

WDA Forum St. Gallen

3. Demografie Dialog Schweiz

Die Schweiz und ihre Nationale Demenzstrategie 2014-17

La Suisse et la stratégie nationale en matière de démence 2014-17

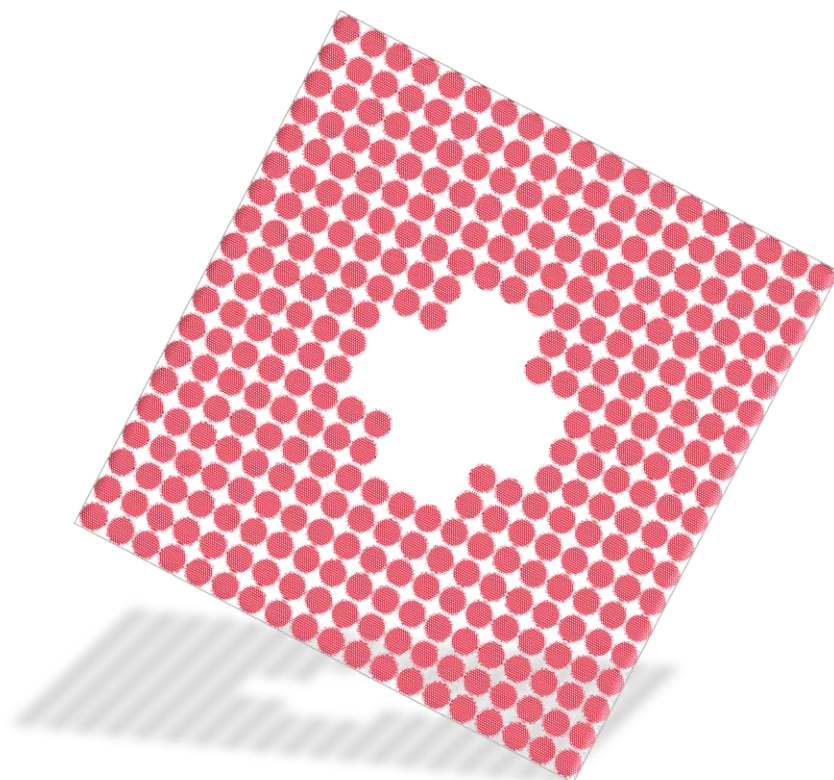
La Svizzera e la strategia nazionale sulla demenza 2014-17

La Svizra e la strategia naziunala da demenza 2014-17

Switzerland and its national dementia strategy 2014-17

Resort Widenmoos, 5057 Reitnau/AG

20. - 21. Mai 2014





Über das WDA Forum

Das WDA Forum (World Demographic & Ageing Forum) ist eine weltweit vernetzte, interdisziplinäre Plattform für den Wissensaustausch sowie die Erarbeitung von gesellschaftlichen und ökonomischen Reformansätzen im Zusammenhang mit dem globalen demografischen Wandel. Das 2002 gegründete und mit der Universität St. Gallen (HSG) assoziierte WDA Forum veranstaltet seither u.a. den World Demographic & Ageing Kongress mit 400 - 500 Teilnehmenden aus der ganzen Welt. Dieser Anlass hat bisher 9-mal stattgefunden.

Neben Forschung und Lehre an der HSG greift das WDA Forum mit Expertenveranstaltungen gezielt demografische Schwerpunktthemen auf und stimuliert damit den diesbezüglichen öffentlichen Diskurs.

Studierende der HSG werden hierbei gezielt eingebunden. Letztlich ist es diese Generation, welche den demografischen Wandel und seine Konsequenzen nicht nur voll erleben wird, sie muss ihn auch gestalten.



Demografie Dialog Schweiz: Die Zielsetzung

Die Schweiz ist nicht nur Heimatland des WDA Forum, in den kommenden Jahren ist sie auch eine der von der demografischen Alterung am stärksten betroffenen Nationen. Das WDA Forum übernimmt deshalb Verantwortung, gemeinsam mit jungen Schweizern/-innen sowie Entscheidungsträgern/-innen aus Politik, Gesellschaft, Wissenschaft und Wirtschaft die Besonderheiten des demografischen Wandels in diesem Land nicht nur besser zu verstehen, sondern auch gemeinsam Ansätze für eine zukunfts- und wettbewerbsfähige Schweiz zu entwickeln. Erklärtes Ziel des einmal jährlich stattfindenden „Demografie Dialog Schweiz“ ist es: (1) Relevante Themenkomplexe im Zusammenhang mit dem demografischen Wandel der Schweiz offen und aus verschiedensten Perspektiven zu diskutieren; (2) Beiträge und Thesen zu erarbeiten, um diesen Wandel als einen Fortschritt für die ganze Gesellschaft anzusehen – unabhängig von Alter, Geschlecht und Lebensform.

Die Themen der bisherigen Veranstaltungen waren:

- Braucht es einen Generationenvertrag? (Schloss Hünningen, 3510 Konolfingen/BE, 1. – 2. März 2012)
- Disparitäten der Bevölkerungsentwicklung in der Schweiz (Villa Garbald, 7608 Castasegna/GR, 30. – 31. März 2013)



3. Demografie Dialog Schweiz: Die Teilnehmer/-innen

Lovy, Philippe	Moderator, iteral Management SA, Lausanne
Brunnschweiler, Christina	Spitex Zürich Limmat AG, CEO
Forstmeier, Simon	Universität Zürich, Psychologisches Institut., Privatdozent
Fritz, Katrin	Home Instead Basel-Stadt, Geschäftsführerin, Basel
Groth, Hans	WDA Forum St. Gallen, Präsident des Verwaltungsrates
Hanselmann, Verena	BAG, Projektleiterin Nationale Demenzstrategie, Bern
Huber, Jonas	Universität St. Gallen, Masterabsolvent
Humbel, Ruth	Nationalrätin (CVP), Birmensdorf, AG
Köpe, Christian	Galenica AG, Mitglied der Geschäftsleitung, Bern
Martensson, Birgitta	Schweizerische Alzheimervereinigung, Geschäftsleiterin, Yverdon-les-Bains
Monsch, Andreas	Leiter Memory Clinic, Universitäres Zentrum für Altersmedizin, Felix Platter-Spital, Basel
Mösli, Jeanette	Gemeinderätin, Grabs, St. Gallen
Naef, Bettina	Universität St. Gallen, Masterabsolventin
Sachs, Sybille	Hochschule für Wirtschaft Zürich, Leiterin Center for Strategic Management/Stakeholder View, Zürich
Schmitter, Rolf	WDA Forum St. Gallen, Mitglied des Verwaltungsrates
Schneller, Franz	Ehem. Direktor Swissmedic, Zürich
Steurer, Johann	Leiter des Horton-Zentrum für praxisorientierte Forschung und Wissenstransfer, Zürich
Wessig, Kerstin	Hochschule Luzern – Technik & Architektur, Kompetenzzentrum Caesar und iHomeLab, Luzern



Die Schweiz und ihre Nationale Demenzstrategie 2014-17

Die "Nationale Demenzstrategie 2014-17"¹ ist das Ergebnis zweier Motionen², die 2009 im Nationalrat eingereicht und im März 2012 an den Bundesrat überwiesen wurden. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) wurden daraufhin beauftragt, die Motionen im Rahmen der Ausarbeitung und Umsetzung einer „nationalen Demenzstrategie“ zu erfüllen. Die im November 2013 publizierte Strategie ist in vier Handlungsfelder gegliedert: (1) Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation; (2) bedarfsgerechte Angebote; (3) Qualität und Fachkompetenz; (4) Daten und Wissensvermittlung. Diese vier Handlungsfelder sind in insgesamt 9 Ziele und 18 Projekte unterteilt.

Die wesentlichen Inhalte der Strategie

Menschen mit Demenz und die sie im Alltag begleitenden Bezugspersonen stehen im Zentrum dieser Strategie, womit Letztere auch als Betroffene anerkannt werden. Weiterhin wird der Wert einer „Entstigmatisierung“ der Demenzerkrankung durch Aufklärung und Bewusstseinsstärkung in der Bevölkerung betont. Diese interdisziplinäre Vorgehensweise sowie ein „bottom-up“ Ansatz sind entscheidend für eine erfolgreiche Koordination der Akteure auf den unterschiedlichsten Ebenen. Die Strategie stellt damit klar, dass im Umgang mit Demenz eine isolierte Sichtweise unzulässig ist. Im Gegenteil: Horizontale und vertikale fachübergreifende Perspektiven sind zwingend. Demenz hat immer Interdependenzen. Als Krankheit tritt sie selten alleine, sondern oft im Rahmen von Multimorbiditäten auf. Nur durch ein koordiniertes „Versorgungsnetz“ kann ein bedürfnis- und bedarfsorientiertes Betreuungs- und Pflegeangebot über den ganzen Krankheitsverlauf geschaffen werden. Dafür müssen die verschiedenen Diagnostik-, Betreuungs- und Pflegeinstitutionen, die Politik sowie das Umfeld der Demenzkranken miteinbezogen, die Aus- und Weiterbildung auf allen Ebenen gestärkt, und das vorhandene Wissen genutzt und ausgebaut werden.

Was sind die Chancen und Risiken der Demenzstrategie?

Das Leben mit Demenz gleicht einem steilen Weg bergauf; doch eine erfolgreich umgesetzte Demenzstrategie kann dazu beitragen, diesen Weg als weniger steil empfinden zu lassen. Demenz unterscheidet sich von anderen Herausforderungen im Gesundheitswesen durch eine hohe direkte oder indirekte Betroffenheit in der Bevölkerung. Bei keiner anderen chronischen Krankheit spielen die nahestehenden Bezugspersonen eine so grosse Rolle, denn ab einem bestimmten Krankheitsstadium ist eine

¹ Download unter: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Bundesamt für Gesundheit, 2013).

² 09.3509 Steiert Jean-François und 09.3510 Wehrli Reto. Download unter: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Bundesamt für Gesundheit, 2013).



rundum Betreuung über 24 Stunden unabdingbar. Ihr Einbezug stellt daher eine nicht zu unterschätzende Chance für eine erfolgreiche Umsetzung der Demenzstrategie dar. Der Prozess der Ausarbeitung sowie die Umsetzung der Strategie tragen unter anderem zur Sensibilisierung der Bevölkerung bei. Auch können durch die Verbreitung von Wissen und durch Schulungen Solidarisierungseffekte entstehen. Mit ihrem interdisziplinären Ansatz kann die Nationale Demenzstrategie Akteure zusammenbringen, Koordination fördern und Synergien schaffen. Weitere Chancen für eine erfolgreiche Umsetzung sind der Einsatz neuer Technologien sowie der mögliche volkswirtschaftliche Nutzen. So hat die Strategie das Potential, die Innovationskraft zu stärken und neue Angebote sowie Geschäftsmodelle entstehen zu lassen. Ferner kann die Knappheit der Ressourcen zu deren Optimierung beitragen – Kräfte, die es zu stärken gilt.

Ein Risiko stellt die erforderliche Koordinierung einer Vielzahl von Akteuren dar. Ausserdem muss die Bevölkerung erreichbar und empfänglich sein – eine fehlende Bereitschaft zum Bewusstseinswandel kann die Umsetzung erschweren. Ein weiteres Risiko ist die Unterdrückung privater Initiativen durch zu starke staatliche Interventionen und den damit einhergehenden Erlass starrer Regulationen. Die Freiwilligenarbeit könnte dabei durch den sog. „Crowding-Out Effect“³ verdrängt werden. Nicht zuletzt besteht die Gefahr, dass für die Umsetzung nicht genügend finanzielle und personelle Ressourcen zur Verfügung stehen. Die schwierige Diskussion über die Finanzierung könnte somit zum Vorwand werden, vor der Dimension der Herausforderung zu kapitulieren.

Auswirkungen der Strategie auf die verschiedenen Umfelder

Ziel ist es, als Gesellschaft trotz aller Herausforderungen „gut“ mit Demenz umgehen zu können. Dafür braucht es die Bevölkerung in ihrer Gesamtheit (Menschen mit Demenz, Angehörige, Betroffene, Mitmenschen), die mitwirkenden Akteure (Organisationen, Kirchen, Vereine, Firmen, Schulen, Medien etc.) und die Entscheidungsträger (Bund, Kantone, Gemeinden). Diese müssen das nötige Wissen haben um zu verstehen, zu planen und zu handeln – und dafür bietet die Nationale Demenzstrategie die erforderlichen Grundlagen und Impulse.

Damit diese Strategie tatsächlich innerhalb der Bevölkerung zu einer Sensibilisierung und einem Bewusstseinswandel führt, wird es mehr Informationsangebote, öffentliche Anlässe und Diskussionen zum Thema geben müssen. Zwangsläufig werden mehr Leute eine Diagnose stellen lassen und somit Behandlungsmöglichkeiten einfordern. Wenn schliesslich auch Unternehmen besser informiert und

³ Verdrängungseffekt - bezeichnet die Verdrängung privatwirtschaftlicher Tätigkeit durch den Staat (für mehr Informationen siehe <http://www.vwl-online.ch/ploneGLOSSARY.2009-03-16.8052689907/ploneGLOSSARYdefinition.2009-03-30.7092988966>)



auf das Thema sensibilisiert sind, kann dies für Mitarbeiter mit betroffenen Nahestehenden zu einer besseren Vereinbarung von Erwerbs- und Betreuungsarbeit führen.

Die Demenz wird zukünftig in verschiedenen Bereichen der medizinischen Versorgung wie z.B. der Psychotherapie oder der Hausarztmedizin vermehrt im Fokus stehen. Innerhalb der Forschung im Bereich Demenz ist Fortschritt nur durch Interdisziplinarität möglich. Konkret heisst dies: Schnittstellenprojekte müssen gefördert werden und die Vernetzung muss intensiviert werden. Zu diesen Prozessinnovationen gehört auch die Einbindung von institutionellen und privaten Anbietern von Betreuungs-, Therapie- und Pflegeleistungen.

Die Bereitstellung der Ressourcen – welche Möglichkeiten gibt es?

Die Bereitstellung der Ressourcen ist eine Frage der Menschen, des Wissens, der Zeit und des Geldes. Es braucht Ressourcen sowohl für die Verbreitung der Strategie als auch für die Umsetzung konkreter Projekte.

Die personellen Ressourcen umfassen einerseits professionelles Pflege- und Betreuungspersonal, andererseits uns alle als informelle Betreuer und Betreuerinnen. Damit sich die Bevölkerung für die Betreuung von Menschen mit Demenz engagiert, sind eine positive Haltung gegenüber Menschen mit Demenz und ein Bewusstsein für die Thematik ausschlaggebend. Ferner sind wir auf „demografie-sensible“ Unternehmen angewiesen, damit Beruf und Altersbetreuung zukünftig vereinbar werden (Option eines „Demenzurlaubs“, Zertifizierung als „demenzfreundliches“ Unternehmen etc.). Schlussendlich gilt es den Wert der Generationenhilfe anzuerkennen – nicht nur innerhalb von Familien sondern auch z.B. im Rahmen von Generationenhäusern. Wichtig ist, nicht nur dichotom von Familie oder professioneller Pflege zu sprechen, sondern auch „Zwischenmodelle“ wie selbstorganisierte Betreuungsformen zu entwickeln und zu fördern. Interessant ist das Prinzip des „Generationendorfes“, also einer alters- bzw. demenzfreundlichen Ortschaft. Wegweisend könnte hier die deutsche Stadt Arnsberg (Westfalen) sein, die bereits Mitte der 1990er Jahre begann, sich dementsprechend zu organisieren.⁴ Weitere innovative Modelle sind Zeitkonten oder eine Form von Zivildienst für ältere Leute – möglich wäre z.B. eine Wahl zwischen einer späteren Pensionierung und einer vorgängigen Leistung von Altershilfe.⁵

Um bedarfsgerechte Angebote zu schaffen, müssen formelle und informelle personelle Ressourcen koordiniert werden. Es darf nicht außer Acht gelassen werden, dass Menschen mit Demenz sehr oft an mehreren Krankheiten leiden, also neben Betreuung auch professionelle Pflege benötigen. Ebenso

⁴ Mehr Informationen unter <http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/>

⁵ Siehe z.B. Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., und Zumbrunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter - Aktualisierte Szenarien für die Schweiz, pp. 1–135. Bern: Verlag Hans Huber. S.117.



muss bedacht werden, dass es für die Demenz keine dauerhaft wirksame Therapie gibt – ein breites Engagement ist derzeitig der einzige Weg, um mit Demenz „gut“ umgehen zu können.

Grosse Unternehmen könnten für die Bereitstellung finanzieller Mittel gewonnen werden, gerade wenn sie durch Umsatzverluste oder ein Ausfallen ihrer Mitarbeiter fassbar betroffen sind. Die Wirtschaft muss somit bei der konkreten Umsetzung einbezogen werden. So sollten öffentlich-private Partnerschaften angedacht werden. In diesem Zusammenhang wäre ferner ein projektbezogenes Crowdfunding⁶ möglich sowie der Einbezug von Stiftungen. Schlussendlich sollte vorurteilsfrei über „demografie-taugliche“ Anpassungen der Steuergesetze und Sozialversicherung nachgedacht werden. Um vor diesem Reformbedarf nicht zu kapitulieren, braucht es rasch sichtbare Erfolge – auch wenn diese auf der ersten Blick nur klein zu sein scheinen.

Synthese

„Gut“ mit Demenz umzugehen darf keine Fiktion sein – damit dies aber gelingt, muss das Bewusstsein über Demenz in der gesamten Gesellschaft gestärkt und die Krankheit „entstigmatisiert“ werden. Demenz betrifft nicht nur die älteren Menschen, sondern indirekt alle Generationen: wir tragen gemeinsam Verantwortung innovative, bedürfnis- und bedarfsorientierte Lösungen zu schaffen - gemäss den Impulsen der Nationalen Demenzstrategie.

Nur so kann diese die gewünschte und erforderliche Eigendynamik entwickeln.

⁶ Der Begriff Crowdfunding wurde von den Benutzern geprägt und bezeichnet im Allgemeinen öffentliche Aufrufe, mit denen für bestimmte Projekte Mittel beschafft werden sollen. Diese Aufrufe werden meist über das Internet und mit Hilfe sozialer Medien beworben und sind auf einen bestimmten Zeitraum begrenzt (Europäische Kommission, 2014). Für mehr Informationen siehe: http://ec.europa.eu/internal_market/finances/docs/crowdfunding/140327-communication_de.pdf



La Suisse et sa Stratégie nationale en matière de démence 2014-17

La «Stratégie nationale en matière de démence 2014-17»⁷ est le résultat de deux motions⁸ qui ont été déposées au Conseil national en 2009 et transmises au Conseil fédéral en mars 2012. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont ensuite été chargés de répondre aux exigences des motions dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une «Stratégie nationale en matière de démence». Publiée en novembre 2013, la stratégie s'articule autour de quatre grands champs d'action: (1) Compétences en matière de santé, information et participation; (2) Offres adaptées aux besoins; (3) Qualité et compétences spécifiques; (4) Données et transmission des connaissances. Ces quatre champs d'action sont subdivisés en 9 objectifs et 18 projets au total.

Principaux contenus de la stratégie

La stratégie est centrée sur les personnes atteintes d'Alzheimer et autres formes de démence ainsi que sur les proches aidants qui les accompagnent au quotidien, ces derniers étant également reconnus comme directement concernés par la maladie. Elle souligne par ailleurs l'importance d'une «déstigmatisation» de la maladie par des informations et une sensibilisation accrue de la population. Cette approche interdisciplinaire ainsi que l'adoption d'une démarche « bottom-up » sont décisives pour assurer le succès de la coordination des acteurs intervenant aux niveaux les plus divers. La stratégie établit ainsi clairement qu'en matière de démence, une perspective isolée est inadmissible. Il est au contraire impératif d'adopter des perspectives pluridisciplinaires tant horizontales que verticales. Les maladies de démence sont toujours associées à des interdépendances. En tant que maladie, une démence ne survient que rarement seule et apparaît fréquemment dans le cadre de morbidités multiples. Ce n'est qu'au travers d'un «réseau de prise en charge» coordonné qu'il sera possible de mettre en place une offre de soins et d'accompagnement adaptée aux besoins tout au long de l'évolution de la maladie. A cette fin, il est indispensable d'impliquer les différentes structures de diagnostic, de soins et d'accompagnement, les instances politiques ainsi que l'environnement des malades, mais aussi de renforcer à tous les niveaux les dispositifs de formation de base et continue tout en exploitant et développant les connaissances existantes.

⁷ Téléchargement disponible à l'adresse <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr> (Office fédéral de la santé publique, 2013).

⁸ 09.3509 Steiert Jean-François et 09.3510 Wehrli Reto. Téléchargement disponible à l'adresse <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr> (Office fédéral de la santé publique, 2013).



Chances et risques de la stratégie en matière de démence

La vie avec une démence ressemble à une montée en pente raide; la mise en œuvre réussie d'une stratégie efficace en la matière peut toutefois contribuer à faire en sorte que cette montée paraisse moins raide. La démence se distingue des autres enjeux à relever dans le secteur de la santé par le haut niveau d'implication directe ou indirecte de la population. Aucune autre maladie chronique n'investit les proches aidants d'un aussi grand rôle car, à partir d'un certain stade de la maladie, un accompagnement continu 24 heures sur 24 est indispensable. Leur implication représente dès lors une chance qu'il convient de ne pas sous-estimer pour une mise en œuvre réussie de la stratégie. Le processus d'élaboration ainsi que la mise en œuvre de la stratégie contribuent notamment à la sensibilisation de la population. Par ailleurs elle peut avoir des effets de solidarisation. Grâce à son approche interdisciplinaire, la Stratégie nationale en matière de démence est à même de rassembler les différents acteurs, de promouvoir la coordination et de créer des synergies. Le recours aux nouvelles technologies ainsi que l'utilité potentielle en termes d'économie publique constituent autant d'autres chances pour une mise en œuvre réussie. La Stratégie est ainsi en mesure de renforcer la dynamique d'innovation et de donner naissance à des nouveautés en matière d'offres et de modèles opérationnels. La pénurie des ressources peut en outre contribuer à l'optimisation de ces dernières – autant d'énergies qu'il convient de renforcer.

La coordination nécessaire d'un grand nombre d'acteurs constitue toutefois un risque. D'autre part, la population doit être accessible et réceptive – le manque de motivation pour faire évoluer les mentalités peut compliquer la mise en œuvre. Un autre risque tient au découragement des initiatives privées en raison d'interventions publiques excessives et, allant de pair avec ces dernières, de mesures de régulation par trop contraignantes. Le bénévolat pourrait pâtir de l'effet d'éviction⁹ dans la mise en œuvre. Enfin, le risque que les ressources financières et personnelles à disposition pour la mise en œuvre ne soient pas suffisantes n'est pas exclu. Les discussions ardues autour de la question du financement pourraient ainsi servir de prétexte à une capitulation devant la taille du défi à relever.

Répercussions de la stratégie sur les différents contextes

L'objectif pour la société est d'être en mesure de « *bien* » gérer les démences malgré tous les défis qui se posent. Un tel objectif ne peut être atteint sans l'implication de la population dans son ensemble (personnes atteintes de démence, proches, personnes concernées, entourage), des acteurs impliqués (organisations, Eglises, associations, entreprises, écoles, médias, etc.) et des décideurs (Confédération,

⁹ Effet d'éviction - désigne l'éviction des activités du secteur privé par le secteur public (pour davantage d'informations à ce propos, prière de se reporter à la page <http://www.vwl-online.ch/ploneGLOSSARY.2009-03-16.8052689907/ploneGLOSSARYdefinition.2009-03-30.7092988966>) (en allemand uniquement).



cantons, communes). Tous doivent disposer des connaissances requises pour pouvoir comprendre, planifier et agir – et c'est là que la Stratégie nationale en matière de démence fournit les bases et les impulsions nécessaires.

Si cette stratégie conduit à une sensibilisation et à une évolution des mentalités au sein de la population, il en résultera forcément une intensification des offres d'information, des manifestations publiques et des discussions sur le sujet. Immanquablement, le nombre de personnes ayant un diagnostic ira croissant, ce qui se traduira concrètement par une augmentation de la demande de traitement et de prise en charge. Si les entreprises sont elles aussi mieux informées et sensibilisées à ce sujet, il peut en résulter pour les collaborateurs ayant un proche touché une meilleure conciliation entre leur activité professionnelle et leur activité de soins et d'accompagnement.

La démence tiendra à l'avenir une plus grande place dans différents domaines de la prise en charge médicale comme par exemple la psychothérapie ou la médecine pratiquée par les généralistes. Au sein de la recherche sur les démences, tout progrès requiert nécessairement une approche d'interdisciplinarité. Concrètement: les projets d'interface doivent être encouragés et la mise en réseau doit être intensifiée. Cette démarche d'innovation dans les procédés nécessite également l'implication de fournisseurs de prestations d'accompagnement, de traitement et de soins tant dans la sphère institutionnelle que privée.

Mise à disposition des ressources – quelles possibilités?

La mise à disposition des ressources est une question d'individus, de connaissances, de temps et d'argent. Il est indispensable de disposer de ressources suffisantes non seulement pour la diffusion de la stratégie, mais également pour la mise en œuvre de projets concrets.

Par ressources personnelles on comprend d'une part les professionnels des soins et de l'accompagnement et d'autre part les aidants informels que nous sommes tous. Pour que la population s'engage en faveur de l'accompagnement des personnes atteintes de démence, une attitude positive ainsi qu'une sensibilisation à la thématique sont déterminantes. Par ailleurs, nous sommes tributaires des entreprises «démographiquement sensibles» pour pouvoir concilier à l'avenir travail et accompagnement des personnes âgées (possibilité de prendre un «congé démence», certification en tant qu'entreprise «engagée dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence», etc.). Enfin, il convient de reconnaître la valeur de l'aide intergénérationnelle – non seulement au sein des familles, mais également par exemple dans le cadre de la mise en place d'habitats intergénérationnels. Au-delà de la dichotomie entre famille et soins professionnels, il est tout aussi essentiel d'élaborer et de promouvoir des «modèles intermédiaires» comme des formes d'accompagnement auto-organisées. Un principe



intéressant est celui du «village intergénérationnel», autrement dit une localité se distinguant par son engagement auprès des personnes âgées et des personnes atteintes de démence. La ville allemande d'Arnsberg (Westphalie) a commencé à s'organiser en conséquence dès le milieu des années 1990 et pourrait occuper une position de chef de file dans ce domaine.¹⁰ D'autres modèles innovants prévoient la mise en place de comptes-temps ou d'une forme de service civil pour les personnes âgées – par exemple la possibilité de choisir entre un ajournement du départ à la retraite et une prestation préalable d'aide à la vieillesse.¹¹

Afin de pouvoir élaborer des offres adaptées aux besoins, il est nécessaire de coordonner les ressources formelles et informelles en personnel. Par ailleurs, il importe de toujours garder à l'esprit que les personnes concernées souffrent très fréquemment de multiples maladies, autrement dit qu'elles ont besoin non seulement d'un accompagnement, mais également de soins professionnels. De même, il ne faut pas oublier qu'il n'existe aucun traitement durablement efficace contre les démences – un engagement à large échelle étant actuellement la seule manière de «*bien*» gérer la maladie.

Les grandes entreprises pourraient également être ralliées pour la mise à disposition de moyens financiers, surtout si elles sont concrètement concernées en raison de pertes de chiffre d'affaires ou de personnel. L'économie doit donc être impliquée dans la mise en œuvre concrète. L'établissement de partenariats publics-privés devrait ainsi être envisagé. Dans ce contexte, des solutions de *crowdfunding*¹² (financement participatif) propres à chaque projet ainsi que l'implication de fondations seraient également possibles. Enfin, il apparaît opportun de réfléchir sans préjugés à des adaptations «démographiquement adaptées» de la législation fiscale et des régimes d'assurance sociale. Pour ne pas capituler devant ce besoin de réformes, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des succès rapidement visibles – même s'ils peuvent paraître modestes à première vue.

Résumé

«*Bien*» gérer la démence ne doit pas relever de la fiction – mais pour y parvenir, il est indispensable de renforcer la sensibilisation sur le sujet dans l'ensemble de la société et de «déstigmatiser» la maladie. Les maladies de démence ne concernent pas seulement les personnes âgées, elle touche toutes

¹⁰ Pour davantage d'informations à ce propos, veuillez consulter le site <http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/> (en allemand uniquement).

¹¹ Cf. par ex. Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., et Zumbrunn, A. (2011). La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée - Scénarios actualisés pour la Suisse, pp. 1–135. Berne: Editions Hans Huber. p. 117.

¹² Le terme de «crowdfunding» a été forgé par les utilisateurs et désigne généralement une procédure d'appels publics destinée à collecter des fonds pour des projets spécifiques. Ces appels sont le plus souvent lancés via Internet et relayés par les médias sociaux. Ils sont par ailleurs limités à une période de temps spécifique (Commission européenne, 2014). Pour davantage d'informations à ce propos, veuillez consulter l'adresse http://ec.europa.eu/internal_market/finances/docs/crowdfunding/140327-communication_fr.pdf



les générations: c'est à nous tous qu'il revient d'élaborer ensemble des solutions innovantes et adaptées aux besoins conformément aux impulsions générées par la Stratégie nationale en matière de dé-mence.

Ce n'est qu'à cette condition que la Stratégie nationale pourra développer sa propre dynamique en adéquation avec les attentes et les besoins.



La Svizzera e la Strategia nazionale sulla demenza 2014-17

La “Strategia nazionale sulla demenza 2014-17”¹³ è il risultato di due mozioni¹⁴ che nel 2009 sono state presentate al Consiglio nazionale e nel marzo 2012 sono state trasmesse al Consiglio federale. L’Ufficio federale per la sanità pubblica (UFSP) e la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) sono stati poi incaricati di dare compimento alle mozioni mediante la stesura e realizzazione di una “strategia nazionale sulla demenza”. La strategia, pubblicata nel novembre 2013, si articola in quattro campi d’azione: (1) competenze in materia di salute, informazione e partecipazione; (2) offerte corrispondenti ai bisogni; (3) qualità e competenza specialistica; (4) dati e mediazione del sapere. Questi quattro campi d’azione sono divisi nel loro complesso in 9 obiettivi e 18 progetti.

I contenuti essenziali della Strategia

Al centro di questa Strategia si trovano gli individui affetti da demenza nonché le persone che stanno a contatto con loro nella vita quotidiana: si riconosce quindi che la Strategia riguardi anche queste ultime. Inoltre si pone l’accento sull’importanza di una “destigmatizzazione” della malattia della demenza, attraverso l’attività di informazione e il rafforzamento della presa di coscienza nella popolazione. Questo approccio interdisciplinare, così come l’approccio “bottom-up” (“dal basso verso l’alto”), è decisivo per un coordinamento efficace degli operatori a diversi livelli. Con ciò la Strategia chiarisce che un approccio alla demenza secondo un unico punto di vista isolato non è accettabile: al contrario, sono necessarie prospettive interdisciplinari in senso sia orizzontale che verticale. La demenza ha sempre delle interdipendenze; come malattia compare raramente da sola, mentre lo fa più spesso in un contesto di multimorbilità. Solo mediante una “rete coordinata di distribuzione” si può creare un’offerta di assistenza e cura orientata ai bisogni e alle esigenze del malato per tutta la durata della malattia. Per fare ciò è necessario: coinvolgere le diverse istituzioni di diagnostica, assistenza e cura, la politica e l’ambiente delle malattie da demenza; rafforzare la formazione e l’aggiornamento a tutti i livelli; impiegare e ampliare il sapere esistente.

Quali sono le possibilità e i rischi della Strategia sulla demenza?

La vita di una persona affetta da demenza è paragonabile a una strada ripida in salita; essa può però essere percepita come meno ripida grazie al contributo di una Strategia sulla demenza efficacemente realizzata. Ciò che distingue la demenza da altre sfide nel campo della salute è un elevato coinvolgimento della popolazione, per via diretta o indiretta. In nessun’altra malattia cronica le

¹³ Download nel sito <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Ufficio federale della sanità pubblica).

¹⁴ 09.3509 Steiert Jean-François e 09.3510 Wehrli Reto. Download nel sito: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Ufficio federale della sanità pubblica, 2013).



persone di riferimento vicine al malato giocano un ruolo così rilevante, dal momento che a partire da un certo stadio della malattia l'assistenza 24 ore su 24 diviene indispensabile. Il loro coinvolgimento rappresenta quindi un'occasione da non sottovalutare per un'efficace attuazione della Strategia sulla demenza. Il processo di stesura e la realizzazione della Strategia contribuiscono, tra l'altro, alla sensibilizzazione della popolazione. Effetti di solidarizzazione possono sorgere anche grazie alla divulgazione del sapere e a corsi di formazione. Con il suo approccio interdisciplinare, la Strategia nazionale sulla demenza può mettere in relazione i diversi operatori, promuoverne il coordinamento e creare delle sinergie. Ulteriori opportunità per un'efficace messa in atto sono l'impiego di nuove tecnologie, nonché il profitto economico che ne può derivare. In questo modo la Strategia ha il potenziale per consolidare la propria forza innovativa e permettere lo sviluppo di nuove offerte e modelli gestionali. Alla loro ottimizzazione può inoltre contribuire la scarsità di risorse, forze che vale la pena consolidare.

Un rischio è rappresentato dalla necessità di un coordinamento tra una pluralità di operatori. Inoltre, la popolazione deve essere raggiungibile e ricettiva; senza un'adeguata presa di coscienza la messa in atto della strategia può risultare più difficile. Un rischio ulteriore è il soffocamento di iniziative private mediante un intervento statale troppo marcato, accompagnato dalla promulgazione di regole rigide. All'atto della realizzazione si rischierebbe di far sparire il lavoro volontario attraverso il cosiddetto effetto di "crowding-out"¹⁵. Non ultimo, sussiste il pericolo che non vi siano sufficienti risorse finanziarie e di personale a disposizione per la realizzazione. La non facile discussione intorno al finanziamento potrebbe quindi divenire un pretesto per gettare la spugna di fronte a una sfida di tali dimensioni.

Ripercussioni della Strategia sui diversi ambienti

L'obiettivo è il seguente: che la società riesca, nonostante tutte le sfide, ad avere un 'buon' approccio nei confronti della demenza. A questo scopo si necessita della popolazione nella sua totalità (individui affetti da demenza, parenti, altri individui coinvolti, persone prossime), degli enti collaboratori (organizzazioni, Chiese, associazioni, aziende, scuole, mezzi di informazione ecc.) e di quelli con potere decisionale (Confederazione, cantone, comune). Questi devono essere in possesso del sapere necessario per comprendere, pianificare e agire, e la Strategia nazionale sulla demenza offre le basi e gli impulsi necessari a questo.

In seguito alla sensibilizzazione e alla presa di coscienza all'interno della popolazione a cui la Strategia porterà ci sarà una maggiore offerta in termini di informazione, eventi e discussioni sul tema a livello

¹⁵ Il "crowding-out" (in inglese "sfollamento") indica la riduzione dell'iniziativa privata ad opera dello Stato (per maggiori informazioni vedi <http://www.vwl-online.ch/ploneglossary.2009-03-16.8052689907/ploneglossarydefinition.2009-03-30.7092988966>).



pubblico. Ne conseguirà necessariamente che un numero maggiore di persone si sottoporrà a diagnosi, le quali esigeranno perciò di poter essere curate. Una migliore informazione e sensibilizzazione delle imprese, poi, può portare a una migliore conciliazione tra attività professionale e assistenza ai malati per i lavoratori con parenti affetti da demenza. In futuro diversi campi della medicina, come per esempio la psicoterapia o la medicina di base, si concentreranno maggiormente sulla demenza. All'interno della ricerca nel campo della demenza si possono compiere progressi solo attraverso l'interdisciplinarietà. Concretamente, ciò significa che devono essere favoriti dei progetti interfaccia e il lavoro in rete deve essere intensificato. Fa parte di tali innovazioni nell'ambito delle procedure anche il coinvolgimento di soggetti che offrono servizi di assistenza, terapia e cura, sia istituzionali che privati.

La preparazione delle risorse – che possibilità ci sono?

La preparazione delle risorse è una questione di persone, conoscenze, tempo e denaro. Servono risorse sia per la diffusione della strategia che per l'attuazione di progetti concreti.

Le risorse in termini di personale comprendono da un lato il personale addetto alla cura e all'assistenza, dall'altro noi tutti in quanto assistenti informali. Affinché la popolazione si impegni per l'assistenza di individui affetti da demenza è cruciale un atteggiamento positivo e una sensibilizzazione alla tematica. Siamo altresì dipendenti da aziende "demograficamente sensibili", affinché in futuro si possano unire l'assistenza professionale e quella agli anziani (ad esempio riconoscendo la possibilità di ferie per persone affette da demenza, certificazione di impresa "amica" degli affetti da demenza ecc.). Infine è da riconoscere il valore di un aiuto generazionale, non solo all'interno della famiglia ma anche, ad esempio, nell'ambito di abitazioni intergenerazionali. È importante non solo parlare, in maniera dicotomica, di famiglia da un lato e cura professionale dall'altro, ma anche sviluppare e promuovere modelli intermedi come forme di assistenza autogestite. Di interesse particolare è il principio del "villaggio intergenerazionale", cioè una località 'amica' di persone anziane o affette da demenza. A questo proposito potrebbe essere esemplare la città di Arnsberg (Westfalia), che già a metà degli anni '90 iniziò a organizzarsi in questo senso.¹⁶ Ulteriori modelli innovativi sono le banche del tempo o forme di servizio civile per persone anziane: sarebbe possibile, ad esempio, una scelta tra un pensionamento più tardo e, precedentemente ad esso, un servizio di assistenza agli anziani.¹⁷

Per realizzare offerte rispondenti ai bisogni, è necessario coordinare risorse personali formali e informali. Non si deve lasciare da parte il fatto che persone affette da demenza soffrano molto spesso di una pluralità di malattie, e quindi necessitino, accanto all'assistenza, anche di cure professionali. È

¹⁶ Maggiori informazioni sul sito <http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/>

¹⁷ Vedi ad esempio Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., e Zumbrunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter - Aktualisierte Szenarien für die Schweiz, pp. 1–135. Bern: Verlag Hans Huber. p.117.



altresì da tenere presente che non vi è alcuna terapia efficace in maniera continuativa; un impegno allargato è al momento la sola via per potersi rapportare ‘bene’ alla demenza. Si potrebbero coinvolgere grandi aziende per lo stanziamento di mezzi finanziari, soprattutto quando siano colpite in maniera tangibile da perdite di giro d'affari o dall'assenza dei loro dipendenti. Bisogna perciò coinvolgere l'economia ai fini della messa in atto concreta, pensando cioè a un partenariato tra pubblico e privato. In relazione a ciò sarebbe possibile inoltre un “Crowdfunding”¹⁸ collegato a dei progetti, così come il coinvolgimento di fondazioni. Infine è necessario riflettere su adattamenti ‘demografici’ delle leggi in materia di fisco e di previdenza sociale. Per non gettare la spugna di fronte a questa necessità di riforma, è necessario conseguire successi visibili, ancorché a prima vista poco rilevanti, in breve tempo.

Sintesi

Avere un ‘buon’ approccio nei confronti della demenza non deve rimanere un’utopia ; affinché ciò riesca, però, è necessario rafforzare nell’intera società la presa di coscienza di ciò che la demenza rappresenta e ‘destigmatizzare’ la malattia. La demenza non riguarda solo le persone anziane, ma tutte le generazioni: noi abbiamo una responsabilità collettiva nel trovare soluzioni innovative, orientate secondo bisogni ed esigenze e conformi agli impulsi dati dalla Strategia nazionale sulla demenza. Solo così quest’ultima può sviluppare la propria dinamica interna adeguandosi alle necessità e alle attese.

¹⁸ Il concetto di Crowdfunding è stato coniato dagli utenti e definisce in generale bandi pubblici con i quali si procurano mezzi per determinati progetti. Questi bandi vengono perlopiù pubblicati in Internet o nei *social network*, e sono limitati a un periodo preciso (Commissione europea, 2014). Per maggiori informazioni vedi http://ec.europa.eu/internal_market/finances/docs/crowdfunding/140327-communication_it.pdf



La Svizra e sia strategia naziunala da demenza 2014-17

La "strategia naziunala da demenza 2014-17"¹⁹ è il resultat da duas moziuns²⁰, las qualas èn vegnidas inoltradas il 2009 al Cussegl naziunal ed èn vegnidas surdadas il mars 2012 al Cussegl federal. L' Uffizi federal da sanadad publica (UFSP) e la conferenza svizra da las directuras e directurs chantunals da sanadad (CDS) han survegnì l'incumbensa dad ademplir las moziuns entaifer l'elavuraziun e la realisaziun d'ina „strategia naziunala da demenza“. La strategia ch'è vegnida publitgada il november 2013 è structurada en quater champs d'acziun: (1) Cumpetenzza da sanadad, infurmaziun e participaziun; (2) purschidas che correspundan als basegns; (3) qualitad e cumpetenzza professiunala; (4) datas e transmissiun da savida. A quests quatter champs d'acziun èn en tut 9 finamiras e 18 projects sutdividids.

Il cuntegn essenzial da la strategia

Las personas cun demenza, sco era personas ch'accumpognan las personas cun demenza che vegnan la fin finala era renconuschidas sco pertuccai, stattan el center da la strategia. Plinavant vegn la muntada d'ina destigmatisaziun da la malsogna da demenza accentuada en la populaziun entras scleriment ed augment da la conscienza . Quella moda e maniera da proceder interdisciplinara ed ina disposiziun che vegn numnada „bottom-up“ èn decisivas per ina coordinaziun cun success dals acturs dals differents champs. La strategia di clermain ch'i è inadmissibel d'avair in punct da vista isolà en la relaziun cun la demenza. Il cuntrari: Perspectives interdisciplinaras orizzontalas e verticalas èn indispensablas. Demenza ha adina interdependenzas. Sco malsogna è ella darar suletta e stat savens en connex cun la morbiditad multipla. Sulettamain entras ina „rait da tgira“ coordinada san ins crear ina purschida da tgira e d'assistenza orientada al basegns ed a la necessitad per l'entir decurs da la malsogna. Per quai ston las differentas instituziuns da diagnostica, assistenza e tgira, la politica sco era il conturn da las personas cun demenza vegnir involvidas. La scolaziun ed il perfecziunament ston vegnir rinforzads sin tut ils champs e la savida ch'è avant maun sto vegnir duvrada e sviluppada.

Tgeninas èn las schanzas e las ristgas da la strategia da demenza?

La vita cun demenza sumeglia ina via taissa amunt; dentant sa ina strategia da demenza ch'è realisada cun success gidar d'avair il sentiment che quella n'è betg pli uschè taissa. Demenza sa distinguer d'autras sfidas en il sector da la sanadad entras quai che la populaziun sa esser fitg pertutgada directamain ubain indirectamain. Las personas da referiment che stattan datiers giogan in'uschè

¹⁹ telechargiar sut: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Uffizi federal da sanadad publica, 2013).

²⁰ 09.3509 Steiert Jean-François e 09.3510 Wehrli Reto. telechargiar sut: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Uffizi federal da sanadad publica, 2013).



gronda rolla sco tar nagin'otra malsogna cronica. Davent in tschert stadi da la malsogna è in'assistenza durant 24 uras indispensabla. Lur integraziun preschenta pia ina schanza che n'è betg da sutvalitar per avoir success en la realisaziun da la strategia da demenza.

Il process d'elavuraziun e la realisaziun da la strategia gidan tranter auter da sensibilisar la populaziun. Medemamain èsi pussibel ch'in effect da solidaritad naschia entras la derasaziun da savida ed entras scolaziuns. Cun l'avis interdisciplinar sa la strategia naziunala da demenza unir acturs, promover la coordinaziun e crear sinergias. Ulteriuras schanzas per ina realisaziun da success è l'utilisaziun da novas tecnologias sco era il pussaivel niz da l'economia publica. Uschia ha la strategia il potenzial da francar la forza d'innovaziun e da novs products sco era da laschar nascher novs models da fatschenta. Plinavant sa la mancanza da resursas manar tar in'optimaziun e rinforzar forzas.

Ina ristga sa mussa entras la coordinaziun necessaria dals numerus acturs. Ultra da quai sto la populaziun esser cuntanschibla e sensibla – ina mancanza da prontadad per ina midada da la conscienza sa engrevgiar la realisaziun. In'ulteriura ristga è l'oppressiun d'iniziativas privatas entras intervenziuns memia fermas dal stadi ed il suandant relasch da regulaziun fixas. La lavur voluntara savess vegnir stgatschada tar la realisaziun entras l'uschenumnà „Crowding-Out Effect“²¹. Betg sco davos exista il privel ch'i n'ha betg avunda resursas finanzialas e persunalas a disposiziun per la realisaziun. La discussiun difficila pervia da la finanziaziun savess uschè daventar ina stgisa da capitular avant la dimensiun da la sfida.

La consequenza da la strategia sin ils differents ambients

Malgrà tut las sfidas è la finamira da la societad da savair ir enturn „bain“ cun la malsogna demenza. Perquai basegni la populaziun en lur totalitad: Persunas cun demenza, parentella e pertutgads sco era il concarstgaun. Lura era acturs cooperativs (organisaziuns, baselgias, uniuns, fatschentas, scolas, medias, euv.) e pertaders da decisiuns (federaziun, chantun, vischnanca). Quels ston avoir la savida necessaria per savair chapir, planisar ed agir. Perquai porscha la strategia naziunala da demenza la basa necessaria ed ils impuls.

Sche questa strategia maina tar ina sensibilisaziun ed ina midada da la conscienza entaifer la populaziun, vegn i a dar dapli purschidas d'infurmaziuns, occasiuns publicas e discussiuns tar il tema. Consequentamain vegnan pliras persunas a laschar far ina diagnosa ed uschè nizzegiar pussaivladads da tractament. Sche fatschentas èn finalmain meglier infurmadas e sensibilisadas per il tema sa quai

²¹ Effect da spustament – segna il spustament da l'activitad privateconomica tras il stadi (ulteriuras infurmaziuns guarda <http://www.vwl-online.ch/ploneglossary.2009-03-16.8052689907/ploneglossarydefinition.2009-03-30.7092988966>).



manar tar ina meglra cunvegna tranter lavur ed accumpagnament per collavuratur perscutgads cun persunas da confidenza.

La demenza vegn el futur ad esser pli savens el focus da differents champs dal provediment medical, sco per exempel la psicoterapia ni la medischina dals medis da chasa. Entaifer la perscrutaziun dal champ da demenza è in svilup mo pussaivels entras modas interdisciplinaras. Concret munta quai: projects d'interfatscha ston vegnir promovì e la colliaziun sto vegnir intensivada. Tar quell'innovaziun da process auda era l'integraziun d'instituziuns e da purschiders privats d'accumpagnament, terapia e tgira.

La preparaziun da las resursas – tge pussaivladads datti?

La preparaziun da las resursas è ina dumonda dals carstgauns, da la savida, dal temp e dals daners. I dovra resursas per la derasaziun da la strategia sco era per la realisaziun da projects concrets.

Las resursas persunalas cumpiglian sin ina vart persunal professiunal da tgira ed accumpagnament e da l'autra vart nus tuts sco accumpagnaders informals. Per che la populaziun s'engaschia per l'accumpagnament da persunas cun demenza è ina tenuta positiva envers persunas perscutgadas ed ina conscienza per la tematica decisiva.

Plinavant essan nus dependents da fatschentas ch'èn „sensibilisadas per la demografia“, per ch'i daventa pussaivel da sa cunvegner tranter professiun e tgira da vegliadetgna (opziun da „vacanzas da demenza“, certificaziun sco fatschenta „favuraivla per demenza“ euv.). La fin finala èsi da renconuscher la valur da l'agid da generaziuns – betg sulettamain entaifer famiglias mabain era per exempel en furma da chasas da generaziuns). Impurtant èsi da betg discurrer dichotom da famiglias ni da tgira professiunala, mabain era da sviluppar e promover models tranteren, sco organisaziun autonoma da furmas da tgira. Interessant è il princip dal „vitget da generaziuns“, pia in lieu favuraivel per vegliadetgna resp. demenza. Mussavia savess la citad germana Arnsberg (Westfalen) esser, la quala ha gia cumenzà il mez dals onns novanta a s'organisar lasuenter²². Ulteriurs models innovativs èn contos da temps u ina furma da servetsch civil per persunas attempadas – pussibel fiss per exempel l'elecziun tranter in pensiunament tardiv ed in servetsch precedent d'agid da vegliadetgna²³.

Per crear purschidas che correspundan als basegns ston resursas formalas ed informalas vegnir coordinadas. Ins na dastga betg negliger, che persunas cun demenza pateschan fitg savens da pliras malsognas. Pia, sper accumpagnament dovrà talas persunas era tgira professiunala. Vinavant n'èsi

²² Ulteriuras infurmaziuns sut <http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/>.

²³ Guarda z.B. Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., und Zumbrunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter - Aktualisierte Szenarien für die Schweiz, pp. 1–135. Bern: Verlag Hans Huber. S.117.



betg d'emblidar, ch'i na dat betg ina terapia duraivla activa – in vast engaschi è per il mument la suletta via per ir enturn „bain“ cun demenza.

I è pussibel che grondas fatschentas èn prontas da metter a disposiziun meds finansials, cunzunt sch'ellas èn pertutgadas directamain entras sperditas da svieuta u sche collavuratur crodan ora. L'economia sto pia vegnir integrada tar la realisaziun concreta. Uschia duain partenadis publics-privats vegnir tratgs en consideraziun. En quest connex fiss in Crowdfunding²⁴ orientà al project sco era l'integraziun da fundaziuns pussibel. La fin finala duai vegnir ponderà liber da pregiudizis sur dad in'adattaziun da la lescha da taglia e da l'assicuranza sociala „adattada a la demografia“. Per betg capitular a questa necessitad da reformas, dovri success spert vesaveils – era sche quests vegnan a parair mo pitschens sin l'emprima egliada.

Sintesa

I na dastga betg esser ina ficziun dad ir enturn „bain“ cun demenza. Per che quai reusseschia, sto la conscienza enviers la demenza vegnir rinforzada en l'entira societad e la malsogna sto vegnir „destigmatisada“. Demenza na tutga betg sulettamain persunas attempadas, mabain tut las generaziuns. Nus avain tuts la responsabladad da crear soluziuns innovativas, orientadas als basegns ed a la necessitad tenor ils impuls da la strategia da demenza naziunala.

Sulettamain uschia sa quella sviluppar l'autodinamica giavischada e necessaria

²⁴ La noziun Crowdfunding è vegnida marcada tras ils utilisaders e munta en general appels publics, culs quals i duai vegnir procurà per meds per tscherts projects. Quests appels vegnan il pli bler clamai sur l'internet e cun agid da las medias socialas ed èn il bler limitai en ina tscherta perioda (Europäische Kommission, 2014). Per ulteriuras infurmaziuns guarda: http://ec.europa.eu/internal_market/finances/docs/crowdfunding/140327-communication_fr.pdf



Switzerland and its National Dementia Strategy 2014-17

The "National Dementia Strategy 2014-17"²⁵ is the result of two motions²⁶ submitted in 2009 to the National Council, and transferred to the Federal Council in March 2012. The Federal Office for Public Health (Bundesamt für Gesundheit - BAG) and the Swiss Conference of Cantonal Health Directors (Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren - GDK) were instructed to prepare and implement the motions within the framework of a "National Dementia Strategy". Published in November 2013, the strategy is divided into four fields of action: (1) health competence, information and participation; (2) demand-oriented services; (3) quality and professional competence; (4) data and knowledge transfer. These four areas are subdivided into a total of 9 targets and 18 projects.

The Essential Content of the Strategy

People with dementia, and the people who care for them on a daily basis, are the focus of this strategy; the latter also being recognized as victims of this condition. The value of a "de-stigmatization" of dementia continues to be further emphasized through education and awareness strengthening in the population. This interdisciplinary, as well as a "bottom-up" approach are crucial to a successful coordination of the various levels of actors. The strategy makes it clear that an isolated point of view is not permitted in dealing with dementia. On the contrary: horizontal and vertical cross-disciplinary perspectives are mandatory. Dementia always has interdependencies. It occurs very rarely as a single disease, but rather often in the context of multi-morbidity. Only through a coordinated "care-grid", can need- and demand-oriented advisory and care services be created over the entire course of the disease. Included in this approach are various diagnosis, counseling and care institutions, politics as well as the surrounding environment of people with dementia. Further, the education and training at all levels must be strengthened, and the existing knowledge must be applied and expanded.

What are the opportunities and risks of the dementia strategy?

Living with dementia is like climbing a steep uphill path. However, a successfully implemented dementia strategy can help make the journey feel less arduous. Dementia is different from other challenges in the health sector due to its high direct or indirect negative impact on the population. With no other chronic disease do the family caregivers play such an important role, due to the 24-hour care required once the disease has passed a certain stage. Therefore, their involvement represents a critical opportunity for successful implementation of the dementia strategy. A further result of the preparation and

²⁵ Download under: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Bundesamt für Gesundheit, 2013).

²⁶ 09.3509 Steiert Jean-François und 09.3510 Wehrli Reto. Download under: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de> (Bundesamt für Gesundheit, 2013).



implementation process is the sensitization (awareness) of the population. Also, solidarity effects can result from the dissemination of knowledge and training. With its interdisciplinary approach, the national dementia strategy can bring together actors, promote coordination and create synergies. The use of new technologies, as well as the potential economic benefits, enables more opportunities for successful implementation. Consequently, the strategy has the potential to promote innovation and to allow new services and business models to emerge. In addition, the scarcity of resources contributes to optimization - a force well worth strengthening.

The required coordination of the multitude of actors represents a risk. In addition, the population must be accessible and responsive – unwillingness to change attitudes can complicate the implementation. Another risk is the suppression of private initiatives by excessive government intervention and the associated adoption of rigid regulations. Volunteering could be displaced by the so-called "Crowding-out effect"²⁷ in the implementation. Last but not least, there is the danger that there are insufficient financial and human resources available for the implementation. The difficult discussion about the financing could thus become the pretext to surrender to the dimensions of the challenge.

Impact of the Strategy on the Various Environments

Despite the challenges, the goal is to find a "good" way to cope with dementia as a society. This will require the population as a whole (people with dementia, relatives, stakeholders, fellow human beings), the participating actors (organizations, churches, clubs, companies, schools, media, etc.) and decision makers (Federal Government, Cantons, Municipalities). They must have the necessary knowledge to understand, to plan and to act - the national dementia strategy provides the necessary basics and stimuli to achieve this.

If this strategy is to lead to awareness and a shift in consciousness within the population, there must be more information, public events and discourse on the topic. Inevitably, more people will be diagnosed with dementia and will therefore require treatment and care services options. If companies become better informed and sensitized on the issue, this could improve the care-taking arrangements for impacted employees who care for a person with dementia.

In the future, dementia will increasingly become more relevant in various other areas of medical care such as psychotherapy or general medicine. Only with an interdisciplinary approach, can progress in the field of dementia research be made possible. In practice this means: interface projects must be

²⁷ „The Crowding-Out Effect“ - bezeichnet die Verdrängung privatwirtschaftlicher Tätigkeit durch den Staat (für mehr Informationen siehe <http://www.vwl-online.ch/ploneGLOSSARY.2009-03-16.8052689907/ploneGLOSSARYdefinition.2009-03-30.7092988966>).



promoted and networks need to be intensified. To this process innovation belongs the integration of institutional and private providers of care, therapy, and care services.

The Deployment of resources - what are the options?

The deployment of resources is a matter of people, knowledge, time and money. Resources are required for the dissemination of the strategy as well as for the implementation of concrete projects.

On the one hand, the human resources include both professional care and support personnel, on the other hand, all of us as informal care givers. A positive attitude towards people with dementia and awareness of the issues is crucial to achieve an engaged population. Further, we are dependent on "demographically sensitive" companies, to align work and elderly care in the future (option of a "dementia holiday", "dementia friendly" certified companies, etc.). Finally, we have to acknowledge the value of generation help - not only within families, but also, for example, in the context of generation houses. It is important to address care giving not only among the dichotomy of family and healthcare professionals; we also need to develop and promote "intermediate models" such as self-organized forms of care. An interesting concept is the principle of the "generation village", in other words an age or dementia-friendly village. The German city of Arnsberg can be taken as a strong example to follow as they have been organizing themselves accordingly since the mid-1990s²⁸. More innovative models are time accounts or some form of civilian service for older people - such as a choice between a later retirement or committing to provide old age assistance²⁹.

To create customized offers, formal and informal human resources must be coordinated. It cannot be ignored that people with dementia often suffer from several diseases, therefore, next to basic care, additional professional care is often required. Further, it must be remembered that there is no permanently effective treatment for dementia--a broad engagement is the only way currently to deal with dementia in a "good" way.

Large companies could benefit from providing financial resources, especially if they are at risk of being affected by lost sales or gaps in their workforce. Thus, the economy must be included in the concrete implementation. Public-private partnerships should be considered. In this context, project-based Crowdfunding³⁰ could be possible as well as the inclusion of foundations. Finally, non-discriminatory

²⁸ More information available at <http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/>

²⁹ See z.B. Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., und Zumbrunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter - Aktualisierte Szenarien für die Schweiz, pp. 1–135. Bern: Verlag Hans Huber. S.117.

³⁰ The term emerged from the field and generally refers to open calls to the wider public to raise funds for a specific project. Often these calls are published and promoted through the internet and with the help of social media, and are open only for a specified time period: http://ec.europa.eu/internal_market/finances/docs/crowdfunding/140327-communication_en.pdf



"demographically suitable" adjustments of tax laws and social security should be examined. In order to not discourage efforts, visible successes are required in the short-term – even if small at first glance.

Synthesis

Dealing with dementia in a "good" way cannot be considered fiction – for this to succeed, the awareness of dementia throughout the whole of society must be strengthened and the disease needs to “de-stigmatized”. Dementia is not a disease affecting only the elderly, but rather impacts all generations: together we bear the responsibility to develop innovative, need- and demand-oriented solutions according to the stimuli of the national dementia strategy.

Only in this way can we develop the desired and necessary momentum.



Demenz – Was kommt auf die Schweiz zu?

		2010	2020	2030	2010 vs. 2030
	Zürich	18729	24257	33285	78%
	Bern	16989	20344	28245	66%
	Luzern	4889	6701	9202	88%
	Uri	547	687	957	75%
	Schwyz	1743	2491	3694	112%
	Obwalden	460	629	953	107%
	Nidwalden	499	703	1135	128%
	Glarus	614	764	996	62%
	Zug	1198	1856	2748	129%
	Freiburg	3079	4032	6302	105%
	Solothurn	3783	4915	6627	75%
	Basel-Stadt	4040	4382	4852	20%
	Basel-Landschaft	4085	6238	8679	112%
	Schaffhausen	1410	1747	2323	65%
	Appenzell Ausserrhoden	917	1158	1657	81%
	Appenzell Innerrhoden	217	330	450	107%
	St. Gallen	6494	8330	11880	83%
	Graubünden	2889	3639	5094	76%
	Aargau	7204	10030	15206	111%
	Thurgau	3453	4454	6369	84%
	Tessin	5999	8109	10958	83%
	Waadt	9918	12716	17906	81%
	Wallis	4091	5749	8486	107%
	Neuenburg	3046	3614	4688	54%
	Genf	6193	8129	11282	82%
	Jura	1147	1471	1977	72%
	Switzerland	113634	147473	205951	81%

Quelle: Basierend auf Schätzungen des WDA Forum und dem Bevölkerungsszenario des Bundesamt für Statistik (2010) unter der angenommenen Demenz Prävalenz von 18% (80-84 jährige) respektive 36% (85+ jährige).