



titel **Erhebliche Unterversorgung**

**STUDIE "VERBREITUNG UND VERSORGUNG
DEMENZKRANKER IN DER SCHWEIZ"**

Kurzbericht für die Schweiz. Alzheimervereinigung,
Yverdon

Projektteam:
Claude Longchamp, Politikwissenschaftler
Monia Aebersold
Silvia Ratelband-Pally
Bianca R.E. Rousselot



1. Die Einleitung

Die Schweizerische Alzheimervereinigung, vertreten durch Frau Brigitte Martensson, fragte das Forschungsinstitut gfs.bern an, eine Studie zu realisieren, um über die aktuelle Verbreitung und Versorgung der Demenzerkrankung in der Schweiz genauere Zahlen zu erhalten, als dies heute der Fall ist.

Ausgangspunkt war die unbestrittene Annahme, dass es in der Schweiz knapp 90'000 demenzerkrankte Personen gibt. Die Alzheimererkrankten machen dabei rund die Hälfte der genannten Zahl aus.

Die quantitativen Fragestellungen für das Mandat lauteten:

- Wie viele demenzerkrankte PatientInnen sind in der Schweiz resp. kantonale erkannt, das heisst medizinisch erfasst?
- Wie viele davon leben in Heimen, wie viele erhalten Betreuung über Spitex? Wie viele erhalten keine ausserhäusliche Betreuung?
- Wie steht es um die Versorgung institutionell und medizinisch?

Diese Fragestellungen wurden für die drei Zielgruppen der Befragung – ÄrztInnen, Heime und Spitex – konkretisiert. Sie führten zu einem Fragebogen für je eine schriftliche Befragung. Die Fragebögen wurden auf Deutsch erstellt, und von der Schweizerischen Alzheimervereinigung ins Französische und Italienische übersetzt.

Die Datenerhebung erfolgte grundsätzlich gesamtschweizerisch, ausser im Kanton Thurgau. Dort hatte die Alzheimervereinigung eine Pilotstudie realisiert. Bei den ÄrztInnen beschränkten wir uns auf Haus- und Heimärzte mit einer hausärztlichen Praxis, einer spezialärztlichen Praxis oder einer geriatrischen Praxis. Total erhielten 7744 Personen resp. Institutionen einen Fragebogen. Der verwertbare Rücklauf betrug 27 Prozent, das heisst wir erhielten 2080 Fragebögen zurück. Der Rücklauf war bei den Spitexorganisationen am höchsten (44 Prozent), gefolgt von den Heimen (40 Prozent). Die Quote für den Rücklauf bei den ÄrztInnen betrug 21 Prozent. Bei diesen realisierten wir rund einen Monat nach dem Versand eine Mahnaktion.

Die Befragung dauerte insgesamt vom 26. April 2004 bis 02. Juni 2004.

Generell kann man festhalten, dass alle Rücklaufwerte hoch sind, vor allem auch für die Zielgruppen. Hinweise auf systematische Ausfälle oder Verweigerungen gibt es nicht.

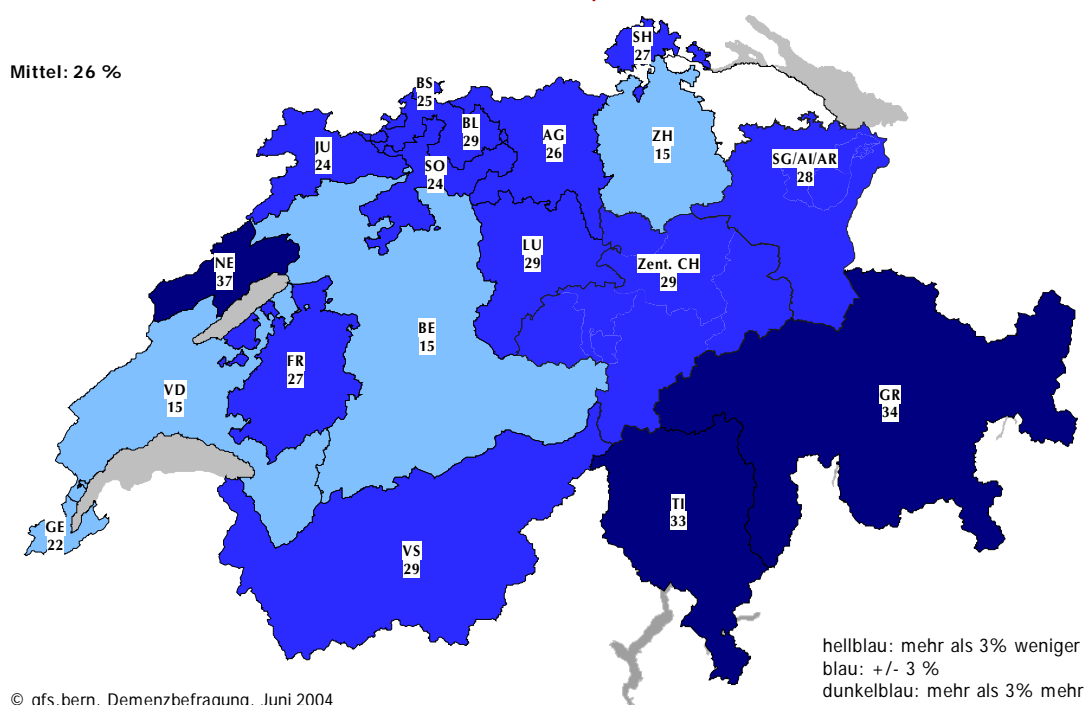
Tabelle 1:
Versand und Rücklauf von Fragebögen insgesamt und nach Teilbefragung

Kategorie	ÄrztInnen	Heime	Spitex	Total
Versandte Fragebögen	5'495	1'505	744	7'744
Zurückerhaltene Fragebögen	1'190	602	325	2'117
Verwertbare Fragebögen	1'160	596	324	2'080
Materielle Rücklaufquote	21%	40%	44%	27%

© gfs.bern, Demenzbefragung, Juni 2004

Die inhaltliche Berichterstattung erfolgte schrittweise. Zuerst wurde eine Präsentation der Ergebnisse erstellt. Diese wurde in der Folge dem Kunden vorgestellt, und die Befunde wie auch die Schlüsse wurden mit diesem besprochen. Darauf aufbauend erstellte das Forschungsinstitut gfs.bern den Kurzbericht. Hier einigten wir uns, die Hauptergebnisse auf der gesamtschweizerischen Ebene darzustellen, ohne einen Kantonsvergleich anzustellen. Dafür erschien uns der Rücklauf aus den unterschiedlichen Kantonen zu ungleich verteilt.

Rücklauf Ärzte pro Kanton



Den Bericht verfassten Claude Longchamp, Institutsleiter, und Monia Aebersold, Projektmitarbeiterin, gemeinsam. Bei der Durchführung der Studie war zusätzlich Bianca Rousselot im Einsatz, und bei der Aufarbeitung des Berichts wirkte Silvia Ratelband-Pally mit.

2. Die Befunde

2.1. Die Hochrechnung der erkannten demenzerkrankten Personen

Aus den Teilbefragungen geht hervor, dass 61'000 Personen via einen Arzt oder ein Heim erfasst sind. Das ist die zuverlässigste Hochrechnung der erkannten demenzerkrankten PatientInnen. Die Annahme ist, dass es keine Person gibt, die Spitexbetreuung erhält, und keinen Arzt hat.

Rund die Hälfte dieser Personen, nämlich 30'000, haben eine Diagnose. Bei den anderen 31'000 besteht ein Verdacht auf Demenz.

Verglichen mit der Zahl von 90'000¹ vermuteten demenzerkrankten Personen in der Schweiz kann man vereinfachend sagen: je ein Drittel der demenzerkrankten Personen in der Schweiz ist unerfasst, mit Demenzverdacht erkannt oder diagnostiziert.



2.2. Die Ärztebefragung

Die 1'160 im Rahmen dieser Studie befragten Ärzte und Ärztinnen betreuen insgesamt 15'293 DemenzpatientInnen. Bei mehr als der Hälfte (56 Prozent) dieser PatientInnen handelt es sich um Personen mit einer Demenzdiagnose. Bei den restlichen 44 Prozent besteht lediglich der Verdacht auf eine Demenzerkrankung. Im Schnitt betreut demnach jeder der 1'160 Ärzte in seiner hausärztlichen Funktion 7.5 PatientInnen mit Demenzdiagnose sowie 6.5 PatientInnen mit Demenzverdacht.

Während 39 Prozent der insgesamt 8'507 von uns erfassten diagnostizierten DemenzpatientInnen durch SpezialistInnen in einer Memory Klinik, durch Neurologen oder Psychiater abgeklärt wurden, stellte in weiteren 39 Prozent der Fälle der Hausarzt die Demenzdiagnose. Bei mehr als einem Fünftel (22 Prozent) aller DemenzpatientInnen wurde nie eine spezifische Abklärung vorgenommen, weil z.B. andere Krankheiten im Vordergrund standen. Insgesamt rund 60 Prozent aller diagnostizierten DemenzpatientInnen wurden demnach *nicht* von einem Spezialisten abgeklärt.

62 Prozent der erfassten ArztpatientInnen mit Demenzdiagnose leben in einer Institution für betagte oder pflegebedürftige Menschen. Nur 38 Prozent leben zu Hause oder bei Angehörigen. Bei den PatientInnen mit Verdacht auf Alzheimer oder eine andere Demenzform verhält es sich genau umgekehrt: Lediglich 1/3 der Demenzverdachtsfälle lebt in einer Institution, während 2/3 (67 Prozent) ausserhalb des Heimes wohnen können.

¹ Schweizerische Alzheimervereinigung (2003). *Leben mit Demenz in der Schweiz – Eckdaten*. Yverdon.

Rechnet man die PatientInnen mit Demenzdiagnose und jene mit -verdacht zusammen, dann ergibt sich, dass 49 Prozent (7'525) aller Demenzkranken in einer Institution leben. Von den anderen 51 Prozent oder 7'768 DemenzpatientInnen, welche zu Hause leben, nimmt rund die Hälfte Spitex-Dienste in Anspruch.

24 Prozent der 15'293 Demenzkranken werden mit Acetylcholinesterasehemmer behandelt und weitere 2 Prozent mit Memantinen. Alzheimer oder andere Formen von Demenz werden demnach nur bei rund einem Viertel der Betroffenen mit Medikamenten behandelt. Allerdings gilt es hier zu berücksichtigen, dass diese Medikamente vorwiegend bei Alzheimer und kaum bei anderen Demenzformen eingesetzt werden. Lediglich ein Fünftel der DemenzpatientInnen kommt in den Genuss von nicht-medikamentösen krankheitsspezifischen Behandlungen oder Therapien, wie Gedächtnistrainings, Mal-, Gesprächs- oder Musiktherapien. Drei Viertel dieser Behandlungen kommen BewohnerInnen von Heimen zu Gute. DemenzpatientInnen, die zu Hause oder bei Angehörigen leben, haben demnach wesentlich schlechtere Zugangschancen zu nicht-medikamentösen Therapien.

Aufgrund der vorliegenden Ergebnisse gilt es anzunehmen, dass mehr als die Hälfte der Demenzkranken in der Schweiz weder mit Medikamenten noch mit demenz-spezifischen nicht-medikamentösen Therapien behandelt wird.

2.3 Die Heimbefragung

Die 596 in dieser Studie befragten Institutionen für betagte und pflegebedürftige Menschen betreuen insgesamt 34'865 BewohnerInnen. Bei etwas mehr als 1/5 (22 Prozent) dieser BewohnerInnen wurde Alzheimer oder eine andere Demenzform diagnostiziert. Bei weiteren 14 Prozent der InstitutionsbewohnerInnen besteht Demenzverdacht. Mehr als 1/3 (36 Prozent) der BewohnerInnen in Heimen sind demnach von Demenz betroffen.

Die Demenzabklärung der diagnostizierten DemenzpatientInnen im Heim erfolgte in 61 Prozent der Fälle durch den Hausarzt oder Heimarzt und nur in einem Viertel der Fälle durch einen Spezialisten. In 14 Prozent der Fälle ist nicht bekannt, wer die Demenzabklärung vorgenommen hat. 75 Prozent der erfassten DemenzpatientInnen in Heimen wurden demnach nicht von einem Spezialisten untersucht.

In den Institutionen werden 15 Prozent der 7'835 PatientInnen mit Demenzdiagnose mit Acetylcholinesterasehemmer behandelt, 2 Prozent erhalten Memantine. Grossmehrheitliche 83 Prozent der diagnostizierten DemenzpatientInnen in den Heimen profitieren nicht von einer medikamentösen Behandlung.

Von den insgesamt erfassten 34'865 HeimbewohnerInnen machen die Personen mit medikamentöser Demenzbehandlung knapp 4 Prozent aus. Hochgerechnet auf das ganze Land bedeutet dies, dass schweizweit rund 3'200 (4 Prozent von insgesamt 81'877) HeimbewohnerInnen Demenzmedikamente einnehmen.

18 Prozent der befragten Heime verfügen über eine Spezialabteilung. Insgesamt existieren in diesen 108 Heimen 1'875 Plätze für Demenzkranke. Hochgerechnet auf die Schweiz bedeutet dies, dass von den insgesamt 1'505 Heimen ungefähr 270 über eine

Spezialabteilung verfügen. Gesamtschweizerisch existieren minimal 3'400 bis maximal 4'700 Plätze in solchen Spezialabteilungen.² Rechnet man die Plätze auf die dementen HeimbewohnerInnen hoch, dann zeigt sich, dass nur jedem Siebten ein Platz in einer Spezialabteilung angeboten werden kann. Die Auslastung der Spezialabteilung lag zum Zeitpunkt der Befragung bei knapp 90 Prozent.

Wiederum 18 Prozent der erfassten Heime verfügen über eine Wohngemeinschaft. Insgesamt existieren in diesen 106 Heimen 820 Plätze für DemenzpatientInnen. Hochgerechnet auf die Schweiz bedeutet dies, dass von den insgesamt rund 1'505 Heimen wiederum ungefähr 270 über eine demenzgerechte Wohngemeinschaft verfügen. Schweizweit bieten diese 270 Wohngemeinschaften rund 2'100 Plätze an. Nur gerade 6 Prozent der dementen HeimbewohnerInnen können demnach überhaupt in einer krankheitsgerechten Wohngemeinschaft leben. Die Auslastung der Wohngemeinschaft lag zum Zeitpunkt der Befragung genau wie bei der Spezialabteilung bei knapp 90 Prozent.

26 Prozent der befragten Heime verfügen über die Möglichkeit der Aufnahme von Tagesgästen. Insgesamt bieten diese 154 Heime 387 Plätze für externe Demenzkranke. Von den insgesamt rund 1'505 Schweizer Heimen können laut Hochrechnung ca. 390 Institutionen insgesamt 1000 Tagesgäste betreuen.

Nur gerade 5 Prozent der erfassten 7'768 DemenzpatientInnen, die zu Hause leben, haben demnach Zugang zu einem Tagesplatz in einem Heim. Die Plätze für Tagesgäste waren zum Befragungszeitpunkt zu mehr als 100 Prozent ausgelastet, was bedeuten mag, dass ein Tagesplatz mehrfach besetzt werden kann.

Knapp jede dritte der im Rahmen dieser Studie befragten Institutionen bietet Ferienbetten an und nur 38 Prozent der befragten Heime verfügen über einen gesicherten Garten oder eine gesicherte Terrasse. 56 Prozent der Institutionen bieten den DemenzpatientInnen tagesstrukturierende Programme an. Mit anderen Worten: die DemenzpatientInnen haben in fast 2/3 der Institutionen keinen Zugang zu einem Garten oder einer Terrasse, und 2/5 der Institutionen gewährleisten keinerlei demenzgerechte Tagesstruktur.

Je grösser die Institution ist, desto eher verfügt sie über eine Spezialabteilung, desto eher bietet sie Ferienbetten an und desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie den DemenzpatientInnen tagesstrukturierende Angebote offeriert. Anders verhält es sich bei der Wohngemeinschaft und dem gesicherten Garten: Sehr kleine (bis 20 BewohnerInnen) sowie sehr grosse Institutionen (ab 100 BewohnerInnen) verfügen am ehesten über einen demenzgerechten Garten oder eine Wohngemeinschaft.

24 Prozent der befragten Institutionen bieten ihren DemenzpatientInnen gar keine krankheitsgerechten Strukturen (Spezialabteilung, Wohngemeinschaft, gesicherter Garten, Tagesplätze, Ferienbetten, Tagesstruktur) an. Ein weiteres Viertel verfügt über eines der sechs erfragten Angebote. Ein Drittel bietet den BewohnerInnen mit Demenzdiagnose oder -verdacht gleichzeitig zwei oder drei spezifische Strukturen, 16 Prozent der Institutionen offerieren sogar vier oder fünf demenzgerechte Angebote, und nur gerade 2 Prozent der Heime verfügen gleichzeitig über alle sechs Strukturen.

² Genauer lässt sich die Anzahl Plätze hier nicht hochrechnen, da die 108 Heime mit Spezialabteilung im Schnitt grösser sind, als die befragten Heime ohne Spezialabteilung. Aufgrund der Standardabweichung der beiden Untergruppen lassen sich jedoch ein minimaler und ein maximaler Wert errechnen.

Durchschnittlich am besten mit Spezialangeboten versorgt sind die mittelgrossen Institutionen von 20-50 demenzkranken BewohnerInnen. Hier existieren im Schnitt die meisten demenzgerechten Angebote.

2.4. Die Spitexbefragung

Die 324 im Rahmen dieser Studie befragten Spitex-Dienste betreuen insgesamt 43'488 KlientInnen. Bei 5 Prozent dieser KlientInnen handelt es sich um Personen mit einer Demenzdiagnose. Bei weiteren 8 Prozent besteht der Verdacht auf eine Demenzerkrankung. Knapp jede 8. Person (insgesamt 5'644 KlientInnen), die von der Spitex betreut wird, ist demnach von Demenz betroffen.

Von den 2'371 SpitexpatientInnen mit Demenzdiagnose lebt rund 1/3 alleine, knapp ein Viertel der diagnostizierten DemenzpatientInnen wohnt ebenfalls alleine, wird jedoch von Angehörigen betreut. Die übrigen 43 Prozent der PatientInnen mit Demenzdiagnose, die Spitex-Dienste in Anspruch nehmen, leben mit Angehörigen zusammen. Bei den Spitex-KlientInnen mit Verdacht auf Demenz ist das Verhältnis genau umgekehrt. 43 Prozent der Verdachtsfälle können alleine leben. Wiederum ein Viertel der PatientInnen mit Demenzverdacht leben alleine, werden aber von Angehörigen betreut. Ein knappes Drittel der Verdachtsfälle lebt mit Angehörigen zusammen. Während also 43 Prozent der Spitex-KlientInnen mit Verdacht auf Demenz alleine leben, kommen bei den KlientInnen mit Demenzdiagnose nur noch 34 Prozent ganz alleine zu recht.

62 Prozent aller Spitex-KlientInnen mit Demenzdiagnose brauchen fast täglich Hilfe. Die anderen 38 Prozent werden nur punktuell unterstützt. Von den Spitex-KlientInnen mit Demenzverdacht sind weniger als die Hälfte fast täglich auf die Gegenwart oder die Hilfe der Spitex angewiesen. Genau die Hälfte der Verdachtsfälle hingegen benötigt punktuell Hilfe. Knapp 2/3 der KlientInnen mit Demenzdiagnose brauchen also fast täglich Hilfe, während nur 1/3 der KlientInnen mit Demenzverdacht die Unterstützung der Spitex fast jeden Tag beanspruchen muss.

39 Prozent der von uns befragten Spitex-Organisationen verfügen über spezielle Betreuungsangebote zur Entlastung der Angehörigen von Demenzkranken, während die Hälfte der Spitex-Dienste explizit keine solchen Angebote anbietet.

Das Vorhandensein von Betreuungsangeboten zur Entlastung von Angehörigen der DemenzpatientInnen hängt von der Grösse der Spitex-Dienste ab. Je mehr KlientInnen eine Organisation betreut, desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie über ein Entlastungsangebot für Angehörige verfügt. Während bei kleinen Spitex-Diensten nicht einmal jeder dritte solche Betreuungsdienste anbietet, sind es bei den ganz grossen schon fast 2/3, die Angehörige entlasten können. Angehörige von DemenzpatientInnen, die von kleinen Spitex Organisationen betreut werden, kommen demnach seltener in den Genuss von Unterstützungsangeboten.

3. Die Synthese

Trotz der Studie, die viele neue Ergebnisse bringt, weiss man wenig über die Verbreitung von Alzheimer und anderen Demenzformen in der Schweiz. Hauptgrund hierfür ist, dass bei weitem nicht alle Demenzerkrankten medizinisch erkannt sind. Festhalten kann man vorerst Folgendes:

- Jeder (Haus/Heim)Arzt hat es im Schnitt mit 14 erkannten Demenzerkrankten zu tun.
- Unter den erkannten Demenzerkrankten ist nur die Hälfte ärztlich diagnostiziert.
- Mehr als die Hälfte der Diagnosen werden nicht von SpezialistInnen gestellt.
- Mehr als die Hälfte der Demenzerkrankten wird gar nicht behandelt.

Die Versorgung der erkannten Demenzerkrankten weist erhebliche Lücken auf. Hauptgrund hierfür ist, dass die Heime zu wenig auf Demenzerkrankungen vorbereitet sind:

- Knapp die Hälfte der Heime bieten keine Tagesstrukturen für Demenzerkrankte an.
- Spezialangebote für Demenzerkrankte werden nur von einer Minderheit der Heime angeboten.
- Spezialangebote in Heimen sind in der Regel ausgelastet.

Spitex ist ein beschränkter Ersatz für Heime, wenn es um Demenzerkrankungen geht. Hauptgrund hierfür ist, dass kleinere Spitexorganisationen kaum auf die Unterstützung Demenzerkrankter und ihres Umfeldes ausgerichtet sind

Daraus ziehen wir folgendes Fazit: Die Versorgung von Demenzerkrankten in der Schweiz weist erheblich Lücken auf!

Das gfs.bern Team

[identität]



CLAUDE LONGCHAMP

Politikwissenschaftler,
Institutsleiter, Verwaltungsrat
Schwerpunkte: Abstimmungen, Wahlen,
Parteien, Europäische Integration,
Technologiepolitik, politische Kultur und
politische Kommunikation, Geschichte
und Methoden der Demoskopie.

[identität]



MONIA AEBERSOLD

Projektassistentin
Schwerpunkte: Statistische Datenanalyse,
EDV-Programmierungen,
Visualisierungen, qualitative Methoden.

[identität]



SILVIA-MARIA RATELBAND-PALLY

Administratorin
Schwerpunkte: Desktop-Publishing,
Visualisierungen, Projektadministration,
Vortragsadministration.

[identität]



BIANCA ROUSSELOT

Politikwissenschaftlerin, Praktikantin
Schwerpunkte: Statistische Datenanalyse,
Visualisierungen, Text Editing,
Übersetzungen, Aufbau Bibliotheksdatenbank