



Gesundheitspolitisches Kolloquium 2011

Wie werden wir in Zukunft pflegen?

Handlungsoptionen und Reformszenarien zum „Jahr der Pflege“

**Pflegenden Angehörige als Rückgrat der Pflege –
Welche Unterstützungsmaßnahmen gibt es, wie
werden sie genutzt und wie kann die
Pflegebereitschaft erhalten werden?**

Dr. Hanneli Döhner

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und
Gesundheitsökonomie - AG Sozialgerontologie



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



Angehörigenpflege: Belastung, Freude, Selbstverständlichkeit, Unterstützungsbedarf

- „Ja was will ich sagen, seit fast 2 ½ Jahren ist mein Leben nicht mehr so wie es war. Es gibt sehr viele **Einschränkungen**, denn Mama will nicht alleine sein. So sitze ich mehr bei ihr am Bett als bei meinem Mann. ... Es ist ja meine Mutter.“
- „Die Pflege bringt auch **Freude** mit sich, ein besseres Kennenlernen, tiefere Bindung. ... So empfinde ich z. T. Freude, helfen zu können, aber auch zunehmend Frust und das Gefühl, eingeeengt zu sein.“
- „Einen geliebten Menschen zu Hause zu pflegen ist für mich **selbstverständlich**, ich verzichte dadurch gern auf meine eigenen Interessen. Ein gutes Gefühl meinen lieben Mann pflegen zu können. Tag und Nacht. Nur leider wird man mit seinen Sorgen und Problemen völlig allein gelassen, sprich „der Staat hilft nicht“. Schwerstpflege, da müsste man **Hilfe** haben. Zumindest nachts.“



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



Gesamtzahl pflegebedürftige Menschen

Pflegebedürftige 2009 nach Versorgungsart

2,34 Millionen Pflegebedürftige insgesamt

zu Hause versorgt:
1,62 Millionen (69%)

in Heimen vollstationär versorgt:
717 000 (31%)

durch Angehörige:
1,07 Millionen
Pflegebedürftige

zusammen mit/
durch ambulante
Pflegedienste:
555 000
Pflegebedürftige

durch
12 000 ambulante
Pflegedienste mit
269 000 Beschäftigten

in
11 600 Pflegeheimen¹
mit
621 000 Beschäftigten

¹ Einschl. teilstationäre Pflegeheime.

2011-08-0161

Hinzu kommen: Angehörige von **ca. 3 Millionen** Hilfsbedürftigen, die weniger als 14h Pflege und Betreuung pro Woche benötigen

Quelle: Statistisches Bundesamt, Pflegestatistik 2009



Core
Group

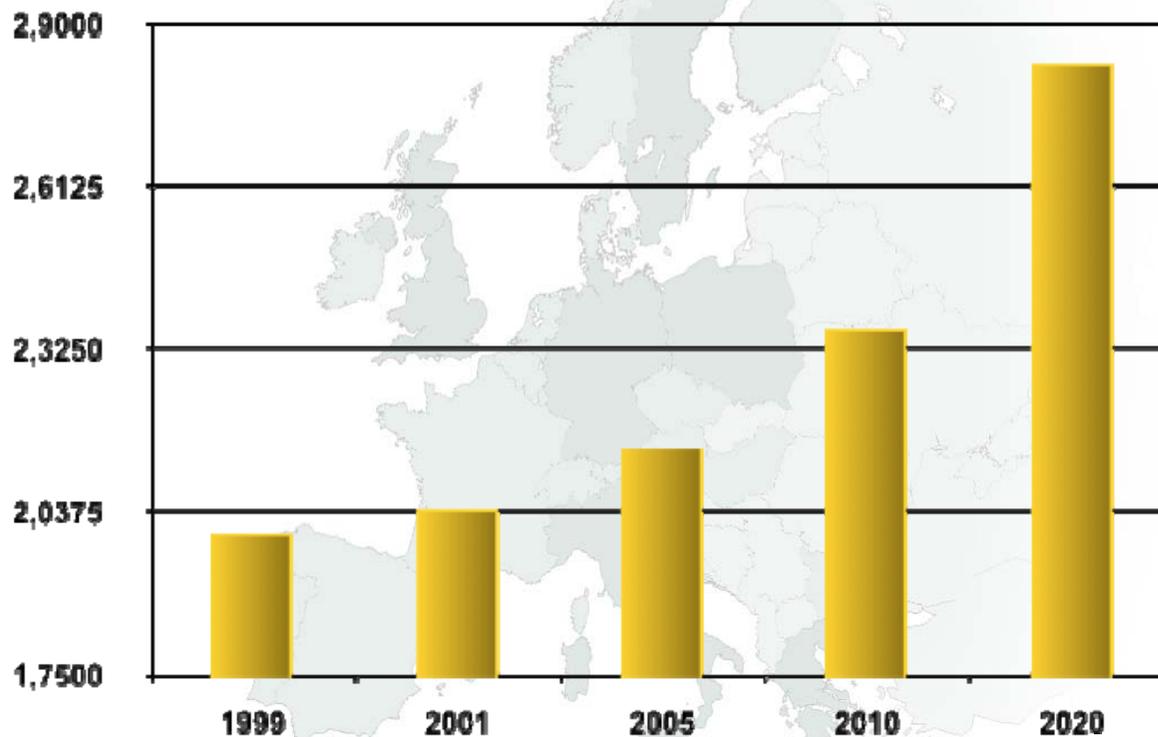


Pan-European
Network

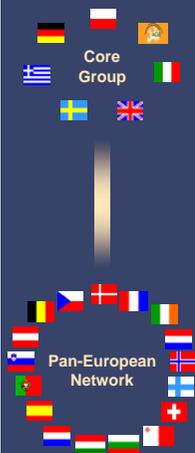


Zahl pflegebedürftiger Menschen bis zum Jahr 2020

Pflegebedürftige
in Millionen



Zahl der
Pflegebedürftigen
insgesamt
2001: ca. 2,04 Mio
2020: ca. 2,83 Mio



Quelle: Statistisches Bundesamt 2003



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- **EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample**
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



EUROFAMCARE

Europäische Studie zur Situation pflegender Angehöriger

- **Hintergrund** für meine Präsentation (v.a.):
 - größte Länder vergleichende europäische Studie zur Situation pflegender Angehöriger: **EUROFAMCARE***
- Sie besteht aus verschiedenen **Teilstudien**:
 - **Hintergrundberichte aus 23 europäischen Ländern** und ein zusammenfassender Bericht
 - Einer **Sechs-Länder-Vergleichsstudie** (Interviews mit ca. 1,000 pflegenden Angehörigen und eine Anschlussbefragung nach 1 Jahr): Deutschland, Griechenland, Großbritannien, Italien, Polen, Schweden
 - Einer **Anbieterbefragung**

*EUROFAMCARE: Funding under 5th FW European Union / Key Action 6: The Ageing Population and Disabilities / 6.5: Health and Social Care Services to older People / Contract no.: QLK6-CT-2002-02647



EUROFAMCARE: Zielsetzung

- Europäischer **Überblick** zur Situation pflegender Angehöriger von **älteren** Menschen: Existenz, Bekanntheit, Verfügbarkeit, Nutzung, Akzeptanz unterstützender Maßnahmen
- Darstellung typischer Pflegesituationen und der damit verbundenen **Entlastungs- und Unterstützungsbedarfe**
- Besseres Verständnis von **Kluft** zwischen Wünschen, Erwartungen, Bedarf Pflegender und realer Pflegesituation
- Beitrag zu aktivem **Wandel** in Einstellungen / Konzepten / Verhalten
- Förderung eines **partnerschaftlichen Ansatzes**: pflegende Angehörige, professionelle Anbieter und Pflegebedürftige



Hauptgründe der Pflegebedürftigkeit

							alle
Durchschnittlich geleistete Pflege in Stunden pro Woche	51	50	51	38	45	39	45,6
körperliche Erkrankung/ Behinderung	30,6	18,6	29,4	38,8	43,6	24,8	30,9
Mobilität	24,4	29,5	20,4	9,7	10,4	27,9	20,5
„Alters-Verfall“/ Hochaltrigkeit	15,9	15,0	10,7	23,9	28,0	12,1	17,5
Gedächtnisprobleme/ kognitive Einschränkungen	5,6	9,0	11,1	19,0	4,9	14,9	10,6
keine Selbstversorgungskompetenz	5,5	9,9	11,1	0,7	3,5	10,0	6,9
Sensorische Probleme	3,2	4,3	4,9	3,9	2,6	3,8	3,8
Soziale Gründe, Einsamkeit	5,7	2,3	5,4	0,4	4,3	2,2	3,5
Gefühl der Unsicherheit	6,4	7,8	2,3	0,5	0,3	1,7	3,2
Psychische/psychiatrische Probleme oder Erkrankungen	1,9	1,7	2,5	2,2	1,0	1,5	1,8
andere Gründe	0,7	1,8	2,2	0,9	1,3	1,1	1,3





Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N zu betreuen?

							alle
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	96,8	96,3	90,5	96,6	94,1	92,6	94,5
Gefühl der Verpflichtung	89,3	73,3	79,5	67,7	91,6	85,8	81,4
persönlich-moralische Verpflichtung gegenüber Familienmitglied	91,4	57,4	75,6	73,6	93,7	90,9	80,6
Pflege/Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl	81,5	56,4	61,9	83,4	77,2	84,2	74,0
ANGEHÖRIGE/R würde nicht wollen, dass jemand anders pflegt	43,5	45,4	62,9	46,1	53,6	62,1	52,3
keine Alternative / es war notwendig	53,2	30,3	46,0	45,5	45,4	64,4	47,6
eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung hineingerutscht	37,8	31,5	61,5	65,3	32,3	29,5	42,7
religiöse Überzeugung	40,0	38,0	22,6	8,2	67,7	24,7	33,9
Kosten für professionelle Pflege zu hoch	43,8	31,1	30,2	14,8	34,4	45,1	33,5
wirtschaftliche Vorteile	8,0	4,3	8,7	13,2	8,1	12,3	9,1





Verteilung von Pflegedürftigen mit Hilfs- und Pflegebedarf

Pflegestufen	%	n
kein Antrag	21,3	211
subjektiver Pflegebedarf	20,1	199
PS 1	19,5	193
PS 2	24,3	240
PS 3	14,8	146



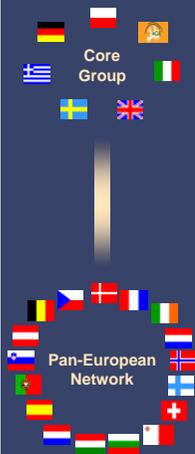
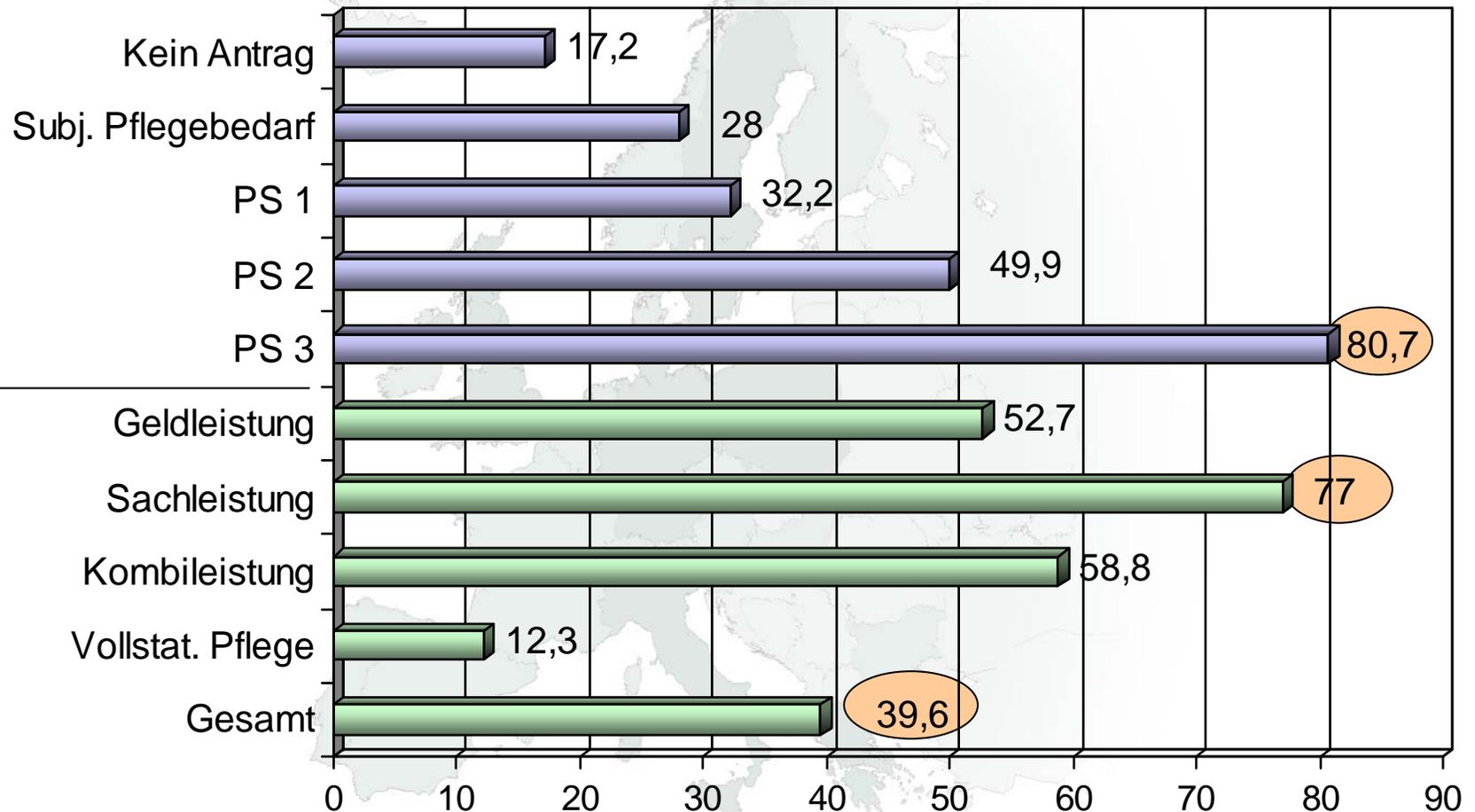
Verteilung der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen nach Pflegestufen (in %)

Pflegestufen	Geldleistung	Sachleistung	Kombi- leistung	Vollstat. Pflege	Gesamt
PS 1	42,3	25,4	20,4	14,5	33,2
PS 2	38,8	42,4	49,6	43,5	41,8
PS 3	18,9	32,2	30,1	41,9	25,0
Gesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N	338	59	113	62	572





Durchschnittliche Pflegestunden pro Woche (Minimum = 4 Std.) (DE, n=1003; Mittelwerte)





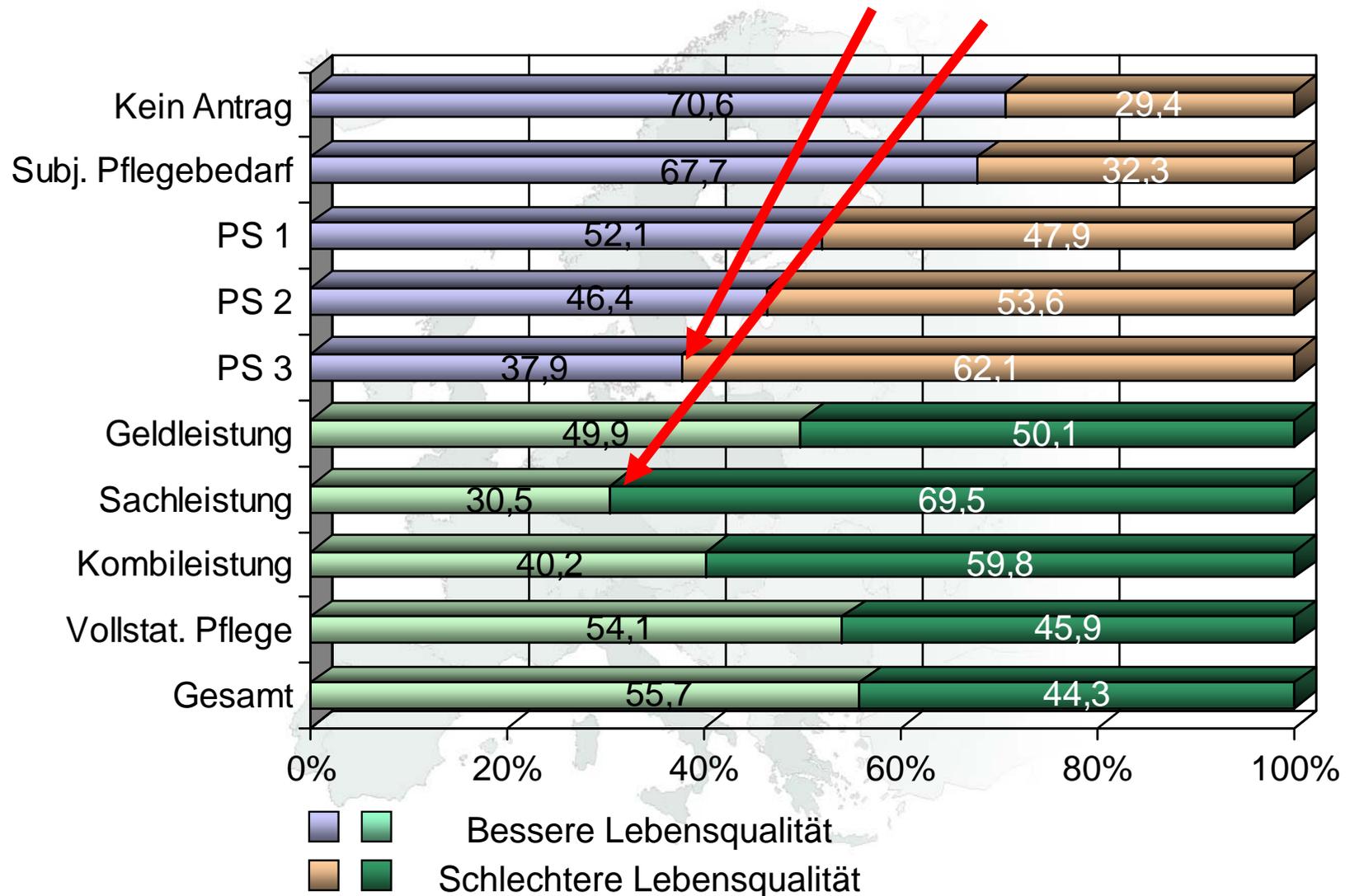
Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- **Lebensqualität der pflegenden Angehörigen**
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



Wie bewerten Sie Ihre Lebensqualität?

(5 Items, in %, n=997 (Leistungsempfänger n=579) (DE))



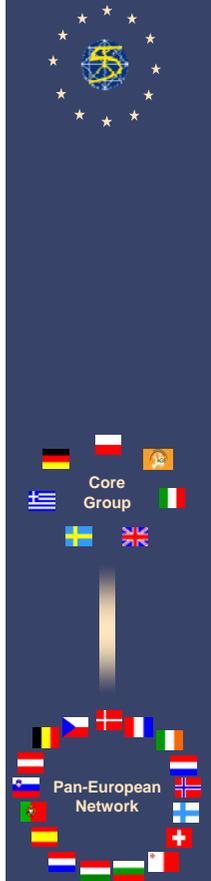


Negative Auswirkungen der Pflege auf die Situation pflegender Angehöriger (DE)

Als negative Auswirkungen (nur Angaben: häufig/immer) der Pflege auf die Situation der pflegenden Angehörigen werden insbesondere genannt:

1. Sich in der Rolle als pflegender Angehöriger gefangen fühlen (21%)
2. Betreuung zu anstrengend (18%)
3. Eigenes seelisches Wohlbefinden (18%)
4. Eigene körperliche Gesundheit (16%)
5. Verhältnis zu Freunden (14%)
6. Probleme innerhalb der Familie (7%)
7. Finanzielle Probleme (6%)

Häufig sind die Beeinträchtigung bei denen, die Personen mit **Verhaltensauffälligkeiten** betreuen, doppelt so hoch wie bei nur körperlichen Problemen



Positive Aspekte der Pflege nennen die pflegenden Angehörigen wesentlich häufiger als erwartet (DE)

Positive Aspekte der Pflege (Nur Angaben: häufig/immer) nennen die pflegenden Angehörigen wesentlich häufiger als erwartet, insbesondere:

1. Haben ein **gutes Verhältnis** zur betreuten Person (94%)
2. Kommen mit der **Rolle** als Betreuende gut zurecht (89%)
3. Betreuung ist für sie eine **lohnenswerte** Aufgabe (69%)
4. Erfahren **Wertschätzung** als Betreuender (66%)

Die positiven Aspekte sind weniger deutlich ausgeprägt, wenn nicht nur körperliche Beeinträchtigungen vorliegen, sondern auch Gedächtnisprobleme und insbesondere **Verhaltensauffälligkeiten** hinzukommen

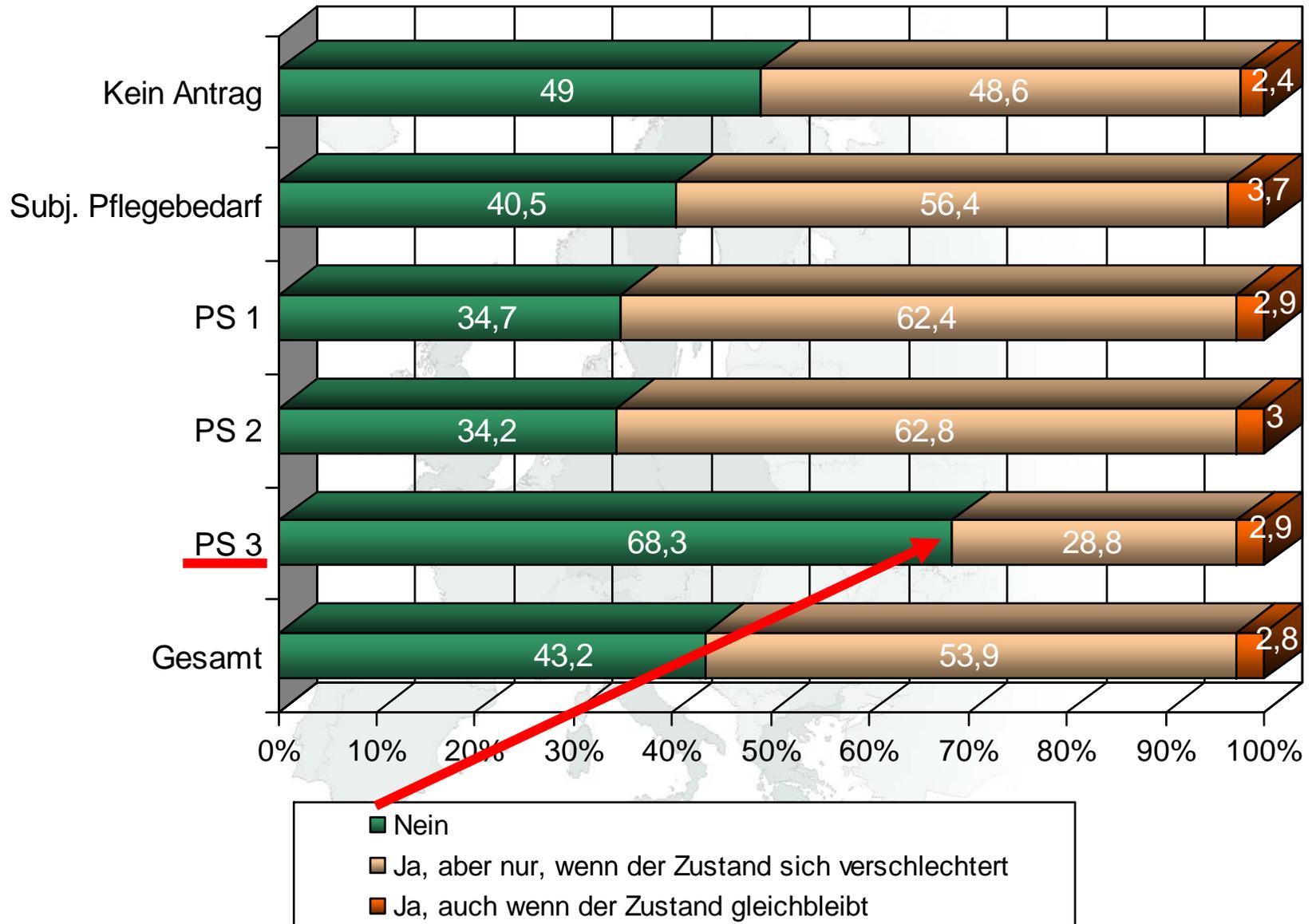


Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- **Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung**
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick

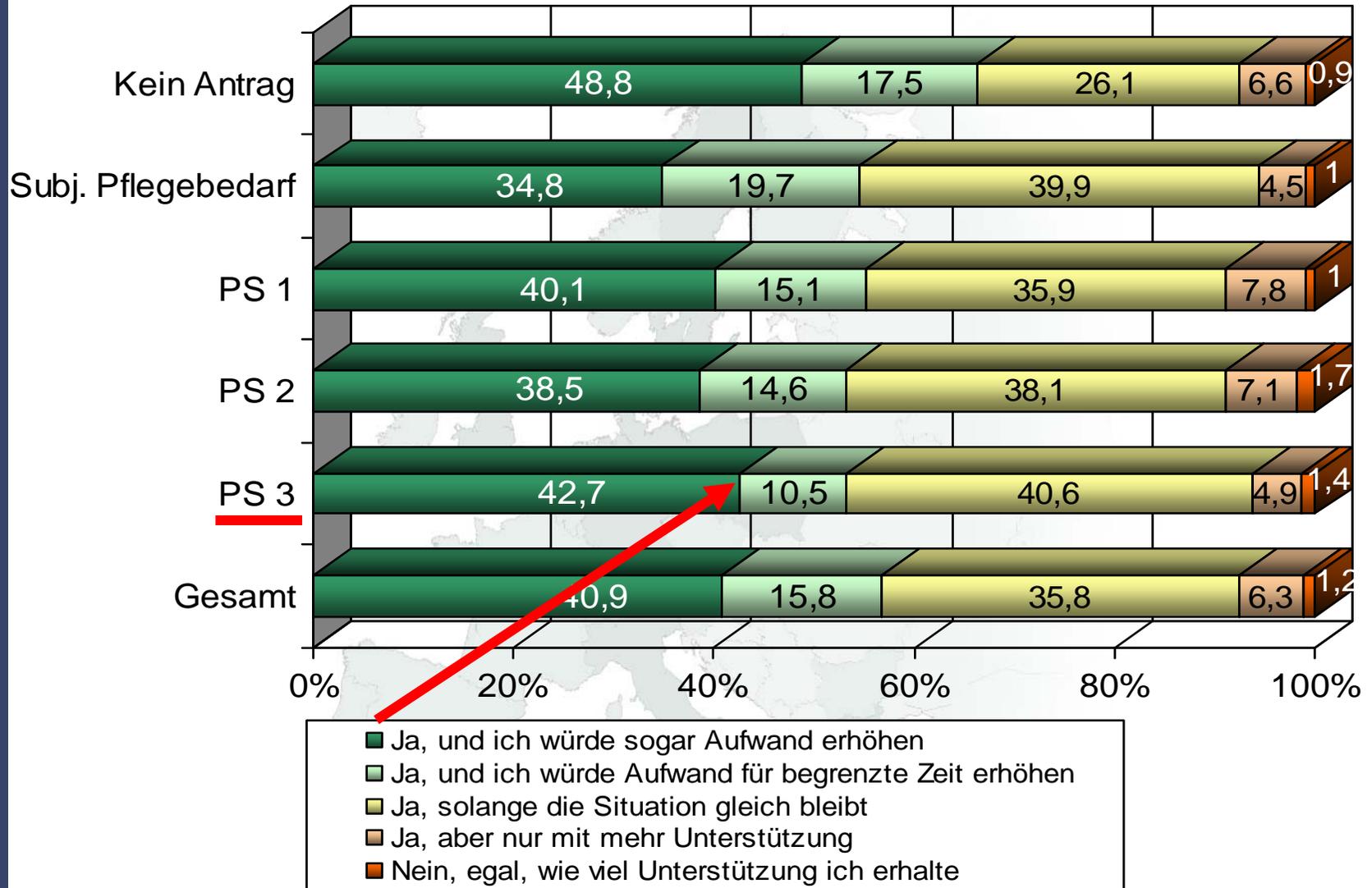


Sind Sie bereit, die Unterbringung Ihres Angehörigen im Pflegeheim in Betracht zu ziehen (nur DE)?



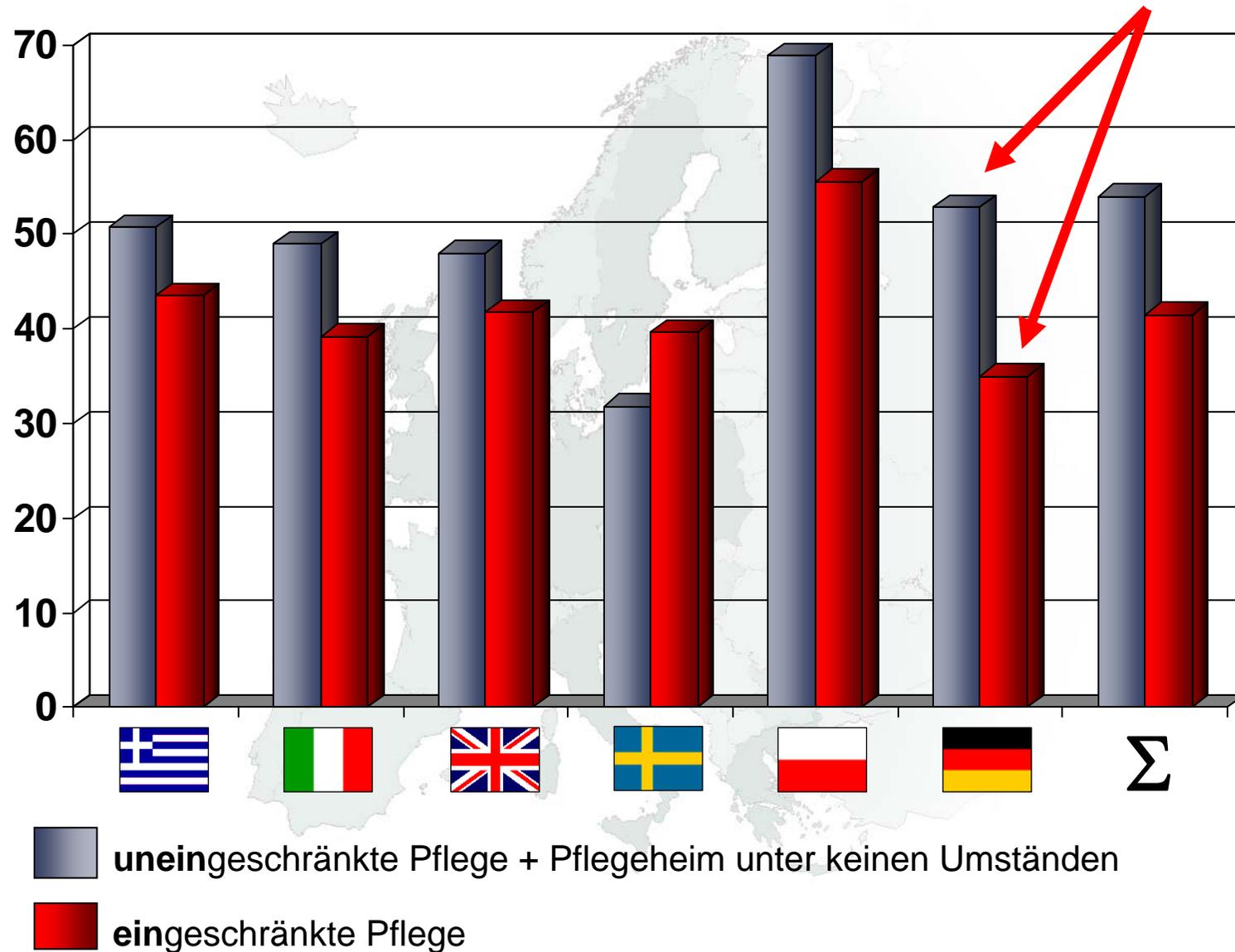


Sind Sie bereit, Ihren Angehörigen auch im nächsten Jahr weiter zu betreuen? (n=989)



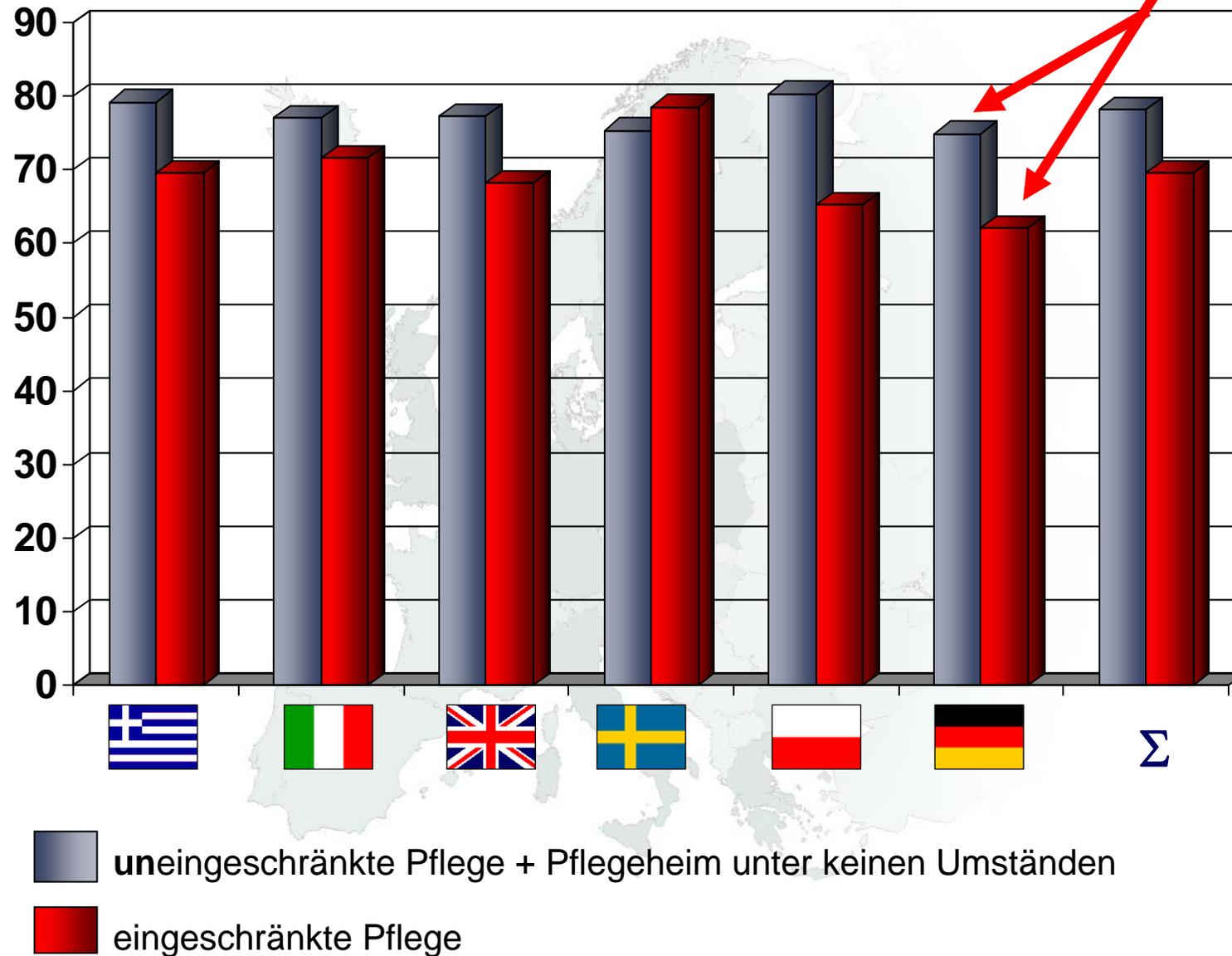


Ich könnte problemlos jemanden finden, der während meiner Auszeit von der Betreuung einspringt (in %)



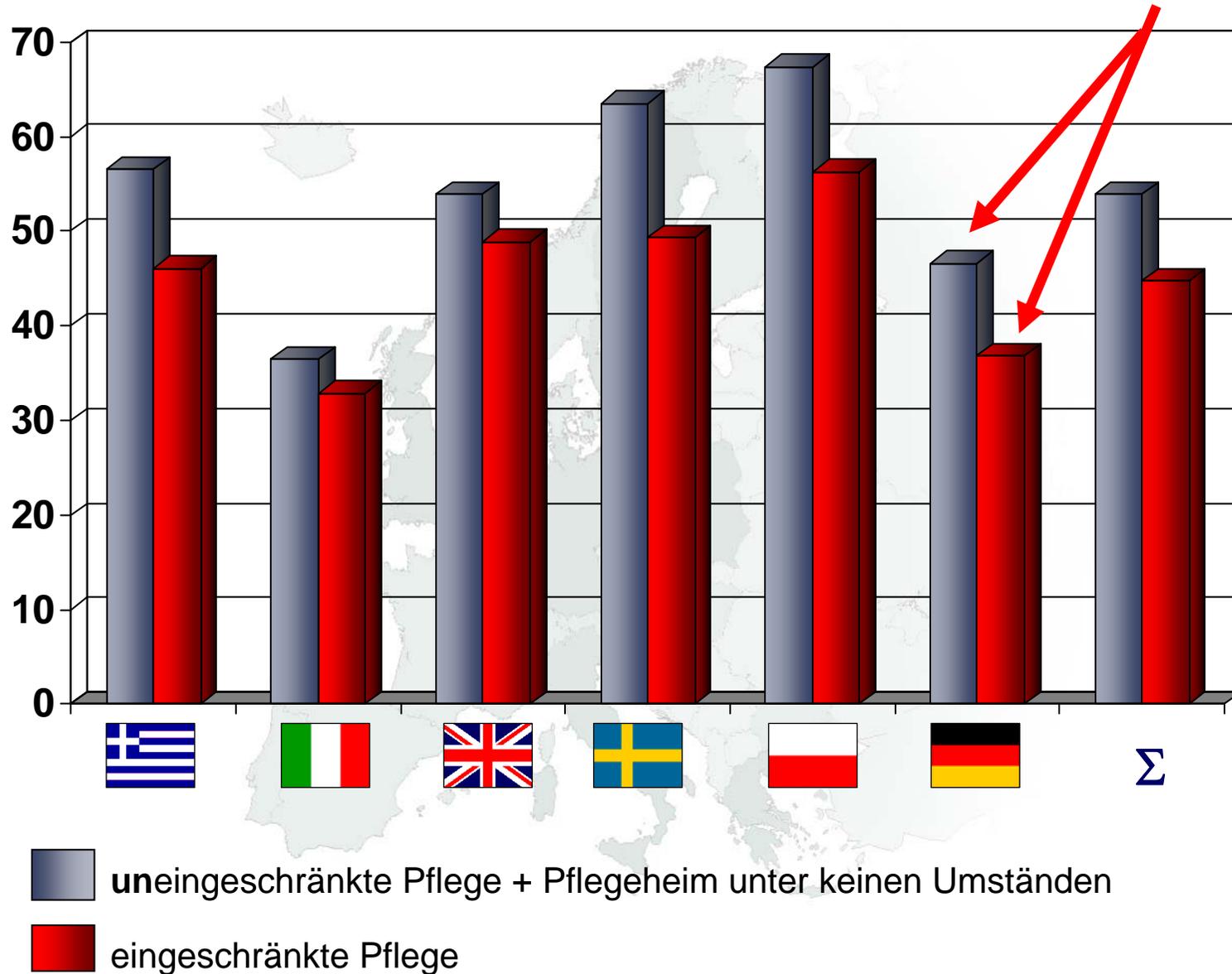


Unterstützung durch Familie (häufig/immer, in %, n = 2370/3154)



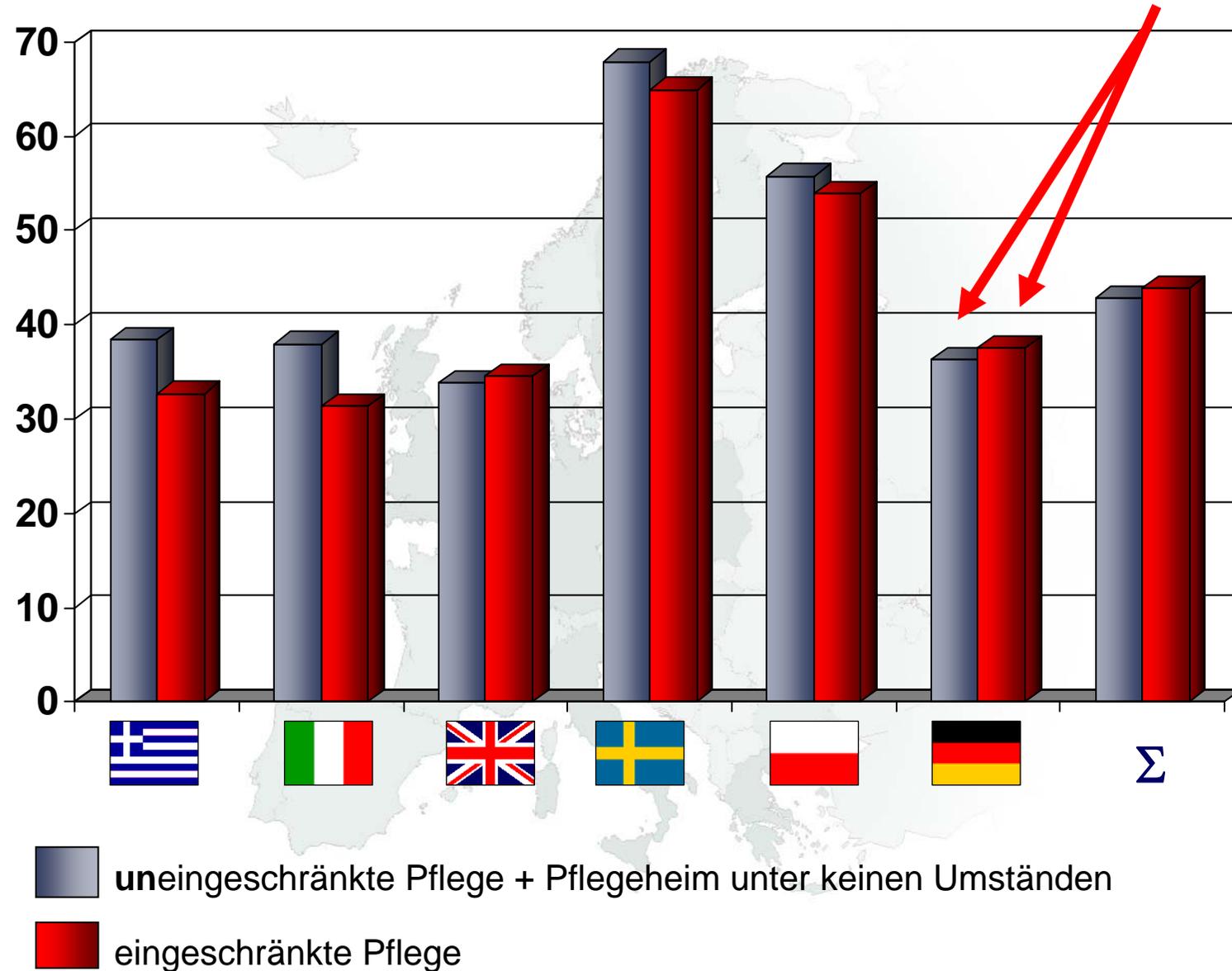


Unterstützung durch Freunde/Nachbarn (häufig/immer, in %, n = 2366/3159)



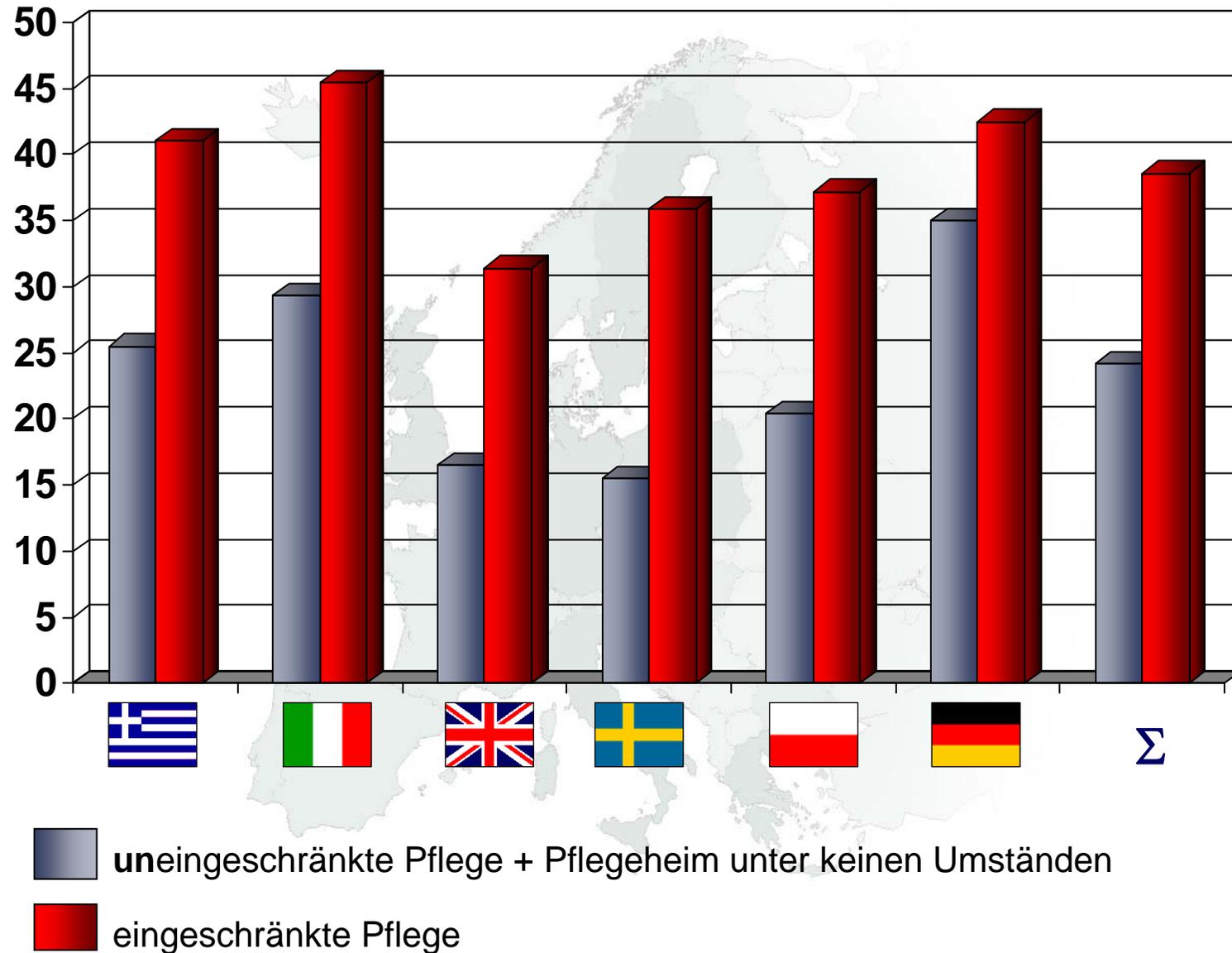


Unterstützung durch Gesundheits- und Sozialdienste (häufig/immer, in %, n = 2367/3153)





Ältere Menschen mit kognitiven Einschränkungen (in %, n = 2368/3158)





Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- **Unterstützungsangebote**
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



Inanspruchnahme von Angeboten

- Trotz breiten Spektrums an Angeboten zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen: Möglichkeiten nur von **sehr wenigen genutzt**:
 - **Kein Angebot genutzt: 78%;**
 - Medizinische Beratung: 9%; Sozialrechtliche Beratung: 6 %; Pflegeberatungsstellen: 5%; Angehörigengruppen: 4%; Schulungskurse: 2%
- Wenn allerdings Angebote von den pflegenden Angehörigen **genutzt werden**, sind sie in der Regel damit **zufrieden**.
- Viele pflegende Angehörige definieren sich selbst nicht als solche, obwohl sie die alltägliche Pflegearbeit leisten – das macht den **Zugang** zu ihnen schwer.
- Voraussetzung für erforderliche Inanspruchnahme von Angeboten: **Selbst- und Fremdidentifikation** der Gruppe der pflegenden Angehörigen



Bedarfsbereiche des Pflegebedürftigen, DE (1) (sortiert nach: Hilfewunsch)

Bedarfsbereich	Anteil Älterer mit Bedarf	Hilfebedarf besteht, unterstützt wird von...				Noch mehr Hilfe erwünscht
		Niemandem	Pfle-genden Angehörigen	Infor-mellen Helfern	Profes-sionellen Helfern	
Finanzielle Unterstützung	34.4	8.6	79.0	20.7	-	44.7
Emotional, psychologisch, sozial	90.1	0.9	94.0	39.6	13.6	43.1
Mobilität	92.0	1.1	88.3	33.0	19.6	35.7
Haushalt	94.3	0.6	86.7	31.4	15.6	32.3





Bedarfsbereiche des Pflegebedürftigen, DE (2) (sortiert nach: Hilfewunsch)

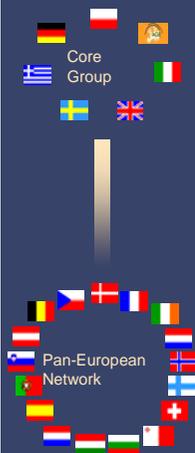
Bedarfsbereich	Anteil Älterer mit Bedarf	Hilfebedarf besteht, unterstützt wird von...				Noch mehr Hilfe erwünscht
		Niemandem	Pflegenden Angehörigen	Informellen Helfern	Professionellen Helfern	
Körperlich/Persönlich	77.3	1.3	83.1	25.4	35.5	31.7
Organisieren und Verwalten von Hilfe und Pflege	73.0	2.3	88.1	21.0	11.6	31.5
Gesundheitlich	81.4	0.9	80.3	23.4	33.8	28.8
Verwaltung der Finanzen	78.3	1.4	85.5	22.9	3.8	9.8





Mehr Hilfe erwünscht, nach Pflegestufen (in %, Verteilung nach „mehr Bedarf“ innerhalb der Stufen) (Mehrfachantwort möglich)

Ungedeckter Bedarfsbereich	Kein Antrag	Subj. Pflegebedarf	PS 1	PS 2	PS 3	Gesamt
Finanzielle Unterstützung	38,5	50,0	41,1	48,4	36,8	44,0
Emotional, psychologisch, sozial	33,3	45,3	49,0	39,7	36,9	41,1
Mobilität	25,0	44,0	39,5	34,0	32,4	35,2
Haushalt	28,9	41,9	32,2	31,6	33,0	33,6
Körperlich/ Persönlich	19,0	39,8	34,4	29,0	33,3	31,7
Organisieren und Verwalten von Hilfe und Pflege	28,2	43,4	40,3	21,0	28,9	32,0
Gesundheitlich	17,6	41,2	34,4	20,2	27,7	28,5
Verwaltung der Finanzen	5,4	13,1	11,5	8,3	5,1	9,0





Angebote, die von älteren Pflegebedürftigen am häufigsten genutzt werden (in %)* (1)

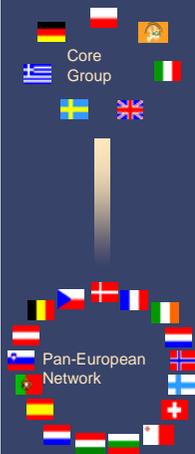
Beschreibung des Angebots	Anteil Nutzer	Kein Antrag	Subj. Pflegebedarf	PS 1	PS 2	PS 3
Allgemeinarzt	82,2	71,4	81,5	86,9	92,5	93,5
Facharzt	33,2	31,0	34,9	39,4	36,8	25,2
Mobile Fußpflege	30,1	10,0	24,6	32,0	40,3	38,3
Häusliche / ambulante Pflege	26,6	3,8	10,8	36,6	47,8	62,8
Pflegehilfsmittel	20,9	2,4	10,8	21,7	38,3	43,9
Mobiler Friseur	20,1	4,8	14,9	21,1	26,9	29,0
Neurologe	17,1	6,7	16,9	24,0	20,9	15,0
Krankengymnastik	15,7	8,1	9,7	11,4	21,9	31,8
Allgemeinkrankenhaus	14,4	9,5	13,8	16,8	16,4	14,0
Haushaltshilfen	11,3	5,7	11,8	17,1	13,9	13,1

* (8.4% nutzen keine Angebote, 91.6% mind. 1; n=1003)



Angebote, die von älteren Pflegebedürftigen am häufigsten genutzt werden (in %)* (2)

Beschreibung des Dienstes	Anteil Nutzer	Kein Antrag	Subj. Pflegebedarf	PS 1	PS 2	PS 3
Medizinische Beratung	11,2	7,1	10,6	10,9	15,8	11,0
Essen auf Rädern	11,0	5,7	12,6	17,1	12,5	6,2
Seelsorge / Pastor	10,2	6,6	7,0	9,8	12,5	16,4
Sozialrechtliche Beratung	8,3	6,2	5,0	10,9	10,4	8,9
Transportdienste	8,2	5,2	5,0	11,9	8,8	11,0
Hausnotrufsystem	5,6	1,9	1,5	8,8	10,0	4,1
Mobile ambulante Rehabilitation (zu Haus)	5,3	1,4	2,0	5,2	7,1	11,6
Wäscheservice	5,0	3,3	4,5	5,7	5,4	5,5
Tagespflege	4,2	0,5	2,0	4,1	8,3	6,2



* (8.4% nutzen keine Angebote, 91.6% mind. 1; n=1003)



Angebote, die von pflegenden Angehörigen am häufigsten genutzt werden

(77.8% nutzen kein Angebot, 22.2% mind. 1; n=1003)

Beschreibung des Angebots	Anteil der pflegenden Angehörigen, die dieses Angebot nutzen (%)
Medizinische Beratung für pflegende Angehörige	8.9
Sozialrechtliche Beratung	6.1
Pflegeberatungsstellen	4.5
Angehörigengruppen	3.7
Internet	3.2
Selbsthilfegruppen	2.8
Kurse für Laienpfleger	2.1
Betreuungsrechtliche Beratung	2.0
Sozialer Hausbesuch	1.2
Besondere Betreuungsdienste	1.0

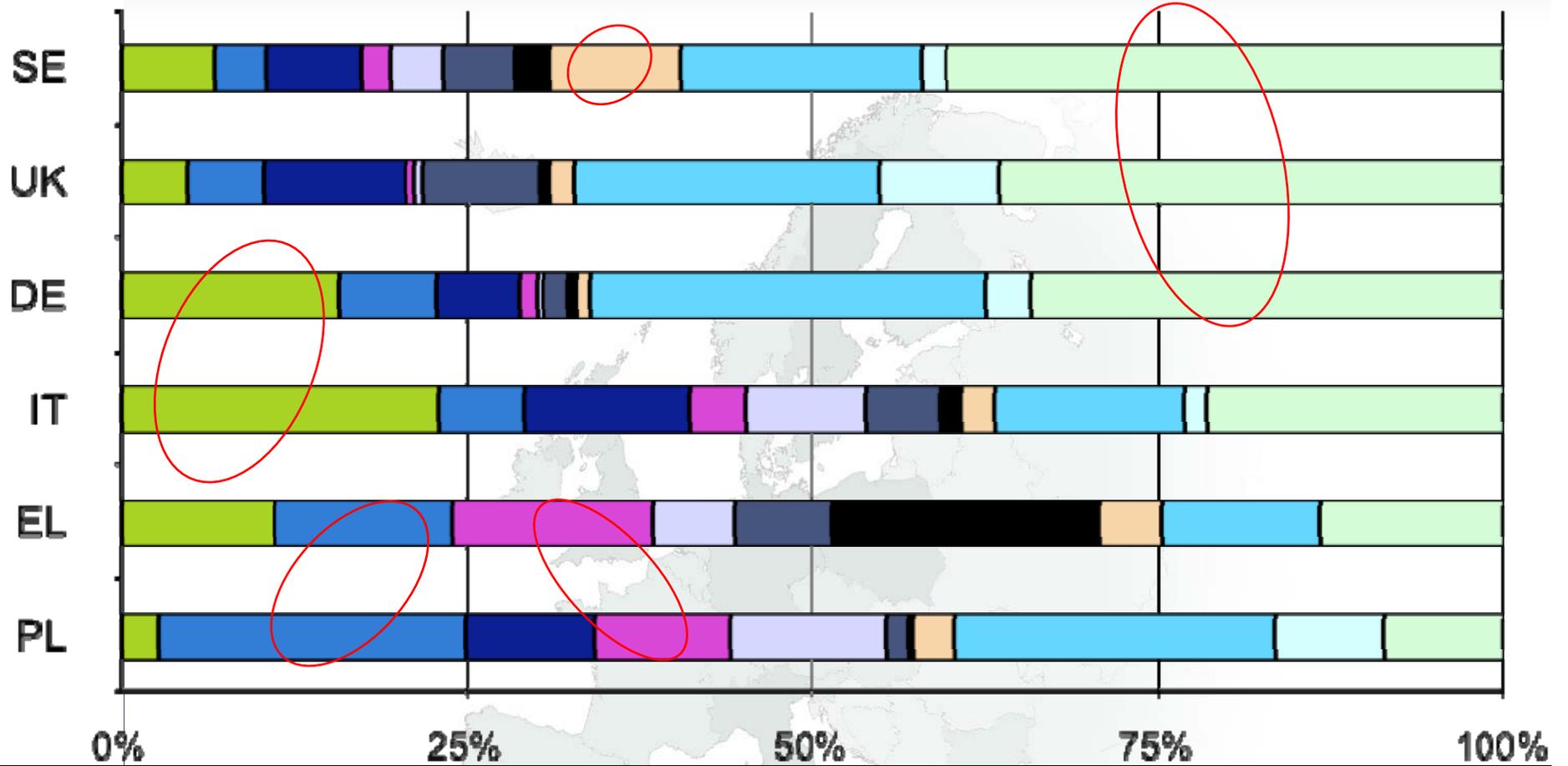




Barrieren für die Nutzung unterstützender und entlastender Angebote

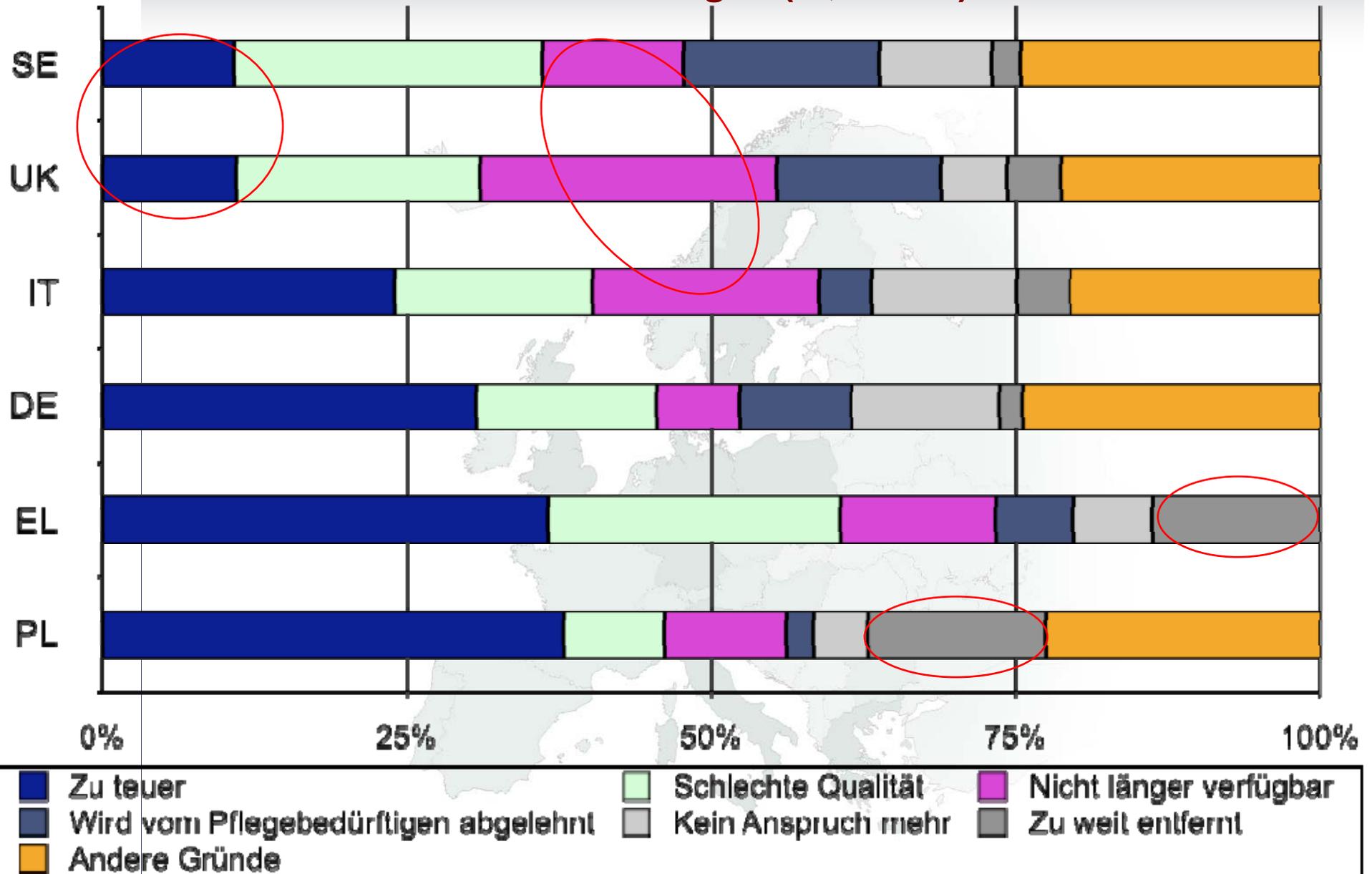
- **Vorbehalte** von Seiten des Pflegebedürftigen und/oder des Pflegenden (DE 26%)
- Hohe **Kosten** (DE 22%)
- **Bürokratische** Strukturen
- Werden Angebote **nicht mehr genutzt**, obgleich sie notwendig wären, wird dies ebenfalls zumeist mit zu hohen **Kosten** begründet.
- Wenn allerdings Angebote von den pflegenden Angehörigen zu ihrer eigenen Unterstützung und Entlastung **genutzt werden**, sind sie in der Regel damit **zufrieden**.

Wer oder was waren für Sie die bisher größten Schwierigkeiten beim Zugang zu Diensten, Angeboten und Unterstützung?

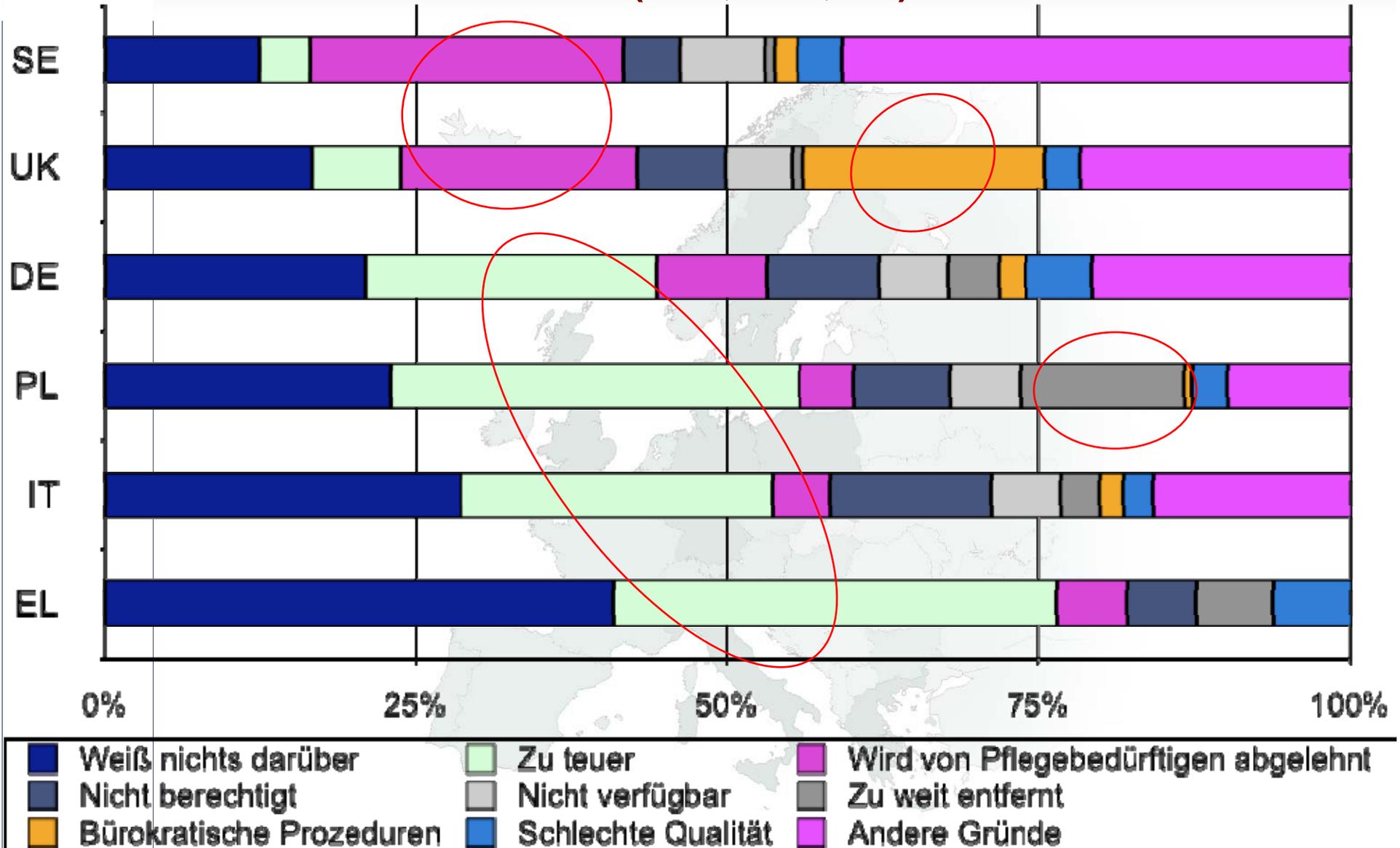


- Bürokratische Prozeduren
- Hohe Kosten
- Keine Information
- Lange Wartelisten
- Keine Flexibilität des Services
- Entfernung/Keine Transportmöglichkeit
- Geringe Qualität des Services
- Service ist nicht verfügbar
- Andere Gründe
- Weiß nicht / nie versucht
- Keine

Gründe für die Aufgabe benötigter Dienste und Unterstützungen (% , n=650)



Gründe für die Nichtnutzung benötigter (aber bisher nicht in Anspruch genommener) Dienste und Unterstützungen (in %, n=1,499)





Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- **Veränderungsbedarfe**
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



Veränderungsbedarfe aus der Sicht der Angehörigen

1. Bedarf an Information und Beratung
2. Bedarf an Begleitung
3. Mehr Mitbestimmung
4. Abbau von Bürokratie
5. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
6. Reduktion der Kosten für die Familie
7. Mehr Freizeit
8. Stärkere Nutzerorientierung der Anbieter
9. Mehr gesellschaftliche Anerkennung



Bedarf an Information und Beratung (Zitate EUROFAMCARE) Allgemeine Anlaufstellen

- *Überrascht hat mich das in diesem Bogen angeführte Angebot zur Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen. Darüber wurde ich bisher noch **nicht informiert**. Warum eigentlich nicht?*
- *Jeder, der plötzlich in eine Pflegesituation kommt, steht zunächst ziemlich **hilflos** vor den Anforderungen. In Form eines Nachschlagewerks Ansprechpartner wie Behörden ... , alle mit Adressen und Telefonnummern – das wär's.*
- *Wir würden uns eine Stelle wünschen, die Angehörige **kompetent und ausführlich** berät und ggf. auch Wege und Schriftverkehr abnehmen kann ... Diese vielleicht zum Teil schon vorhandenen Möglichkeiten / Anlaufstellen müßten aber mehr **bekannt** gemacht werden.*
- *Mir fehlen wohnortnahe/quartiersbezogene **Anlauf- und Beratungsstellen***



Bedarf an Information und Beratung (Zitate EUROFAMCARE) Spezielle Wünsche

- *Die engste Kontaktperson ist oft der Blitzableiter. Da könnten Hinweise auf **Literaturangebote** helfen*
- *Mehr Info zu **Sterbehilfen** im Allgemeinen*
- *Es ist mir klar, dass ich **Unterstützung (für den Urlaub)** in die Wege leiten muss, aber das ist gar nicht so einfach (als Tochter).*
- *Mir ist am schwersten gefallen für meine Mutter Entscheidungen zu treffen, welche ich ihr **nicht erklären** konnte*
- *Unterstützung bei der Auswahl eines geeigneten **Pflegeheimes** ... Informationen über Pflegeheime ... offizielles Ranking z.B.*
- *Wo gibt es Informationen um Unterstützung bei **Notfällen** in der Pflege zu bekommen?*



Bedarf an Information und Beratung (Zitate EUROFAMCARE) Kassen

- *Wirrwarr für Patienten bzw. Angehörige: **welche Kasse trägt was?***
- *Information über den **Leistungsumfang**, was die Pflegekasse bzw. die Krankenkasse bezahlen muss, auch welche Sachen als Pflegemittel im Rahmen der 30 Euro aus dem 11. Sozialgesetzbuch beglichen werden.*
- *Zu wenig öffentlich gemacht, welche **Pflegehilfsmittel** auf Kassenleistung gehen und welche vom Arzt auf Rezept zu verschreiben sind*
- *Die Angehörigen von Pflegebedürftigen sollten von den einschlägigen öffentlichen Stellen (z.B. Kranken- u. Pflegekassen) **automatisch** und regelmäßig über alle Möglichkeiten und Maßnahmen aufgeklärt werden*



Bedarf an Begleitung (Zitate EUROFAMCARE)

- *Mache ich alles richtig? Bin ich immer gerecht? Übe ich keinen Druck aus usw. ... Teufelskreis, aus dem man nicht oder nur mit Hilfe herauskommt.*
- *... Mut und Hoffnung müssen von Ärzten und Therapeuten stärker an die Betroffenen und Angehörigen gebracht werden*
- *... mehr Unterstützung bei Fragen zum älter werden, was ist normal, was ist krankhaft*
- *Wünschenswert: Pflegekurse für Angehörige nach dem Baukastenprinzip*
- *Schlimm ist es erst, „wenn alles vorbei ist“*



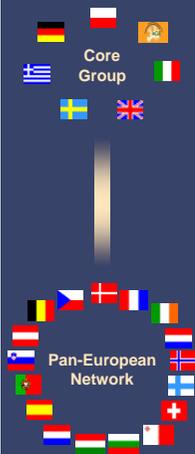
Mehr Mitbestimmung (Zitate EUROFAMCARE)

- *Die Pflegekasse organisiert die Pflegehilfsmittel in eigener Regie, z.B. Pflegebett – das ist sehr hilfreich – aber ich würde mir die Dinge gern **vorher ansehen**.*
- *Alternative Betreuungsformen müssen dringend entwickelt werden. Pflegende Angehörige suchen Möglichkeiten, wo sie **gemeinsam** mit professionellen Helfern Angehörige und andere Pflegebedürftige pflegen können. Die Front zwischen Angehörigen und Pflegern scheint zur Zeit unüberwindlich.*
- *Die Bewohner im Altenheim werden immer mehr „verwaltet“, d.h. die Bedürfnisse der Bewohner haben sich der **Organisation im Heim anzupassen**, nicht umgekehrt, wie ich es für notwendig halte (z.B. Würzen von Speisen)*
- *Man sollte erst die **Angehörigen fragen**, die ihren Fall jahrelang gepflegt haben, bevor man eine gesetzliche Betreuung ohne Sinn und Grund einsetzt (bei mir geschehen).*
- *Wenn Angehörige im Heim leben ... manchmal ist der Angehörige **machtlos!** Schlimm!*



Abbau von Bürokratie (Zitate EUROFAMCARE)

- Für pflegende Angehörige besteht ein erheblicher Bedarf an verwaltungsrechtlicher Beratung in der **Auseinandersetzung mit den Behörden** (Krankenkassen usw.)
- Was sehr viel Zeit in Anspruch nimmt, sind immer wieder die ganzen Unterlagen für die Befreiung und andere **Anträge**.
- ... die Krankenkasse – Pflegekasse ... ist unbefriedigend. Der **Papierkram** ist ungenügend. Großes Versprechen und nicht eingehalten. Die Angehörigen zu Hause pflegen ist für die Pflegekasse doch viel billiger als ein Pflegeheim.
- Eine große Belastung stellt neben der eigentlichen Belastung der gesamte „**Verwaltungsaufwand** mit der Krankenkasse, Ärzten und anderen Behörden“ dar.
- Der ständige **Papierkram** belastet.



Studie der Bertelsmann-Stiftung: Zu viel Zeitaufwand für Bürokratie, z.B. für pflegende Angehörige älterer Menschen

Angehörige sehen sich oft einem „Dschungel von unnötigen Vorschriften“ gegenüber

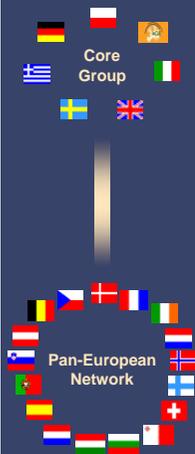
- **Informationsbedürfnis:** Ein großes Problem für die Angehörigen ist die fehlende Zugänglichkeit von Informationen.
- **Informationspflichten:** Angehörige pflegebedürftiger älterer Menschen verwenden rund 32 Stunden im Jahr auf ihre gesetzlichen Informationspflichten.
- Der bürokratische Aufwand für Angehörige älterer pflegebedürftiger Menschen könnte um **23 % gesenkt** werden.
- Insgesamt kostet die vom Staat auferlegte Bürokratie jährlich **13,6 Millionen Euro**.

Quelle: Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM), Abschlussbericht der von der Bertelsmann-Stiftung im Auftrag gegebenen Studie, 2008



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- **Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige**
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick



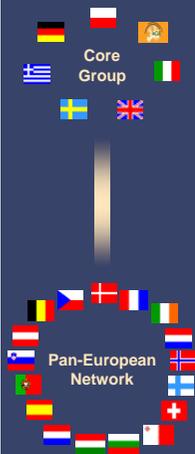
Vereinbarkeit von Beruf und Pflege (Zitate EUROFAMCARE)

- *Ab ... **arbeite** ich 1 Tag wöchentlich ..., mein Mann bzw. meine Schwiegertochter übernimmt dann die Pflege. Dieser Tag ist für mich die beste **Entspannung**.*
- *Wir konnten die Versorgung ohne staatliche Hilfe regeln. Das Schlimmste für mich war immer die fehlende Anerkennung in der Gesellschaft. Und **finanzielle Einbußen**, die ich durch Nichterwerbstätigkeit hatte.*
- *... ist die Entlastung der Angehörigen durch eine **Tagespflege** ziemlich **teuer**.*
- *Schwere Pflegefälle ... müssten vorübergehend und ohne lange Anmeldezeiten ... auf einer **Kurzzeitpflege** untergebracht werden und nicht den Angehörigen (berufstätig) gedroht werden „Morgen fahren wir Ihnen die Schwiegermutter vor die Tür“.*
- *Die Kurzzeitpflege ... sollte **preiswerter** werden.*



Wer sind die Erwerbstätigen, die pflegen?

- Geschlecht: $\frac{3}{4}$ aller Hauptpflegepersonen sind weiblich (Männer holen v. a. in Partnerinnenpflege auf)
- Alter: über 45 Jahre
- Qualifikationsniveau: eher höher qualifiziert – geringer qualifizierte Mitarbeiter/-innen tendieren eher zur Berufsaufgabe
- Pflegeumfang
 - Angehörige allgemein: im Durchschnitt 37 Stunden pro Woche
 - Erwerbstätige Angehörige: im Durchschnitt 28 Stunden pro Woche / 3-4 Stunden am Tag

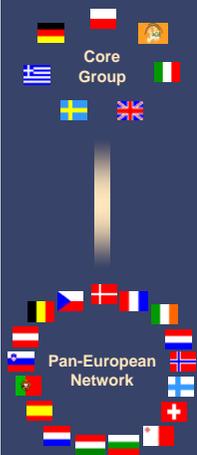


Quelle: Schneekloth & Wahl 2005; Schneider et al. 2006; Schupp & Kühnemund 2006; Franke und Reichert 2010



Erwerbsbeteiligung

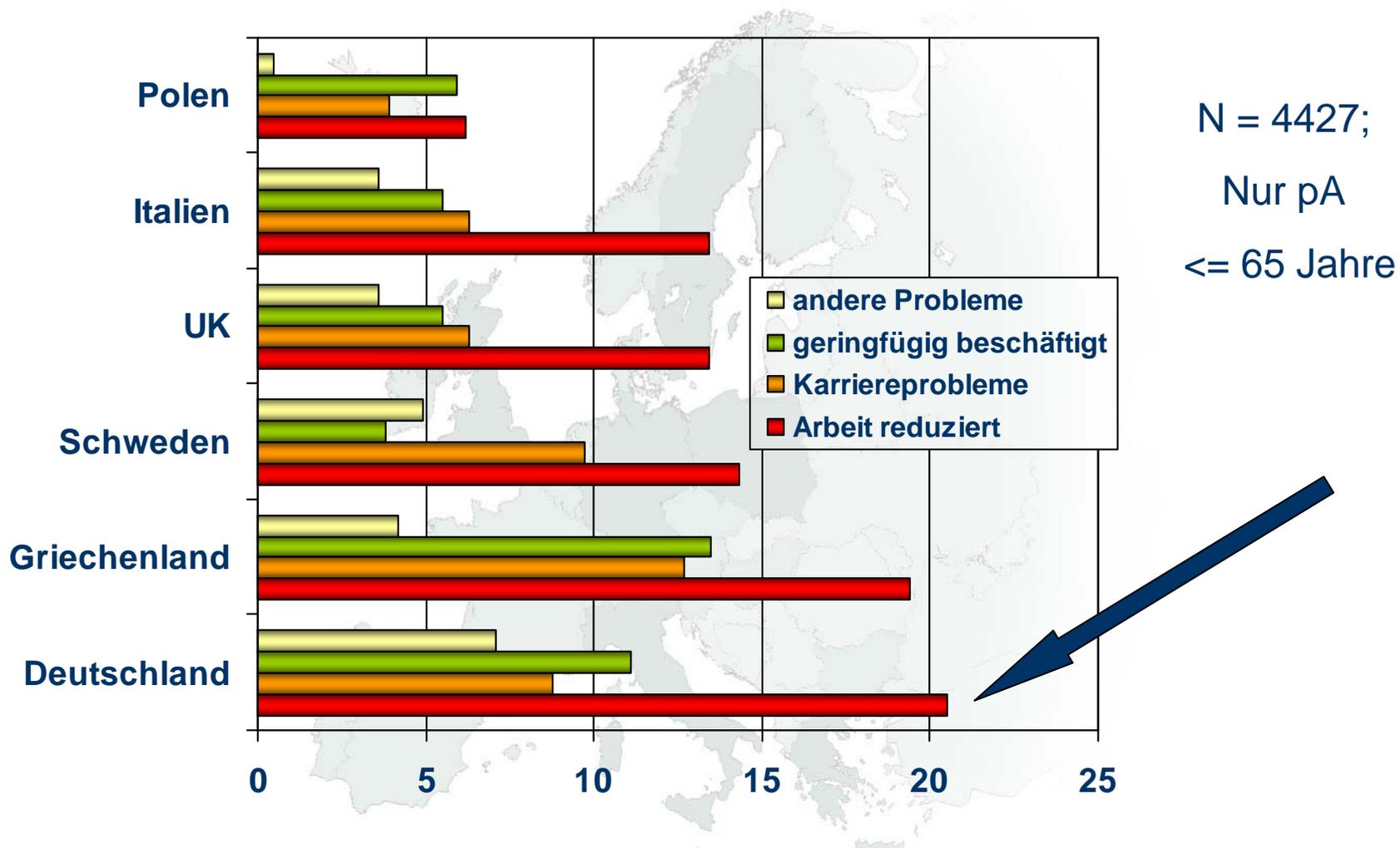
- Ca. 8% der erwerbstätigen Frauen und 5% der Männer sind in Betreuung und Versorgung eines älteren Menschen involviert, Tendenz steigend
- 64% der Hauptpflegepersonen sind im erwerbsfähigen Alter; 40% davon tatsächlich erwerbstätig
- Bei den 45 – 54 jährigen 11% der Teilzeit- und 6% der Vollzeitbeschäftigten betroffen
- 19% aller Hauptpflegepersonen Vollzeit beschäftigt (zur Verdeutlichung: in DE sind nur 2/3 der Menschen zwischen 55-59 erwerbstätig)
- Wahrscheinlichkeit der Reduzierung bzw. Aufgabe des Berufs steigt mit dem Schweregrad der Pflege deutlich



Quelle: Schneekloth & Wahl 2005; Franke und Reichert 2010; Keck & Saraceno; Schupp & Kühnemund 2004

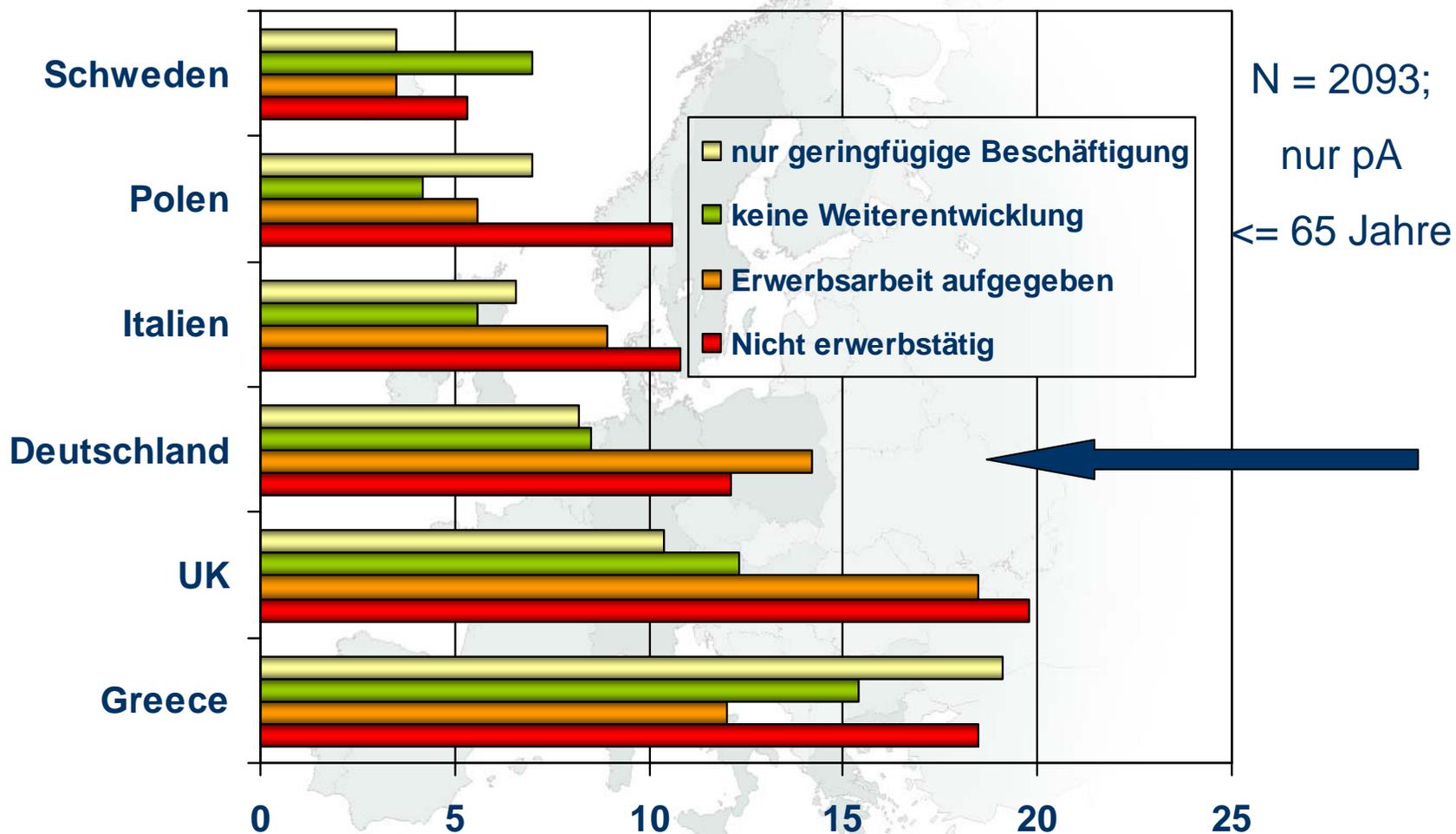


Beeinträchtigung erwerbstätiger Pfleger in Europa (EFC, %)





Beeinträchtigung nicht-erwerbstätiger Pflegender in Europa (EFC, %)





Carers@work

Einfluss der Doppelbelastung auf die Erwerbsarbeit

Negativer Einfluss

- Konzentrationsschwierigkeiten und geringere Leistungsfähigkeit
 - Erschöpfung / Anspannung / Schlaflosigkeit
 - Abgelenktheit durch Sorgen um den Pflegebedürftigen
 - „Burn out“ / Zusammenbruch (11 = 18%!)
- Fehlzeiten – Krankschreibungen (z.B. Arztbesuche mit Pflegebedürftigen)
- „Karriereknick“

Positiver Einfluss

- Arbeit als „Auszeit“
- Neue Erfahrungen, von Nutzen für den eigenen Beruf

Kein Einfluss

- geringerer Pflegeaufwand
- es „darf“ keinen Einfluss haben (Ost)



Auswirkungen der Doppelbelastung auf Lebensqualität und Gesundheit

„Ich habe kein eigenes Leben mehr“ - Abstriche vor allem bei
Freizeit und „Zeit für sich selbst“



Gesundheit*

- 1/3 aller Angehörigen erkrankt selbst
- Mit Blick auf die Zahl der chronischen und schwerwiegenden **Krankheiten** pro Person sind pflegende Angehörige deutlich kränker als der Durchschnitts-Deutsche: Die Zahl der entsprechenden Diagnosen liegt um bis zu **51 % höher!**
- Die **gesamten Leistungsausgaben** für pflegende Angehörige liegen **18 %** über dem Durchschnitt.
- Die Aufwendungen für **stationäre** Krankenhausbehandlungen zeigen dagegen kaum Unterschiede.



Carers@work

Formelle Unterstützung in Unternehmen

- Home Office
- Flexibilität der Arbeitszeit
- Arbeitszeitkonten
- Wiedereingliederung
- Sabbatical
- Auszeit wegen Krankenhausaufenthalt Angehöriger
- Altersteilzeit als Teilzeitmodell
- Arbeitszeitverhinderung und Pflegezeit





Carers@work

Inanspruchnahme der „Kurzzeitigen Arbeitszeitverhinderung“ und der “Pflegezeit“

- Geringes Wissen über die Rahmenbedingungen
- 6 Monate unbezahlte Freistellung meist aus finanziellen Gründen nicht vorstellbar (nur bei anderweitiger Kompensationsmöglichkeit)
- Möglichkeit der Inanspruchnahme im Notfall eine Beruhigung
- Angst vor beruflicher Benachteiligung bei Inanspruchnahme, finanzielle Einbußen, Befristung auf sechs Monat
- Forderung nach einer Gleichbehandlung mit Eltern

In ihrer derzeitigen Ausgestaltung ist Pflegezeit nur für eine bestimmte Zielgruppe eine Option.





Carers@work Informelle Unterstützung in Unternehmen

- Jahresurlaub auf 60 halbe Tage im Jahr = 1 freier Nachmittag
- 10 Tage „Arbeitszeitverhinderung“ tageweise über mehrer Wochen verteilt (4 Tage Woche)
- 10 Tage Arbeitszeitverhinderung + Jahresurlaub erlaubte 2 Monate Auszeit
- Spontane Auszeiten (tageweise) möglich
- Weihnachtsgeld als Urlaubstage gewährt
- Erlaubnis mehrmals täglich mit dem Pflegebedürftigen zu telefonieren
- Vorübergehende Niederlegung einer Führungsposition



Carers@work

Bewertung der Unternehmen

- **Positive Bewertung, wenn**
 - Verständnis und Unterstützung durch Vorgesetzte/ Kollegen
 - Flexible Arbeitszeiten / spontane Auszeit
 - (vorübergehende) Möglichkeit der Arbeitszeit- und Positionsveränderung
 - Keine negativen Konsequenzen aus Inanspruchnahme
- **Bewertung abhängig von**
 - Familienfreundlichkeit
 - Betriebsklima
 - Wirtschaftlicher Lage des Betriebs



Core
Group



Pan-European
Network



Carers@work

Weitere Unterstützungswünsche an Unternehmen

- Informelle Regelungen als rechtliche Ansprüche
- Keine zusätzliche Bürokratisierung
- Finanzielle Kompensation von Gehaltseinbußen
- Flexibilität
- Vertrauensvolle Atmosphäre schaffen
- Tabuisierung beenden durch Benennung der Thematik
- Regelmäßige Bekanntmachung aller relevanten gesetzlichen, tariflichen und firmeninternen Regelungen zur besseren Vereinbarkeit
- Familienfreundliche Rahmenbedingungen schaffen, die auch Mitarbeiter/-innen mit Pflegeverantwortung nutzen können - Angehörige müssen sich nicht „outen“





EUROFAMCARE

Carers@work

Unterstützungswünsche an den Staat

- Professionelle Unterstützung in der Pflege, die auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten ist (qualitativ, zeitlich, räumlich)
- Reduktion des bürokratischen Aufwands
- Zentrale Anlaufstellen zur Deckung des Informationsbedarfs
- Umgang der Krankenhäuser mit demenzkranken Patienten
- Terminvergabe in Arztpraxen
- Kompensation finanzieller Ausfälle: Gehalt für Pflegeleistung (entsprechend Sachleistung Pflegestufe III) oder Erhöhung des Pflegegeldes



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- **Veränderungsbedarfe (Fortsetzung)**
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- Zusammenfassung und Ausblick

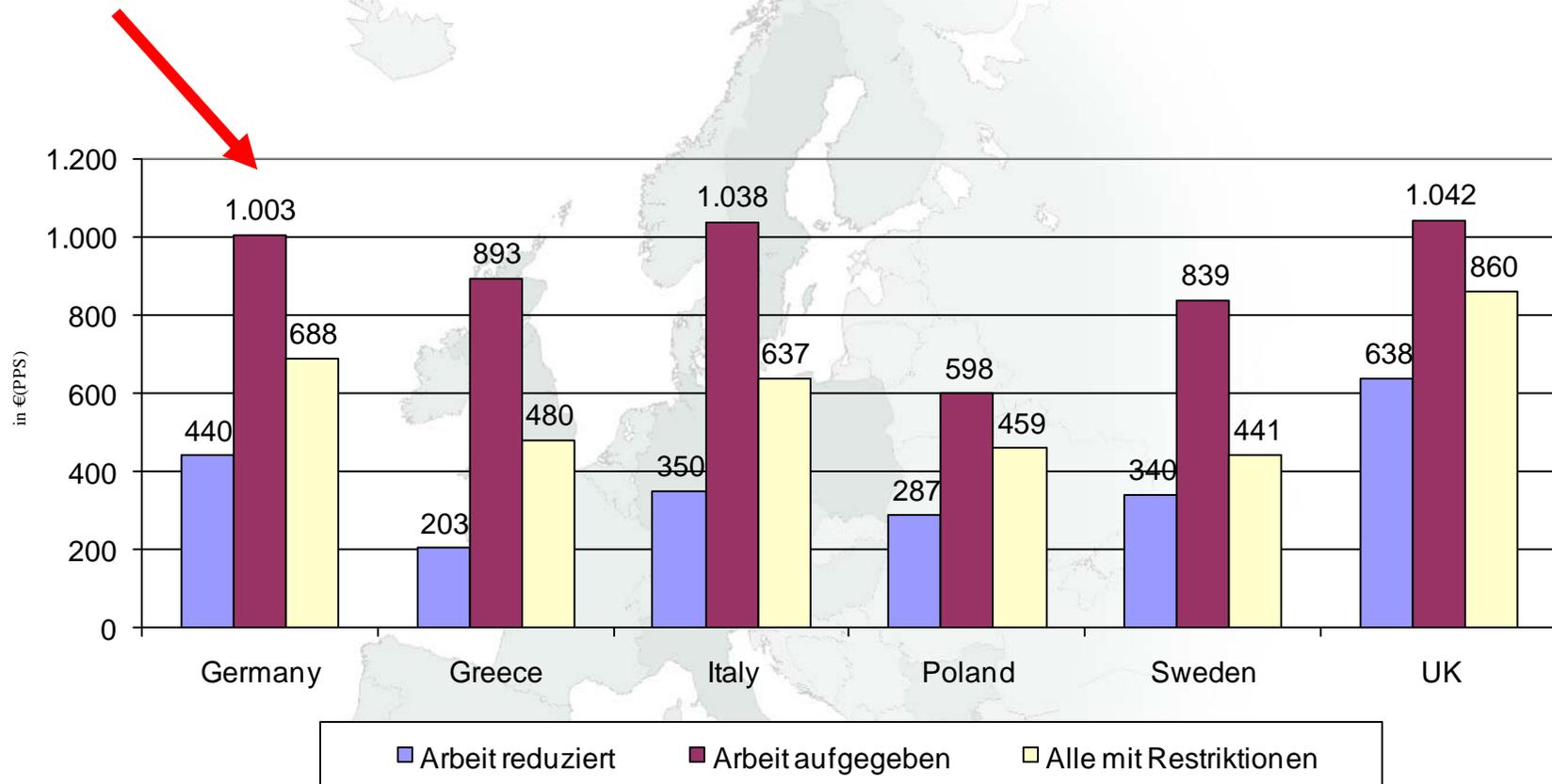


Reduktion der Kosten für die Familie (Zitate EUROFAMCARE)

- *Ich als pflegende Angehörige bekomme zu wenig Geld. Den größten Teil des Pflegegeldes bekommt die Sozialstation für täglich 0,5 Stunden Arbeit.*
- *Warum bekommen die selbst pflegenden Personen weniger Geld als die, die es über eine Hauspflege machen?*
- *Pflegegeld (400 Euro) ist zu niedrig. Warum gibt es für Sachleistungen mehr Geld?*
- *Meine Mutter kommt demnächst ins Pflegeheim. Die Kosten werden durch die Pflegestufe und ihre Rente nicht gedeckt. Wir müssen ihr Haus verkaufen, um die Kosten zu decken. Wo bleibt da der Gleichheitsgrundsatz?*
- *Wenn Angehörige zu Hause gepflegt werden, sollte dies besser bezahlt werden, da ein Pflegeplatz etwa 3.500 – 5.000 Euro (PS 3) kostet und man zu Hause ganze 635 Euro bekommt.. Dabei ist noch zu berücksichtigen, dass man die Angehörigen optimaler betreut. ... Die Kurzzeitpflege zur Entlastung der Angehörigen sollte preiswerter werden, da man sonst gezwungen wird, die Angehörigen doch in ein Heim geben zu müssen.*



Monatlicher Einkommensverlust pro Haushalt des pflegenden Angehörigen durch familiäre Pflege, in EURO pro Monat (EU)

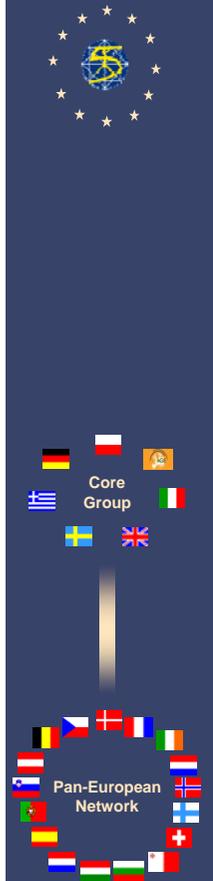


Quelle: Heinz Rothgang, ZES Bremen



Mehr Freizeit (Zitate EUROFAMCARE)

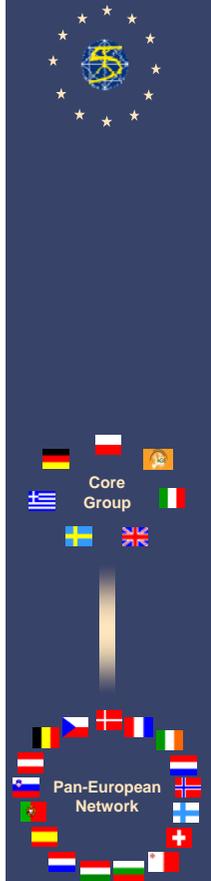
- ... Angebote für die Möglichkeit **zusammen** mit dem zu pflegenden einen Tapetenwechsel zu erleben und dort auch einen Pflegedienst in Anspruch nehmen zu können. Rollstuhl ist vorhanden.
- Gern würde ich mal 10-14 Tage **Urlaub** machen und meinen **Mann zu Hause** gut betreut wissen. Kurzzeitpflege im Heim ist zwar möglich, aber jede Veränderung im Tagesablauf bringt Demenzkranke völlig durcheinander.
- Ich müsste, wie wohl andere Pflegende Auszeiten, d.h. **Kurzurlaube** haben, um neue Kraft zu schöpfen. Meine Ärztin empfiehlt mir 14 Tage pro Quartal – aber das geht ja leider nicht.
- Ganz, ganz wichtig: **Tagesbetreuung am Wochenende**. So könnte auch die pflegende Person mal ... was planen. Wäre toll!
- Das Schlimmste bei der Pflege ist für mich das zeitweilige Gefühl **eingesperrt** zu sein ... das Gebundensein.



Stärkere Nutzerorientierung der Anbieter

Hausarzt als zentrale Anlaufstelle für erste Informationen für Pflegebedürftige und Pflegende

- **Zentraler Informationsbedarf:** verfügbare Hilfen und Krankheit
- Hohe Erwartung an den **Hausarzt** als erste Anlaufstelle für Informationen
- Aber: hohe **Unzufriedenheit** der pflegenden Angehörigen mit der hausärztlichen Beratung
- **DEGAM-Leitlinie (2005): „Pflegende Angehörige“**
- Allerdings: aufgrund erster Rückfragen bei Ärzten ist erhebliche **Skepsis in Bezug auf ihre Umsetzung** und damit intendierte Auswirkungen dieser Empfehlungen



Stärkere Nutzerorientierung der Anbieter Umfassendes Assessment für Pflegebedürftige und die Hauptpflegeperson

- Vor der Entscheidung für die familiäre Pflege sollte immer ein umfangreiches **Assessment** vorgenommen werden
 - Pflegebedürftige und (potenzielle) **Pflegepersonen** unter Berücksichtigung der individuellen Wünsche der Betroffenen (z.B. Case Management)
 - Erhebung der notwendigen **Unterstützungs-** und Entlastungsmaßnahmen
 - erste **Informationen** zu vorhandenen Angeboten und den Voraussetzungen für die Inanspruchnahme
- Die Chance dazu besteht heute schon insbesondere bei der Begutachtung durch den **MDK** für die Pflegeeinstufung.

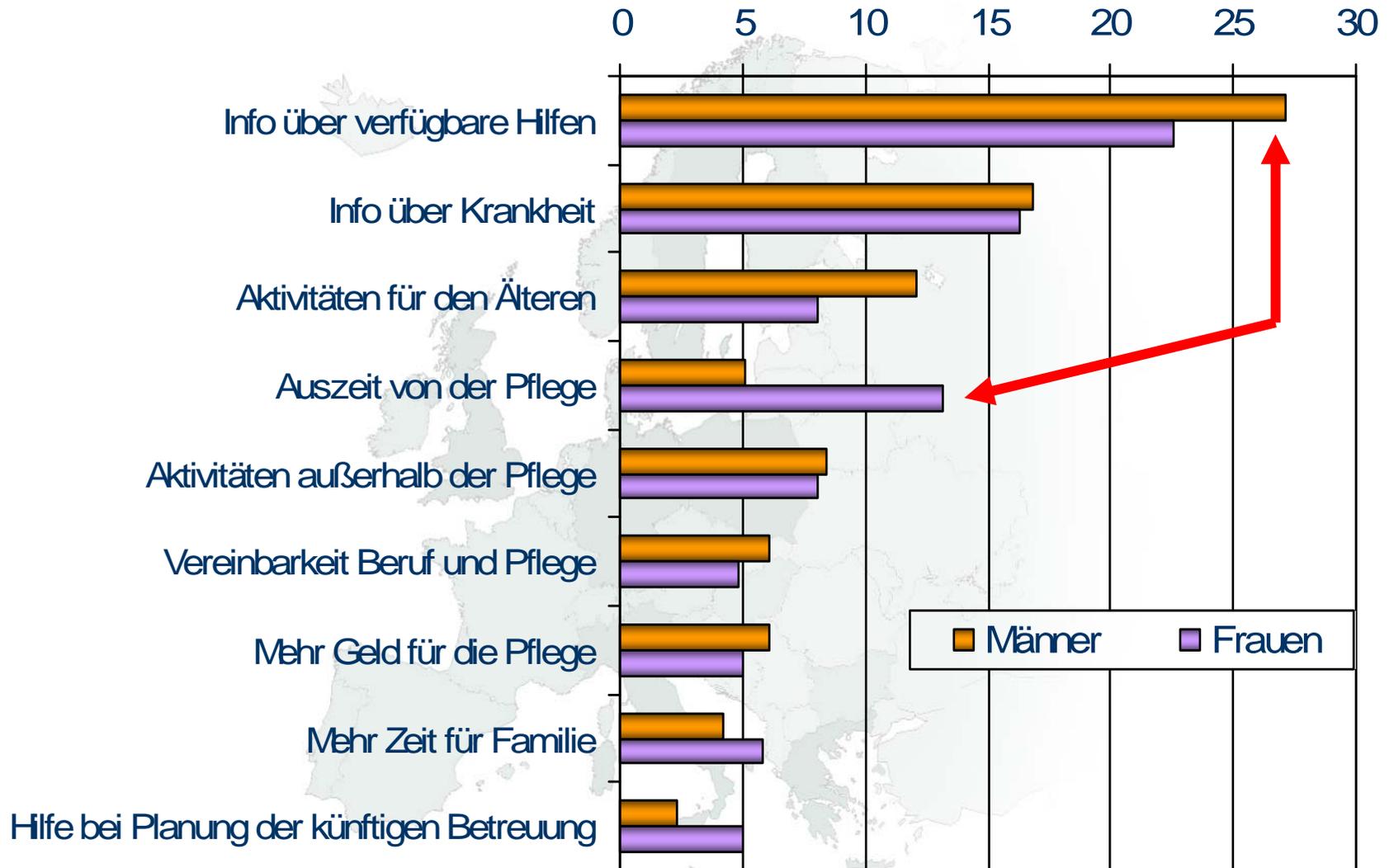


Stärkere Nutzerorientierung der Anbieter Ausländische Haushaltshilfen

- **Ausländische Haushaltshilfen** zwischen Legalität und Illegalität in der Pflege **weit verbreitet** und zunehmend
- **Hohe Dunkelziffer** der so genannten Transmigranten, die illegal – d.h. ohne Arbeitserlaubnis und häufig ohne Aufenthaltsgenehmigung - in den Familien von Pflegebedürftigen zeitlich begrenzt leben (live-in).
- Über die Wertschätzung dieser Hilfe durch die Familie aber auch das Gefahrenpotenzial (Pflegequalität) wird spekuliert, aber **wenig ist empirisch belegt**.
- Veränderungen durch neue **EU-Richtlinien?**

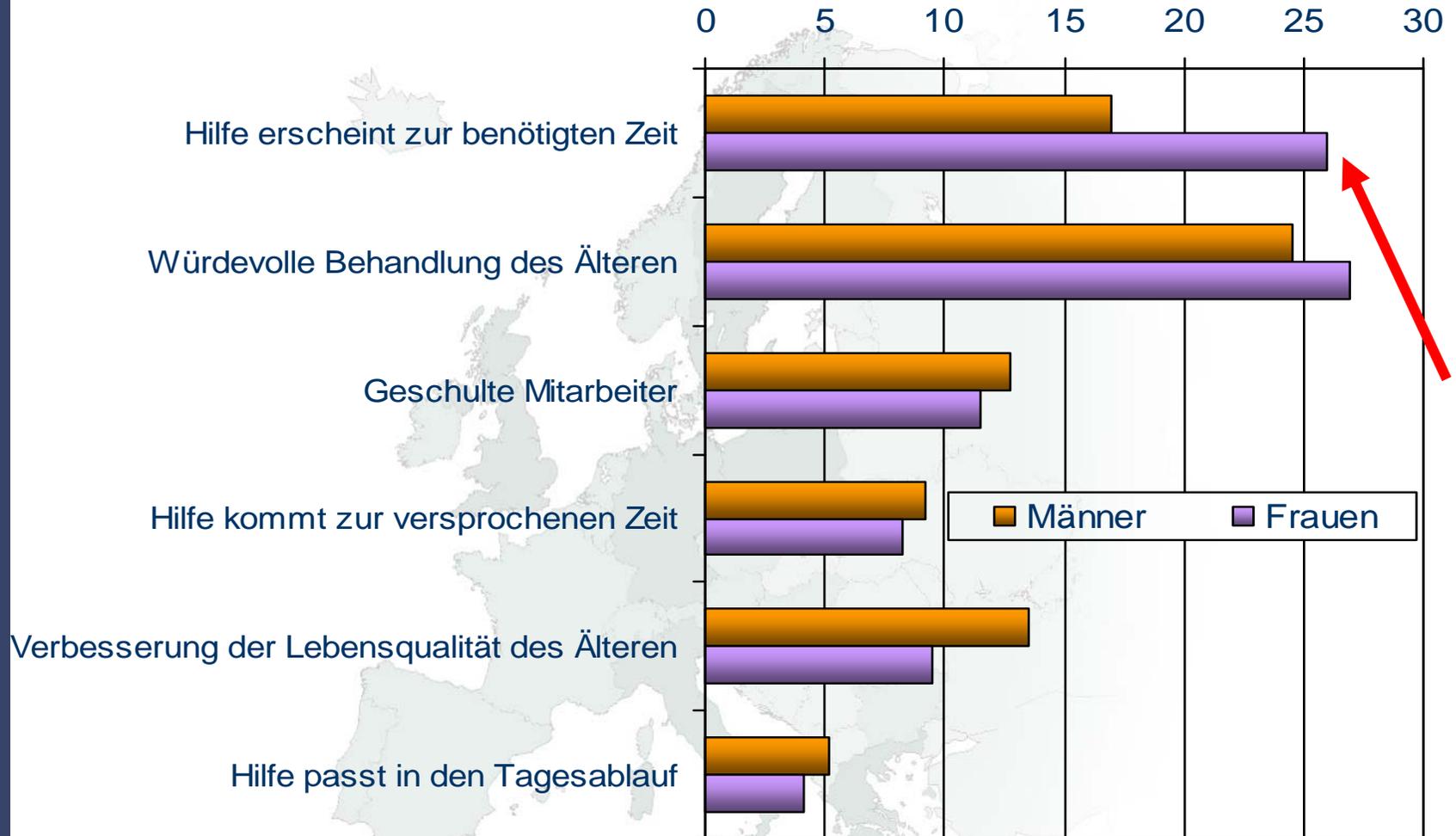


Unterstützungsformen, die als am wichtigsten angesehen werden (% , N=921), unterschieden nach Geschlecht (DE)





Eigenschaften eines Dienstes/Angebotes, die als am wichtigsten angesehen werden (% , N=965), unterschieden nach Geschlecht (DE)





Mehr gesellschaftliche Anerkennung (Zitate EUROFAMCARE)

- *Was mir fehlt, was mir die Betreuung und alle damit verbundenen Anstrengungen erträglicher machen bzw. erleichtern würde: Die gesellschaftliche Anerkennung. „Die Gesellschaft“ erkennt viel mehr an, dass man Verantwortung abgibt. Darunter leide ich, leidet meine Familie.*
- *Die Leistungen privater Pflege dürfte ruhig mehr Anerkennung in der Öffentlichkeit erfahren.*

Pflegende Angehörige müssen ihre Erwartungen mit **gemeinsamer Stimme** an die Politik transportieren.

- Deutsche Interessenvertretung pflegender Angehöriger



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- **Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen**
- Zusammenfassung und Ausblick



Praktische Auswirkungen von EUROFAMCARE

- Informationen zu **Beispielen “guter Praxis”** aus verschiedenen Ländern
- Entwicklung eines Europäischen Netzwerkes von Vertretern aus Wissenschaft und Praxis zur Unterstützung der Lobbyarbeit:
 - **EUROCARERS** – die Europäische Dachorganisation zur Vertretung der Interessen von informell Pflegenden (Familie, Nachbarn, Freunde, ...)
- Entwicklung einer **European Carers’ Charter (Leitlinien)**
- Planung eines **European Carers’ Day (Jahr)**
- Unterstützung des Aufbaus weiterer **nationaler Dachorganisationen** für pflegende Angehörige





wir pflegen

Definition der Zielgruppe

- Es gibt viele Selbsthilfeorganisationen, die sich auf einzelne **Krankheitsbilder** beziehen und die Interessen der Erkrankten und pflegenden Angehörigen vertreten.
- Der Verein „**Wir pflegen**“ richtet sich an **alle** Personen - betreuende und pflegende Angehörige und „Zugehörige“ wie Freunde, Nachbarn, Bekannte -, die ihnen nahe stehende Menschen unentgeltlich pflegen (im Sinne von sorgen, betreuen, begleiten und unterstützen) oder gepflegt haben. Der Verein möchte damit das **Gemeinsame** der pflegenden Angehörigen betonen.





wir pflegen

Entwicklung

- **Frühjahr 2007: Initiativkreis von Profis**
 - Aufbau einer Interessenvertretung pfleg. Angehöriger
- **Oktober 2007: Workshop für pflegende Angehörige**
 - zur Etablierung eines Forums zur Interessenvertretung (aktueller Anlass: Reform des PflegeVG)
- **Frühjahr 2008: Vereinsgründung**
- **Mai 2008: 1. Mitgliederversammlung „Wir pflegen“**
 - Gründung von 6 Arbeitsgruppen: Organisation, Finanzen, Inhalte, PfWG, Bestandserhebung zu vorhandenen Angehörigeninitiativen und Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit
- **Jährliche bundesweite Workshops mit Mitgliederversammlung**
- **Frühjahr 2010: Anerkennung als gem. e.V.**
- **Schwerpunktthema: Armut durch Pflege – kein Hartz IV für pA**
- **Preis: USable der Körber-Stiftung – Beispielhaftes Engagement der Generation 50+**
- **Juni 2011: Mitgliedschaft in der BAGSO**



wir pflegen

12 Leitlinien

- Artikel 1: Anerkennung
- Artikel 2: Soziale Integration
- Artikel 3: Chancengleichheit
- Artikel 4: Wahlmöglichkeiten
- Artikel 5: Information
- Artikel 6: Unterstützung
- Artikel 7: Pflegefreie Zeit
- Artikel 8: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit
- Artikel 9: Gesundheitsförderung und Prävention
- Artikel 10: Finanzielle Sicherheit**
- Artikel 11: Mitbestimmungsrechte bei der Gesetzgebung**
- Artikel 12: Mitbestimmungsrechte bei Prüfungen von Pflegeeinrichtungen**



Gliederung

- Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige: quantitative Bedeutung
- EUROFAMCARE: Zielsetzung und Zielgruppe/Sample
- Lebensqualität der pflegenden Angehörigen
- Pflegebereitschaft / Pflegeunterstützung
- Unterstützungsangebote
- Veränderungsbedarfe
- Exkurs: erwerbstätige pflegende Angehörige
- Praktische Konsequenzen aus der Forschung: Initiierung von Interessenvertretungen
- **Zusammenfassung und Ausblick**



Zusammenfassung - Situationsbeschreibung (1/3)

- Hilfs- oder pflegebedürftige ältere Menschen in den meisten Familien
- Noch hohe **Bereitschaft** zur familialen Pflege
- **Pflegepotenziale** werden geringer durch veränderte Familienstrukturen sowie zunehmende Frauenerwerbstätigkeit
- Pflegende Angehörige vorwiegend **Frauen**
 - DE: geringe Zunahme bei den Männern (Söhne)
- Pflege zunehmend von **älteren** Familienmitgliedern geleistet
- Zunahme **ausländische Pflegende** (migrant carers) (v.a. IT)



Zusammenfassung - Situationsbeschreibung (2/3)

- Mit Pflege und Betreuung verbundene subjektive wie objektive **Belastung** außerordentlich hoch.
- Nachhaltiger negativer Einfluss auf Gesundheit und Lebensqualität
- Besonders hohe Belastung bei Pflege von **kognitiv** beeinträchtigten älteren Menschen
- Pflege und Betreuung ist meistens auch mit **positiven** Aspekten und Werten verknüpft.



Zusammenfassung - Situationsbeschreibung (3/3)

- **Geringe Inanspruchnahme** von entlastenden und unterstützenden Diensten
- Neigung zur **Selbstüberforderung**
- Problem der **Gewalt** in der häuslichen Pflege (beidseitig) ist ein verbreitetes aber weitgehend verstecktes Problem.
- Übernahme von Pflege als **schleichender**, häufig unreflektierter Prozess
- **Wahrnehmung** der Situation pflegender Angehöriger sowohl in der Politik als auch in der Öffentlichkeit berücksichtigt die genannten Aspekte oft nicht.



Herausforderungen für die meisten gesellschaftlichen und politischen Aktionsfelder

- Arbeitsmarkt (Beschäftigungsmodelle: professionelle + informelle Helfer)
- Gesundheit (Präventive Maßnahmen, Gesundheitsprobleme)
- Soziales (Versicherung, Renten, Teilhabechancen)
- Familie (Genderaspekte)
- Finanzen (finanzielle Unterstützung, Erfassung von indirekten Kosten, Finanzierungsmix)
- Recht (Charta für pflegende Angehörige)
- Forschung (Statistiken, neue Erkenntnisse, Modelle guter Praxis)
- Migration (längerfristig wirksame Problemlösungen, nicht ad hoc)
- Technologien (Sicherheitsgefühl)
- Medien (Aufmerksamkeit, Wertschätzung)
- Dienstleister (partnerschaftlicher Ansatz / geteilte Verantwortung zwischen Professionellen, pflegende Angehörigen und Freiwilligenarbeit)
- Humanitäre und religiöse Organisationen / NGOs / Organisationen für pflegende Angehörige (Lobbyarbeit, Finanzierung)



Die Familie bleibt „größter Pflegedienst“ – trotz immenser Belastungssituationen

- Über die **Belastungen** der pflegenden Angehörigen liegen inzwischen viele Studien vor.
- Die Gefahr erhöhter **Morbidität** und **Mortalität**, aber auch der weitgehend tabuisierten **Gewalt** in der Pflege im häuslichen Bereich ist belegt.
- Um dem entgegenzuwirken sind **Präventionsmaßnahmen** sowie **Angebote zur Entlastung und Unterstützung** für pflegende Angehörige dringend erforderlich.



Das Thema betrifft uns alle!

- **Ökonomische Wert** familiärer Pflege für die Gesellschaft ist enorm
 - Beispiel NL: zweimal so hoch wie die gesamten Ausgaben der professionellen Pflege
- Aufrechterhaltung der Langzeitpflege durch pflegende Angehörige nur mit mehr adäquater **Unterstützung** und Entlastung möglich

Rothgang: „*Die Unterstützung der familialen Pflege ist die **Conditio sine qua non** für die Sicherstellung der Pflege.*“
- Fast **jeder** von uns wird im Laufe seines Lebens irgendwann mal selbst pflegen (müssen).



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen
über **EUROFAMCARE**:
www.uke.uni-hamburg.fe/eurofamcare

Weitere Informationen
über „**wir pflegen**“:
www.wir-pflegen.net

Die **EUROFAMCARE Gruppe**: **Deutschland**: Döhner H (Projekt-Koordinatorin), Kofahl C, Kohler S, Lüdecke D, Mnich E (Hamburg) und Rothgang H, Becker R (Bremen); **Griechenland**: Mestheneos E (PL), Triantafillou J (PL), Prouskas C, Mestheneos K; **Italien**: Lamura G (PL), Balducci C, Melchiorre MG, Quattrini S, Spazzafumo L; **Polen**: Bien B (PL), Wojszel B, Synak B, Czekanowski P, Bledowski P; **Schweden**: Öberg B (PL), Krevers B, Johansson SL; **Verein. Königreich**: McKee K (PL), Barber L, Brown J, Nolan M