

Faktenblatt

«Walliser Umfrage: Erfahrungen von betreuenden Angehörigen während der ersten Welle der Covid-19-Pandemie»

Datum: 24. Dezember 2020

1. Inhalt

2.	Einleitung.....	1
3.	Umfrage.....	1
4.	Ergebnisse.....	2
3.1	Wie haben Sie die Krise und die Isolation erlebt?.....	2
3.2	Auf welche Schwierigkeiten sind Sie gestoßen?	2
3.3	Welche Lösungen oder Strategien haben Sie umgesetzt, um diese Schwierigkeiten zu überwinden? 3	3
3.4	Welche Hilfe haben Sie mobilisiert?.....	3
3.5	Welche Auswirkungen hat die Isolation und Unterstützung Ihres Angehörigen auf Ihre Gesundheit? 3	3
3.6	Welche Auswirkungen hatte die Isolation auf die Gesundheit der kranken Person?.....	4
3.7	Welche zusätzliche Hilfe hätten Sie während der Isolation benötigt?.....	4
3.8	Haben Sie am Ende der ausserordentlichen Lage zu Ihrem gewohnten Lebensrhythmus zurückgefunden?.....	5
3.9	Was sind Ihre Wünsche und Erwartungen für die kommenden Wochen?	5
3.10	Haben Sie spezielle Kommentare oder Vorschläge?	5
5.	Überlegungen	5
6.	Impressum	6

2. Einleitung

Der Beginn des Jahres 2020 war durch den Ausbruch der Pandemie im Zusammenhang mit dem neuen Coronavirus (SARS-CoV-2) gekennzeichnet. Ältere Menschen werden als gefährdet beschrieben. Innerhalb dieser Risikogruppe ist es wichtig, sich um Menschen mit einer neurokognitiven Störung besonders zu kümmern, weil eine bereits heikle Situation noch komplexer wird. Deshalb lancierte Alzheimer Valais Wallis eine Umfrage mit dem Ziel, aus der Art und Weise zu lernen wie die Krise (1. Welle) von betreuenden Angehörigen erlebt worden ist.

3. Umfrage

Ende Juli 2020 wurde per Post an alle Mitglieder von Alzheimer Valais Wallis, an alle Personen, die eine telefonische Beratung oder Hausbesuche der Vereinigung in Anspruch genommen hatten, sowie über die Leitung und Stationsverantwortlichen, an alle angeschlossenen und institutionellen Partner (Sozialmedizinische Zentren, Alters- und Pflegeheime, Tagesstätten, Ärzte, Apotheken), ein Fragebogen verschickt. Die Umfrage wurde auch auf der Website von Alzheimer-Valais Wallis und auf Facebook verbreitet. Die ausgefüllten Fragebögen wurden entweder direkt im Generalsekretariat abgegeben oder per Post zurückgeschickt. Insgesamt 70 Fragebögen sind bis zum 14. September 2020 bei Alzheimer Valais Wallis eingegangen.

Erhoben wurden anonymisierte demographische Daten und mit Hilfe von offenen Fragen Erfahrungen der betreuenden Angehörigen in Bezug auf die erlebte Lebensqualität, aufgetretene Schwierigkeiten und angewandte Strategien/Lösungen während der ersten Corona-Welle erhoben. Darüber hinaus wurde um Angaben zu mobilisierter und erhaltener Hilfe sowie um die gewünschte zusätzliche Unterstützung gebeten.

Die pflegenden Angehörigen wurden auch ersucht, die Auswirkungen dieser Schutzmaßnahmen auf sie selbst und auf Menschen mit Demenz zu beurteilen, sowie die Frage, ob sie nach der Isolation zu ihrem gewohnten Lebensrhythmus zurückgekehrt sind, und ihre Wünsche und Erwartungen für die Zukunft, Kommentare und Vorschläge zu formulieren.

4. Ergebnisse

Über die Hälfte der Befragten waren Ehegatten/Partner (55%), unabhängig von Wohnort und Haushaltszusammensetzung. Bei 36% der eingegangenen Fragebögen antworteten die Tochter, der Sohn, die Schwiegertochter oder der Schwiegersohn. 9% der Befragten hatten keine familiären Bindungen zu Menschen mit Demenz. 43 der Befragten betreuten und begleiteten ihre kranken Angehörigen zu Hause, und bei 21 wohnte der kranke Verwandte im Alters- und Pflegeheim. 47% der Befragten gaben an, mit ihrem Partner zu Hause zu leben, 18% gaben an, allein in einem Haushalt zu leben, 32% hatten Eltern mit Demenz im Alters- und Pflegeheim, und eine Person hatte ihren Demenzbetroffene zum Zeitpunkt der Umfrage im Spital.

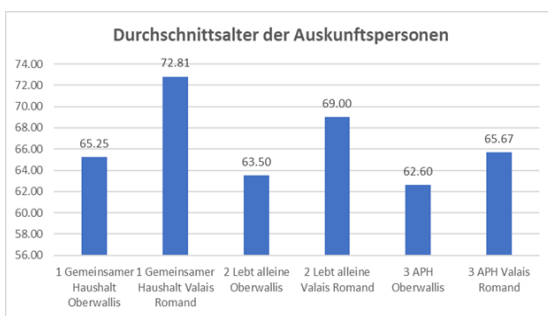


Abbildung 1: Durchschnittsalter der Befragten

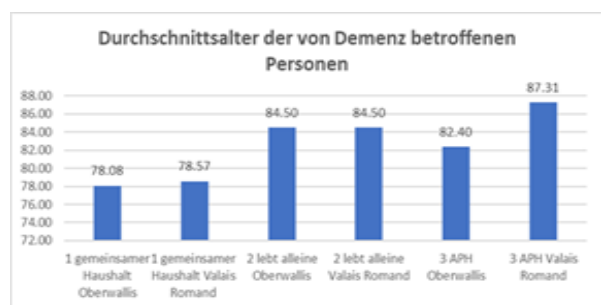


Abbildung 2: Durchschnittsalter der von Demenz betroffenen

3.1 Wie haben Sie die Krise und die Isolation erlebt?



Abbildung 3: Erfahrungen der betreuenden Angehörigen mit der Situation

Betrachtet man die Antworten zum Wohnort und Haushaltszusammensetzung genauer, so beschreibt fast die Hälfte der Befragten, die Menschen mit Demenz zu Hause betreuen, ihre Erfahrungen in diesem Zeitraum als eindeutig negativ. Im Falle von Personen, bei denen ein Demenzbetroffener in einem APH lebt, macht dies knapp 40% der Antworten aus.

Ein Teil (n=8) der Befragten berichtete über eine neutrale (weder negative noch positive) Erfahrung oder eine Verschlechterung der Erfahrung im Laufe der Zeit. Andere Befragte (n=11) beschreiben eine variable Erfahrung, wobei sie manchmal eher positive und manchmal negative Erfahrungen machten.

Sie werden in der Grafik zusammen mit den neutralen Antworten (n=19) unter dem Begriff "Variabel" dargestellt. Kombiniert man die Kategorien "variabel" und "negativ", so empfanden 65% der betreuenden Angehörigen im Oberwallis und 75% im französischsprachigen Wallis diese Zeit als schwierig.

3.2 Auf welche Schwierigkeiten sind Sie gestoßen?

11% der pflegenden Angehörigen gaben an, dass sie während der Krise keine Schwierigkeiten hatten. 89% der Personen nannten eine oder mehrere Schwierigkeiten. Befragte erwähnten Schwierigkeiten bei der Akzeptanz von Isolation und Schutzmassnahmen, psychische und physische Belastung, Verlust von Autonomie oder

Mobilität, Angst vor Krankheit oder Tod, Monotonie, Isolation und Einsamkeit. Der mangelnde soziale Kontakt war die wichtigste negative Folge der Isolation, sowohl für die Menschen zu Hause als auch für diejenigen, deren Angehörige in einer Einrichtung lebten.

Als weitere Schwierigkeit wurde die Frage der Begleitung während der terminalen Phase und des Trauerfalls in Krisenzeiten wie diesen genannt. Ein Prozess, der schon in normalen Zeiten äußerst schwierig ist, aber durch Einschränkungen der sozialen Kontakte und Besuchsverbote in Alters- und Pflegeheimen oder Spitälern noch schmerzhafter wird.

3.3 Welche Lösungen oder Strategien haben Sie umgesetzt, um diese Schwierigkeiten zu überwinden?

10% der Befragten gaben an, dass sie keine besondere Strategie zur Überwindung der während der Krise aufgetretenen Schwierigkeiten angewandt hätten. Der Einsatz von IKT war für 28% der Befragten nützlich. So konnten soziale Kontakte durch Telefongespräche und Ähnliches aufrechterhalten werden. Auch wenn sich der Einsatz dieser technischen Hilfsmittel wie Telefon, Whatsup, Skype, etc als kompliziert und in einigen Fällen als unbrauchbar erwies. Das persönliche Netzwerk, wie Familie, Freunde oder Nachbarn, half 16% der Befragten, die Schwierigkeiten zu überwinden. Einige Befragte (15%) nannten persönliche Ressourcen. Für pflegende Angehörige, deren Angehörige sich in einer Einrichtung befanden, schienen der Kontakt und der Austausch mit dem Personal der Institution eine große Hilfe oder sogar besonders wichtig für die Bewältigung der Folgen der Krise gewesen zu sein. Das professionelle Netzwerk, bestehend aus verschiedenen Dienstleistungen wie Spitex, Pro-Senectute oder Tagesstätten, war wichtig um die pflegenden Angehörigen zu unterstützen, insbesondere bei der Lieferung von Mahlzeiten oder durch Besuche der Spitex und durch Besuche zu Hause durch Personal der Tagesstätten.

3.4 Welche Hilfe haben Sie mobilisiert?

Wenn die Antworten nach Wohnort und Haushaltszusammensetzung aufgeschlüsselt werden, wird ersichtlich, dass 65% der betreuenden Angehörigen, die zu Hause betreuen um Hilfe gebeten haben. Mit 71% der Befragten, deren Betroffener im Altersheim- lebt, forderten diese mehr Hilfe an, als Angehörige, deren Betroffener zu Hause lebte.

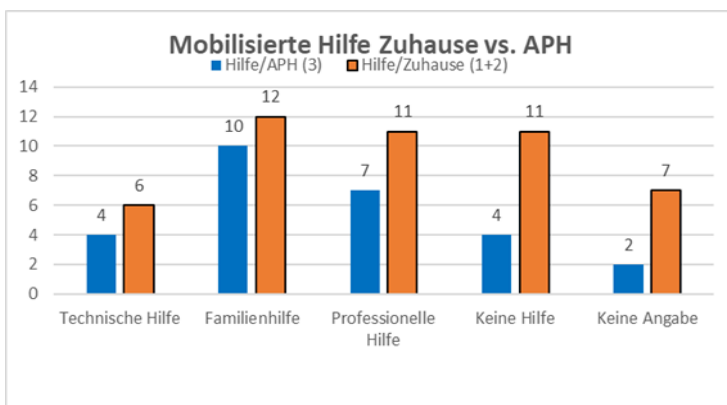


Abbildung 4: Welche Art von Hilfe wurde je nach Standort und Haushaltszusammensetzung mobilisiert.

Dieses Ergebnis könnte damit zusammenhängen, dass in APHs das Unterstützungsangebot und die IKT leichter verfügbar waren, sowie Personen, die bei der Bedienung der technischen Hilfsmittel behilflich sein konnten. Den größten Teil der Unterstützung leisteten Angehörige aus dem familiären Umfeld, sowie Nachbarn und Freunde, also nicht professionelle Personen.

Für betreuende Angehörige, die in ihrem häuslichen Umfeld pflegen, wurde eine wichtige Unterstützung von Organisationen wie Spitex, Sozialmedizinischen Zentren (SMZ) und privaten Organisationen, selbstständig Pflegenden und Teams der Tagesbetreuungseinrichtungen geleistet (professionelle Hilfe).

3.5 Welche Auswirkungen hat die Isolation und Unterstützung Ihres Angehörigen auf Ihre Gesundheit?

61% der Befragten gaben an, in diesem Zeitraum Probleme gehabt zu haben, darunter 58% der betreuenden Angehörigen, die ihren Betroffenen zu Hause pflegen, und 65% derer, deren Betroffene in einer Institution wohnen. 28% (n=19) der Befragten gaben an, keine Auswirkungen der Krise auf ihre eigene Gesundheit gespürt zu haben.



Abbildung 5: Auswirkungen auf die Gesundheit der betreuenden Angehörigen

Mehr als 20 % der Befragten gaben an, dass diese außergewöhnliche Situation zusätzliche Anstrengungen ihrerseits erforderte, um Betreuung und Unterstützung zu leisten, und gaben an, dass sie sich infolgedessen müde und erschöpft fühlten, sowohl geistig als auch körperlich.

Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang auch eine Aufschlüsselung nach Wohnsituation. Bei genauerer Betrachtung der geschilderten negativen Auswirkungen wird sichtbar, dass vor allem Personen, die im häuslichen Umfeld betreuen von Erschöpfung und Müdigkeit berichten, also von psychischen und physischen Auswirkungen sprechen.

3.6 Welche Auswirkungen hatte die Isolation auf die Gesundheit der kranken Person?

Beim Vergleich der gesundheitlichen Folgen bezüglich Wohnort berichten 42% der betreuenden Angehörigen, die zu Hause pflegen, von einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Erkrankten. Bei den in APHs lebenden von Demenz Betroffenen beschreiben 33% der Angehörigen eine deutliche Verschlechterung deren Gesundheitszustandes im Sinne eines raschen Fortschreitens des Demenzsyndroms. Häufig wurde eine deutliche Zunahme der Verwirrtheit und ein starker kognitiver Abbau festgestellt.

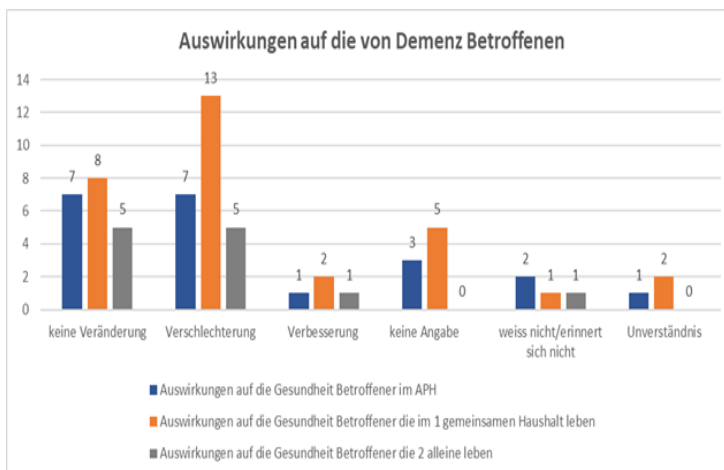


Abbildung 6: Absolute Zahlen zu den Auswirkungen der Ausnahmesituation auf die Gesundheit von Personen mit Demenz

In beiden Wohnsituationen beobachteten etwa 30% (bzw. 33% in APH) der Angehörigen keine Auswirkungen der Isolation auf die Gesundheit ihrer dementen Angehörigen. 38% der Befragten stellten eine Verschlechterung des Krankheitsverlaufes während der Isolierung fest. Es ist jedoch anzumerken, dass diese Aussagen von den pflegenden Angehörigen und nicht von den Demenz betroffenen Personen geschildert wurden.

3.7 Welche zusätzliche Hilfe hätten Sie während der Isolation benötigt?

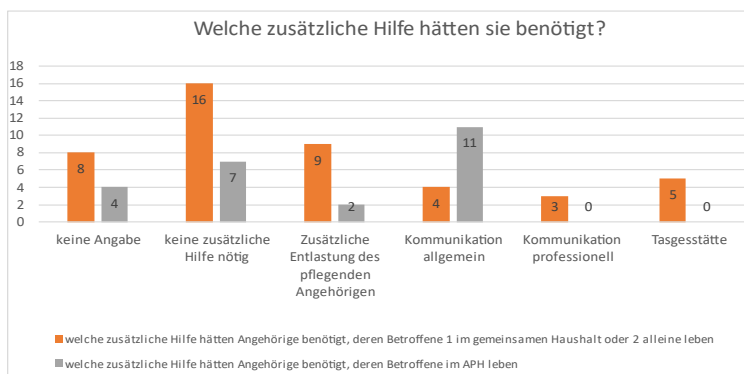


Abbildung 7: Zusätzlich erwünschte Hilfe in absoluten Zahlen

34% der Befragten antworteten, dass die bereits geleistete Hilfe ausreichend gewesen sei. Andererseits wurde von fast der Hälfte der Teilnehmer (48%) die während der Krise erhaltene Hilfe als nicht immer ausreichend betrachtet. Von Personen, welche Zuhause betreuen, wurde oft erwähnt, dass durch die Schließung von Tagesstätten eine zusätzliche Belastung für die pflegenden Angehörigen entstand.

Bei den Angehörigen, deren Betroffene im Alters- und Pflegeheim untergebracht sind, wünschten sich viele Unterstützung bei der Aufrechterhaltung des Kontaktes zum Betroffenen, was durch das Besuchsverbots in den APHs längere Zeit nicht möglich war. So wurde mehrfach gewünscht, dass die Verantwortlichen der Stationen sich bei den Angehörigen telefonisch hätten melden sollen, wie es den betreuten Personen erging. Ein allgemeine Information über die Entwicklung der Demenz wurde ebenso gewünscht

3.8 Haben Sie am Ende der ausserordentlichen Lage zu Ihrem gewohnten Lebensrhythmus zurückgefunden?

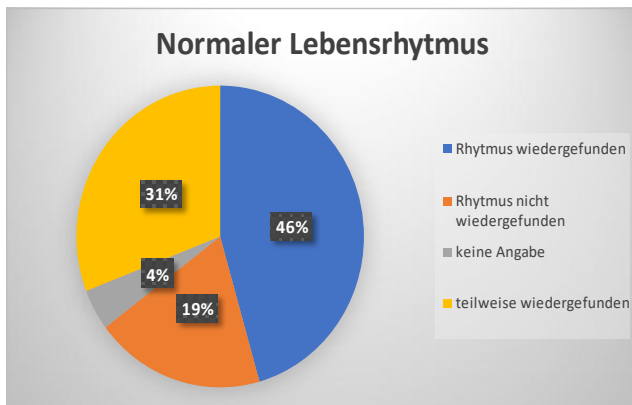


Abbildung 8: Prozentualer Anteil der Angehörigen, die in den Lebensrhythmus vor der Krise zurückgekehrt oder noch nicht zurückgekehrt sind

Es stellte sich heraus, dass es kaum Unterschiede zwischen den einzelnen Wohnsituationen gibt. Die Mehrheit der betreuenden Angehörigen haben noch nicht zum gewohnten Lebensrhythmus wie vor der Isolation zurückgefunden.

Viele gaben an, dass sich ihre Routine aufgrund der immer noch geltenden Hygienevorschriften und der Meidung bestimmter öffentlicher Räume ein wenig geändert habe und einige Institutionen immer noch strenge Einschränkungen haben.

Beim Vergleich der gesundheitlichen Folgen bezüglich Wohnort berichten 42% der betreuenden Angehörigen, die zu Hause gepflegt und betreut werden, von einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Erkrankten. Bei den in APHs lebenden von Demenz Betroffenen beschreiben 33% der Angehörigen eine deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes und insbesondere Verhaltensveränderungen im Sinne eines raschen Fortschreitens des Demenzsyndroms. Häufig wurde eine deutliche Zunahme der Verwirrtheit und ein starker kognitiver Abbau festgestellt.

3.9 Was sind Ihre Wünsche und Erwartungen für die kommenden Wochen?

Der Wunsch, eine zweite Welle und eine erneute Isolation zu vermeiden, indem die Hygienevorschriften eingehalten werden, wird von 25% der antwortenden Personen als Erwartung genannt. Für 24% der Befragten scheint die Rückkehr zu einem normalen Leben der vorherrschende Wunsch zu sein. Auch die Möglichkeit, in Kontakt zu bleiben und Menschen zu treffen, um ein soziales Leben aufrechtzuerhalten, ist für 19% der Befragten ein wichtiges Element.

3.10 Haben Sie spezielle Kommentare oder Vorschläge?

48% der Befragten antworteten auf diese Frage und wiesen erneut auf die Notwendigkeit einer besseren Unterstützung hin, auf die Notwendigkeit einer individuellen Beurteilung und mehr Flexibilität, auch in abgelegenen Dörfern geeignetere Strukturen und Ressourcen zu entwickeln, sowie auf mehr Verständnis, Fürsorge und Geduld.

5. Überlegungen

Die durch diese ausserordentliche Situation erzwungenen Isolationsmassnahmen haben in Bezug auf Menschen mit Demenz Wertekonflikte zwischen individuellem und kollektivem Schutz aufgeworfen. Einerseits mit der Einschränkung des Prinzips der persönlichen Autonomie und des Selbstbestimmungsrechts, andererseits mit dem erwarteten Nutzen des Schutzes vor einer ansteckenden Krankheit. Die Mehrheit der Befragten berichtete von einer sehr schwierigen Erfahrung, insbesondere aufgrund des Mangels an sozialen Kontakten, Diskontinuität oder Unterbrüche mit den üblichen Unterstützungsangeboten zu Hause und des abrupten Abbruchs von Besuchen in Einrichtungen.

Es wird notwendig sein, über die Behandlungen und Pflege, die der Mensch am Ende seines Lebens wünscht, nachzudenken und gemeinsame Lösungen zu finden. Es ist auch eine Gelegenheit zur Zusammenarbeit, um herauszufinden, wie der pflegende Angehörige die Situation und ihre mögliche Entwicklung, seine Bedürfnisse und Erwartungen in Bezug auf Anerkennung und Beteiligung an der Pflege des Angehörigen sieht.

Es lassen sich **zwei Hauptaktionsbereiche** aus dieser Umfrage ableiten:

- Umsetzung von Strategien zur Aufrechterhaltung sozialer Kontakte als Schutzfaktor für die physische und psychische Gesundheit der Pflegenden und Betreuten.
- Die Verfügbarkeit und Zugänglichkeit der notwendigen Hilfe rechtzeitig sicherstellen, um Krisensituationen / sozialmedizinische Notfälle aufgrund der Erschöpfung von Angehörigen zu vermeiden einschließlich Vorausplanung der Pflege oder Notfallplanung.

6. Impressum

Projektleitung

Pia Coppex, Generalsekretariat Alzheimer Valais Wallis

Verfasser

Pia Coppex, Generalsekretariat Alzheimer Valais Wallis

Elsa Baader, Master of Science in Psychologie | 2019 - (in Ausbildung), Universität Lausanne, Orientierung Gesundheitspsychologie

Tobias Pfammatter, Generalsekretariat Alzheimer Valais Wallis

Marie-Therese Albrecht-Grichting, Generalsekretariat Alzheimer Valais Wallis