



Zentrum für Qualität in der Pflege
Die Stiftung, die Wissen vernetzt.

ZQP-ANALYSE

Demenz aus Bevölkerungssicht - 2014

Studiendesign

Quantitative Bevölkerungsbefragung von Personen ab 18 Jahren

Autoren

Dr. Katharina Jung

Dr. Dörte Naumann

Veröffentlichung

Mai 2014

Korrespondenz

Daniela.Sulmann@ZQP.de

I. Hintergrund der Befragung

In der öffentlichen Wahrnehmung spielt der Themenkomplex Demenz und Alzheimer eine zunehmend wichtige Rolle, wenn es um Gesundheitsthemen geht, die eine bedeutende gesellschaftliche Herausforderung darstellen. Entsprechend ist die aktuelle Debatte um eine „große Pflegereform“ auch eine Debatte mit einem starken Fokus auf Fragen rund um die Versorgung von demenziell erkrankten Menschen und die Entlastung ihrer pflegenden Angehörigen. Denn einerseits sind die Ängste der Menschen, wenn es um Demenz geht, immens, andererseits handelt es sich um besondere Belastungen, denen demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen ausgesetzt sind.

Gleichzeitig offenbart die alltägliche Auseinandersetzung und mediale Bearbeitung des Themas, dass das Wissen um die Erkrankung teilweise gering ist. Begriffliche Klarheit zu schaffen, ist insofern von besonderer Wichtigkeit und ermöglicht erst eine sachliche und angemessene Auseinandersetzung mit den Herausforderungen und Belastungen, die die Diagnose Demenz bedeuten – jenseits von Überzeichnung.

„Demenz“ ist ein Sammelbegriff für verschiedene Krankheitsbilder mit einem anhaltenden oder fortschreitenden Defizit geistiger, emotionaler und sozialer Fähigkeiten sowie einer massiven Gedächtnisstörung. In den meisten Fällen liegen Erkrankungen des Gehirns zugrunde, jedoch können auch andere Erkrankungen (z. B. Stoffwechselstörungen) verantwortlich sein. Neben dem Gedächtnisdefizit, das alle Demenzformen gemein haben, kann die Symptomatik der verschiedenen Formen jedoch sehr unterschiedlich sein.

Die nach dem deutschen Neuropathologen und Psychiater Alois Alzheimer benannte Alzheimerkrankheit ist mit 60 Prozent die häufigste Ursache einer Demenzerkrankung, gefolgt von vaskulären Demenzen (15 Prozent), welche auf Durchblutungsstörungen im Gehirn zurückzuführen sind. Ursächlich für die Symptome der Alzheimer Demenz ist ein Untergang von Nervenzellen und -kontakten – daher die Bezeichnung als neurodegenerative Demenzform. Als typisch gelten bei diesem speziellen Krankheitsbild nach wie vor die von Alois Alzheimer im Jahre 1906 beschriebenen Eiweißablagerungen (Plaques) sowie fadenartigen Strukturen (Fibrillen). Die genauen Zusammenhänge zwischen den beschriebenen strukturellen Auffälligkeiten und den Symptomen der Krankheit sind jedoch trotz intensiver Forschung noch nicht vollständig aufgeklärt.

Der durchschnittliche Verlauf einer Alzheimererkrankung dauert nach Diagnosestellung zwischen sieben und neun Jahren und ist immer irreversibel. Die Diagnose einer demenziellen Erkrankung wird meist durch Neurologen, Gerontologen oder geriatrische Psychiater gestellt. Viele Kliniken in Deutschland bieten hierzu auch sogenannte Gedächtnissprechstunden an, die sich auf die Diagnose demenzieller Erkrankungen spezialisiert haben. Aktuell existieren noch keine Wirkstoffe zur Heilung demenzieller Erkrankungen und insbesondere der Alzheimerkrankheit. Nichtsdestotrotz gibt es eine Reihe verfügbarer Medikamente, welche eine symptomatische Linderung der Leistungseinbußen bewirken sowie die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen verbessern können. Besonders im Kontext demenzieller Erkrankungen kommt auch komplementären Behandlungsmethoden eine wichtige Rolle zu. So mehren sich Studien, die die Wirksamkeit verschiedener nicht medikamentöser Interventionen belegen, wie z. B. kognitives Training oder Verhaltenstherapie.

Demenz stellt die Gesellschaft sowie die weltweiten Gesundheitssysteme vor eine ernstzunehmende Herausforderung. Allein in Deutschland sind derzeit etwa 1,4 Millionen Menschen von einer Demenzerkrankung betroffen. Der größte Risikofaktor für eine Erkrankung ist hierbei das Alter. Schätzungen gehen daher davon aus, dass die Zahl der Demenzkranken aufgrund der steigenden Lebenserwartung bis zum Jahr 2050 auf knapp 3 Millionen steigen wird.

Schon heute gehört eine Demenzerkrankung zu den häufigsten Gründen für den Einzug in ein Pflegeheim. Oftmals wird die Krankheit jedoch gar nicht diagnostiziert, sondern der Umzug erfolgt als Reaktion auf den erhöhten Betreuungsbedarf aufgrund verstärkter physischer und geistiger Einbußen die für die Bewältigung des Alltags erforderlich sind. Eine Erhebung zum Versorgungsbedarf älterer Menschen in Pflegeheimen zeigt, dass knapp zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen an einer Demenz leiden – die Diagnose jedoch nur in knapp 40 Prozent der Fälle vorliegt (Schneekloth und Wahl 2009). Die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) fordert daher im Rahmen eines Nationalen Demenzplanes eine verbesserte medizinische Versorgung demenziell erkrankter Menschen, um so auch einen längeren Verbleib in der Häuslichkeit und damit vertrauten Umgebung zu ermöglichen. Die DGPPN beurteilt die medizinische Versorgungslage für Demenzkranke in Deutschland derzeit als unzureichend, was auch zu einer Verschärfung der pflegerischen Probleme führe.

Die Pflege demenziell erkrankter Menschen ist oftmals mit besonderen Herausforderungen verbunden. So brauchen demenzkranke Menschen nicht nur intensive Begleitung und Unterstützung – auch emotionale Aspekte spielen im Zuge einer Demenzerkrankung eine verstärkte Rolle. Der oft zitierte „Verlust der eigenen Persönlichkeit“ stellt sowohl für den Betroffenen selbst, aber auch für Angehörige und das nahe Umfeld eine besondere Belastung dar. Daneben birgt die Pflege demenziell erkrankter Menschen auch alltagspraktische Herausforderungen. So entwickeln Betroffene im Krankheitsverlauf z. B. oftmals eine erhebliche Unruhe, die sich auch in starken Weglauf-Tendenzen äußern kann. Dies bedeutet besondere Anpassungen des Umfeldes, um den Schutz des erkrankten Menschen zu gewährleisten. Auch die Tatsache, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sich oftmals nur noch schwer verständlich machen können, erfordert von den Pflegenden ein besonderes Maß an Einfühlungsvermögen, menschlicher Zuwendung und vor allem Zeit. All diese Punkte verdeutlichen die anspruchsvolle Aufgabe, die eine bedürfnisorientierte Versorgung von Menschen mit Demenz darstellt. Daher müssen die spezifische Versorgung weiter ausgebaut und insbesondere konkrete Maßnahmen der Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger verstärkt angeboten werden.

Die Politik hat in den vergangenen Jahren auf die steigende Zahl demenziell erkrankter Menschen sowie den damit einhergehenden besonderen Unterstützungsbedarf reagiert. Als pflegebedürftig im Sinne des Gesetzes galten bis vor kurzem vor allem Personen, die aufgrund körperlicher Einschränkungen Unterstützung benötigen – der besondere Bedarf von Menschen mit demenziellen Erkrankungen blieb hiermit lange Zeit unberücksichtigt, da insbesondere im Anfangsstadium der Krankheit oftmals kaum körperliche Fähigkeitseinbußen vorliegen. Seit Anfang 2009 erhalten auch Menschen ohne Pflegestufe (Pflegestufe 0), die jedoch z. B. aufgrund demenzbedingter Fähigkeitsstörungen oder auch psychischer Erkrankungen sogenannte erhebliche „eingeschränkte Alltagskompetenzen“ aufweisen, zweckgebundene Leistungen der Pflegeversicherung (zusätzliche Betreuungsleistungen). Damit können niedrigschwellige Betreuungsangebote, wie z. B. Selbsthilfegruppen finanziert werden – die Abrechnung

erfolgt oftmals direkt über die Pflegekasse. Eine weitere Anpassung der Leistungen erfolgte mit dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz. Die zweckgebundenen Betreuungsleistungen können seit Anfang 2013 um Pflegesachleistungen oder Pflegegeld ergänzt werden. Dies sind Leistungen, die zuvor ausschließlich Menschen mit einer Pflegestufe zustanden. Pflegegeld wird dabei von der Kasse an die pflegebedürftige Person direkt ausgezahlt, um dessen Betreuung sicherzustellen. Oftmals geht das Geld hier an pflegende Angehörige oder ehrenamtliche Unterstützerinnen und Unterstützer. Pflegesachleistungen hingegen sind für die Vergütung professioneller Pflegekräfte vorgesehen – meist durch einen ambulanten Dienst. In allen Fällen – so auch für eine Pflegestufe 0 – ist eine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) Voraussetzung für die Inanspruchnahme. Das Problem des aktuellen Pflegebedürftigkeitsbegriffes und des Umstands, dass unter den gegebenen Voraussetzungen viele Menschen mit geistigen Einschränkungen nicht ausreichend berücksichtigt werden, existiert jedoch weiterhin. Seit einigen Jahren laufen daher Vorbereitungen zur Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes, dessen Umsetzung die aktuelle Regierung im Rahmen einer weiteren Pflegereform beschlossen hat. Konkret bedeutet dies, dass es statt der aktuellen drei Pflegestufen künftig fünf Pflegegrade geben soll, die nicht mehr primär körperliche Fähigkeitseinbußen, sondern vielmehr die vorhandenen Ressourcen einer Person in den Fokus der Einschätzung über Pflegebedürftigkeit rücken soll. Im Rahmen der Begutachtung soll in acht unterschiedlichen Bereichen wie z. B. „Mobilität“ oder „Selbstversorgung“ oder „Grad der Selbstständigkeit“ erfasst werden. Die bisherige Beschränkung auf körperbezogene Verrichtungen entfällt und somit werden auch Menschen mit kognitiven Einschränkungen und psychischen Störungen gleichberechtigt einbezogen. Die Bundesregierung plant, den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff noch in dieser Legislaturperiode einführen zu lassen. Aktuell werden hierzu zwei Modellprojekte zur Erprobung durchgeführt.

II. Autoren in alphabetischer Reihenfolge

Dr. Katharina Jung

Dr. Dörte Naumann

III. Methoden und Vorgehensweise

In der, dieser Auswertung zugrundeliegenden, anonymen Bevölkerungsumfrage wurden mittels einer repräsentativen Stichprobe Einstellungen aus den Themenbereichen „Demenz“ und „Pflege demenzkranker Personen“ erfragt. Die Stichprobengröße beträgt 2.720 Befragte (N=2.720). Die Befragung wurde in der Zeit vom 2. bis 11. April 2014 durchgeführt. Die Grundgesamtheit bildete die deutsche Bevölkerung ab 18 Jahre, repräsentiert in einem Panel (forsa.omninet) mit ca. 20.000 Personen. Als Erhebungsmethode kam die In-Home-Befragung per PC bzw. Set-Top-Box am TV-Bildschirm zum Einsatz. Anschließend wurde die Personenstichprobe nach Region, Alter, Geschlecht und Bildung gewichtet. Die statistische Fehlertoleranz der Untersuchung in der Gesamtstichprobe liegt bei +/- 2 Prozentpunkten.

IV. Ergebnisse

1. Informationsstand zum Thema „Demenz“

- ➔ 44 % fühlen sich weniger gut/schlecht informiert
- ➔ 58 % wünschen mehr Informationen zu Möglichkeiten der Vorsorge
- ➔ 66 % würden Hilfe/Informationen vorrangig über den Hausarzt suchen

Obwohl das Thema Demenz in den letzten Jahren regelmäßig in den Medien präsent ist, fühlt sich knapp die Hälfte der befragten Personen (44 Prozent) weniger gut/schlecht darüber informiert. Wie zu erwarten, lag der Anteil bei Personen über 60 Jahren, die stärker mit dem Thema konfrontiert sind, mit 65 Prozent deutlich über dem Durchschnitt derjenigen, die angeben, sich sehr gut/eher gut informiert zu fühlen. Bemerkenswert ist, dass sich die Gruppe der 18- bis 29-Jährigen besser zum Thema informiert fühlt als die beiden darüber liegenden Altersgruppen.

„Wie gut fühlen Sie selbst sich ganz allgemein zum Thema Demenz informiert?“

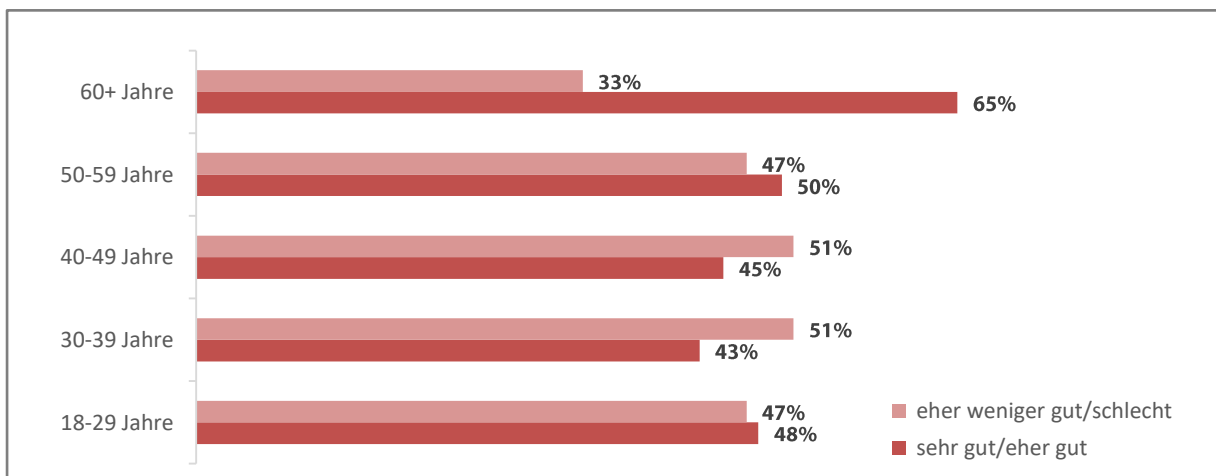


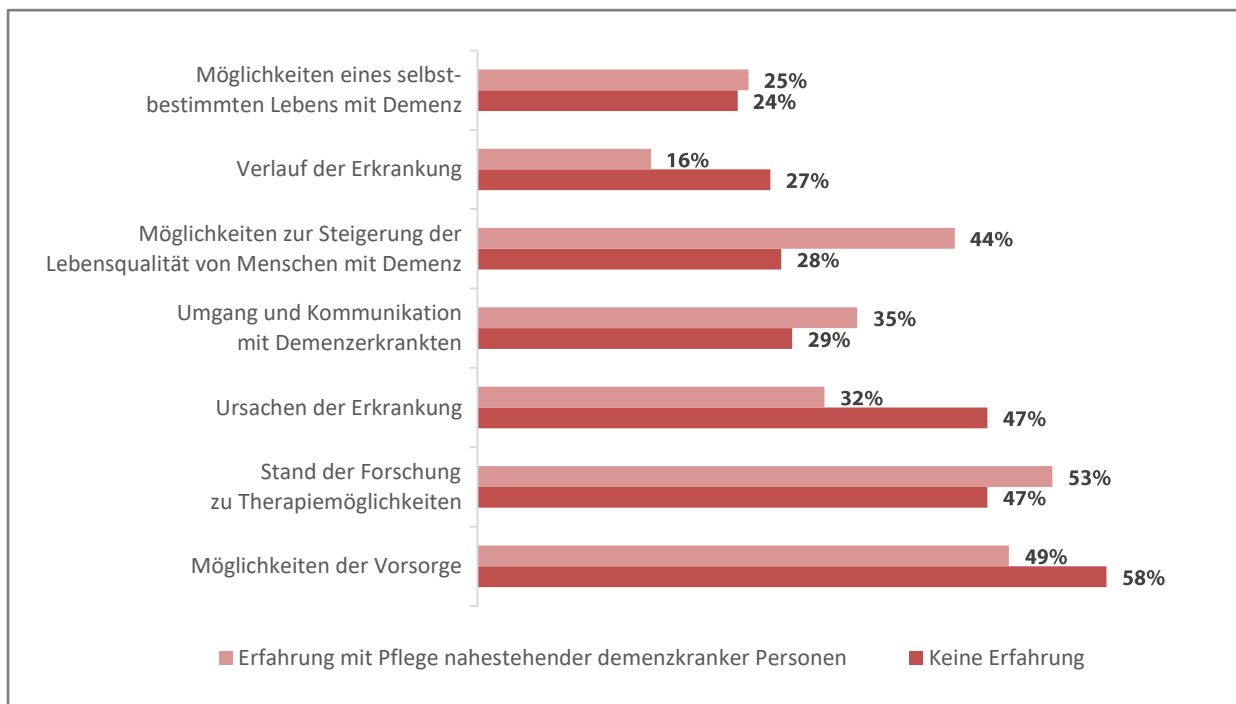
Abbildung 1, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Frauen fühlten sich häufiger sehr/eher gut informiert (57 Prozent) als Männer (49 Prozent). Von den Befragten, die im Bereich der Medizin/Pflege berufstätig sind bzw. waren, fühlten sich 83 Prozent sehr/eher gut informiert, gegenüber 49 Prozent bei den übrigen Interviewten.

2. Informationsbedarf zum Thema Demenz

Die meisten Befragten (58 Prozent) gaben an, sich zu den „Möglichkeiten der Vorsorge“ weitergehende Informationen zu wünschen, während solche zu den „Möglichkeiten eines selbstbestimmten Lebens mit Demenz“ (24 Prozent) am wenigsten häufig gewünscht wurden. Unterschiede zeigen sich für den Personenkreis, der Erfahrung mit der Pflege nahestehender demenzkranker Personen hat. Während hier viel seltener Informationen zu den Vorsorgemöglichkeiten (49 Prozent) und den Ursachen genannt (32 Prozent) wurden, spielten konkret die Pflegesituation betreffende Aspekte eine wichtigere Rolle. So u. a. „Möglichkeiten zur Steigerung der Lebensqualität mit Demenz“ (44 Prozent) und „Umgang und Kommunikation mit Demenzkranken“ (35 Prozent).

„Zu welchen der genannten Aspekte der Erkrankung Demenz würden Sie sich weitergehende Informationen wünschen? Was interessiert Sie besonders?“

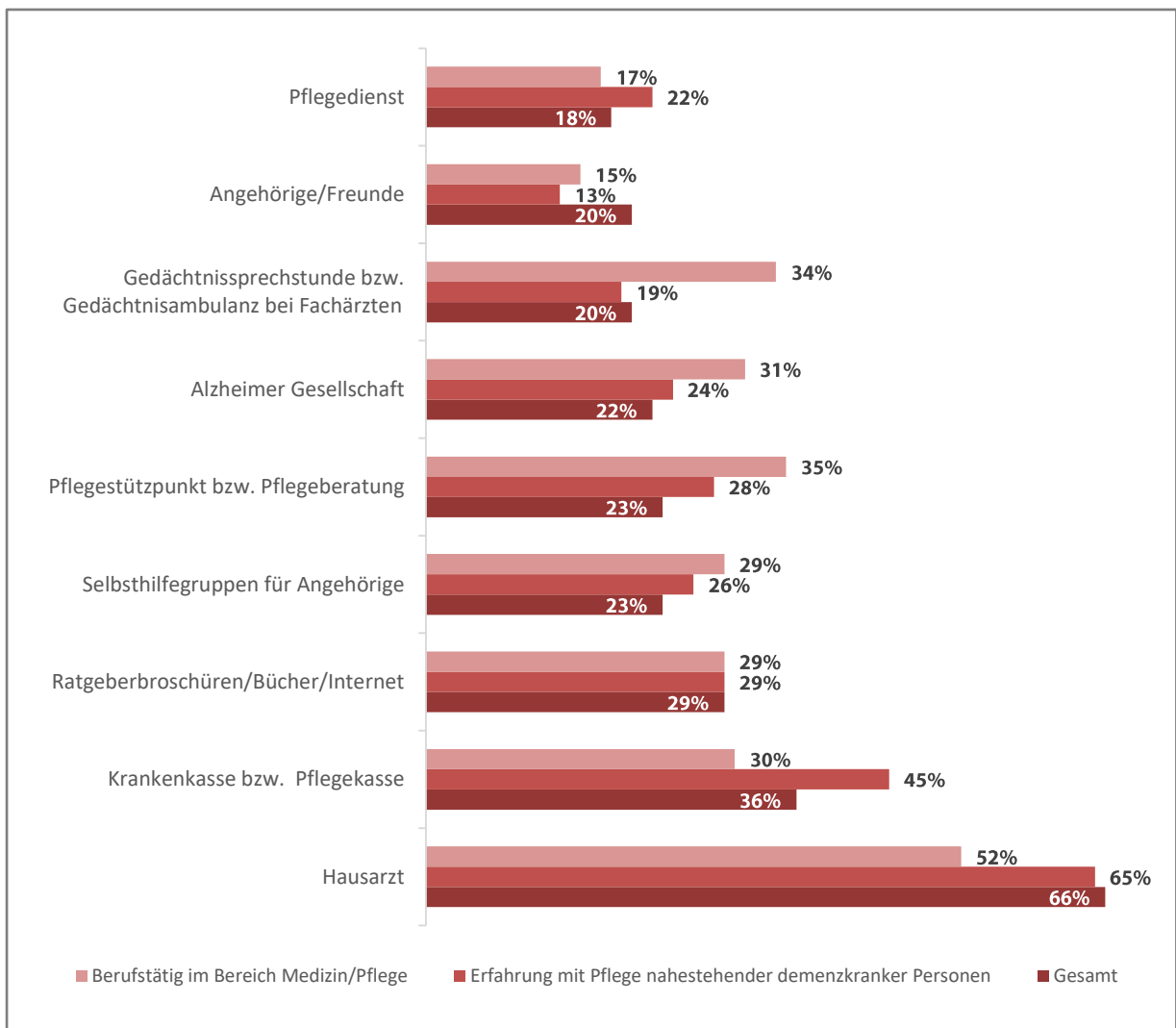


Mehrfachnennung möglich; maximal drei Aspekte
Abbildung 2, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

3. Anlaufstellen für Hilfe und Information

Primäre Anlaufstelle für Hilfe und Informationen im Fall einer Demenzerkrankung im persönlichen Umfeld ist mit deutlichem Abstand der Hausarzt, den rund zwei Drittel (66 Prozent) der Interviewten nannten. Danach folgt die Kranken- bzw. Pflegekasse mit einem Anteil von 36 Prozent. Ratgeberbroschüren/Bücher/Internet wurden von 29 Prozent der Befragten genannt, wobei in der Altersgruppe 18 bis 29 Jahre dieser Anteil bei knapp der Hälfte (48 Prozent) lag.

„Für den Fall, dass in Ihrem Umfeld ein Mensch an Demenz erkrankt: An wen würden Sie sich vorrangig wenden, um Hilfe und Informationen zu bekommen?“



Mehrfachnennungen möglich; maximal drei Anlaufstellen
Abbildung 3, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Für den Personenkreis mit einem beruflichen Hintergrund aus Medizin/Pflege zeigt sich, dass die spezialisierten Angebote, beispielsweise die Gedächtnissprechstunde bzw. Gedächtnisambulanz bei Fachärzten, der Pflegestützpunkt bzw. die Pflegeberatung sowie die Alzheimer Gesellschaft viel häufiger als Anlaufstelle genannt wurden als bei den übrigen Befragten. Dies gilt auch für den Vergleich mit dem Personenkreis, der Erfahrungen mit der Pflege nahestehender demenzkranker Personen hat. Für diese Gruppe sticht insbesondere die geringe Häufigkeit der Gedächtnissprechstunde/-ambulanz bei Fachärzten hervor, die mit 19 Prozent noch unterhalb des Gesamtdurchschnitts liegt. Viel häufiger wird hingegen die Kranken- bzw. Pflegekasse (45 Prozent) als Anlaufstelle genannt. Gerade im Fall der Gedächtnissprechstunden zeigt sich hier noch Aufklärungsbedarf über spezialisierte Angebote.

Selbsthilfegruppen für Angehörige wurden nicht nur von Personen mit medizinischem oder pflegerischem Hintergrund überdurchschnittlich häufig genannt (29 Prozent), sondern auch von Frauen (28 Prozent) deutlich häufiger als von Männern (18 Prozent).

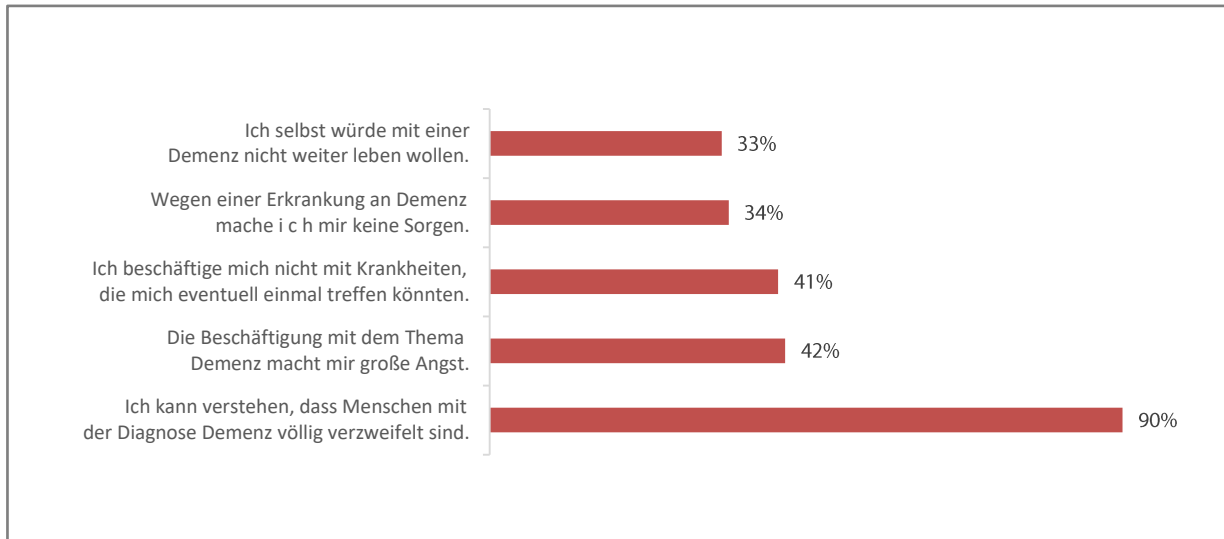
4. Einstellungen zum Thema Demenz

- 33 % sagen, sie würden mit einer Demenz nicht weiter leben wollen
- 51 % sind für eine bessere Versorgung Demenzkranker, halten die bestehenden Mittel jedoch für ausreichend
- 70 % glauben, die Gesellschaft sollte mehr Geld zur Entlastung pflegender Angehöriger ausgeben

4.1 Einstellungen zu allgemeinen Aussagen zum Thema Demenz

Die Ergebnisse der Umfrage machen deutlich, in welchem Ausmaß Demenz als eine schwerwiegende und angstbesetzte Krankheit in der Bevölkerung wahrgenommen wird. So zeigte die überwiegende Mehrheit (90 Prozent) der Befragten Verständnis dafür, dass Menschen mit der Diagnose Demenz völlig verzweifelt sind. Ebenso stimmten deutlich mehr Befragte der Aussage zu, die Beschäftigung mit dem Thema Demenz mache ihnen große Angst (42 Prozent), als der Aussage, sie machten sich wegen einer Erkrankung an Demenz keine Sorgen (34 Prozent). Daneben gibt es aber auch eine relevante Gruppe an Befragten, die sich generell nicht mit Krankheiten beschäftigen, die sie eventuell einmal treffen könnten (41 Prozent).

„Wie sehr stimmen Sie folgenden Aussagen zum Thema Demenz zu? Stimme voll und ganz/eher zu.“



Mehrfachnennungen möglich

Abbildung 4, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Rund ein Drittel der Personen äußerte Zustimmung, mit Demenz nicht mehr weiterleben zu wollen, wobei sich deutliche Unterschiede bei Haushalten mit Kindern (26 Prozent) und Haushalten ohne Kinder (35 Prozent) zeigten. Kaum Auswirkungen hingegen zeigen der religiöse Hintergrund sowie persönliche Erfahrungen mit der Pflege demenzkranker Angehöriger.

4.2 Einstellungen zur Finanzierung der Versorgung Demenzkranker

Die Mehrheit der Interviewten (55 Prozent) ist nicht bereit, einen zusätzlichen finanziellen Beitrag für die bessere Versorgung Demenzkranker zu leisten: die Hälfte (51 Prozent) hält die vorhandenen Mittel zur Versorgung Demenzkranker für ausreichend, wobei diese zielgerichteter verwendet werden müssten, weitere 4 Prozent gaben an, keinen besonderen Verbesserungsbedarf in diesem Bereich zu sehen. Ein knappes Drittel (32 Prozent) der Befragten würde einen zusätzlichen finanziellen Beitrag leisten, wenn es der besseren Versorgung der Demenzkranken zugute käme. In der Gruppe derjenigen, die bereits Erfahrungen mit der Pflege nahestehender Demenzkranker haben, würde knapp die Hälfte (48 Prozent) einen zusätzlichen finanziellen Beitrag leisten.

„Wären Sie bereit, einen höheren finanziellen Beitrag zu leisten [...], der dann für die bessere Versorgung demenzkranker Menschen eingesetzt wird? Welche der Aussagen trifft am besten auf Sie zu?“

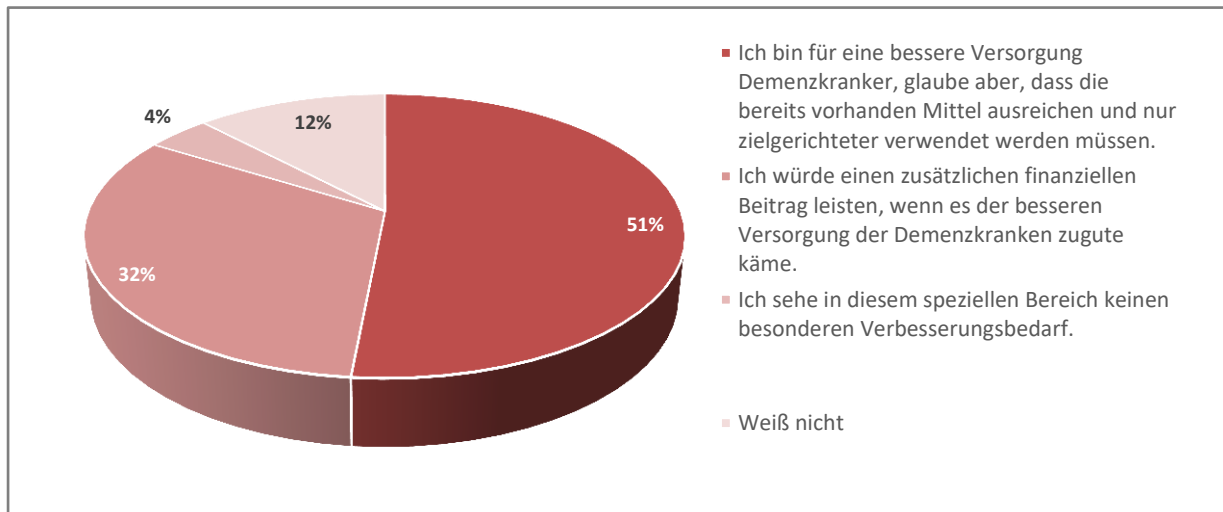


Abbildung 5, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Eine geringere Bereitschaft, einen zusätzlichen finanziellen Beitrag zu leisten, findet sich sowohl unter den Befragten in Haushalten mit drei und mehr Personen als auch unter den ledigen Befragten mit 25 Prozent. Den geringsten Wert zeigt hierbei mit 18 Prozent die Altersgruppe der 30- bis 39-Jährigen, und zwar nicht, weil hier stärker „kein besonderer Verbesserungsbedarf“ gesehen würde; vielmehr scheint in dieser Altersgruppe, in der häufig die Familiengründung¹ und die Schaffung von Wohneigentum² von statten geht, der Fokus eher auf der Finanzierung anderer Bereiche zu liegen.

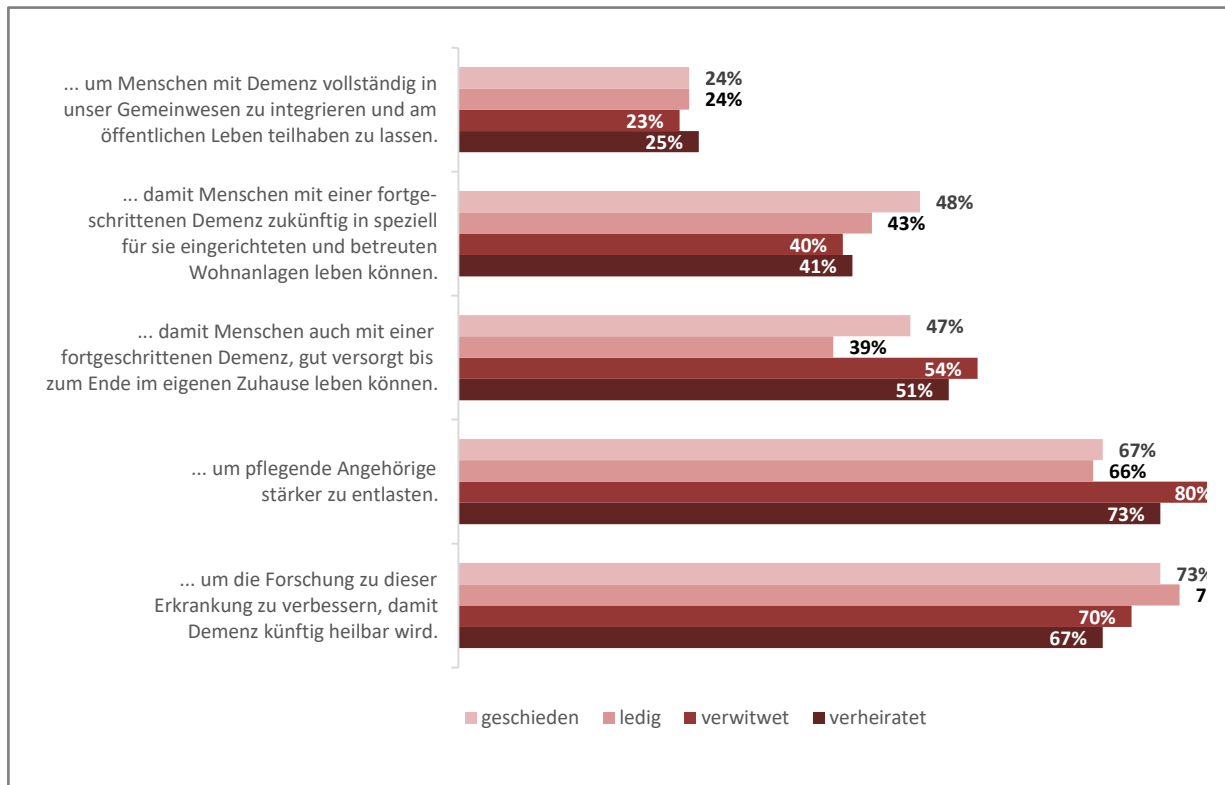
Insgesamt wird der Forschung zu Demenz sowie der stärkeren Entlastung Pflegender Angehöriger die größte Bedeutung für zukünftige Investitionen beigemessen: jeweils sieben von zehn Befragten nannten diese als Bereiche, in denen die Gesellschaft am dringendsten mehr Geld ausgeben muss. Allerdings zeigen sich deutliche Unterschiede, wenn nach dem Familienstand differenziert wird. Während rund drei Viertel der Verheirateten und Verwitweten sich stärker für die Entlastung pflegender Angehöriger aussprachen,³ waren es bei den Ledigen und Geschiedenen mit rund zwei Dritteln deutlich weniger. In Bezug auf die Forschung zu Demenz war das Anteilsverhältnis dagegen genau spiegelbildlich. Dieses Ergebnis kann damit erklärt werden, dass in der Gruppe der Verheirateten und Verwitweten ein höherer Anteil von Personen mit persönlicher Pflegeerfahrungen zu erwarten ist und insofern praxisrelevante Aspekte der Pflegesituation eine größere Rolle spielen. Dagegen stehen für die Gruppe der Ledigen und Geschiedenen übergeordnete Themen wie die Forschung und die Förderung speziell eingerichteter und betreuter Wohnanlagen stärker im Vordergrund.

¹ Vgl. Statistisches Bundesamt (2013): Daten zu Geburten, Kinderlosigkeit und Familien. Ergebnisse des Mikrozensus 2012.

² Vgl. Statistisches Bundesamt (2013): Wirtschaftsrechnungen. Einkommens- und Verbrauchsstichprobe – Wohnverhältnisse privater Haushalte. Fachserie 15, Sonderheft 1.

³ Zudem sprach sich mehr als die Hälfte dieser Gruppe für die gute Versorgung im eigenen Zuhause bis zum Ende aus.

„Vor dem Hintergrund knapper Geldmittel: Was glauben Sie – für welche der folgenden Bereiche im Rahmen der Versorgung demenzkranker Menschen muss von der Gesellschaft am dringendsten mehr Geld ausgegeben werden?“



Mehrfachnennungen möglich; maximal drei Bereiche
Abbildung 6, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Bemerkenswert ist, dass Investitionen, die der vollständigen Integration von Menschen mit Demenz dienen, unter den fünf genannten Bereichen die geringste Bedeutung beigemessen wird; nur ein knappes Viertel (24 Prozent) der Befragten nannte diesen Bereich als vorrangiges Ziel zusätzlicher Ausgaben. Die vollständige Inklusion in das Gemeinwesen scheint für den Fall der Demenz nur von einer Minderheit als realistischer Anspruch wahrgenommen zu werden.

4.3 Gewünschte Versorgung im Falle einer Demenzerkrankung

Für den Fall einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung wünscht sich knapp die Hälfte der Interviewten (49 Prozent), in einem speziell auf die Erfordernisse demenzkranker Menschen eingerichteten Umfeld – dorfähnliche Wohnanlage, Wohngemeinschaft oder geschützter Wohnbereich – versorgt zu werden. Nur insgesamt 40 Prozent der Befragten wünschen sich, im eigenen Zuhause gepflegt zu werden. Rund ein Viertel (24 Prozent) würde am liebsten in einer dorfähnlich gestalteten Wohnanlage leben, in der ausschließlich Menschen mit Demenz leben. Gerade einmal 1 Prozent der Interviewten nannte eine stationäre Pflegeeinrichtung zusammen mit anderen Pflegebedürftigen als bevorzugten Ort.

„Einmal angenommen, Sie würden selbst an einer fortgeschrittenen Demenz erkrankt sein – wo würden Sie am liebsten leben?“

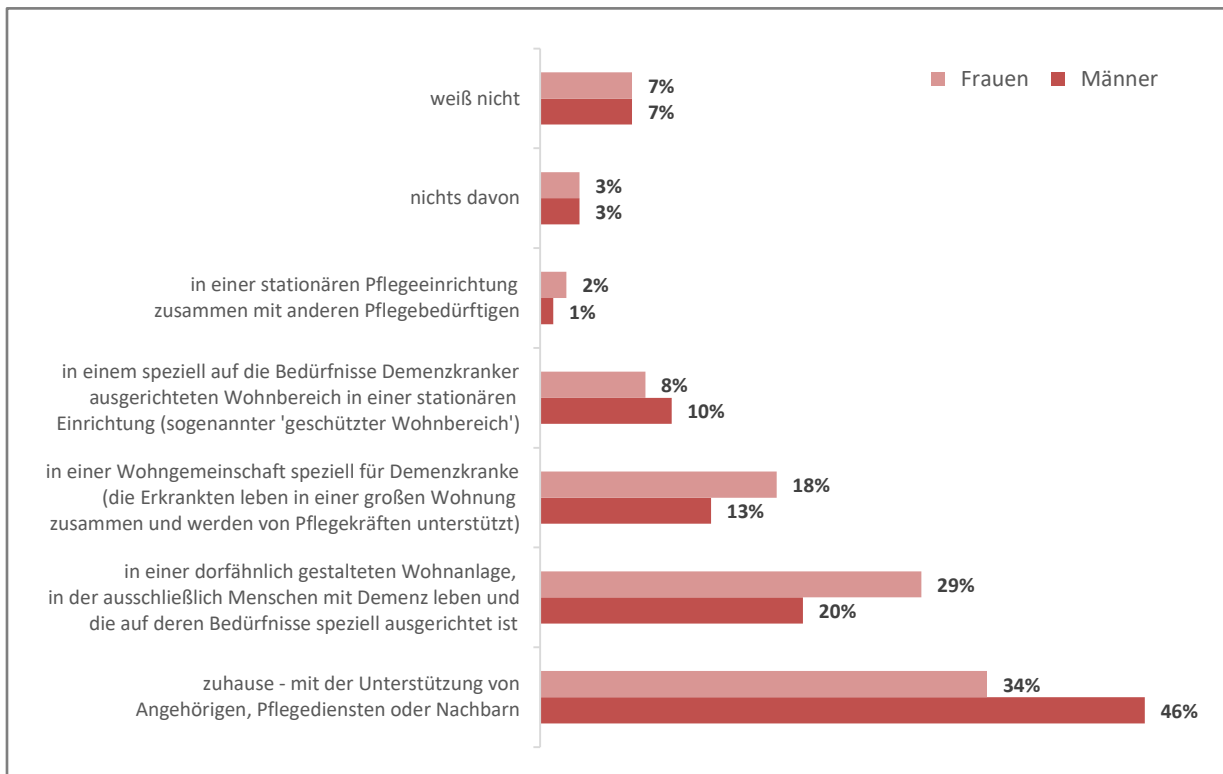


Abbildung 7, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Beim Thema Wohnen zeigen sich prägnante Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Während bei den Männern ein mehr als doppelt so hoher Anteil am liebsten zu Hause (46 Prozent), statt in einer ausschließlich für Demenzkranke vorgesehenen Wohnanlage (20 Prozent) leben würde, sind diese Anteile bei den Frauen viel stärker ausgeglichen (34 Prozent gegenüber 29 Prozent). Mögliche Ursachen für diese Unterschiede können in der unterschiedlichen Lebenserwartung und der nach wie vor überwiegenden Alterszusammensetzung – älterer Mann, jüngere Frau – bei Ehepaaren und nichtehelichen Lebensgemeinschaften⁴ zu sehen sein. Dies spiegelt sich auch im ungleichen Geschlechterverhältnis von Pflegenden und Gepflegten wieder: Frauen sind in der Gruppe derer, die Demenzkranke pflegen, deutlich überrepräsentiert (64 Prozent der Pflegenden sind Frauen gegenüber 51 Prozent der Interviewten). Insofern ist zu erwarten, dass Männer für den Fall einer fortgeschrittenen Demenz eher davon ausgehen, von der Ehefrau/Lebenspartnerin zu Hause gepflegt zu werden, während Frauen eher davon ausgehen, ohne Unterstützung durch den Ehemann/Lebenspartner in einer Einrichtung versorgt zu werden.

⁴ Vgl. Statistisches Bundesamt (2013): Datenreport 2013, Familie, Lebensformen und Kinder. Danach waren 2011 bei Ehepaaren in 73 Prozent, bei nichtehelichen Lebensgemeinschaften in 67 Prozent der Fälle die Männer älter als die Frauen.

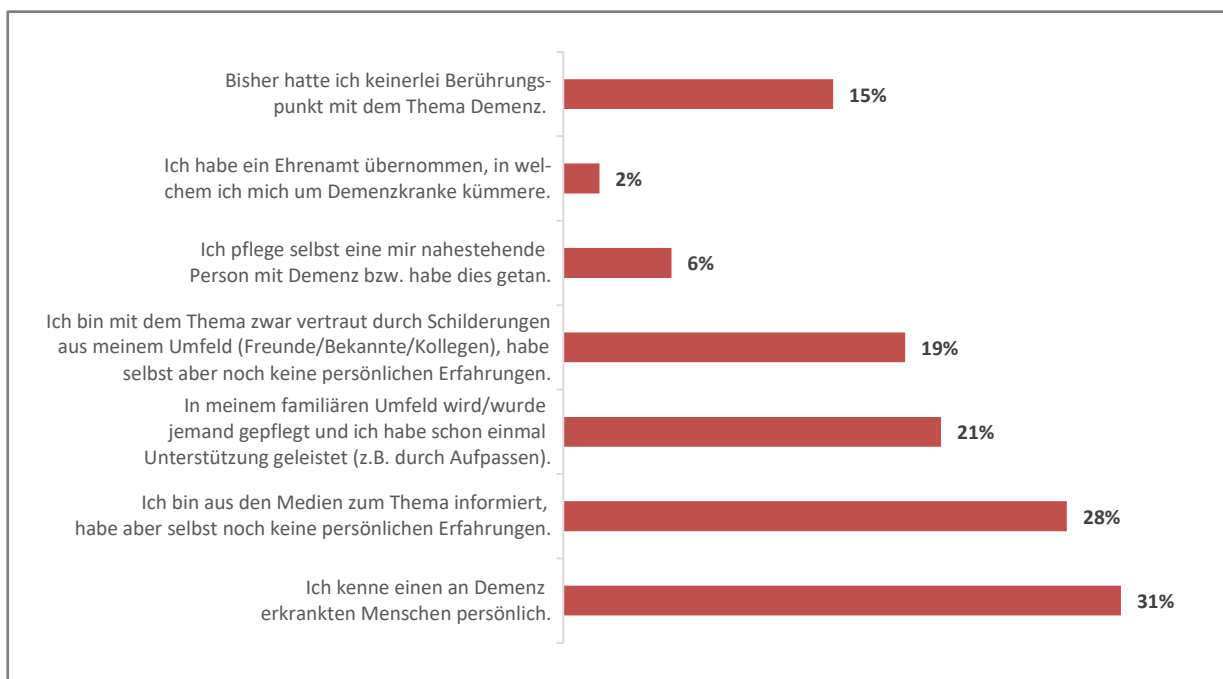
5. Erfahrungen mit der Pflege demenzkranker Personen

- ➔ 83 % empfinden bzw. empfanden die Pflege als sehr/eher belastend
- ➔ 73 % haben auch bereichernde Erfahrungen aus der Pflegesituation gewonnen
- ➔ 61 % nannten den Verlust der Persönlichkeit des vertrauten/geliebten Menschen als stärkste Belastung in der Pflege demenziell Erkrankter

5.1 Erfahrungsstand zu Demenz

Zu den Erfahrungen mit dem Thema Demenz wurde am häufigsten die persönliche Bekanntschaft mit einem Menschen mit Demenz genannt (31 Prozent). Wird nach dem Schulabschluss der Befragten unterschieden, so weist der Personenkreis mit Abitur/Hochschule einen höheren Anteil auf (36 Prozent) als die Personen mit mittlerem Abschluss (32 Prozent) oder Hauptschulabschluss (25 Prozent). Es deutet sich somit eine mit höherem Bildungsgrad einhergehende stärkere Bewusstheit zum Thema Demenz in der Bevölkerung an. Jeweils rund ein Fünftel der Befragten fühlte sich mit dem Thema vertraut, jedoch ohne persönliche Erfahrungen (19 Prozent), bzw. hat schon im familiären Umfeld Unterstützung geleistet (21 Prozent). Insgesamt 6 Prozent der Interviewten gab an, selbst eine nahestehende Person mit Demenz zu pflegen bzw. gepflegt zu haben; hier liegt der Anteil der befragten Frauen mit 8 Prozent über dem der Männer (5 Prozent). Immerhin 2 Prozent gaben an, ein Ehrenamt auszuüben, in welchem sie sich um Demenzkranke kümmerten.

„Welche Erfahrungen haben Sie selbst bereits mit dem Thema Demenz- bzw. Alzheimererkrankung? Welche der folgenden Aussagen trifft am besten auf Sie zu?“



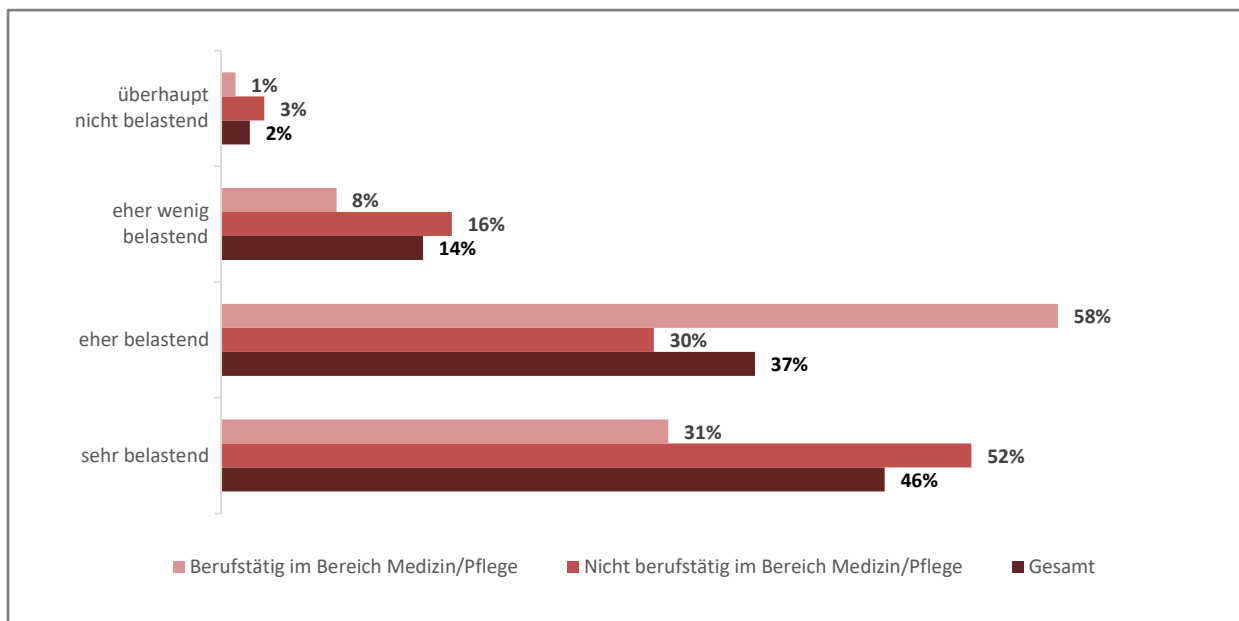
Mehrfachnennungen möglich; Abbildung 8, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=2720

Bisher keinerlei Berührungspunkte mit dem Thema Demenz gehabt zu haben, gaben 15 Prozent an. Wie schon bei der Informiertheit zum Thema Demenz (vgl. Abschnitt 1.1), lag der Anteil in den Altersgruppen 30 bis 39 Jahre (21 Prozent) und 40 bis 49 Jahre (22 Prozent) deutlich höher als für die Altersgruppe 18 bis 29 Jahre (12 Prozent).

5.2 Belastung/Entlastung in der Pflege demenzkranker Personen

Die Pflege demenzkranker Personen wird bzw. wurde von der überwiegenden Mehrheit (83 Prozent) der Befragten als sehr/eher belastend empfunden. Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege scheint hier noch nicht problemlos umsetzbar zu sein: unter den Erwerbstätigen empfanden 91 Prozent die Pflege als sehr/eher belastend. Bemerkenswert ist, dass in der Kategorie „sehr belastend“ kaum eine Differenz zum Gesamtdurchschnitt auftritt, d. h. der Unterschied zeigt sich fast ausschließlich in der Kategorie „eher belastend“ (43 Prozent für die Erwerbstätigen gegenüber 32 Prozent für die Nicht-Erwerbstätigen).

„Wie belastend empfinden bzw. empfanden Sie es, einen an Demenz Erkrankten zu pflegen?“



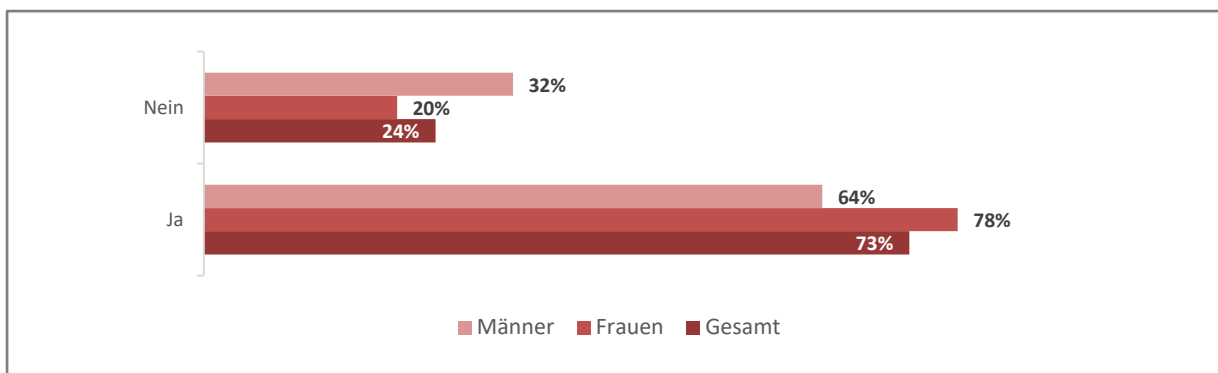
Es wurden nur Personen befragt, die angegeben haben, eine nahestehende Person zu pflegen bzw. gepflegt zu haben.

Abbildung 9, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=176

In Bezug auf die empfundene Belastung durch die Pflege zeigen sich ebenfalls prägnante Unterschiede zwischen dem Personenkreis, der im Bereich der Medizin/Pflege berufstätig ist bzw. war, und den übrigen Befragten. Während ein knappes Drittel (31 Prozent) dieses Personenkreises angab, die Pflege als sehr belastend zu empfinden bzw. empfunden zu haben, war unter den übrigen Befragten über der Hälfte (52 Prozent) dieser Ansicht. Die berufliche Erfahrung und der berufliche Kontakt mit pflegebedürftigen und gebrechlichen Menschen scheinen sich hier moderierend auszuwirken. Allerdings ist das Verhältnis für die Kategorie „eher belastend“ spiegelbildlich.

Fast drei Viertel der Befragten (73 Prozent) gaben an, auch bereichernde Erfahrungen aus der Pflege von an Demenz Erkrankten gewonnen zu haben. Dies trifft auf Frauen noch stärker zu als auf Männer, von denen knapp ein Drittel angab, keine bereichernden Erfahrungen gewonnen zu haben. Sowohl die Vereinbarkeit von Familie und Pflege als auch von Beruf und Pflege scheint sich dämpfend auf die bereichernden Erfahrungen auszuwirken: von den Befragten mit Kindern im Haushalt gaben nur 61 Prozent, von den Erwerbstätigen nur 67 Prozent an, bereichernde Erfahrungen gemacht zu haben.

„Gab oder gibt es auch Erfahrungen aus dieser Zeit der Pflege, die Sie für sich persönlich als bereichernd empfanden/empfinden?“



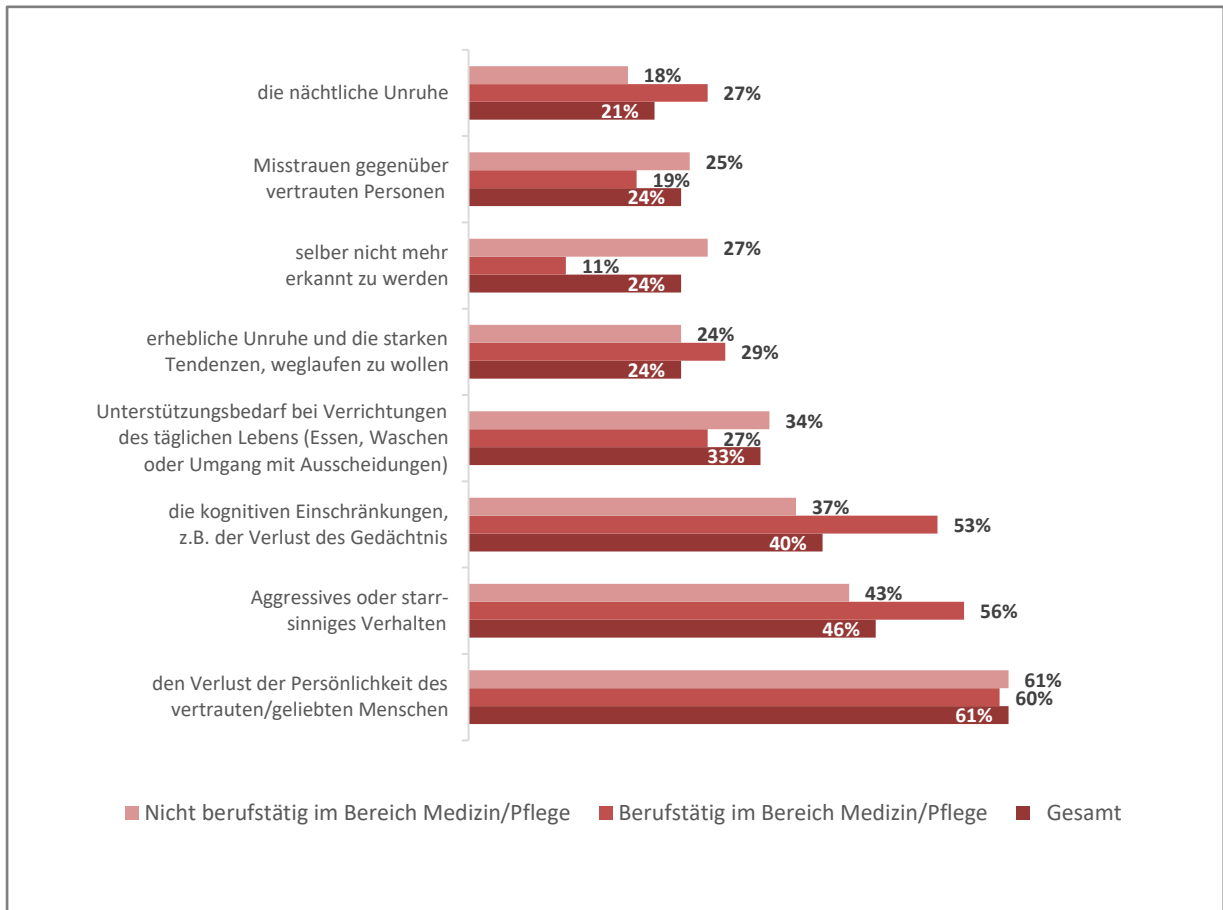
Es wurden nur Personen befragt, die angegeben haben, eine nahestehende Person zu pflegen bzw. gepflegt zu haben.

Abbildung 10, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=176

Als bereichernd scheint die Pflege Demenzkranker insbesondere in der Rückschau empfunden zu werden: unter den Verwitweten gaben fast 9 von 10 Befragten (89 Prozent) an, bereichernde Erfahrungen gemacht zu haben.

Die emotionalen Aspekte sind in der Pflege demenzkranker Personen von herausragender Bedeutung. Unter den stärksten Belastungen bei der Pflege demenzkranker Personen wurde demnach am häufigsten der Verlust der Persönlichkeit des vertrauten/geliebten Menschen (61 Prozent) genannt. Jeweils ein knappes Viertel der Befragten (24 Prozent) gab an, „selber nicht mehr erkannt zu werden“ und das „Misstrauen gegenüber vertrauten Personen“ als stärkste Belastung zu empfinden bzw. empfunden zu haben.

„Welche der folgenden Aspekte der Erkrankung Demenz empfinden bzw. empfanden Sie bei Ihrer Pflege am stärksten als Belastung?“



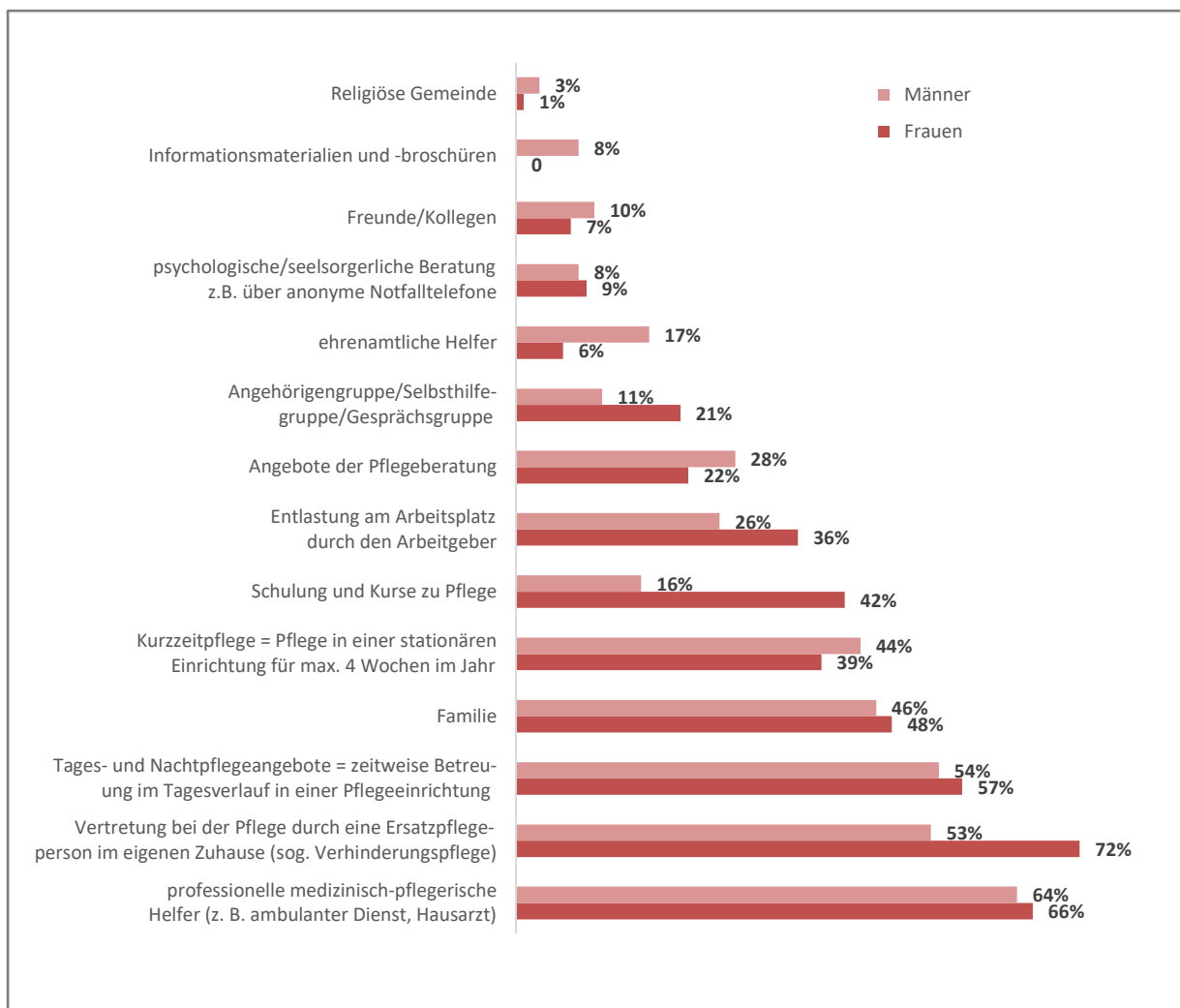
Es wurden nur Personen befragt, die angegeben haben, die Pflege als sehr/eher/wenig belastend erlebt zu haben. Mehrfachnennungen möglich; maximal drei Aspekte.

Abbildung 11, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=171

Die starke emotionale Komponente in der Pflege demenzkranker Personen unterstreicht auch, dass knapp die Hälfte der Interviewten (46 Prozent) „aggressives oder starrsinniges Verhalten“ mit als stärkste Belastung nannte. Personen mit Erfahrung im Bereich Medizin/Pflege nahmen im Vergleich zu den übrigen Befragten deutlich häufiger „die kognitiven Einschränkungen“ (53 Prozent), dafür deutlich seltener „selber nicht mehr erkannt zu werden“ (11 Prozent) als stärkste Belastung wahr.

Rund zwei Drittel der Befragten gaben als wichtigsten Aspekt zur Entlastung in der Pflege die Unterstützung durch „professionelle medizinisch-pflegerische Helfer“ an. Die Verhinderungspflege wurde ebenso häufig als wichtigste Form der Entlastung genannt, wobei diese viel eher von Frauen (72 Prozent) als von Männern (53 Prozent) so eingeschätzt wurde. Der Verhinderungspflege wird gegenüber der Kurzzeitpflege (41 Prozent), bei der ein Wechsel in eine stationäre Einrichtung erfolgt, klar der Vorzug gegeben. Insgesamt zeigt sich eine überragende Bedeutung konkreter Angebote zur vorübergehenden Entlastung der Pflegenden durch professionelle Unterstützung als auch kurzzeitige Übernahme der Pflege.

„Welche der folgenden Aspekte sind Ihrer Meinung nach am wichtigsten, um Angehörige bei der Pflege eines Demenzkranken zu entlasten?“



Es wurden nur Personen befragt, die angegeben haben, eine nahestehende Person zu pflegen bzw. gepflegt zu haben. Mehrfachnennung möglich; maximal fünf Aspekte.

Abbildung 12, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“, N=176

Auch die Familie spielt eine bedeutsame Rolle zur Entlastung der Pflegenden und wurde von der Hälfte der Befragten genannt. Weniger Bedeutung wird hingegen den eher beratenden Angeboten wie Pflegeberatung, Angehörigen-, Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen und Seelsorge sowie den ehrenamtlichen Helfern beigemessen. Hierbei bleibt offen, ob die Ursache in der geringen empfundenen Entlastung oder eher in der fehlenden Bekanntheit dieser Angebote zu sehen ist. Sollte letzteres zutreffen, würde sich daraus weiterer Aufklärungsbedarf ableiten.

Für die Schulungen und Kurse zur Pflege zeigt sich, dass Frauen (42 Prozent) viel eher als Männer (16 Prozent) diese als wichtigen Entlastungsaspekt ansehen. Ebenso werden Angehörigen-, Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen stärker von Frauen (21 Prozent) als von Männern (11 Prozent) als Entlastung wahrgenommen.