

## Menschen mit Demenz, die zu Hause leben und ihre pflegenden 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. 1'220 Fragebogen wurden von Angehörigen ausgefüllt, die demenzkranke Menschen betreuen, die zu Hause leben. Die vorliegenden Auswertungen beziehen sich ausschliesslich auf die Gruppe von **Menschen mit Demenz, die zu Hause leben**.

Da die befragten Angehörigen mit der ALZ in Verbindung stehen, ist davon auszugehen, dass sie stärker als andere Angehörige sensibilisiert und informiert sind über die mit der Betreuung von demenzkranken Menschen verbundenen Belastungen und Herausforderungen, aber auch über mögliche Entlastungsangebote. Aus diesem Grund dürften die vorliegenden Auswertungen trotz der grossen Anzahl Teilnehmender nicht repräsentativ für alle Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Schweiz sein.

#### a) Charakterisierung der Angehörigen von Menschen mit Demenz, die zu Hause leben

- Beziehungsverhältnis zur demenzkranken Person: Die meisten Angehörigen (65%), die Menschen mit Demenz zu Hause betreuen, sind (Ehe-)Partner der kranken Person. Ein gutes Viertel der pflegenden Angehörigen in unserer Stichprobe sind Kinder der kranken Person.
- Profil der pflegenden (Ehe-)Partner:
  - **Geschlecht:** Zwei Drittel der pflegenden (Ehe-)Partner in unserer Stichprobe sind Frauen, die ihre Ehemänner bzw. Lebenspartner betreuen. Männer, die ihre (Ehe-)Partnerinnen betreuen, machen ein Drittel aus.
  - **Alter:** 90% der pflegenden (Ehe-)Partner sind über 60 Jahre alt. Knapp 65% sind über 70 Jahre alt und 20% gar über 80 Jahre alt.
  - **Rolle:** Die pflegenden (Ehe-)Partner übernehmen in über 90% der Fälle die Hauptrolle in der Betreuung.
- Profil der pflegenden Kinder:
  - **Geschlecht:** Bei drei Viertel der pflegenden Kinder in unserer Stichprobe handelt es sich um Töchter.
  - **Alter:** Die Hälfte der pflegenden Kinder ist zwischen 50 und 60 Jahre alt. Knapp 40% der pflegenden Kinder sind unter 50. Älter als 60 Jahre sind gut 10%.

- **Wohnsituation:** 15% der pflegenden Kinder wohnen im gleichen Haushalt wie ihr demenzkrankes Elternteil. 31% wohnen im gleichen Ort. Weitere 37% wohnen im gleichen Kanton und 17% wohnen ausserhalb des Wohnkantons des gepflegten Elternteils.
- **Rolle:** Von den pflegenden Töchtern in unserer Stichprobe übernehmen knapp 30% die Hauptrolle in der Betreuung des demenzkrankes Elternteils. Von den Söhnen sind es gut 20%. Auch die Stellvertreter-Rolle und Haushaltshilfe übernehmen Söhne weniger häufig als Töchter. Gleich häufig unterstützen Töchter und Söhne ihr demenzkrankes Elternteil in der Administration. Söhne geben häufiger als Töchter an, die Rolle des Besuchers zu übernehmen.

#### b) Charakterisierung der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben

- **Alter:** Von den zu Hause lebenden Menschen mit Demenz in unserer Stichprobe sind zwei Drittel über 75 Jahre alt. Ein Viertel ist zwischen 50 und 65 Jahren alt. Weniger als 10% sind unter 50.
- **Geschlecht:** Etwas mehr als die Hälfte der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, sind Männer (53%).
- **Zivilstand:** Drei Viertel der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, sind verheiratet. Der restliche Viertel ist alleinstehend, grösstenteils verwitwet.
- **Wohnsituation:** Knapp 15% der Menschen mit Demenz zu Hause leben alleine. Die Mehrheit wohnt jedoch mit Angehörigen.

#### c) Informationen zur Krankheit, Diagnose sowie zur medizinischen Betreuung

- **Krankheitsdauer:** Bei gut 60% der Personen, die mit Demenz zu Hause leben, ist die Krankheit seit weniger als 5 Jahren ausgebrochen. 40% der demenzkranken Personen zu Hause leben bereits mehr als 5 Jahre mit der Krankheit.
- **Demenzform:** Von den Menschen mit Demenz zu Hause, von denen die Angehörigen über ihre Demenzform informiert sind, sind 70% an Alzheimer erkrankt.
- **Diagnosestellung:** Knapp ein Fünftel der demenzkranken Menschen zu Hause verfügt lediglich über eine Hausarzt diagnose. Rund vier Fünftel wurde jedoch durch einen Spezialisten und/oder eine Memory Klinik diagnostiziert.
- **Medikamentöse Behandlung:** Drei Viertel der Menschen mit Demenz zu Hause in unserer Stichprobe wurde ein Alzheimer-Medikament verschrieben. Über 40% haben ein Antidepressiva verschrieben erhalten und 27% ein Beruhigungsmittel.
- **Ärztliche Information und Beratung:** Ein Viertel der Angehörigen von Menschen mit Demenz zu Hause haben 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 85%. Hingegen hält knapp ein Drittel der Angehörigen die Spitex nicht für geeignet.

#### **d) Nutzung von Dienstleistungen**

Über die Hälfte der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, nutzen Tagesstätten und Spitex. Rund ein Viertel hat auch bereits einen Begleitsdienst zu Hause und einen Kurzaufenthalt im Heim beansprucht. Aufgrund der in der Einleitung erwähnten Sensibilisierung und des voraussichtlich höheren Informationsgrades der Personen in unserem Sample ist davon auszugehen, dass das Nutzungsverhalten im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich ist.

#### **e) Beurteilung der beanspruchten Dienstleistungen**

Von den in Anspruch genommenen Dienstleistungen – Begleitsdienst zu Hause, Spitex, Tagesstätte oder Kurzaufenthalte – wurden verschiedene Aspekte untersucht. Die Beurteilungen fallen entweder eher positiv oder sogar sehr positiv aus. Klar negative Meinungen sind selten. Vier Punkte wurden untersucht:

- Umfang der Leistung: am besten wird der Leistungsumfang der Tagesstätten und Spitex beurteilt
- Bedürfnisgerechtigkeit: Tagesstätten und Spitex werden als am besten an die Bedürfnisse angepasst eingeschätzt
- Wissen des Personals: am ausreichendsten wird das Wissen des Personals in Tagesstätten und Kurzaufenthalt bewertet
- Kosten: die Kosten von Spitex und den Tagesstätten werden als am akzeptabelsten beurteilt

#### **f) Probleme der Angehörigen zu Hause**

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

- Organisation des täglichen Lebens (71%)
- Persönliche Erschöpfung (Entlastungsmangel) (68%)
- Verhalten der kranken Person (63%)

Weitere Probleme:

- Organisation von Unterstützung und Hilfe (55%)
- Beziehungen innerhalb der Familie (52%)