

Menschen mit Demenz, die im Heim leben und ihre Angehörigen: Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen

Management Summary

Im Hinblick auf die Nationale Demenzstrategie hat die Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ) in ihren Angehörigengruppen sowie mit dem Versand ihres Mitgliederbulletins „Leben mit Demenz“ insgesamt 10'813 Fragebogen für Angehörige von Menschen mit Demenz verteilt.

Der Rücklauf beträgt 1'962 auswertbare Fragebogen. 662 Fragebogen wurden durch **Angehörige von demenzkranken Menschen, die im Heim leben**, ausgefüllt. Die vorliegenden Auswertungen beziehen sich ausschliesslich auf diese Gruppe. (Ein anderes Management Summary präsentiert die Auswertungen der Angehörigen, die eine Person mit Demenz zu Hause betreuen.)

a) Charakterisierung der Angehörigen in unserer Stichprobe

- **Beziehungsverhältnis zur demenzkranken Person:** Die grösste Gruppe der Angehörigen von Menschen mit Demenz im Heim sind die Kinder der kranken Person. Sie machen knapp die Hälfte der befragten Angehörigen in unserer Stichprobe aus. Die zweitgrösste Gruppe sind die (Ehe-)Partner mit 37%.
- Profil der **(Ehe-)Partner**, die ihre demenzkranken Partner im Heim begleiten:
 - **Geschlecht:** Gut 60% der (Ehe-)Partner in unserer Stichprobe sind Frauen.
 - **Alter:** Knapp drei Viertel der (Ehe-)Partner mit demenzkranken Partnern im Heim sind über 70 Jahre alt. 20% sind zwischen 60 und 70 Jahren alt. Unter 60 sind weniger als 10%.
- Profil der **Kinder**, die sich um ihr demenzkrankes Elternteil im Heim kümmern:
 - **Geschlecht:** Bei gut 80% der Kinder in unserer Stichprobe handelt es sich um Töchter.
 - **Alter:** Knapp die Hälfte der Kinder ist zwischen 50 und 60 Jahre alt (46%). 30% der Kinder sind unter 50 und 23% über 60.
 - **Wohnsituation:** Gut 20% der Kinder wohnen im gleichen Ort, wo das Alters- oder Pflegeheim ihres demenzkranken Elternteils sich befindet. 54% wohnen im gleichen Kanton und 25% wohnen ausserhalb des Wohnkantons des betreuten Elternteils.

b) Charakterisierung der demenzkranken Menschen im Heim in unserer Stichprobe

- **Alter:** Von den Menschen mit Demenz, die im Heim leben, sind drei Viertel über 75 Jahre und ein Viertel zwischen 50 und 75 Jahren alt. Knapp 30% der Menschen mit Demenz im Heim sind über 85.
- **Geschlecht:** 63% der Menschen mit Demenz im Heim sind Frauen.
- **Zivilstand:** 55% der Menschen mit Demenz im Heim sind verheiratet. 45% sind alleinstehend, grösstenteils verwitwet (36%).

c) Informationen zur Krankheit, Diagnose sowie zur medizinischen Betreuung

- **Krankheitsdauer:** Über 60% der demenzkranken Menschen im Heim leben bereits mehr als 5 Jahre mit der Krankheit, bei 20% sind es gar mehr als 10 Jahre. Bei knapp 40% der Personen, die mit Demenz im Heim leben, ist die Krankheit vor weniger als 5 Jahren ausgebrochen.
- **Demenzform:** Von den Menschen mit Demenz, die im Heim leben, sind 62% an Alzheimer erkrankt.
- **Diagnosestellung:** Rund ein Viertel der demenzkranken Menschen im Heim verfügt lediglich über eine Hausarzt diagnose. Gut 70% wurden jedoch durch einen Spezialisten und/oder eine Memory Klinik abgeklärt.
- **Medikamentöse Behandlung:** Knapp drei Vierteln der Menschen mit Demenz im Heim in unserer Stichprobe wurde ein Alzheimer-Medikament verschrieben (73%). 50% haben ein Antidepressiva verschrieben erhalten und 48% ein Beruhigungsmittel.
- **Ärztliche Information und Beratung:** Ein Drittel der Angehörigen von Menschen mit Demenz im Heim hat das Gefühl, dass sie vom Arzt eher nicht oder überhaupt nicht ausreichend informiert und beraten worden sind.
- **Beratungs- und Informationsdienst nach der Diagnosestellung:** Wenn es nach der Diagnosestellung einen persönlichen Beratungs- und Informationsdienst für Kranke und Angehörige geben würde, könnte dieser aus Sicht der Angehörigen sowohl durch den Hausarzt, die Alzheimervereinigung oder durch die Memory Klinik wahrgenommen werden. Diese drei Akteure erhalten alle eine hohe Zustimmung von über 80%. Hingegen hält rund ein Drittel der Angehörigen die Spixtex nicht für geeignet.

d) Beurteilung der Heime

- **Dienstleistungen:** Gut 15% der Angehörigen stufen die Dienstleistungen der Heime nicht als bedürfnisgerecht ein. Der Rest der Angehörigen ist absolut (47%) oder eher (37%) zufrieden.

- **Wissen und Erfahrung des Personals:** Die Einstufungen zu Wissen und Erfahrung des Personals fallen genau gleich aus wie zur Bedürfnisgerechtigkeit der Dienstleistungen (siehe oben).
- **Kosten:** 15% der Angehörigen halten die Heimkosten für akzeptabel. Die Hälfte stuft die Kosten als hoch und gut ein Drittel als zu hoch ein.

e) Probleme der pflegenden Angehörigen zu Hause¹

Folgende Probleme werden von mehr als 60% der Angehörigen als sehr wichtig beurteilt:

- Beziehungen zu den Dienstleistern (77%)
- Organisation des täglichen Lebens (76%)
- Persönliche Erschöpfung (Entlastungsmangel) (69%)
- Beziehungen innerhalb der Familie (61%)

¹ Diese Frage können auch Angehörige von Menschen mit Demenz im Heim beantworten, da sehr viele unter ihnen ihre demenzkranken Familienmitglieder vor dem Heimeintritt ebenfalls zu Hause betreut und gepflegt haben und sich somit gewiss gut an die damit verbundenen Probleme erinnern können.