

Faktenblatt zur individuellen Sicht – Mai 2015

Demenz aus individueller Sicht – Die Rechte der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen

Die Perspektive der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ist zentral, wenn es darum geht, den künftigen Handlungsbedarf im Bereich Demenz festzulegen. Analog zu Menschen mit einer Behinderung wollen Demenzbetroffene in der Gesellschaft integriert und akzeptiert sein.

- **Integration und Inklusion – so «normal» wie möglich**

Das Ziel muss heissen: Stigmatisierung abbauen und das Verständnis für die Krankheit fördern. Es gilt Bedingungen zu schaffen, die es Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ermöglichen, ein gutes Leben mit der Krankheit zu führen. Statt sich zu isolieren, sollen sie aktiv am sozialen Leben teilnehmen können und auch wollen. Es braucht zudem eine physische Umgebung, die für die Betroffenen geeignet ist.

Menschen mit Demenz brauchen spezifische Behandlung und Betreuung, die das nötige Wissen und Zeit erfordert. Die Angebote müssen ihren Bedürfnissen angepasst und die Betreuenden entsprechend ausgebildet sein. Die betroffenen Familien brauchen Unterstützung und Entlastung im täglichen Leben mit der Krankheit.

- **Diagnose – so früh wie möglich**

Eine Diagnose bedeutet Zugang zu Beratung, Behandlung und Betreuung. In der Schweiz haben heute lediglich 50 Prozent der Menschen mit Demenz eine Diagnose. Es gilt die Warnzeichen besser bekannt zu machen und die Früherkennung zu verbessern. Demenz ist zwar nicht heilbar, aber sie ist behandelbar. Medikamente und Therapien können den Krankheitsverlauf verlangsamen und tragen zu einer besseren Lebensqualität bei. Erfolgt die Abklärung frühzeitig, können Menschen mit Demenz zudem wichtige Entscheide noch selbst treffen, z.B. einen Vorsorgeauftrag erstellen.

- **Beratung – so kontinuierlich und kompetent wie möglich**

Betroffene und Angehörige sollten ab der Diagnosestellung kontinuierlich von kompetenten Berater/-innen begleitet werden. Das von der Alzheimervereinigung initiierte und von Pro Senectute weitergeführte Pilotprojekt der zugehenden Beratung im Kanton Aargau hat erfolgreich gezeigt, wie diese Forderung umzusetzen wäre. Gezielte Beratung hilft, Krisensituationen – Notfallhospitalisierungen, Erschöpfungszustände, verfrühte Heimeinweisungen – zu vermeiden.

Demenz ist auch «die Krankheit der Angehörigen». Rund die Hälfte der Menschen mit Demenz lebt zu Hause dank der Unterstützung durch Familienmitglieder. Die Leistung der betreuenden Angehörigen ist nicht nur auf der individuellen Ebene, sondern gesamtgesellschaftlich von unschätzbarem Wert. Sie sind häufig ebenfalls betagt und ihr Risiko, wegen der Belastung selber zu erkranken, ist gross.

- **Stärkung der Angehörigen – so konsequent wie möglich**

Die Demenzpolitik ist so auszurichten, dass die wichtige Rolle der Betreuenden anerkannt wird und Massnahmen zu ihrer Unterstützung definiert werden. Es braucht flexible und bezahlbare Entlastungen: Tagesstätten und Nachtstätten, temporäre Plätze in Pflegeheimen, die auch kurzfristig beansprucht werden können, Entlastungsdienste zu Hause. Beispiele sind Tageszentren wie die «Centri diurni» von Pro Senectute Tessin und der Entlastungsdienst Alzamis der Alzheimervereinigung Waadt. Hürden, diese Angebote in Anspruch zu nehmen, können für die Angehörigen sein: das eigene Pflichtgefühl, mangelnde Flexibilität der Leistungserbringer, die Kosten und die Entfernung.

Menschen mit Demenz möchten so lange wie möglich zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld bleiben. Ist das Leben zu Hause nicht mehr möglich, gibt es ausser dem Übertritt in ein Pflegeheim kaum Optionen. Das bedeutet z.B. für allein lebende Menschen mit Demenz – deren Zahl stark ansteigen wird –, dass sie zu früh in ein Heim umziehen müssen.

- **Wohnformen – so individuell angepasst wie möglich**

Schon heute sind zwei Drittel der Heimbewohner/-innen an Demenz erkrankt. Die Kapazität der Heime ist ausserdem begrenzt. Sie offerieren hoch spezialisierte Pflege und Betreuung und sollten für stark pflegebedürftige Personen reserviert sein. Das heisst es braucht als Alternative neue Wohnformen im ambulanten Bereich. Ein vielversprechendes Modell sind Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. Sie bieten entscheidende Vorteile: Normalität, Integration, Individualität und ambulant vor stationär.

Jeder Mensch mit Demenz hat das Recht:

- auf eine frühzeitige Diagnose,
- auf Behandlung und Zugang zu Therapien (medikamentös und nichtmedikamentös),
- auf eine umfassende Unterstützung nach der Diagnose,
- auf eine personenzentrierte, koordinierte und qualitativ hochstehende Betreuung und Pflege entlang des ganzen Krankheitsverlaufs,
- als Individuum innerhalb der Gemeinschaft respektiert zu werden und integriert zu sein.

Glasgow Declaration, lanciert von Alzheimer Europe, 2014. Grundlage: Europäische Menschenrechtskonvention, UNO-Deklaration der Menschenrechte, Internationaler Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte, Übereinkommen der UNO über die Rechte der Menschen mit Behinderungen.

Kontakt:

Schweizerische Alzheimervereinigung
Susanne Bandi
Leiterin Kommunikation
Tel. 024 426 16 93

Pro Senectute Schweiz
Kathrin Gasser
Stv. Leiterin Marketing und Kommunikation
Tel. 044 283 89 56