

A young woman with dark, curly hair tied back is kissing an elderly woman with short, grey hair on the cheek. The elderly woman has her eyes closed and a slightly pained or emotional expression. The background is a soft-focus green, suggesting an outdoor setting. The overall mood is one of care and affection.

volkshilfe.

**UMFRAGE:
WIE GEHT ES PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN
VON MENSCHEN MIT DEMENZ?**

September 2023

Online-Umfrage unter pflegenden Angehörigen



WAS: Online-Umfrage in Österreich
WER: Pflegende Angehörige
WANN: Mitte Jun – Mitte Sep 2023

91%

der Befragten sind
weiblich.

500

Personen wurden
insgesamt befragt.

57%

der Befragten
betreuen jemanden,
der an **Demenz**
erkrankt ist.

Einleitung

Wie geht es pflegenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen aktuell? Hat sich ihre Lage im letzten Jahr verschlechtert? Und wie denken sie über die Regierungsarbeit im Bereich Pflege?

Diese und weitere Fragen hat die Volkshilfe in einer österreichweiten Online-Umfrage 500 pflegenden Angehörigen gestellt. 57% der Befragten betreuen jemanden, der an Demenz erkrankt ist.

Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen sind eine Gruppe, die immer noch im Schatten steht und zu wenig beachtet wird. Um diese Zielgruppe mit unserer Umfrage zu erreichen, haben wir folgende Multiplikator*innen genutzt:

Selbsthilfegruppen auf Social Media, Hausärzt*innen, Apothekenkammer, Veranstaltungen (Vergissmeinnichtball, Demenzfreundliche Gemeinde), Adressen aus dem Demenzhilfe-Fonds Österreich und unsere Demenzhilfe-Mitarbeiter*innen in den Bundesländern, die Beratungen machen.

Somit konnten wir österreichweit eine gute Streuung erzielen. Die Ergebnisse der Umfrage geben daher einen guten aktuellen Einblick in die Herausforderungen von Pflege bei Demenz und in eine Gruppe, die sonst unterrepräsentiert ist in Studien.

Hinweis zu den Zahlen

Von den 500 befragten pflegenden Angehörigen, betreuen 57% jemanden, der an Demenz erkrankt ist.

Im direkten Vergleich der Antworten von Angehörigen mit und ohne Pflegehintergrund Demenz, gab es prozentual nur marginale Unterschiede (meist unter 1 Prozent, also nicht signifikant).

Die Ergebnisse können daher stellvertretend für alle befragten pflegenden Angehörigen gelesen werden. Auf besondere Abweichungen wird explizit hingewiesen.

Hinweis: Auf den kommenden Seiten sind die Antworten der Gruppe mit Demenzhintergrund genannt. Im Anhang finden sich auch die Antworten der allgemeinen Gruppe als Vergleichswert.

Kinder oder Ehepartner sind die am häufigsten Pflegenden

Frage 1: Zunächst möchten wir etwas über die Person wissen, die Sie betreuen. In welchem verwandtschaftlichen/sonstigen Verhältnis stehen Sie?

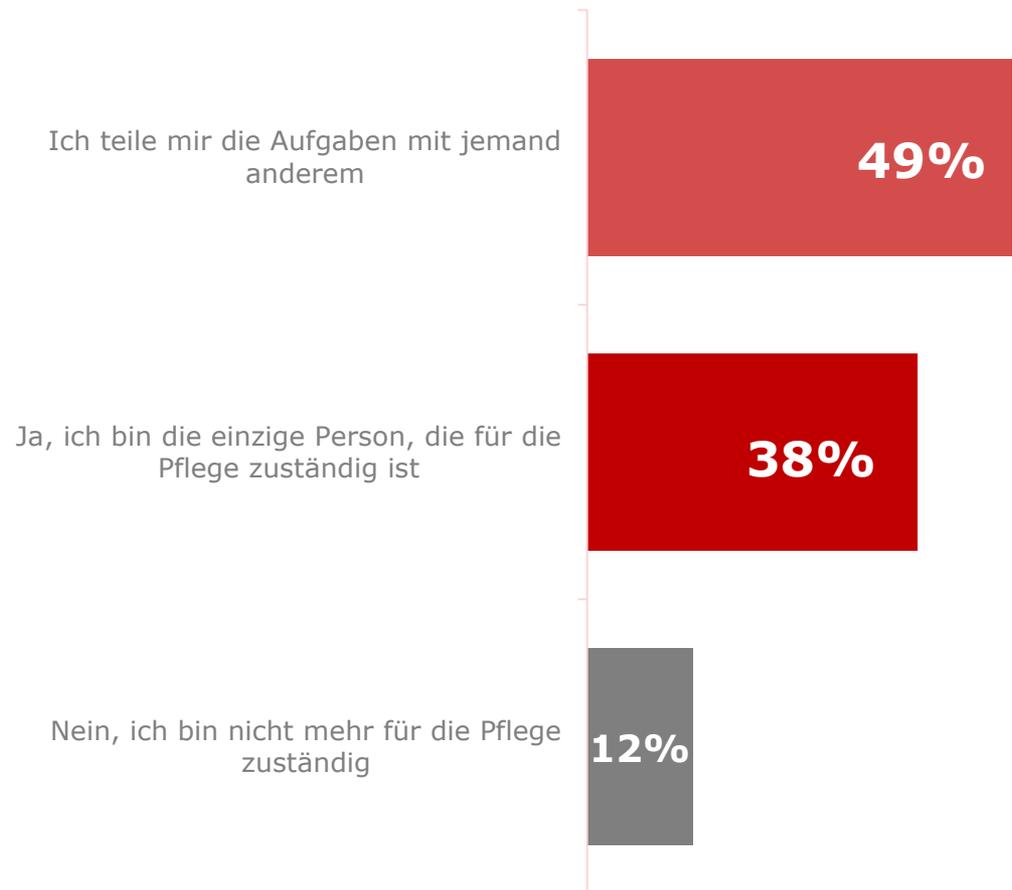
Kind	47.18%
Ehepartner	23.59%
sonstig verwandt	11.27%
Schwiegerkind	8.8%
Enkel*in	3.52%
Nichte/Neffe	2.11%
keine Angabe	2.11%
nicht verwandt (z.B. Nachbar*in, Freund*in)	1.41%

Viele tragen Last der Pflege allein

Rund 40% der Befragten pflegt ihre an Demenz erkrankten Angehörigen allein. Bei der Gruppe ohne Demenzhintergrund sind es sogar 43%. Wie wir aus der Forschung wissen, bleibt jenes Familienmitglied, das die Betreuung zu Beginn übernommen hat, mit dieser Aufgabe meist auch in Zukunft allein. Die körperlichen und seelischen Belastungen werden damit umso größer und schädigen auch mit der Zeit.

Jene Befragten, die Unterstützung durch professionelles Pflegepersonal angeben (60% jener, die sich die Pflegeaufgaben teilen), antwortet bei der Frage nach den Herausforderungen, dass es für sie nicht ausreichend professionelle Angebote für stundenweise Entlastung gibt.

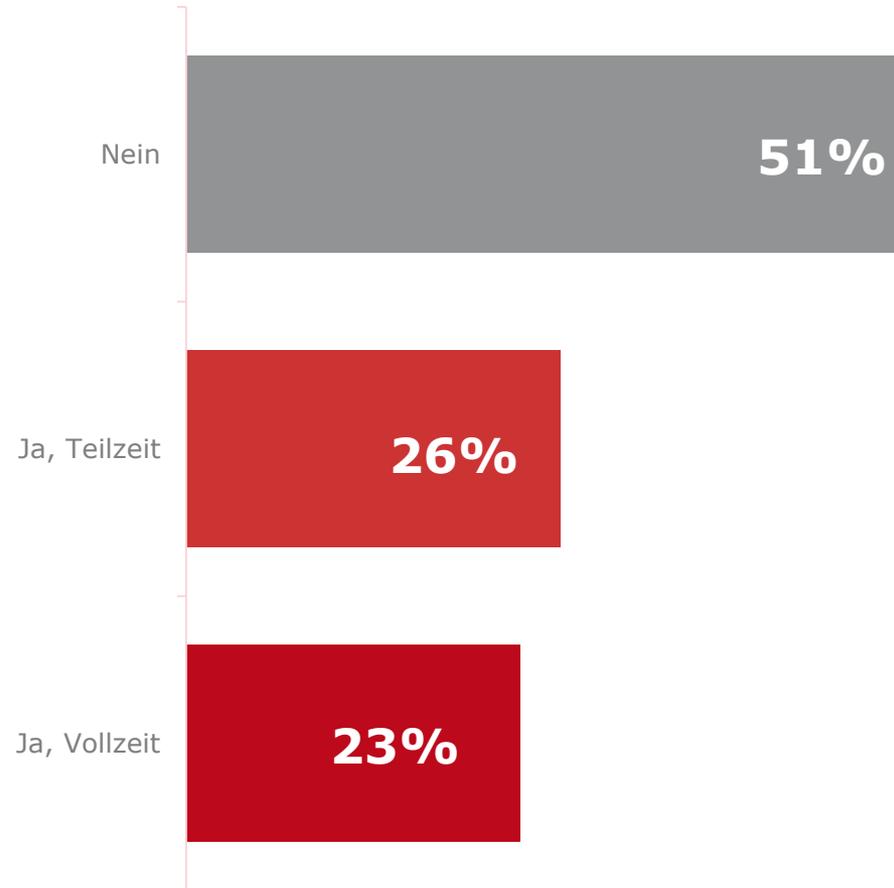
Frage 2: Sind Sie allein oder in großen Teilen für die Pflege verantwortlich?



Herausforderung Berufstätigkeit und Pflege

Frage 3: Sind Sie neben der Pflege berufstätig?

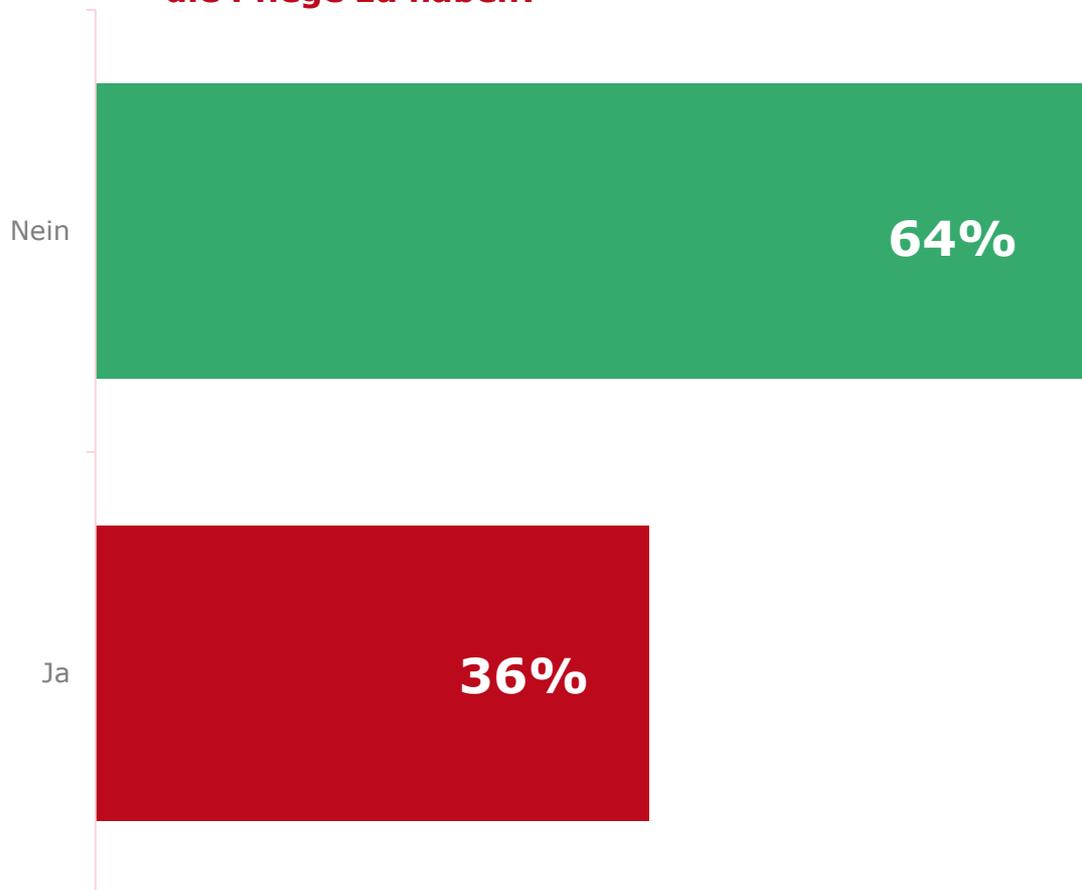
Fast die Hälfte der Befragten (49%) gibt an, neben der Pflege auch berufstätig zu sein. Ein Viertel in Teilzeit, der Rest sogar in Vollzeit. Eine enorme Herausforderung.



Herausforderung Berufstätigkeit und Pflege

Frage 4: Haben Sie Ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben oder reduziert, um mehr Zeit für die Pflege zu haben?

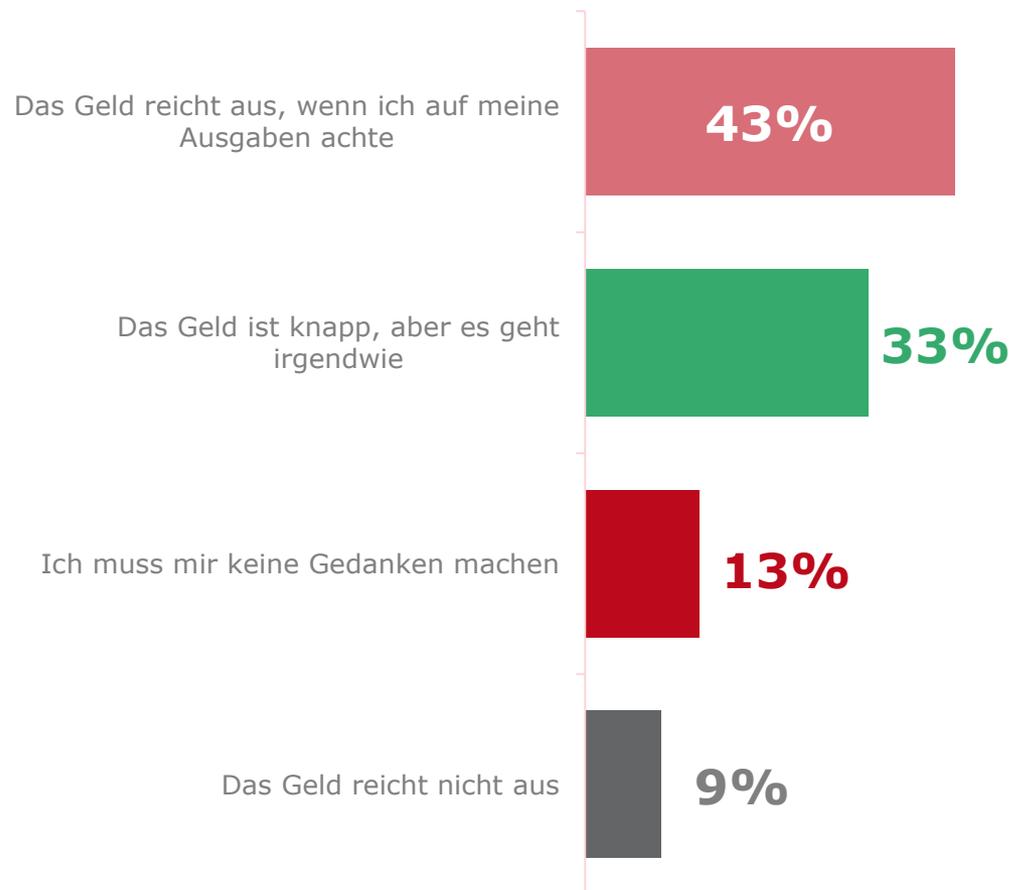
Auf die Frage, ob sie ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben oder den Umfang reduziert haben, um mehr Zeit für die Pflege zu haben, antwortet jede/r Dritte mit Ja (36%). Eine hohe Zahl, die mitverantwortlich dafür ist, dass sich pflegende Angehörige oft in einer finanziell prekären Lage wiederfinden.



Für 8 von 10 pflegenden Angehörigen reicht das Geld nicht oder nur knapp

Während Dreiviertel der Befragten (76%) angeben, gut haushalten zu müssen, reicht das Geld für jede*n 11. Befragte*n gar nicht aus. Das zeigt: Für die meisten pflegenden Angehörigen gehört ein genaues Monitoring ihrer Ausgaben zum Alltag. Eine immense emotionale Belastung, die zu der ohnehin anstrengenden Pflege hinzutritt.

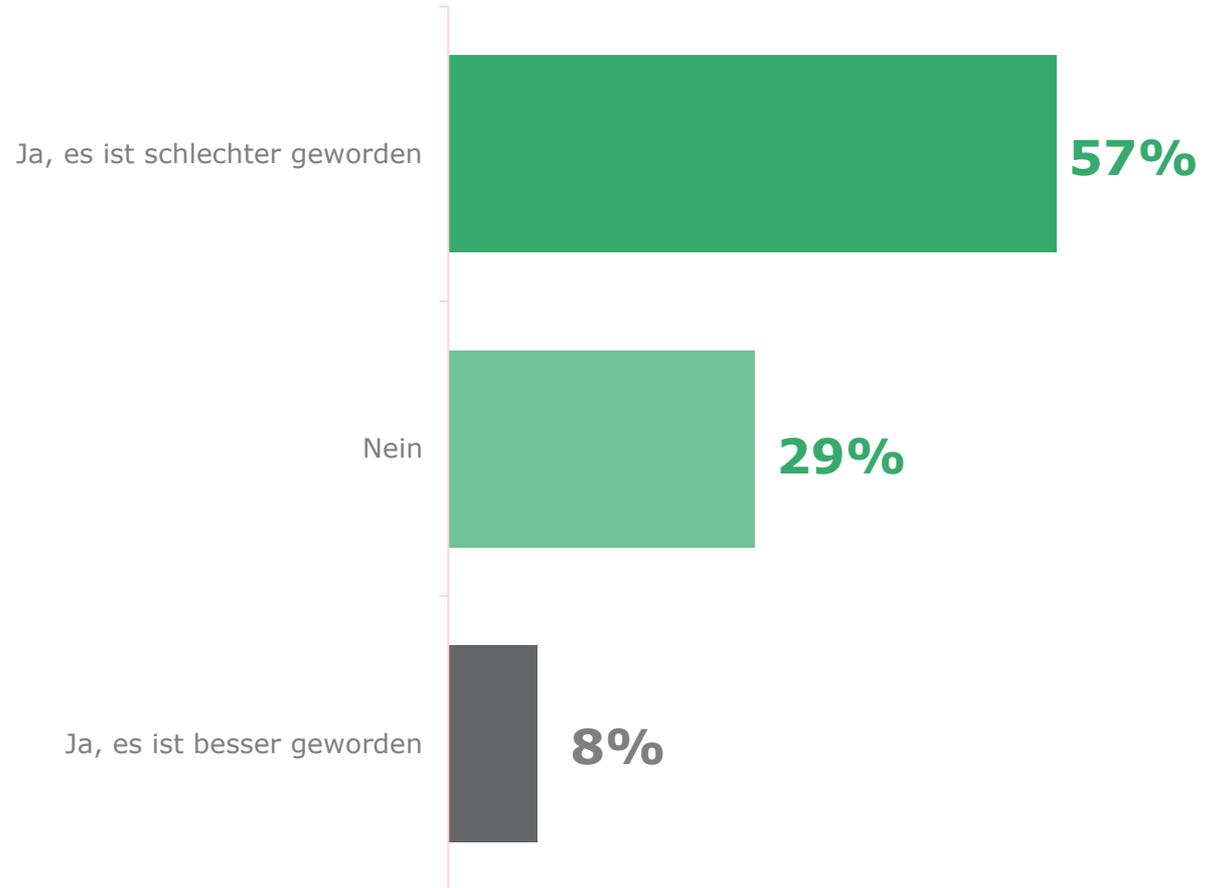
Frage 5: Wie schätzen Sie Ihre finanzielle Situation ein?



Für mehr als die Hälfte hat sich die finanzielle Situation verschlechtert

Frage 6: Hat sich Ihre finanzielle Situation im letzten Jahr verändert

Für mehr als die Hälfte der Befragten (57%) hat sich die finanzielle Situation im letzten Jahr verschlechtert. Für den Großteil ist das eine Folge der Inflation.



Für mehr als die Hälfte hat sich die finanzielle Situation verschlechtert

Frage 7: Woran liegt die Verschlechterung?

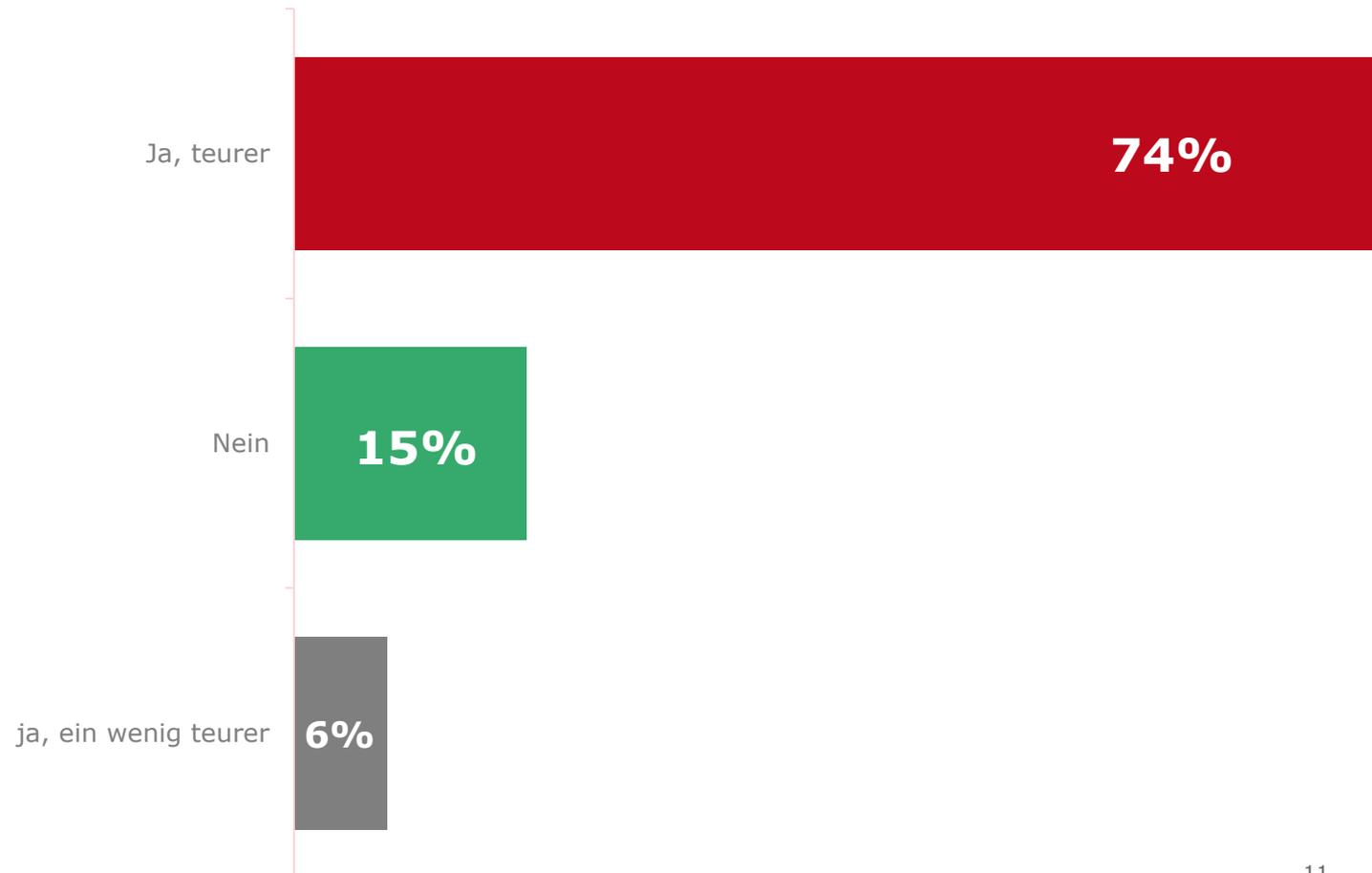
Inflation/Teuerung	75.64%
andere Gründe	17,31%
Reduktion der Arbeitszeit, weniger Lohn im selben Job (auch bei Selbständigen)	15,38%
Pensionierung	13,46%
krankheitsbedingter Arbeitsausfall	7,05%
Pflege-bzw. Elternkarenz	5,77%
Keine Angabe	3,85%
Jobverlust, Arbeitslosigkeit, Konkurs	3,85%
Kürzung der Sozialleistungen	3,85%
Jobwechsel	1,92%

Für immerhin 15% hängt das auch mit der Reduktion der Arbeitszeit zugunsten der Pflege zusammen. Hier liegt der Prozentsatz bei der Gruppe mit Demenzhintergrund um 3,5% höher als bei der allgemeinen Gruppe.

Ausgaben für Pflege haben sich für große Mehrheit verteuert

Acht von 10 Befragten (80%) geben an, dass sich die Ausgaben für die Pflege und Betreuung des Angehörigen im letzten Jahr verteuert haben. Vor dem Hintergrund der anhaltenden Inflation ist das keine Überraschung, aber ein Warnsignal, dass es in diesem Bereich mehr finanzieller Unterstützung bedarf.

Frage 8: Haben sich die Ausgaben, die Sie für die Pflege Ihrer/Ihres Angehörigen aufwenden, im letzten Jahr geändert?

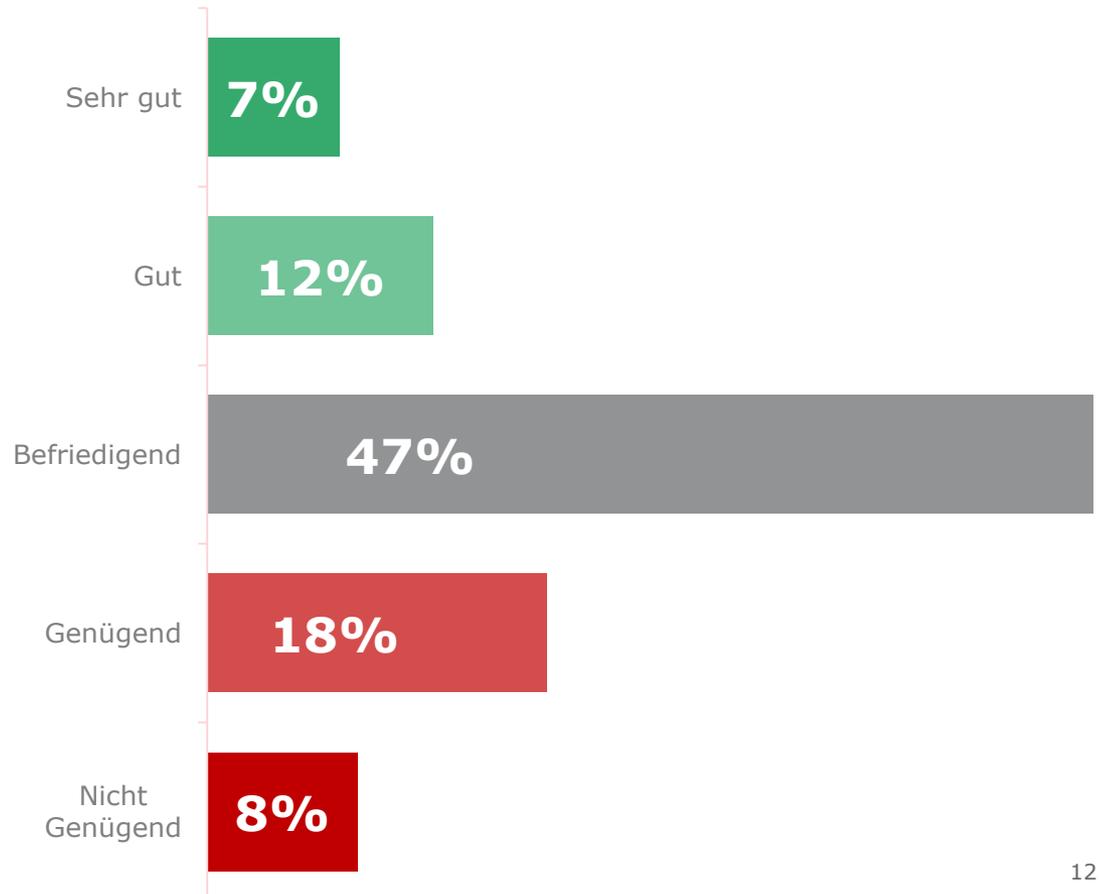


Schlechte Einschätzung der finanziellen Zukunft

Ein Viertel der Befragten (26%) schätzt seine finanzielle Zukunft düster ein und beurteilt sie entsprechend nur mit einem Vier bis Fünf. Darin spiegelt sich deutlich die nicht ausreichende finanzielle Absicherung pflegender Angehöriger.

In der allgemeinen Gruppe vergibt sogar jeder Dritte (29%) ein Vier bis Fünf.

Frage 9: In Schulnoten: Wie gut schätzen Sie Ihre finanzielle Lage in Zukunft ein?

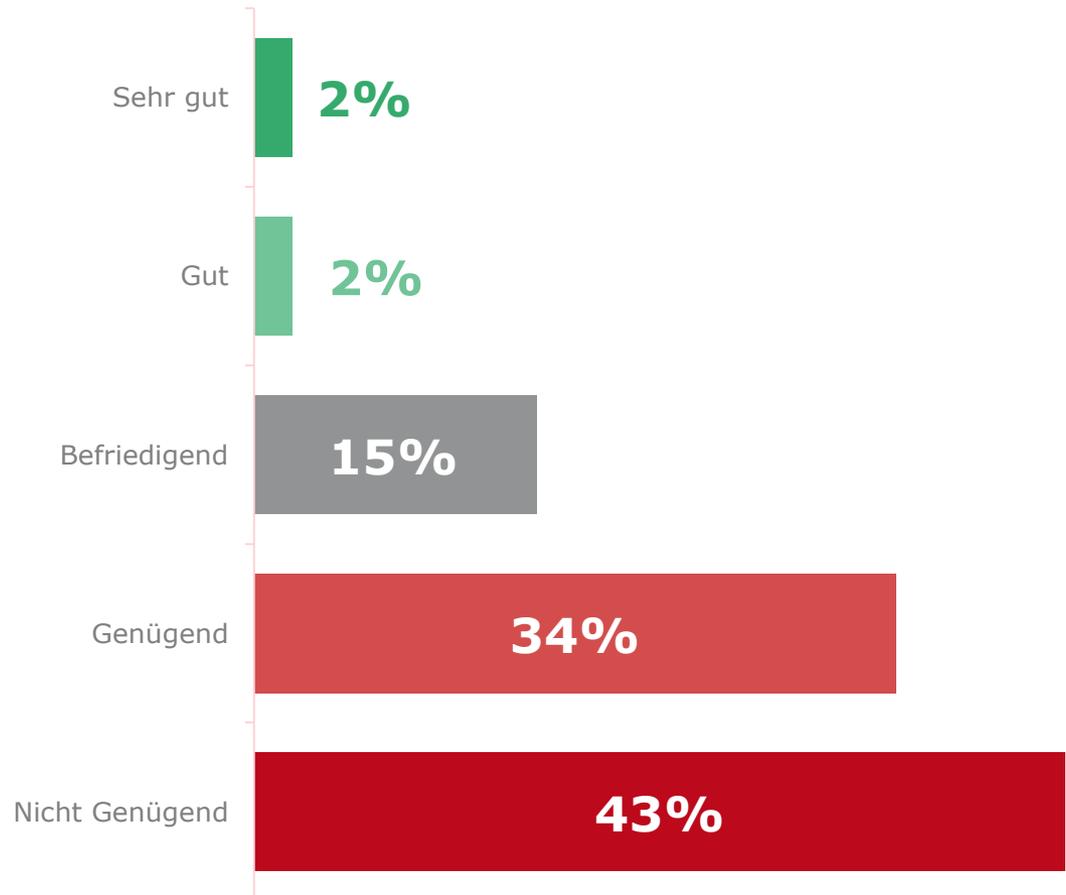


Dreiviertel der Befragten benoten Regierungsarbeit mit 4 bis 5

Dreiviertel der Befragten (77%) benoten die derzeitigen Aktivitäten der Regierung im Pflegebereich mit einem Vier bis Fünf. Die Angehörigen von Menschen mit Demenz liegen hier 3% über der allgemeinen Gruppe.

Nur 2% vergeben ein Sehr gut. Ein katastrophales Urteil und ein deutlicher Handlungsauftrag von den Betroffenen.

Frage 10: In Schulnoten: Wie schätzen Sie die Arbeit der Regierung im Bereich Pflege ein?



Die Forderungen der Volkshilfe

Für pflegende Angehörige:

- Leistbare und flächendeckende Angebote zur Entlastung und psychosozialen Unterstützung von Angehörigen (z.B. Coachings, Beratungen, Urlaubsangebote für Erkrankte etc.)
- Flächendeckender Ausbau besonders der mobilen Pflege, der mehrstündigen Alltagsbegleitung und von teilstationären Einrichtungen wie Tageszentren

Verbesserte Rahmenbedingungen:

- Mehr Personal in der Pflege, um die Angebote oben leisten zu können
- Mehr Zeit für die professionelle Pflegearbeit je betreuter Person

Das heißt:

- Besseren Personalschlüssel im stationären Bereich
- Komplette Übernahme der Ausbildungs- und Lebenserhaltungskosten, um mehr Menschen in die Pflegeausbildung zu bringen
- Entgelterhöhung, um Pflegeberufe attraktiver zu machen



**ZITATE
DAS SAGEN DIE ANGEHÖRIGEN
VON MENSCHEN MIT DEMENZ**

Wie viele Stunden pro Tag verbringen Sie mit der Pflege? (Zitate)

“Aufgrund des Pflegeaufwandes habe ich von Vollzeit **auf 25,75 Wochenstunden reduziert.**”

“Jetzt arbeite ich **nur mehr 20 Stunden**, da sie oft krank war.”

“Bei Pflegestufe 6, geistige und körperliche Einschränkungen. Harn und Stuhlinkontinenz, Selbstgefährdung, **da bist im Dauereinsatz auch nachts.**”

“Bin **immer präsent.**”

“Bin **rund um die Uhr Ansprechpartner** für die Oldies samt Pfleger.”

Wie viele Stunden pro Tag verbringen Sie mit der Pflege? (Zitate)

“Bin 24 Stunden anwesend.”

“Rufbereitschaft 7/24 365 Tage.”

“Aufgrund des bestehenden Gedächtnisverlustes ist die dauernde Präsenz einer Betreuungsperson erforderlich. Der Begriff Bereitschaftsdienst trifft es noch am ehesten. **Sie werden nicht immer gebraucht, aber es ist gut, dass sie da sind.**”

“Das übliche vom Frühstück bis Mittag und Abendessen! Und die Körperpflege!**Bin immer bei ihm!!**”

„Die Gattin ist dement und kann nur mehr kurze Zeit alleine sein. Ich habe das Gefühl **ich verbringe den ganzen Tag mit Pflege und Betreuung.**”

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen in der Pflege? (Zitate)

“Als pflegender Angehöriger ist man der Depp der Nation, **es gibt kaum Zuwendungen bzw. Hilfen die wirklich was bringen.** Eine Pflegereform ist sowieso dringend nötig.”

“Als Selbstständige gibt es keine Karenzierung und keine Unterstützung.”

“Ich arbeite selbst im mobilen Dienst und die Betreuungen und Zeiten (Personalmangel) haben sich verschlechtert. **Weniger Angebot als man braucht.**”

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen in der Pflege? (Zitate)

“Ausweglosigkeit. **Als ob mein Leben nicht mehr gelebt werden darf.**”

“Behörden, Schikanen.”

“Bin berufstätig, Pflegepersonal
Mangel, die Kassen leisten immer weniger, **KH sind überfordert**
aufgrund Pflegenotstand.”

“Bürokratie/Kontrolle wird immer mehr und es ist befremdlich, dass man den zuständigen Behörden Belege bringen muss, **obwohl jedes Kind wissen sollte, dass Demenz nicht verschwindet**, sondern nur schlechter werden kann.”

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen in der Pflege? (Zitate)

“Demenz, keine geeignete Betreuung, zu wenig Pflegegeld, zu wenig Wissen **zu wenig Angebote.**”

“**Um Pflegehilfsmittel** wie Pants, dickere Einlagen in ausreichender Anzahl **muss mit der ÖGK gestritten werden,** denn Pants werden nicht bezahlt, etc.”

“Die Care Tätigkeit ist für die Gesellschaft lebensnotwendig. Aber diese Arbeit wird nicht wertgeschätzt und entlohnt bzw. pflegende Angehörige (meistens Frauen) haben keine Absicherung. **Das ist sehr belastend.**”

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen in der Pflege? (Zitate)

“Ich fühle mich **allein gelassen** wenn ich kurzfristig Hilfe brauchen würde. Z.B. wenn der Ehegatte oder ich krankheitsbedingt ausfällt gibt es keine schnellen Lösungen. Hauskrankenpflege mindestens 3 Monate Wartezeit dann auch nur einmal die Woche möglich. Das Pflegemanagement im Krankenhaus hat mir gesagt **da müssen Sie schon selber schauen**, ich könnte doch auch (5 Jahre vor der Pension) meinen Job aufgeben. Beim SHV hat man mir gesagt man könnte nicht einmal einen Heimplatz anbieten - in Österreich hat man eben kein Recht auf Pflege.”

“Ich als pflegende Angehörige bekomme **kein Geld vom Staat**. Ich kann mir weder Urlaub noch andere notwendige Sachen, z.b. eine Zahnkrone leisten. Das ist unfair.”

“Kurzfristige Hilfen sind unmöglich. **Man fühlt sich allein gelassen**. Für junge Menschen mit Demenz gibt es so gut wie keine Angebote.”

ANHANG: Vergleichsantworten allgemeine Gruppe

Frage 1:

Kind	45,67%
Ehepartner	25,15%
sonstig verwandt	13,08%
Schwiegerkind	6,44%
Enkel*in	3,22%
Keine Angabe	3,02%
Nicht verwandt (z.B. Nachbar*in, Freund*in)	2,01%
Nichte/Neffe	1,41%

Frage 2:

Ich teile mir die Pflegeaufgaben mit jemand anderem	47,69%
Ja, ich bin die einzige Person, die für die Pflege zuständig ist	42,45%
Nein, ich bin nicht mehr für die Pflege zuständig	9,86%

ANHANG: Vergleichsantworten allgemeine Gruppe

Frage 3:

Nein	53,35%
Ja, Teilzeit	24,33%
Ja, Vollzeit	22,32%

Frage 4:

Nein	64,37%
Ja	35,65%

Frage 5:

Das Geld reicht, wenn ich auf meine Ausgaben achte	41,96%
Das Geld ist knapp, aber es geht irgendwie	31,25%
Ich muss mir keine Gedanken machen	14,06%
Das Geld reicht nicht aus	9,6%
Weiß nicht/Keine Angabe	3,13%

ANHANG: Vergleichsantworten allgemeine Gruppe

Frage 6:

Ja, es ist schlechter geworden	55,8%
Nein	31,25%
Ja, es ist besser geworden	8,26%
Weiß nicht/keine Angabe	4,69%

Frage 7:

Inflation/Teuerung	74,17%
andere Gründe	16,24%
Reduktion der Arbeitszeit, weniger Lohn im selben Job (auch bei Selbständigen)	11,81%
Pensionierung	14,39%
krankheitsbedingter Arbeitsausfall	7,01%
Kürzung der Sozialleistungen	5,9%
Pflege-bzw. Elternkarenz	4,8%
Jobverlust, Arbeitslosigkeit, Konkurs	3,32%
Weiß nicht/keine Angabe	2,95%
Jobwechsel	2,21%

ANHANG: Vergleichsantworten allgemeine Gruppe

Frage 8:

Ja, es ist teurer geworden	72,77%
Nein	71,19%
Ja, es ist weniger teuer geworden	5,58%
Weiß nicht/keine Angabe	4,46%

Frage 9:

Sehr gut	6.92%
Gut	14.51%
Befriedigend	44.42%
Genügend	19.2%
Nicht genügend	9.82%
weiß nicht/keine Angabe	5.13%

ANHANG: Vergleichsantworten allgemeine Gruppe

Frage 10:

Sehr gut	2.01%
Gut	3.79%
Befriedigend	16.52%
Genügend	30.13%
Nicht genügend	43.53%
weiß nicht/keine Angabe	4.02%