

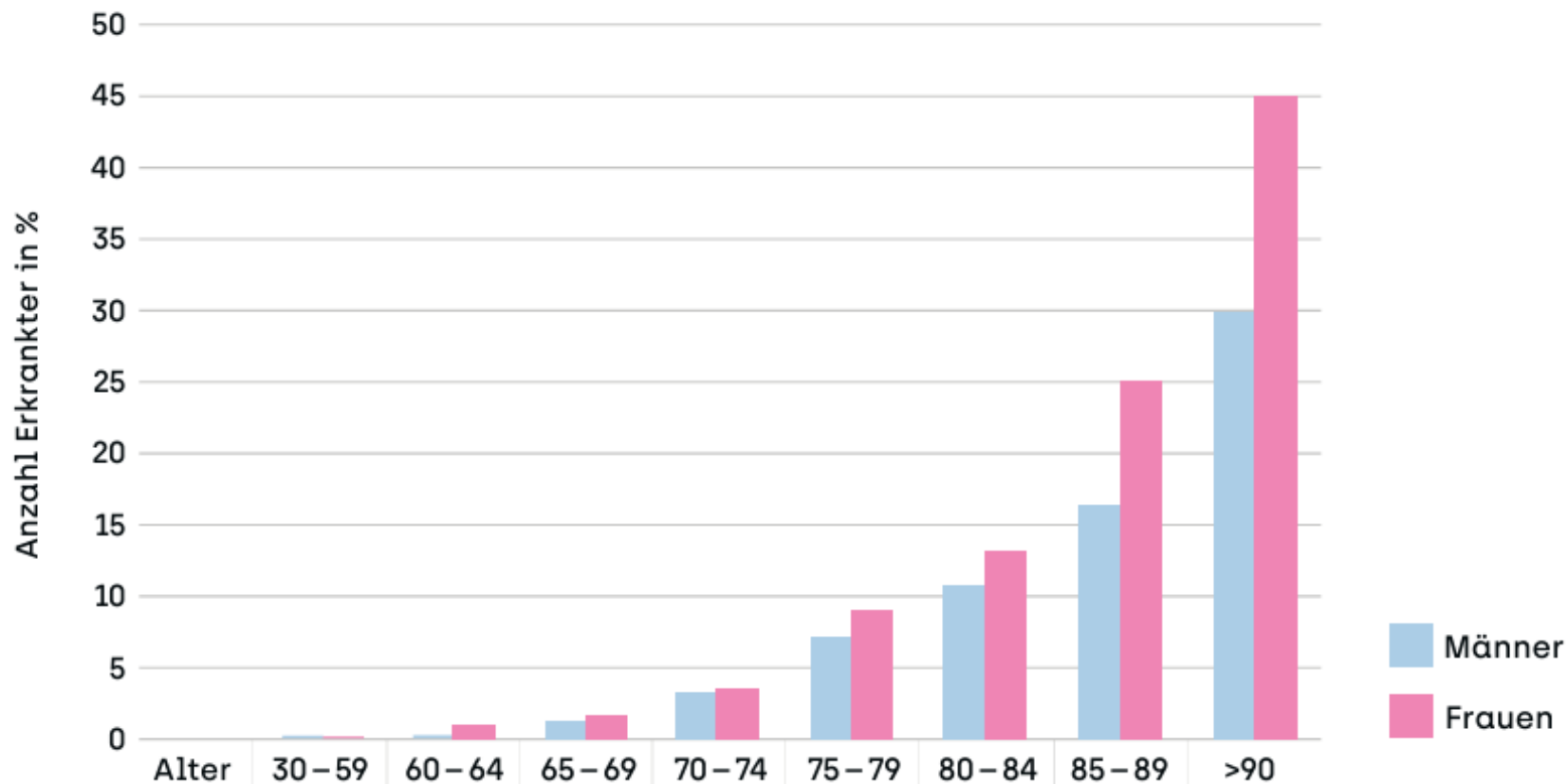


GESCHLECHTER- UNTERSCHIEDE BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT DEMENZ

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE - A. SCHUMACHER

Dr. phil. Annemarie Schumacher
Programmleiterin CAS Palliative Care
Co-Leiterin BSc Modul «Gendermedizin»

- 1. Demenz und Geschlechtsunterschiede**
- 2. Projekt: Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz**
- 3. Erkenntnisse und Empfehlungen für die Praxis**



Aktuell leben 153'000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Jährlich kommt es zu 32'900 Neuerkrankungen, das heisst alle 16 Minuten erkrankt jemand neu an Alzheimer oder einer anderen Demenz. 66% Prozent der Menschen mit Demenz in der Schweiz sind Frauen.

(Alzheimer Schweiz, Fakten und Zahlen 2023)

Im schweizerischen Durchschnitt betreuen **Frauen häufiger und mit einem grösseren Zeitaufwand** pflegebedürftige Angehörige als Männer (Schmid, 2014).

Betreuung von Menschen mit Demenz zu Hause...**ist Frauensache (70%)**
Alzheimer Schweiz (2014)



- In den meisten **EU-Länder** sind es mehrheitlich Frauen.
(Zigante, 2018)
- **Alzheimer Europe:** 82.8% sind Frauen.
- **USA:** Etwa zwei Drittel der pflegenden Angehörigen von Personen mit Demenz sind Frauen (Alzheimer's Association, 2019; Corfield, 2017)
- **Weltweit leisten Frauen 71% der Stunden informeller Pflege** und gelten weltweit als die wichtigsten Pflegedienstleister (Wimo, Gauthier, & Prince, 2018; OECD, 2014).

Die durch Demenz verursachten Kosten betragen in der Schweiz pro Jahr etwa 11.8 Milliarden CHF.

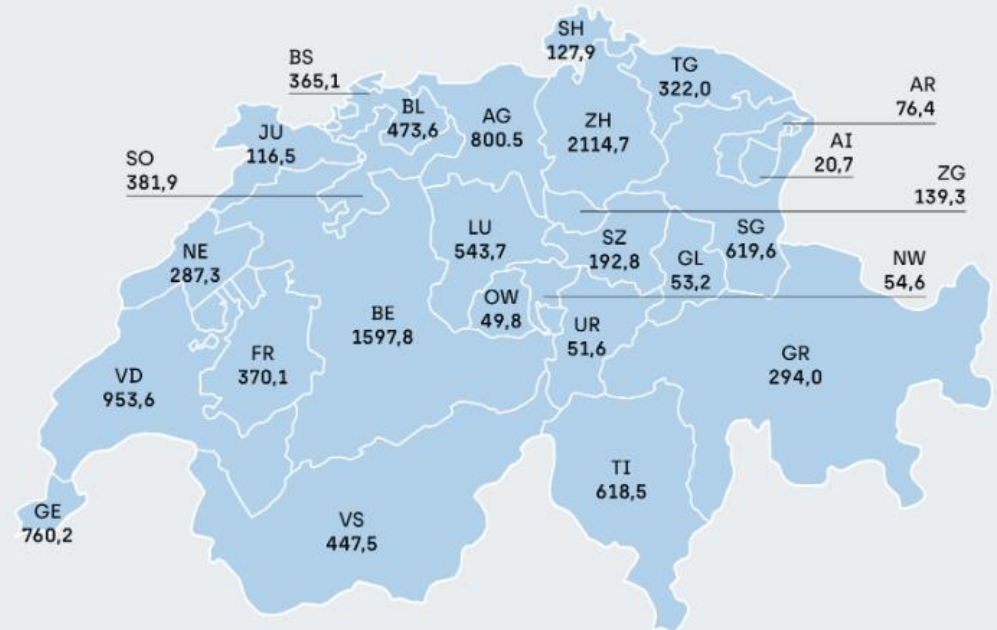
Die meisten Kosten entstehen dabei durch die Pflege:

- Heimkosten 5.5 Milliarden CHF
- „informelle Pflege“ 5.5 Milliarden CHF
- Spitexkosten 0.4 Milliarden CHF

Ecoplan (2019). Alzheimer Schweiz Demenzkostenstudie 2019: Gesellschaftliche Perspektive.

Jährliche Gesamtkosten (direkt und indirekt) pro Kanton in Millionen CHF

Die Schätzungen der Studie beruhen je nach verfügbaren Daten auf nationalen Statistiken, stichprobenbasierten Erhebungen und teils auch auf Experteneinschätzungen oder Ergebnissen internationaler Studien.



WER SIND DIE PFLEGENDE ANGEHÖRIGE?

Aus einem BAG-Bericht publiziert Oktober 2020:

Ca. 600'000
pflegende
Angehörige

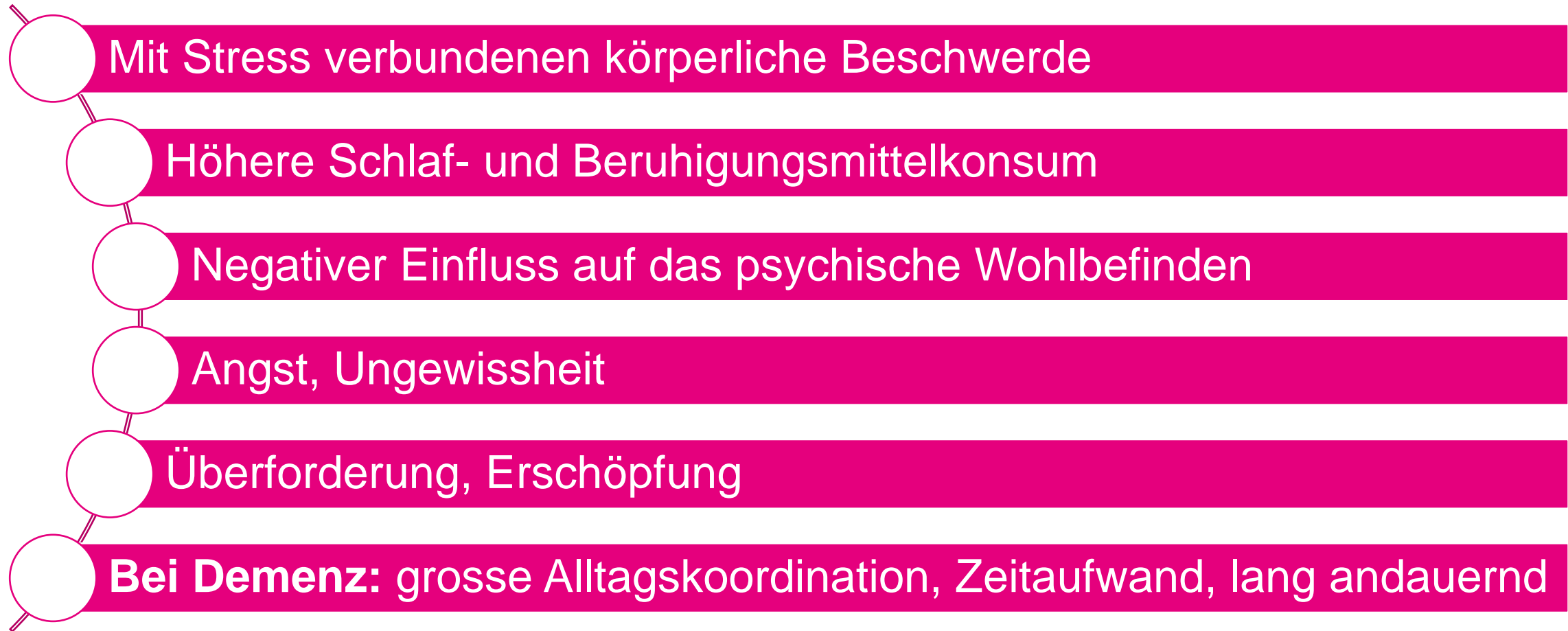
Grösste
Gruppe
50-65
Jährige

Mehrheitlich
Frauen

Ca. 2/3
davon
erwerbstätig

Rund 30% im
gleichen
Haushalt

EFFEKTE DER PFLEGESITUATION AUF DIE ANGEHÖRIGEN

- 
- Mit Stress verbundenen körperliche Beschwerden
 - Höhere Schlaf- und Beruhigungsmittelkonsum
 - Negativer Einfluss auf das psychische Wohlbefinden
 - Angst, Ungewissheit
 - Überforderung, Erschöpfung
 - Bei Demenz: grosse Alltagskoordination, Zeitaufwand, lang andauernd

Swiss Age Care Studie (2010); Bericht des Bundesrates (2014); Ecoplan (2019)

GESCHLECHTSUNTERSCHIEDE BEI PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

- Geschlechtsstereotypen und Erwartungen
- Frauen investieren mehr Zeit und helfen häufiger mit «intimen» Aufgaben, z.B. Toilette, Baden/Duschen, Hilfe bei Inkontinenz
- Frauen berichten über mehr Stress und psychische Symptome als Männer
 - z.B. häufiger Depressionssymptome
- Frauen zeigen ein höheres Risiko für «Caregiver Burnout» auf
- Aber: Männer sprechen weniger gerne über ihre Emotionen
- Unterschiedliche Bewältigungsstrategien

UNIVERSITÄT
LUZERN



PROJEKT:

**PFLEGENDE ANGEHÖRIGE
VON MENSCHEN MIT
DEMENZ**

METHODIK



Aktuelle oder ehemalige pflegende/betreuende Angehörige



Fokus Demenz



Zentralschweizer Kantone und Kanton Aargau



Umfrage: Papier oder Online



224 Teilnehmende

FRAGEBOGEN

- Angaben zur Person
- Charakteristiken der Betreuung
- **Vier standardisierte Fragebögen:**
 - Stress (Fliege et al., 2009)
 - Bewältigungsstrategien (Kälin & Semmer, 2020)
 - Resilienz (Schumacher et al., 2004)
 - Einsamkeit (de Jong Gierveld & van Tilburg, 2006)



Fragebogen
«Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz»

Herzlich Willkommen zu unserer Umfrage!
Wir schätzen es sehr, dass Sie sich die Zeit nehmen, um an unserem Forschungsprojekt teilzunehmen. Ihre Teilnahme ist freiwillig und Ihre Antworten werden **anonym** bleiben. Zum Ausfüllen benötigen Sie etwa **30 Minuten**. Bitte beantworten Sie alle **Fragen zu Ihrer Person** nach bestem Wissen, basierend auf Ihren persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen.
Wenn Sie Fragen oder Bedenken zur Umfrage haben, kontaktieren Sie uns bitte unter sinah.grueter@stud.unilu.ch
Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige finden Sie auf der letzten Seite dieses Fragebogens.

Durch das Einreichen dieser Umfrage stimmen Sie zu, dass wir Ihre Antworten für Forschungszwecke nutzen dürfen, während wir Ihre Anonymität sicherstellen.

1. Geschlecht: Männlich Weiblich Non-binär

2. In welchem Jahr wurden Sie geboren? _____ (Geben Sie das Jahr an)

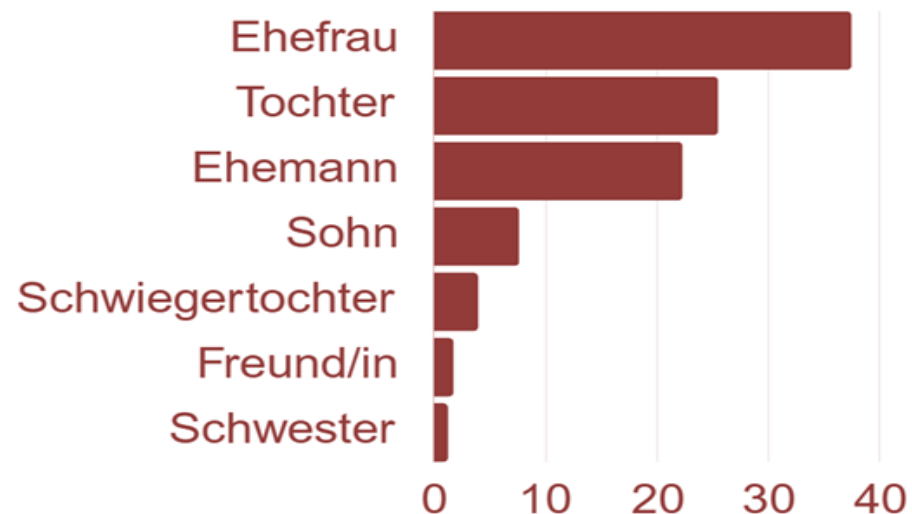
3. Staatsbürgerschaft: Schweiz Andere: _____
(Beide Antworten möglich)

4. Seit wann sind Sie in der Schweiz wohnhaft? Geburt Seit: _____ (Geben Sie das Jahr an)

5. Kanton Ihres aktuellen Wohnortes: Luzern Zug Schwyz
 Obwalden Aargau Uri
 Nidwalden

6. Was ist zur Zeit Ihr Zivilstand? Verheiratet Ledig Verwitwet
 Eingetragene Partnerschaft Geschieden Getrennt

WER SIND DIE 224 TEILNEHMENDEN DER STUDIE?



Verhältnis aktuelle und ehemalige pflegende Angehörige

60% aktuelle pflegende Angehörige

40% ehemalige pflegende Angehörige

WER SIND DIE TEILNEHMENDEN DER STUDIE?

Durchschnittsalter:

67 Jahre (31 bis 93 Jahre)

Frauen M = 65.5, SD = 12.1

Männer: 72.3, SD = 10.8

26% Online

74% Papierformat

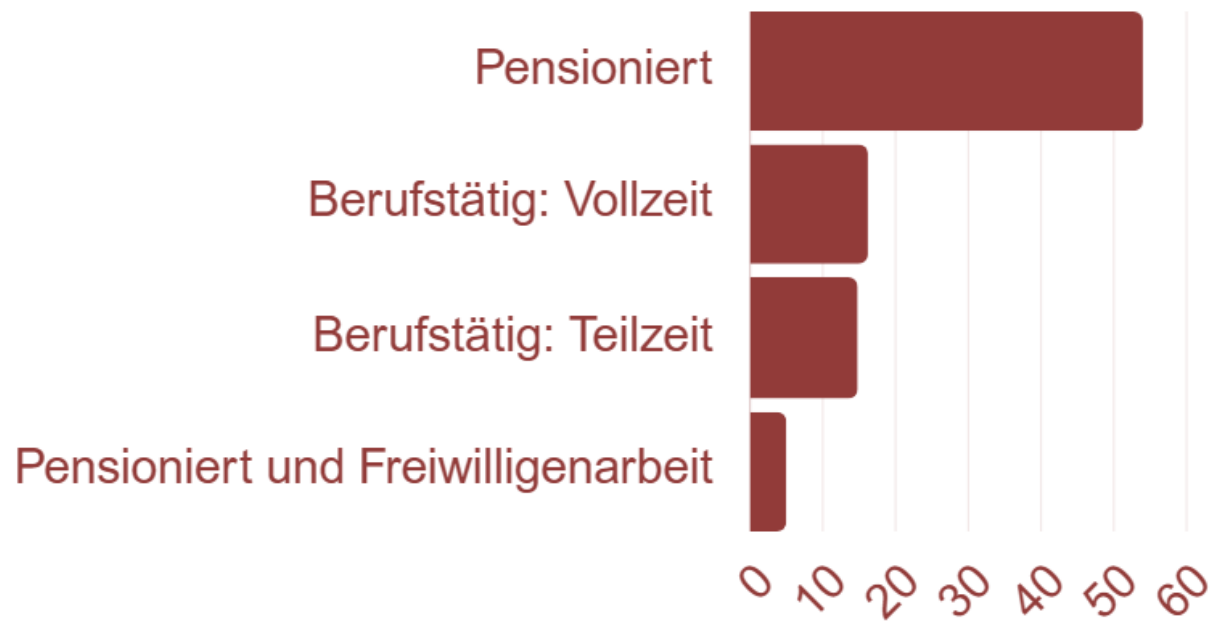
Staatsangehörigkeit



97% Schweizer
Staatsbürger/innen

3% Andere Staats-
angehörigkeit

BERUFSTÄTIGKEIT



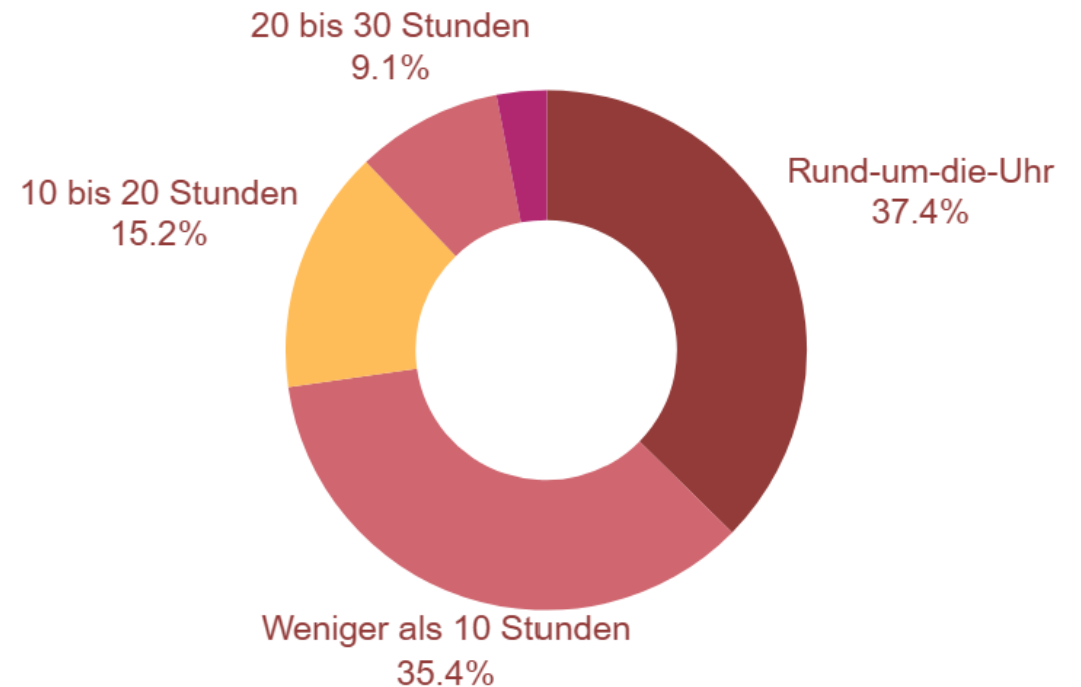
Änderung des Arbeitspensums bei Berufstätigkeit

81% Keine Änderung
15% Reduzierung
4% Kündigung

CHARAKTERISTIKEN DER BETREUUNG

67% leben im gleichen
Haushalt
33% leben in
unterschiedlichen Haushalten

Betreuungszeit pro Woche



Totale Betreuungsdauer (Durchschnitt):
4 Jahre (3 Monate bis 13 Jahre)

WO KOMMEN GESCHLECHTERUNTERSCHIEDE VOR?

Persönliches Einkommen: **Frauen** haben im Durchschnitt 1.000 bis zu 1.500 CHF **kleineres** monatliches Einkommen als Männer

Reduktion und Kündigung des Arbeitsverhältnisses:

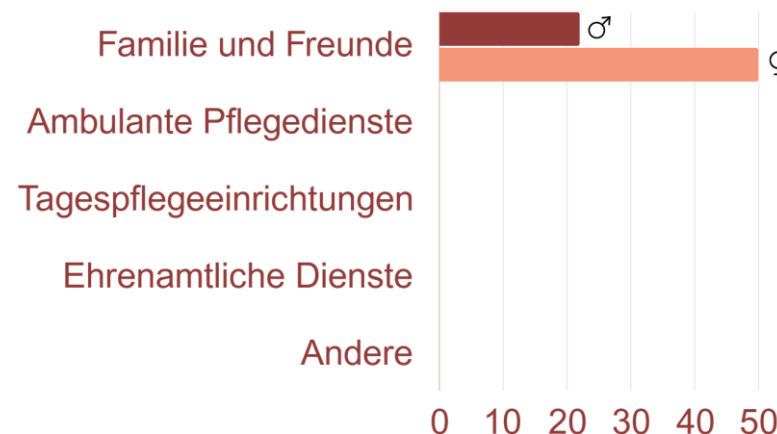
In der Gruppe der berufstätigen Angehörigen...

- ... tendieren **Frauen** eher dazu, das Arbeitspensum zu **reduzieren**
- ... tendieren **Männer** eher dazu, das Arbeitsverhältnis zu **kündigen**

Anzahl persönliche Entlastungsangebote: **Frauen** nehmen **mehr** Angebote für die persönliche Entlastung als Männer in Anspruch

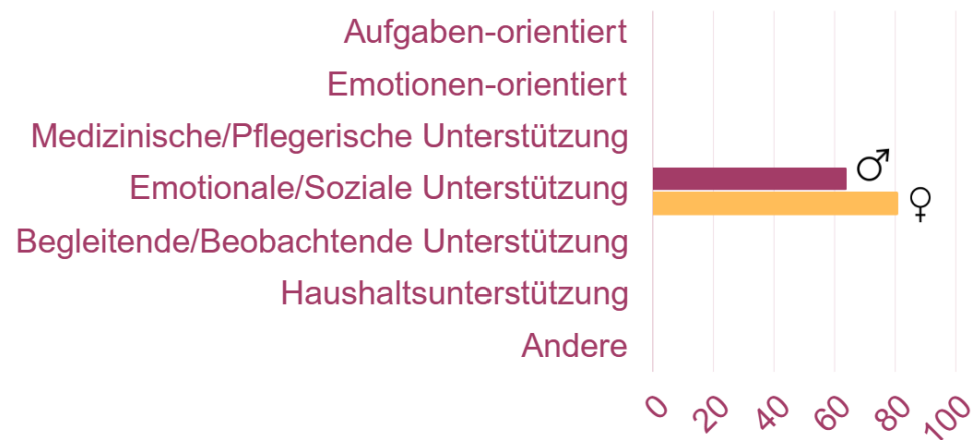
Familie und Freunde zur Unterstützung:

Frauen nehmen deutlich **mehr** Unterstützung von Familie und Freunden in Anspruch als Männer



Emotionale Unterstützung der Person mit Demenz:

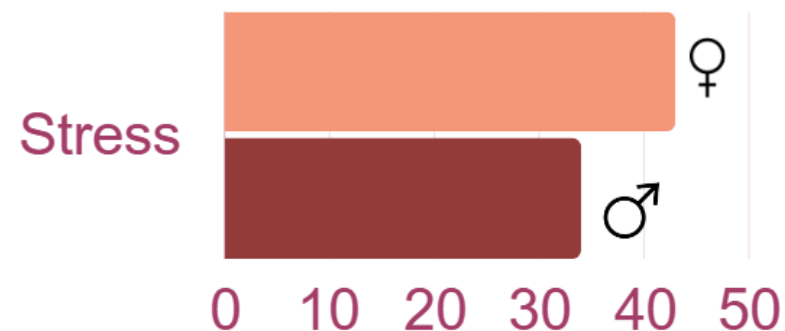
Frauen übernehmen **häufiger** emotionale/soziale Unterstützungsaufgaben als Männer (z.B. Trösten, Zuhören)



WO KOMMEN GESCHLECHTERUNTERSCHIEDE VOR?

Stress:

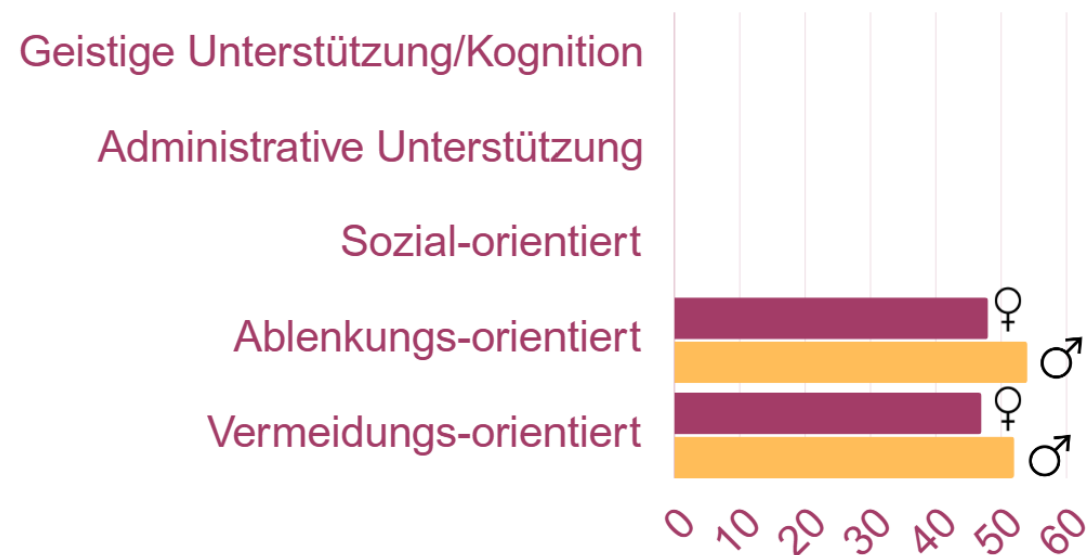
Frauen erleben signifikant **mehr** Stress im Rahmen der Betreuung und Pflege als Männer



Ablenkungs- und

Vermeidungsstrategien:

Männer tendieren **eher** zu Ablenkungs- ($p=0.002$) und Vermeidungsstrategien ($p=0.005$) beim Umgang mit Stress



IMPLIKATIONEN FÜR DIE PRAXIS

Studienpopulation: Bei den Befragten handelt es sich um Personen, die externe Unterstützung erfahren (95%) und nahezu ausschliesslich Schweizer Staatsbürger/innen (97%) sind.

→ *Food for Thought: Personen mit Migrationshintergrund? Personen ohne Unterstützungsnetzwerk? Personen mit psychischen Problemen?*

Geschlechterunterschiede: Einige Geschlechterunterschiede kommen zum Vorschein. Diese Unterschiede können wichtige Hinweise auf die möglichen Gründe für den Geschlechterunterschied bezüglich dem Stresserleben geben, erklären die Differenz jedoch nicht vollumfänglich.

IMPLIKATIONEN FÜR DIE PRAXIS

Nutzung Entlastungsangebote:

- Einige Entlastungsangebote hauptsächlich auf weibliche Personen mit Demenz ausgerichtet sind mit "klassisch" weibliche Tätigkeiten wie Kochen, Nähen, Basteln usw. anbieten. Dies führt dazu, dass männliche Personen mit Demenz diese Entlastungsangebote möglicherweise zögerlicher nutzen.
- Finanzielle Situation hat einen Einfluss auf die Nutzung kostenpflichtig Angebote bzw. Frauen können sie sich dies weniger leisten.

Zugänglichkeit: Entlastungsangebote sollten zugänglich sein (finanziell, outreach)

FAZIT – TAKE HOME MESSAGE

Das **Verständnis der Geschlechtsunterschiede** bei pflegenden Angehörigen ist entscheidend für die Entwicklung zielgerichteter Interventionen, da Erkenntnisse darauf hindeuten, dass geschlechtssensitive Interventionen und Angebote zu positiven Ergebnissen führen können.

Frühzeitige und individualisierte Beratung: proaktive Ansatz, bei dem Berater oder Fachkräfte aktiv auf Angehörige zugehen, um ihnen ziel- bzw. persongerichtete Unterstützung und Beratung anzubieten

VIELEN DANK



HAUPTLITERATURQUELLEN

Alzheimer Schweiz (2014). Angehörigenbefragung.

Andreani, T. (2020). Pflegepersonal 2018. Neuenburg: Bundesamt für Statistik (BFS).

Alzheimer's Research UK (2014/2018) Women and Dementia: A marginalized majority. Author: Cambridge, UK.

Bischofsberger et al. (2014) im Auftrag des Bundesamt für Gesundheit. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige Schweizweite Bestandsaufnahmen.

Ferrant G, Pesando LM, Nowacka K. Unpaid Care Work: The missing link in the analysis of gender gaps in labor outcomes [Internet]. Paris: OECD; 2014. Verfügbar unter https://www.oecd.org/dev/development-gender/Unpaid_care_work.pdf. [Zugriff am 2. April 2024].

Ecoplan (2019). Schlussbericht: Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz. Bern: Autor.

Kraft, E, Iseli, S. Alzheimer Schweiz Demenzkostenstudie 2019: Gesellschaftliche Perspektive [Internet]. Bern: Ecoplan; 2019. Verfügbar unter https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Ueber_Demenz/Zahlen-Fakten/Demenzkostenstudie_2019_Gesellschaftliche_Perspektive.pdf. [Zugriff am 2. April 2024].

Morgan, T., Williams, L.A., Trussardi, G., & Gott, M. (2016). Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(7), 616-624.

Perrig-Chiello et al. (2010). SwissAgeCare - 2010 Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex-Schweiz: Schlussbericht.

Rička, R., von Wartburg, L., Gamez, F. M., von Greyerz, S. (Okt. 2020). Synthesebericht Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hrsg.) (2015). Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen: Nationaler Gesundheitsbericht 2015. Autor: Neuchâtel.