

Demenz-Studie 2022/2023

Teil B – Qualitative Studie

Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Durchgeführt von Makam Research im Auftrag des Fonds Soziales Wien



Demenz-Studie 2022/2023

Die vorliegende qualitative Studie ist ein Teil einer umfassenden Studie des Fonds Soziales Wien mit insgesamt drei Teilstudien:

Teil A: Recherche von Best-Practice-Beispielen

Überblick über bewährte nationale Strategien und Maßnahmen im europäischen Raum im Umgang mit Demenz und Erfahrungen bei der Maßnahmenimplementierung als unterstützende Wissensbasis für die Umsetzung der Wiener Demenzstrategie sowie ergänzende Recherche von Demenzberatungsstellen in Österreich.

Teil B: Qualitative Studie

Aufzeigen von Problem- und Bedarfslagen von Personen mit Demenz und ihren (pflegenden) Bezugspersonen und von Hürden der Angebotsnutzung im bestehenden System.

Teil C: Quantitative Studie

Repräsentative telefonische und Online-Erhebung für die Bevölkerung in Wien (ab 18 Jahren) zum gesellschaftlichen Wissen und zur Wahrnehmung von Demenz und des Demenzbegriffs sowie von Informations- und Unterstützungsangeboten.

Sämtliche Teilstudien dienen als Wissensgrundlage, um bei der Maßnahmenimplementierung im Hinblick auf die Handlungsfelder der Wiener Demenzstrategie zu priorisieren. Ableitungen der Ergebnisse werden im Rahmen der Evaluation des Pflege- und Betreuungsangebotes des Fonds Soziales Wien bzw. für Strategien zur Entwicklung neuer Angebote für Menschen mit Demenz miteinbezogen. Des Weiteren werden die Ergebnisse als Grundlage zur Umsetzung von Maßnahmen aus der nationalen Demenzstrategie herangezogen.

Impressum

Herausgeber: Fonds Soziales Wien, Guglgasse 7–9, 1030 Wien,
Tel.: 05 05 379, E-Mail: kontakt@fsw.at

Für den Inhalt verantwortlich: Stabsstelle Berichtswesen und Statistik. Grafische Gestaltung: Stabsstelle Berichtswesen und Statistik in Kooperation mit der Stabsstelle Unternehmenskommunikation. Druck- und Satzfehler vorbehalten.

Stand: November 2023

Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Beschreibung der Studie

Der Fonds Soziales Wien hat von Dezember 2022 bis Jänner 2023 eine qualitative Studie zum Thema Demenz entlang der vier Handlungsfelder der Wiener Demenzstrategie (Bewusstseinsbildung, Teilhabe, Lebensorte und Unterstützungsangebote) durchgeführt, um die Bedarfslagen und Bedürfnisse aus Sicht der Betroffenen und An- bzw. Zugehörigen zu beleuchten.

Dafür wurden 10 narrativ-biografische Interviews mit Menschen geführt, die mit Demenz leben (bei Bedarf in Begleitung von Angehörigen oder Freunden). Ergänzend wurden zwei Fokusgruppen mit pflegenden und nicht pflegenden Angehörigen durchgeführt. Ziel ist es, anhand der Erfahrungen die Unterstützungsangebote für Betroffene und deren (pflegende) Angehörige möglichst passgenau an ihren Bedarfen auszurichten und weiterzuentwickeln.

Für die Durchführung des Projektes wurde das Markt- und Sozialforschungsinstitut MAKAM Research GmbH beauftragt.

Forschungsfrage

Welche Bedürfnisse und Bedarfe bestehen in den 4 Handlungsfeldern von Seiten der betroffenen Personen und ihrer pflegenden und nicht pflegenden Angehörigen?

Zentrale Erkenntnisse – Menschen mit Demenz

„Akzeptanz, nicht gezwungenermaßen, sondern vielleicht auch aus Höflichkeit.“ (m, Betroffener)

„Die haben mich beruhigt und haben gesagt, na ja, das ist in dem Alter / ich bin jetzt 72, damals war ich ungefähr 65/66, da ist [es] normal, dass man sich nichts merkt. Dann ist das aber schrittweise weitergegangen.“ (m, Betroffener)

„Na ja, ich hab drei Katzen zu Hause und die machen mir die größte Freude. Und am Abend, wenn ich sagen kann, ich hab alles, was ich vorgehabt habe, normalerweise habe ich einen Zettel, auf dem alles steht, was ich zu erledigen habe, und ich schau mir den Zettel am Abend an und ich hab alles erledigt positiv, bin ich auch glücklich.“ (w, Betroffene)

„Der gibt mir eh keine gescheite Antwort oder was auch immer. Es kommt dann drauf an, wie stark die Demenz ist, da gibt es ja Leute, mit denen kann man kaum was reden.“ (m, Betroffener)

Bewusstseinsbildung

Empfundener Umgang der Gesellschaft mit Demenz eher von Mangel an Empathie und „höflichem Desinteresse“ geprägt.

Langer Weg bis zur Diagnose, oft ein Zufallsfund.

Diagnose wird teils **akzeptiert**, teils **geleugnet** (Symptome werden als Begleitscheinungen des Alters „normalisiert“).

Von der Haltung zur Diagnose hängt oft ab, wie sich die Betroffenen auf die Situation einlassen, ob sie Informationen oder Unterstützung suchen und medizinisch-therapeutische Hilfe in Anspruch nehmen.

„Ich hab immer einen hohen Blutdruck gehabt und da war ich in Behandlung.“ (w, Betroffene)

„Und das wollen die nicht wahrhaben und meine Tochter erzählt meiner Enkelin, die Oma ist dement und kann überhaupt nichts mehr.“ (w, Betroffene)

Teilhabe

Die Konfrontation mit Demenz führt bei den Betroffenen je nach Biografie (Hobbys, Familiengröße, Mitgliedschaften in Vereinen etc.) einerseits zu **Rückzug**, andererseits zu **Bewältigungsorientierungen** (Sinnstiftung mithilfe von neuen Hobbys, Freiwilligentätigkeiten etc.) oder beidem.

Einsamkeit als zentrales Thema (Rückzug von Freund:innen und Bekannten).

Teilhabe am **Alltagsleben** setzt oft das kognitive Niveau gesunder Erwachsener voraus.

„Ich wollte niemandem zur Last [fallen], ich wollte [mit] niemanden [einen] Konflikt, ich habe mir gesagt, es gibt keine andere Wahl außer zu schweigen. Und das Schweigen ist teuer, psychisch, dass du also [den] sozialen Kontakt verlierst und die sozialen Aktivitäten. Das ist ungeheuer für das Gehirn und für die Psyche [...]“ (m, Betroffener)

„Der hat selbst gerade ein Kind bekommen, das geht ja nicht. Eine ganz, ganz liebe Familie. Aber ich zieh mich halt zurück. Es liegt an mir. Er hat mich mal eingeladen, da haben wir uns sehr gut unterhalten.“ (w, Betroffene)

„Ich weiß es nicht, dass man evtl. dementen Menschen hilft.“ (m, Betroffener)

Lebensorte

Die Begriffe „demenzfreundliches Wien“/„**demenzfreundliche Bezirke**“ sind kaum bekannt.

„Mit der Zeit werden sich die Leute daran gewöhnen.“ (w, Betroffene)

„[...] eine[n] sehr freundschaftliche[n], ich spreche [ihn [Sohn] an] mit Bruder. (lacht) [...] das ist mein allerliebster in dieser Welt.“ (m, Betroffener)

Unterstützungsangebote

3 Formen von **Unterstützungsangeboten**

- präventive Angebote zum Gedächtnistraining oder Kreativangebote
- Angehörige (insb. Frauen werden in helfende Rollenerwartungen sozialisiert)
- Tageszentren (von Befragten & Angehörigen rundum gelobt)

Informationsquellen über Demenz sind

- Angehörige
- das Internet
- Akteur:innen im Gesundheitssystem (insb. Hausärzt:innen, Entlassungsmanagement im Krankenhaus und Tageszentren)

Das Tageszentrum wird primär besucht, um **Angehörige zu entlasten** und **das vielfältige Angebot** (Ausflüge, Therapien, soziale Kontakte) **wahrzunehmen**.

Tageszentren unterstützen beim Umgang mit der Diagnose und bei der Entfaltung neuer Rollen und Potenziale.

„Ich bewege mich, ich wasch das Geschirr und räume es auf und ich helfe der [Name] beim Wäscheaufhängen. Also ich betätige mich auch immer und ich geh auch immer mit ihr einkaufen. Das ist schon in meinem Gewissen, dass ich selbst immer was mache oder was schaffe. Ich mache auch viel Sudoku, Kreuzworträtsel.“ (w, Betroffene)

„[...] meine Tochter hat das eruiert und organisiert. Die ist Hebamme vom Beruf. Sie hat da gewisse Einblicke und Beziehungen zur Medizin.“ (w, Betroffene)

„Zum Fonds Soziales Wien. Also das, was ich erfahren habe über meine Kollegin, die war Trainerin, und die haben mir sehr viel Unterstützung gegeben / und Sozialarbeiterinnen und die haben mir alle geholfen.“ (w, Betroffene)

„Ich bin hier im Tageszentrum, weil zu Hause war ich total alleine. Meine drei Töchter sind alle berufstätig, auch alle im sozialen Bereich. Und das Einsamsein, das ist für uns alte Menschen, das höre ich auch von anderen Gleichaltrigen, das Schwierigste. Und darum gehe ich so gerne in das Tageszentrum. Ich bin dankbar, dass es sowas gibt.“ (w, Betroffene)

„Meine beste Nachbarschaft ist das Tageszentrum.“ (w, Betroffene)

Zentrale Erkenntnisse – Angehörige

Bewusstseinsbildung

„[...] mein Vater hat sehr lange nicht wahrhaben wollen, dass was mit meiner Mutter nicht stimmt.“ (w, nicht pflegende Ang.)

Demenzielle Prozesse vor der Diagnose werden **nicht richtig gedeutet** – z. B. weil sie heruntergespielt werden oder das Wissen fehlt.

Angehörige sind nach der Diagnose emotional genauso überfordert wie organisatorisch und administrativ.

Wunsch nach einer **Sensibilisierung der Gesellschaft** im richtigen Umgang mit Betroffenen und **Entstigmatisierung** von Demenz, Verankerung des Themas in der Gesundheitsausbildung und positive Darstellung in den Medien (z. B. Fernsehsendungen).

Das **Verhalten** der Betroffenen kann **nicht richtig gedeutet** werden (z. B. bei Aggressionen/Wut).

„[...] Ja, es ist so eine Mischung aus administrativer Überforderung und psychischer.“ (w, nicht pflegende Ang.)

„Dass man einfach weiß, wie man mit solchen Menschen auch spricht, dass man das im Hinterkopf hat, dass es das [Demenz] sein könnte.“ (w, nicht pflegende Ang.)

„Das Hauptproblem war die komplette Abkapselung, sehr aggressiv, alles abwehrend.“ (m, nicht pflegender Ang.)

Teilhabe

„Ich habe auch ein Jahr früher aufgehört zu arbeiten, weil sie [an Demenz erkrankte Mutter] das tägliche Leben schon nicht mehr bewältigen konnte.“ (w, pflegende Ang.)

Teils **tiefgreifende Adaptierungen** der Angehörigen (Beruf aufgeben, eigene Bedürfnisse zurückstellen).

Wunsch nach Förderung der sozialen Teilhabe durch **organisierte gemeinsame Aktivitäten** für Angehörige und Betroffene.

„[...] das hätte ich mir vor ein oder zwei Jahren nicht gedacht, dass wir da nochmal so zusammenkommen. Dass ich ihm Dinge zeige, die mich interessieren und er sich dann dadurch auch sozial irgendwie beteiligt am Stadtleben.“ (w, pflegende Ang.)

Lebensorte

„[...] Aber es muss bekannter sein, was damit [demenzfreundlich] gemeint ist.“ (w, nicht pflegende Ang.)

„**Demenzfreundlich**“/„**demenzfreundliche Bezirke**“ **kaum bekannt** und manchmal negativ bewertet, da darunter eine Stigmatisierung und räumliche Abgrenzung von Menschen mit Demenz verstanden wird.

Eine positivere Konnotation des Begriffes „**demenzfreundlich**“ durch verstärkte positive Vermarktung und Propagierung.

Hausärzt:innen sind oft die erste Anlaufstelle, werden aber wegen des unterschiedlichen Kenntnisstandes zu Demenz unterschiedlich bewertet.

„Das ist keine Depression, die Oma hat immer an Depressionen gelitten, sie [Hausärztin] schlug dann vor ein MRT zu machen, damit man eine (unv.) Demenz ausschließen kann, und dann hat man relativ schnell gesehen, ja, das ist wirklich eine Demenz.“ (w, nicht pflegende Ang.)

Unterstützungsangebote

„So gut wie gar keine [Informationen]. Das ist das große Problem nämlich.“ (m, pflegender Ang.)

Eigenrecherche erfolgt meist per Internet und ist wegen der **Informationsfülle** aufwendig.

Mobile Dienste (Heimhilfe, Mehrstündige Alltagsbegleitung, Heimkrankenpflege und Besuchsdienst) werden primär als Hilfe für kleine Erledigungen im Alltag gesehen, finden ansonsten wenig Erwähnung.

Die Situation kann **ohne Unterstützung** durch professionelle oder andere Angehörige **nicht bewältigt** werden.

Beliebteste genutzte **Unterstützungsangebote** – je nach Schweregrad der Demenz: **Tageszentren** und **Wohn- & Pflegeeinrichtungen**.

Externe Unterstützung durch Heimhilfen und 24-Stunden-Betreuung wird ebenso in Anspruch genommen, jedoch persönlich ambivalent bewertet.

Primären Bedarfe der (nicht) pflegenden Angehörigen sind...

- Erlernen von Kommunikation und Umgang mit Menschen mit Demenz
- Pflegekompetenzen
- Psychosoziale Betreuung der Angehörigen
- Unterstützung bei bürokratischen Fragen
- Information zu Behandlungsmethoden und Medikamenten

„Vor allem die müssen ja Körperpflege auch machen.“ (w, pflegende Ang.)

„Das ist richtig, ja, wenn man eine große Familie hat, wir tun uns jetzt nicht leicht, aber leichter.“ (m, pflegender Ang.)

„[...] das Tageszentrum, in dem wir sind, sind sehr, sehr engagiert. Und die sind sehr freundlich, unterstützen viel und sie geben mir jede Information, bei denen sie denken, dass ich das brauchen könnte.“ (w, pflegende Ang.)

„Also Heimhilfen lehnt meine Mutter, glaube ich, eher ab, weil die Nachbarin schlechte Erfahrungen gemacht hat.“ (w, pflegende Ang.)

„[...] Das sind einfach so Tricks, die die Schwestern anwenden, die sind alle geschult und Sie können sich ein Buch, Sie können das online nachlesen. Es gibt ein schmales Buch und da lernt man die Kommunikation und wir haben das von den Schwestern dort gelernt.“ (w, nicht pflegende Ang.)

Methodik und Studiendesign

| Qualitative Studie | | | |
|--------------------|--|--|---|
| Erhebungszeitraum | Dezember 2022 – Jänner 2023 | | |
| Methode | Fokusgruppen mit Angehörigen Einzelinterviews mit Menschen mit Demenz | | |
| Auswertungsmethode | Inhaltsanalyse | | |
| Angehörige | 7 Angehörige, die Pflegetätigkeiten übernehmen | | |
| | 2 Partner:innen 4 Kinder 1 Enkelkind | 4 Frauen 3 Männer | Durchschnittliche PG-Stufe: 3,3 Durchschnittliches Alter: 56 Jahre |
| | 7 Angehörige, die keine Pflegetätigkeiten übernehmen | | |
| | 1 Partner:in 5 Kinder 1 Enkelkind | 4 Frauen 3 Männer | Durchschnittliche PG-Stufe: 4,5 Durchschnittliches Alter: 59 Jahre |
| | 10 Menschen mit Demenz | | |
| | Menschen mit Demenz | 7 Personen mit beginnender/leichter Demenz 3 Personen mit mittelschwerer Demenz | 6 Frauen 4 Männer |