Herzlich willkommen zum Infoanlass von EXIT Deutsche Schweiz am 10. Dezember 2025: Demenz – jetzt vorsorgen

Begrüssung

Dr. med. Marion Schafroth,

EXIT-Präsidentin und Konsiliarärztin

Programm:

18.00 Uhr Argumente und Voraussetzungen für die EXIT-Mitgliedschaft
Dr. med. Marion Schafroth, EXIT-Präsidentin

18.05 Uhr Wie läuft eine Freitodbegleitung ab bei einer Demenzerkrankung?
Alois Carnier, Regionalleiter Freitodbegleitung Ostschweiz und Stv. Gesamtleiter Freitodbegleitung

18.25 Uhr Demenz aus medizinischer Sicht
Dr. med. Mathias Betz, Chefarzt Psychiatrische Dienste Glarus

18:45 Uhr Wie können Sie mit der Patientenverfügung vorsorgen?
Marion Schafroth, EXIT-Präsidentin

19:00 Uhr Kurze Zusammenfassung
Alois Carnier, Regionalleiter Freitodbegleitung Ostschweiz und Stv. Gesamtleiter Freitodbegleitung

19.05 Uhr Fragerunde mit allen Referierenden

Anschliessend gibt es noch die Möglichkeit für individuelle Fragen.

Argumente und Voraussetzungen für die EXIT-Mitgliedschaft

Dr. med. Marion Schafroth,

EXIT-Präsidentin

Warum EXIT-Mitglied werden?

- EXIT setzt sich ein für das Selbstbestimmungsrecht bis ans Lebensende.
- Der Verein funktioniert mit seinen über 190‘000 Mitgliedern als Solidaritätsgemeinschaft und ist wie eine Versicherung für den Ernstfall.
- EXIT ist keine Notfallorganisation. Deshalb ist es wichtig, frühzeitig Mitglied zu werden.
- Wir haben über 40 Jahre Erfahrung in den Bereichen Patientenverfügung, Freitodbegleitung, Beratung und Suizidprävention.

exit

Sie erhalten für 45 Franken im Jahr oder einmalig 1’100 Franken:

- eine persönliche Patientenverfügung mit 24h-Online-Zugriff durch QR-Code, bei Bedarf helfen wir bei der Erstellung und Durchsetzung
- die Möglichkeit einer Freitodbegleitung
- Beratung in schwierigen gesundheitlichen Lebenssituationen
- Mitgliederzeitschrift und Newsletter mit interessanten Infos rund um die Selbstbestimmung im Leben und im Sterben

exit

Voraussetzungen für die EXIT-Mitgliedschaft:

- Sie sind mindestens 18 Jahre alt, urteilsfähig, Schweizer Staatsbürger/in oder haben einen nachweislich festen Wohnsitz in der Schweiz.

Freitodbegleitung im Fall von Demenz

Alois Carnier, EXIT, Regionalleiter
Freitodbegleitung Ostschweiz und
Stv. Gesamtleiter Freitodbegleitung

exit

Grundsätzliche Voraussetzungen für die Freitodbegleitung mit EXIT:

- **Urteilsfähigkeit**
- **Sterbewunsch muss wohlerwogen, autonom** und **konstant sein**
- **Zum Tod führende Erkrankung**, **subjektiv unerträgliche** Beschwerden oder **unzumutbare** Behinderung, **Leiden in und am Alter;** dabei soll auch den psychosozialen Aspekten gebührend Rechnung getragen werden (EXIT-Statuten, Art. 2)
- **Tatherrschaft**
- **Ärztliche Dokumente:** Diagnoseschreiben, Bestätigung der Urteilsfähigkeit, Rezept für das Sterbemittel Natrium-Pentobarbital
- EXIT begleitet **nur Vereinsmitglieder. Für Nicht-Mitglieder besteht eine Wartefrist von drei Monaten, bevor die Abklärungen für eine Freitodbegleitung beginnen können.**

Sonderfall Demenz:

1. Alle Demenzformen gelten als fortschreitende und unheilbare Erkrankungen, die letztlich zum Tod führen. EXIT-Mitglieder mit dieser Diagnose **erfüllen die Bedingungen** für eine Freitodbegleitung.

2. Zum Zeitpunkt des begleiteten Freitodes muss der betroffene Mensch jedoch **zwingend urteilsfähig sein.**

3. Im Lauf einer Demenzerkrankung verlieren die Betroffenen ihre Urteilsfähigkeit und eine Begleitung beim selbstbestimmten Sterben ist gesetzlich nicht mehr erlaubt: **Aktive Sterbehilfe ist in der Schweiz verboten.**

Sonderfall Demenz:

4. Eine betroffene Person muss sich **rechtzeitig** vor dem Verlust der Urteilsfähigkeit für eine Freitodbegleitung entscheiden. Dieser Zeitpunkt ist **von Mensch zu Mensch unterschiedlich.** Eine Begleitung ist in vielen Fällen bis zum mittleren Stadium der Erkrankung möglich.

5. Setzen Sie sich **frühzeitig** mit EXIT in Verbindung. Wir können Sie gemeinsam mit Angehörigen und ärztlichen Fachpersonen bei der Beobachtung des Verlaufs **unterstützen**, damit der Zeitpunkt für eine Freitodbegleitung nicht verpasst wird.

Bestätigung der Urteilsfähigkeit:

- Bei Demenzerkrankungen wird eine fachärztliche Urteilfähigkeits-Bescheinigung (Neurologie / Psychiatrie / Geriatrie) bis max. 30 Tage vor der Freitodbegleitung benötigt

- Am Tag der Freitodbegleitung genügt die Beurteilung durch die Begleitperson von EXIT

Drei Beispiele aus meiner Tätigkeit als Begleitperson:

- Beispiel 1: 81-jährige Frau, in eigener Wohnung lebend mit Alzheimer-Demenz
- Beispiel 2: 74-jähriger Mann, in eigener Wohnung lebend mit frontotemporaler Demenz
- Beispiel 3: 79-jährige Frau, im eigenen Haus lebend mit Alzheimer-Demenz

«Gut eingebettet im Beziehungssystem»

Das Beispiel der 81-jährigen Frau.

«Beinahe zu spät mit der Entscheidung»

Das Beispiel des 74-jährigen Mannes.

«Ein anderer Weg»

Das Beispiel der 79-jährigen Frau.

Freitodbegleitungen EXIT – der Anteil von Menschen mit Demenz:

2021	3 Prozent
2022	3 Prozent
2023	2 Prozent
2024	4 Prozent

Demenz

Informationsanlass von EXIT Deutsche Schweiz am 10.12.2025 in Chur
für EXIT-Mitglieder und Interessierte

Mathias Betz, Chefarzt
Psychiatrische Dienste Glarus

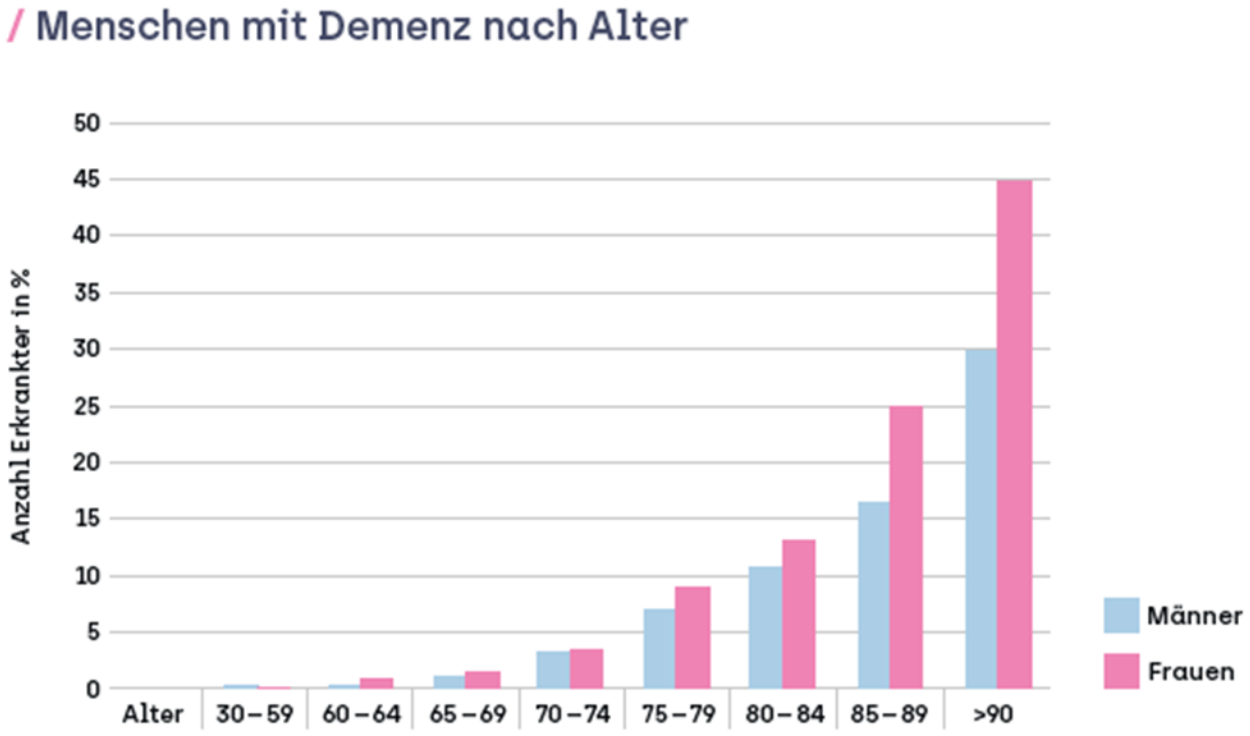
Hintergrund

- Erhöhter Informationsbedarf zu den Dienstleistungen von EXIT rund um das Thema Demenz bei Betroffenen und Angehörigen bei steigenden Fallzahlen
- Erhöhte Aufmerksamkeit für das Thema in den allgemeinen Medien
- Häufiges Thema in TV-Filmen etc.
- Zunehmend mehr Menschen, die in irgendeiner Weise persönlich betroffen sind

Faktenlage

- Aktuell schweizweit rund 161 100 Menschen mit Demenz
- Jährlich kommt es zu ca. 34 800 Neuerkrankungen, d.h. alle 15 min erkrankt eine Person an Alzheimer oder einer anderen Form der Demenz
- Kanton Graubünden: 4205 Erkrankte
- 66 % sind Frauen
- 5 % aller Betroffenen erkranken vor dem 65. Lebensjahr
- Rund die Hälfte der Betroffenen ohne fachärztliche Diagnose

Altersverteilung nach Geschlecht



Lesebeispiel: 0.2 Prozent aller Männer im Alter zwischen 30 und 59 Jahren sind an Demenz erkrankt.

Demenz als Krankheit

- Demenz ist eine Diagnose, die klinisch anhand der Symptome gestellt wird
- Wesentliche Symptome
  - Gedächtnisstörungen, Vergesslichkeit
  - Desorientiertheit in Raum und Zeit
  - Verwirrtheit im Umgang mit Personen und Gegenständen
  - Routinen gehen verloren
  - Mühe mit der Sprache (Begriffe werden falsch benutzt, Wörter verloren etc.)
  - Verhaltensänderungen und Gefühlsschwankungen, Distanzlosigkeit etc.
  - Sozialer Rückzug, Passivität, Antriebslosigkeit

Unterschiedliche Formen

Alzheimer Typ:

- häufigste Form, selten vor dem 65. Lebensjahr, Häufigkeitsgipfel zwischen 80. und 85. Lebensjahr;
- langsamer voranschreitender Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit und episodische Gedächtnisstörungen (zunächst kurzfristig zurückliegende Ereignisse, im Verlauf Orientierungsstörungen, Sprachstörungen, Verlust von Alltagskompetenzen)
- Neuropathologisch: Amyloid-Ablagerungen, Fibrillen von Tau-Proteinen, Neurodegeneration, Neurotransmitterverlust, Inflammation

Vaskuläre Demenz, ca. 10% der Fälle

- Folge von Durchblutungsstörungen im Gehirn
- Plötzlicher oder treppenförmiger Verlauf, z.B. nach Hirn-Infarkten, dabei entscheidet die Lokalisation über die Beeinträchtigungen
- Subkortikale Durchblutungsstörungen zeigen zunächst eine kognitive Verlangsamung bei weitgehend intakter Gedächtnisleistung

- **Gemischte Demenz** (neurodegenerativ-vaskulär), sehr häufig in der Altersgruppe ab 80 Jahren
- Es zeigen sich gemischte Pathologien vom Alzheimer Typ und vaskuläre Schädigungen
- Verlauf häufig wie bei Alzheimer, eher langsam fortschreitend, aber auch akute Verschlechterungen nach Infarkt-Ereignissen möglich
- Es gibt keine spezifischen diagnostischen Kriterien

Sonderformen

- Demenz bei M. Parkinson
- Alkoholdemenz (unabhängig vom Lebensalter)
- Lewy-Körperchen Demenz: kortikale Degeneration in Verbindung mit Einschlusskörperchen; Demenz innerhalb eines Jahres, zusätzlich Parkinson-Syndrom, Störung der exekutiven Funktionen und visuelle Erkennungsstörungen, Gedächtnisstörungen erst spät im Verlauf, häufig visuelle Halluzinationen, Stürze; kognitive Beeinträchtigungen können stark schwankend sein

Abgrenzung zu anderen Erkrankungen mit ähnlichen Beeinträchtigungen, die aber gut behandelbar sind

- Depression (oft erhebliche kognitive Beeinträchtigungen, Passivität, Antriebsmangel, Verlust von Alltagsfähigkeiten, Gedächtnis erhalten!)
- Normaldruck-Hydrozephalus (Demenz, Gangstörung, Inkontinenz)
- Intrakranielle Raumforderungen
- Medikamenten-Nebenwirkungen (häufig, z.B. sedierende Medikamente wie «Schlafmittel», anticholinerge Medikamente wie z.B. bestimmte Antidepressiva, Medikamente zur Behandlung von Asthma/COPD, Glaukom, Reizdarm, Parkinson, Übelkeit/Erbrechen, Schwindel; Johanniskraut etc.

Basisdiagnostik

- **Anamnese, auch von Drittpersonen zu Auffälligkeiten im Alltag, Funktionseinbussen etc., Medikamente, Suchtmittel**
  - Inklusive Erfassung von Beeinträchtigungen in Alltagsaktivitäten (ADL): instrumentelle ADL (komplexere Organisationen, Planungen, Gerätebedienung), basale ADL (Körperpflege, Ankleiden, Nahrungsaufnahme)
- Neuropsychologische Testung
  - Mini-Mental-State-Test
  - Uhrentest
  - MoCA (Montreal Cognitive Assessment Test)
- Einschätzung des Schweregrades (leicht, mittel, schwer)

Weiterführende Diagnostik

- Bildgebung – MRI, cCT, Amyloid-PET
- Liquor (Hirnwasser) Untersuchung
  - Ausschluss entzündlicher Erkrankungen
  - Neurodegenerationsmarker (Tau-Protein und Phospho-Tau bei Alzheimer erhöht, Beta-Amyloid erniedrigt)
- Blut
  - Standardwerte zum Ausschluss diverser Mangelzustände, Krankheiten etc.
  - Neurofilament light chain (hilft bei Differenzierung Depression-Demenz, einfach zu machen, nicht von der Grundversicherung gedeckt)

Behandlung 1

- Ziele
  - Besserung der Hirnleistungsstörungen
  - Besserung der Alltagskompetenzen
  - Verminderung der Verhaltensauffälligkeiten
- Abhängig vom Schweregrad der Demenz braucht es ein therapeutisches Gesamtkonzept mit pharmakologischer Behandlung und psychosozialen Interventionen für Betroffene und Angehörige
- Individualisierter Behandlungsplan aufgrund der variablen Symptom- und Problemkonstellationen

Behandlung 2

- Psychoedukation/Beratung für Betroffene und Angehörige
- Pharmakotherapie
- Gedächtnistraining
- Behandlung somatischer Begleiterkrankungen (Hypertonus, Diabetes, Sehschwäche, Hörschwäche, Fettstoffwechselstörungen etc.)
- Physiotherapie, Ergotherapie
- Tagesstrukturierende Massnahmen
- Entlastungsangebote für pflegende Angehörige

Pharmakotherapie - spezifisch

- Cholinesterasehemmer (leichte Demenz / früher Behandlungsbeginn)
  - Donepezil
  - Rivastigmin
  - Galantamin
- Memantin (N-Methyl-D-Aspartat (NMDA)-Antagonist (mässige bis schwere Demenz)
- bald: Lecanemab (Anti-Amyloid Beta-Antikörper), Beginn: intravenöse Applikation, zweiwöchentlich, Erhaltungstherapie subkutane Injektion wöchentlich oder intravenös 4-wöchentlich; bei leichtem Stadium/früher Behandlungsbeginn

Pharmakotherapie - unspezifisch

- Symptomatische Behandlung von Verhaltensstörungen, Wahnsymptomen, Halluzinationen, Schlafstörungen oder emotionaler Unausgeglichenheit mit Psychopharmaka
  - Antipsychotika, v. a. Risperidon, Quetiapin in **niedriger Dosierung!**
  - Antidepressiva (bis zu 50 % der Demenz-Betroffenen zeigen depressive Symptome

Quellenangabe

- Alzheimer Gesellschaft Schweiz zur Epidemiologie
- S3 Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der Demenz
- Voderholzer und Hohagen (Hrsg.): Therapie psychischer Erkrankungen, State of the Art, 2014
- Eigene Erfahrungen und Austausch mit internationalen Experten, Kongressen, Fortbildungsveranstaltungen

Wie können Sie mit der Patientenverfügung vorsorgen?

Dr. med. Marion Schafroth,

EXIT-Präsidentin und Konsiliarärztin

EXIT-Patientenverfügung

Hält Ihren Willen fest, wie Sie behandelt werden wollen, wenn Sie sich selber nicht mehr äussern können (Unfall, Krankheit, Demenz)

Sichere elektronische Hinterlegung bei EXIT und 24-Stunden Online-Zugriff durch QR-Code auf Mitgliederausweis

Enthält konkrete Handlungsan-weisungen an Ärzte und Pflegepersonal

Separate Werteerklärung, in der Sie definieren, was für Sie Lebensqualität bedeutet

Vertretungspersonen

Unterstützung bei der Erstellung und Umsetzung der PV

EXIT hat bis heute Hundertausende von PV ausgegeben, aktuell sind über 90’000 hinterlegt

Eine Patientenverfügung kommt nur dann zur Anwendung, wenn zwei Faktoren in Kombination vorliegen:

Urteilsunfähigkeit

UND

eine aussichtslose Prognose (das heisst: der Tod oder andauernde schwere Pflegebedürftigkeit ist zu erwarten)

Beispiele für eine solche Situation: *schwerer Hirnschlag, Koma oder Wachkoma nach Unfall, Operation oder Reanimation,* ***fortgeschrittene Demenzerkrankung***

Was können Sie in der Patientenverfügung bei Demenz festhalten:

Bei einer Demenzerkrankung können Sie z.B. festhalten:

«Wenn ich (non-)verbal zum Ausdruck bringe, dass ich keine Nahrung und/oder Flüssigkeit zu mir nehmen will, so ist dies zu respektieren und jede Art von Ernährung und/oder Flüssigkeitszufuhr zu unterlassen. Gleichzeitig ist eine ausreichende Sedierung vorzunehmen.»

Was können Sie in der Patientenverfügung <u>nicht</u> festhalten:

Eine vorsorgliche Freitodbegleitung.

Weil:

Urteilsfähigkeit und Tatherrschaft zwingende Voraussetzungen für eine Freitodbegleitung sind und eine Patientenverfügung erst dann zum Einsatz kommt, wenn die betroffene Person nicht mehr urteilsfähig ist.

Kurze Zusammenfassung

Alois Carnier, EXIT, Regionalleiter Freitodbegleitung Ostschweiz und Stv. Gesamtleiter Freitodbegleitung

Fragerunde mit allen Referentinnen und Referenten

Wir wünschen Ihnen eine gute Heimreise!