



**Universität
Zürich^{UZH}**

Zentrum für Gerontologie

Demenzbarometer 2018

Wissen, Einstellungen und Erfahrungen der Schweizer Bevölkerung

Alexander Seifert & Hans Rudolf Schelling

15.03.2019

Ein Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Kontaktinformationen

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
+41 44 635 34 20 Sekretariat
www.zfg.uzh.ch

Alexander Seifert
alexander.seifert@zfg.uzh.ch

Hans Rudolf Schelling
h.r.schelling@zfg.uzh.ch

Danksagung

Das Projektteam bedankt sich sehr herzlich bei den zahlreichen interviewten Personen, da sie durch ihre persönlichen Angaben die Studie überhaupt erst ermöglicht haben. Wir möchten uns auch bei der Organisation Alzheimer Schweiz bedanken, die uns während der Studie begleitete sowie diese mit ihren wertvollen interdisziplinären und praxisnahen Inputs und Anregungen deutlich bereichert hat. Nicht zuletzt bedanken wir uns ganz herzlich beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) für den Auftrag zur Durchführung dieses Projekts sowie bei der DemoSCOPE AG für die stets konstruktive und kompetente Zusammenarbeit bei der Datenerhebung.

Inhaltsverzeichnis

1 Kurzfassung (Management Summary)	5
2 Ausgangslage	6
3 Fragestellungen	7
4 Methodik	8
4.1 Entwicklung des Fragebogens	8
4.2 Datenerhebung	8
4.2.1 Grundgesamtheit und Stichprobenziehung	8
4.2.2 Erhebungsdesign und Durchführung der Erhebung	9
4.2.3 Merkmale der realisierten Stichprobe und Gewichtung	10
5 Ergebnisse	11
5.1 Deskriptive Ergebnisse	11
5.1.1 Kontakt zu Menschen mit Demenz	11
5.1.1.1 Kontakt und Nichtkontakt	11
5.1.1.2 Geleistete Unterstützung	12
5.1.2 Bekanntheit von Alzheimer und Demenz	13
5.1.2.1 Wissen zu den Begriffen und deren Abgrenzung	13
5.1.2.2 Subjektives Interesse	13
5.1.2.3 Informiertheit und Informationsquellen	14
5.1.2.4 Kontakt zur Organisation Alzheimer Schweiz	16
5.1.3 Wissen über Demenz	17
5.1.3.1 Wissen über die Verbreitung in der Gesamtbevölkerung	17
5.1.3.2 Wissen über mögliche Symptome	18
5.1.3.3 Meinungen über wirksame Präventionsmassnahmen	19
5.1.3.4 Aussagen zur Behandlung von Demenz	21
5.1.4 Einstellungen zum Alter und zu Demenz	21
5.1.4.1 Einstellungen zum höheren Lebensalter	21
5.1.4.2 Demenz als gesellschaftliche Aufgabe	22
5.1.4.3 Demenz als tödliche Krankheit mit langwierigem Verlauf	22
5.1.4.4 Einstellungen zu Menschen mit Demenz	22
5.1.4.5 Meinungen zu Angehörigen von Menschen mit Demenz	24
5.1.5 Besorgnis und Betreuungspräferenzen	25
5.1.5.1 Besorgnis, selbst an Demenz zu erkranken	25

5.1.5.2 Umgang mit der Demenzdiagnose	25
5.1.5.3 Betreuungsperson im Fall der Fälle	25
5.1.6 Früherkennung, Frühabklärung und Vorsorgevorkehrungen	26
5.1.6.1 Test zur Früherkennung	26
5.1.6.2 Frühabklärung und Beratung	26
5.1.6.3 Vorsorgevorkehrungen	27
5.1.7 Politik und Gesellschaft	28
5.2 Erklärende Analysen	29
5.2.1 Zusammenhänge	29
5.2.2 Einflussfaktoren auf die Einstellungen zu Demenz	30
6 Zusammenfassung	33
Literaturverzeichnis	36

1 Kurzfassung (Management Summary)

Ausgangslage und Fragestellungen

Die medizinische und gesellschaftliche Bedeutung von Demenzerkrankungen, zum Beispiel und vorrangig Alzheimer, nimmt in der Schweiz und weltweit weiter zu. Ein adäquater Umgang mit dieser Entwicklung erfordert den Einbezug der gesamten Bevölkerung. Aber wie sieht es innerhalb der Schweizer Bevölkerung aus mit den Kenntnissen zu Demenz? Welche Einstellungen und Meinungen und welches Wissen sind in Bezug auf Demenz und Menschen mit Demenz vorhanden? Diese Fragen wurden erstmalig 2012 im ersten Demenzbarometer (im Auftrag von Alzheimer Schweiz) untersucht, manche Fragen blieben aber noch offen. Unbeantwortet bleiben musste natürlich auch die Frage, ob und wie sich die Einstellung zum Thema über die Jahre verändern würde. In der nationalen Demenzstrategie (NDS) wurde daher festgelegt, dass im Jahr 2019 eine Neuauflage des damaligen Demenzbarometers vorliegen sollte; hierfür wurde das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich beauftragt.

Methode

Die schweizweite, standardisierte telefonische Befragung von 862 Personen ab 18 Jahren wurde von der DemoSCOPE AG zwischen Juli und September 2018 in Deutsch, Französisch und Italienisch durchgeführt. Die Stichprobenziehung durch Registerdaten des Bundesamtes für Statistik erfolgte als geschichtete Zufallsauswahl – quotiert nach Geschlecht, Region und Altersgruppen. Die Stichprobenausschöpfung betrug 41 %.

Hauptergebnisse

Die Ergebnisse des zweiten Demenzbarometers zeigen auch im Zeitvergleich eine gleichbleibend tendenziell positive Haltung gegenüber Menschen mit Demenz sowie ein gutes Wissen über Demenz, deren Symptome und allfällige Präventionsmassnahmen – und dies auch meist gleich in allen drei Sprachregionen. Rund 64 % der Befragten gaben aktuelle oder frühere Kontakte, meist im familiären Kontext, an; diese Personen fühlen sich eher besser über das Thema Demenz informiert und haben auch mehr Interesse daran bekundet. Sie sind im Schnitt auch etwas positiver gegenüber dem Thema Demenz eingestellt. Die aktuelle Prävalenz von Demenzerkrankungen wird von allen befragten Personen eher über- als unterschätzt, und rund 66 % der Befragten glauben, dass man einer Demenz vorbeugen könne. Dass Demenz ein Problem ist, das die ganze Gesellschaft angeht, glaubt die Mehrheit der Befragten. Auch sei es wichtig, das Leben von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu berücksichtigen, da diese als teilweise stark überfordert eingeschätzt werden. Der Anteil der Personen, die bei einer Demenzdiagnose nicht mehr leben wollen würde, ist zwar nicht gross, aber mit 25 % auch im Zeitvergleich noch einmal etwas angestiegen. 49 % der befragten Personen würden einen Test zur Früherkennung vornehmen, wenn es einen solchen gäbe. Wenn eine Demenz vorläge, würden auch fast alle eine Frühabklärung vornehmen lassen und eine Beratungsstelle in Anspruch nehmen. Die meisten informieren sich auch heute eher über die Printmedien, das Radio und Fernsehen, und 43 % kennen die Vereinigung Alzheimer Schweiz.

Fazit

In puncto bilanzierender Wahrnehmung für den Zeitraum der letzten fünf Jahre sehen die befragten Personen subjektiv eher eine positive Veränderung in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit Demenz, wobei immerhin 31 % dies auch eher kritischer betrachten. Dies ist auch unser Fazit: Im Vergleich der beiden Demenzbarometer ist die Einstellung relativ stabil – und damit also positiv – geblieben, wenn es auch einzelne Punkte gibt, bei denen es eine augenscheinlichere Veränderung in beide Richtungen gibt. Demenz bleibt ein wichtiges gesellschaftliches Thema, dem es auch Jahre nach dem ersten Demenzbarometer mit sehr viel Aufmerksamkeit zu begegnen gilt.

2 Ausgangslage

Demenzkrankungen nehmen weiterhin zu und zählen zu jenen Krankheiten, die viele Ängste auslösen. Menschen mit Demenz und ihre Familien sind direkt von verschiedenen Einstellungen gegenüber Demenz ‚betroffen‘. Denn die Einstellungen bestimmen mit, wie ihnen begegnet wird, was ihnen zugetraut wird und was nicht oder was als hilfreich und finanzierungswürdig betrachtet wird. Einstellungen sagen also mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit voraus, wie sich Menschen gegenüber anderen Menschen oder Ereignissen verhalten werden. Einstellungen sind aber durch gezielte Massnahmen in emotionaler, kognitiver und verhaltensmässiger Hinsicht beeinfluss- und veränderbar, was in der Praxis u. a. durch Informations- und Sensibilisierungskampagnen angestrebt wird.

Durch die Vorarbeiten (Peng, Moor & Schelling, 2011) zum Demenzbarometer 2012 (Moor, Peng & Schelling, 2013) liegen für die Schweiz angepasste Versionen der Dementia Attitudes Scale (O'Connor & McFadden, 2010) vor, die einerseits Momentaufnahmen, andererseits aber auch Veränderungen von Einstellungen gegenüber Demenz und Demenzkranken erfassen können. 2012 konnte erstmalig das Demenzbarometer erhoben werden, und es konnte gezeigt werden, dass die schweizerische Bevölkerung über Demenzerkrankungen – subjektiv berichtet – zwar recht gut informiert und der Thematik gegenüber aufgeschlossen ist, dass trotzdem aber durchaus noch Informationsdefizite vorliegen.

Der Begriff *Einstellung* bezeichnet die Haltung einer Person gegenüber einer anderen Person, einem Objekt oder einem Ereignis. Einstellungen haben verschiedene Komponenten: kognitive (Überzeugungen), affektive (bewertende Emotionen) und konative (verhaltensbezogene). Einstellungen sind deshalb von praktischer Relevanz, weil sie unsere Wahrnehmung und Bewertung einer Situation und unsere Reaktionen darauf – also unser Verhalten – beeinflussen. Wie Wissensinhalte sind auch Einstellungen, wie schon erwähnt, aber durch gezielte Massnahmen beeinfluss- und veränderbar, etwa durch Informations- oder Sensibilisierungskampagnen.

Das erste nationale Demenzbarometer 2012 hat weitere Forschungsfragen aufgeworfen, konnte aber durch den Querschnittcharakter keine Veränderungen der Einstellungen und damit mögliche Wirkungen von Informationskampagnen feststellen. In den letzten sechs Jahren sind nationale und regionale Demenzstrategien und -projekte lanciert worden, und der Sensibilisierungsgrad der Bevölkerung sollte daraufhin über die Zeit (zwischen der ersten und der diesjährigen Befragung) festgehalten werden. Des Weiteren sollten aktuelle Themen (wie bspw. Vorsorgevorkehrungen) berücksichtigt und durch ergänzende Fragen erfasst werden. Aus dieser Ausgangssituation heraus initiierte das Bundesamt für Gesundheit (BAG) eine Fortsetzungsstudie des Demenzbarometers und beauftragte das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich mit deren Durchführung.

Im Strategiebericht 2016 des Bundesamtes für Gesundheit zur Nationalen Demenzstrategie (NDS) wurde festgelegt, dass im Jahr 2019 eine Neuauflage des Demenzbarometers von 2012 vorliegen sollte. In diesem Sinne sollte es vergleichende und ergänzende Bereiche im neuen Demenzbarometer geben, um der Schweizer Forschungs- und Praxislandschaft aktuelle Erkenntnisse sowie den Fachorganisationen Handlungsempfehlungen für Informationskampagnen und Schwerpunktsetzungen für die nächsten Jahre zu liefern.

Die mit dem neuen Demenzbarometer erzeugten Vergleichs- und Momentdaten bieten einen Überblick zur Verbreitung von vorhandenem oder nicht vorhandenem Wissen, zu Einstellungen oder Vorurteilen sowie zu eigenen Erfahrungen, Hoffnungen oder Befürchtungen bezüglich Demenz.

3 Fragestellungen

Grundlage der Forschungsfragen waren die Grundfragen des Demenzbarometers 2012. Hier sollten neben der DAS-Einstellungsskala weitere Themenbereiche berücksichtigt werden, also auch neue Fragestellungen, die sich aus der aktuellen Ausgangssituation ergeben, sowie Fragestellungen der Organisation Alzheimer Schweiz und des Bundesamtes für Gesundheit (BAG). Der Länge des Fragenkatalogs war mit etwa 25 zumutbaren Minuten Befragungszeit pro Person allerdings Grenzen gesetzt. Es ging also darum, die wichtigsten und dringendsten Fragestellungen gemeinsam festzulegen.

Es kristallisierten sich folgende Schwerpunkte und Fragen heraus:

1. Informationsstand und Interesse am Thema

- Inwieweit sind die Begriffe "Alzheimer" und "Demenz" bekannt?
- Aus welchen Quellen stammt das Wissen zum Thema Demenz?
- Wie bekannt ist die Organisation Alzheimer Schweiz und besteht Kontakt zu dieser?

2. Persönliche Nähe und Erfahrung

- Inwiefern haben/hatten die befragten Personen Kontakt mit Menschen mit Demenz?
- Werden/Wurde(n) für die Person(en) mit Demenz Unterstützungsleistungen erbracht?

3. Wissen über die Krankheit

- Für wie verbreitet halten die befragten Personen Demenz in der Bevölkerung?
- Welche Vorbeugemassnahmen werden als wirksam wahrgenommen?
- Welches sind aus Sicht der befragten Personen typische Krankheitssymptome?

4. Einstellungen zum Alter, zu Demenz und zu Menschen mit Demenz

- Welche Einstellungen haben die befragten Personen zum Alter?
- Welche Einstellungen haben die befragten Personen zu Demenz?
- Welche Einstellungen haben die befragten Personen zu Menschen mit Demenz und deren Angehörigen?

5. Zukunftsängste und persönliche Präferenzen

- Wie besorgt sind die befragten Personen, dass sie selbst oder Nahestehende an Demenz erkranken?
- Welche Vorsorgevorkehrungen haben die befragten Personen getätigt?
- Wird ein Leben nach der Diagnose Demenz als lebenswert betrachtet?

4 Methodik

4.1 Entwicklung des Fragebogens

Durch das 2012 erstmalig erstellte Demenzbarometer konnte eine valide Grundlage für die Fortsetzung des Barometers genutzt werden. Innerhalb des damaligen Barometers konnte eine Auswahl aus dem von Peng, Moor und Schelling (2011) für die Schweiz übersetzten und validierten Instrument "Dementia Attitudes Scale" (DAS; nach O'Connor & McFadden, 2010) eingesetzt werden. Auch in der hier vorliegenden Fortsetzungsstudie wurde diese Einstellungsskala verwendet. Die Auswahl und Konkretisierung weiterer Themen und deren Umsetzung in den Fragebogen erfolgte in Absprache mit dem Bundesamt für Gesundheit und der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Wo dies aus Gründen des Vergleichs zweckmässig schien, wurden Fragen aus dem Demenzbarometer 2012 verwendet, zudem wurden Fragen ergänzt (u. a. im Bereich Aussagen zur Behandlung von Alzheimer, Früherkennung, politische und gesellschaftliche Dimension und Vorsorgevorkehrungen).

Somit erfasst das Demenzbarometer 2018 folgende Themenbereiche:

- Einstellungen zum Alter(n) und zu alten Menschen allgemein
- Wissen und Informationsquellen zu Alzheimer und anderen Demenzformen
- Kontakte zu Menschen mit Demenz sowie Art des Kontaktes
- Einstellungen zu Demenzerkrankungen und zu Menschen mit Demenz
- Wissen und Meinungen zu Symptomen, Diagnosen, Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten
- Wünsche zu möglichen Betreuungspersonen
- Einschätzungen zur Lebenssituation von Menschen mit Demenz
- Anwendung von Vorsorgevorkehrungen
- Eigenes allgemeines und gesundheitliches Wohlbefinden
- Soziodemografische Merkmale (Geburtsjahr, Geschlecht, Zivilstand, Staatsangehörigkeit, Ausbildung, Berufstätigkeit, Personenanzahl im Haushalt, Kinder, Haushaltseinkommen, Region, Befragungssprache)

Die vorliegende Untersuchung bezieht sich nicht nur auf Alzheimer, sondern auf alle Formen von Demenz. In den Telefoninterviews wurde die Thematik jeweils mit der Bezeichnung "Alzheimer und andere Formen von Demenz" eingeführt, später wurde aber nur noch von "Alzheimer" gesprochen - und zwar nach dem klaren Hinweis, dass andere Demenzformen mit gemeint seien. Personen, die weder den Begriff "Alzheimer" noch den Begriff "Demenz" im genannten Sinn kannten, erhielten eine Kurzvariante des Interviews, in der jene Fragen ausgelassen wurden, die sich auf Demenz beziehen.

4.2 Datenerhebung

4.2.1 Grundgesamtheit und Stichprobenziehung

Die Grundgesamtheit ist die ständige Wohnbevölkerung der Schweiz ab 18 Jahren. Für die Stichprobenziehung konnte auf den Stichprobenrahmen für Personen- und Haushaltserhebungen (SRPH) des Bundesamtes für Statistik (BFS) zurückgegriffen werden. Stichprobenrahmen werden anhand von Daten erstellt, die von den amtlichen Personenregistern im Rahmen des neuen Volkszählungssystems an das BFS geliefert werden. Dazu gehören insbesondere die Einwohnerregister der Gemeinden und Kantone. Die Daten werden quartalsweise auf den neusten Stand gebracht, wodurch ein aktueller und vollständiger Stichprobenrahmen gewährleistet wird. Basierend auf einem gemeinsam mit dem BFS, BAG und dem Befragungsinstitut DemoSCOPE AG erstellten und

geschichteten Stichprobenplan wurde die gewünschte Brutto-Personen-Stichprobe vom BFS gezogen. Die Ziehung der Stichprobe erfolgte im Anschluss an eine Schichtung nach Sprachregion, Geschlecht und Altersgruppen gemäss der beim BFS vorhandenen Registerdaten. Von 3.014 vom BFS zur Verfügung gestellten Adressen konnten 1.686 einer Telefonnummer zugeordnet werden. Zu 1.328 Adressen waren keine Telefonnummern bekannt. Die Zielpersonen ohne bekannte Telefonnummer wurden im Rahmen des Einladungsschreibens gebeten, über einen der verfügbaren Kanäle (Hotline, E-Mail oder vorfrankierte Rückmeldepostkarte) der DemoSCOPE AG eine Telefonnummer bekannt zu geben, um sie anschliessend telefonisch kontaktieren und befragen zu können.

4.2.2 Erhebungsdesign und Durchführung der Erhebung

Als ökonomisch vertretbares Datenerhebungsverfahren mit einer guten Stichprobenausschöpfung wurde – wie schon beim Demenzbarometer 2012 – eine computergestützte telefonische Befragung (CATI) verwendet. Die Befragung wurde den Haushalten mittels eines brieflichen Ankündigungsschreibens mit dem Briefkopf des Bundesamts für Gesundheit (BAG) angemeldet, um die Seriosität, die Nützlichkeit und die Gemeinnützigkeit der Studie hervorzuheben. Dabei wurde auch eine Gratishotline für allfällige Rückfragen genannt. Die Befragterinnen und Befragter wurden für die Interviews geschult. Dabei wurde nicht nur das Erhebungsinstrument eingeübt, sondern auch besonderer Wert auf eine überzeugende Argumentation bezüglich des Nutzens der Studie gelegt.

Zwischen Mitte Juli und Mitte September 2018 wurden insgesamt 862 Personen in allen Sprachregionen der Schweiz telefonisch zu ihrem Wissen, ihren Einstellungen und Erfahrungen bezüglich Alzheimer resp. Demenz befragt. Die Durchführung der Befragung erfolgte durch die DemoSCOPE AG (Adligenswil, Schweiz). Die CATI-Interviews dauerten im Durchschnitt 27.5 Minuten (arithmetisches Mittel) und lagen damit etwas über den angestrebten 25 Minuten pro Interview.

Insgesamt resultierten aus den vom Bundesamt für Statistik zur Verfügung gestellten 3.014 Adressen bzw. den 2.122 Adressen mit Telefonnummer (1.686 bestehende und 436 gemeldete Telefonnummern) 866 Interviews. Dies entspricht einer Ausschöpfungsquote von 28.7 % in Bezug auf die gesamte Bruttostichprobe bzw. von 40.8 % in Bezug auf die verfügbaren Telefonnummern. Vier der 866 Interviews wurden nach der Durchführung gelöscht, da diese qualitativ nicht den Standards der internen Interviewerschulung entsprachen. Somit haben wir eine Stichprobe von 862 Interviews.

Trotz der bereits vorgängig ergriffenen Massnahmen zur Ausschöpfungsmaximierung (Hotline, Rückmeldung, Telefonnummern) und der während der Feldarbeit getroffenen Massnahmen (frühe Aktivierung der Reserve, Verlängerung der Feldzeit) konnte das angestrebte Ziel von 1.000 Interviews nicht ganz erreicht werden. Dies war v. a. dem Umstand geschuldet, dass in der Bruttostichprobe zu wenige Telefonnummern verfügbar waren und es zudem auch bei den verfügbaren Telefonnummern zu weiteren (technischen) Ausfällen (ungültig, keine Zielperson erreichbar etc.) kam.

Bezüglich der Stichprobenqualität bzw. der Qualität der Ergebnisse kann festgehalten werden, dass sich trotz der reduzierten Anzahl an auswertbaren Interviews ($N=862$) das Vertrauensintervall bzw. der Stichprobenfehler nur leicht erhöht hat im Vergleich zu den angestrebten $N=1.000$. Für $N=862$ Interviews ergibt sich bei der Annahme einer 50:50-Verteilung und einem angenommenen Konfidenzniveau von 95 % ein Stichprobenfehler von ± 3.3 %. Der Stichprobenfehler liegt damit nur um 0.2 % höher, als dies bei $N=1.000$ Interviews der Fall gewesen wäre.

4.2.3 Merkmale der realisierten Stichprobe und Gewichtung

Die Stichprobe enthält 862 Interviews. Tabelle 1 zeigt die soziodemografischen Merkmale der realisierten Stichprobe im Vergleich mit den entsprechenden Verteilungen in der Schweizer Bevölkerung gleichen Alters.

Tab. 1: Beschreibung der Stichprobe (ungewichtet und gewichtet) im Vergleich zur Bevölkerungsstatistik

Merkmal	Kategorie	Anzahl	% Stichprobe	% Gewichtet	% Schweiz (BFS)
Geschlecht	Frauen	483	56.0	51.0	50.8
	Männer	379	44.0	49.0	49.2
Altersgruppen	18-29	105	12.2	14.9	17.8
	30-39	105	12.2	16.6	17.2
	40-49	115	13.3	16.8	17.5
	50-59	151	17.5	19.6	18.2
	60-69	160	18.6	14.5	13.2
	70-79	151	17.5	11.5	9.9
	80+	75	8.7	6.0	6.6
Sprachregionen	Deutsch	599	69.5	71.9	72.0
	Französisch	177	20.5	23.7	23.7
	Italienisch	86	10.0	4.4	4.3
Nationalität	Schweiz	744	86.3	84.7	75.1
	Andere	118	13.7	15.3	24.9
Bildungsstand	Obligatorische	80	9.4	8.5	12.2
	Sekundarstufe II	410	48.1	48.1	45.2
	Tertiärstufe	363	42.5	43.4	42.6

Obwohl die Ausschöpfung der Bruttostichprobe über 40 % beträgt, ergeben sich Verzerrungen zur entsprechenden Verteilung in der Gesamtpopulation. Wir verwenden daher in den folgenden deskriptiven Auswertungen und Darstellungen der Ergebnisse eine gewichtete Stichprobe (vgl. Tab. 1, zweitletzte Spalte). Dabei wird mehr Wert auf Gruppenvergleiche als auf Interpretationen der Gesamtstichprobe gelegt. Für die schliessende Statistik verwenden wir ungewichtete Daten, da sonst die Tests nicht zuverlässig sind.

Die Gewichtung erfolgte nach den vom BFS vorgegebenen Quotenverteilungen nach Alter, Geschlecht und Sprachregionen. Die gewichtete Stichprobe entspricht recht gut der tatsächlichen Verteilung. Trotzdem sind hinsichtlich der Repräsentativität für die Gesamtbevölkerung Vorbehalte angebracht; bezüglich der Gruppenunterschiede sind die Daten aber als zuverlässig zu bezeichnen.

5 Ergebnisse

Im vorliegenden Kapitel wird entlang der interessierenden Fragestellungen ein Überblick über die wichtigsten Ergebnisse der Demenzbarometer-Befragung gegeben. Wo Parallelen zu vergleichbaren Fragestellungen aus dem vorherigen Demenzbarometer 2012 existieren, werden die Resultate miteinander verglichen. Die Begriffe "Alzheimer" und "Demenz" werden in diesem Bericht – wie auch schon im Demenzbarometer 2012 – synonym verwendet (siehe Kapitel Methodik).

Sämtliche deskriptive Analysen in Kapitel 5.1 wurden mit nach Geschlecht, Alter und Sprachregion gewichteten Daten vorgenommen. Dies bedeutet, dass auch Angaben zu Personenzahlen (n) von den tatsächlichen Personenzahlen der befragten Personen abweichen können. Kapitel 5.2 präsentiert die Ergebnisse von Analysen, die nach statistischen Zusammenhängen zwischen Variablen suchen. Diese multivariaten Analysen basieren – im Unterschied zu den deskriptiven Analysen – auf dem ungewichteten Datensatz.

5.1 Deskriptive Ergebnisse

Wie auch schon beim Demenzbarometer 2012 gehen wir davon aus, dass die Wahrnehmung von Demenz vom persönlichen Erfahrungshintergrund geprägt ist. Daher werden wir bei ausgewählten Ergebnissen nicht nur einen Vergleich zum Demenzbarometer 2012 vornehmen, sondern auch wieder die Ergebnisse zwischen jenen Gruppen, die Kontakt zu Menschen mit Demenz hatten, und jenen, die keinen solchen Kontakt angaben, miteinander vergleichen (Kontakt zu Menschen mit Demenz).

5.1.1 Kontakt zu Menschen mit Demenz

5.1.1.1 Kontakt und Nichtkontakt

Um zwischen Personen zu unterscheiden, die bereits mindestens einmal Kontakt mit Menschen mit Demenz hatten, und jenen, die keinen solchen Kontakt hatten, wurde im Interview gefragt: "Haben Sie schon mit alzheimerkranken Menschen Kontakt gehabt?" Es wurde im Fragentext nicht zwischen aktuellen oder vergangenen Kontakten unterschieden.

Von den befragten Personen gaben – mit den gewichteten Daten – 64 % an, dass sie bereits Kontakt zu Menschen mit Demenz gehabt hatten. Keinen Kontakt hatten demnach 36 %. Im Vergleich zum vorhergehenden Demenzbarometer zeigt sich, dass der Anteil der Personen, die Kontakt mit einer Person mit Demenz hatten, etwas angestiegen ist (von 62 % auf 64 %). Knapp die Hälfte dieser Kontakte gab es in der Familie bzw. Verwandtschaft, gefolgt von Kontakten in der Nachbarschaft oder bei Freunden und Bekannten (siehe Tab. 2). Aber auch im beruflichen Kontext werden zahlreiche Kontakte mit Menschen mit Demenz beschrieben.

Tab. 2: Befragte mit Kontakt zu Menschen mit Demenz im Zeitvergleich

	2018 - Kontakt				2012 - Kontakt
	Ja		Nein		Ja
	n	%	n	%	%
Kontakt gehabt	541	63.7	308	36.3	61.7
Kontakte im privaten Umfeld					
Familie	262	48.3	280	51.7	48.7
<i>davon Grosseltern</i>	95	36.3	167	63.7	36.1
<i>davon Eltern</i>	71	27.3	190	72.7	26.4
<i>davon Geschwister</i>	13	5.1	248	94.9	1.0
<i>davon Ehe- oder Lebenspartner</i>	6	2.3	256	97.7	3.0
<i>davon andere Verwandte</i>	92	35.2	170	64.8	44.6
ein guter Freund/ gute Freundin	54	10.0	487	90.0	14.4
Bekannte, Nachbarschaft	206	38.0	336	62.0	46.7
Kontakte im sonstigen Umfeld					
Beruflich	109	20.2	432	79.8	24.7
Freiwilligenarbeit	19	3.6	522	96.4	9.2
Sonstiges	26	4.9	515	95.1	7.0

Die Unterscheidungsdimension mit bzw. ohne Kontakt zu Menschen mit Demenz ist eine zentrale Analyseachse der Ergebnisse im vorliegenden Bericht. In Tabelle 3 sind die soziodemografischen Merkmale dieser beiden Teilstichproben abgebildet. In der Kontaktgruppe sind jüngere Personen seltener und ältere Personen häufiger vertreten. Bezüglich der anderen Merkmale sind die beiden Gruppen ungefähr vergleichbar.

Tab. 3: Charakteristika von Befragten mit und ohne Kontakt zu Menschen mit Demenz

Merkmal		Mit Kontakt		Ohne Kontakt	
		n	%	n	%
Geschlecht	Frauen	279	51.6	153	49.7
	Männer	262	48.4	155	50.3
Altersgruppen	18-29	58	10.7	69	22.4
	30-39	80	14.8	62	20.1
	40-49	88	16.3	51	16.6
	50-59	119	22.0	49	15.9
	60-69	88	16.3	36	11.7
	70-79	70	12.9	29	9.4
	80+	38	7.0	12	3.9
Bildungsstand	Obligatorische	38	7.1	31	10.2
	Sekundarstufe II	250	46.6	152	49.8
	Tertiärstufe I	121	22.6	58	19.0
	Tertiärstufe II	127	23.7	64	21.0
Sprachregion	Deutsch	404	74.7	209	67.9
	Französisch	117	21.6	82	26.6
	Italienisch	20	3.7	17	5.5
Stadt/Land	Stadt	123	22.7	76	24.7
	Agglomeration	249	46.0	138	44.8
	Land	169	31.2	94	30.5

5.1.1.2 Geleistete Unterstützung

In der Gruppe der Personen, in denen die Kontaktperson mit Demenz ein Grosselternanteil war, bezeichneten sich 8 % als hauptverantwortliche Person in der Betreuung und Pflege. Bei den Personen, deren Mutter oder Vater eine Demenz hatte bzw. hat, gaben 25 % eine solche Hauptverantwortung an.

Bei der Rubrik "Bruder oder Schwester" gaben 7 % eine Hauptverantwortung an. Bei Personen, deren Partnerin oder deren Partner eine Demenz hatte bzw. hat, gaben 67 % an, dass sie die hauptsächliche Betreuungsperson waren bzw. sind. Bei der Kategorie "andere Verwandte" gaben 10 % eine Hauptverantwortung an. Bestand bzw. besteht der Kontakt zu einer Person mit Demenz im Freundeskreis, gaben 6 % an, dass sie auch die hauptsächliche Betreuungsperson waren bzw. sind. Im Vergleich zum ersten Demenzbarometer 2012 zeigen sich ähnliche Verteilungen, sodass auch 2018 vorwiegend die eigenen Eltern oder die Partnerin bzw. der Partner betreut werden. Bei der Form der Unterstützung im privaten Umfeld wird deutlich, dass vorwiegend Begleitungen und organisatorische Unterstützungen bzw. hauswirtschaftliche Unterstützungen genannt wurden; sie werden also häufiger geleistet als Pflege Tätigkeiten.

Von den Personen, die Kontakt mit einer demenzkranken Person im beruflichen oder in einem anderen, nicht persönlichen Kontext hatten, gaben 15 % an, dass sie organisatorische Unterstützung für diese Person geleistet hatten. Weitere 10 % erklärten, dass sie hauswirtschaftliche Unterstützung geleistet hatten, und bei 28 % war es die Begleitung (z. B. Fahrdienst, Besuche, Spaziergänge). In 24 % der Fälle waren es andere Formen der Unterstützung (z. B. nicht medizinische Therapien, Beratungen). Pflege Tätigkeiten leisteten 37 % der Personen mit Kontakt, und bei acht Personen (5 % der beruflichen Kontakte) war der Kontakt im Kontext ihrer beruflichen Tätigkeit als Ärztin/Arzt entstanden.

5.1.2 Bekanntheit von Alzheimer und Demenz

5.1.2.1 Wissen zu den Begriffen und deren Abgrenzung

Relativ am Anfang des Interviews – nach den Fragen zum Altersbild (Kapitel 5.1.4.1) – wurden die Studienteilnehmer gefragt, ob sie die Begriffe "Alzheimer-Krankheit" und "Demenz" schon einmal gehört haben. Praktisch alle Befragten kannten den Begriff "Alzheimer" (841 Personen, ungewichtet, 97.6 %), wohingegen der Begriff "Demenz" etwas weniger bekannt war (812 Personen, ungewichtet, 94.2 %). Im Vergleich zum ersten Demenzbarometer weichen die aktuellen Prozentzahlen bei dem Begriff "Demenz" (2012: 94.1 %) nicht sonderlich ab, aber bei dem Begriff "Alzheimer" (2012: 99.1 %, ungewichtet): 2012 konnten die befragten Personen häufiger etwas mit dem Begriff "Alzheimer" anfangen. Acht Personen (ungewichtet) aus dem aktuellen Demenzbarometer kannten weder den einen noch den anderen Begriff; im Jahr 2012 waren es sieben Personen.

Um herauszufinden, ob die Begriffe "Alzheimer" und "Demenz" auseinandergehalten werden können, wurden zwei zusätzliche Aussagen vorgelegt. In der ersten – falschen – Aussage wurde behauptet: "Alzheimer und Demenz sind das Gleiche." Mit den gewichteten Daten sehen wir, dass 87.2 % der gültigen Angaben auf "falsch" gingen und 13 % auf "richtig". Jedoch ist darauf hinzuweisen, dass immerhin 42 Personen (5 %) "weiss nicht" angaben. Bei der sich daran anschliessenden – richtigen – Aussage ("Alzheimer ist die häufigste Form von Demenz") gaben 53 % "richtig" an und 47 % "falsch", wobei auch hier wieder die sehr hohe Anzahl von 173 Personen (20.1 %) zu nennen ist, die "weiss nicht" angegeben hatte.

5.1.2.2 Subjektives Interesse

Mit der Frage "Wie sehr interessieren Sie sich im Allgemeinen für Informationen über Alzheimer?" konnten wir das subjektive Interesse an dem Thema mitbeleuchten. Von allen befragten Personen gaben 13 % an, dass sie sehr interessiert daran seien, und 46 % gaben an, "eher interessiert" zu sein. Auf der anderen Seite gaben 34 % an, "eher nicht interessiert" zu sein, und 7.1 % erklärten, "überhaupt nicht interessiert" zu sein. Von den Personen, die angegeben hatten, Kontakt zu Menschen mit Demenz zu

haben bzw. gehabt zu haben, gab ein grösserer Anteil (68 %) als bei den Personen ohne diesen Kontakt (43 %) an, dass man eher bzw. sehr an solchen Informationen interessiert sei.

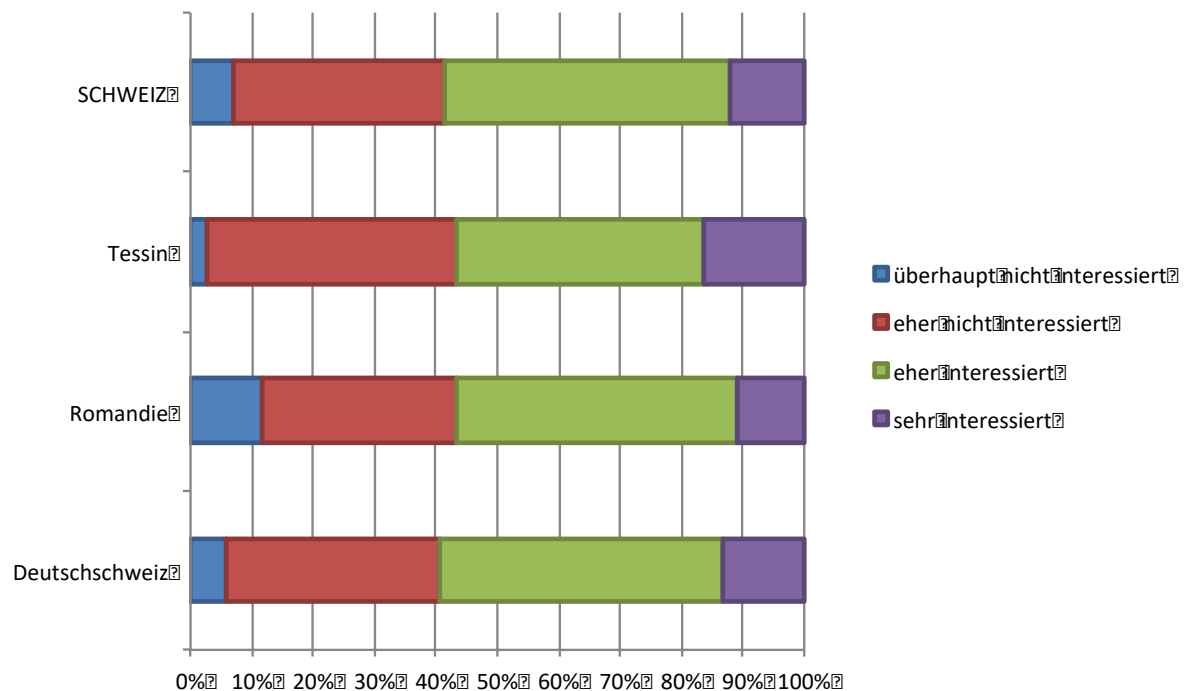


Abb. 1: Interesse am Thema Alzheimer nach Sprachregionen

Im Vergleich der Sprachregionen zeigen sich keine drastischen Unterschiede, wenn auch in der Romandie etwas weniger Interesse vorhanden ist (siehe Abb. 1). Im zeitlichen Vergleich mit dem Demenzbarometer 2012 zeigen die aktuellen Ergebnisse, dass heute etwa gleich viele Personen an solchen Informationen interessiert sind wie 2012. Jedoch scheint der Anteil der Personen abgenommen zu haben, die überhaupt nicht interessiert sind (von 9 % auf 7 %).

5.1.2.3 Informiertheit und Informationsquellen

Die von den befragten Personen eingeschätzte Informiertheit über Alzheimer oder andere Formen von Demenz ist in Abbildung 2 differenziert nach vorhandenem Kontakt mit Demenz und Sprachregionen dargestellt. Insgesamt hält sich mehr als die Hälfte der Befragten für mittelmässig bis sehr informiert. Dennoch fühlen sich auch unter den Personen, die Kontakt mit einem Menschen mit Demenz haben bzw. hatten, 15 % eher schlecht bzw. 4 % sehr schlecht informiert. Bei den Personen ohne diesen Kontakt sind es 32 % und 8 %.

Im Zeitvergleich hatten von allen 2012 befragten Personen 16 % angegeben, dass sie eher informiert seien. 3 % hatten damals erklärt, dass sie sehr schlecht informiert seien. Im aktuellen Demenzbarometer hingegen gaben 21 % an, dass sie eher schlecht informiert seien; 5 % fühlen sich sehr schlecht informiert (Abb. 3); hier insbesondere Personen aus der Romandie und Deutschschweiz.

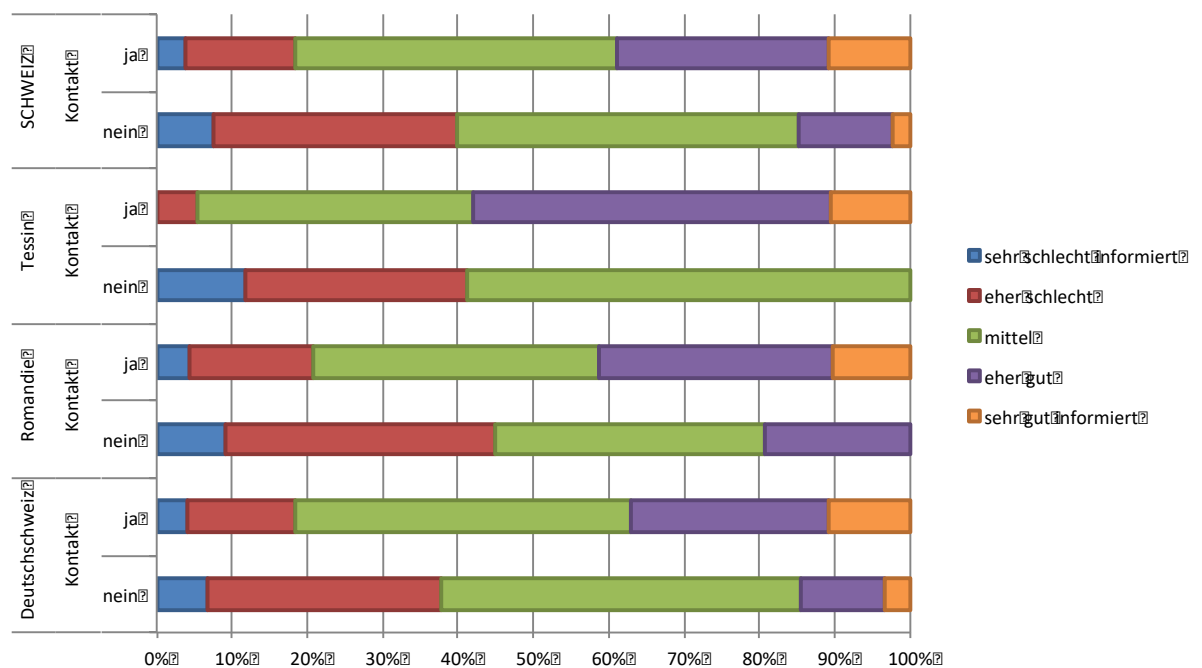


Abb. 2: Informiertheit zum Thema Alzheimer und Demenz getrennt nach Kontakt und Sprachregionen

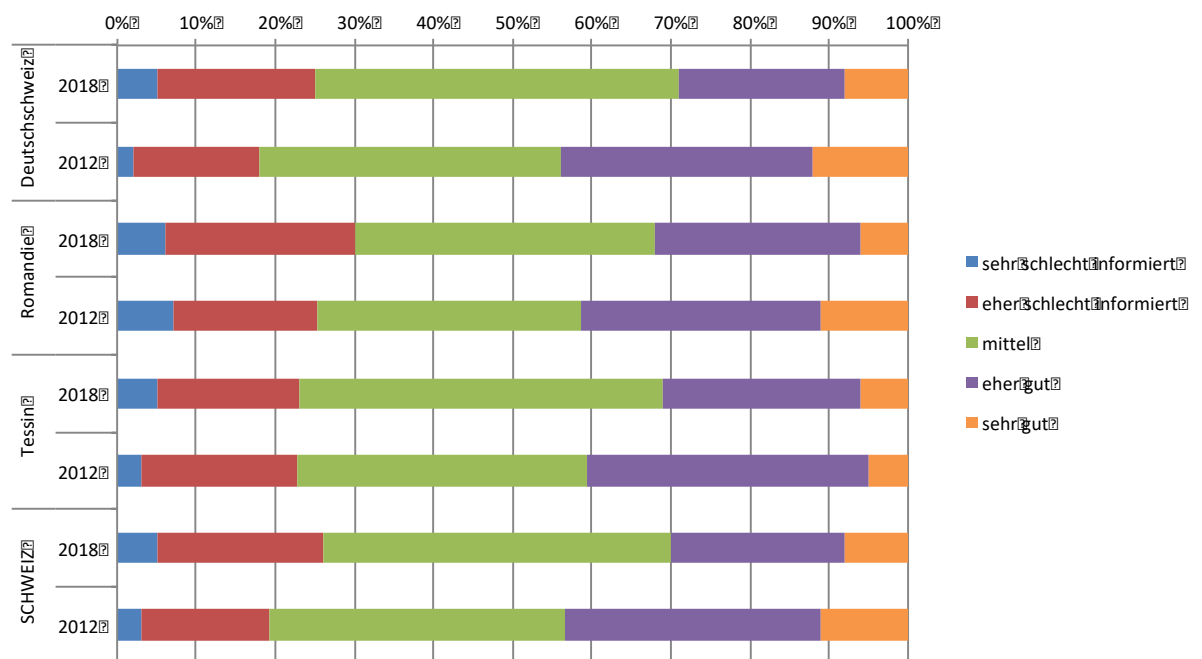


Abb. 3: Informiertheit zum Thema Alzheimer und Demenz getrennt nach Erhebungsjahr

Aber woher stammt das Wissen über Demenz? Die befragten Personen wurden gebeten, aus einer vorgelesenen Liste mit Informationsquellen die für sie zutreffende(n) zu wählen (siehe Abb. 4). Auch 2018 sind die Printmedien, das Radio und Fernsehen sowie Gespräche im persönlichen Umfeld die wichtigsten Informationsquellen. Interessanterweise wurde das Internet nur in 25 % der Fälle genannt, obwohl das Suchen im Internet nach Gesundheitsthemen an Bedeutung zunimmt und schon im Jahr 2012 immerhin 24 % der Befragten angegeben hatten, das Internet für solche Zwecke zu nutzen.

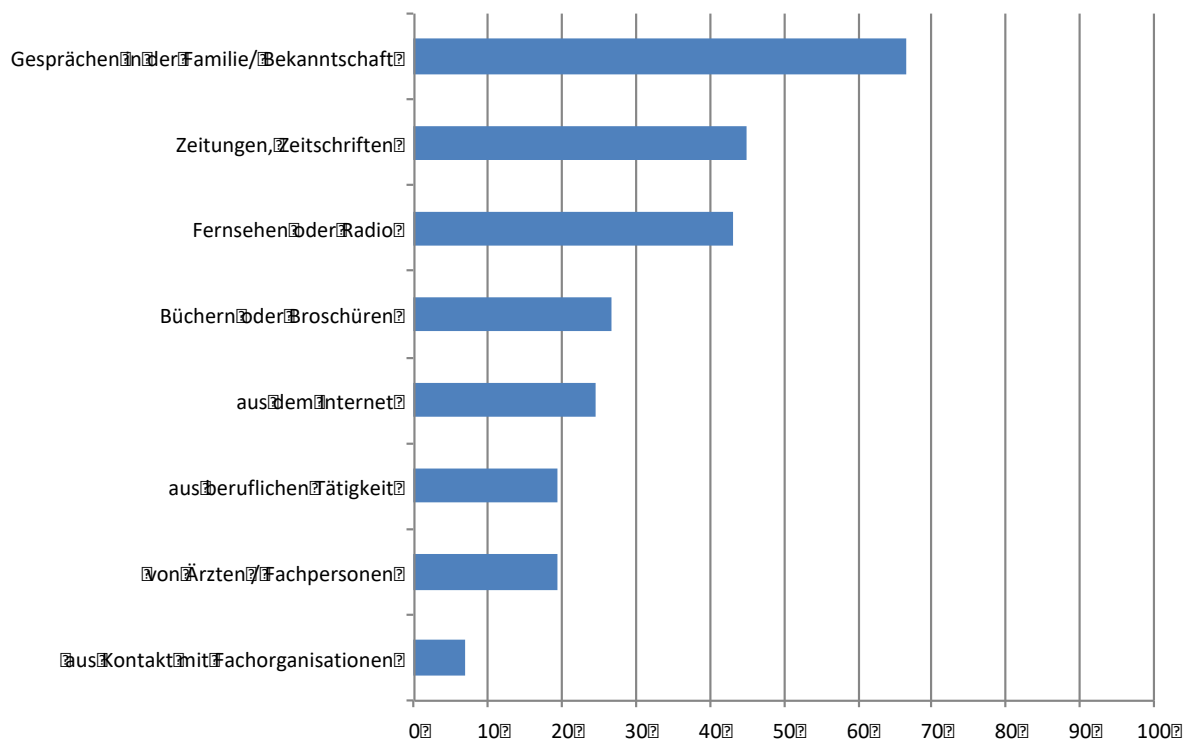


Abb. 4: Liste mit genutzten Informationsquellen zum Thema Demenz

5.1.2.4 Kontakt zur Organisation Alzheimer Schweiz

Knapp 43 % der befragten Personen gaben an, dass sie schon einmal von der Schweizerischen Alzheimervereinigung ("Alzheimer Schweiz") oder von einer ihrer Sektionen gehört hätten. Bei 57 % der Personen war dies nicht der Fall. Innerhalb des Demenzbarometers 2012 gaben 49 % der Studienteilnehmer an, dass sie schon von der Schweizerischen Alzheimervereinigung gehört hätten.

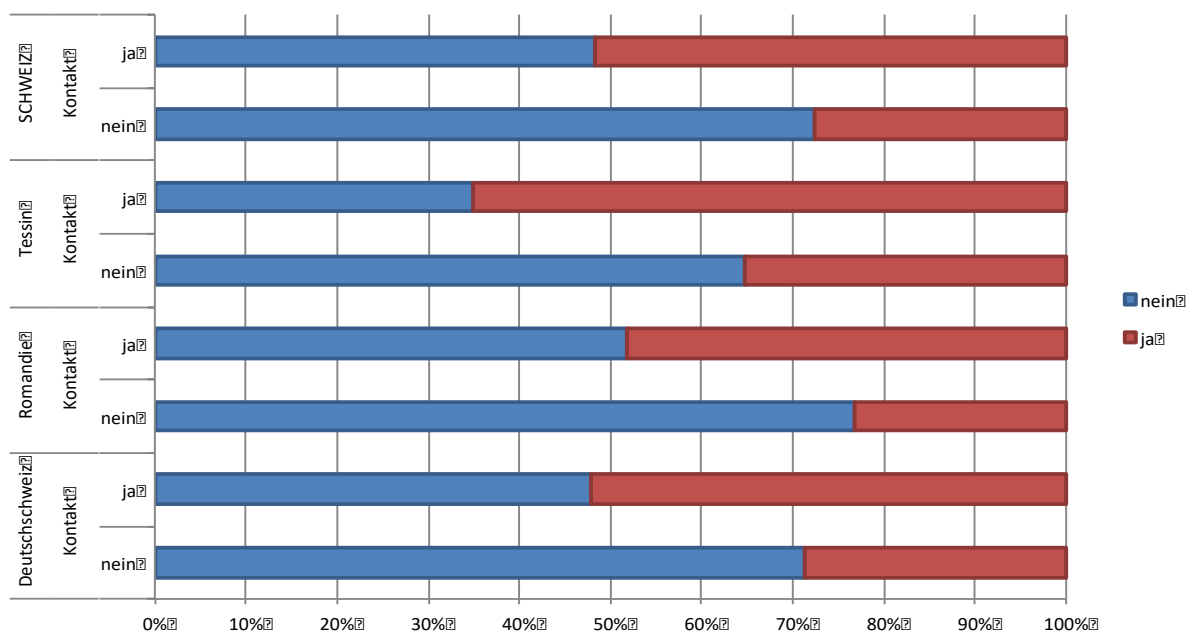


Abb. 5: Ist die Alzheimer Schweiz bekannt?

Wie in Abbildung 5 zu sehen ist, haben deutlich mehr Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz als Personen ohne einen solchen Kontakt angegeben, dass sie die Alzheimervereinigung kennen.

Befragte, die bereits von der Alzheimer Schweiz gehört hatten, wurden zusätzlich gefragt, ob sie schon einmal persönlich mit der Alzheimervereinigung oder einer ihrer Sektionen Kontakt gehabt hatten. 13 % gaben hier "ja" an und 87 % "nein". Innerhalb des Demenzbarometers 2012 gaben etwas weniger Personen, genauer 8 %, an, einen solchen Kontakt gehabt zu haben.

5.1.3 Wissen über Demenz

5.1.3.1 Wissen über die Verbreitung in der Gesamtbevölkerung

Um von den befragten Personen eine Einschätzung über die Verbreitung von Demenz zu erhalten, wurden sie gebeten, anzugeben, wieviel Prozent der etwa 1,4 Millionen Personen ab 65 Jahren in der Schweiz an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz leiden. Im Durchschnitt wurde eine Prozentzahl von 19 angegeben, bei einem Minimum von 1 %, einem Maximum von 90 % und damit auch einer grossen Standardabweichung von 14. Frauen schätzen im Durchschnitt die Zahl höher (23 %) ein als Männer (16 %). Bei den Altersgruppen schätzen die 18- bis 30-Jährigen die Anzahl im Durchschnitt höher (23 %) ein als die 31-64-Jährigen (18 %) oder 65-Jährigen und älteren Befragten (19 %). Auch zeigt sich, dass Personen mit einem höheren Bildungsstatus die Zahl geringer einschätzen als Personen mit einer niedrigeren Ausbildung. Zwischen den Sprachregionen zeigen sich keine nennenswerten Unterschiede. Interessant ist auch, dass zwischen Personen mit und Personen ohne Kontakt zu Personen mit Demenz keine deutlichen Unterschiede erkennbar sind und beide Gruppen im Durchschnitt eine Prozentzahl von 19 angaben – und auch eine gleiche Standardabweichung erkennbar ist.

Die Prävalenz demenzieller Erkrankungen liegt aktuell gemäss den Angaben der Vereinigung Alzheimer Schweiz bei etwa 9 % innerhalb der über 65-Jährigen in der Schweiz. Somit wird im Durchschnitt die Anzahl der betroffenen Personen eher überschätzt, wie dies auch schon beim Demenzbarometer 2012 zu sehen war. Innerhalb der aktuellen Befragung gaben 20 % der befragten Personen einen Wert zwischen 6 und 12 % an, was einer geringen Abweichung von den tatsächlichen 9 % entspricht. Der Rest unterschätzt (21 %) oder überschätzt (59 %) die Anzahl der Betroffenen. Es ist aber auch darauf hinzuweisen, dass allein 100 Personen "weiss nicht" angaben und 14 Personen bei dieser Frage keine Angabe machten.

Nebst den Antworten zur Verbreitung interessierte uns auch die Einschätzung der Befragten zur künftigen Entwicklung, also die Frage, ob die Anzahl der Personen mit Demenz in den nächsten 10-20 Jahren eher abnehmen, etwa konstant bleiben oder zunehmen wird. Von den befragten Personen gaben 8 % an, dass die Anzahl abnehmen wird, weitere 20 % gehen eher von einer konstanten Entwicklung aus und der Rest (72 %) erwartet eine Zunahme. Im Vergleich zu den Sprachregionen zeigen sich ähnliche Verteilungen wie beim Demenzbarometer 2012, so dass auch aktuell im Tessin häufiger als in der deutschsprachigen Schweiz von einer Abnahme oder einer konstanten Entwicklung ausgegangen wird (siehe Abb. 6.). Personen, die Kontakt mit Personen mit Demenz haben, erwarten häufiger eine Zunahme von Erkrankungen als Personen ohne solche Kontakte.

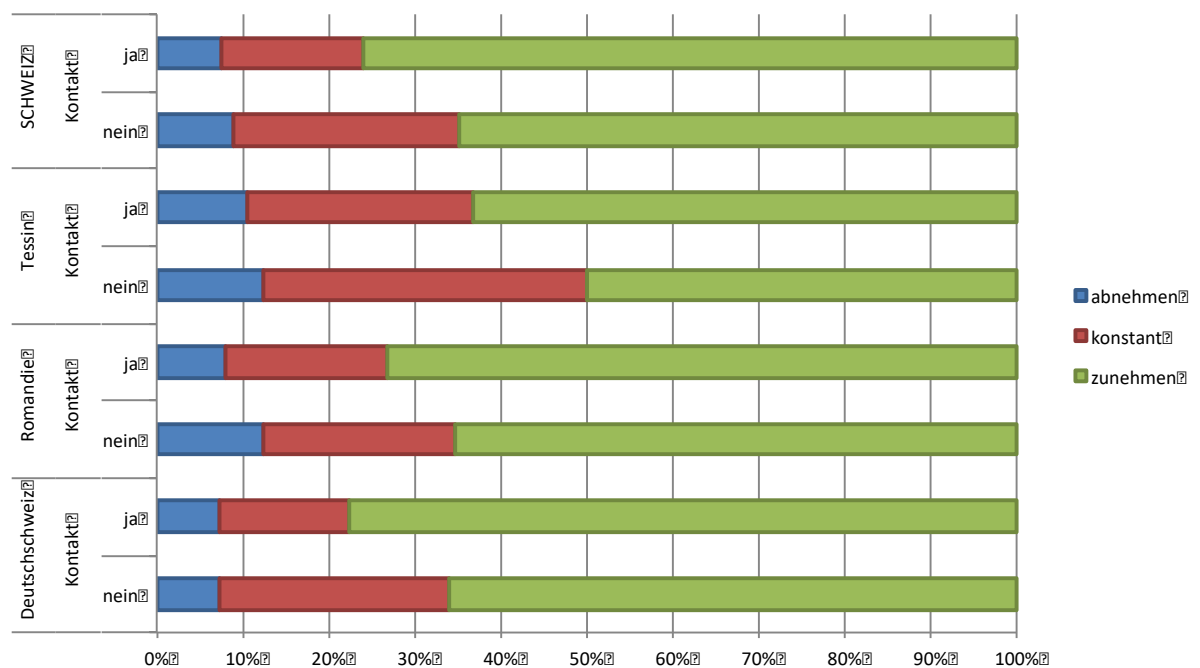


Abb. 6: Denken Sie, dass die Anzahl von Personen mit Demenz in den nächsten 10-20 Jahren abnehmen, etwa konstant bleiben oder zunehmen wird?

5.1.3.2 Wissen über mögliche Symptome

Welche Symptome sind typisch für Alzheimer oder andere Formen von Demenz? Um hierzu eine Einschätzung von den befragten Personen zu bekommen, wurde eine Liste mit zentralen Indikatoren für das Krankheitsbild in Kombination mit einer Aufzählung von Symptomen, die eher nicht direkt durch Demenz verursacht werden (z. B. Brustschmerzen, Zittern, Hörprobleme), vorgelegt. Die Befragten wurden dann gebeten, jeweils anzugeben, ob diese Symptome eher "typisch" oder eher "untypisch" für die Krankheitsbilder Alzheimer und Demenz sind (siehe Abb. 7). Dabei wurde das wohl eindeutigste Symptom ("Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern, die einem am Tag vorher passiert sind") von mehr als 92 % der befragten Personen als typisch eingestuft. Etwa gleich häufig wurde auch der Indikator "Veränderung der Persönlichkeit" genannt. Noch höher allerdings - als typisch mit 97 % - wurde der Punkt "Schwierigkeiten mit der Bewältigung alltäglicher Aufgaben" bewertet.

Die Mehrheit bewertet die eher nicht eindeutig als demenzielle Symptome zu betrachtenden Schwierigkeiten (Hörprobleme, Zittern der Arme/Beine oder Brustschmerzen) als weniger typisch. Auch im Demenzbarometer 2012 zeigen sich diese Verteilungen. Hinsichtlich der Dimension "Kontakt mit einer Person mit Demenz" zeigt sich, dass Personen mit Kontakt zu Erkrankten die tatsächlichen Symptome noch etwas häufiger als "typisch" bewerteten (siehe Tab. 4). Bei dem Symptom "etwas sehen oder hören, das nicht da ist" zeigt sich eine etwas stärkere Differenz, hier geben deutlich mehr Personen mit einem solchen Kontakt als Personen ohne einen solchen Kontakt an, dass dies typisch sei: 60 % zu 47 %.

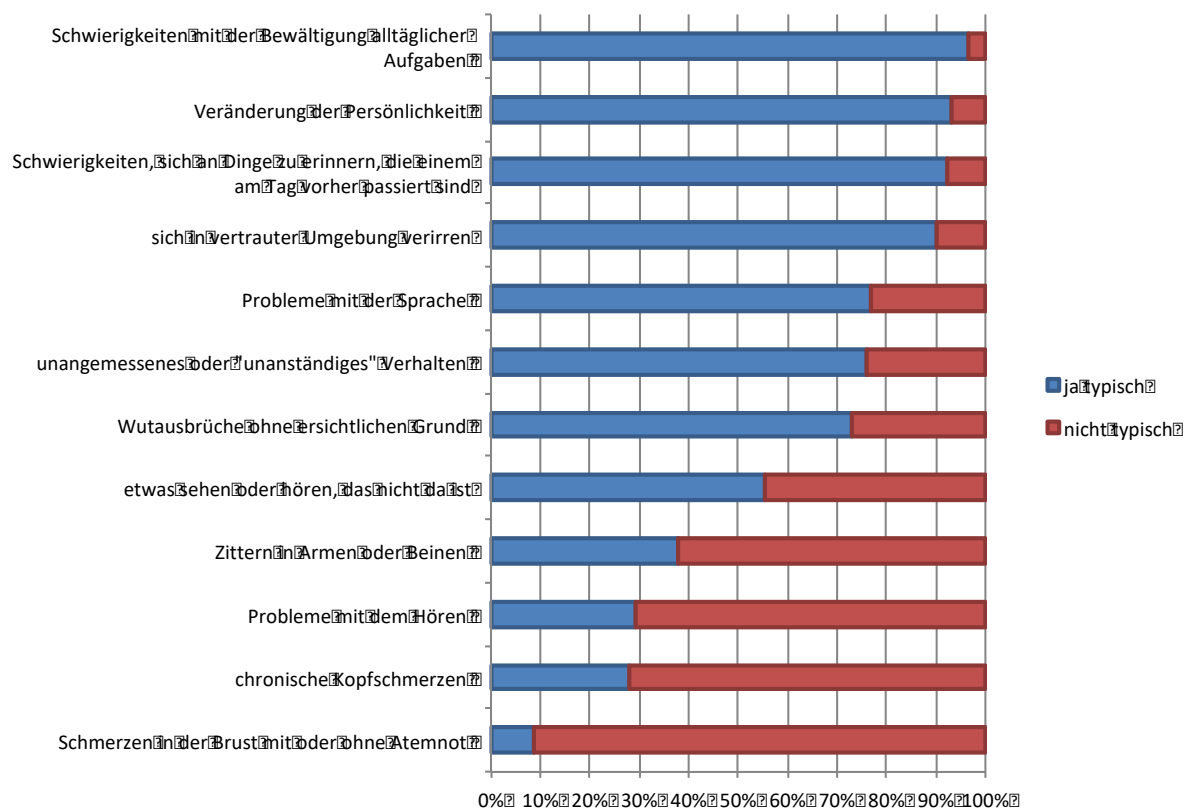


Abb. 7: Sind die folgenden Symptome Ihrer Meinung nach typisch oder nicht typisch?

Tab. 4: Einschätzte Symptome nach Kontakt/nicht Kontakt mit Personen mit Demenz

		Kein Kontakt	Mit Kontakt
Schwierigkeiten mit der Bewältigung alltäglicher Aufgaben	ja typisch	94	98
Veränderung der Persönlichkeit	ja typisch	92	94
Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern, die einem am Tag vorher passiert sind	ja typisch	90	94
sich in vertrauter Umgebung verirren	ja typisch	89	91
Probleme mit der Sprache	ja typisch	74	78
unangemessenes oder "unanständiges" Verhalten	ja typisch	73	78
Wutausbrüche ohne ersichtlichen Grund	ja typisch	69	75
etwas sehen oder hören, das nicht da ist	ja typisch	47	60
Zittern der Arme oder Beine	ja typisch	41	36
chronische Kopfschmerzen	ja typisch	31	26
Probleme mit dem Hören	ja typisch	23	33
Schmerzen in der Brust mit oder ohne Atemnot	ja typisch	9	8

5.1.3.3 Meinungen über wirksame Präventionsmassnahmen

In der Praxis werden verschiedene präventive Handlungen zur Reduktion von Risikofaktoren besprochen; einige davon gelten aufgrund epidemiologischer Untersuchungen als gesichert (z. B. Bluthochdruck, Rauchen, körperliche Inaktivität), andere wiederum als weniger gut gesichert bzw. sehr umstritten oder nicht wirkend. Solange die Risikofaktoren noch umstritten sind, scheint es verfrüht, diesbezüglich den Wissenstand erfassen zu wollen: Der Begriff "Meinungen" passt vorläufig wohl besser.

Eine dazugehörige erste allgemeine Frage im Interview war, ob man in jüngeren Jahren, bevor die ersten Symptome auftreten, etwas tun könne, um einer Alzheimer-Krankheit oder einer anderen Demenzform vorzubeugen. 66 % der Befragten bejahten und 34 % verneinten diese Frage; wobei auch 85 Personen "weiss nicht" angaben.

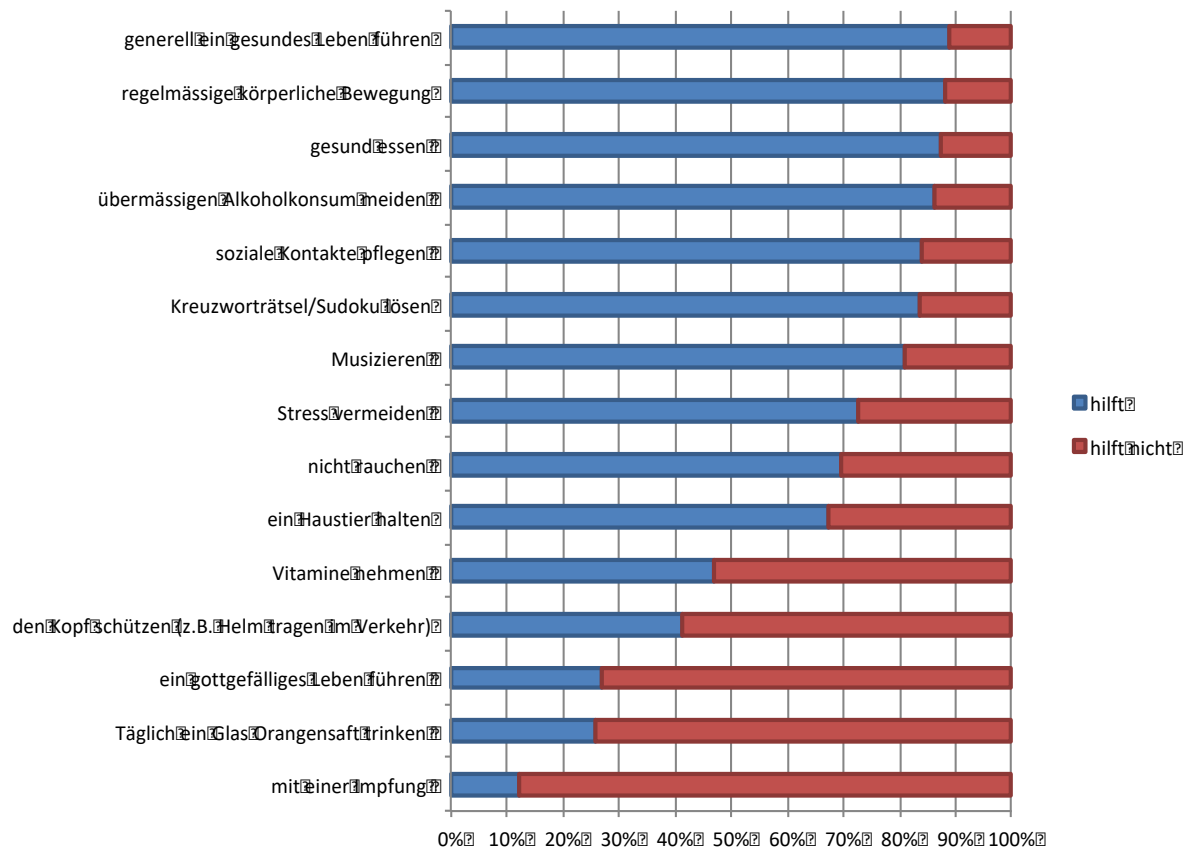


Abb. 8: Welche Präventionsmassnahmen können helfen, Alzheimer/Demenz vorzubeugen?

Im Anschluss wurden die befragten Personen gebeten, 15 potenzielle Vorbeugungsmassnahmen mit "ja, hilft" oder "nein, hilft nicht" zu bewerten (Abb. 8). Am häufigsten wurden die Massnahmen "generell ein gesundes Leben führen" und "regelmässige körperliche Bewegung" genannt, gefolgt von "gesund essen", "übermässigen Alkoholkonsum meiden". Aber auch Aspekte wie "soziale Kontakte pflegen" und "Kreuzwörtertsel/Sudoku lösen" sowie "Musizieren" wurden von mehr als 80 % der Befragten als hilfreich eingestuft. Mehr als die Hälfte der Befragten meint, dass man auch mit den Massnahmen "Stress vermeiden", "nicht rauchen" und "ein Haustier halten" vorbeugen kann. Weniger als die Hälfte beurteilte die Aspekte "Vitamine nehmen", "den Kopf schützen", ein gottgefälliges Leben führen" oder "täglich ein Glas Orangensaft trinken" als hilfreich. Auch 2012 ergaben sich in etwa die gleichen Verteilungen hinsichtlich der wirksamen Präventionsmassnahmen.

Am wenigsten Zuspruch erhielt der Punkt Impfung; hier gehen 12 % davon aus, dass es eine solche Impfung gibt und diese hilfreich sei. 2012 hatten nur 2 % der Interviewten die Frage, ob es die Möglichkeit gibt, sich gegen Alzheimer impfen zu lassen, mit "ja" beantwortet. Daraus lässt sich erkennen, dass die Hoffnung auf eine Impfung heute stärker ist, obwohl es hierzu keine medizinische Evidenz gibt.

5.1.3.4 Aussagen zur Behandlung von Demenz

Ein weiterer Aspekt, der neben den Präventionsmassnahmen betrachtet wurde, sind medikamentöse und nicht medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. In einer ersten Frage hierzu wurden die befragten Personen gebeten einzuschätzen, ob die folgende Aussage richtig oder falsch ist: "Es gibt Medikamente, die Alzheimer heilen können." Diese Aussage bewerteten 6 % als richtig und 94 % als falsch, wobei 45 Personen keine Angabe machten. Innerhalb des ersten Demenzbarometers hatten 8 % "richtig" angegeben; somit hat sich der Wert also etwas verringert. Von den aktuell befragten Personen, die Kontakt mit Menschen mit Demenz haben/hatten, gaben etwas weniger Personen (5 %) an, dass diese Aussage richtig sei.

Eine weitere Aussage, die präsentiert wurde, war, dass es Medikamente gibt, welche die Symptome der Krankheit abschwächen können. Hier gaben deutliche 88 % an, dass diese Aussage richtig sei, während 12 % sie für falsch hielten. Zusätzlich wurde auch die Aussage vorgelegt, dass es nicht medikamentöse Therapien (z. B. Tanztherapie, Musiktherapie, Tiertherapie) gibt, die das Wohlbefinden von Menschen mit Alzheimer verbessern. Diese Aussage halten sogar 94 % der Befragten für wahr und nur 6 % sehen sie als falsch an.

5.1.4 Einstellungen zum Alter und zu Demenz

5.1.4.1 Einstellungen zum höheren Lebensalter

Bevor die Einstellungen gegenüber Menschen mit Demenz im Interview behandelt wurden, wurden acht allgemeine Aussagen zum Alter vorgelegt, wovon sich vier auf mögliche Entwicklungsgewinne und vier auf Entwicklungsverluste im Alter bezogen (Teilskala aus Kruse & Schmitt, 2006). Diese Aussagen konnten auf einer 4-stufigen Skala von "trifft überhaupt nicht zu" bis "trifft voll zu" beurteilt werden.

Ein Überblick über die mittleren Einstellungswerte der befragten Personen (Abb. 9) zeigt, dass die Einstellungen auf der Skala "Entwicklungsgewinn" tendenziell positiv und auf der Skala "Entwicklungsverluste" eher gemischt ausfallen. Einerseits denken die Befragten, im Alter sei die glücklichste Zeit des Lebens eher nicht vorüber, andererseits werden mit dem Alter tendenziell mehr Einsamkeitsgefühle und geistiger Abbau assoziiert. Diese Bewertungstendenzen konnten auch 2012 festgestellt werden, wobei zu erkennen ist, dass 2012 etwas mehr Entwicklungsverluste gesehen wurden, dafür zum Teil aber auch höhere Werte bei der Aussage "Das Alter ist eine sehr schöne Lebensphase" generiert wurden.

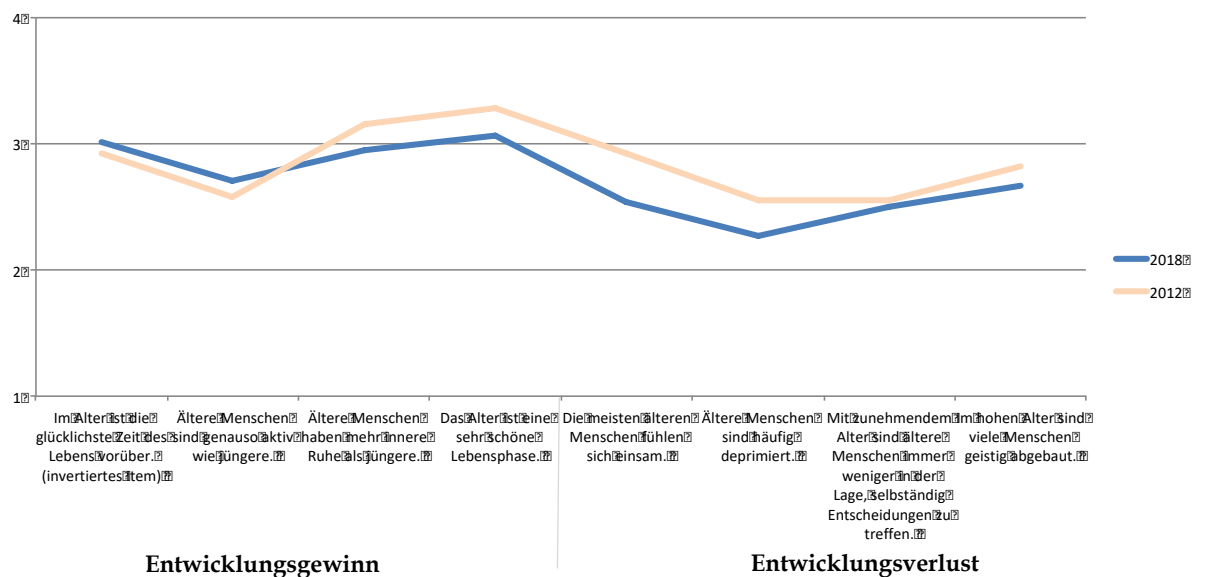


Abb. 9: Einstellungen zum höheren Lebensalter

5.1.4.2 Demenz als gesellschaftliche Aufgabe

Demenz wird schon länger als gesamtgesellschaftliche Herausforderung verstanden. Auch die grosse Mehrheit der Befragten stimmt der Aussage "Alzheimer ist ein Problem, das die ganze Gesellschaft angeht" vollkommen zu (66 %). 21 % stimmen eher zu, 7 % teils, teils und jeweils 3 % stimmen der Aussage eher nicht oder überhaupt nicht zu. Innerhalb der ersten Befragung von 2012 stimmten 69 % der Aussage völlig zu und 21 % eher zu; demzufolge ergeben sich hier nur geringe Unterschiede. Auch in der aktuellen Befragung stimmten mehr Personen mit Kontakt zu einem Menschen mit Demenz dieser Aussage völlig zu (67 %) als Personen ohne diesen Kontakt (63 %).

5.1.4.3 Demenz als tödliche Krankheit mit langwierigem Verlauf

Alzheimer und Demenz verkürzen in der Regel die Lebenserwartung und gelten daher als häufige Todesursache. Deshalb interessierte auch in der aktuellen Befragung, inwieweit die befragten Personen Demenz als tödliche Erkrankung wahrnehmen. Wie bereits 2012 sind sich die Befragten hier weniger einig: Die Antworten kontrastieren und eine mittlere Tendenz fehlt weitgehend. Etwa 55 % (2012: 50 %) bewerten Alzheimer als nicht tödliche Krankheit und etwa 35 % (2012: 34 %) bewerten diese als tödlich.

Ergänzend zu der Frage nach dem Ausgang der Krankheit wurde im aktuellen Demenzbarometer auch die Aussage vorgelegt "Alzheimer ist eine Krankheit, die sich über mehrere Jahre entwickelt". Hier sind sich die befragten Personen wieder einig: 74 % stimmen dieser Aussage völlig zu und 18 % stimmen ihr eher zu, der Rest ist unentschieden (4 %) oder stimmt dieser Aussage nicht zu (4 %).

5.1.4.4 Einstellungen zu Menschen mit Demenz

Aus der für die Schweiz angepassten Dementia Attitudes Scale (Peng, Moor & Schelling, 2011; orig. aus O'Connor & McFadden, 2010) wurden für die Befragung acht Fragen verwendet, die bereits 2012 abgefragt wurden und die auch Personen beantworten können, die noch keinen Kontakt mit einem Menschen mit Demenz hatten. Diese Fragen konnten auf einer 5-stufigen Skala von 1 "stimme überhaupt nicht zu" bis 5 "stimme völlig zu" beurteilt werden.

Die mittleren Antworten zeigen, dass es insgesamt eine recht positive Einstellung gegenüber Menschen mit Demenz gibt; dies war auch beim ersten Demenzbarometer der Fall (Abb. 10). Bezüglich des Vorhandenseins von Möglichkeiten, die das Leben für Betroffene verbessern, sind die befragten Personen eher optimistisch. Menschen mit Demenz wird Kreativität und das Spüren von Freundlichkeit eher zugetraut, der Lebensgenuss teils, teils. Die Befragten haben in der Regel keine Angst vor jemandem mit Demenz und würden diesen auch eher nicht meiden, wenn er aufgewühlt wäre; man kann sich tendenziell auch vorstellen, sich um Menschen mit Demenz zu kümmern.

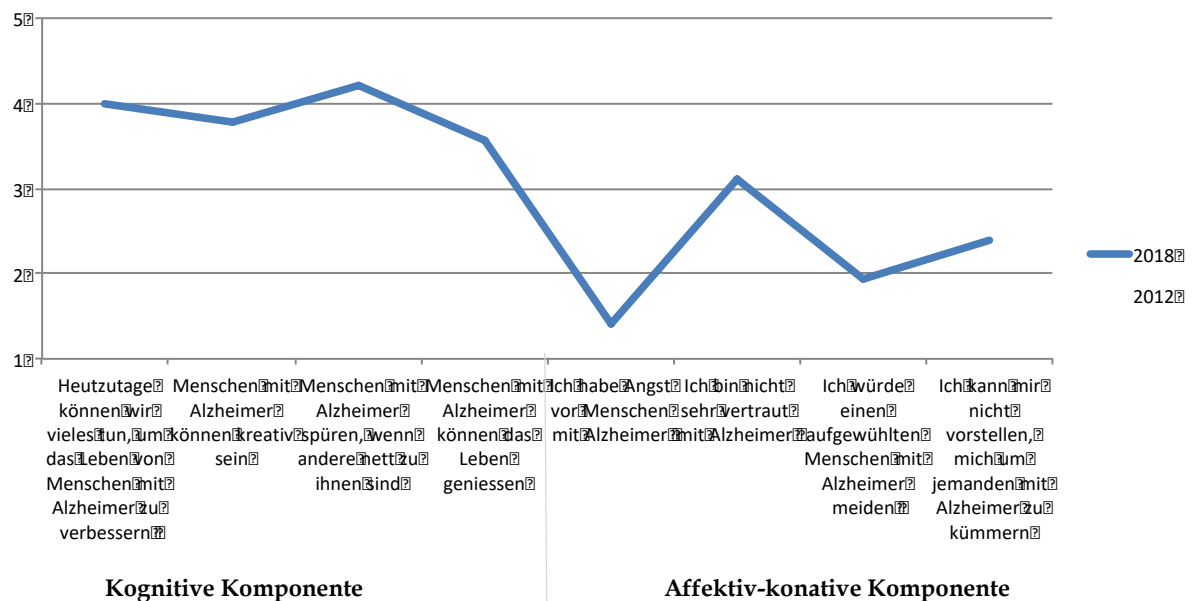


Abb. 10: Einstellungen zu Alzheimer und anderen Demenzkrankheiten

Jedoch geben auch viele Befragte an, dass sie nicht vertraut mit dem Krankheitsbild Alzheimer sind. Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz zeigen hier geringere Werte (2.80) als Personen ohne diesen Kontakt (3.61), also fühlen sich vertrauter mit der Erkrankung. Ebenfalls statistisch signifikant ($t(793) = 2.45, p = .014$) fällt die Tendenz aus, dass Personen mit Kontakt eher denken, dass Personen mit Demenz spüren, wenn man nett ist. Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz haben auch weniger Angst vor Menschen mit Demenz ($t(793) = 2.45, p = .014$). Interessant ist, dass 2012 ein Unterschied zwischen Personen mit und ohne Kontakt bei der Aussage "Ich kann mir nicht vorstellen, mich um jemanden mit Alzheimer zu kümmern" deutlich war, aber sich dieser bei der jetzigen Befragung nicht mehr zeigte ($t(822) = 1.58, p = .115$). Dies bedeutet, dass sich auch Personen ohne Kontakt eine Betreuung von Personen mit Demenz vorstellen können.

Neben der gesamtschweizerischen Verteilung der Antworten kann in Abbildung 11 die Verteilung hinsichtlich der Sprachregionen eingesehen werden. Es zeigen sich kaum Unterschiede zwischen den Sprachregionen, auch wenn im Tessin weniger häufig als in den anderen beiden Regionen der Aussage "Menschen mit Alzheimer können das Leben genießen" zugestimmt wurde.

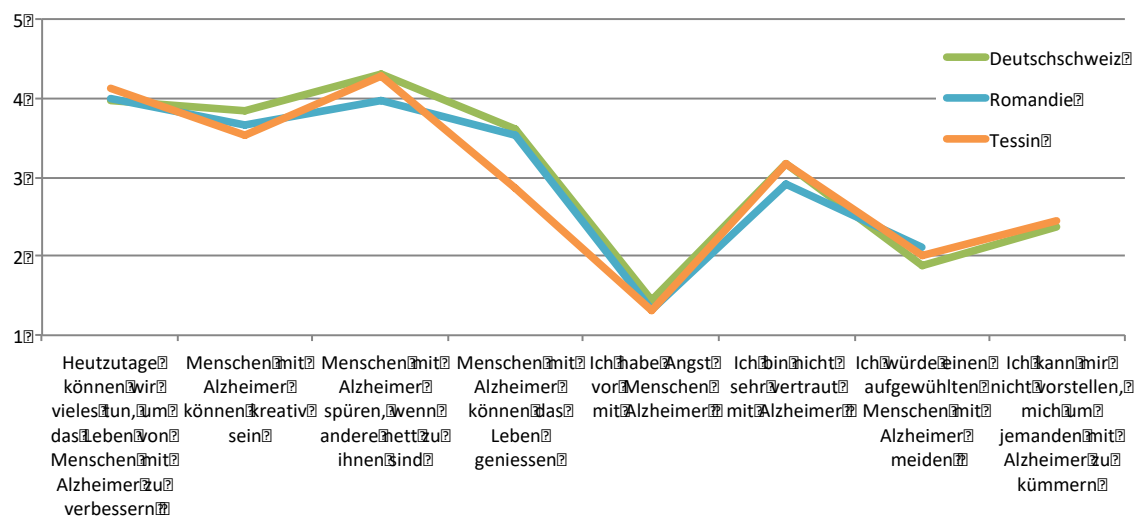


Abb. 11: Einstellungen zu Demenz nach Sprachregionen

Zusätzlich zur bestehenden Einstellungsmessung wurde in der vorliegenden Befragung auch eine soziale Einstellungskomponente mit der Aussage "Menschen mit Alzheimer verlieren soziale Kontakte" abgefragt: Hier ergibt sich ein hoher Mittelwert von 4.04 (SD = .97), der andeutet, dass die befragten Personen der Aussage eher zustimmen und davon ausgehen, dass Menschen mit Demenz in ihren sozialen Kontakten eingeschränkt sind.

5.1.4.5 Meinungen zu Angehörigen von Menschen mit Demenz

Drei Fragen sollten Aufschluss darüber geben, wie die befragten Personen die Situationen von Angehörigen von Menschen mit Demenz wahrnehmen (Abb. 12). Diese konnten auf einer 4-stufigen Skala von 1 "sehr selten" bis 4 "sehr häufig" beurteilt werden.

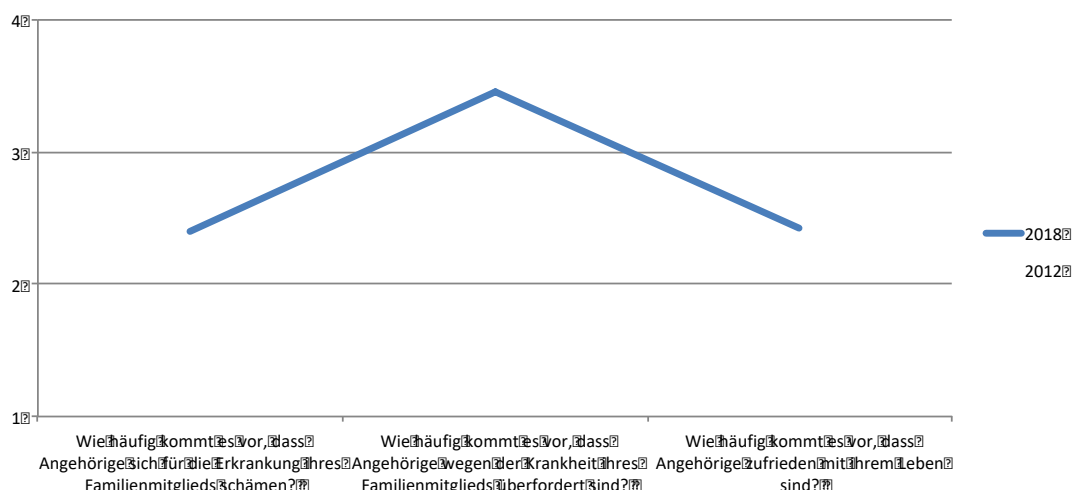


Abb. 12: Meinungen zu Angehörigen von Menschen mit Demenz

Dass sich Angehörige für die Erkrankung eines Familienmitglieds schämen, wurde von der Mehrheit der Befragten mit eher selten eingestuft, wohingegen aber eine Überforderung gesehen wird. Bei der dritten Aussage, ob die Angehörigen zufrieden mit ihrem Leben sind, gab es eher geteilte Meinungen.

Alle Einschätzungen lassen sich auch deckungsgleich innerhalb des ersten Demenzbarometers erkennen, womit sich ein unverändertes Meinungsbild ergibt.

5.1.5 Besorgnis und Betreuungspräferenzen

5.1.5.1 Besorgnis, selbst an Demenz zu erkranken

Im Demenzbarometer wurden die Interviewteilnehmenden gefragt, wie besorgt sie seien, selbst an Alzheimer zu erkranken bzw. dass jemand in der Familie erkranken könnte. Die meisten (77 %) machen sich eher bzw. überhaupt keine Gedanken darüber, ob sie selbst erkranken könnten. Bei der eigenen Familie ist diese Besorgnis schon höher; hier sind nur 59 % eher bzw. überhaupt nicht besorgt, dass ein Familienangehöriger an Demenz erkranken könnte. Bei der ersten schweizweiten Befragung 2012 war der Anteil der Personen, die um sich selbst besorgt sind, etwa gleich hoch (75 %); ähnlich war es auch bei dem Anteil, der wegen Familienangehörigen besorgt war (61 %). Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz zeigten bei beiden Fragen statistisch signifikant geringere Werte, also eine etwas geringere Besorgnis ($t(831) = 3.05$, $p = .002$ bzw. $t(829) = 3.06$, $p = .002$).

5.1.5.2 Umgang mit der Demenzdiagnose

Die Vorstellung, selbst an Demenz zu erkranken, kann einen Menschen dazu bewegen, bestimmte Überlegungen anzustellen. Im Demenzbarometer wurden die befragten Personen gebeten, sich vorzustellen, sie würden die Diagnose Demenz erhalten: Wäre dies etwas, bei dem Sie denken würden: "Damit will ich nicht weiterleben!"? Diese Frage wurde Befragten, die aus Sicht der Interviewenden möglicherweise selbst kognitive Probleme hatten, nicht gestellt (insgesamt 15 Personen; ungewichtet).

Gut 75 % (2012: 81 %) verneinten, dass sie dies denken würden; sie würden also mit der Diagnose Demenz weiterleben wollen. Hingegen würden 25 % (2012: 19 %) mit der Diagnose eher nicht mehr weiterleben wollen. Dies ist ein nicht zu vernachlässigender Anteil, der sich auch im Vergleich zu 2012 noch einmal erhöht hat. Es ist darauf hinzuweisen, dass allein 75 Personen "weiss nicht" angaben.

Zusätzlich wurde in der aktuellen Demenzbarometer-Befragung auch noch gefragt, ob die befragten Personen Verständnis dafür hätten, wenn ein an Alzheimer erkrankter Mensch mithilfe einer Sterbeorganisation aus dem Leben scheiden möchte. Hier haben 32 % eher Verständnis und 48 % sogar sehr viel Verständnis; wohingegen jeweils 10 % dafür eher kein bzw. überhaupt kein Verständnis haben.

5.1.5.3 Betreuungsperson im Fall der Fälle

Wer soll sich im Fall einer Pflegebedürftigkeit (z. B. aufgrund einer Demenz) um mich kümmern (Betreuung/Pflege)? Diese Frage wurde zuerst offen abgefragt, und die Interviewenden notierten die Antworten anhand einer vorgegebenen Liste von Personengruppen (Abb. 13). Am häufigsten – und wie schon im ersten Demenzbarometer – wurde der Ehepartner bzw. Lebenspartner angegeben, nachfolgend die eigenen Kinder. Jedoch gab jeweils ein Drittel der Befragten auch an, dass es im Fall der Fälle von einer Pflegekraft zu Hause oder in einer stationären Pflegeeinrichtung würde betreut werden wollen. Nur 3 % ist es egal, wer sich dann kümmern würde.

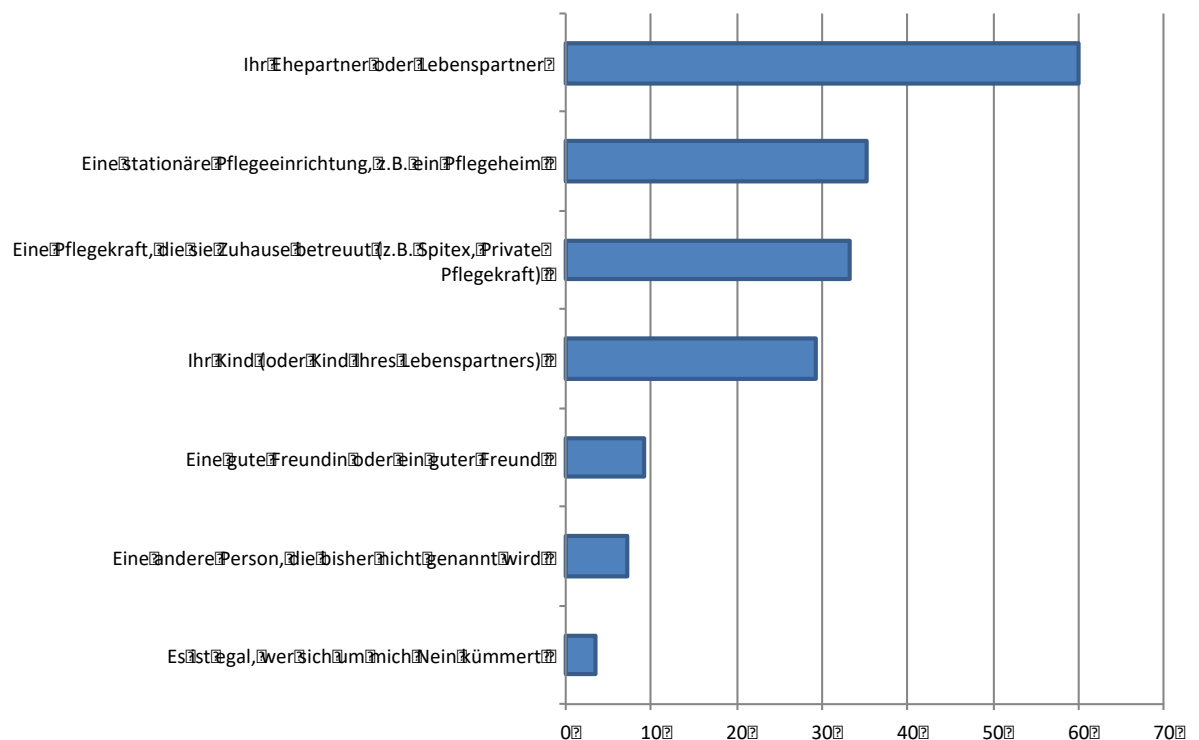


Abb. 13: Allfällige Betreuungspersonen bei einer Pflegebedürftigkeit

5.1.6 Früherkennung, Frühabklärung und Vorsorgevorkehrungen

5.1.6.1 Test zur Früherkennung

Eine Frage, die auch in das aktuelle Demenzbarometer eingeflossen ist, war, ob die Bevölkerung wohl daran interessiert wäre, das eigene Erkrankungsrisiko bereits vorher zu erfahren. Daher wurde die Frage gestellt: "Wenn es einen Test gäbe, mit dem Sie jetzt herausfinden könnten, ob Sie irgendwann an Alzheimer erkranken werden – würden Sie diesen Test machen?" Die Antwortverteilung ist nicht eindeutig: 49 % würden einen solchen Test machen, 51 % würden einen solchen Test nicht machen. Beim ersten Demenzbarometer 2012 unterschied sich die Verteilung deutlicher: 40 % sagten damals aus, dass sie den Test machen lassen würden, 60 % sprachen sich dagegen aus. Zwischen Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz und solchen ohne diesen Kontakt besteht zwar kein statistisch signifikanter Unterschied ($t(829) = .67, p = .498$), jedoch zeigt sich ein Unterschied zwischen Personen unter 60 Jahren und Personen, die 60 Jahre und älter sind ($t(832) = 2.40, p = .016$): Hier würden die älteren Personen eher den Test vornehmen lassen.

5.1.6.2 Frühabklärung und Beratung

Als Zusatz zur damaligen Befragung wurde im aktuellen Demenzbarometer gefragt, ob man bei ersten Anzeichen einer Demenzerkrankung eine Frühabklärung machen lassen würde. Die Mehrheit würde dies entweder sicher (42 %) oder eher (42 %) tun, wohingegen 16 % dies eher bzw. sicher nicht machen lassen würden. Zwischen Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz und solchen ohne diesen Kontakt besteht kein statistisch signifikanter Unterschied ($t(824) = .56, p = .572$), auch nicht hinsichtlich der Altersgruppen ($t(828) = .68, p = .493$).

Eine weitere Frage in diesem Themenbereich war, ob die befragten Personen bei ersten Symptomen eine Beratungsstelle zum Thema aufsuchen würden. Auch hier gaben wieder mehr Personen an, dass sie dies eher (41 %) bzw. sicher (42 %) tun würden. Interessant ist, dass Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz tendenziell eher weniger eine Beratungsstelle aufsuchen würden (Mittelwert auf einer 4er-Skala von 1 "sicher nein" bis 4 "sicher ja": 3.16 zu 3.29; $t(825) = 2.22$, $p = .020$).

5.1.6.3 Vorsorgevorkehrungen

Auch neu im zweiten Demenbarometer sind die Fragen zur Vorsorgevorkehrung. Hierzu erfolgte im Interview folgende Einleitung: "Es gibt Vorkehrungen für den Fall, dass man nicht mehr selbst entscheiden kann – etwa bei einem schweren Unfall oder einer Krankheit wie Alzheimer: z. B. eine Patientenverfügung oder ein Vorsorgeauftrag."

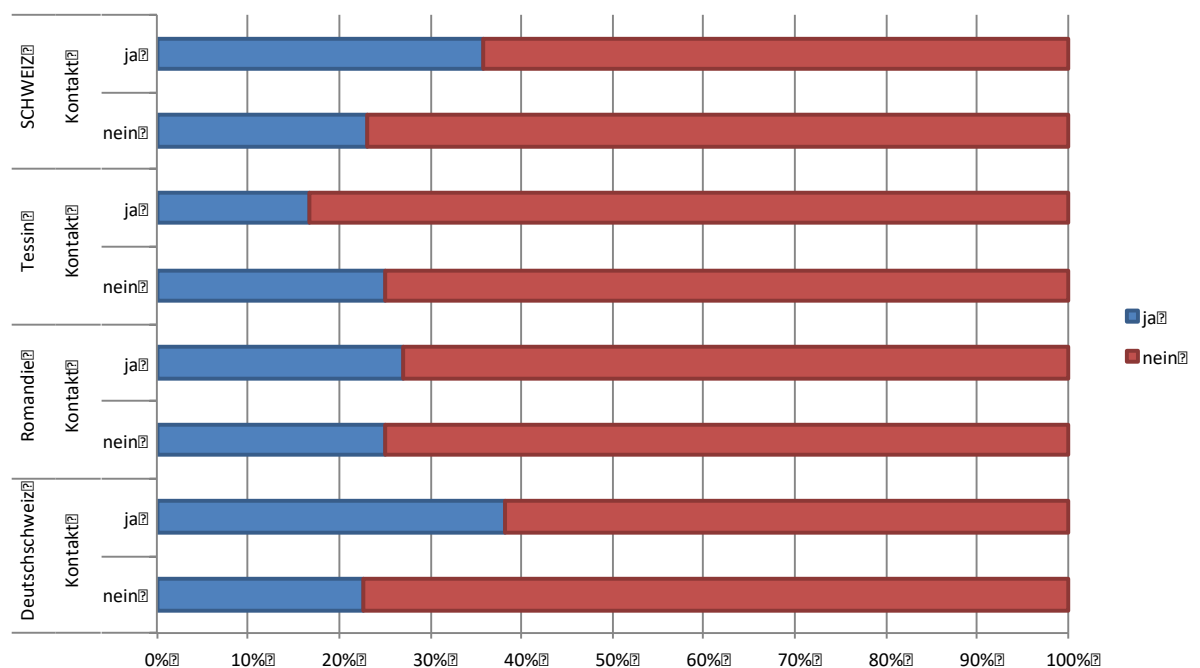


Abb.14: Vorhandensein einer Vorsorgevorkehrung

In einer ersten Frage wurde gefragt, ob die befragten Personen schon einmal davon gehört haben: 74 % bejahten diese Frage und 26 % verneinten sie. In einer anschliessenden Frage wurde gefragt, ob die befragten Personen selbst eine dieser beiden Vorsorgevorkehrungen getroffen haben: 32 % bejahten diese Frage und 68 % verneinten sie. In einer letzten Frage wurden jene Personen weiter befragt, die keine Vorkehrung getroffen haben: "Haben Sie die Absicht, eine solche Vorkehrung in Zukunft vorzunehmen?" 76 % der Befragten gaben an, dass sie dies in Erwägung ziehen. Personen im Alter von 60 Jahren und älter haben im Vergleich zu jüngeren Personen deutlich häufiger vorgesorgt (52 % zu 21 %; Cramer's $V = .320$, $p < .001$). Im Vergleich der Sprachregionen zeigt sich, dass besonders Personen aus der Deutschschweiz dies getan haben, wobei es im Tessin deutlich weniger Menschen waren. Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz haben in der gesamten Schweiz, ausser im Tessin, eher eine solche Vorkehrung getroffen (Abb. 14).

5.1.7 Politik und Gesellschaft

Zwei letzte Fragen bezogen sich auf die politische und gesellschaftliche Perspektive auf das Thema. Denken Sie, dass sich die Politik genügend um das Thema Demenz kümmert? Dies war die erste Frage, auf die 51 % der Personen mit "eher nein" und 20 % mit "nein, gar nicht" antworteten, jedoch stimmten auch 25 % mit "eher ja" und 5 % mit "ja, sehr" ab (Abb. 15). Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz gaben etwas häufiger an, dass die Politik mehr machen sollte, jedoch ist dieser Unterschied nicht sehr deutlich und auch nicht signifikant ($t(747) = .91, p = .363$). Im Tessin und in der Romandie sind etwas grössere Anteile als in der Deutschschweiz der Ansicht, dass die Politik mehr machen sollte.

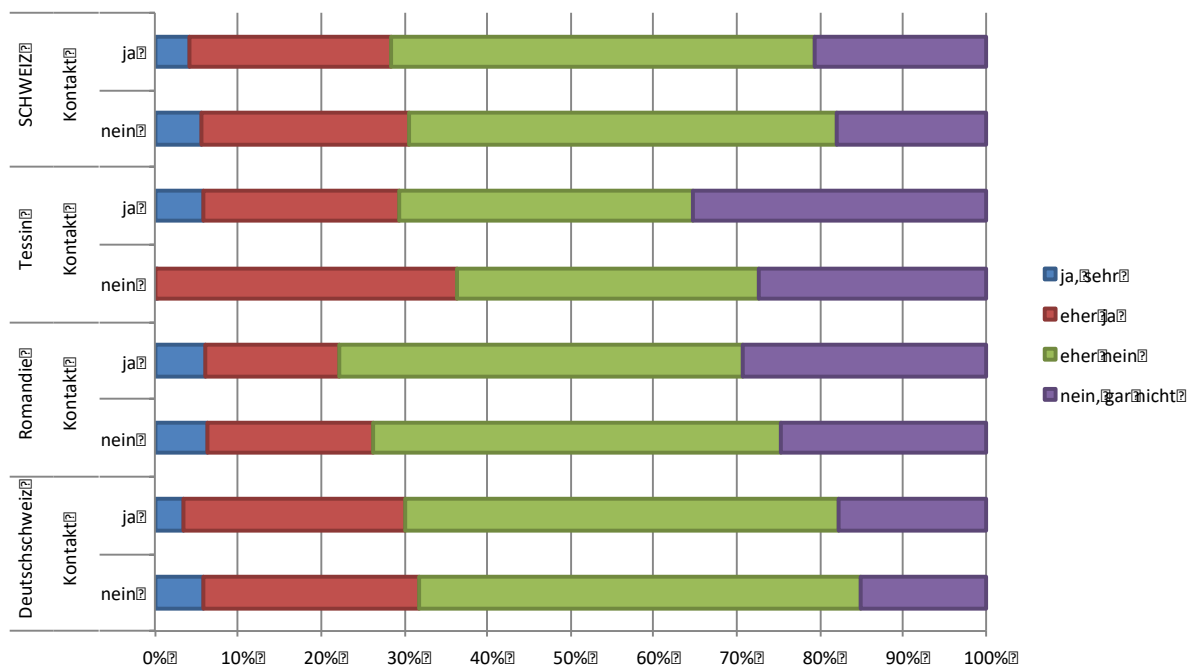


Abb. 15: Denken Sie, dass sich die Politik genügend um das Thema Demenz kümmert?

Mit einer zweiten Frage konnte erhoben werden, ob die befragten Personen den Eindruck haben, dass sich in den letzten fünf Jahren der Umgang mit Menschen mit Alzheimer in der Gesellschaft positiv verändert habe. 12 % gaben an, dass sich aus ihrer Sicht der Umgang sehr zum Positiven verändert habe, 56 % gaben "eher ja" an; 25 % sagten "eher nein" und 6 % "nein gar nicht" (Abb. 16). Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz gaben etwas häufiger an, dass sich der Umgang positiv verändert habe, jedoch ist dieser Unterschied knapp nicht statistisch signifikant ($t(733) = 1.94, p = .052$). Im Tessin und in der Romandie sind die befragten Personen minimal häufiger als in der Deutschschweiz der Ansicht, dass sich der Umgang nicht positiv verändert habe.

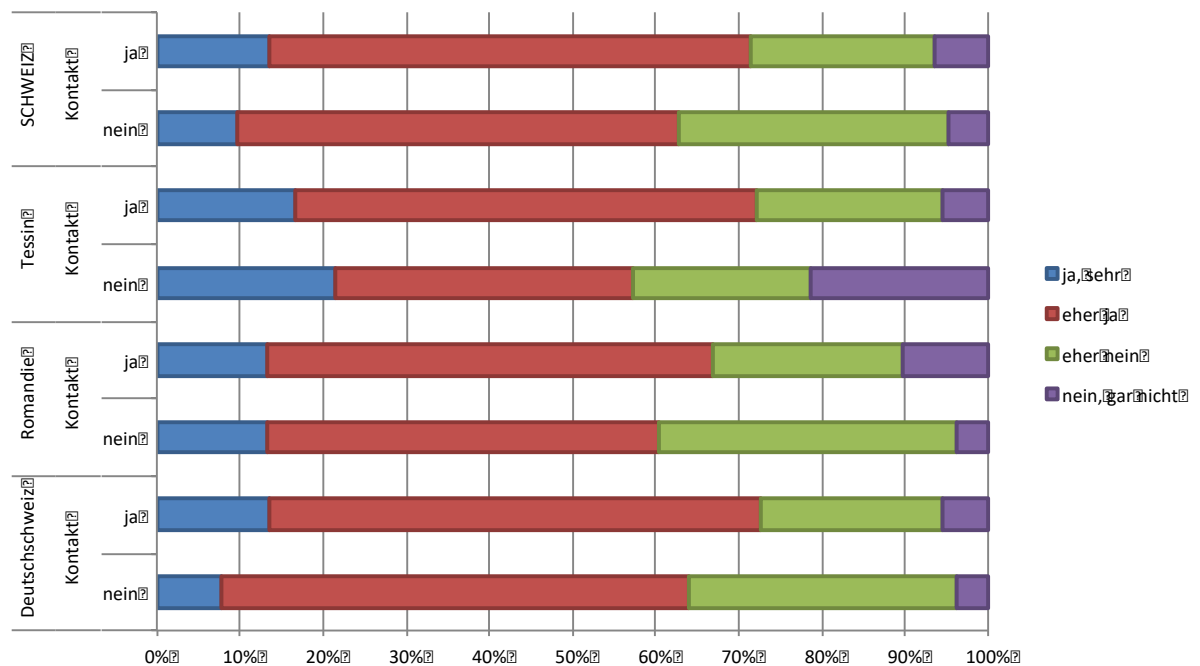


Abb. 16: Haben Sie den Eindruck, dass sich in den letzten fünf Jahren der Umgang mit Menschen mit Alzheimer in der Gesellschaft positiv verändert hat?

5.2 Erklärende Analysen

5.2.1 Zusammenhänge

Verschiedene Faktoren können die Einstellungen zu Demenz, Menschen mit Demenz und deren Angehörigen beeinflussen. Um die Beziehungen zwischen einer abhängigen Variablen, in unserem Fall die Einstellung zu Menschen mit Demenz, und einer oder mehrerer unabhängiger Variablen (Einflussfaktoren) zu prüfen, wird das statistische Analyseverfahren Regression verwendet.

Bevor die Regressionen diskutiert werden, betrachten wir in Tabelle 5 zunächst die bivariaten Zusammenhänge zwischen potenziellen Einflussfaktoren und den beiden DAS-Einstellungssummenskalen (Dementia Attitudes Scale, Einstellung zu Demenz: a. kognitive Komponente, b. affektiv-kognitive Komponente). Diese Beziehungen sind als Korrelationen abgebildet; statistisch signifikante Korrelationen sind fett markiert.

Die zusätzlich herangezogenen Variablen ("Zusatz") korrelieren kaum mit den abhängigen Einstellungsvariablen. Für die Regressionsanalysen werden die auch bereits beim ersten Demenzbarometer verwendeten unabhängigen Variablen als Einflussfaktoren für die beiden DAS-Einstellungskomponenten verwendet (die verwendeten vier Items pro Skala sind in Kapitel 5.1.4.4 dargestellt).

Tab. 5: Korrelationen zwischen den Variablen für die Regressionsanalysen

	Deskriptive Statistik (Min-Max, M, SD)	(a) DAS (kognitive Komponente)	(b) DAS (affektiv-konative Komponente)
<i>Standarddemografie</i>			
(1) Alter	18-96, 50.30, 18.01	-.130	.075
(2) Geschlecht (Mann)	1-2, 1.49, .50	-.048	-.110
(3) Bildung	1-4, 2.57, .92	.129	.022
(4) Stadt-Agglo-Land	1-3, 2.07, .73	.045	-.008
<i>Gesundheit und Freude/Sorgen</i>			
(5) subjektive Gesundheit	1-5, 4.20, .85	.070	.018
(6) Freude	1-5, 4.20, .83	.190	.060
(7) Sorgen	1-5, 2.49, .87	-.006	-.075
<i>Kontakt mit Menschen mit Demenz</i>			
(8) Kontakt (ja)	0-1, .64, .48	.148	.223
<i>Informiertheit/Interesse zum/am Thema Demenz</i>			
(9) subjektive Informiertheit	1-5, 3.07, .97	.120	.207
(10) Interesse	1-4, 2.64, .79	.137	.132
<i>Einstellungen zum Alter</i>			
(11) Entwicklungsgewinne	4-16, 11.48, 2.16	.192	.047
(12) Entwicklungsverluste	4-16, 9.61, 2.31	.047	-.071
<i>Zusatz</i>			
(I) "Wenn es einen Test gäbe, mit dem Sie jetzt herausfinden könnten, ob Sie irgendwann einmal an Alzheimer erkranken werden, würden Sie den Test machen?"	1-4, 2.46, 1.14	-.085	-.057
(II) "Würden Sie bei ersten Anzeichen einer Alzheimer-Erkrankung eine Frühabklärung machen lassen?"	1-4, 3.22, .82	.025	-.039
(III) "Wie besorgt sind Sie, dass Sie selbst an Alzheimer erkranken könnten?"	1-4, 3.06, .83	.069	.018
(IV) "Wie besorgt sind Sie, dass jemand in Ihrer Familie an Alzheimer erkranken könnte?"	1-4, 2.70, .92	.037	.018
(V) "Wenn Sie die Diagnose Alzheimer erhalten würden. Wäre das etwas, wo Sie denken würden: "Damit will ich nicht weiterleben!"?"	0-1, .25, .43	-.153	-.015
(VI) "Haben Sie den Eindruck, dass sich in den letzten fünf Jahren der Umgang mit Menschen mit Alzheimer in der Gesellschaft positiv verändert hat?"	1-4, 2.25, .74	-.062	.016
(VII) "Wie häufig kommt es vor, dass Angehörige sich für die Erkrankung eines Familienmitglieds schämen?"	1-4, 2.40, .84	.115	-.078
(VIII) "Wie häufig kommt es vor, dass Angehörige wegen der Krankheit eines Familienmitglieds überfordert sind?"	1-4, 3.46, .62	.051	.069
(IX) "Wie häufig kommt es vor, dass Angehörige zufrieden mit ihrem Leben sind?"	1-4, 2.24, .74	.133	-.023

Anmerkungen: Deskriptive Statistiken beziehen sich auf gewichtete Daten und Analysen (Korrelationen) basieren auf ungewichteten Daten. **Fett** markiert sind signifikante bivariate Korrelationen (Pearson's r , $p \leq 0.01$).

5.2.2 Einflussfaktoren auf die Einstellungen zu Demenz

Im Nachfolgenden werden zwei Regressionsanalysen mit jeweils hierarchischen Modellen berechnet. Abhängige Variablen sind die beiden DAS-Komponenten (*kognitive Komponente* bzw. *affektiv-konative Komponente*). Als unabhängige Variablen werden im ersten Modell die soziodemografischen Variablen Alter, Geschlecht, Bildung und Stadt-Agglo-Land berücksichtigt; im zweiten Modell werden die subjektive Gesundheit und erlebte Freude und Sorgen betrachtet; im dritten Modell wird der Kontakt zu Menschen mit Demenz hinzugefügt; im vierten Modell kommen die subjektive Informiertheit und das Interesse an Demenz dazu; das fünfte Modell umfasst zusätzlich die beiden Faktoren der Einstellung zum Alter (Entwicklungsgewinne und Entwicklungsverluste; siehe Kapitel 5.1.4.1).

Tab. 6: Regressionsanalyse mit kognitiver Komponente (DAS, Einstellung zu Demenz) als abhängige Variable

Variablen	Modell 1: Soziodemografie		Modell 2: Gesundheit/ Freude/Sorgen		Modell 3: Kontakt		Modell 4: Informiertheit/ Interesse		Modell 5: Einstellung zum Alter	
	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	p
(1) Alter	-.128	.000	-.114	.001	-.146	.000	-.173	.000	-.182	.000
(2) Geschlecht (Mann)	-.072	.037	-.050	.144	-.052	.125	-.030	.389	-.041	.231
(3) Bildung	.132	.000	.119	.001	.104	.003	.089	.010	.111	.001
(4) Stadt-Agglo-Land	.047	.174	.031	.366	.030	.369	.033	.330	.020	.543
(5) subjektive Gesundheit			.012	.745	.011	.767	.010	.777	.011	.768
(6) Freude			.157	.000	.149	.000	.146	.000	.113	.002
(7) Sorgen			.039	.264	.030	.395	.031	.367	.045	.197
(8) Kontakt					.147	.000	.108	.003	.098	.006
(9) subjektive Informiertheit							.082	.027	.083	.025
(10) Interesse							.084	.021	.070	.054
(11) Entwicklungsgewinne									.166	.000
(12) Entwicklungsverluste									.066	.056
Modellgüte										
R, R ² , df1, df2, p	.198, .039, 4, 830, < .001		.252, .064, 7, 816, < .001		.293, .086, 8, 814, < .001		.316, .100, 10, 806, < .001		.351, .123, 12, 796, < .001	

Anmerkungen: Die Analysen basieren auf ungewichteten Daten. Paarweiser Ausschluss fehlender Werte. **Fett** markiert sind signifikante Koeffizienten (p < 0.050).

Die erste Regressionsanalyse untersucht die Einflussfaktoren für die kognitive Komponente der Einstellung zu Demenz. Die in der Tabelle 6 dargestellten standardisierten Regressionskoeffizienten (Beta) geben Hinweise auf die relative Wichtigkeit der als unabhängige Variablen eingebundenen Prädiktoren. Das letzte Modell (5) ist signifikant und kann 12.3 % der Varianz in der kognitiven Einstellungskomponente erklären. Im Gesamtmodell ist abzulesen, dass Alter, Bildung, erlebte Freuden, Kontakt mit Menschen mit Demenz, subjektive Informiertheit und Entwicklungsgewinne signifikante Prädiktoren sind. Dies bedeutet: Ältere Personen haben eine eher negativere Einstellung (kognitive Komponente) zu Demenz. Personen mit einer höheren Bildung, Personen mit vielen Freuden im Leben, Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz, Personen, die sich subjektiv gut informiert fühlen über Demenz, und Personen, die der Komponente Entwicklungsgewinne positiv gegenüberstehen, haben tendenziell eine positivere Einstellung zum Thema Demenz – zumindest was die kognitive Komponente der Skala anbelangt. Im Zeitvergleich mit dem ersten Demenzbarometer 2012 ist zu erkennen, dass heute nicht mehr das Geschlecht, das Interesse und die Entwicklungsverluste (Einstellung zum Alter) als statistisch signifikante Prädiktoren auftreten, jedoch nun die Bildung zum Tragen kommt.

Die zweite Regressionsanalyse (Tab. 7) bezieht sich auf die affektiv-konative Komponente der DAS-Skala und weist ein signifikantes Gesamtmodell (Modell 5) auf, wobei die erklärte Varianz hier jedoch kleiner (9.0 %) ist. Im letzten Modell ist abzulesen, dass folgende unabhängige Variablen signifikant zur Erklärung beitragen: Geschlecht, Kontakt, subjektive Informiertheit und Entwicklungsverluste. Frauen, Personen mit Kontakt zu Menschen mit Demenz, Personen, die sich gut informiert fühlen, und Personen, die weniger Entwicklungsverluste im Alter sehen, haben eine positivere Einstellung hinsichtlich der affektiv-konativen Komponente der Einstellung zum Thema Demenz. Im Zeitvergleich mit dem ersten Demenzbarometer 2012 ist zu erkennen, dass heute nicht mehr das Alter, die Bildung und Freude im Leben als statistisch signifikante Prädiktoren auftreten, sondern nun die Einstellung zum Alter als ein Entwicklungsverlust zum Tragen kommt.

Tab. 7: Regressionsanalyse mit affektiv-konativer Komponente (DAS, Einstellung zu Demenz) als abhängige Variable

Variablen	Modell 1: Soziodemografie		Modell 2: Gesundheit/ Freude/Sorgen		Modell 3: Kontakt		Modell 4: Informiertheit/ Interesse		Modell 5: Einstellung zum Alter	
	<i>Beta</i>	<i>p</i>	<i>Beta</i>	<i>p</i>	<i>Beta</i>	<i>p</i>	<i>Beta</i>	<i>p</i>	<i>Beta</i>	<i>p</i>
(1) Alter	.067	.054	.071	.043	.037	.291	.007	.840	-.007	.838
(2) Geschlecht (Mann)	-.107	.002	-.105	.003	-.099	.004	-.073	.037	-.076	.031
(3) Bildung	.036	.296	.026	.455	.010	.782	-.003	.935	-.014	.699
(4) Stadt-Agglo-Land	-.001	.987	-.002	.950	-.010	.762	-.006	.858	-.006	.871
(5) subjektive Gesundheit			.006	.881	.004	.918	.005	.897	-.001	.976
(6) Freude			.042	.242	.034	.345	.031	.376	.027	.454
(7) Sorgen			-.079	.026	-.080	.022	-.070	.047	-.063	.078
(8) Kontakt					.213	.000	.166	.000	.167	.000
(9) subjektive Informiertheit							.131	.001	.134	.000
(10) Interesse							.034	.352	.045	.218
(11) Entwicklungsgewinne									-.005	.901
(12) Entwicklungsverluste									-.083	.019
Modellgüte										
R, R ² , df1, df2, p	.129, .017, 4, 831, .007		.159, .025, 7, 820, .004		.264, .070, 8, 816, < .001		.286, .082, 10, 808, < .001		.300, .090, 12, 798, < .001	

Anmerkungen: Die Analysen basieren auf ungewichteten Daten. Paarweiser Ausschluss fehlender Werte. **Fett** markiert sind signifikante Koeffizienten (p < 0.050).

6 Zusammenfassung

Die wichtigsten Ergebnisse zusammengefasst

Nachfolgend werden die Hauptergebnisse aufgelistet:

1) Kontakt zu Menschen mit Demenz

- Rund 64 % der Befragten gaben aktuelle oder frühere Kontakte mit Menschen mit Demenz an.
- Ein grosser Teil davon leistete selbst schon Unterstützung, dies vorwiegend im familiären Kontext.

2) Bekanntheit von Alzheimer und Demenz

- Praktisch alle der befragten Personen kannten den Begriff "Alzheimer" (98 %) oder "Demenz" (94 %), auch wenn die Begriffe nicht immer von allen in einen korrekten Zusammenhang gebracht werden konnten.
- Rund 59 % der Befragten sind eher oder sehr am Thema interessiert und über die Hälfte fühlt sich mittelmässig bis sehr informiert, wobei die Printmedien, das Radio, Fernsehen und persönliche Gespräche die wichtigsten Informationsquellen sind.
- Knapp 43 % gaben an, dass sie schon einmal von der Organisation Alzheimer Schweiz (Alzheimervereinigung) gehört haben, wobei Personen mit Kontakt zu Erkrankten dies deutlich häufiger bejahten. Von jenen, welche die Vereinigung Alzheimer Schweiz kennen, hatten 13 % schon einmal Kontakt zu der Organisation.

3) Wissen über Demenz

- Die aktuelle Prävalenz von Demenzerkrankungen wird eher über- als unterschätzt.
- Die meisten Befragten konnten spontan Merkmale von Demenzerkrankungen nennen und erkannten die wichtigsten Symptome aus einer Liste als typisch.
- Rund 66 % glaubten spontan, dass man einer Demenz vorbeugen könne; bei Nennung möglicher Präventionsmassnahmen stimmten dann aber teilweise mehr als 80 % einer Wirksamkeit bestimmter Verhaltensweisen (z. B. gesundes Leben, körperliche Bewegung, gesund essen, Alkoholkonsum, Gedächtnisaufgaben) zu. Dass bis heute keine Impfung verfügbar ist, wissen fast alle.
- Von den befragten Personen gingen nur 6 % davon aus, dass es heute Medikamente gibt, die Alzheimer oder eine andere Demenzerkrankung heilen; auch gaben 88 % richtigerweise an, dass es Medikamente gibt, welche die Symptome der Krankheit abschwächen. Auch das Vorhandensein von nicht medikamentösen Therapien wurde deutlich bejaht (94 %).

4) Einstellungen zum Alter und zu Demenz

- Die befragten Personen haben eine tendenziell positive Einstellung zum Alter, wenn auch deutliche Entwicklungsverluste und Risiken damit assoziiert werden.
- Die Mehrheit (66 %) stimmte der Aussage zu, dass Demenz ein Problem ist, das die ganze Gesellschaft angeht.
- 34 % bewerteten Alzheimer als eine tödliche Krankheit, und praktisch alle (92 %) gehen davon aus, dass diese Krankheit sich über mehrere Jahre entwickelt.
- Die persönliche Haltung der Befragten gegenüber Menschen mit Demenz ist in der Regel als positiv und freundlich zu bezeichnen; es wurde erkannt, dass Betroffene empfindungsfähig bleiben und von Verbesserungen der Lebenssituation profitieren können. Auch Befragte ohne eigene Kontakterfahrung haben diese positiven Einstellungen, wenn der Wert bei ihnen auch etwas geringer ausfällt als bei den Kontakterfahrenen.
- Innerhalb der multivariaten Analysen stellte sich heraus, dass ältere Personen, Personen mit höherer Bildung, Personen mit viel Freuden im Leben, Personen mit Demenzkontakt, Personen, die sich über Demenz gut informiert fühlen, und Personen, die im Alter viele

Entwicklungsgewinne sehen, eine positivere Einstellung zum Thema Demenz - in Bezug auf die kognitive Komponente - haben. Was die affektiv-kognitive Komponente der Einstellung zum Thema Demenz angeht, sind es eher Frauen, Personen mit Demenzkontakt, Personen, die sich gut über Demenz informiert fühlen, und Personen, die im Alter weniger Entwicklungsverluste sehen, die eine positivere Einstellung haben.

- Angehörige von Menschen mit Demenz werden von je der Hälfte der befragten Personen als eher bzw. sehr häufig mit ihrem Leben zufrieden eingeschätzt, wobei auch die Hälfte angibt, dass sich Angehörige von erkrankten Personen öfter schämen. Fast alle denken aber, dass Angehörige überfordert seien.

5) *Besorgnis und Betreuungspräferenzen*

- Fast jede dritte Person ist besorgt, selbst einmal an Demenz zu erkranken; stärker (jeder Vierte) besorgt ist man um die Familienangehörigen, dass diese an Demenz erkranken könnten.
- Gut 75 % dächten auch bei Vorliegen einer Demenzdiagnose nicht, damit nicht mehr leben zu wollen. Ein grosser Anteil (80 %) hätte Verständnis, wenn Menschen mit Demenz mithilfe einer Sterbeorganisation aus dem Leben scheiden möchten.
- Spontan würden sich die Befragten bei einer dauernden Pflegebedürftigkeit im Alter am liebsten vom Lebenspartner oder von ihrem Kind/einem ihrer Kinder betreuen lassen. Bei der Vorgabe weiterer Möglichkeiten erhält auch der Punkt Unterstützung durch eine professionelle Pflegekraft oder eine stationäre Betreuung jeweils von knapp 30 % der Befragten Zuspruch.

6) *Früherkennung, Frühabklärung und Vorsorgevorkehrungen*

- Einen Test zur Früherkennung von Demenz würden 49 % der befragten Personen machen lassen, wenn es einen solchen gäbe.
- Eine Frühabklärung, also eine Untersuchung schon bei den ersten Anzeichen einer Demenzerkrankung, würde die deutliche Mehrheit (84 %) durchführen lassen. Auch eine Beratungsstelle würden gleich viele Personen bei Bedarf in Anspruch nehmen.
- Von den Befragten haben 74 % schon einmal von möglichen Vorsorgevorkehrungen (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag) gehört, und 32 % haben auch eine solche Vorkehrung getroffen; von denen, die noch keine haben, ziehen 76 % dies in Erwägung.

7) *Politik und Gesellschaft*

- Die Politik könnte nach Meinung von rund 30 % der Befragten etwas mehr für das Thema Demenz machen.
- In der bilanzierenden Wahrnehmung der letzten fünf Jahre erlebten die befragten Personen eher eine positive Veränderung in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit Demenz, wobei auch hier 31 % dies eher kritischer sehen und keine Veränderung wahrnehmen.

8) *Sprachregionen*

- Die Unterschiede der Antworten zwischen den Sprachregionen sind eher gering. Das Tessin weicht in einigen Punkten von der Deutschschweiz und der Romandie ab; so fühlen sich z. B. Personen ohne Demenzkontakt eher schlecht über Demenz informiert. Die Antwort auf die Frage, ob diese Differenzen belastbar sind, muss allerdings zurzeit offen bleiben.

Personen mit und ohne Kontakt zu Menschen mit Demenz

Befragte mit und ohne persönlichen Kontakt zu Menschen, die an Demenz erkrankt sind, unterscheiden sich auch in der aktuellen Studie insgesamt nur erstaunlich gering voneinander. Die augenfälligsten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zeigen sich am ehesten bei folgenden Punkten; hier legen die Ergebnisse nahe, dass Befragte mit Demenzkontakt:

- sich informierter fühlen und mehr Interesse an der Thematik bekunden,

- das Thema Demenz noch etwas mehr als gesellschaftliche Aufgabe wahrnehmen,
- Angehörige von Menschen mit Demenz (noch) häufiger als überfordert einschätzen,
- etwas geringer besorgt sind, selbst an Demenz zu erkranken,
- und im Schnitt etwas positiver eingestellt sind gegenüber Menschen mit Demenz.

Zeitvergleich

Im Vergleich zum ersten Demenzbarometer aus dem Jahre 2012 antworteten die befragten Personen aus der Schweizer Bevölkerung auch 2018 erstaunlich ähnlich. Somit hat sich die Einstellung gegenüber Menschen mit Demenz und gegenüber dem Thema Demenz allgemein wenig verändert und ist relativ stabil "positiv". Die augenfälligsten Unterschiede zwischen den beiden Befragungsstudien zeigen sich am ehesten bei folgenden Punkten:

- Etwas weniger Personen kannten in der aktuellen Befragung den Begriff "Alzheimer", als dies noch 2012 der Fall war.
- Der Anteil der Personen, die überhaupt nicht interessiert sind am Thema, ist zurückgegangen (von 9 % auf 7 %).
- Im Zeitvergleich gaben von allen 2012 befragten Personen 19 % an, dass sie eher oder sehr schlecht informiert seien, wohingegen im aktuellen Demenzbarometer 26 % dies angaben.
- Im zweiten Demenzbarometer gaben mehr Personen an, dass sie schon einmal Kontakt mit der Vereinigung Alzheimer Schweiz hatten.
- Innerhalb der vorliegenden Befragung gehen 12 % davon aus, dass es eine Impfung gegen Demenz gibt; beim ersten Demenzbarometer waren dies nur 2 %.
- Mit der Diagnose Demenz nicht mehr weiterleben wollen würden 25 % der befragten Personen; dies ist ein nicht zu vernachlässigender Anteil, der sich auch im Vergleich zu 2012 (19 %) noch einmal erhöht hat.
- Mehr Personen würden heute, im Vergleich zu damals, einen Test zur Erkennung des Erkrankungsrisikos machen, wenn es einen solchen geben würde.

Literaturverzeichnis

Kruse, A., & Schmitt, E. (2006). A multidimensional scale for the measurement of agreement with age stereotypes and the salience of age in social interaction. *Ageing & Society*, 26, 393–411.

Moor, C., Peng, A., & Schelling, H. R. (2013). *Demenzbarometer 2012: Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz*. Schlussbericht zum Handeln der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

O'Connor, M. L., & McFadden, S. H. (2010). Development and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale. *International Journal of Alzheimer's Disease*, volume 2010, Article ID 454218.

Peng, A., Moor, C., & Schelling, H. R. (2011). *Einstellungen zu Demenz. Übersetzung und Validierung eines Instruments zur Messung von Einstellungen gegenüber Demenz und demenzkranken Menschen*. Schlussbericht zum Handeln des Forschungsfonds der Schweizerischen Alzheimervereinigung.