

1



Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge
68. Sitzung des Fachausschusses „Altenhilfe und Pflege“
Dienstag, den 13. Februar 2007, von 10:30 Uhr – ca. 15:00 Uhr

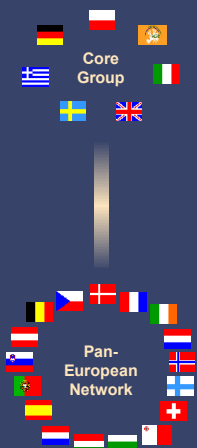


Pflegende Angehörige brauchen mehr Unterstützung und Entlastung

Erwartungen an die Reform der Pflegeversicherung

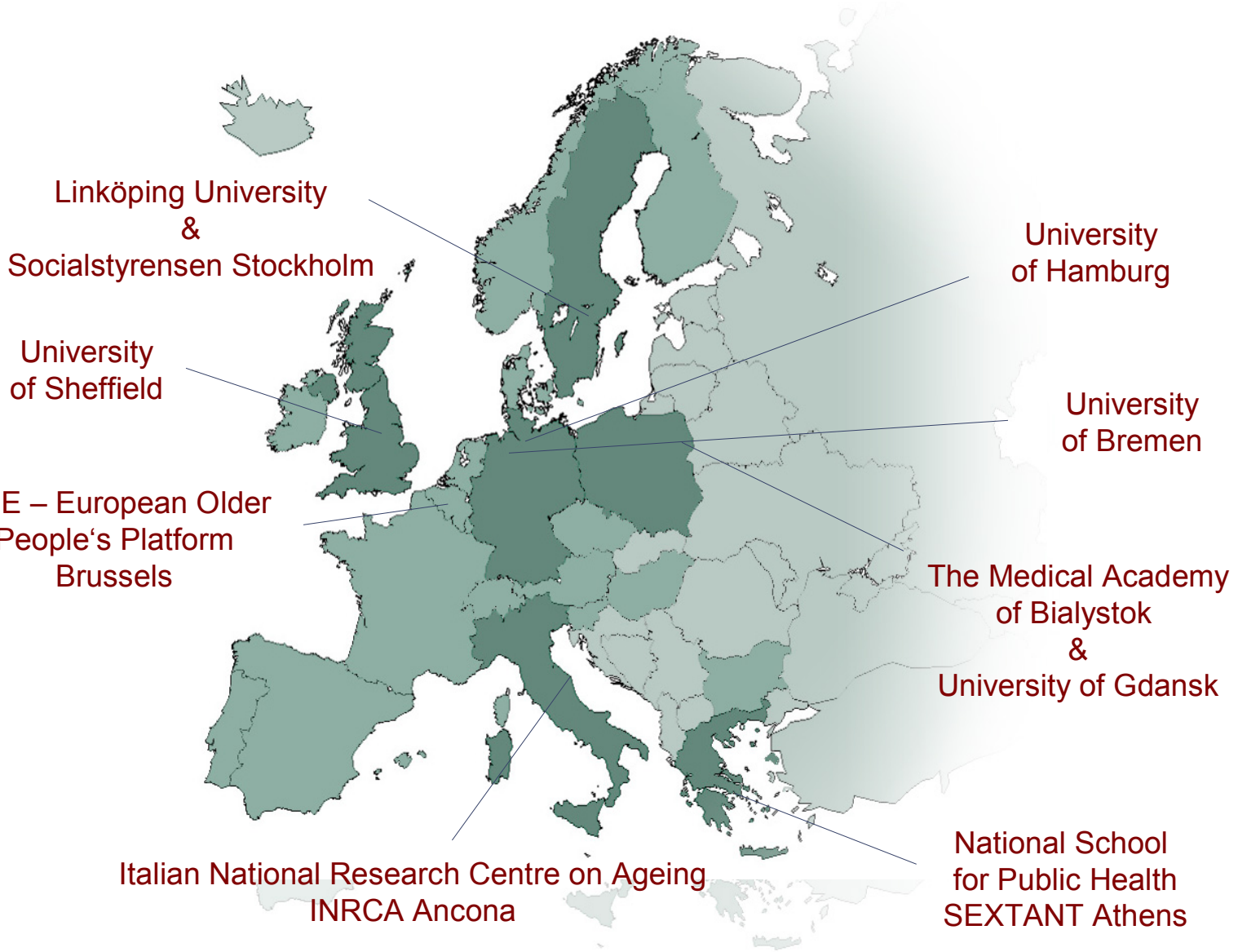
Dr. Hanneli Döhner, Universität Hamburg
für die EUROFAMCARE-Gruppe (1)

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





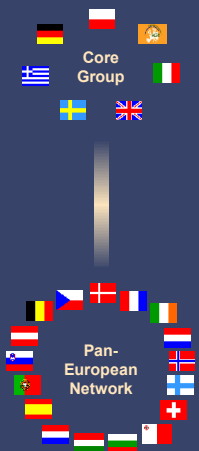
EUROFAMCARE Consortium





Zielsetzung von EUROFAMCARE (1): Situationsbeschreibung

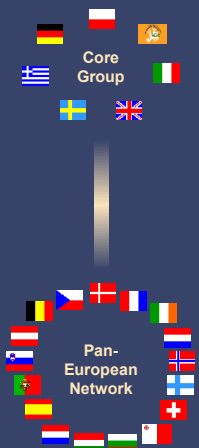
- Europäischer **Überblick** über die Situation pflegender Angehöriger von älteren Menschen hinsichtlich der Existenz, Bekanntheit, Verfügbarkeit, Nutzung und Akzeptanz von unterstützenden Maßnahmen
- Darstellung typischer Pflegesituationen und der damit verbundenen **Entlastungs- und Unterstützungsbedarf**





Zielsetzungen von EUROFAMCARE (2): Veränderungen anstoßen

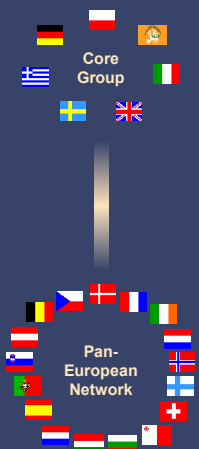
- Besseres Verständnis der Kluft zwischen Wünschen, Erwartungen sowie dem Bedarf der Pflegenden und der Realität der Pflegesituation
- Beitrag zu aktivem Wandel in Einstellungen / Konzepten / Verhalten
- Förderung eines partnerschaftlichen Ansatzes zwischen den pflegenden Angehörigen, den professionellen Anbietern und den pflegebedürftigen älteren Menschen





EUROFAMCARE – Forschungsdesign

- **Hintergrundberichte** über die Situation pflegender Angehöriger in 23 europäischen Ländern
- **Interviews** in sechs europäischen Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Vereinigtes Königreich) mit je ca 1000 pflegenden Angehörigen von älteren Menschen zu ihrer Pflegesituation interviewt wurden und
- Ergänzt durch eine kleinere **Anbieterbefragung**





„ECKDATEN“ PFLEGESTATISTIK 2005

2,13 Millionen Pflegebedürftige insgesamt

zu Hause versorgt:
1,45 Mill. (68%) durch ...

in Heimen versorgt:
677.000 (32%)

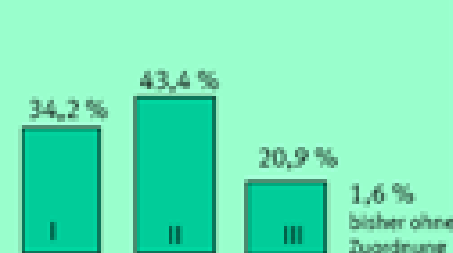
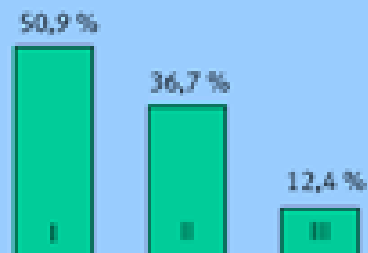
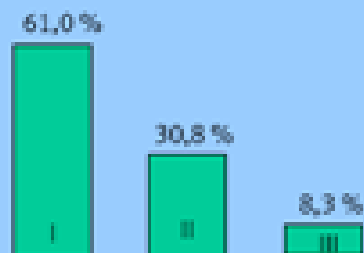
ausschließlich Angehörige:
980.000 Pflegebedürftige

Pflegedienste:
472.000 Pflegebedürftige

- nach Pflegestufen -

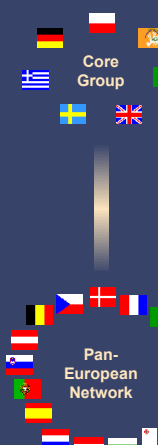
- nach Pflegestufen -

- nach Pflegestufen -



durch
11.000 Pflegedienste
mit
214.000
Beschäftigten

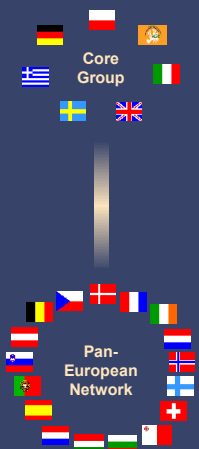
in
10.400 Pflegeheimen
mit
546.000
Beschäftigten





Die Familie bleibt „größter Pflegedienst“ ...

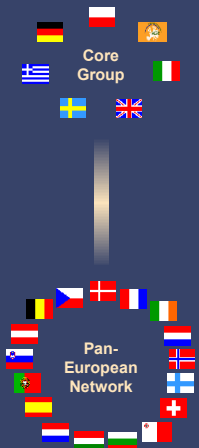
- In allen sechs Ländern ist die familiäre Pflege, vor allem durch Frauen, nach wie vor die dominante Pflegeform.
- Allerdings zeigen sich in den **Pflegearrangements**, deren Rahmenbedingungen und den Voraussetzungen zur Übernahme der Pflege erhebliche Unterschiede.
- Familiäre Pflegebereitschaft ist hoch
- Bereitschaft zu Fortsetzung der familialen Pflege ebenso
- Wenn bereits eine längere Pflege zu Hause durchgeführt wurde, wird die Unterbringung in einem Pflegeheim nur sehr selten in Erwägung gezogen – auffallend selten bei hoher Pflegebedürftigkeit mit entsprechend hoher Belastung.





... 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.



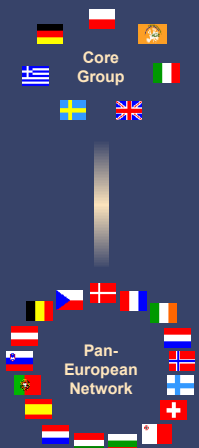


Positive Aspekte der Pflege nennen die pflegenden Angehörigen wesentlich häufiger als erwartet

Positive Aspekte der Pflege nennen die pflegenden Angehörigen wesentlich häufiger als erwartet, insbesondere:

1. Haben ein gutes Verhältnis zur betreuten Person
2. Kommen mit der Rolle als Betreuende gut zurecht
 - Betreuung ist für sie eine lohnenswerte Aufgabe
 - Erfahren Wertschätzung als Betreuender

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



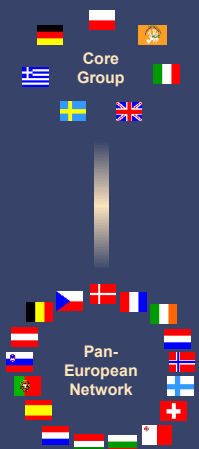


Negative Auswirkungen der Pflege auf die Situation pflegender Angehöriger

Als negative Auswirkungen der Pflege auf die Situation der pflegenden Angehörigen werden insbesondere genannt:

- Betreuung zu anstrengend
- Sich in der Rolle als Pfleger Angehöriger gefangen fühlen
- Eigenes seelisches Wohlbefinden
- Eigene körperliche Gesundheit
- Finanzielle Probleme
- Verhältnis zu Freunden
- Probleme innerhalb der Familie

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





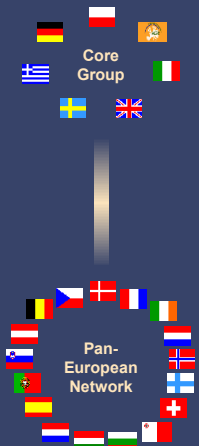
Familiale Pflege hat im Durchschnitt den Umfang einer Vollzeitbeschäftigung

- In unserer Untersuchung, in der ein **Einschlusskriterium** für die pflegenden Angehörigen war,

dass sie mindestens 4 Std. pro Woche ein Familienmitglied im Alter ab 65 Jahren pflegten,

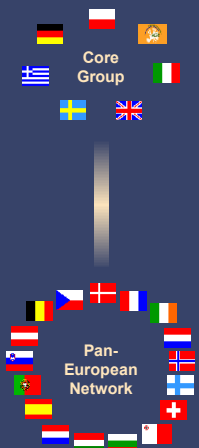
betrug der Umfang der durch die Hauptbetreuungsperson geleistet Pflege im Durchschnitt **43 Stunden pro Woche** – also die Dauer einer Vollzeitbeschäftigung - und dies obgleich viele Pflegende außerdem **erwerbstätig** waren.





Umfang der familialen Pflege bei schwerer Pflegebedürftigkeit und im Heim

- Bei schwerer Pflegebedürftigkeit ist die Dauer wesentlich höher. Beispiel Deutschland: In Pflegestufe 3 wurde die Zeit mit durchschnittlich **81 Stunden pro Woche** angegeben.
- Für manche überraschend ist vielleicht auch der hohe Betreuungsaufwand der Angehörigen für die Pflege alter Menschen, die in einem **Heim** leben (DE: 11 Std. pro Woche).



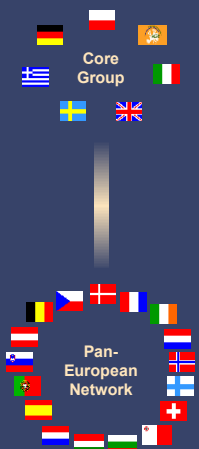
Pflegende Angehörige verstehen sich häufig nicht als solche

- Viele pflegende Angehörige definieren sich selbst nicht als solche, obwohl sie die alltägliche Pflegearbeit leisten – das macht den Zugang zu ihnen schwer.
- Eine erste Voraussetzung für erforderliche Interventionen zur ihrer Unterstützung und Entlastung – und damit Pflegekontinuität - besteht also darin, die **Selbst- und Fremdidentifikation** der Gruppe der pflegenden Angehörigen zu ermöglichen.



Besserer Zugang zu Informationen als zentrale Voraussetzung für angemessene Inanspruchnahme von Hilfen

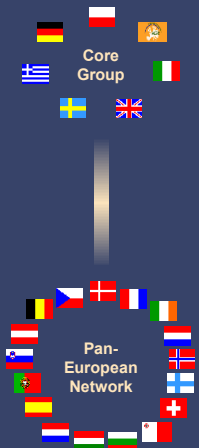
- Angehörige nennen als den größten Bedarf die bessere **Information** über das **Krankheitsbild** des älteren Menschen sowie über die verfügbaren **Angebote** zu ihrer eigenen Entlastung und Unterstützung.
- Selbst in den Ländern, in denen ein breites Spektrum an Angeboten gegeben ist – wie v.a. Schweden, aber auch Deutschland –, werden die Möglichkeiten **nur von sehr wenigen genutzt**.
- Wenn allerdings Angebote in Anspruch genommen werden, ist eine hohe **Zufriedenheit** festzustellen.

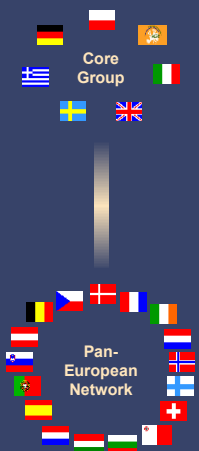




Hausarzt als zentrale Anlaufstelle für erste Informationen für Pflegebedürftige und Pflegende

- Es besteht eine hohe Erwartung an den **Hausarzt** als erste – und in Ländern wie z.B. Griechenland einzige – Anlaufstelle für Informationen. Zugleich zeigt sich allerdings eine hohe **Unzufriedenheit** der pflegenden Angehörigen mit der hausärztlichen Beratung.
- Es ist hervorzuheben, dass in Deutschland die DEGAM 2005 eine **Leitlinie: „Pflegende Angehörige“** erarbeitet hat. Allerdings besteht aufgrund erster Rückfragen bei Ärzten ist erhebliche Skepsis in Bezug auf ihre Umsetzung und damit intendierte Auswirkungen dieser Empfehlungen.





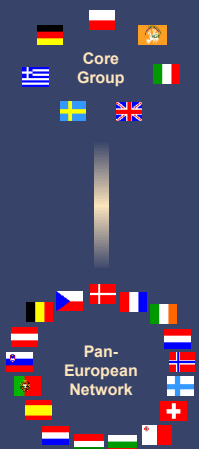
Von anderen Ländern lernen

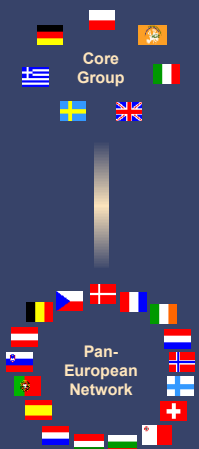
- Aus dem **Vereinigten Königreich** sind interessante Beispiele publiziert, die zeigen, wie die Wahrnehmung der Belastungen pflegender Angehöriger in den Arztpraxen gesteigert und die Vermittlungstätigkeit an beratende Institutionen verbessert werden kann.
- Deutschland könnte aus diesen Erfahrungen lernen, indem **modifizierte Ansätze** erprobt werden, die den Unterschieden im Versorgungssystem Rechnung tragen.
- Die Rolle der **Arzthelferin** (med. Fachangestellte) sollte geprüft werden und mögliche finanzielle Anreize überlegt werden.
- Die rechtzeitige Information und Beratung der Angehörigen ist als Chance zur **Prävention** und damit Krankheitsvermeidung zu sehen.



Umfassendes Assessment für Pflegebedürftige und die Hauptpflegeperson

- Vor der Entscheidung für die familiäre Pflege sollte immer ein umfangreiches **Assessment** nicht nur der Pflegebedürftigen selbst sondern ebenso der (potenziellen) Pflegepersonen unter Berücksichtigung der Wünsche der Betroffenen (z.B. Case Management) vorgenommen werden sollte.
- Die Chance dazu besteht heute schon insbesondere bei der Begutachtung durch den **MDK** für die Pflegeeinstufung.





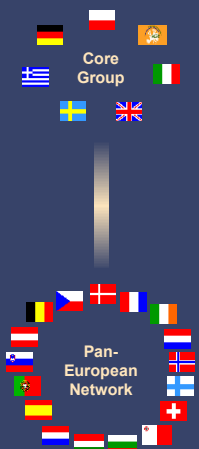
Information und individuelle Hilfeplanung basiert auf umfassendem Assessment

- Neben der Erhebung der notwendigen Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen sollten in diesem Rahmen auch erste **Informationen** zu vorhandenen Angeboten und den Voraussetzungen für die Inanspruchnahme gegeben werden.
- Entlastungs- und Unterstützungsangebote sollten so gestaltet sein, dass sie den unterschiedlichen **individuellen Bedarfen** entsprechen (Flexibilität, Einbeziehung der Pflegebedürftigen und Angehörigen).



Pflegende Angehörige fühlen sich durch Gesundheits- und Sozialdienste nicht ausreichend unterstützt

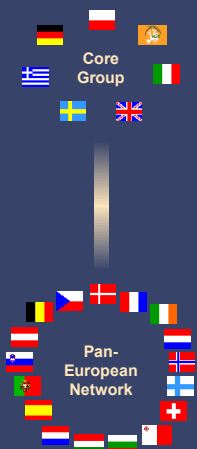
- 2/3 der pflegenden Angehörige berichten, dass sie sich in ihrer Rolle als Betreuer der Pflegebedürftigen insgesamt ausreichend unterstützt fühlen
 - am besten durch ihre Familien, dann von Freunden und Bekannten, allerdings am wenigsten von Gesundheits- und Sozialdiensten
 - am schlechtesten jedoch bei der Pflege von Angehörigen mit **Verhaltensauffälligkeiten** – und hier sind keine Unterschiede zwischen formellen und informellen Helfern festzustellen





Barrieren für die Nutzung unterstützender und entlastender Angebote

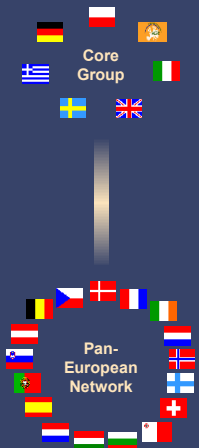
- Gründe für Nicht-Nutzung von Angeboten für Pflegebedürftige und/oder pflegende Angehörige sind v.a. **Vorbehalte** von Seiten des Pflegebedürftigen und/oder des Pflegenden (SE 27%, DE 26%, UK 22%) und hohe **Kosten** (DE 22%)
- Besonders hinsichtlich möglicher **Hindernisse**, um Angebote überhaupt zu nutzen, zeigen sich erhebliche Länderunterschiede. In Polen werden besonders die hohe Kosten genannt, in Italien und Deutschland die zu bürokratischen Strukturen und in Griechenland die Nicht-Verfügbarkeit der Angebote oder die zu weite Entfernung.
- 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**.





Anbieter müssen sich auf eine stärkere Nutzerorientierung einstellen

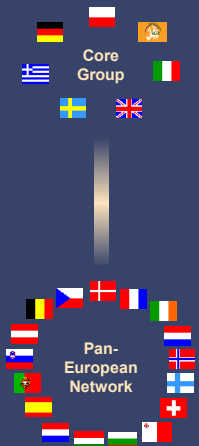
- Die **Anbieter** müssen sich stärker auf die individuellen Bedarfe der Familien einstellen, ihre Angebote neu ausrichten oder neue aufbauen, flexibler reagieren und ihre Beratungsfunktion verstärken.
- Andernfalls werden die Nutzer auf andere Dienstleistungen ausweichen, wie den Einsatz von **ausländischen Hilfen** in Haushalten mit pflegebedürftigen Menschen.





Ausländische Haushaltshilfe und Pflegetätigkeit zwischen Legalität und Illegalität

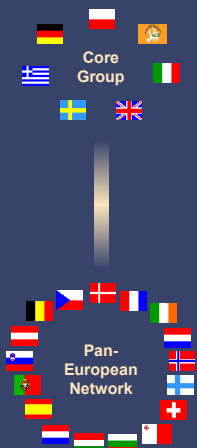
- Diese europaweite Entwicklung zwischen Legalität und Illegalität ist in der Praxis inzwischen **weit verbreitet** und wird zunehmend auch in der Öffentlichkeit diskutiert.
- In Deutschland muss von einer **hohen Dunkelziffer** so genannter Transmigranten ausgegangen werden, die illegal – d.h. ohne 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.

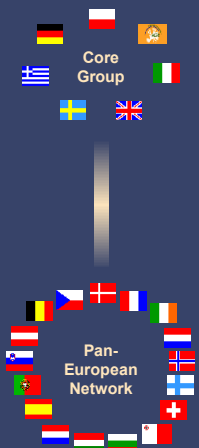




Entlastung bei Pflege von Angehörigen mit Demenz als besondere Herausforderung für die Reform der Pflegeversicherung

- Besonderer Beachtung bedürfen die spezifischen Bedarfe bei der Pflege von Menschen mit **Demenz**.
- Hier besteht breiter Konsens hinsichtlich weiterer spezifischer Unterstützungsangebote der Angehörigen.
- Ob diese Anforderung allerdings in der geplanten Reform der Pflegeversicherung angemessen berücksichtigt werden, muss in Frage gestellt werden, wenn die Veränderung abhängig gemacht wird von einem neuen Pflegebegriff, der erst im Herbst 2008 vorliegen soll.





Herausforderungen für die Dienstleister

- Mit Hilfe eines **partnerschaftlichen Ansatzes (formelle und informelle Hilfen)** muss die richtige Balance zwischen der Förderung der familiären und der öffentlichen Ressourcen gefunden werden.
- Bei der Zusammenarbeit müssen die Erwartungen der Betroffenen stärkere Berücksichtigung finden. Beispiel: Die Diskussion um die **Qualitätssicherung** in der Pflege wird weitgehend ohne die Einbeziehung der Sichtweise der Betroffenen (Pflegebedürftige und Angehörige) geführt, obwohl vieles darauf hinweist, dass diese nicht mit der professionellen Perspektive deckungsgleich ist.



Angehörige legen auf bestimmte Eigenschaften der Angebote besonderen Wert

Von besonderer Bedeutung hinsichtlich der Eigenschaften von Angeboten und Diensten sind insbesondere:

- Mitarbeiter behandeln den Pflegebedürftigen mit **Respekt** (SE, IT, GR nahezu **100%** ... PL, **DE 86%**)
- Mitarbeiter haben die **Ausbildung**, die sie für ihre Aufgabe benötigen (IT **93%** ... **DE 74%**)
- **Lebensqualität** des Pflegebedürftigen wird verbessert (SE, IT, GR > **90%** ... PL 79%, **DE 78%**)
- **Hilfe** ist verfügbar, wenn sie gebraucht wird (SE, IT, GR > **90%** ... **DE 69%**)

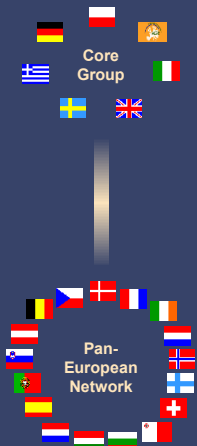
Hier zeigen sich zum Teil erhebliche Unterschiede zwischen den Ländern.





Familiale Pflege braucht mehr gesellschaftliche Anerkennung

- Gesellschaftliche Entwicklungen begründen eine abnehmende **Pflegebereitschaft** in den Familien (z. B. durch zunehmende Erwerbstätigkeit von Frauen).
- Für die Erwerbstätigen ist dringend eine bessere Vereinbarkeit mit familialer Pflege zu ermöglichen – eine Herausforderung für Politik und Unternehmen.
- Die zum Teil noch versteckte Arbeit der pflegenden Angehörigen bedarf vermehrter **Aufmerksamkeit** – auch durch die Anbieter.

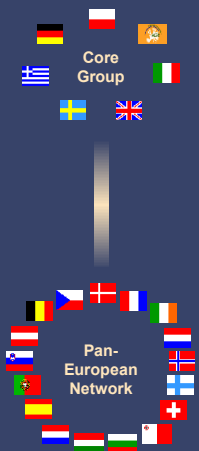




Lobby für pflegende Angehörige

EUROFAMCARE Aktivitäten

- **EUROCARERS** – die Europäische Dachorganisation zur Vertretung der Interessen von informell Pflegenden (Familie, Nachbarn, Freunde, ...)
- Entwurf einer **Europäischen Charta** für pflegende Angehörige
- Planung eines **Europäischen Tages** für pflegende Angehörige
- Unterstützung des Aufbaus weiterer **nationaler** Dachorganisationen für pflegende Angehörige, z.B. in Deutschland
(Eine solche Lobby-Organisation wäre z.B. aktuell für die Durchsetzung ihrer Interessen bei der Reform der Pflegeversicherung dringend erforderlich!)





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

EUROFAMCARE

Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage

**Supported by the European Union – 5th Framework
Key Action 6: The Ageing Population and Disabilities
6.5: Health and Social Care Services to older People
Contract number: QLK6-CT-2002-02647**

www.uke.uni-hamburg.de

