

4-5 JUNI 2015

SYMPOSIUM

4-5 JUIN 2015

BERN - ZENTRUM PAUL KLEE

BERNE - ZENTRUM PAUL KLEE

HERAUSFORDERUNGEN DEMENZ

TAGUNGSBERICHT

RAPPORT DE LA CONFÉRENCE

LES DÉFIS LIÉS À L'ALZHEIMER ET À
D'AUTRES MALADIES APPARENTÉES



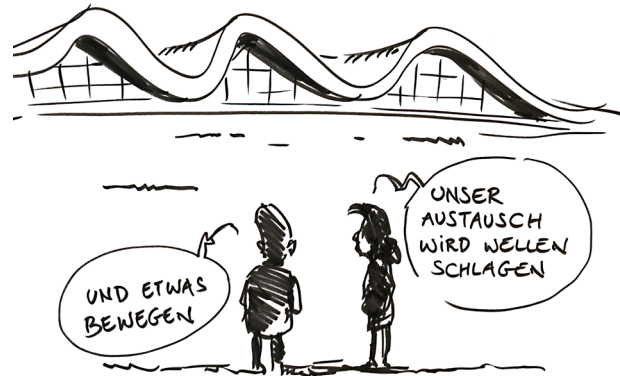
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Office fédéral de la santé publique OFSP

INHALT

Ausgangslage und Zielsetzungen	02
Laufende Aktivitäten	04
Deutschland	05
Fürstentum Liechtenstein	06
Luxemburg	08
Österreich	10
Schweiz	12
Ergebnisse des Demenz-Symposiums	13
Sensibilisierung	14
Prävention	17
Betreuung zu Hause	20
Zusammenarbeit in der Versorgung	23
Dialog zu ethischen Fragen: Wir alle stehen in der Verantwortung	27
Fazit und Ausblick	29

HERAUSFORDERUNGEN DEMENZ 4. UND 5. JUNI 2015



ACHNEIDER
* CARLO SCHNEIDER

TABLE DES MATIÈRES

Contexte et objectifs	02
Activités en cours	04
Allemagne	05
La Principauté du Liechtenstein	06
Luxembourg	08
Autriche	10
Suisse	12
Résultats du symposium à la démence	13
Sensibilisation	14
Prévention	17
Accompagnement à domicile	20
Collaboration dans la prise en charge	23
Dialogue autour des questions éthiques: nous avons tous une part de responsabilité	27
Conclusion et perspectives	29

AUSGANGSLAGE UND ZIELSETZUNGEN

In vielen Ländern erreicht die Bevölkerung dank verbesserter Gesundheitsversorgung und steigendem Lebensstandard ein immer höheres Alter. Diese demografische Entwicklung führt aber auch dazu, dass chronische Erkrankungen und altersdegenerative Krankheiten wie Demenz zunehmen. Eine dementielle Erkrankung stellt für die Betroffenen und deren Angehörigen eine grosse Herausforderung dar. Die gesundheits- und sozialpolitischen Akteure sind gefordert, auf diese veränderten Bedürfnisse und Anforderungen adäquat zu reagieren.

In den deutschsprachigen Ländern Deutschland, Fürstentum Liechtenstein, Luxemburg, Österreich und der Schweiz sind die demografischen Herausforderungen vergleichbar. Deshalb haben sich die Gesundheitsminister dieser fünf Länder dazu entschlossen, bei der verbesserten Ausrichtung der Gesundheitsversorgung auf Demenz und andere altersdegenerative Krankheiten grenzübergreifend zusammenzuarbeiten. An ihrem Treffen vom August 2014 in der Schweiz hat das «Gesundheitsquintett» in der Schlussklärung festgehalten, dass insbesondere eine verbesserte Früherkennung und Prävention von Demenz, eine koordinierte Versorgung, eine möglichst gute Unterstützung der Angehörigen sowie die Sensibilisierung der Bevölkerung angestrebt werden sollen. Sie waren sich einig, dass diese Ziele in gemeinsamer Anstrengung und durch einen verstärkten internationalen Erfahrungs- und Wissensaustausch besser zu erreichen sind. Zusätzlich können dadurch gemeinsame Vergleichsmassstäbe für die Qualität der Versorgungssysteme geschaffen werden, was insgesamt zu einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung beiträgt.

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Dans de nombreux pays, la population vit toujours plus longtemps, grâce à l'amélioration des soins de santé et du niveau de vie. Or cette évolution démographique va de pair avec une augmentation des maladies chroniques et dégénératives liées à la vieillesse, comme les démences. Une telle maladie constitue un lourd défi, pour les personnes touchées comme pour leurs proches. Les acteurs clés en matière de politiques sanitaires et sociales doivent par conséquent réagir de façon adéquate à l'évolution des besoins et des exigences.

Les enjeux démographiques sont similaires dans tout l'espace germanophone (Allemagne, Autriche, Liechtenstein, Luxembourg et Suisse). Aussi les ministres de la santé de ces cinq pays ont-ils décidé de collaborer au niveau transfrontalier pour mieux axer leur offre de soins de santé sur les démences et les autres maladies dégénératives liées à la vieillesse. À sa réunion d'août 2014 en Suisse, le «Quintette de la santé» a souligné, dans sa déclaration finale, qu'il vise notamment à améliorer la détection précoce et la prévention de la démence, à dûment coordonner la prise en charge, à soutenir autant que possible les proches, ainsi qu'à sensibiliser la population. Il a reconnu que pour mieux atteindre ces objectifs, il lui fallait unir ses efforts et renforcer au niveau international les échanges d'expériences et de connaissances. Des points de comparaison communs verront ainsi le jour pour juger de la qualité des systèmes de prise en charge, ce qui contribuera globalement à améliorer les soins de santé.

Als erste Initiative dieser Zusammenarbeit fand am 4. und 5. Juni 2015 in Bern das Symposium «Herausforderungen Demenz» statt. Zum Symposium eingeladen wurden Expertinnen und Experten aus verschiedenen Handlungsfeldern im Bereich der Versorgung demenzkranker Menschen, Vertretungen von Betroffenenorganisationen sowie der beteiligten Ministerien. Das Symposium hatte zum Ziel, das Wissen aus der Praxis aus allen fünf Ländern zusammenzuführen. Zudem sollte eine Plattform geboten werden, um länderspezifische «Best Practices» im Umgang mit den aktuellen Herausforderungen auszutauschen.

Zur Diskussion standen die Herausforderungen in den vier Bereichen «Sensibilisierung der Bevölkerung», «Prävention/Sekundärprävention», «Betreuung zu Hause und Unterstützung der Betroffenen» und «Zusammenarbeit in der Versorgung». Diese Themenbereiche wurden den vier Ländern (Deutschland, Luxemburg, Österreich und die Schweiz) zugeteilt und die Herausforderungen aus der jeweiligen Länderperspektive wurden in den Präsentationen beleuchtet. Aus den länderübergreifenden Gruppendiskussionen und deren Ergebnissen sollten neue Impulse für die Umsetzung der länderspezifischen Aktionspläne und Demenzstrategien hervorgehen.

Der vorliegende Tagungsbericht präsentiert die Lösungsansätze, die am Symposium gemeinsam erarbeitet wurden. Zudem werden einige Aspekte der Aktionspläne und Strategien der fünf Länder im Bereich Demenz beschrieben. Der Bericht soll in diesem Sinne als Grundlage für künftige nationale wie grenzübergreifende Initiativen dienen.

La première initiative issue de cette collaboration est le symposium «Défis liés à Alzheimer et à d'autres maladies apparentées», organisé les 4 et 5 juin 2015 à Berne. Outre des experts de diverses disciplines actifs dans la prise en charge des personnes souffrant de démence, les invités comprenaient des représentants des ministères et d'organisations de personnes concernées. Ce symposium avait pour but de rassembler les savoirs et savoir-faire des cinq pays participants. En outre, il s'agissait d'offrir une plateforme d'échange des meilleures pratiques liées aux défis actuels.

Les discussions ont porté sur les défis rencontrés dans quatre domaines: «Sensibilisation de la population», «Prévention/prévention secondaire», «Accompagnement à domicile et soutien aux proches» et «Collaboration dans la prise en charge». Une répartition des thèmes avait été convenue entre quatre pays (Allemagne, Autriche, Luxembourg et Suisse): au cours d'une présentation, chacun a ainsi abordé dans sa propre perspective les défis rencontrés. Les fructueuses discussions qui ont suivi au sein de groupes internationaux devraient donner de nouvelles impulsions à la mise en œuvre des plans d'action et des stratégies en matière de démence de chaque pays.

Le présent rapport présente les approches conçues ensemble au symposium. Il évoque en outre certains aspects des plans d'action et des stratégies en matière de démence conçus par les cinq pays. Ce rapport vise ainsi à servir de base aux futures initiatives tant nationales que transfrontalières.

LAUFENDE AKTIVITÄTEN

Demenz zählt zu den häufigsten Erkrankungen im Alter. Bereits heute sind weltweit 47 Millionen Menschen an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz erkrankt. Die demografische Entwicklung wird zu einem Anstieg der Demenzerkrankungen führen. Die Situation präsentiert sich in den fünf Ländern Deutschland, Fürstentum Liechtenstein, Luxemburg, Österreich und der Schweiz ähnlich: Jede zwölfte Person über 65 Jahre ist an Demenz erkrankt. Zwei Drittel aller an Demenz erkrankten Menschen sind Frauen. Rund zwei bis drei Prozent der Betroffenen erkranken vor dem Pensionsalter an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz. Es wird davon ausgegangen, dass sich die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen bis im Jahr 2060 um das Zweieinhalbfache erhöht und damit auch der Betreuungs- und Pflegebedarf weiter ansteigt.

In den folgenden Abschnitten werden die Massnahmen aufgezeigt, mit denen die fünf Länder diese Herausforderungen angehen.



KANEIDER

* CARLO SCHNEIDER

ACTIVITÉS EN COURS

La démence fait partie des maladies les plus répandues chez les personnes âgées. Aujourd'hui déjà, 47 millions de personnes dans le monde souffrent d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Et ce nombre va augmenter, sous l'effet de l'évolution démographique. La situation est similaire dans les cinq pays de l'espace germanophone (Allemagne, Autriche, Liechtenstein, Luxembourg et Suisse): parmi les plus de 65 ans, une personne sur douze est atteinte de démence. Deux tiers des victimes sont des femmes. Quelques 2 à 3% des individus développent une maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence avant l'âge de la retraite. On estime que le nombre de malades se multipliera par 2,5 d'ici 2060, et que les besoins d'accompagnement et de soins augmenteront en conséquence.

Les paragraphes ci-après présentent les mesures adoptées par chacun des cinq pays pour faire face à ces défis.

DEUTSCHLAND

In Deutschland wird mit den Pflegestärkungsgesetzen der laufenden Legislaturperiode ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff eingeführt. Die Bedürfnisse von Menschen, die in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt sind, werden dadurch besser berücksichtigt. Gleichzeitig werden die Hilfen für die Angehörigen, die oft die Hauptlast der Betreuung tragen, verstärkt.

Mit der «Allianz für Menschen mit Demenz» ist zudem im Jahr 2012 ein Prozess in Gang gesetzt worden, an dem alle massgeblichen öffentlichen Institutionen, Bund, Länder und Kommunen sowie die Organisationen der Zivilgesellschaft und der Selbsthilfe, die sich für Menschen mit Demenz engagieren, beteiligt sind. Die «Allianz für Menschen mit Demenz» ist ein Handlungsfeld der Demografiestrategie der Bundesregierung. Im Mittelpunkt der Allianz stehen die Fragen des Alterns in Würde und einer qualitativ hochwertigen Versorgung und Pflege. Das Ziel besteht darin, die Lebensqualität der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern. Im September 2014 wurde die «Agenda für Menschen mit Demenz» unterzeichnet und damit der Grundstein für eine nationale Demenzstrategie gelegt. Die Agenda trägt den Titel «Gemeinsam für Menschen mit Demenz» und ist geprägt vom Leitbild der Inklusion, Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen. Sie umfasst die vier Handlungsfelder «Wissenschaft und Forschung», «Gesellschaftliche Verantwortung», «Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien» und «Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems», die diesem Ziel Rechnung tragen. Die Umsetzung der Agenda erfolgt in unterschiedlicher Trägerschaft und Verantwortung in den folgenden Jahren. Sie wird von der Geschäftsstelle der Allianz im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben unterstützt. Anfang 2016 wird die Allianz einen ersten Fortschrittsbericht vorlegen.

ALLEMAGNE

Durant la législature en cours, l'Allemagne s'est dotée de lois visant à renforcer les soins, qui incluent une nouvelle définition du besoin d'assistance. Ces réglementations tiennent mieux compte des besoins des personnes ne pouvant gérer seules leur quotidien et renforcent les aides destinées aux proches qui les assistent.

L'Alliance pour les personnes atteintes de démence créée en 2012 et réunissant les institutions publiques concernées – Bund, Länder, communes, organisations de la société civile, groupes d'entraide œuvrant en faveur des personnes atteintes de démence – permet aussi d'aller de l'avant. Il s'agit d'un champ d'action de la stratégie démographique du gouvernement fédéral. L'Alliance pour les personnes atteintes de démence cherche avant tout à permettre aux malades de vieillir de manière digne, tout en leur assurant une prise en charge et des soins de qualité ; le but étant d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. L'Agenda pour les personnes atteintes de démence, signé en septembre 2014, servira de base à la stratégie nationale. Cet agenda a pour principes directeurs l'inclusion, l'autodétermination et la participation des individus. Il comprend quatre champs d'action découlant du but visé (« science et recherche », « responsabilité sociale », « soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs familles », « conception du système d'aide et de prise en charge »). L'agenda sera mis en œuvre durant les prochaines années, sous la responsabilité de différents organismes. Il peut compter sur l'aide du secrétariat de l'Alliance pour les personnes atteintes de démence. Cette dernière, rattachée à l'Office fédéral de la famille et des fonctions relatives à la société civile, publiera un premier rapport intermédiaire au début de 2016.

Weitere Informationen

Allianz für Menschen mit Demenz:
www.allianz-fuer-demenz.de

Informations complémentaires (en allemand)

Agenda für Menschen mit Demenz:
http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/D/Demenz/Agenda_Allianz_Demenz.pdf

FÜRSTENTUM LIECHTENSTEIN

Die Regierung hat im Jahr 2012 die «Demenzstrategie für das Fürstentum Liechtenstein» beschlossen. Sie hat sich dazu bekannt, dass die häuslichen, teilstationären und stationären Leistungen für Menschen mit Demenz sowohl quantitativ als auch qualitativ deutlich optimiert werden müssen. Es wurden sechs Handlungsfelder definiert:

Sensibilisierung und Information der Bevölkerung:

Die Bevölkerung soll objektiv über Demenz informiert werden. Die Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige sollen klar kommuniziert werden;

Intensivierung der Früherkennung:

Die Demenz soll zu einem möglich frühen Stadium erkannt und diagnostiziert werden; dies mittels Angeboten von Demenz-Screening durch Hausärztinnen und Hausärzte sowie einer Intensivierung der Kooperation mit Spezialeinrichtungen;

Schaffung und Förderung von Aus-, Fort- und Weiterbildung:

Es sollen genügend Bildungsangebote sowohl für Personen ohne Ausbildung (pflegende Angehörige, Laien, Freiwillige) sowie mit Ausbildung (Pflege, Betreuung, Therapie und Medizin) vorhanden sein;

PRINCIPAUTÉ DE LIECHTENSTEIN

En 2012, le gouvernement de la Principauté de Liechtenstein a entériné une stratégie nationale en matière de démence. Il entend augmenter ainsi l'offre et la qualité des prestations fournies aux personnes atteintes d'une telle maladie, tant à domicile que dans le secteur semi-hospitalier ou stationnaire. La stratégie comprend six champs d'action :

Sensibilisation et information de la population:

La population doit être informée de façon objective sur la démence. Les offres destinées aux malades et à leurs proches feront l'objet d'une communication claire ;

Intensification de la détection précoce:

La démence doit être détectée et diagnostiquée le plus tôt possible ; à cet effet, les médecins de famille proposeront des offres ciblées, et la coopération avec des institutions spécialisées sera intensifiée ;

Mise en place et promotion de formations (continues):

Des offres de formation doivent être proposées en suffisance, pour les personnes non formées (proches aidants, « profanes », bénévoles) comme pour la main-d'œuvre qualifiée (soins, prise en charge, thérapies et médecine) ;

Festlegung von individuellen und abgestuften Angeboten:

Umfassende Betreuungs- und Pflegeangebote im häuslichen Bereich, in der flexiblen Tagesbetreuung, in der stationären Langzeitpflege sowie in der Memory Klinik, Therapie und Medizin sollen zur Verfügung stehen, so dass ein individuell angepasstes Angebot gewählt werden kann;

Kooperation und Vernetzung:

Mit einem zentral organisierten Case Management und einer guten Kooperation und Vernetzung sollen die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und Angehörigen optimal und effizient abgedeckt werden;

Pflegende Angehörige:

Die pflegenden Angehörigen sollen eine professionelle Anlaufstelle für Demenzfragen aufsuchen können.

Offres individuelles comprenant différents paliers:

Des offres complètes de prise en charge et de soins doivent être mises à disposition afin qu'une offre personnalisée puisse être choisie –services à domicile, service de garde souple durant la journée, soins hospitaliers de longue durée, mais aussi consultations pour la mémoire, thérapies et médecine;

Coopération et réseautage:

Pour répondre de manière optimale et efficiente aux besoins des malades et de leurs proches, l'accent sera mis sur une gestion des cas organisée de façon centrale, ainsi que sur la coopération et le réseautage;

Proches aidants:

Les proches aidants doivent pouvoir consulter une organisation professionnelle sur les questions liées aux démences.

Weitere Informationen

Ministerium für Gesellschaft (Bereich Soziales), Demenzstrategie: www.regierung.li

Informations complémentaires (en allemand)

Ministerium für Gesellschaft (Bereich Soziales), Demenzstrategie: www.regierung.li

Der von der Regierung im März 2013 genehmigte Nationale Aktionsplan Demenzerkrankungen entspricht den Prioritäten des Regierungsprogramms 2009-2014. Darin wurde die Ausfertigung eines Aktionsplans «Demenz» durch das Familien- und Integrationsministerium sowie das Gesundheitsministerium festgehalten. Ebenso wurde darin vorgesehen, dass das Gesundheitsministerium ein «Programm zur Demenzprävention und -betreuung» ausarbeitet.

Der Aktionsplan orientiert sich an den verschiedenen Phasen, die ein Mensch mit Demenz und sein Umfeld durchlaufen. Auf dieser Grundlage wurden sieben Kategorien gebildet. Für jede Kategorie gibt es einen allgemeinen Grundsatz, der durch konkrete Aktions- und Verbesserungsvorschläge ergänzt wurde. Die sieben Grundsätze lauten:

Active Ageing, «Gesund Altern»:

Allgemein die physische und psychische Gesundheit sowie die soziale Partizipation der älteren Bevölkerung fördern.

Erste Anzeichen der Erkrankung – Diagnose und medizinische Versorgung:

Bestmögliche Versorgung gewährleisten, indem Standards zur Diagnose und medizinischer Behandlung des Betroffenen, mit Unterstützung auch für das soziale Umfeld, ermöglicht werden.

Begleitung der betroffenen Person und ihres Umfelds:

Unterstützung anbieten, so dass eine koordinierte Betreuung durch die verschiedenen Hilfsangebote möglich wird.

Le Plan d'action national Maladies démentielles, approuvé par le gouvernement en mars 2013, répond aux priorités du programme gouvernemental 2009-2014. Celui-ci prévoit la mise en place d'un plan d'action «démences» par le Ministère de la Famille et de l'Intégration et le Ministère de la Santé, de même que l'élaboration d'un «programme de prévention et de la prise en charge de la démence» à mettre en place par le Ministère de la Santé.

Le plan d'action s'articule selon les phases successives que traversent les personnes atteintes de démence et leur entourage. Il comporte sept catégories. À chacune correspond un principe général, complété par des propositions d'action ou d'amélioration concrètes. Ces sept principes ont la teneur suivante :

«Active Ageing», le «Vieillir en bonne santé»:

Encourager en général la santé physique et psychique, ainsi que la participation de la population âgée à la vie sociale.

Dès les premiers signes de la maladie:

Garantir une prise en charge optimale, en mettant en place des standards pour le diagnostic et le traitement médical des patients et en soutenant aussi les personnes de leur entourage.

L'accompagnement de la personne concernée et de son entourage:

Offrir du soutien, afin qu'une coordination soit possible entre les diverses offres d'aide existantes.

Betreuung zu Hause:

Verschiedene Angebote gewährleisten, so dass die Betroffenen so lange wie möglich in ihrem gewohnten Umfeld verbleiben können.

Betreuung in einer Einrichtung:

Massnahmen zur Information und zur Einführung von Qualitätsnormen, zur Evaluation und Adaptation der hospitalitären Strukturen sowie zur Aus-, Fort- und Weiterbildung sollen eine hochgradige Betreuung in den Einrichtungen ermöglichen.

Ethik und Recht:

Mittel zur Verfügung stellen, die – unabhängig vom Gesundheitszustand – Respekt und Ehre, und den Schutz auch derjenigen, die sich nicht mehr selbst verteidigen können, garantieren.

Demenzfreundliche Gesellschaft:

Die soziale Inklusion der betroffenen Personen und ihres Umfelds verbessern.

Seit April 2013 hat die Umsetzung des Plans mit diversen Projekten, unter der Koordination der beiden hauptverantwortlichen Ministerien, begonnen.

Le maintien à domicile:

Garantir la présence d'offres différentes, afin que les patients puissent rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial.

La prise en charge institutionnelle:

Diverses mesures visent à garantir un accompagnement institutionnel de haut niveau – information, introduction de normes de qualité, évaluation et adaptation des structures hospitalières, mais aussi formation universitaire, postgrade et continue.

L'éthique et le droit:

Prévoir des moyens permettant de garantir qu'indépendamment de leur état de santé, le respect et la protection des personnes qui ne sont plus capables de prendre leur propre défense soient garantis.

«Demenzfreundliche Gesellschaft»:

Améliorer l'inclusion sociale des malades et des membres de leur entourage familial.

La mise en œuvre du plan a débuté en avril 2013, avec divers projets dont les deux ministères responsables assurent la coordination.

Weitere Informationen

www.sante.public.lu

www.mfi.public.lu

Informations complémentaires

www.sante.public.lu

www.mfi.public.lu

ÖSTERREICH

Die Bundesregierung Österreichs hat in ihrem aktuellen Regierungsprogramm die Erarbeitung einer Demenzstrategie verankert. Darin sollen Empfehlungen für eine öffentliche Bewusstseinsbildung, Versorgungsstrukturen, Prävention und Früherkennung sowie Schulung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen erarbeitet werden. Ausgangspunkt dafür ist der «Österreichische Demenzbericht 2014». Dieser wurde im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und mit Beteiligung des Sozialministeriums erarbeitet. Er bildet die aktuelle Versorgungssituation von Demenzkranken in qualitativer Hinsicht ab und liefert fundierte epidemiologische Aussagen zur Häufigkeit von Demenz in Österreich.

In Österreich werden rund 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen zu Hause von deren Angehörigen – mit oder ohne Unterstützung durch soziale Dienste – betreut und gepflegt. Um möglichst lange zu Hause in der gewohnten Umgebung bleiben zu können und die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten, ist im Zusammenhang mit Demenz die prä-diagnostische Phase von besonderer Bedeutung. Wichtig dabei ist, dass der an Demenz erkrankte Mensch die Führungsrolle behält. Nicht nur das Wissen um die Krankheit, sondern das Verstehen, was Demenz ist und was sie nicht ist, ermöglicht eine frühe Diagnose und somit das zeitige Ergreifen präventiver und therapeutischer Maßnahmen. Die Diagnosestellung schafft Klarheit und kann eine Chance zur Entwicklung eines positiven Lebenskonzepts sein.

Nach der Diagnosestellung sind qualifizierte und phasengerechte Begleitung, Anleitung und Beratung durch multidisziplinäre Teams unerlässlich. Diese Angebote sind durchlässig zu gestalten. Jenen Betroffenen und deren Familien, die selbst nicht aktiv werden, gilt es, Informationen niederschwellig zu vermitteln und den Nutzen einer frühen Diagnose bewusst zu

AUTRICHE

Le gouvernement autrichien a prévu d'élaborer une stratégie en matière de démence contenant des recommandations sur la sensibilisation de la population, les structures de prise en charge, la prévention et la détection précoce, la formation ainsi que le soutien aux proches aidants. Un rapport finalisé en 2014 (Österreichischer Demenzbericht 2014) servira de base à cette stratégie. Il a été rédigé à la demande du Ministère fédéral autrichien de la santé, avec la participation du Ministère des affaires sociales. Il établit un bilan qualitatif de la prise en charge actuelle des personnes touchées par une démence et fournit des informations épidémiologiques sur la fréquence de ces pathologies.

En Autriche, 80 % des personnes en situation de dépendance sont accompagnées et soignées à domicile par leurs proches – avec ou sans le soutien des services sociaux. En cas de démence, la phase prédiagnostique s'avère cruciale pour permettre de rester le plus longtemps possible à la maison, dans l'environnement familial, et pour garantir la meilleure qualité de vie possible. Il est essentiel que les personnes concernées assument un rôle de premier plan. Il ne suffit pas de connaître l'existence de la maladie, encore faut-il comprendre ce qu'est la démence et ce qu'elle n'est pas pour pouvoir la diagnostiquer à un stade précoce et adopter de bonne heure des mesures préventives et thérapeutiques. L'établissement du diagnostic clarifie la situation et offre une chance de développer un concept de vie positif.

Une fois le diagnostic établi, il est indispensable que des équipes pluridisciplinaires offrent un suivi qualifié et adapté aux phases successives de la maladie, avec des explications et conseils utiles. De telles offres seront aménagées de manière perméable. Il s'agit de donner des informations facilement accessibles tant aux personnes concernées qu'à leurs familles

machen. Dies kann durch eine umfassende PR-Arbeit (z.B. Medien-/Kampagne, Vorträge, Seniorenclubs) erfolgen. Hilfreich in diesem Zusammenhang sind auch Angebote einer zugehenden Demenz- und Alltagsabklärung sowie Casefinding durch Ärztinnen und Ärzte.

Zurzeit wird eine Nationale Demenzstrategie «Gut leben mit Demenz» unter Einbindung von Ländern, Gemeinden, Sozialversicherung, Wissenschaft, wichtigen Stakeholder und Interessensvertretungen erarbeitet. Für folgende Handlungsfelder werden wirkungsziele und Handlungsempfehlungen entwickelt:

- **Enttabuisierung, Partizipation, Gesundheitskompetenz, Gesundheitsförderung;**
- **Formelle Versorgung, professionelle Angebote und Zugang zu professionellen Hilfeangeboten;**
- **Informelle Versorgung (pflegende Angehörige) und Unterstützungsangebote für das Leben zu Hause;**
- **Koordination und Kooperation;**
- **Qualität und Fachkompetenz;**
- **Forschung und Daten.**

Im Sommer 2015 findet ein Konsultationsverfahren statt. Ein breiter Kreis an Organisationen wird eingeladen, zum Entwurf der Demenzstrategie Stellung zu nehmen und Good-Practice-Beispiele aus ihrem Wirkungsbereich vorzustellen. Die Finalisierung der Österreichischen Demenzstrategie ist Ende 2015 vorgesehen.

n'assumant pas un rôle actif, ainsi que de les sensibiliser à l'utilité d'un diagnostic précoce. Des activités approfondies de relations publiques (p. ex. campagne médiatique, conférences, clubs de seniors) sont envisageables dans ce contexte. Il est également utile de prévoir un suivi personnalisé, ainsi que la recherche des cas (case finding) par les médecins.

Une stratégie nationale en matière de démence («Gut leben mit Demenz») est en préparation avec la participation active des Länder, des communes, de l'assurance sociale, des milieux académiques, des principales parties prenantes et des groupes d'intérêt. Des objectifs d'efficacité et des recommandations concrètes ont été fixés pour les domaines suivants :

- **Détabouisation, participation, compétence en matière de santé, promotion de la santé;**
- **Prise en charge formelle, offres professionnelles et accès à des offres d'aide professionnelles;**
- **Prise en charge informelle (proches aidants) et offres d'aide en vue du maintien à domicile;**
- **Coordination et coopération;**
- **Qualité et compétences professionnelles;**
- **Recherche et calendrier.**

Une procédure de consultation aura lieu pendant l'été 2015. De nombreuses organisations intéressées ont été invitées à se prononcer sur le projet de stratégie en matière de démence et à présenter des exemples de bonnes pratiques tirés de leur domaine d'activité. La stratégie autrichienne en matière de démence sera finalisée d'ici la fin de 2015.

Weitere Informationen

Demenzbericht und Demenzstrategie:
www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Krankheiten/Demenz

Informations complémentaires (en allemand)

Demenzbericht und Demenzstrategie:
www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Krankheiten/Demenz

SCHWEIZ

Bund und Kantone haben Ende November 2013 im Rahmen des «Dialogs Nationale Gesundheitspolitik» die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» verabschiedet. Das übergeordnete Ziel der Strategie besteht darin, mit einer demenzgerechten, integrierten Versorgung während des gesamten Krankheitsverlaufs – von der Früherkennung bis zur Palliative Care – wesentlich dazu beizutragen, die Behandlung, Betreuung und Pflege der demenzkranken Menschen und der sie unterstützenden Bezugspersonen zu optimieren und deren Lebensqualität zu verbessern. Dabei sind die individuellen Lebensumstände (z.B. familiäre Situation oder besondere Bedürfnisse aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen) zu berücksichtigen. Um die Nationale Demenzstrategie umzusetzen, wurden vier Handlungsfelder festgelegt: «Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation», «Bedarfsgerechte Angebote», «Qualität und Fachkompetenzen» sowie «Daten und Wissensvermittlung». Diesen Handlungsfeldern sind insgesamt 18 Projekte – z.B. in den Bereichen Information und Sensibilisierung; Früherkennung und Diagnostik; Zusammenarbeit innerhalb der gesamten Versorgungskette; Ethik; Bildung oder Begleitforschung – zugeordnet.

Bund, Kantone und Akteure von Seiten der Leistungserbringer, Fachverbände und Betroffenenorganisationen engagieren sich in der Umsetzung und übernehmen die Federführung für ein Projekt. Bis zum heutigen Zeitpunkt konnte rund die Hälfte der Projekte gestartet werden. So werden u.a. Massnahmen zur Sensibilisierung der Bevölkerung, zur Förderung der Früherkennung und Diagnostik, zur Sicherstellung der finanziellen Abgeltung von Leistungen oder zur Verankerung ethischer Leitlinien in der Betreuung, Behandlung und Pflege von demenzkranken Menschen umgesetzt.

Die Nationale Demenzstrategie und deren Umsetzung leistet damit einen wesentlichen Beitrag zur gesundheitspolitischen Strategie des Bundesrates «Gesundheit2020».

SUISSE

Dans le cadre du Dialogue Politique nationale de la santé, la Confédération et les cantons ont approuvé la «Stratégie nationale en matière de démence 2014 – 2017». L'objectif général de la stratégie est de contribuer de manière significative à améliorer la prise en charge, le suivi, les soins et la qualité de vie des personnes atteintes de démence, grâce à des soins intégrés et adaptés, prodigués tout au long de l'évolution de la maladie, de la détection précoce aux soins palliatifs. Ce faisant, il convient de tenir compte systématiquement des conditions individuelles de vie (p. ex., la situation familiale ou les besoins spécifiques liés à une comorbidité ou à un handicap). Quatre champs d'action ont été définis en vue de la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence: «compétences en matière de santé, information et participation», «offres adaptées au besoin», «qualité et compétences spécifiques» ainsi que «données et transmission des connaissances». À ces quatre champs d'action se rattachent au total 18 projets – par exemple dans les domaines Information et sensibilisation; Détection précoce et diagnostic; Coopération tout au long de la chaîne de prise en charge; Ethique; Formation et recherche concomitante.

Lors de la concrétisation des projets, la Confédération, les cantons et les acteurs parmi les fournisseurs de prestations, les groupes et les associations professionnels ainsi que les organisations d'entraide s'investiront et assumeront chacun la direction d'un projet. Jusqu'ici, près de la moitié des projets ont débuté. Des mesures sont notamment réalisées à des fins de sensibilisation de la population, pour encourager la détection précoce et le diagnostic, pour garantir la rémunération financière des prestations fournies, ou encore pour que l'accompagnement, le traitement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.

La stratégie constitue donc des éléments essentiels de «Santé2020», l'agenda du Conseil fédéral en matière de politique de la santé.

Weitere Informationen

Bundesamt für Gesundheit, Nationale Demenzstrategie:
www.nationaledemenzstrategie.ch
Gesundheit2020: www.gesundheit2020.ch
Sensibilisierungskampagne: www.memo-info.ch

Informations complémentaires

Office fédéral de la santé publique, Stratégie nationale en matière de démence:
www.strategienationaledelemence.ch
Santé2020: www.gesundheit2020.ch
Campagne de sensibilisation: www.memo-info.ch

ERGEBNISSE DES DEMENTZ-SYMPIOSIUMS

Wie eingangs erwähnt, standen die Themen «Sensibilisierung der Bevölkerung», «Prävention/Sekundärprävention», «Betreuung zu Hause und Unterstützung der Betroffenen» und «Zusammenarbeit in der Versorgung» und die damit verbundenen Herausforderungen zur Diskussion. Diese Herausforderungen wurden anlässlich der Präsentationen als offene Fragen formuliert. Sie bildeten in den Gruppendiskussionen die Grundlage für die Erarbeitung der Empfehlungen. In den folgenden Abschnitten werden die Inhalte und Schwerpunkte der themenspezifischen Präsentationen sowie die Ergebnisse der Gruppendiskussionen zusammenfassend dargestellt.

RÉSULTATS DU SYMPOSIUM À LA DÉMENCE

Comme déjà mentionné, les sujets «Sensibilisation de la population», «Prévention/prévention secondaire», «Accompagnement à domicile et soutien aux proches» et «Collaboration dans la prise en charge», ainsi que les défis qui en découlent, ont fait l'objet de discussions. Dans le cadre des présentations, ces défis ont été formulés sous forme de questions qui, lors des discussions de groupe, servaient de base à l'élaboration des recommandations. Les paragraphes suivants résument le contenu des présentations ainsi que les résultats des discussions de groupe.

SENSIBILISIERUNG

MENSCHEN MIT DEMENZ GEHÖR VERSCHAFFEN

In den kommenden Jahren wird die Anzahl Menschen mit Demenz stark zunehmen, die Familienstrukturen werden sich weiter verändern und die Kosten im Gesundheitswesen werden massiv steigen. Wir müssen uns alle auf diese veränderte Zukunft vorbereiten. Brigitta Martensson¹ und Rita Schwager² betonen in ihrer gemeinsamen Präsentation unter der Überschrift: «Ich gehöre dazu! Sensibilisierung hin zu einer Gesellschaft, die den Rechten und Wünschen von Menschen mit Demenz gerecht wird», dass für diese Vorbereitung eine breite gesellschaftliche Mobilisation nötig ist. Es braucht Information und Sensibilisierung der Bevölkerung, um Tabus zu bekämpfen und das Wissen zu erhöhen. Es braucht zudem lokale Aktivitäten, um die Akzeptanz und Integration der Betroffenen zu fördern. Für die Referentinnen besteht eine weitere Herausforderung darin, dass die Stimmen der Menschen mit Demenz gehört werden müssen!

Ausgehend von der gemeinsamen Grundhaltung, dass Demenz keine individuelle Problematik, sondern eine gesellschaftliche Herausforderung darstelle, wurden im themenspezifischen Workshop Fragen zur Sensibilisierung in einen breiteren Zusammenhang gestellt: Die Gesellschaft sollte sich auch der grundlegenden Frage widmen, wie sie mit dem Altern und den älteren Mitmenschen umgehe.

¹ Birgitta Martensson ist Geschäftsleiterin der Schweizerischen Alzheimervereinigung

² Rita Schwager ist ehemalige Pflegefachfrau, an Alzheimer erkrankt

SENSIBILISATION

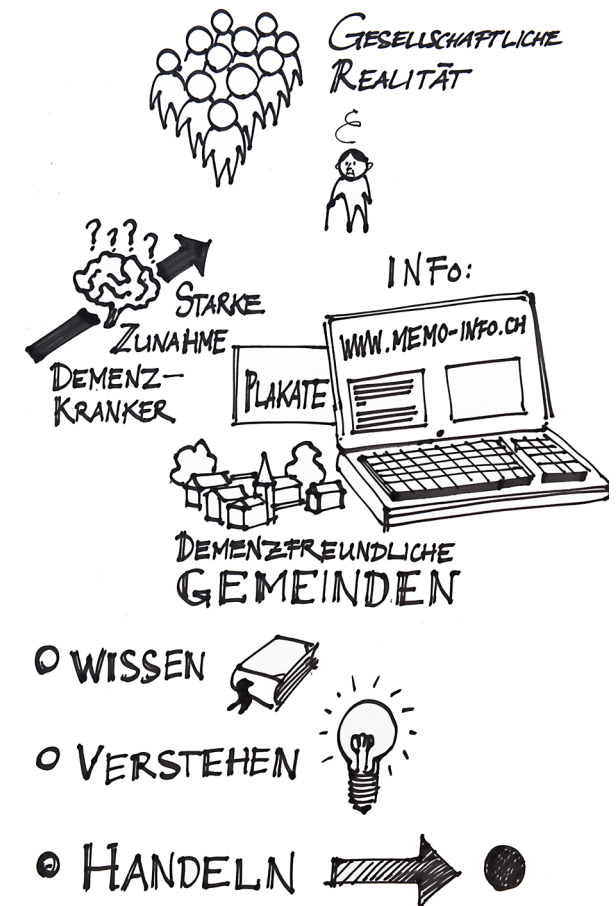
PERMETTRE AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE DE SE FAIRE ENTENDRE

Ces prochaines années, le nombre de personnes atteintes de démence augmentera fortement, les structures familiales continueront à évoluer et les coûts du système de santé croîtront massivement. Nous devons tous nous préparer à cette évolution. Brigitta Martensson³ et Rita Schwager⁴ ont souligné, dans leur présentation commune intitulée «J'en fais partie! Sensibiliser pour développer une société respectant les droits et souhaits des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence», que ce travail de préparation implique de mobiliser toute la société. Il faut informer et sensibiliser la population afin de briser les tabous et améliorer les connaissances, il faut offrir des activités locales pour promouvoir l'acceptation et l'intégration des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Il faut écouter les voix des personnes concernées!

À partir du constat commun que la démence est non pas un problème individuel mais bien un défi pour notre société, cet atelier thématique a resitué les questions en la matière dans une perspective plus large, dans une optique de sensibilisation. En effet, la société devrait bien réfléchir à une question fondamentale, soit notre attitude face au vieillissement et aux personnes âgées.

³ Birgitta Martensson est directrice de l'Association Alzheimer Suisse.

⁴ Rita Schwager est une ancienne infirmière, atteinte de la maladie d'Alzheimer.



* SIMON MÜLLER

Im Zentrum der Gruppendiskussion standen zudem Ziele, Zielgruppen, Methoden und Massnahmen der bevölkerungsbezogenen Sensibilisierung. Die Diskussionsteilnehmenden waren sich einig, dass folgende Empfehlungen verstärkt Eingang finden sollten in Aktionsplänen zum Thema Demenzbezogene Sensibilisierung:

Sensibilisierung dürfe kein Selbstzweck sein, sondern sollte stets dem übergeordneten Ziel dienen, die Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz zu verbessern. Deshalb sollten die Hauptbotschaften einer Sensibilisierungskampagne – am besten mit dem Mittel der Medien – sich auf die Normalität im Alltag und die adäquate Reaktion des Umfeldes gerichtet sein.

Sensibilisierungsmassnahmen müssten ein differenziertes Bild von Demenz vermitteln. Hierzu könnten auch Menschen in einem frühen Krankheitsstadium gezeigt werden (z.B. mit der Botschaft: «Ich habe Demenz»).

Es brauche auch lokale Aktivitäten, die wirkungsorientiert sind und Menschen mit Demenz aktiv in die Planung und Umsetzung einbeziehen (wie die Initiative «dementia friends»). So können Ängste abgebaut und die Akzeptanz und Integration der Betroffenen gefördert werden.

Sensibilisierung müsse generell stets zielgruppenspezifisch erfolgen. So brauche es zielgruppenspezifische Informationen, die sich an Dienstleister im alltäglichen Leben (z.B. Mitarbeitende in Supermärkten), an verschiedene Zielgruppen im Gesundheits- und Sozialsystem (u.a. Apotheken, Sozialdienste) und an die Adresse von politischen Entscheidungsträgern richten.

Es wäre wünschenswert, wenn vermehrt auch in den Schulen Fragen des Alterns und der Umgang mit hilfsbedürftigen Menschen in den Unterricht aufgenommen würden.



La discussion de groupe a également abordé les objectifs, les groupes-cibles, les méthodes ainsi que les mesures de sensibilisation du grand public. De l'avis des participants, les recommandations suivantes devraient occuper davantage de place dans les plans d'action visant à sensibiliser la population à Alzheimer et aux maladies apparentées :

La sensibilisation n'est pas une fin en soi, mais devrait toujours servir à l'objectif supérieur d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de démence. Les principaux messages d'une campagne de sensibilisation devraient donc souligner la normalité au quotidien et la réaction adéquate de l'entourage –en exploitant de préférence les ressources des médias.

Les mesures de sensibilisation devraient donner une image différenciée de la démence. À cet effet, on pourrait également montrer des personnes se trouvant au stade précoce de la maladie (p. ex. avec le message : «j'ai la maladie d'Alzheimer»).

Il faudrait aussi prévoir des activités locales axées sur les résultats, en impliquant activement des malades dans la planification et la mise en œuvre (à l'instar de l'initiative «dementia friends»). On pourrait ainsi réduire les craintes et encourager l'acceptation et l'intégration des personnes concernées.

En règle générale, la sensibilisation devrait toujours être ajustée au groupe-cible; d'où la nécessité d'informations à chaque fois spécifiques, s'adressant aux prestataires de services dans la vie de tous les jours (p. ex. le personnel des supermarchés), aux différents groupes-cibles du système sanitaire et social (les pharmacies et les services sociaux, entre autres) ou aux décideurs politiques.

Il serait souhaitable de mieux prendre en compte, dans l'enseignement scolaire, les questions du vieillissement et des personnes vulnérables.

DEMENZ SYMPOSIUM ZPK BERN 4./5.6.2015

SENSIBILISIERUNG

DER BEVÖLKERUNG

Das Thema ist noch nicht angekommen!

WORKSHOP 5. Juni

ICH BIN NICHT DEMENT, ICH GEHE EINFACH BARRENS.
Erkennen der Demenz



EINBEZUG DER MEDIEN

Polizei, BANK, APOTHEKE usw. öffentlicher Dienst Supermarkt Spital!

Politik
Ärzte
Pflegerpersonal

DEMENZ GEHT UNS ALLE AN!



WAS BEDEUTEN ALTE MENSCHEN IN DER GESELLSCHAFT?

Betroffenheit schaffen

VIelfact MIGRATIONSHINTERGRUND

HERAUSFORDERUNG DER GESELLSCHAFT

als Mitmenschen sehen! (Ethische?) (entscheidend)



ÜBERFÖRDERUNG
Wie reagiere ich adäquat?

KINDER AUFKLÄREN
Enkel!

ZIELGRUPPEN DEFINIEREN
40 plus

RAHMENBEDINGUNGEN für MMD verbessern

ZUM Handeln motivieren!

ZIEL

Sensibilisierung darf kein Selbstzweck sein!

Methode

Wiederkehrende Massnahmen

Nachhaltigkeit

Ausbildung

Erfahrungen MMD einbeziehen

neue Medien

MMD als Ressource

Forschung

Lokale Initiative

Tag der Demenz für die SCHWEIZ!

Gesellschaft hinterfragen

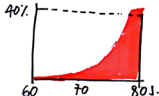
Informationsstellen vermitteln

BOTSCHAFT

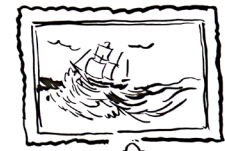
Normalität Alltag

Adäquate Reaktion

Differenziertes Bild



PLAKATKAMPAGNE



Museumsprojekt

* RES ZINNIKER

PRÄVENTION

STÄRKER UND EXPLIZIT VERANKERN

Alzheimer Demenz und vaskuläre Demenz sind die Ursache für die Mehrzahl aller Demenzen. Eine Heilung ist weder vorhanden noch absehbar, da bei diesen Patientinnen und Patienten die Neurodegeneration zu weit vorangeschritten ist. Wie Prof. Dr. Tobias Hartmann⁵ in seiner Präsentation mit der Überschrift «Prävention einschliesslich Sekundärprävention der Demenz (Post diagnostic support)» erläuterte, bieten Fortschritte in der Frühdiagnostik und frühe Intervention im Rahmen der Sekundärprävention dagegen Chancen, den Krankheitsfortschritt zu verzögern und die kognitive Leistungsfähigkeit teilweise oder vollständig wiederzuerlangen. Frühdiagnosen seien seit Jahren nutzbar, verfehlten aber ihren Sinn, wenn sie nicht mit Beratung und Therapie verbunden sind. Sekundärpräventive Massnahmen seien kostengünstige, breit verfügbare Lebensstil- und aktivierungsbezogene Interventionen.

Die therapeutische Wirkung der Sekundärprävention werde insbesondere durch die Kombination von Massnahmen, unter Berücksichtigung individueller Risikofaktoren, erzielt. Wie Hartmann ausführte, bieten sich Case-Management Systeme mit integrierter Beratung an, die auf interdisziplinäre Zusammenarbeit und regional differenzierte, wohnortnahe Versorgungsstrukturen zurückgreifen können. Die Evaluation von Effektivität und Effizienz, auch in Bezug auf die Kosten, müsse sowohl für die Massnahmen, die der einzelne Betroffene erhält, wie auch für das Programm im Ganzen, erfolgen. Dies sei für die Weiterentwicklung solcher Programme und der Prävention im Bereich Demenz von grosser Bedeutung.

⁵ Prof. Dr. Tobias Hartmann, Koordinator Nationales Programm Demenz Prävention (PDP) in Luxemburg

PRÉVENTION

ANCRER DAVANTAGE, DE MANIÈRE EXPLICITE

La maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire causent la plupart des démences. Aucune guérison ne peut être attendue parce que la neurodégénérescence est trop avancée chez ces patients. Comme l'a expliqué le Pr Tobias Hartmann⁶ dans sa présentation intitulée «Prévention, y compris prévention secondaire de la démence», les progrès du diagnostic et de l'intervention précoces réalisés dans le cadre de la prévention secondaire présentent de bonnes chances de ralentir l'évolution de la maladie, voire de restaurer une partie ou la totalité des fonctions cognitives. Les diagnostics précoces sont disponibles depuis des années déjà, mais perdent tout leur sens si le patient n'est pas aussitôt conseillé et traité. Les mesures de prévention secondaires actuellement applicables sont des interventions sur le mode de vie, peu coûteuses, largement accessibles et visant la stimulation.

Les effets thérapeutiques découlent notamment de la combinaison de plusieurs mesures, qui tiennent toutefois compte des facteurs de risques individuels. Selon le Pr Hartmann, on pourrait recourir à des systèmes de gestion de cas avec offre de conseil intégrée faisant appel, le cas échéant, à la collaboration interdisciplinaire et reposant sur des structures de prise en charge différenciées au niveau régional, proches du domicile des patients. L'évaluation de l'efficacité et de l'efficacité, en termes de coûts également, devrait porter tant sur les mesures dont bénéficie un individu atteint de démence que sur le programme dans son ensemble. Cela serait particulièrement important pour le développement ultérieur de tels programmes et pour la prévention de la démence.

⁶ Pr Tobias Hartmann, coordinateur du Programme Démence Prévention (PDP), lancé par le Luxembourg.



ALNEIBERZ

* CARLO SCHNEIDER

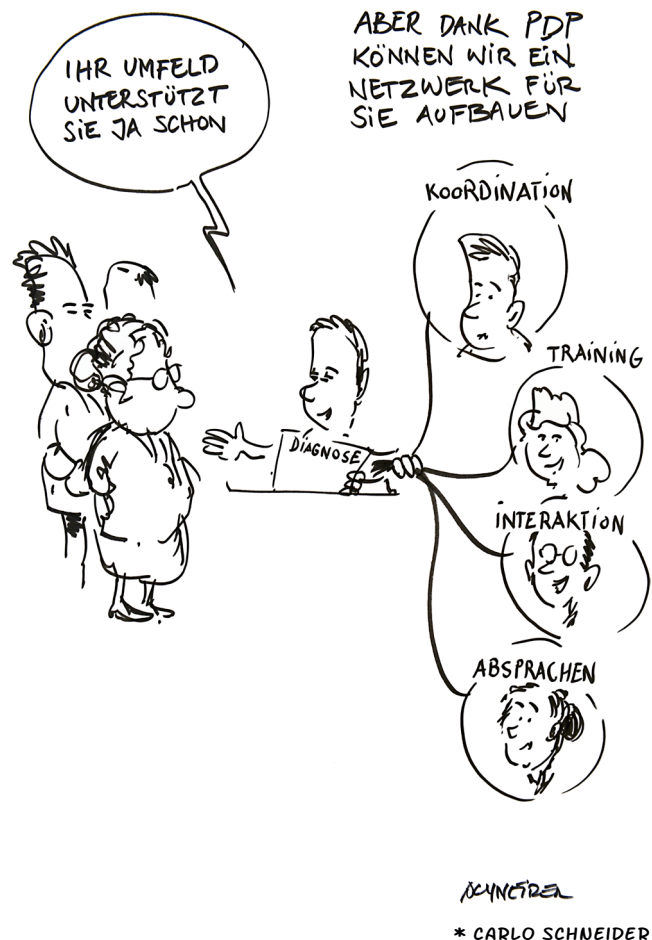
Im Workshop zu diesem Thema wurden die Demenzprävention und die Rolle der daran beteiligten Akteure breit diskutiert. Es bestand Konsens darüber, dass die folgenden vier Punkte in Strategien, Aktionen beachtet, ausgebaut oder verstärkt werden sollten, damit den oben skizzierten Herausforderungen zukünftig besser begegnet werden kann:

Das Thema Prävention sollte in Demenzstrategien und -aktionsplänen stärker und explizit verankert sein. Dabei soll ein Fokus auf die Sekundärprävention gelegt werden, ohne Aspekte der Primär- und Tertiärprävention zu vernachlässigen.

Demenzstrategien und -aktionspläne sollten die Förderung von spezifischer Forschung zur Demenzprävention vorsehen und behandeln.

Die Rolle der Hausärztinnen und Hausärzte sollte im Bereich der Demenzprävention und der früheren Diagnose gestärkt werden. Hilfe und Entlastung für die Ärztinnen und Ärzte sollten durch Wissensförderung und Netzwerke, im Sinne der Primary Health Care Systeme, angeboten werden. Dabei spielt die Zusammenarbeit mit den anderen Gesundheitsberufen wie z.B. der Pflege eine entscheidende Rolle. Auch sollte über die Vergütung der Ärztinnen und Ärzte bei Leistungen zur Prävention nachgedacht werden.

Damit Massnahmen zur Prävention und zur Frühdiagnose der Demenz wirksam werden können, bedürfe es weiterhin Aktionen, die gesamtgesellschaftlich zur Entstigmatisierung der Demenz beitragen. Zum Beispiel könnten Kampagnen mit Demenzbetroffenen im frühen Stadium helfen, die Hemmschwelle vor dem Arztbesuch, der eine Frühdiagnose schon bei ersten Symptomen ermöglicht, zu senken.



Cet atelier thématique a permis un vaste débat sur la prévention des démences et sur le rôle respectif des acteurs impliqués. De l'avis général, il faudrait prendre en considération, développer ou renforcer les quatre points énumérés ci-après, dans le cadre de stratégies ou d'actions destinées à mieux prendre en compte, à l'avenir, les défis esquissés ci-dessus :

Le thème de la prévention devrait être ancré plus solidement et de façon explicite dans les stratégies et plans d'action en matière de démence. L'accent doit être mis sur la prévention secondaire, sans pour autant négliger les aspects de la prévention primaire ainsi que tertiaire.

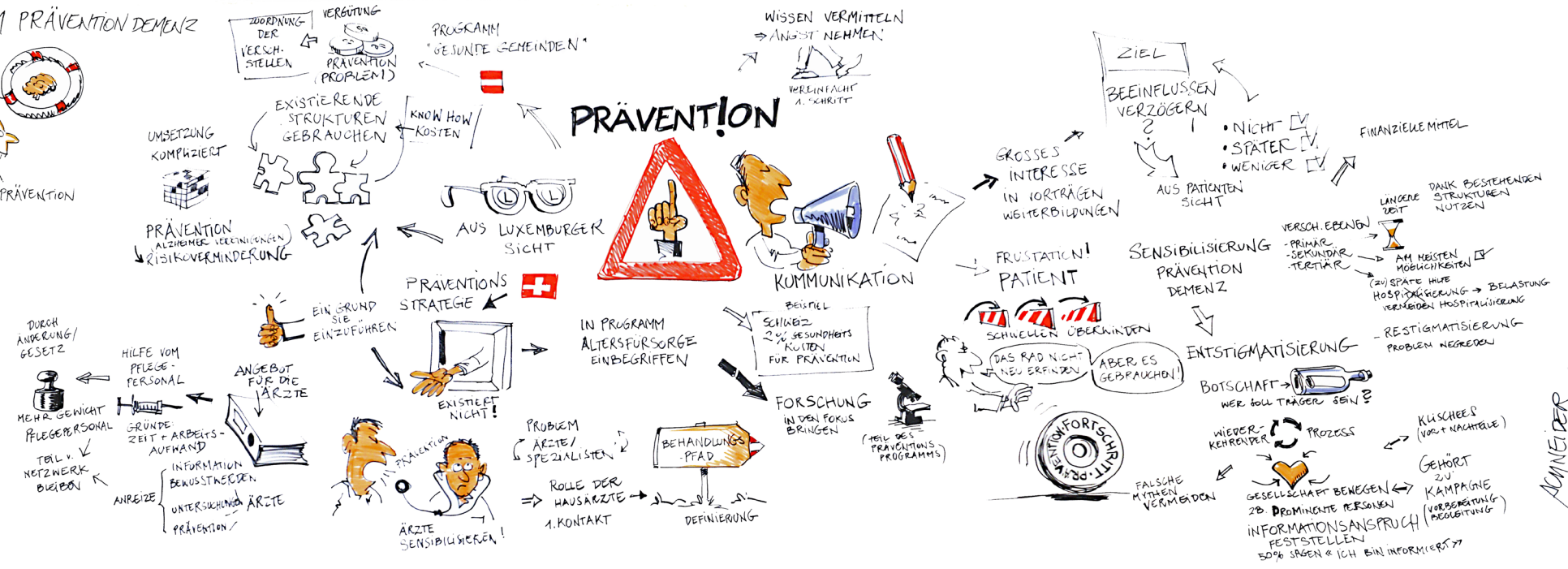
Les stratégies et plans d'action en matière de démence devraient aborder en détail l'encouragement de travaux spécifiques de recherche consacrés à la prévention d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Il convient de renforcer le rôle des médecins de famille dans la prévention et le diagnostic précoce des démences. Il faudrait aider et soulager les médecins en développant la connaissance et en créant des réseaux (systèmes de soins de santé de base). La collaboration avec les autres professions de la santé, notamment dans le secteur des soins, s'avère cruciale ici. Il faudrait aussi réfléchir à la rémunération des prestations de prévention fournies par les médecins.

Afin que les mesures de prévention et de diagnostic précoce de la démence déploient toute leur efficacité, il reste nécessaire de prévoir des actions qui contribuent à déstigmatiser la démence dans toute la société. Par exemple, des campagnes menées avec des personnes atteintes de démence à un stade précoce aideraient à vaincre les réticences des gens à se rendre chez le médecin pour détecter l'apparition des premiers symptômes d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées.

SYMPOSIUM PRÄVENTION DEMENZ

BERN
4 & 5.6.2015



* CARLO SCHNEIDER

BETREUUNG ZU HAUSE

MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN UNTERSTÜTZEN

In Österreich werden pflegebedürftige Menschen mehrheitlich zu Hause von deren Angehörigen – mit oder ohne Unterstützung durch soziale Dienste – betreut und gepflegt. Es wird davon ausgegangen, dass ein möglichst langer Verbleib zu Hause in der gewohnten Umgebung dazu beiträgt, die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten. Prof. Dr. Stefanie Auer⁷ legte den Schwerpunkt in ihrer Präsentation mit der Überschrift «Mit Demenz zu Hause leben – Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen» auf integrierte Versorgungsmodelle für Menschen mit Demenz und deren unterstützendes Umfeld. Als Beispiel eines integrierten Modells wurde das Österreichische Modell der Demenzservicestelle (Auer, Span, Reisberg, 2013) vorgestellt. Dieses Modell zielt auf die Früherkennung der Krankheit, die Verhinderung der frühzeitigen Institutionalisierung und die Entlastung des Umfeldes und der Angehörigen ab.

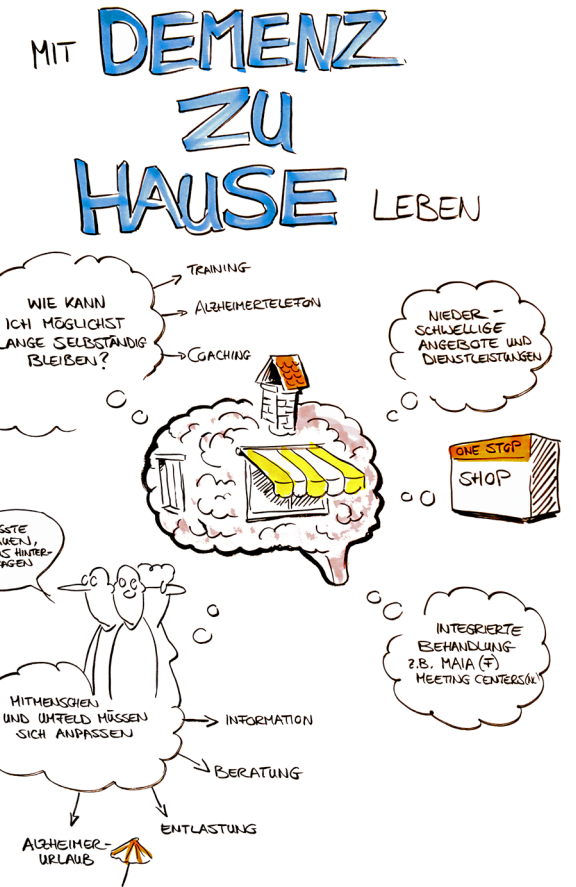
⁷ Prof. Dr. Stefanie Auer, Professorin für Demenzforschung im Department für Klinische Neurowissenschaften und Präventionsmedizin an der Donau-Universität Krems.

ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

SOUTENIR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET LEURS PROCHES

En Autriche, les personnes nécessitant des soins sont généralement accompagnées et soignées à domicile par leur proches – avec ou sans l'intervention des services sociaux. Car on considère que le fait de rester le plus longtemps possible à la maison, dans son environnement familial, contribue à garantir la meilleure qualité de vie possible. Le Pr Stefanie Auer⁸ s'est concentrée, dans sa présentation intitulée «La démence au quotidien – soutien des personnes malades et de leurs proches aidants à domicile», sur les modèles de soins intégrés pour les personnes atteintes de démence et pour les proches aidants. À titre d'exemple, elle a cité le modèle autrichien d'une structure de prestations (Auer, Span, Reisberg, 2013) mettant l'accent sur la détection précoce de la maladie, sur les moyens d'éviter un placement prématuré en institution et sur le soutien de l'entourage et des proches.

⁸ Pr Stefanie Auer, professeure de recherche sur la démence au Département de neurosciences cliniques et de médecine de prévention de l'Université du Danube à Krems.



* TOM KÜNZLI

In der Diskussion zum themenspezifischen Workshop waren sich die Teilnehmenden einig, dass folgende drei Empfehlungen vermehrt Eingang finden sollten in Demenz-Strategien/ Aktionspläne:

Es gelte die nötigen Instrumente zu entwickeln, um auch diejenigen Situationen zu erkennen, in denen das Leben zu Hause nicht mehr die für die Betroffenen beste Option darstelle. In diesem Kontext sei auch die Notwendigkeit zu thematisieren, dass Angehörigen ausreichende Ressourcen für Unterstützung in der Pflege zugänglich sein müssen.

Es sei zentral, die Schnittstellen zwischen Diagnose, Beratung und Betreuung durchlässig zu gestalten. Hierzu seien multidisziplinäre Teams notwendig, die sich an phasengerechten (der jeweiligen Phase der Erkrankung angepassten) Angeboten und Massnahmen orientierten.

In der Umsetzung von Betreuungskonzepten seien Sinnfragen nicht zu unterschätzen, zumal es im Bereich der Demenz noch viel unerforschtes Potenzial gebe. Deshalb sei es von Bedeutung, dass alle Involvierten ihre Aufgaben mit einer grossen Offenheit für Unvorhergesehenes angehen.



* CARLO SCHNEIDER

Dans la discussion suscitée par cet atelier thématique, les participants ont reconnu qu'il fallait donner davantage d'importance, dans les stratégies ou plans d'action en matière de démence, aux trois recommandations suivantes :

Il s'agit de développer les instruments nécessaires pour identifier les situations où le maintien à domicile ne constitue plus la meilleure option pour les personnes concernées. Dans ce contexte, on ne perdra pas de vue la nécessité de donner aux proches aidants l'accès à des ressources suffisantes sur le plan des soins.

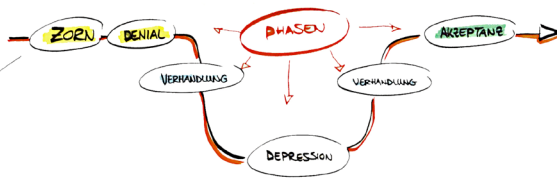
Il est crucial de formuler de manière perméable les interfaces entre le diagnostic, l'activité de conseil et l'accompagnement. Il faudrait prévoir ici des équipes pluridisciplinaires, avec des offres et des mesures différenciées (en fonction des phases de la maladie).

Il ne faut pas sous-estimer, dans la mise en œuvre des concepts d'accompagnement, la question du sens, d'autant plus qu'il reste un vaste potentiel inexploré dans le domaine des démences ; d'où l'importance que tous les acteurs impliqués soient ouverts à l'inattendu dans l'accomplissement de leur tâche.

DEMENTIA-SYMPOSIUM BERN
4-5. JUNI 2015



WOHIN MIT DEN BÜRGERN?



- KONSEQUENZEN ZIEHEN
- SITUATION ALLEPTIEREN
- ÄNGSTE ABBAUEN



SELBSTÄNDIGKEIT MUSS FINANZIERBAR WERDEN! KENNEN!



BETROFFENE SIND IN IHREM ZU HAUSE ODER BETTER AUSGEHEN

MIT DEMENZ ZU HAUSE LEBEN

WELCHE ZUSAMMENSETZUNG IST EFFIZIENT?

WER MACHT DIE KOORDINATION?



INTERDISZIPLINÄRE TEAMS

FACHPERSONEN AUS ALLEN BEREICHEN KÖNNEN BEI FREI-ZEIT BEITRAGEN



TAGESTREIFE FRONT

ZH: FACHPERSONEN KOMMEN MIT UND SCHAUEN WIE SIE DIE ALLTAGS-BEWÄHRUNG IST

WELCHE FACHPERSONEN SIND IN DER JEWEILIGEN PHASE SINNVOLL?



BERATUNG FÜR ANGENEHMERE SENE WICHTIG! VERSTÄNDNIS

WAS MÜSSEN WIR TUN?

HEIZEN SCHAFFEN!

FAHLE

NUR 1/3 DER BEWÄHRUNG KOMMT SICH AUS

MIT DEMENZ ZU HAUSE LEBEN

UNTERSTÜTZUNG

- GELD?
- MENSCHEN?
- ORGANISATION?
- FAMILIE?
- VERSICHERUNG?

DIAGNOSE SO FRÜH WIE MÖGLICH!

...HAB'S VERGESSEN, ABER BITTE SO FRÜH WIE MÖGLICH!

JE FRÜHER DIE DIAGNOSE, DESTO BESSER DAS LEBENS-MODELL

HANDELN

BERATUNG

BEISTAND

ALTERNATIVE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN:
- ZIVILDienst
- WOHNMODELLE



MIT-FALL-ZENTRALE

FACHPERSONEN EINSCHALTEN

FÖDERALISTISCHES SYSTEM

FINANZIERUNG

BUNDESWEITE STRATEGIE

KANTONE

POLITISCHER WILLE

* TOM KÜNZLI

ZUSAMMENARBEIT IN DER VERSORGUNG

NEUE ANREIZE SCHAFFEN

Die steigende Zahl von Menschen mit Demenz und die vielfältigen Anforderungen an eine professionelle und qualitativ hochwertige Unterstützung und Pflege illustrieren, dass eine gute Zusammenarbeit der verschiedenen an der Versorgung beteiligten Akteure notwendig ist. Dies zeigte Dr. Eckart Schnabel⁹ in seiner Präsentation mit der Überschrift «Zusammenarbeit in der Versorgung» auf.

Angesichts eines gegliederten Sozialversicherungs- und Hilfesystems mit einer Vielzahl von Leistungen und Schnittstellen bedürfte es einer Weiterentwicklung integrierter Versorgungsstrukturen. Beratung habe dabei einen hohen Stellenwert. Vernetzung sei dabei kein Selbstzweck, sondern müsse sich an Zielen orientieren, die insbesondere die Qualität, Transparenz, Nutzerorientierung und auch die Ressourcen in den Blick nehmen, so Schnabel. Im Beitrag wurden auch verschiedene Initiativen und Projekte vorgestellt, in denen unterschiedliche Facetten der Zusammenarbeit in der Versorgung von Menschen mit Demenz gefordert sind. Ein Beispiel betrifft die Stärkung neuer, quartiersnaher Wohn- und Betreuungsformen.

Das Thema Zusammenarbeit in der Versorgung wurde in zwei Workshops bearbeitet. Folgende Empfehlungen für die Weiterentwicklung von Demenzstrategien/Aktionsplänen lassen sich aus den Diskussionen zusammenfassend herleiten:

Im Zentrum der Diskussion stand die Aussage, dass neue und bessere Anreize im System gebraucht werden, um die interprofessionelle Zusammenarbeit zu erreichen. Deshalb seien neue Finanzierungsmodelle notwendig und es sei verstärkt

⁹ Dr. Eckart Schnabel, Leiter Forschungsstelle Pflegeversicherung Berlin

COLLABORATION DANS LA PRISE EN CHARGE

CRÉER DE NOUVELLES INCITATIONS

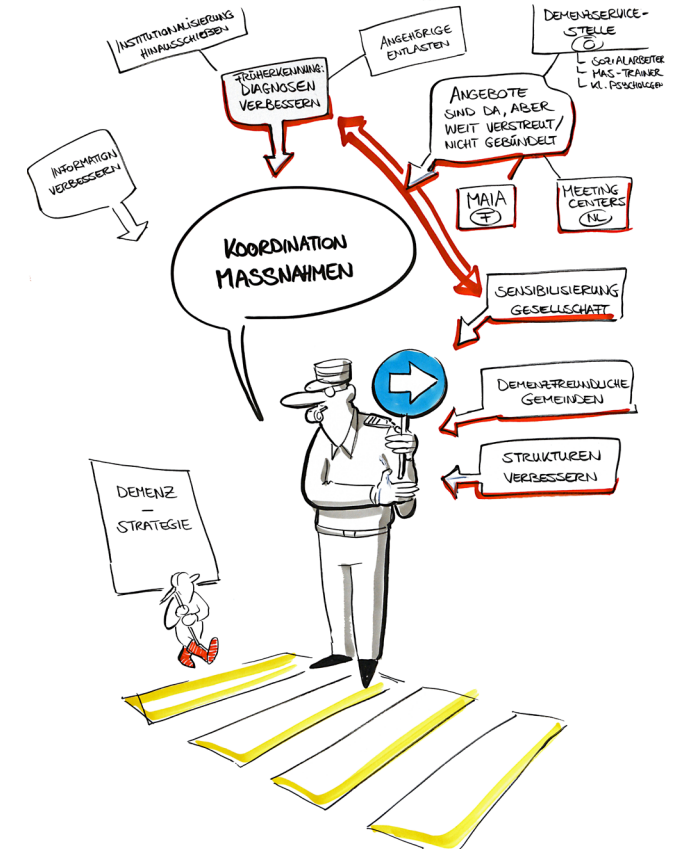
Le nombre croissant de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que les multiples défis à surmonter pour leur offrir un soutien professionnel et des soins de qualité, illustrent la nécessité d'une fructueuse collaboration entre les divers acteurs impliqués. C'est ce qu'a montré le Dr Eckart Schnabel¹⁰ dans sa présentation intitulée «Collaboration dans la prise en charge».

Comme le système de sécurité sociale et d'aide comporte toutes sortes de prestations et d'interfaces, il faudrait développer des structures de prise en charge intégrée. Le conseil y jouerait un rôle-clé. Loin d'être une fin en soi, la mise en réseau devrait, selon Eckart Schnabel, se fonder sur des objectifs prenant en compte divers aspects, dont la qualité, la transparence, l'orientation client et une bonne gestion des ressources. Sa présentation a également signalé divers projets ou initiatives éclairant plusieurs facettes de la collaboration dans la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Un exemple consiste à renforcer au niveau local de nouvelles formes d'habitat et d'accompagnement.

Le thème de la collaboration dans la prise en charge a été abordé lors de deux ateliers. Les discussions ont abouti, en bref, aux recommandations suivantes concernant le développement des stratégies et des plans d'action en matière de démence :

Le constat qu'il faut introduire dans le système des incitations nouvelles et meilleures pour concrétiser la collaboration interprofessionnelle a été au cœur de la discussion. Cela implique de prévoir de nouveaux modèles de financement et

¹⁰ Dr Eckart Schnabel, responsable du Centre de recherche de l'assurance des soins, Berlin.



* TOM KÜNZLI

aufzuzeigen, dass Investitionen in eine bessere Zusammenarbeit auch kostensparend wirken könnten. Dies deshalb, weil sie dazu beitragen, kostentreibende Doppelungen abzubauen.

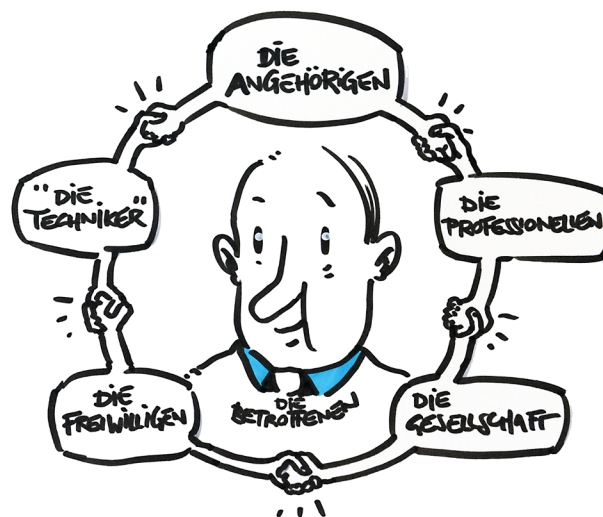
Interprofessionelles Arbeiten müsse sektorenübergreifend stattfinden und gefördert werden und schon in der Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern und beim Pflegepersonal beginnen. Diese Form der Zusammenarbeit solle in geeigneter Art und Weise Bestandteil der Ausbildung werden. Ein Augenmerk gelte dabei insbesondere der interprofessionellen Kooperation an den Schnittstellen.

Um die Zusammenarbeit in der Versorgung weiterzuentwickeln, sei ein Fehlermanagement zu implementieren. Dabei sollte nicht allein die Frage nach der Finanzierung im Zentrum stehen. Auch transparente Qualitätsziele seien in diesem Zusammenhang von grosser Bedeutung. Diese könnten durch eine Begleit- bzw. Wirksamkeitsforschung – durch «objektive» Dritte durchgeführt – sichergestellt werden.

Beratung hat in der Zusammenarbeit der Versorgung einen hohen Stellenwert. In den Diskussionen wurde darauf hingewiesen, dass dabei die Rolle der Angehörigen zu thematisieren sei. Obwohl demenziell erkrankte Menschen im Mittelpunkt der Versorgungsfrage stünden, müssten die angebotenen Leistungen stets mit dem Umfeld, in vielen Fällen den Angehörigen gemeinsam gedacht und betrachtet werden. Dies bedinge ein breites Angebot an Anlauf- und Beratungsstellen für Angehörige wie etwa das Modell einer «zugehenden Beratung» und eines Case-Managements.

Im Case-Management sei ein Modell zu wählen, das einen Runden Tisch vorsehe. Dieser sollte bedarfsgerecht einberufen werden können, alle an der Betreuung Beteiligten einbeziehen und zudem klären, wer die Leitungsrolle übernehmen könnte.

Immer wieder tauchte in den Diskussionen das Thema der «Betreuung» auf, die insbesondere bei Menschen, die demenziell erkrankt sind, auch gleichgewichtig neben der Pflege zu beachten sei.



* NICOLAS KRISTEN

de mieux montrer que les investissements dans une meilleure collaboration aboutiraient à des économies – en contribuant à éliminer les offres redondantes, qui rendent les prestations plus onéreuses.

Le travail interprofessionnel devrait être effectué et encouragé transversalement, dès la formation de base des médecins et du personnel soignant. Cette forme de collaboration serait intégrée de façon adéquate dans la formation. Il s'agit notamment ici de veiller à la coopération interprofessionnelle aux interfaces.

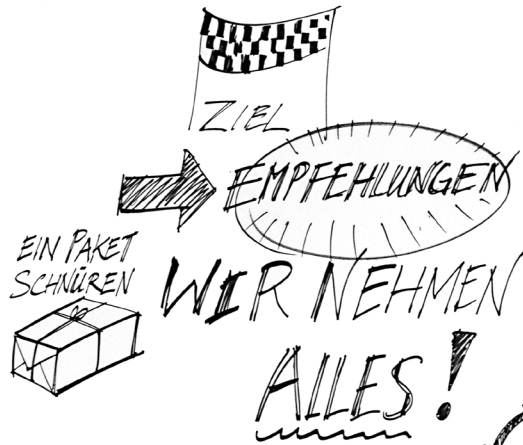
Il faudrait mettre en place une gestion des erreurs, afin d'optimiser la collaboration dans la prise en charge. La question du financement ne serait pas seule prioritaire dans ce contexte. Des objectifs de qualité transparents s'avèrent tout aussi importants. Des recherches concomitantes (p. ex. en matière d'efficacité), confiées à des tiers ayant l'«objectivité» requise, pourraient aider à atteindre ces objectifs.

L'activité de conseil revêt une grande importance pour la collaboration dans la prise en charge. Comme l'ont montré les discussions, il faudrait aborder le rôle des proches. En effet, les malades ont beau être au cœur des activités de prise en charge, il faudrait à chaque fois envisager les prestations proposées avec l'entourage, bien souvent les membres de la famille. Cela suppose une offre étendue d'antennes et de centres de consultation pour les proches, comme par exemple dans le modèle de «suivi personnalisé» et de case management.

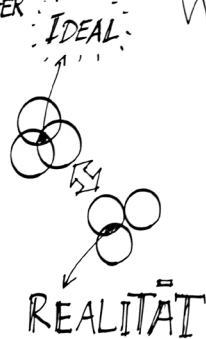
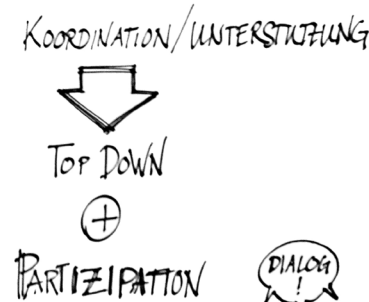
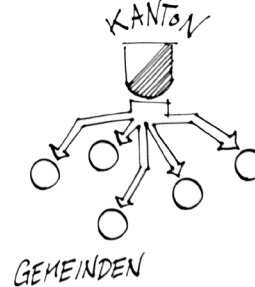
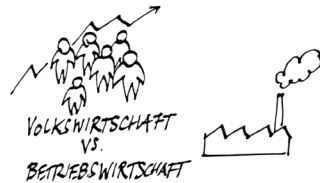
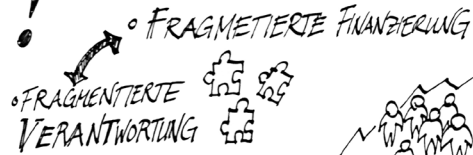
Il faudrait choisir, pour la gestion des cas, un modèle prévoyant une table ronde. Convoquée selon les besoins, elle réunirait tous les protagonistes de l'accompagnement et servirait à désigner le responsable des activités déployées.

Les discussions ont régulièrement soulevé la question de l'«accompagnement», qui revêt autant d'importance que les soins, notamment pour les personnes atteintes de démence.

ZUSAMMENARBEIT IN DER VERSORGUNG



UND IMMER WIEDER



* SIMON MÜLLER

DEMENTZSYMPOSIUM 4/5 JUNI 2015 BERN

PAUL
ZEIT
RAUM

"DEMENTZ
RENIERT"
ZU WENIG

MASSNAHMEN

- * LEWIS DOKUMENTATIONSMODELL
→ ABWEICHUNGEN
→ EFFektIVER
- * MEHR VERANTWORTLICH
FÜR PRÄGEPERSONAL
ÜBERTRAGEN
- * ZUGEHÖRDE BERATUNG
→ CASE MANAGEMENT
- * QUARTIER-ORGANISIERUNG
- * PREISEGELD N. LEISTUNGSSTÄRKE
MODELL!

SPEZIALISIERUNG
VS
PROFESSIONALISIERUNG

QUALITÄTSZIELE



E = HEALTH

"ZIEL- ORIENTIERUNG"

PATIENT
IM
MITTELPUNKT
WENN 'GEHÖRT'
DER PATIENT

ZUSAMMENARBEIT



VERSORGUNG

BETREUUNG,
NICHT "NUR"
PFLEGE
BETREUUNG
IST
AUCH PFLEGE

LEBENSQUALITÄT
SEHR
SUBJEKTIV

STANDARD?
BALANCE FINDEN

(BELASTUNG
DER
ANGEHÖRIGEN)

OBJEKT-
VS
SUBJEKT
FINANZIERUNG

DEFRAGMENTIEREN

PROBLEME MIT
FINANZIERUNG
BEI
KOOPERATION

CASE MANAGEMENT

! NEUE FINANZIERUNGS
MODELLE

SPONSORING
MÄZENTENTUM!

SENSIBILISIERUNG
IN POLITIK / BUND

WER
ZAHLT?

HOLLAND
CHECK-UP
70jr./80jr

ARZT
ALS AUSRECHNUNGS-
PARTNER

DATENSCHUTZ

RESSOURCEN
UMVERTEILUNG

VERSORGENGS-
SICHERHEIT

EMPFEHLUNGEN

- * AUSBILDUNG - KEINE NACHFRAGE
RECHNUNG TRAGEN
- * "AUFWEICHEN" DES SYSTEMS
INTERPROFESSIONELLES ARBEITEN
SCHON IN DER AUSBILDUNG
- * WEITERBILDUNG (BUDGET?)
- * ANREIZE ZU MEHR EFFIZIENZ / ZUSAMMEN-
ARBEIT
- * DRINGLICKEITAPPELL AN DIE
BEVÖLKERUNG
- * FALLFOLGESHULE "KOMPLETT"
- * ANLAFSTELLEN F. ANGEHÖRIGE
- * EINBINDUNG D. ANGEHÖRIGE
- * INKLUSION D. BETROFFENEN
- * POSITIVE BEISPIELE ZEIGEN
- * PROFESSIONELLE ALS INTERESSEN-
VERTRETER DER BETROFFENEN
"LOBBY"



* NICOLAS KRISTEN

DIALOG ZU ETHISCHEN FRAGEN

WIR ALLE STEHEN IN DER VERANTWORTUNG

Dr. Barbara Bleisch¹¹ sprach mit Prof. Dr. Susanne Boshammer¹² über ethische Fragen, die sich in Bezug auf das Thema Demenz stellen. Eine skizzierte Auswahl:

Braucht das Alter eine spezielle Ethik?

Ja, das ist so. Auf das Alter bezogen, stossen einige der in der Ethik verwendeten Instrumente an ihre Grenzen. Beispielsweise kann der Wert «Autonomie» im hohen Alter nicht mehr derart stark im Zentrum stehen wie in anderen Lebensphasen. Dafür rückt die Wichtigkeit eines gelingenden Zusammenlebens und gelingender Beziehungen in den Vordergrund.

Ist es verwerflich, an Demenz erkrankte Menschen zu täuschen, zum Beispiel indem man Roboter einsetzt?

Hier ist zu bedenken, dass die Innenwelt, die erlebte Realität einer im fortgeschrittenen Stadium an Demenz erkrankten Person sich unseren Vorstellungen entzieht. Eine Täuschung wird eventuell nicht als eine solche erlebt. Im Gegenteil, es gibt Hinweise, dass der Einsatz etwa eines kuscheligen Tierroboters zwar nicht bei allen, aber doch bei manchen Betroffenen sehr wertvolle, positive Gefühle hervorrufen kann.

¹¹ Dr. Barbara Bleisch, u.a. Moderatorin der Sendung «Sternstunde Philosophie» des Schweizer Fernsehen

¹² Prof. Dr. Susanne Boshammer, Professorin für Praktische Philosophie an der Universität Osnabrück

DIALOGUE AUTOUR DES QUESTIONS ÉTHIQUES

NOUS AVONS TOUS UNE PART DE RESPONSABILITÉ

Barbara Bleisch¹³ s'est entretenue avec Susanne Boshammer¹⁴ sur les questions éthiques soulevées par la démence. Voici quelques temps forts des échanges:

À-t-on besoin d'une éthique spéciale face aux personnes âgées?

Oui, absolument. Certains instruments employés en éthique atteignent leurs limites sur les questions liées à la vieillesse. Par exemple, on ne peut plus accorder autant d'importance au facteur d'«autonomie» pour les personnes très âgées que pour les autres phases de l'existence. Par contre, une vie réussie en communauté et de bonnes relations tendent à devenir prioritaires.

Est-il choquant d'utiliser des robots, par exemple, sans que les malades s'en aperçoivent?

Il faut bien se dire que la réalité vécue par une personne gravement atteinte de démence, ou son monde intérieur, nous échappe. Elle ne se rendra peut-être pas compte du subterfuge. Au contraire, tout indique que l'emploi d'un robot animal doux au toucher, par exemple, peut éveiller des sentiments très précieux et positifs, certes pas chez tout le monde, mais chez bien des malades.

¹³ Barbara Bleisch, animatrice de l'émission «Sternstunde Philosophie» à la télévision suisse.

¹⁴ Susanne Boshammer, professeure de philosophie pratique à l'Université d'Osnabrück.

PHILOSOPHISCH AUSGEDRÜCKT



* CARLO SCHNEIDER

Darf man den an Demenz erkrankten Partner, die Partnerin verlassen?

Die Frage stellt sich anders, auch wenn dies schmerzlich ist: Die an Demenz erkrankte Person entschwindet dem Partner, der Partnerin allmählich, weil sie sich auch hinsichtlich der Beziehung stark verändert. Wir sind bestrebt, die erkrankten Menschen so lange wie möglich bei uns zu behalten. Vielleicht wäre es aber besser, die neue «Seinsweise» des Gegenübers vermehrt zu akzeptieren.

Verstehen Sie, dass Menschen Angst haben, an Demenz zu erkranken?

Ja, bestimmt ist das menschlich. Wir sollen die Angst vielleicht aber auch einen Stück weit aushalten und bedenken, dass wir nicht wissen, wie es sich anfühlen wird, an einer Demenz erkrankt zu sein. Wichtig ist dann das Vertrauen, dass wir auch in dieser Lage unsere Würde wiederfinden werden.

Gibt es in unserer Leistungsgesellschaft überhaupt noch Platz für Schwäche?

Das ist bei Weitem kein neues Problem. Hingegen war die Gesellschaft noch nie so frei, wie sie es heute ist. Wir alle haben Möglichkeiten, um zu bewirken, dass das Leben der von Demenz betroffenen Menschen möglichst gut gestaltet werden kann. Wir alle, und nicht nur die Politik, stehen in der Verantwortung.

À-t-on le droit de quitter son ou sa partenaire atteint de démence?

La question se pose différemment, aussi douloureux cela soit-il: la personne atteinte de démence s'éloigne peu à peu de son partenaire, car leur relation de couple change elle aussi radicalement. Nous cherchons à garder le plus longtemps possible les personnes malades auprès de nous. Peut-être devrait-on mieux accepter la nouvelle «manière d'être» de l'autre personne.

Comprenez-vous qu'Alzheimer et les maladies apparentées fassent peur aux gens?

Oui, c'est une réaction bien humaine. Mais nous parviendrions peut-être à vaincre cette peur, en pensant qu'on ne sait pas ce qu'éprouve une personne atteinte de démence. La conviction que même dans une telle situation, nous garderions notre dignité, joue ici un rôle important.

Notre société ne jurant que par la performance offre-t-elle encore de la place aux faibles?

Le problème est loin d'être nouveau. Au contraire, la société n'a jamais été aussi libre qu'aujourd'hui. Nous tous pouvons faire en sorte que les personnes atteintes de démence aient la meilleure vie possible. Nous tous, et pas seulement les responsables politiques, avons ici une responsabilité.



ALUNGIERE

* CARLO SCHNEIDER

FAZIT UND AUSBLICK

Das Ziel des Symposiums «Herausforderungen Demenz» bestand darin, den beteiligten Ländern eine Plattform zu bieten, um länderspezifische Erfahrungen im Umgang mit den aktuellen Herausforderungen im Bereich der Demenzerkrankungen auszutauschen. Im Fokus standen die Themen «Sensibilisierung der Bevölkerung», «Prävention/Sekundärprävention», «Betreuung zu Hause und Unterstützung der Betroffenen» und «Zusammenarbeit in der Versorgung».

Die Diskussionen in den Gruppen und auf dem Podium haben gezeigt, dass die genannten Themen viele Berührungspunkte haben und nicht trennscharf voneinander abzugrenzen sind. Einige Beispiele solcher Zusammenhänge sind:

Sensibilisierungsmassnahmen, die an eine breite Bevölkerung gerichtet sind, dienen auch der Prävention und der besseren Früherkennung im Erkrankungsfall.

Die Betreuung und Pflege zu Hause ist sehr eng verbunden mit einer gezielteren Nutzung von interdisziplinären und interprofessionellen Netzwerken.

Wenn Betroffene im Verdachtsfall wissen, dass sie nach einer Diagnosestellung die notwendige Beratung und Unterstützung erhalten und nicht allein gelassen werden, sind sie auch eher bereit, sich einem Diagnoseverfahren zu unterziehen.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

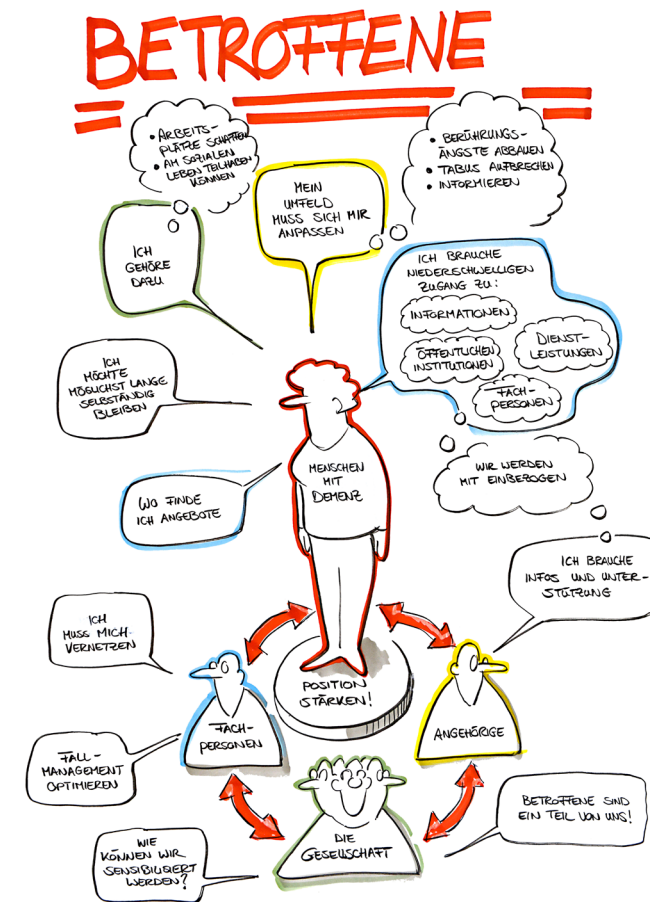
Le symposium «Les défis liés à Alzheimer et à d'autres maladies apparentées» visait à offrir aux pays participants une plateforme pour échanger des expériences spécifiques par rapport aux défis actuels posés par les démences. Les grands thèmes abordés étaient «Sensibilisation de la population», «Prévention/prévention secondaire», «Accompagnement à domicile et soutien aux proches» et «Collaboration dans la prise en charge».

Les discussions de groupe et les tables rondes ont montré que ces thèmes ont beaucoup de points de contact, et qu'il n'est pas possible de les délimiter clairement. Voici quelques exemples de ces liens :

Les mesures de sensibilisation s'adressant au grand public servent également à la prévention et à une meilleure détection précoce en cas de maladie.

L'accompagnement et les soins à domicile sont très étroitement liés à une exploitation plus ciblée des réseaux interdisciplinaires et interprofessionnels.

Si des personnes se croyant atteintes de démence savent qu'une fois le diagnostic posé, elles obtiendront les conseils et le soutien nécessaires et ne seront pas livrées à elles-mêmes, elles seront davantage disposées à se soumettre à une procédure de diagnostic.



* TOM KÜNZLI

In den Referaten und Gruppendiskussionen wurden vielfältige Lösungsansätze und Empfehlungen zu den weitreichenden Herausforderungen der Demenzversorgung skizziert. Diese Kreativität wurde mehrmals mit der Frage konfrontiert, wie solche Massnahmen ohne ausreichende finanzielle Ressourcen realisiert werden sollen. Ein Podiumsteilnehmer entgegnete jedoch, ob die Frage nach Geld nicht vor allem eine typische Reaktion sei, wenn Veränderungen im System gefordert sind? Gehe es nicht eher um eine optimierte Verwendung der bereits eingesetzten Mittel? Eine bessere Koordination der Dienstleistungen entlang einer Demenzerkrankung (u.a. durch Klärung der Rollen und Aufgaben, Zusammenarbeit in Netzwerken) birgt das Potential, Ressourcen besser zu nutzen. Der Austausch, die Förderung des gegenseitigen Lernens, die selbstkritische Infragestellung der eigenen Praxis, Mut zu unkonventionellen Modellen seien aus gesundheitspolitischer Sicht ebenso relevant wie die Einrichtung einer Pflegeversicherung. Auch die konsequente wissenschaftliche Begleitung, um die Wirksamkeit von Modellprojekten zu überprüfen, dient letztendlich der sinnvollen Verwendung der zur Verfügung stehenden Mittel. Sie sei deshalb für die Weiterentwicklung der Demenzversorgung absolut notwendig.

Die deutschsprachigen Gesundheitsminister werden an ihrem dritten Treffen im September 2015 den vorliegenden Bericht zur Kenntnis nehmen. Gegenwärtig ist noch offen, ob und wie die konkrete Zusammenarbeit auf Fachebene fortgeführt und allenfalls verstetigt wird. Dies wird in näherer Zukunft unter den beteiligten Ministerien zu klären sein.

Das Engagement und der Wille, etwas zu verändern, bestehen vielerorts. Letztendlich geht es um die Frage, wie die Prioritäten gesetzt werden. Um diese Frage zu beantworten, müssen die Bedürfnisse wie auch die Ressourcen der Betroffenen erkannt und angemessen berücksichtigt und Menschen mit Demenz vermehrt in die Erarbeitung von Demenzplänen und Massnahmen einbezogen werden.



ALCANTARA

* CARLO SCHNEIDER

Les exposés et les discussions de groupe ont conduit à esquisser de nombreuses approches et recommandations sur les défis suscités par la prise en charge des personnes atteintes de démence. Cette créativité s'est plusieurs fois heurtée à la question de savoir comment réaliser de telles mesures sans ressources financières suffisantes. Un participant à la table ronde a demandé s'il n'était pas typique d'invoquer les coûts, quand le système a besoin de réformes. Ne devrait-on pas plutôt optimiser l'usage fait des moyens financiers déjà engagés? Car une meilleure coordination des prestations prévues en cas de démence (notamment par une clarification des rôles et des tâches ou par la collaboration au sein de réseaux) offre le potentiel de mieux exploiter les ressources existantes. Les échanges, l'encouragement de l'apprentissage mutuel, la remise en question de sa propre pratique, le courage d'envisager des modèles non conventionnels seraient tout aussi importants, dans l'optique de la politique de la santé, que la création d'une assurance des soins. De même, un accompagnement scientifique systématique, destiné à contrôler l'efficacité des projets pilotes, contribuerait en dernier lieu à une utilisation judicieuse des moyens à disposition; d'où son absolue nécessité pour développer la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou de démences apparentées.

Les ministres de la santé de l'espace germanophone prendront connaissance du présent rapport à leur troisième rencontre, prévue en septembre 2015. On ignore encore à l'heure actuelle si et comment la collaboration concrète se poursuivra au niveau technique, voire sera pérennisée le cas échéant. Les ministères concernés devront clarifier ce point dans un proche avenir.

On constate bien souvent un réel engagement ainsi que la ferme volonté de changer les choses. En dernier lieu, il s'agit de savoir comment fixer les priorités. Pour répondre à cette question, il faudra identifier et prendre dûment en compte les ressources des protagonistes, et davantage associer les personnes atteintes de démence à l'élaboration des plans et mesures dans ce domaine.

IMPRESSUM

Herausgeber

© Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern
Reproduktion der Texte mit Quellenangabe gestattet.
Reproduktion der Illustrationen nicht gestattet.

Publikationszeitpunkt

September 2015

Gesamtverantwortung

Verena Hanselmann, Karin Kaufmann, Isaac Zürcher, Bundesamt für Gesundheit, Bern

Redaktion

Deutschland - Christian Albrecht, Bundesministerium für Gesundheit, Berlin

Fürstentum Liechtenstein - Ina Lueger, Ministerium für Gesellschaft, Vaduz

Luxemburg - Dorothee Knauf-Hübel, Gesundheitsministerium, Luxemburg

Österreich - Elke Kunar, Sozialministerium, Wien

Schweiz - Margreet Duetz Schmucki, Tania Dussey-Cavassini, Verena Hanselmann, Karin Kaufmann, Pia Oetiker, Isaac Zürcher, Bundesamt für Gesundheit, Bern

Lektorat

Lea von Wartburg, BAG

Fotos

Christoph Hoigné, Bern

Layout

Agence Copilote, Monthey

Illustrationen

Simon Müller, www.simonmueller.ch
Res Zinniker, www.illustres.ch
Tom Künzli, www.tomz.ch
Nicolas Kristen, www.nicolaskristen.com
Carlo Schneider, www.schneidercartoon.com

Weitere Informationen

BAG, Direktionsbereich Gesundheitspolitik
3003 Bern
demenzstrategie@bag.admin.ch

IMPRESSUM

Editeur

© Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne
La reproduction des textes est autorisée à condition que la source soit mentionnée. La reproduction des illustrations n'est pas permise.

Date de publication

septembre 2015

Responsabilité globale

Verena Hanselmann, Karin Kaufmann, Isaac Zürcher, Office fédéral de la santé publique, Berne

Rédaction

Allemagne - Christian Albrecht, Ministère de la Santé, Berlin

Autriche - Elke Kunar, Ministère des affaires sociales, Vienne
Luxembourg - Dorothee Knauf-Hübel, Ministère de la Santé, Luxemburg

Principauté du Liechtenstein - Ina Lueger, Ministère des affaires sociales, Vaduz

Suisse - Margreet Duetz Schmucki, Tania Dussey-Cavassini, Verena Hanselmann, Karin Kaufmann, Pia Oetiker, Isaac Zürcher, Office fédéral de la santé publique, Berne

Lectorat

Lea von Wartburg, OFSP

Photos

Christoph Hoigné, Berne

Mise en page

Agence Copilote, Monthey

Illustrations

Simon Müller, www.simonmueller.ch
Res Zinniker, www.illustres.ch
Tom Künzli, www.tomz.ch
Nicolas Kristen, www.nicolaskristen.com
Carlo Schneider, www.schneidercartoon.com

Informations complémentaires

OFSP, Unité de direction Politique de la santé
3003 Berne
demenzstrategie@bag.admin.ch