

ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“

I. Hintergrund der Befragung

Das Thema Demenz – und speziell Alzheimer-Demenz – wird seit einigen Jahren in der öffentlichen Diskussion als bedeutende gesellschaftliche Herausforderung wahrgenommen. Aber auch in der persönlichen Einschätzung vieler Menschen spielt das Thema eine wichtige Rolle. So nannten in einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung Anfang 2017 knapp zwei Drittel der Befragten kognitive Einschränkungen als eine der größten Sorgen in Bezug auf das Alter; das war mit Abstand die häufigste Nennung (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2017).

Demenz ist der Oberbegriff für ein Symptombild von Krankheiten, die die Leistungsfähigkeit des Gehirns und somit geistige, emotionale und soziale Fähigkeiten beeinträchtigen. Demenz geht mit fortschreitender Gedächtnisstörung einher. Oft verändern sich auch das zwischenmenschliche Verhalten und der allgemeine Antrieb. Akute und vorübergehende Verwirrtheit oder Bewusstseinsstörungen zählen nicht zu Demenz. Umgangssprachlich werden die Bezeichnungen Demenz und Alzheimer oft unscharf verwendet. 71 Prozent aller Demenzerkrankungen sind sogenannte degenerative Demenzen, die häufigste und bekannteste ist die Alzheimer-Demenz. Weitere Formen entstehen aufgrund von Durchblutungsstörungen des Gehirns infolge von Gefäßveränderungen (vaskuläre Demenz), durch Nervenzelluntergang vorwiegend in den vorderen Hirnbereichen (frontotemporale Demenz) und als Folge der Parkinson-Erkrankung. Besonders im höheren Alter können sich verschiedene Erkrankungen des Gehirns gleichzeitig entwickeln. Häufig treten Alzheimer-Veränderungen in Kombination mit gefäßbedingten Durchblutungsstörungen auf. Eine eindeutige Bestimmung der zur Demenz führenden Krankheit ist daher nicht immer möglich.

Darüber hinaus gibt es viele weitere seltenere Formen. Sogenannte sekundäre Demenzen sind Hirnleistungsstörungen, deren Ursachen in anderen Erkrankungen liegen, zum Beispiel Schilddrüsenüber- und -unterfunktion oder chronische Infektionen. Nur diese Demenzen sind heilbar, da mit der Behandlung der Grunderkrankung die Folgeerscheinungen geheilt werden können.

Zurzeit leiden in Deutschland geschätzt etwa 1,6 Million Menschen an Demenz (Statistisches Bundesamt, 2016; Alzheimer Europe, 2013). Aufgrund der Bevölkerungsentwicklung wird die Zahl der alten Menschen in den nächsten Jahren zunehmen. Allerdings wird aktuell noch diskutiert, wie stark der Anstieg der Demenzerkrankungen ausfallen wird. In vielen Fachveröffentlichungen und in der Presse werden für 2050 bis zu drei Millionen Krankheitsfälle prognostiziert (zum Beispiel Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2016). Das würde einem Anstieg von 40.000 Neuerkrankungen im Jahr entsprechen. Diese Prognose basiert auf konstanten Inzidenzraten, also auf der Annahme, dass das Erkrankungsrisiko unverändert bleibt. Mehrere aktuelle Studien (Satizabal et al., 2016; Matthews et al., 2013) deuten jedoch auf rückläufige Inzidenzraten hin. Das hieße, dass das Risiko, an Demenz zu erkranken, künftig sinken würde. Da es aber erheblich mehr alte Menschen geben wird, wird insgesamt trotzdem ein Anstieg der Anzahl von Menschen mit Demenz erwartet.

Die Diagnose einer Demenz wird meist durch Neurologen, Gerontologen oder geriatrische Psychiater gestellt. Einige Kliniken in Deutschland bieten hierzu auch sogenannte Gedächtnissprechstunden an, die sich auf diese Diagnostik spezialisiert haben. Aktuell ist Demenz, insbesondere die Alzheimer-

Demenz, nicht heilbar. Inzwischen gibt es jedoch einige aussichtsreiche Medikamente, die in sogenannten Phase-III-Studien erprobt werden, welche das Fortschreiten der Erkrankung hemmen sollen (Hung & Fu, 2017). Auf Grundlage solcher Studien wird über die Marktzulassung entschieden.

Daneben gibt es präventive Maßnahmen, die den Ausbruch von Demenz verzögern oder verhindern sollen. Eine aktuelle Übersichtsarbeit kommt zu dem Schluss, dass sich das Risiko für Demenzerkrankungen erheblich reduzieren ließe, wenn Faktoren wie etwa Bluthochdruck oder Übergewicht effektiv behandelt würden (Livingston et al., 2017). Ebenso gibt es Hinweise, dass nicht-medikamentöse Interventionen, wie kognitives Training oder Verhaltenstherapie, positiv auf den Verlauf der Demenz wirken.

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz ist oftmals mit besonderen Anforderungen verbunden. Sie benötigen besonders einfühlsame und geduldige Unterstützung, unter anderem da sie sich mit Fortschreiten der Demenz immer schwerer verständlich machen und herausfordernde Verhaltensweisen auftreten können, wie starke Unruhe und Aggressivität. Solches Verhalten ist zudem nachweislich ein Risikofaktor für Gewalt gegen ältere Menschen (Pillemer et al., 2016). Bei Menschen mit Demenz werden zum Beispiel freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM) eingesetzt, um sie in ihrem Bewegungsdrang einzuschränken, Unruhe und Umherirren zu reduzieren. Dazu gehören Gurtfixierungen oder ruhigstellende Medikamente. Die Einschränkung der Bewegungsfreiheit kann aber gerade bei ihnen erhöhte Unruhe und Aggressivität bewirken (Köpke et al., 2015).

Demenz gehört zu den häufigsten Gründen für den Einzug in ein Pflegeheim. Eine Studie zeigt, dass gut zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen an Demenz leiden, mehr als die Hälfte davon an schwerer Demenz (Schäufele et al., 2013). Die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) fordert daher im Rahmen eines Nationalen Demenzplanes eine verbesserte medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz, damit sie länger zu Hause leben können. In manchen Regionen ist die Versorgungsstruktur – vom Hausarzt, über Pflegeeinrichtungen bis hin zum Krankenhaus – nicht auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz vorbereitet.

Ein wichtiger Ansatzpunkt, um die Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern, ist die Ausweitung der Leistungen der Pflegeversicherung für sie und ihre Angehörigen in den letzten Jahren. Mit der Umstellung von den Pflegestufen zu den Pflegegraden im Rahmen des Zweiten Pflegestärkungsgesetzes (PSG II) zum 1. Januar 2017 werden nun kognitive Beeinträchtigungen gleichberechtigt zu den körperlichen Beeinträchtigungen bei der Einstufung berücksichtigt.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass es für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen immer noch schwierig ist, in der Mitte der Gesellschaft weiterzuleben. Ob beim Einkauf, in Bus und Bahn oder im Restaurant – im öffentlichen Raum scheinen die Menschen noch wenig auf Demenzkranke und ihre Angehörigen eingestellt zu sein.

Diese Analyse des Zentrums für Qualität in der Pflege gibt Hinweise zum Informationsstand und -bedarf zu Demenz in der Bevölkerung, wie sie den Umgang mit Menschen mit Demenz im Alltag wahrnimmt und wie gut sie sich in der Lage sieht, ihnen im Alltag zu helfen. Darüber hinaus werden die mit dem Thema Demenz einhergehenden Sorgen in der Bevölkerung beleuchtet.

II. Autoren in alphabetischer Reihenfolge

Simon Eggert, Daniela Sulmann, Dr. Christian Teubner

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 2.501 Befragte ($n = 2.501$). Die Befragung wurde vom 26. Juli bis 7. August 2017 durchgeführt. Die Grundgesamtheit bildete die deutsche Bevölkerung ab 18 Jahre, repräsentiert in einem Panel (forsa.omninet) mit etwa 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 +/- zwei Prozentpunkten.

IV. Ergebnisse

Zusammenfassung

Diese Analyse beleuchtet das Thema Demenz aus Bevölkerungssicht. Hierfür wurden 2.501 zufällig ausgewählte Personen über 18 Jahre befragt. Die Stichprobe ist repräsentativ für die Bevölkerung ab 18 Jahren in Deutschland. Inhalte der Befragung waren unter anderem Informationsstand und -bedürfnisse zu Demenz, die Wahrnehmung von an Demenz erkrankten Menschen im Alltag, die Einschätzung der eigenen Kompetenz, ihnen nötigenfalls zu helfen und mit Demenz verbundene Sorgen sowie bevorzugte Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz.

- Informationsstand: Etwa ein Drittel (35 Prozent) der Befragten fühlte sich „eher schlecht“/„sehr schlecht“ über Demenz informiert. Bei den Jüngeren (18 bis 29 Jahre) waren es sogar noch mehr (45 Prozent). Sie wünschten sich viel häufiger als der Durchschnitt, mehr über „Umgang und Kommunikation mit Menschen mit Demenz“ zu wissen. Als wichtigste Anlaufstelle für Informationen und Hilfestellung wurde mit deutlichem Abstand der Hausarzt (68 Prozent) genannt, aber auch die Pflegeberatung beziehungsweise der Pflegestützpunkt (29 Prozent).
- Befürchtungen: Ungefähr 16 Prozent der Befragten macht das Thema Demenz persönlich „große“ und weiteren 58 Prozent „etwas Sorgen“. Mehr als zwei Dritteln (67 Prozent) der Befragten, die sich Sorgen machen, bereitet es dabei „große Sorgen“, sich im Fall einer Erkrankung stark zu verändern. Die Sorge darum, dass sich eine nahestehende Person durch die Demenz stark verändern würde, bezeichneten 57 Prozent als groß.
- Wahrnehmung von Demenz in der Öffentlichkeit und Hilfefähigkeit: Über ein Drittel (37 Prozent) der Befragten meinte, innerhalb der letzten drei Monate eine Person in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu haben, die auf sie wirkte, als wäre sie an Demenz erkrankt. Knapp die Hälfte (44 Prozent) gab an, die Person schien damals allein unterwegs gewesen zu sein. Wiederum 53 Prozent glaubten, die jeweilige Person sei dabei eher nicht gut zurechtzukommen. Insgesamt 23 Prozent der Befragten erinnerten sich also, jemandem begegnet zu sein, der hilfebedürftig erschien. Wie gut fühlt sich aber die Bevölkerung in der Lage, in solchen Situationen auf Menschen mit Demenz zuzugehen und zu helfen? Hier fühlte sich die Hälfte der Befragten (50 Prozent) dazu „eher schlecht/sehr schlecht“, knapp die Hälfte (45 Prozent) „sehr gut/eher gut“ imstande.
- Betroffenheit von Demenz im eigenen Umfeld: Knapp zwei Drittel (61 Prozent) gaben an, mindestens einen Menschen mit Demenz persönlich zu kennen. Mehr als jeder Zehnte (11 Prozent) sagte, er habe bereits einen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen unterstützt oder gepflegt. Dabei hatten sie professionelle Pflegeberatung (35 Prozent), Kurzzeitpflege (28 Prozent), Verhinderungspflege (27 Prozent) und Tagespflege (23 Prozent) in Anspruch genommen. Ein knappes Viertel (24 Prozent) gab an, bisher keine Unterstützungsangebote genutzt zu haben. Und welche Aspekte empfinden die unterstützenden beziehungsweise pflegenden Angehörigen als besonders belastend? Mit Abstand am häufigsten wurde der Verlust der Persönlichkeit des vertrauten Menschen (48 Prozent) und die Einschränkungen der Denkfähigkeit (47 Prozent) genannt, aber auch, selber von der erkrankten Person nicht mehr erkannt zu werden (30 Prozent).

1. Informationsstand

- ➔ Etwa ein Drittel der Befragten (35 Prozent) fühlte sich „eher schlecht“/„sehr schlecht“ über Demenz informiert.
- ➔ Junge Menschen (18 bis 29 Jahre) fühlten sich noch weniger darüber informiert (45 Prozent „eher schlecht“/„sehr schlecht“).
- ➔ Als vorrangige Anlaufstelle für Informationen und Hilfe wird der Hausarzt (68 Prozent) eingeschätzt. Aber auch die Pflegeberatung beziehungsweise der Pflegestützpunkt wird von 29 Prozent in diesem Zusammenhang genannt.

Ein Drittel (35 Prozent) der Befragten fühlte sich „eher schlecht“/„sehr schlecht“ über Demenz informiert, bei den jungen Menschen (18 bis 29 Jahre) waren es sogar noch mehr (45 Prozent).

„Wie gut fühlen Sie sich ganz allgemein über Demenz informiert?“

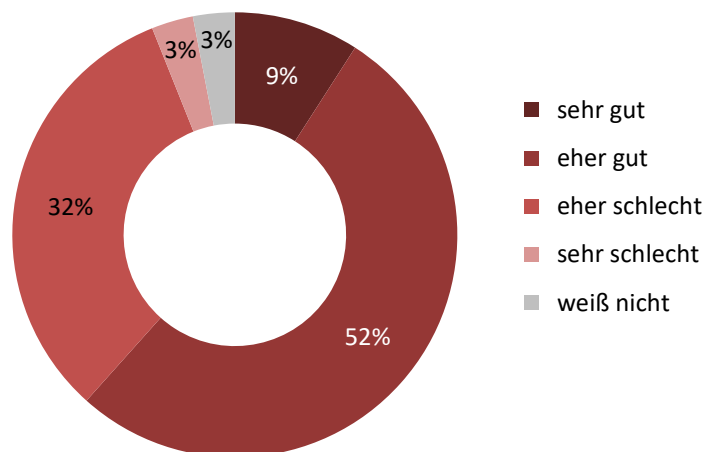


Abbildung 1: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 2.501).

Mehr als vier Fünftel der Befragten (84 Prozent) wünschten sich, mehr über bestimmte Aspekte der Demenz zu erfahren. Am häufigsten wurden weitergehende Informationen über Möglichkeiten der Vorsorge (58 Prozent) genannt, solche zum Verlauf der Erkrankung wurden am seltensten (40 Prozent) gewünscht. Ein prägnanter Unterschied zeigt sich bei den 18- bis 29-Jährigen: In dieser Gruppe wurde der Aspekt, mehr über Umgang und Kommunikation mit Menschen mit Demenz wissen zu wollen, deutlich häufiger genannt (55 Prozent) als im Durchschnitt (44 Prozent). Lediglich 12 Prozent aller Befragten mochten keine weiteren Informationen.

Überdurchschnittlich viele (21 Prozent) von denen, die sich laut eigener Einschätzung „sehr schlecht“ über Demenz informiert fühlten, wünschten keine weiteren Informationen.

„Gibt es Aspekte rund um das Thema Demenz, über die Sie gerne mehr wissen wollen?“

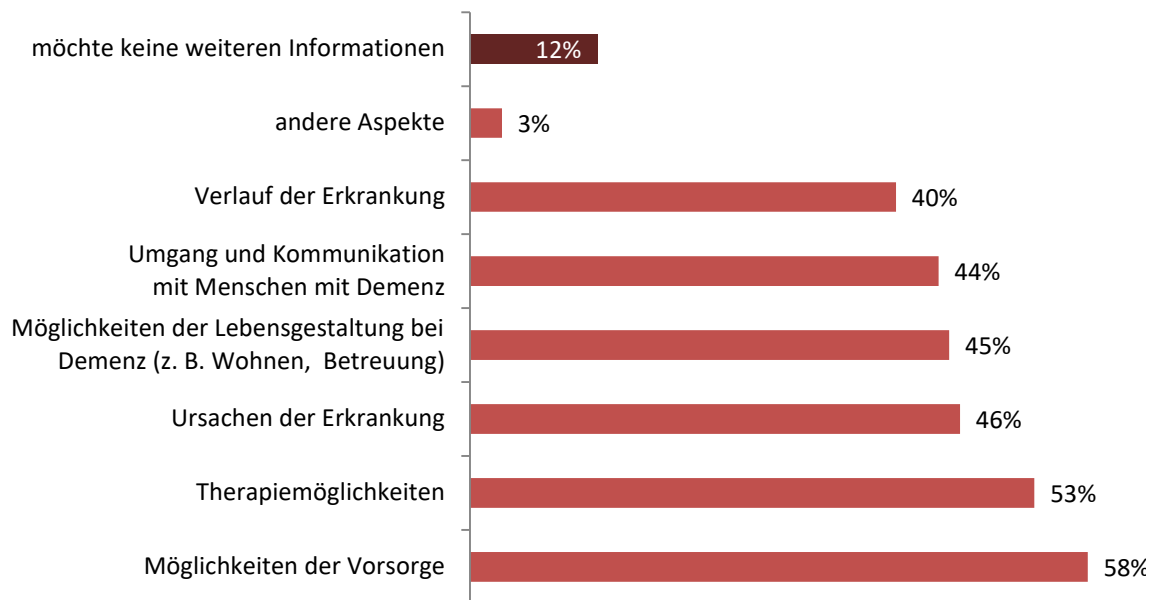


Abbildung 2: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 2.501), Mehrfachnennung möglich; maximal drei Aspekte.

An wen würde sich nun die Bevölkerung wenden, um im Falle einer Demenzerkrankung im persönlichen Umfeld Hilfe und Information zu erhalten? Als wichtigste Anlaufstelle wird hier der Hausarzt angesehen, den gut zwei Drittel (68 Prozent) der Befragten nannten. Danach folgt die Krankenkasse beziehungsweise Pflegekasse mit einem Anteil von 39 Prozent. Ratgeberbroschüren, Bücher, Internetangebote wurden von 23 Prozent der Befragten genannt, wobei in der Altersgruppe 18 bis 29 Jahre dieser Anteil mit knapp zwei Fünfteln (39 Prozent) deutlich über dem Durchschnitt lag und – nach dem Hausarzt – die am zweithäufigsten genannte potenzielle Anlaufstelle in dieser Altersgruppe war.

„Wenn in Ihrem Umfeld ein Mensch an Demenz erkranken würde: An wen würden Sie sich vorrangig wenden, um Hilfe und Informationen zu bekommen?“

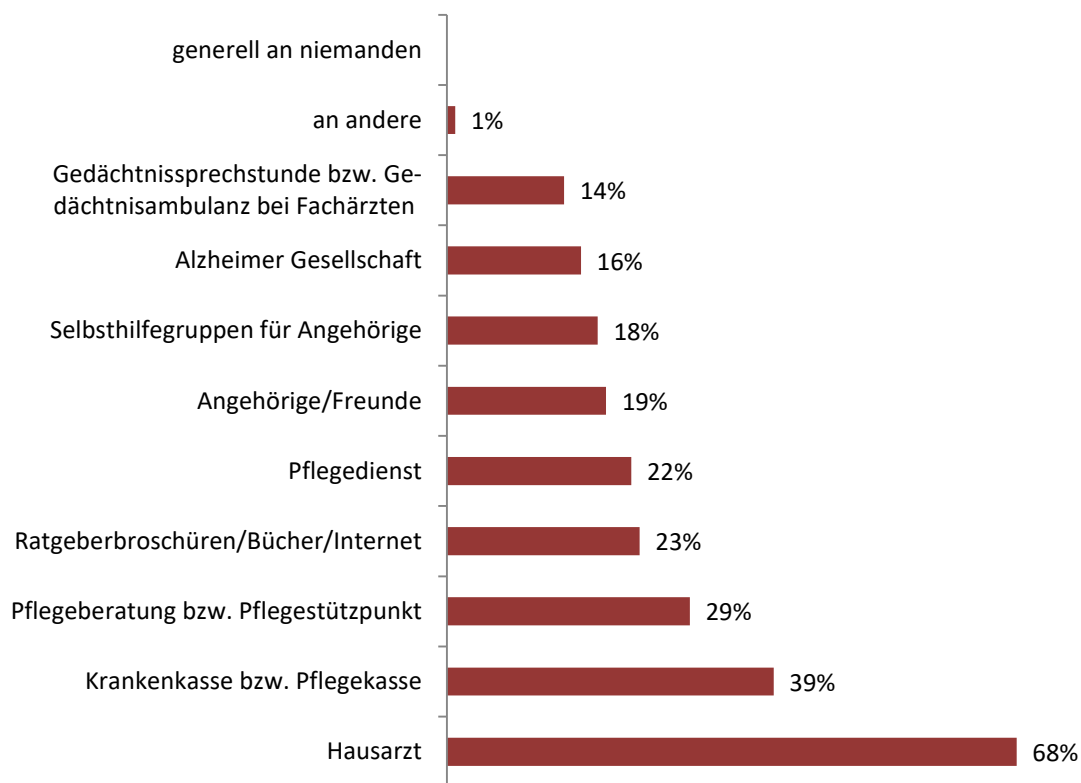


Abbildung 3, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 2.501), Mehrfachnennungen möglich; maximal drei Anlaufstellen.

Die Pflegeberatung beziehungsweise der Pflegestützpunkt wurde im Vergleich zu einer 2014 durchgeführten ZQP-Bevölkerungsbefragung zum Thema Demenz (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2014) häufiger genannt (29 Prozent gegenüber 23 Prozent).¹

¹ Dabei handelte es sich um eine ähnlich, aber nicht identisch gestellte Frage.

2. Befürchtungen

- ➔ Ungefähr einem Sechstel (16 Prozent) der Befragten machte das Thema Demenz persönlich „große“ und weiteren 58 Prozent „etwas Sorgen“.
- ➔ Unter den Befragten, die sich Sorgen zum Thema Demenz machen, aber nicht direkt oder indirekt persönlich davon betroffen waren, sagten jeweils zwei Drittel (67 Prozent), sie machen sich „große Sorgen“, sich im Falle einer Demenz stark zu verändern oder zu einer Belastung für die Familie zu werden.
- ➔ 57 Prozent bereitete es große Sorgen, dass sich eine nahestehende Person durch die Demenz stark verändern könnte.

Demenz löst in der Bevölkerung Besorgnis aus. Mehr als die Hälfte (58 Prozent) der Befragten gab an, das Thema bereite ihnen „etwas Sorgen“, ein weiteres Sechstel (16 Prozent) sagte, es bereite ihm „große Sorgen“.

„Macht Ihnen das Thema Demenz persönlich Sorgen?“

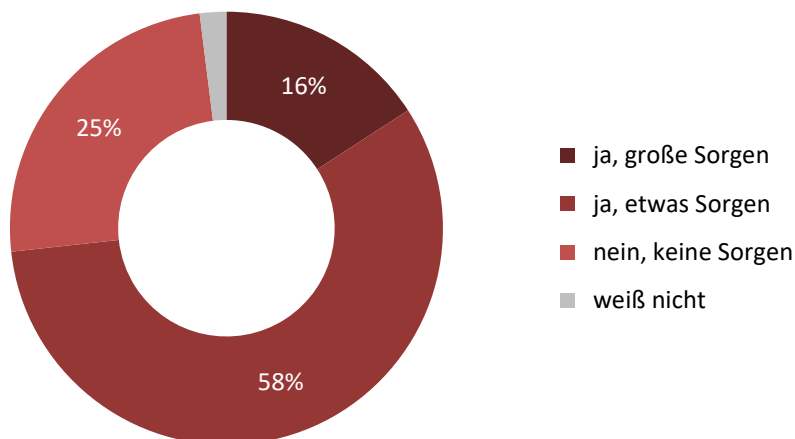


Abbildung 4: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 2.501).

Anschließend wurde genauer ermittelt, zu welchen Aspekten sich die Bevölkerung rund um das Thema Demenz Sorgen macht. Hierzu wurden nur die Personen befragt, die nicht persönlich von Demenz betroffen waren, also weder sie selbst noch eine nahestehenden Person erkrankt war.

Sich selbst unter der Demenz stark zu verändern sowie durch die Demenz zu einer Belastung für die Familie zu werden, machte jeweils 67 Prozent der Befragten „große Sorgen“. Die Sorge, dass sich eine nahestehende Person durch die Krankheit stark verändern würde, bezeichneten 57 Prozent als groß.

Zu großen Sorgen führte auch der Gedanke, dass sie selbst (37 Prozent) bzw. eine nahestehende Person (35 Prozent) im Fall einer Demenzerkrankung nicht gut versorgt sein könnten.

Die Herausforderung, eine nahestehende Person mit Demenz pflegen zu müssen, sorgte ein gutes Viertel (28 Prozent) der Befragten stark.

„Wenn Sie an das Thema Demenz denken: Wie sehr machen Ihnen dann die folgenden Aspekte Sorgen?“

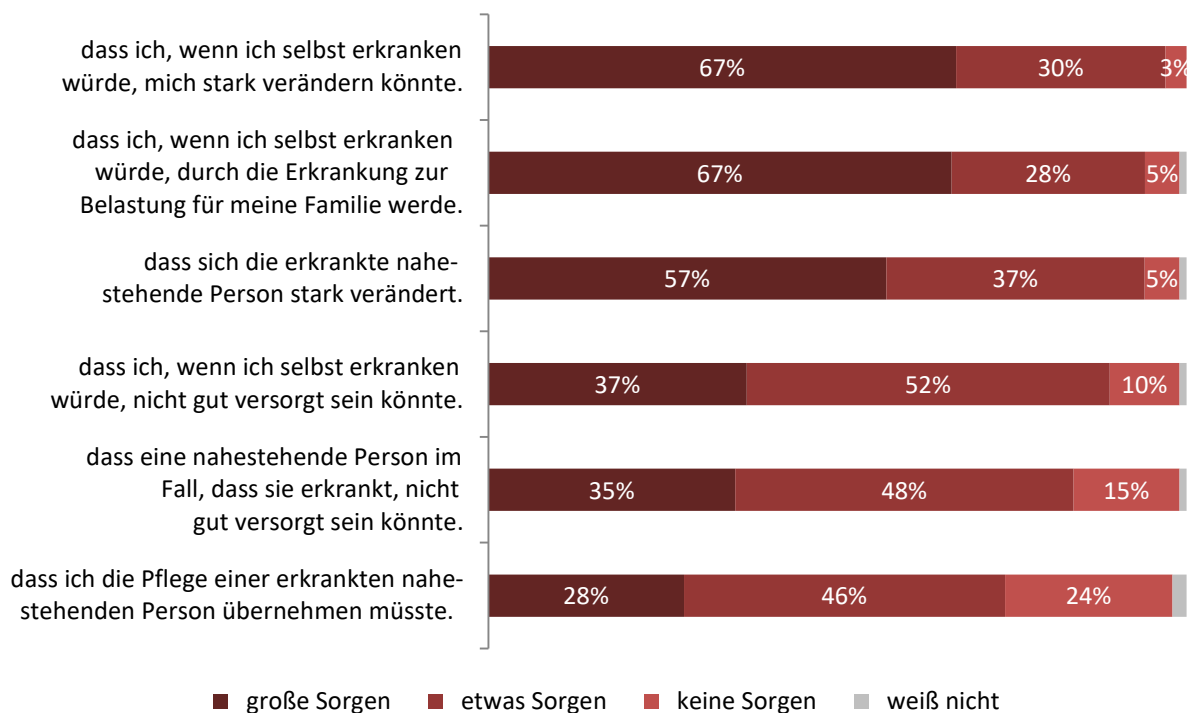


Abbildung 5: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 1.206); Filter: Das Thema Demenz macht mir „große Sorgen“/„etwas Sorgen“ und ich mache mir generell Sorgen zu dem Thema, obwohl weder ich selbst an Demenz erkrankt bin, noch eine mir nahestehende Person daran erkrankt ist.

3. Wahrnehmung von Demenz in der Öffentlichkeit und Hilfekompetenz

- ➔ Ein gutes Drittel der Befragten (37 Prozent) hatte innerhalb der letzten drei Monate in der Öffentlichkeit eine ältere Person wahrgenommen, die – vermutet – an Demenz erkrankt war.
- ➔ 23 Prozent schien diese Person ohne Begleitung und dabei nicht alleine zurechtzukommen.
- ➔ Die Hälfte der Befragten (50 Prozent) fühlte sich „sehr/eher schlecht“ in der Lage, einer an Demenz erkrankten fremden Person zu helfen.

Im Rahmen der Befragung sollten auch Anhaltspunkte dafür gefunden werden, ob und wie die Bundesbürger Menschen in der Öffentlichkeit wahrnehmen, bei denen sie vermuten, diese könnten Demenz haben und vielleicht sogar unmittelbar auf Hilfe angewiesen sein. Ein gutes Drittel (37 Prozent) der Befragten war der Meinung, innerhalb der letzten drei Monate (mindestens) eine Person in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu haben, die ihrer Vermutung nach an Demenz erkrankt war.

„Wenn Sie an die letzten ungefähr drei Monate denken: Haben Sie im Alltag, also z. B. in öffentlichen Verkehrsmitteln oder einem Supermarkt, eine fremde Person wahrgenommen, von der Sie den Eindruck hatten, dass die Person Demenz haben könnte?“

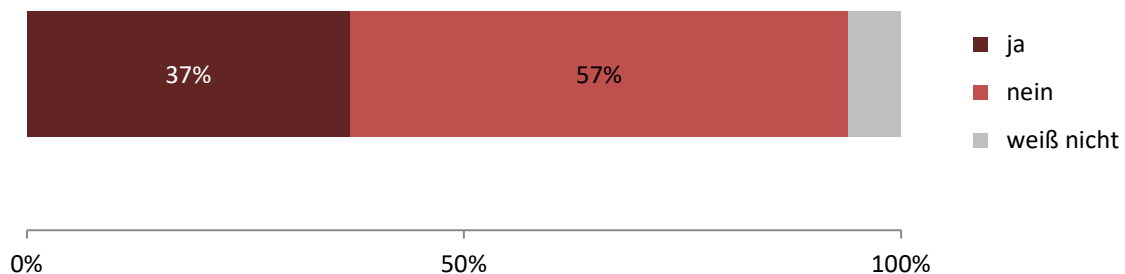


Abbildung 6: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 2.501).

Für die vermutlich an Demenz erkrankten Personen, die in der Öffentlichkeit wahrgenommen wurden, gab knapp die Hälfte (48 Prozent) der Befragten an, die Personen seien in Begleitung gewesen, ein knappes Viertel (23 Prozent) gab an, Personen ohne Begleitung wahrgenommen zu haben, die eher nicht alleine zurecht gekommen seien.

„War diese Person in Begleitung [und – wenn nein –] hatten Sie den Eindruck, dass diese Person alleine zurechtkam?“

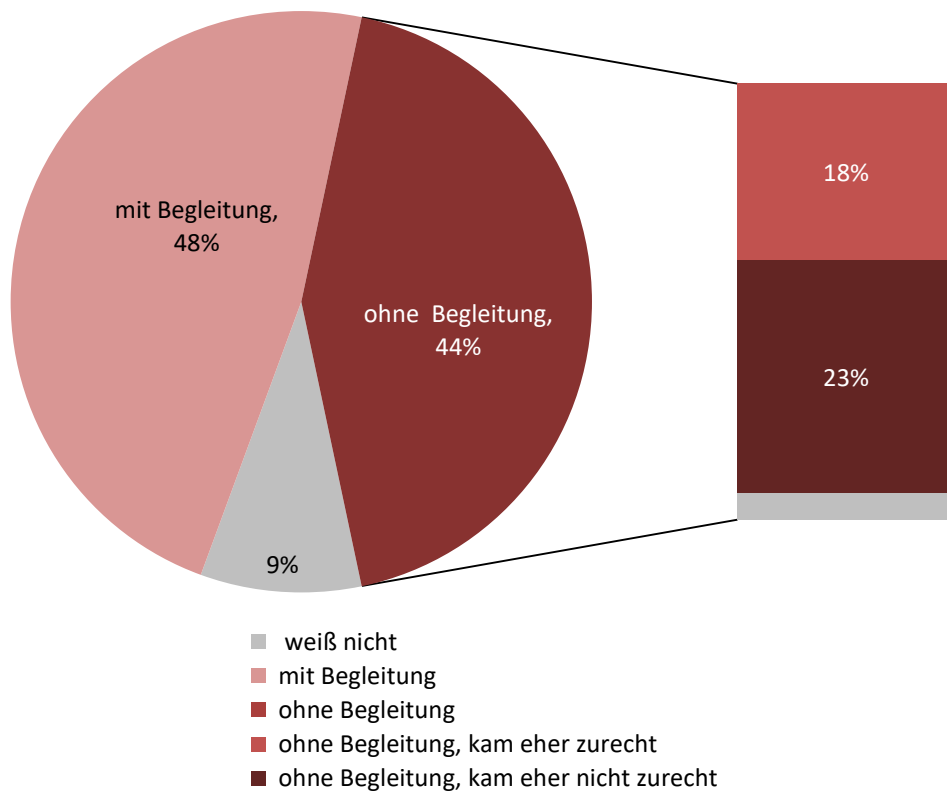


Abbildung 7: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 924).

Insbesondere vor dem Hintergrund eines solchen Hinweises auf einen beachtlichen Anteil von Personen in der Öffentlichkeit – von denen die Befragten zumindest im Nachhinein vermuteten, es könnte sich um unmittelbar hilfebedürftige Menschen mit Demenz gehandelt haben –, erscheint es besonders interessant, inwieweit sich die Bevölkerung in der Lage sieht, dieser Personengruppe zu helfen.

Genau die Hälfte der Befragten gab hierzu an, sich „sehr schlecht“/„eher schlecht“ in der Lage zu fühlen, einer an Demenz erkrankten fremden Person zu helfen. Knapp die Hälfte (45 Prozent) fühlte sich immerhin „sehr gut“/„eher gut“ dazu imstande. Auffallend zeigte sich im Datensatz dabei, die mit steigendem Alter zunehmende gefühlte Kompetenz, an Demenz erkrankten fremden Personen zu helfen. Während lediglich ein knappes Drittel der 18- bis 29-Jährigen (32 Prozent) meinte, „sehr gut“/„eher gut“ in der Lage zu sein, zu helfen, stieg dieser Anteil bei den Befragten ab 60 Jahren auf über die Hälfte (56 Prozent). Die jüngste Altersgruppe äußerte gleichzeitig weit überdurchschnittlich häufig und mehrheitlich den Wunsch, mehr Informationen zu Umgang und Kommunikation mit Menschen mit Demenz zu erhalten (siehe Abschnitt 1). Der gefühlten Lücke in der Hilfefähigkeit scheint somit in dieser Altersgruppe eine grundsätzliche Bereitschaft gegenüberzustehen, diese Lücke zu schließen.

„Ganz allgemein: Wie gut fühlen Sie sich in der Lage, einer fremden Person zu helfen, von der Sie denken, dass sie Demenz hat und Hilfe benötigt?“

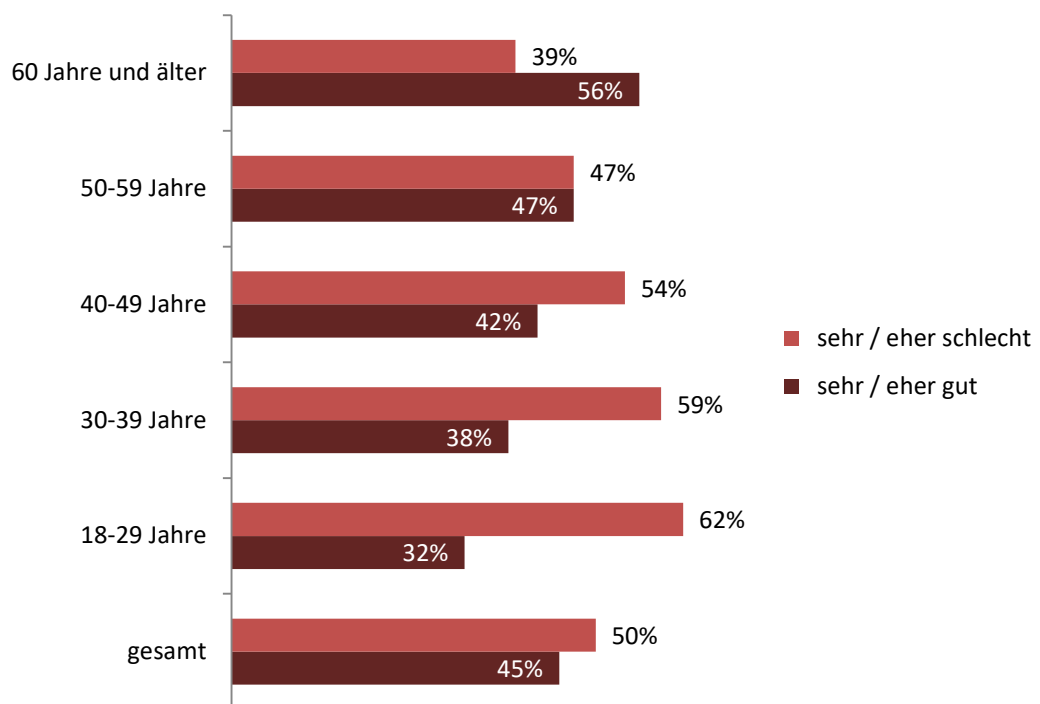


Abbildung 8: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 2.501).

Nach den Gründen gefragt, weshalb sich die Befragten in der Lage sehen, an Demenz erkrankten fremden Personen zu helfen, wurden ein allgemein gutes Gespür, hilfebedürftigen Menschen spontan zu helfen (56 Prozent), und private Erfahrungen mit Menschen mit Demenz (45 Prozent) am häufigsten genannt. Für ungefähr jeden Fünften waren die Informationen zu Demenz oder die berufliche Erfahrung (jeweils 22 Prozent) ausschlaggebend, und nur insgesamt vier Prozent der Befragten nannten die Teilnahme an einer Schulung oder eines Kurses für „Laien“.

„Was sind aus Ihrer Sicht die beiden wichtigsten Gründe dafür, dass Sie sich in der Lage fühlen, einer hilfebedürftigen Person mit Demenz helfen zu können? Ich fühle mich in der Lage, einer Person mit Demenz zu helfen, aufgrund ...“

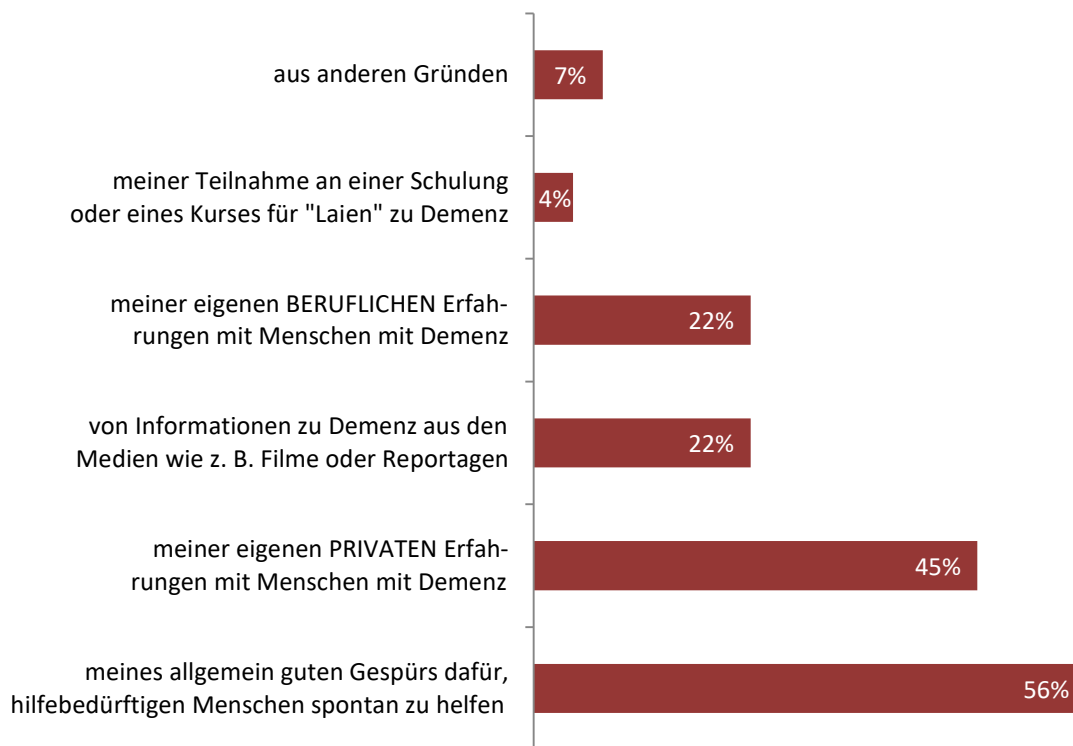


Abbildung 9: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 1.133); Filter: fühlt sich „sehr/eher gut“ in der Lage zu helfen; Mehrfachnennungen möglich; maximal zwei Angaben.

4. Betroffenheit von Demenz im eigenen Umfeld

- ➔ Fast zwei Drittel (61 Prozent) der Befragten gaben an, mindestens einen Menschen mit Demenz zu kennen bzw. gekannt zu haben, und mehr als jeder Zehnte (11 Prozent) sagte, er habe früher oder aktuell eine ihm nahestehende demenzerkrankte Person gepflegt beziehungsweise unterstützt.
- ➔ Von pflegenden Angehörigen wurden am häufigsten die professionelle Pflegeberatung sowie Kurzzeit-, Verhinderungs- und Tagespflege als Unterstützungsangebote in Anspruch genommen, ein knappes Viertel (24 Prozent) hatte bisher kein Unterstützungsangebot wahrgenommen.
- ➔ Als besonders belastend wurden von fast der Hälfte der pflegenden Angehörigen der Verlust der Persönlichkeit des vertrauten Menschen (48 Prozent) sowie die Einschränkung der Denkfähigkeit (47 Prozent) empfunden.

Die klare Mehrheit (61 Prozent) der Befragten gab an, mindestens eine demenzerkrankte Person persönlich zu kennen beziehungsweise gekannt zu haben. Mehr als jeder Zehnte (11 Prozent) pflegte oder unterstützte zum Zeitpunkt der Befragung eine Person, die an Demenz leidet oder hatte dies getan.

Mit den gesetzlichen Änderungen im Rahmen der Novellierung des Familienpflegezeitgesetzes (FPfZG) und des Pflegezeitgesetzes (PflegeZG) zum Januar 2015 sowie der Umsetzung der Pflegestärkungsgesetze (PSG I-III) wurden die Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige deutlich erweitert. Welche dieser Unterstützungsangebote haben die Helfer genutzt?

Am häufigsten wurde professionelle Pflegeberatung in Anspruch genommen, die von gut einem Drittel der Befragten (35 Prozent) genannt wurde und auf die seit Anfang 2016 ein gesetzlicher Anspruch für pflegende Angehörige besteht. Jeweils rund ein Viertel hatte bereits Angebote zur vorübergehenden Entlastung wie Kurzzeitpflege (28 Prozent), Verhinderungspflege (27 Prozent) und Tagespflege (23 Prozent) genutzt. Ein knappes Viertel (24 Prozent) gab an, bisher keine Unterstützungsangebote in Anspruch genommen zu haben.

„Und welche der folgenden Unterstützungsangebote haben Sie im Zuge Ihrer Unterstützung bzw. Pflege der nahestehenden Person mit Demenz in Anspruch genommen?“

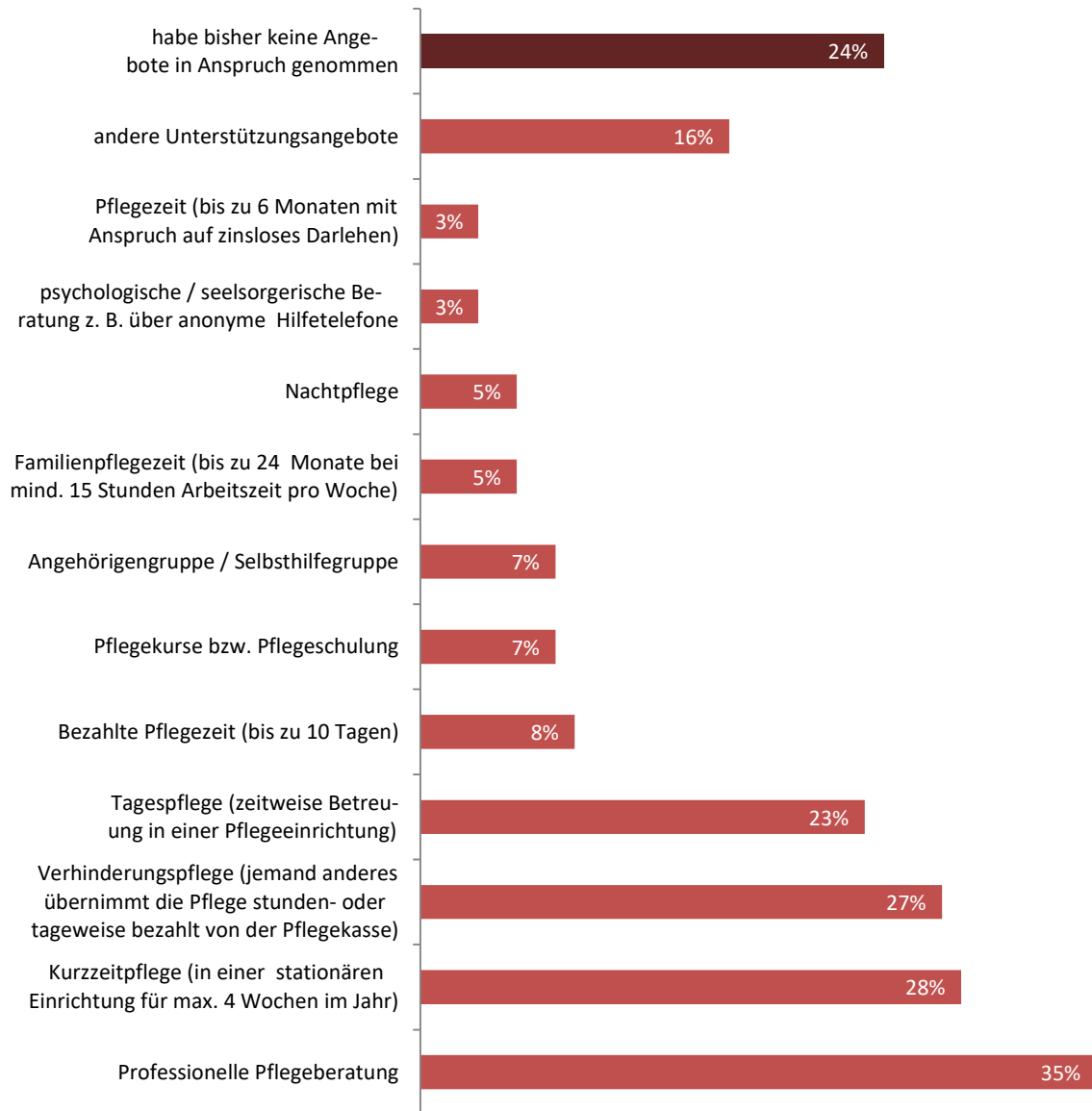


Abbildung 10: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 272); Mehrfachnennungen möglich.

Trotz der Unterstützungs- und Entlastungsangebote bleibt die Pflege von Menschen mit Demenz eine kräftezehrende Aufgabe. In einer Ende 2015 durchgeführten Befragung pflegender Angehöriger wurde die subjektive Belastung durch die häusliche Pflege ermittelt (Jacobs et al., 2016). Diese lag für Pflegebedürftige mit Demenz (24 Prozent „hoch“, 47 Prozent „mittel“) deutlich höher als für Pflegebedürftige ohne Demenz (14 Prozent „hoch“, 39 Prozent „mittel“). Welche Aspekte wurden nun als besonders belastend in der Pflege von Menschen mit Demenz empfunden?

Mit Abstand am häufigsten wurden hier der Verlust der Persönlichkeit des vertrauten Menschen (48 Prozent) und die Einschränkungen der Denkfähigkeit (47 Prozent) genannt, aber auch, selber von der erkrankten Person nicht mehr erkannt zu werden (30 Prozent) und, eng verknüpft damit, das Miss-

trauen des Erkrankten gegenüber vertrauten Personen (28 Prozent). Es zeigt sich, dass die Sorgen der Bevölkerung, die nicht persönlich oder über eine nahestehende Person von Demenz betroffen ist, den empfundenen Belastungen der pflegenden Angehörigen sehr ähnlich sind (siehe Abschnitt 2). Hier war die Sorge, sich im Falle einer Demenz stark zu verändern oder zu einer Belastung für die Familie zu werden, von zwei Dritteln der Befragten genannt worden.

„Gibt es bei Ihrer Pflege bzw. Unterstützung des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz bestimmte Dinge, die Sie als besonders belastend empfinden oder empfunden haben?“

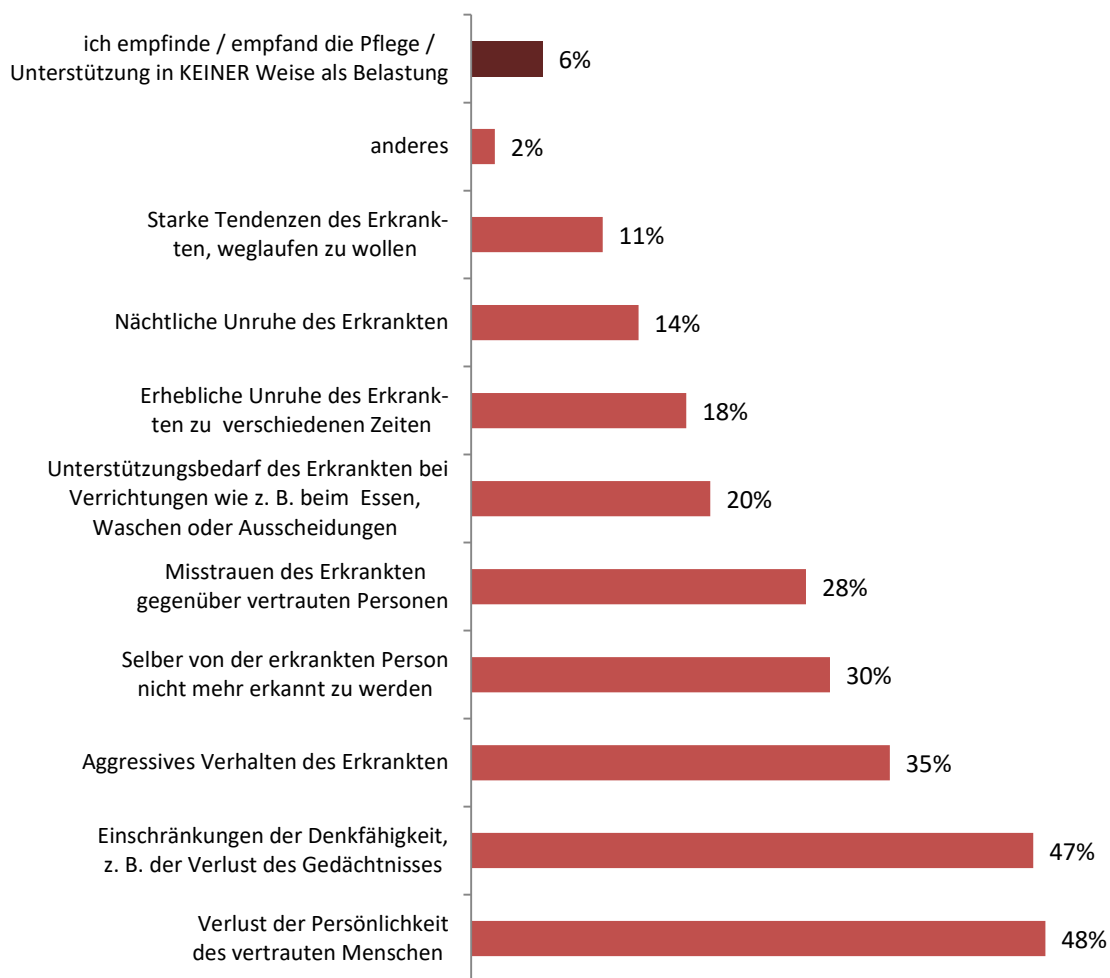


Abbildung 11: ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz 2017“ (n = 272); Mehrfachnennungen möglich, max. drei Nennungen.

Ein gutes Drittel der Befragten (35 Prozent) sah das als aggressiv empfundene Verhalten des Erkrankten als besonders belastend an. Die physischen Aspekte der Pflege wie der Unterstützungsbedarf des Erkrankten zum Beispiel beim Essen, Waschen oder den Ausscheidungen werden im Vergleich dazu eher selten genannt (20 Prozent). Immerhin sechs Prozent gaben an, die Unterstützung/Pflege in keiner Weise als belastend empfunden zu haben.

Literatur

- Alzheimer Europe (2013). Prevalence of dementia in Europe, abgerufen am 14.08.2017 unter www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2016). Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, abgerufen am 14.08.2017 unter www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf.
- Hung, S.-Y. & Fu, W.-Y. (2017). Drug candidates in clinical trials for Alzheimer's disease, *Journal of Biomedical Science*, 24(47). DOI 10.1186/s12929-017-0355-7
- Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (Hrsg.) (2016). *Pflege-Report 2016. Die Pflegenden im Fokus*, Stuttgart: Schattauer.
- Köpke, S., Möhler, R., Abraham, J., Henkel, A., Kupfer, R., Meyer, G. (2015). Leitlinie FEM – Evidenzbasierte Praxisleitlinie Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in der beruflichen Altenpflege. Universität zu Lübeck & Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., ... , Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care, *The Lancet*, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6).
- Matthews, F. E., Arthur, A. Barnes, L. E.; Bond, J., Jagger, C., Robinson, L. & Brayne, Carol (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England. Results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*, 382(9902), 1405-1412.
- Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C. & Lachs, M. S. (2016). Elder Abuse: Global Situation, Risk Factors, and Prevention Strategies, *Gerontologist*, 56(S2), S194-S205.
- Satizabal, C. L., Beiser, A. S., Chouraki, V., Chêne, G., Dufouil, C. & Seshadri, S. (2016). Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study, *The New England Journal of Medicine*, 374, 523-532.
- Schäufele, M., Köhler, L., Hendlmeier, I., Hoell, A. & Weyerer, S. (2013). Prävalenz von Demenzen und ärztliche Versorgung in deutschen Pflegeheimen: eine bundesweite repräsentative Studie. *Psychiat Prax*, 40(4), 200-206.
- Zentrum für Qualität in der Pflege (2014). ZQP-Bevölkerungsbefragung „Demenz“. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Zentrum für Qualität in der Pflege (2017). ZQP-Bevölkerungsbefragung „Herausforderung Pflege – Bürgerperspektive im Wahljahr 2017“. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.