# Herzlich willkommen zum Infoanlass von EXIT Deutsche Schweiz am 11. November 2025: Demenz – jetzt vorsorgen

# Begrüssung

*Anita Fetz,*

*EXIT-Vorstand*

## Programm:

18.00 Uhr Argumente und Voraussetzungen für die EXIT-Mitgliedschaft
*Anita Fetz, EXIT-Vorstand Kommunikation*

18.05 Uhr Wie läuft eine Freitodbegleitung ab bei einer Demenzerkrankung?
*Ursula Vogt, EXIT-Begleitperson*

18.25 Uhr Welche Projekte und Angebote gibt es für Demenz-Betroffene und ihre Angehörigen?
*Stephanie Donati, Geschäftsführerin, Alzheimer beider Basel*

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

19:00 Uhr Kurze Zusammenfassung
*Anita Fetz, EXIT-Vorstand Kommunikation*

19.05 Uhr Fragerunde mit allen Referentinnen

Anschliessend gibt es noch die Möglichkeit für individuelle Fragen.

# Argumente und Voraussetzungen für die EXIT-Mitgliedschaft

*Anita Fetz,*

*EXIT-Vorstand Kommunikation*

# 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

*Ursula Vogt, EXIT-Begleitperson*

## Voraussetzungen für 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

# Beispiele aus meiner Tätigkeit als EXIT-Begleitperson:

- Beispiel 1: 94-jährige Frau, lebt seit einigen Jahren wegen eingeschränkter Mobilität im Altersheim, mit progredienter Demenz.

- Beispiel 2: 65-jähriger Mann, mit Ehefrau in einer Mietwohnung lebend, mit Alzheimer-Demenz.

# «Ein anderer Weg»

Das Beispiel der 94-jährigen Frau:

- Langjähriges EXIT-Mitglied
- Urteilsfähigkeit: Hausarzt und Konsiliarpsychiaterin, Rezept vom Hausarzt
- Die Begleitung hätte im Altersheim stattfinden können, wurde aber vom Mitglied zweimal kurzfristig abgesagt. Schlussendlich konnte die Psychiaterin die Urteilsfähigkeit nicht mehr bestätigen.

# «Urteilsfähigkeit hinsichtlich des Sterbewunsches»

Das Beispiel des 65-jährigen Mannes:

- Er wurde kurz nach einem Beratungsgespräch in der Geschäftsstelle in Binningen Mitglied.
- Urteilsfähigkeit: Hausarzt und von einem Konsiliarpsychiater, Rezept vom Hausarzt.
- Begleitung fand drei Monate nach dem Erstgespräch statt.

exit

## Freitodbegleitungen EXIT – der Anteil von Menschen mit Demenz:

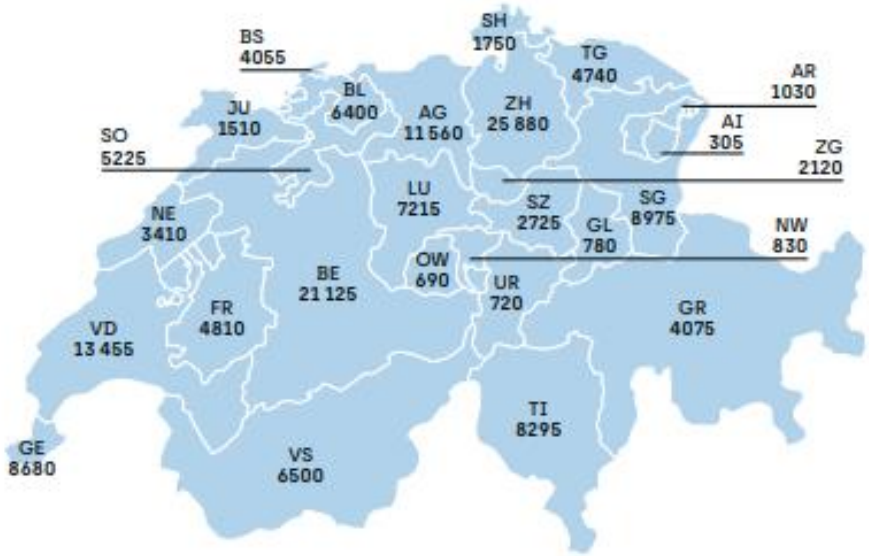
| | |
|---|---|
| 2021 | 3 Prozent |
| 2022 | 3 Prozent |
| 2023 | 2 Prozent |
| 2024 | 4 Prozent |

alzheimer
beider Basel

# «Die Nummer gegen das Vergessen – Demenz verstehen und begleiten»

Stephanie Donati, Geschäftsführerin

# Aktuelle Zahlen für die Schweiz (2025)




Aktuell leben in der Schweiz schätzungsweise **156’900 Menschen**, die an einer Form von Demenz erkrankt sind. Jedes Jahr erkranken 33‘800 Personen neu, d.h. eine Person alle 16 Minuten.

Davon sind 66% weiblich.

- Bis ins **Jahr 2050** werden in der Schweiz rund **315’400 Menschen** an Demenz erkrankt sein.
- Circa 8‘000 Personen erkranken vor dem 65. Lebensjahr (5% aller Erkrankten)

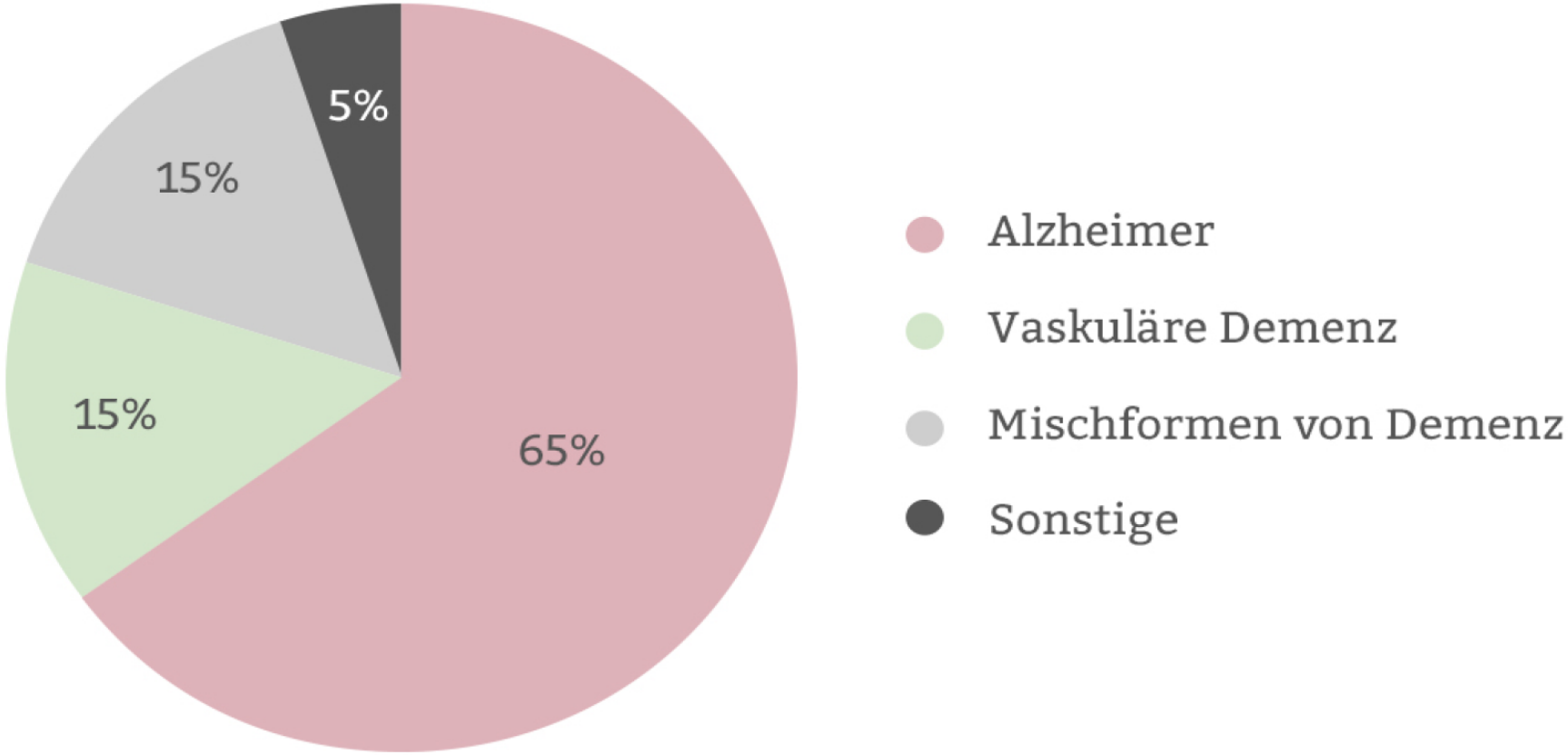
alzheimer
beider Basel

# Was ist eine Demenz?

- Setzt sich aus den beiden Lateinische Wörter **«de»** (weg) und **«mens»** (Geist) zusammen.
- **Demenz** ist der **Oberbegriff** für mehr als 100 verschiedene Krankheiten, welche die Funktion des Gehirns beeinträchtigen.

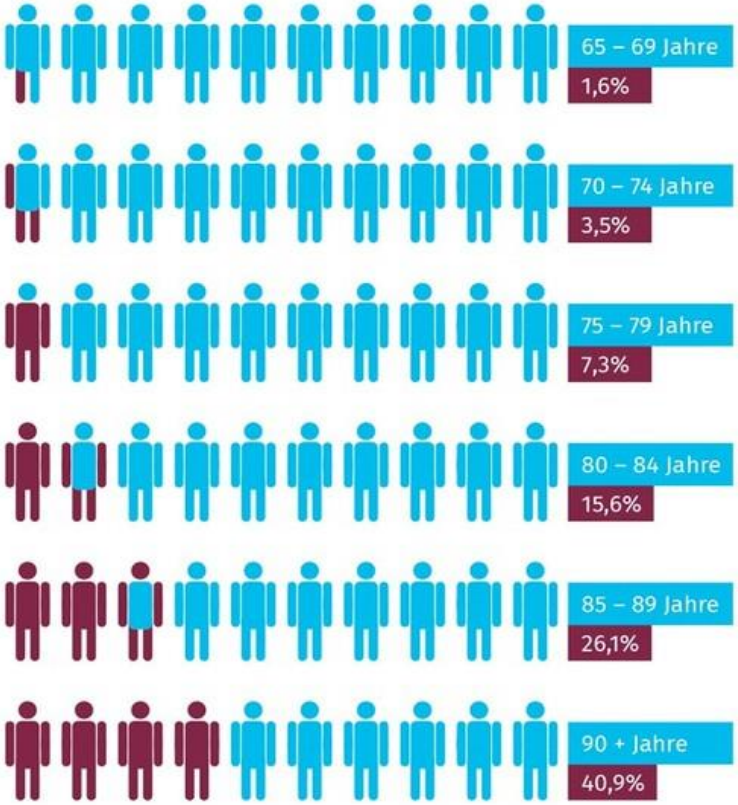
alzheimer
beider Basel

# Demenzformen im Überblick




Quelle: Alzheimer Forschung Initiative e.V. (AFI)

# Wer ist betroffen?




**Risikofaktor Alter:** Das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, nimmt mit dem Alter zu. In der Gruppe der 65- bis 69-Jährigen sind zwei von einhundert Menschen betroffen. bei den über 90-Jährigen ist mindestens einer von drei Menschen an Demenz erkrankt. (Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2016)

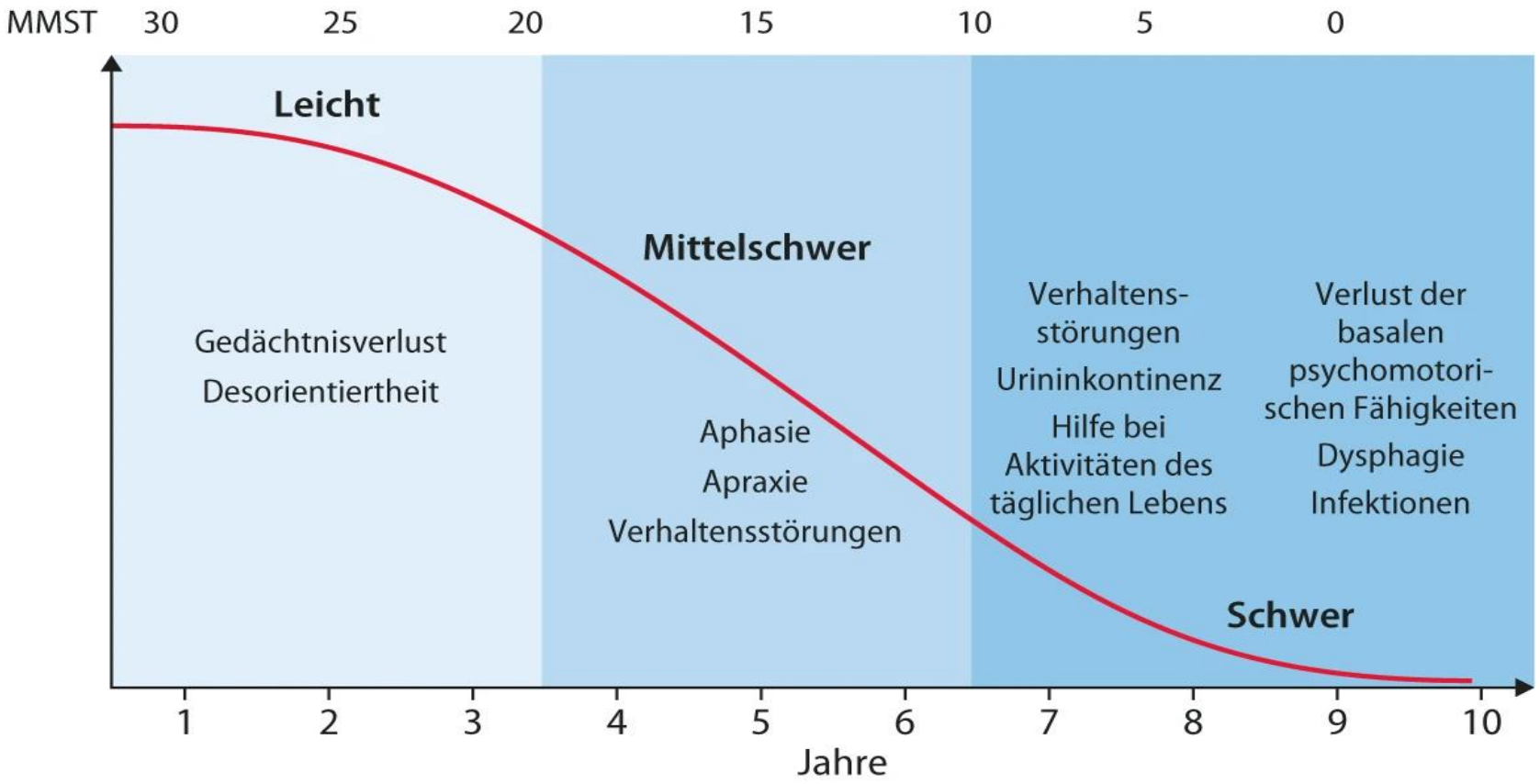
**Auch betroffen:**

circa **3 pflegende An- und Zugehörige**
pro erkrankte Person

alzheimer
beider Basel

# Mögliche Symptome

# Verlauf der Demenz




*FAST = Functional Assessment Staging Test; GDS = Geriatric Disability Scale; MMST = Mini-Mental-Status-Test*

alzheimer
beider Basel

# „Das Herz wird nicht dement“

alzheimer
beider Basel

# Was braucht ein Mensch mit Demenz?

alzheimer
beider Basel

# Auswirkungen der Demenz

**Veränderung der Körperlichen Funktion:**

- Geschwächtes Immunsystem,
  Schmerzempfinden unklarer Herkunft
  Appetitsteigerung-/Minderung
  Schluckstörung
  Inkontinenz

**Veränderung des Verhaltens:**

- Aggressives Verhalten
  Weinerlichkeit, Rechthaberisch
  sozialer Rückzug, Distanzlosigkeit
  Hemmungslosigkeit

**Abbau der geistigen Fähigkeit:**

- Gedächtnis, Orientierungsstörung,
  Sprachstörung,
  mangelndes Einfühlungsvermögen
  Störung der Konzentration

**Abbau der psychischen Funktionen**:

- Depressive Störung, Angststörung, Aggression
  Halluzination, Wahn,
  Persönlichkeitsveränderung, Nervosität
  Agitiertheit (starke Unruhe)

alzheimer
beider Basel

# Was geht in Menschen mit Demenz vor?

Trotz teilweise eingeschränkter Krankheitseinsicht, nehmen Menschen mit Demenz wahr, dass etwas mit ihnen nicht stimmt…

→ dies bewirkt:

- **Unsicherheit**
- **Angst**
- **Depression**
- **Aggression**

→ Erkrankte **spüren,** dass sich ihre Fähigkeiten, ihre Persönlichkeit verändern!

alzheimer
beider Basel

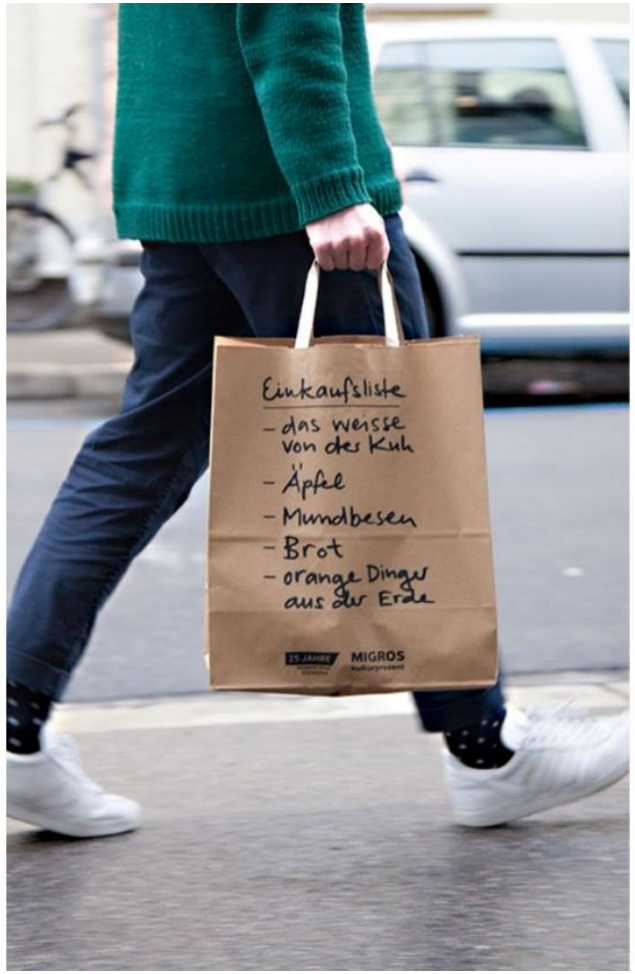
# Was erklärt uns dieses Krankheitswissen?

- Das veränderte Verhalten von Menschen mit Demenz ist durch die Krankheit ausgelöst und keine böse Absicht!!
- Der Verlust der Handlungsfähigkeiten nimmt zu und löst bei ihnen selbst und Mitbetroffenen stress aus.
- Die Kommunikation klappt nicht mehr wie gewohnt!
- Das Zusammenleben mit Menschen mit Demenz fordert zunehmend heraus.

# Belastungssituation

- **«alleine gelassen»**
- **«in Trauer»** «goodbye without leaving»
- **«belastet»**
- **«mit Schuldgefühl»**
- **«hin und her gerissen»**

# Für ein besseres Leben mit Demenz: Wo kann ich HILFE holen?



Referenz: Folie «Zwei Bilder»

alzheimer
beider Basel

# Das Team von Alzheimer beider Basel

alzheimer
beider Basel

# Das Team von Alzheimer beider Basel

- setzt sich aktiv für Menschen mit Demenz und deren Angehörige ein und vertritt deren politischen und gesellschaftlichen Interessen. Sie informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit, unterstützt und berät Angehörige, Freiwillige und Fachpersonen aus der Betreuung, Ärzte und Ärztinnen sowie politische Behörden auf allen Ebenen.
- ist als Verein organisiert
- hat rund 800 Mitglieder
- hat einen Dachverband – 21 Sektionen in der Schweiz
- feierte im 2019 das 30-Jahr-Jubiläum

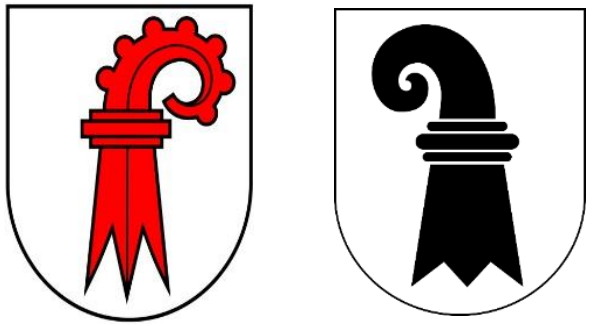
alzheimer
beider Basel

# Die Haltung mit dem Thema Demenz

- Wir beraten neutral, wertfrei und ohne Zwang zur Umsetzung
- Es gibt ein gutes Leben mit Demenz – Hilfe und Unterstützung anzunehmen kann die Lebensqualität von Erkrankten und Angehörigen signifikant verbessern
- Meinungen/Haltungen können sich ändern, auch noch im Verlauf der Krankheit
- Kostenüberlegungen dürfen keinen Einfluss auf Entscheidungen haben
- Vorsorgeaufträge, Patientenverfügungen – offene Gespräche sind wichtig!

alzheimer
beider Basel

# Kostenlose Beratung (Hotline)



- Abgabe von Infomaterial
- Telefonische Beratung
- Persönlich (Infostelle oder Zuhause)
- Zugehende Beratung bei Demenz (kostenpflichtig)
- Unterstützung von Netzwerkpartnern und Wissensvermittlung
- Wissensvermittlung zur Krankheit, Verhaltensweisen & Deutung → einfühlsame Kommunikation

- Sensibilisierung für die veränderte Rolle
- Selbstfürsorge & Lastenverteilung
- Ethische Aspekte Sicherheit vs. Autonomie (Traker)
- Advance Care Planning

alzheimer
beider Basel

# Kostenlose Beratung

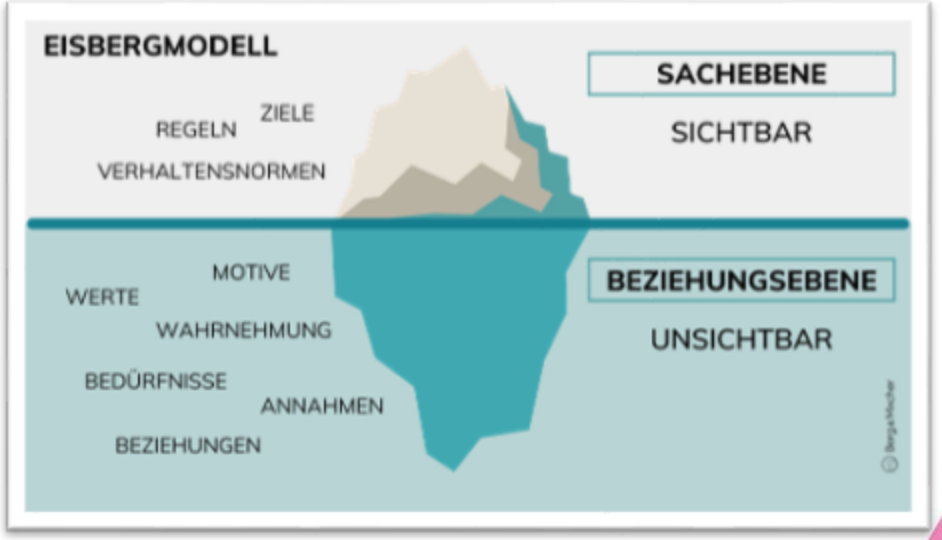
Häufige Fragen in der Beratung

- Krankheitsbild
- Umgang und Kommunikation
- Veränderung der Beziehung
- Abklärung beim Hausarzt wie ansprechen?
- Abklärung Ja/Nein
- Unterstützung in der Entscheidungsfindung
- Belastungen
- Entlastungsmöglichkeiten
- Selbstfürsorge

alzheimer
beider Basel

# Einfühlsame Kommunikation: Um was geht es?

- Die Hintergründe eines Verhaltens verstehen
- Die Bedürfnisse dahinter erkennen
- Die Bedürfnisse stillen
- Haltung



alzheimer
beider Basel

# Einfühlsame Kommunikation: Warum?

- Beteiligt sich nicht mehr am Gespräch
- Behauptet falsche Dinge
- Beginnt von sich aus kein Gespräch mehr
- Hat Wortfindungsprobleme
- Fragt oder erzählt immer wieder dasselbe
- Versteht nicht was man ihm/ihr sagt
- Lässt sich nicht überzeugen
- Spricht ständig über die Vergangenheit

alzheimer
beider Basel

# Umgang und Kommunikation

alzheimer
beider Basel

# Was vermieden werden soll

- Keine Vorwürfe
- Keine Diskussionen und Argumentationen
- Nicht auf Fehler hinweisen
- Sich nicht persönlich angegriffen fühlen
- Kein ständiges «trainieren» gegen Demenz

# Kostenpflichtige Angebote

**Für Angehörige**

- Angehörigengruppe
- Angehörigenseminar (Edukation Demenz)

**Für Betroffene**

- Gedächtnistraining
- Gedächtnistraining KREATIV
- Tiergestütztes Gedächtnistraining
- Gesprächsgruppe für Frühbetroffene

**Für M.m.D und Angehörige**

- Kostenlose Beratung
- Weischno-Chor
- Ferien in Interlaken

alzheimer
beider Basel

# Kennzahlen 2025

925
Beratungen
Telefonisch/persönlich

13 Gedächtnistraining

2
Angehörigenseminare

Weischno-Chor

8 Angehörigengruppen

Alzheimer Ferien

Tiergestützte
Gedächtnistraining

alzheimer
beider Basel

# Take home messages

- Schleichender Charakter der Erkrankung erschwert das Erkennen des eigenen Unterstützungsbedarfs und der Bedürfnisse
- wir hören zu, klären auf, beraten, begleiten, trainieren und suchen gemeinsame individuelle Lösungen,
- mit dem Ziel alle Betroffenen und Mitbetroffenen in ihrer Situation zu stärken damit sie ihre aktuellen Herausforderungen bewältigen können.
- Kostenlose Beratung & beratende Begleitung entlang des gesamten Patientenpfads ist möglich

alzheimer
beider Basel

**«Ich bin ein glücklicher alter, dementer Mensch….. denn um mich herum sind Menschen, die verstehen, warum ich so verrückt bin und mich trotzdem noch mögen…»**

(Zitat aus einem Interview mit einem Menschen mit Demenz)

# 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.»

exit

## 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

*Anita Fetz, EXIT-Vorstand*

# Fragerunde mit allen Referentinnen und Referenten

# Wir wünschen Ihnen eine gute Heimreise!