheden (ETS Nr 5) in het licht van de toepasselijke jurisprudentie van het Europees Hof van Mensenrechten, het Europees Sociaal Handvest (ETS Nr 35) voorgelegd ter ondertekening in 1961 en herzien in 1996 (ETS Nr 163), in 't bijzonder zijn artikel 23 (Het recht van oudere personen voor sociale bescherming), in het licht, van zijn interpretatie door het Europees Comité van Sociale Rechten, zo ook als de toepasselijke bepalingen van de Conventie voor de Bescherming van Mensenrechten en Waardigheid van de Mens met betrekking tot de toepassing van Biologie en Geneeskunde : Conventie van Mensenrechten en Biogeneeskunde (ETS Nr 164);
- rekening houdend met de Aanbeveling CM/Rec(2011) van het Comité van Ministers betreffende de risicoverlaging van de kwetsbaarheid van oudere migranten en verbetering van hun welzijn, Aanbeveling CM/Rec (2009)6 i.v.m. ouder worden en handicaps in de 21ste eeuw : duurzame structuren om een hogere levenskwaliteit mogelijk te maken in een inclusieve samenleving, en Aanbeveling Nr.R(94)9 betreffende oudere personen;
- rekening houdend met de Resolutie 1793 (2011) van de Parlementaire Vergadering betreffende bevordering van actief ouder worden – het arbeidspotentieel van ouderen kapitaliserend, aanbeveling 1796 (2007) betreffende de situatie van oudere personen in Europa; Aanbeveling 1749 (2006) en Resolutie 1502 (2006) betreffende demografische uitdagingen voor sociale cohesie; Aanbeveling 1591 (2003) betreffende uitdagingen voor sociaal beleid in Europa's verouderende samenleving; Aanbeveling 1619 (2003) inzake de rechten van oudere migranten; en
- rekening houdend met de Resolutie 1418 (1999) inzake de bescherming van de mensenrechten en waardigheid van terminale zieken en stervenden;
- herinnerend de maatregelen toepasselijk voor oudere personen in de VN-Conventie betreffende Rechten van Personen met een Handicap en in het Actieplan van de Raad van Europa tot bevordering van de rechten en volledige participatie in de samenleving van personen met een handicap; verbetering van de levenskwaliteit van personen met een handicap in Europa (2006-2015);
- rekening houdend met de toepasselijke internationale conventies en middelen, zowel als met het voortdurende werk van de Verenigde Naties, *met name de United Nations Principles for Older Persons (1991)*, het Madrid International Plan of Action on Ageing (MIPAA) en de Regional Implementation Strategy for Europe, de Open-end Working Group on Ageing met als doel de versterking van de bescherming van de mensenrechten van oudere personen, en de beslissing van de Human Rights Council voor de aanstelling van een onafhankelijk expert voor het genot van alle mensenrechten voor oudere personen;
- bewust van de demografische veranderingen in Europa en het voortdurend aantal oudere personen in onze samenleving;
- benadrukkend dat de hoge stijging van levensverwachting die plaats vond tijdens vorige eeuw niet zou beschouwd worden als een last voor de maatschappij maar als een positieve trend;

- herinnerend de belangrijke humanitaire, sociale en economisch bijdrage van oudere personen aan de maatschappij;
- herbevestigend dat alle mensenrechten en fundamentele vrijheden universeel, ondeelbaar, onderling afhankelijk en met elkaar verbonden zijn en dat het volledig genot ervan, zonder enige discriminatie, gewaarborgd moet zijn voor oudere personen;
- erkennend dat gezien bestaande internationale standaarden van mensenrechten van toepassing zijn voor personen van alle leeftijden en een geschikt bindend kader vormen voor de bescherming van de mensenrechten van oudere personen, bijkomende inspanningen zouden moeten worden geleverd voor vaststelling van de beschermingstekorten die optreden door onvoldoende toepassing van, informatie over en monitoring van bestaande wetgeving, wat oudere personen betreft.
- erkennend dat, als een resultaat van deze toepassingstekorten, in begrepen inzake informatie en monitoring, oudere personen slachtoffer kunnen zijn van misbruik en verwaarlozing en hun mensenrechten ontkend en ontzegd, en daarvoor aandringend dat doeltreffende maatregelen zouden worden getroffen om het volledig genot van hun mensenrechten te verzekeren;
- erkennend dat solidariteit en respect tussen generaties van groot belang zijn en aangemoedigd zouden moeten worden zowel in familieverband en individueel als op privé en officieel institutioneel niveau;
- benadrukkend dat oudere personen gerechtigd zouden moeten kunnen zijn om volledig en effectief deel te nemen en opgenomen te zijn in de maatschappij en dat oudere personen gerechtigd moeten zijn hun leven door te brengen in waardigheid en veiligheid, vrij van discriminatie, afzondering, geweld, verwaarlozing en misbruik, en zo autonoom mogelijk;
- herinnerend dat respect voor de waardigheid van oudere personen in alle omstandigheden moet worden gewaarborgd, inbegrepen bij dementie, handicap, ziekte en levenseindetoestanden.
- beveelt aan dat de regeringen van de lidstaten :

1/ verzekeren dat de principes opgesomd in het bijvoegsel gevoegd worden bij de nationale wetgeving en praktijk verband houdend met oudere personen, en de doeltreffendheid van de getroffen maatregelen evalueren;

2/ verzekeren, door aangepaste middelen en actie – inbegrepen, waar toepasselijk, vertaling – een wijde verspreiding van deze aanbeveling tussen competente autoriteiten en betrokkenen, met de bedoeling bewustzijn op te wekken van de mensenrechten en fundamentele vrijheden van oudere personen;

3/ overwegen voorbeelden van goede praktijken, betrekking hebbend op de toepassing van deze aanbeveling, te voorzien, met als doel hun inclusie in een gedeeld informatiesysteem toegankelijk voor het publiek;

4/ onderzoeken, in het Comité van Ministers, de toepassing van deze aanbeveling 5 jaar na de aanvaarding.

I. Doel en Algemene Principes

1/ Het doel van de huidige aanbeveling is het bevorderen, beschermen en verzekeren van het volledig en gelijk genot van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden voor alle oudere personen, en het bevorderen van respect voor hun intrinsieke waardigheid.

2/ De huidige aanbeveling is van toepassing op personen wiens leeftijd, afzonderlijk of in interactie met andere factoren, inbegrepen waarnemingen en opvattingen, een hinderpaal schept voor het volledig genot van hun mensenrechten en fundamentele vrijheden en hun volledige en effectieve deelname aan de samenleving op een gelijke basis. Merkt op dat de Lidstaten van de Raad van Europa op nationaal niveau chronologische leeftijden identificeerden waarbij personen specifieke rechten en voordelen genieten uit hoofde van hun leeftijd.

3/ Oudere personen zullen volledig genieten van de rechten gewaarborgd in de Conventie voor de Bescherming van de Mensenrechten en Fundamentele Vrijheden (hierna : “de Europese Conventie van Mensenrechten”) en de protocols daartoe, het Europees Sociaal Handvest, ter ondertekening voorgelegd in 1961 en herzien in 1996, en andere relevante internationale mensenrechtendocumenten, in de mate dat Lidstaten zich daarmee verbonden.

4/ Oudere personen moeten toegang hebben tot voldoende informatie over hun rechten.

5/ Oudere personen zouden waar nodig moeten worden geraadpleegd, door representatieve organisaties, vooraf aan de aanvaarding van maatregelen die een impact hebben op het genot van hun mensenrechten.

II. Geen discriminatie

6/ Oudere personen zullen van hun rechten en vrijheden genieten zonder enige discriminatie om welke reden ook, leeftijd inbegrepen.

7/ Lidstaten moeten rekening houden met een duidelijke referentie naar “leeftijd” in hun nationale anti-discriminatie wetgeving.

8/ Lidstaten moeten afdoende maatregelen treffen teneinde meervoudige discriminatie van oudere personen te voorkomen.

III. Autonomie en participatie

9/ Oudere personen hebben recht op respect voor hun eigen waardigheid. Zij hebben het recht hun leven onafhankelijk te leiden, op een zelf bepaalde en autonome wijze. Dit omvat, bijvoorbeeld, het nemen van onafhankelijke beslissingen met betrekking tot alle onderwerpen die hen aanbelangen, inbegrepen deze betreffende hun eigendom, inkomen, financies, plaats van residentie, gezondheid, medische behandeling of zorg, alsook deze betreffende hun uitvaartregelingen. Iedere beperking zou moeten in verhouding staan tot de specifieke situatie, en voorzien van een aangepaste en effectieve beveiliging teneinde misbruik en discriminatie te voorkomen.

10/ Oudere personen moeten de mogelijkheid hebben in wisselwerking te staan met anderen en volledig deel te nemen aan sociale, culturele, educatieve- en trainingactiviteiten, alsook aan het openbaar leven.

11/ Oudere personen hebben recht in volle mate op waardigheid en respect voor hun privé en familiaal leven, inbegrepen respect voor hun sexuele geaardheid.

12/Oudere personen genieten van wettelijke competentie op gelijke basis als anderen.

13/ Oudere personen hebben het recht aangepaste steun te ontvangen in het nemen van hun beslissingen en het uitoefenen van hun wettelijke positie wanneer zij dit nodig achten, inbegrepen het aanduiden van een betrouwbare derde persoon van hun eigen keuze om hen te helpen bij het nemen van hun beslissingen. Deze aangeduide persoon moet de oudere persoon ondersteunen op zijn of haar verzoek en overeenstemmend met zijn of haar wil en voorkeur.

14/ Lidstaten moeten wetgeving voorzien die aan oudere personen toelaat hun zaken te regelen voor het geval zij in een later stadium onbekwaam zouden worden hun instructies kenbaar te maken.

15/ Lidstaten moeten waarborgen dat alle maatregelen betreffende besluitvorming en de uitoefening van wettelijke bevoegdheid door oudere personen, inbegrepen mogelijke beperkingen die nodig zijn wegens beschermingsmaatregelen, voorzien voor aangepaste en doelmatige bescherming teneinde misbruik te vermijden. De beschermingsmaatregelen zouden in verhouding moeten zijn in de mate dat deze maatregelen de rechten en belangen van oudere personen betreffen.

IV. Bescherming tegen geweld en misbruik

16/ Lidstaten moeten oudere personen beschermen tegen geweld, misbruik en opzettelijke of onopzettelijke verwaarlozing. Zulke bescherming moet worden verleend ongeacht de plaats van gebeuren, hetzij thuis, in een instelling of elders.

17/ Lidstaten moeten voorzien in toepasselijke bewustzijnopwekking en andere maatregelen teneinde oudere personen te beschermen tegen financieel misbruik, inbegrepen bedrog, oplichterij of fraude.

18/ Lidstaten moeten voldoende maatregelen treffen met het doel bewustzijn op te wekken bij de medische staf, verpleegsters/verplegers, informele zorgdragers of andere personen die diensten voorzien voor oudere personen, om geweld en misbruik op te sporen in alle omstandigheden; hen te adviseren welke maatregelen zij moeten treffen wanneer zij verdenken dat er misbruik heeft plaats gevonden en in 't bijzonder om hen aan te moedigen misbruiken aan te geven bij de bevoegde autoriteiten. Lidstaten moeten maatregelen treffen om personen die misbruiken aangeven te beschermen en te vrijwaren van enige vorm van vergelding of wraak.

19/ Lidstaten moeten een effectief onderzoek verrichten naar geloofwaardige beweringen dat geweld of misbruik t.o.v. een ouder persoon is gebeurd of wanneer de autoriteiten redelijke gronden hebben om te verdenken dat zulke mishandeling plaats vond.

20/ Oudere personen die onder misbruik geleden hebben moeten aangepaste hulp en steun krijgen. Indien Lidstaten zouden falen in het nakomen van hun wezenlijke verplichting voor bescherming, hebben oudere personen het recht op een effectief verhaal bij een nationale autoriteit en waar van toepassing op een gepaste vergoeding op redelijke termijn voor de geleden schade.

V. Sociale bescherming en tewerkstelling

21/ Oudere personen moeten toereikende inkomsten ontvangen die hen een voldoende levensstandaard en deelname aan het openbare, economische, sociale en culturele leven toelaten.

22/ Lidstaten moeten maatregelen treffen teneinde de mobiliteit van oudere personen te vergemakkelijken en hun toegankelijkheid tot de infrastructuur.

23/ Lidstaten moeten adequate maatregelen treffen om oudere personen toe te laten hun woonst aan te passen aan hun huidige en toekomstige noden.

24/ Lidstaten moeten voldoende supplementaire diensten, zoals dagverblijf, verzorging en bereiding van maaltijden, bevorderen, hetzij bij openbare instellingen of in samenwerking met non-gouvernementele organisaties of met de privé sector.

25/ Lidstaten die het herziene Europees Sociaal Handvest nog niet geratificeerd hebben en het Aanvullend Protocol aan het Europees Sociaal Handvest, verruimd met een systeem voor collectieve klachten (ETS Nr158) worden uitgenodigd dit te doen. Deze die reeds het herziene handvest hebben geratificeerd, maar nog niet gebonden zijn door artikel 23 (Het recht op sociale bescherming van oudere personen) worden uitgenodigd te verklaren dat zij zichzelf beschouwen als gebonden door deze voorziening.

26/ Lidstaten moeten verzekeren dat oudere personen geen discriminatie ondergaan in tewerkstelling, inbegrepen op grond van leeftijd, in zowel openbare als private sector. Dit zou aspecten inhouden zoals voorwaarden voor toegang tot tewerkstelling (inbegrepen recruiteringsvoorwaarden), beginnende en voortdurende beroepstraining, arbeidsvoorwaarden (inbegrepen ontslag en loon), lidmaatschap van syndicaten of oppensioenstelling. Lidstaten moeten waarborgen dat elk verschil in behandeling verrechtvaardigd wordt door bevordering van een gewettigd doel van tewerkstellingsbeleid en in de juiste verhouding om dat doel te bereiken.

27/ Lidstaten moeten de bevordering van participatie van oudere personen aan de arbeidsmarkt toevoegen aan hun tewerkstellingsbeleid.

28/ Lidstaten moeten in hun respectievelijke programma's, actieplannen en andere relevante beleidacties specifieke aandacht besteden aan de veiligheid en gezondheidsproblemen van oudere werknemers.

VI. Zorg

A. Algemene principes

29/ Lidstaten moeten aangepaste maatregelen treffen, inbegrepen preventieve, om de gezondheid en het welzijn van oudere personen te bevorderen, in stand te houden en te verbeteren. Zij moeten ook waarborgen dat aangepaste gezondheidszorg en lange termijn kwaliteitszorg beschikbaar en toegankelijk is.

30/ Diensten moeten in de maatschappij beschikbaar zijn om oudere personen toe te laten zo lang mogelijk in hun woonst te verblijven

31/ Teneinde de noden van oudere personen beter te bepalen en er aan te voldoen moeten Lidstaten een veelvoudige aanpak van gezondheids- en sociale zorg voor hen bevorderen en samenwerking tussen competente diensten aanmoedigen.

32/ Verpleegsters/verplegers moeten gevoelige persoonlijke informatie van oudere personen vertrouwelijk en zorgvuldig behandelen in overeenstemming met hun recht op privacy.

33/ Zorg moet betaalbaar zijn voor oudere personen en programma's moeten geschikt zijn om oudere personen te steunen, zo nodig, met dekking van de kosten.

34/ Verpleegsters/verplegers moeten voldoende training en steun ontvangen voor het adequaat verzekeren van de kwaliteit van de voorziene diensten. Waar oudere personen thuis worden verzorgd door informele zorgdragers, zouden deze laatste eveneens voldoende training en steun moeten ontvangen om te waarborgen dat zij bekwaam zijn om de nodige zorg te verlenen .

35/ Lidstaten zouden een systeem moeten beheren waardoor zorg wordt bepaald en gereguleerd.

B. Toestemming tot medische zorg

36/ Oudere personen zouden medische zorg kunnen ontvangen na voorafgaande informatie en mits hun vrije toestemming, en mogen op elk ogenblik vrij hun toestemming intrekken.

37/ Indien een oudere persoon in bepaalde gevallen onbekwaam is om toestemming te geven moet men met betrekking tot een medische ingreep, inbegrepen levensverlengende maatregelen, met de wensen geuit door deze persoon, in overeenstemming met de nationale wetgeving, rekening houden.

38/ Wanneer een oudere persoon volgens de wet onbekwaam is toestemming te geven voor een ingreep, in 't bijzonder wegens mentale onbekwaamheid of ziekte, mag men de ingreep enkel toepassen met de toestemming van zijn of haar vertegenwoordiger, een autoriteit of een persoon of rechtspersoon voorzien door de wet. De oudere betrokken persoon moet zoveel mogelijk deelnemen aan de machtigingsprocedure. Aangepaste en effectieve veiligheidsmaatregelen moeten worden voorzien teneinde misbruik te vermijden.

39/ Wanneer wegens noodgeval, de juiste toestemming niet kan worden bekomen, mag elke noodzakelijke ingreep ten gunste van de gezondheid van de betrokken oudere persoon dadelijk plaats vinden. Aangepaste en effectieve bescherming moeten worden voorzien om misbruik te vermijden.

C. Residentiële en institutionele zorg

40/ Lidstaten moeten voldoende en aangepaste residentiële diensten voorzien voor oudere personen, die niet langer bekwaam zijn om of niet meer wensen in hun eigen woonst te verblijven.

41/ Oudere personen die in een institutionele zorg geplaatst zijn hebben recht op vrijheid van beweging. Elke beperking moet gewettigd zijn, noodzakelijk, in verhouding en in overeenstemming met internationale wetgeving. Er moeten aangepaste veiligheidsmaatregelen zijn voor de herziening van zulke beslissingen. Lidstaten moeten waarborgen dat elke individuele beperking voor een oudere persoon wordt toegepast met de vrije en vooraf geïnformeerde toestemming van deze persoon, of als een proportioneel antwoord op een risico of letsel.

42/ Lidstaten moeten waarborgen dat er een bekwame, onafhankelijke autoriteit of persoon verantwoordelijk is voor de inspectie van openbare en private residentiële instellingen. Lidstaten moeten zorgen voor gemakkelijk toegankbare en effectieve klachtenbureaus en vergoeding voor elke tekortkoming in de kwaliteit van de zorg.

43/ In principe moeten oudere personen enkel worden geplaatst in een residentiële, institutionele of psychiatrische zorginstelling met hun vrije en vooraf geïnformeerde toestemming. Iedere uitzondering van dit principe moet voldoen aan de vereisten van de Europese Conventie van Mensenrechten, in 't bijzonder het recht op vrijheid en veiligheid (artikel 5).

D. Palliatieve zorg

44/ Lidstaten moeten palliatieve zorg aanreiken aan oudere personen die lijden aan een levensbedreigende ziekte of een ziekte die hun levensverwachting beperkt, teneinde hun welzijn te verzekeren en hen toe te laten in waardigheid te leven en te sterven.

45/ Elke oudere persoon die palliatieve zorg nodig heeft moet dit zonder verwijl kunnen bekomen, in een omgeving overeenkomend met zijn of haar noden en voorkeuren, inbegrepen thuis en in lange termijn-zorg omgeving.

46/ Familieleden en vrienden moeten worden aangemoedigd oudere personen die terminaal ziek of stervend zijn bij te staan. Zij moeten professionele steun krijgen, bijvoorbeeld door ambulante palliatieve zorgdiensten.

47/ Gezondheidsverzorgers betrokken bij palliatieve zorg moeten de patiëntenrechten volledig respecteren, en beroepsverplichtingen en standaarden naleven.

48/ In palliatieve zorg getrainde specialisten moeten beschikbaar zijn educatie en research ter zake te leiden. Programma's van palliatieve zorgeducatie moeten worden opgenomen in de training van alle betrokken gezondheid- en sociale zorg personeel, en samenwerking tussen professionelen in palliatieve zorg zou moeten worden aangemoedigd.

49/ Lidstaten moeten adequate beschikbaarheid en toegankelijkheid van palliatieve zorgmedicijnen waarborgen.

50/ In de organisatie van hun nationale palliatieve zorgsystemen moeten Lidstaten rekening houden met de Aanbevelingen van het Ministercomité Rec(2003)24 aan de Lidstaten wat de organisatie van palliatieve zorg betreft.

VII. Justitiebeleid

51/ In de bepaling van hun burgerrechten en verplichtingen of van enige aanklacht wegens misdaad tegen hen hebben oudere personen het recht op een fair proces binnen een redelijke termijn in de zin van artikel 6 van de Europese Conventie van Mensenrechten. Lidstaten moeten geschikte maatregelen treffen om het verloop van de gerechtelijke actie aan te passen aan de noden van oudere personen, bijvoorbeeld door het voorzien, waar passend, van gratis juridische bijstand en rechtmatige hulp.

52/ De bevoegde gerechtelijke autoriteiten moeten bijzondere toewijding tonen in de behandeling van gevallen waarbij oudere personen betrokken zijn. In 't bijzonder, moeten zij terdege rekening houden met hun ouderdom en gezondheid.

53/ Lidstaten moeten er voor zorgen dat de hechtenis van oudere personen niet neerkomt op onmenselijke en vernederende behandeling. De vaststelling van het minimum niveau van strengheid voor een behandeling die beschouwd wordt als onmenselijk of vernederend hangt af van verscheidene factoren, inbegrepen de leeftijd en gezondheid van de persoon. Alternatieven voor de hechtenis van oudere personen zouden moeten worden overwogen.

54/ Lidstaten moeten het welzijn en de waardigheid van oudere personen die in hechtenis zijn beschermen. In 't bijzonder moeten zij waarborgen dat de gezondheid van oudere personen regelmatig wordt gecontroleerd en dat deze geschikte medische en mentale zorg zouden krijgen. Bovendien moeten lidstaten voor gevangene oudere personen voorwaarden voorzien aangepast aan hun leeftijd, inbegrepen geschikte toegang tot sanitair, sport, educatie, training en vrije tijdmogelijkheden. Lidstaten moeten de sociale integratie waarborgen van oudere personen na hun vrijlating.