

**Landesseniorenrat Schleswig-Holstein**  
**Henstedt-Ulzburg am 16. November 2011**

**Wir pflegen – Belastung und Entlastung  
pflegender Angehöriger**

Dr. Hanneli Döhner

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und  
Gesundheitsökonomie - AG Sozialgerontologie

und

Vorstandsmitglied **wir pflegen**

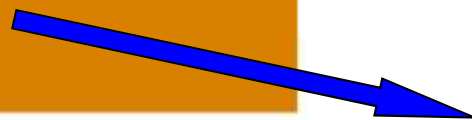
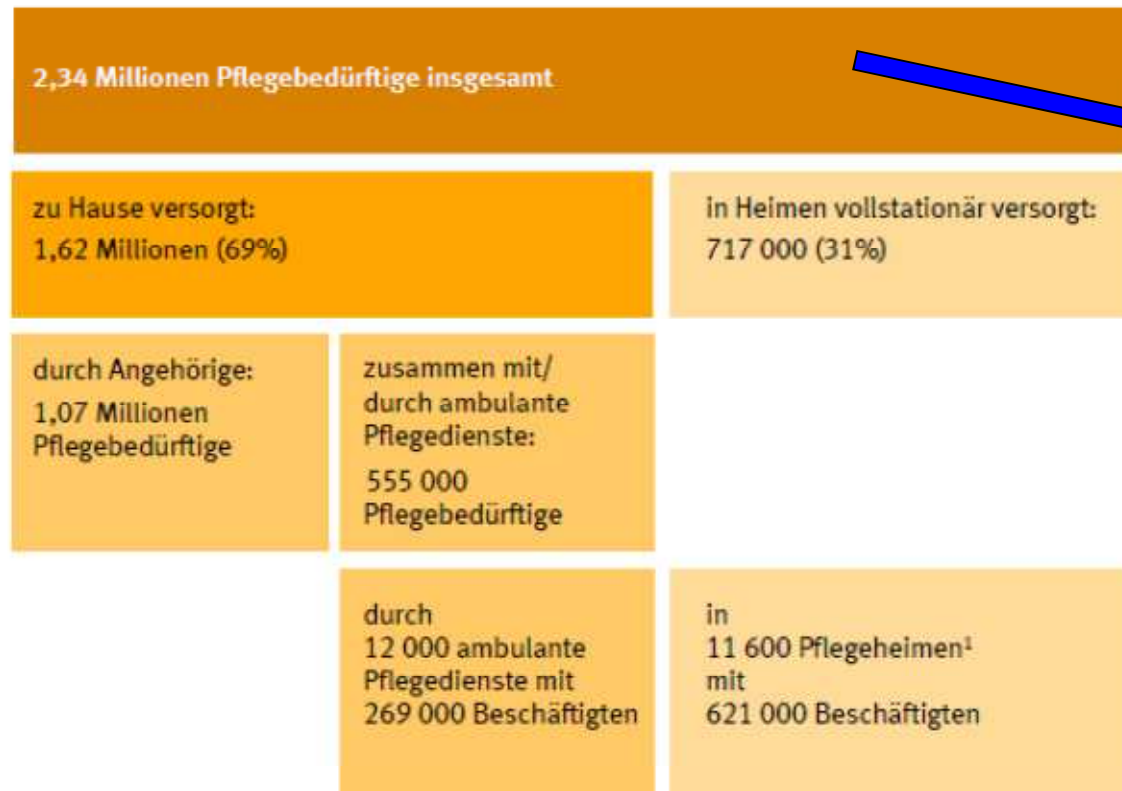
## Gliederung

1. Quantitative Bedeutung der Pflegebedürftigkeit
2. Pflegebereitschaft pflegender Angehöriger – negative und positive Auswirkungen
3. **wir pflegen** – Interessenvertretung
4. 11 Leitlinien von **wir pflegen**
5. Zusammenfassung und Ausblick

## Angehörigenpflege: Belastung, Freude, Selbstverständlichkeit, Entlastungsbedarf

- „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, eingeengt 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.“

## Pflegebedürftige 2009 nach Versorgungsart



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

Quelle:

Statistisches Bundesamt,  
Pfleigestatistik 2009

<sup>1</sup> Einschl. teilstationäre Pflegeheime.

## Pflegebedürftige 2009 nach Versorgungsart



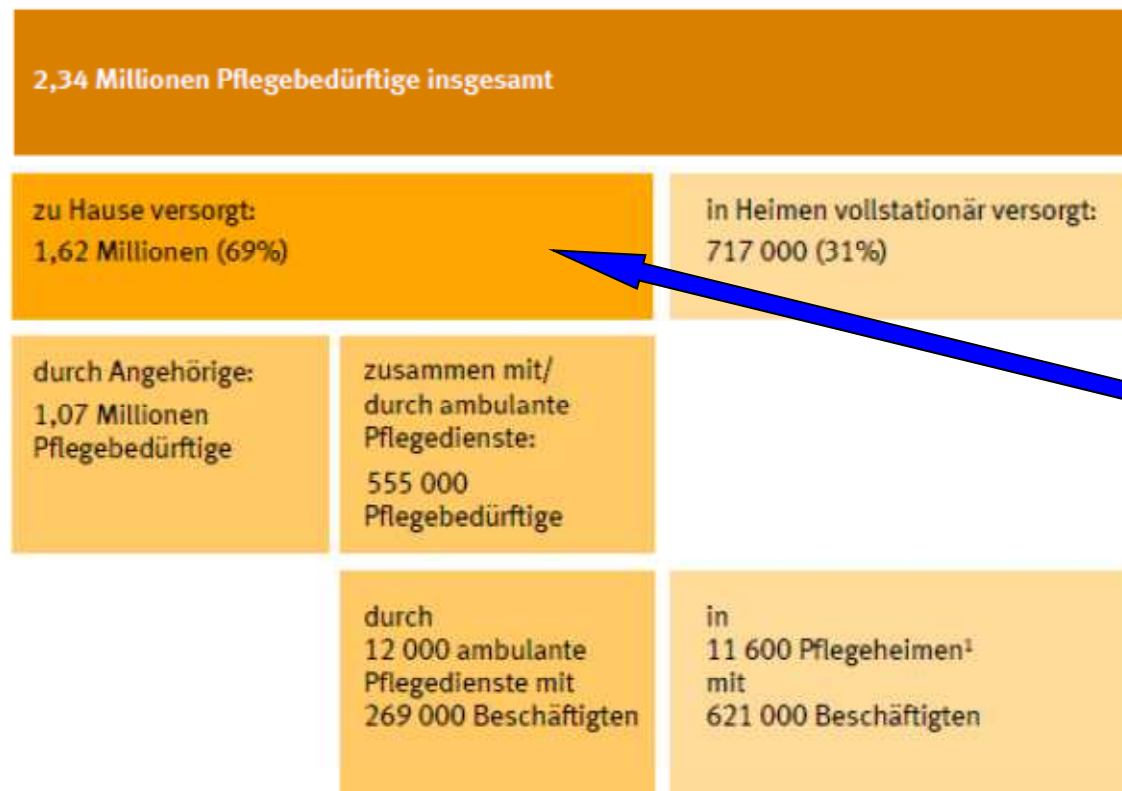
**Ca. 5,4 Millionen Menschen mit  
Unterstützungsbedarf**

Quelle:

Statistisches Bundesamt,  
Pfleigestatistik 2009

<sup>1</sup> Einschl. teilstationäre Pflegeheime.

## Pflegebedürftige 2009 nach Versorgungsart

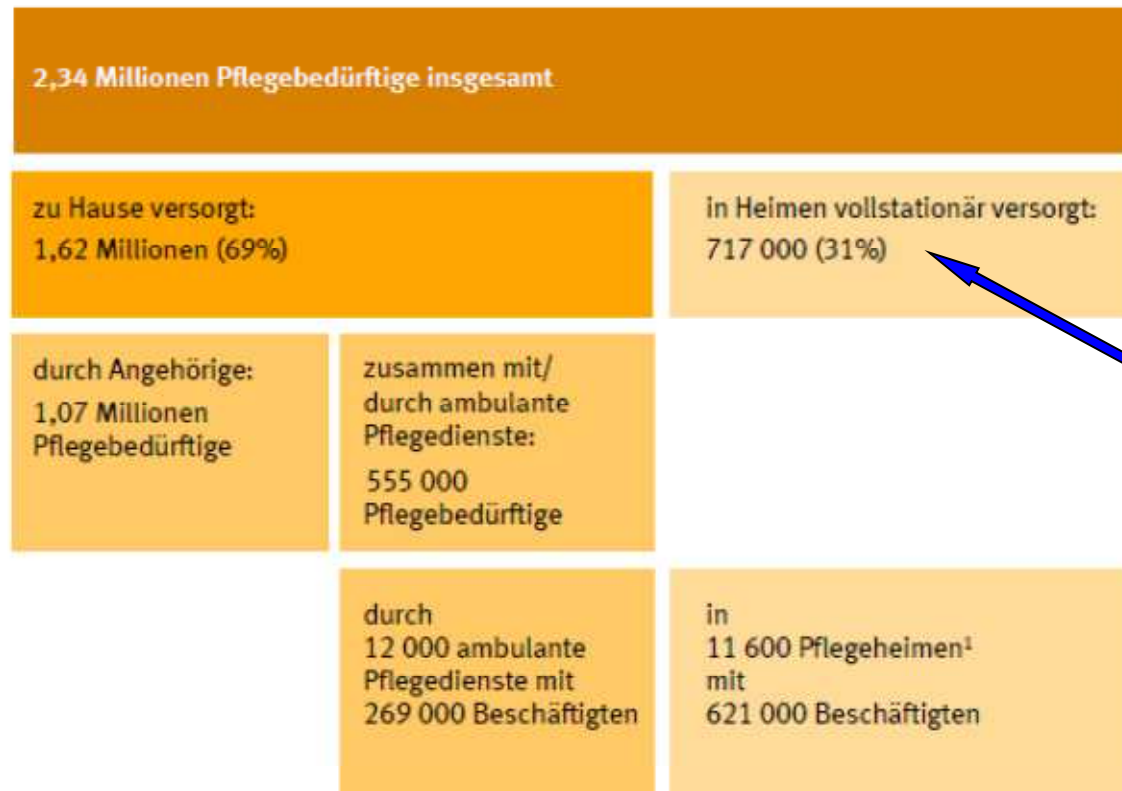


**Im Blickfeld:**  
Angehörige, die zu  
Hause pflegen

Quelle:  
Statistisches Bundesamt,  
Pfleigestatistik 2009

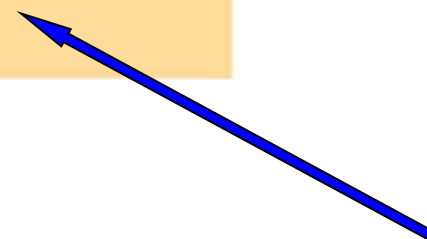
<sup>1</sup> Einschl. teilstationäre Pflegeheime.

## Pflegebedürftige 2009 nach Versorgungsart



### Aber:

Angehörige betreuen zu einem erheblichem Ausmaß auch im Heim weiter



### Quelle:

Statistisches Bundesamt,  
Pfleigestatistik 2009

<sup>1</sup> Einschl. teilstationäre Pflegeheime.

# Zahl pflegebedürftiger Menschen bis zum Jahr 2020

Pflegebedürftige  
in Millionen









Zahl der  
Pflegebedürftigen  
insgesamt

2001: ca. 2,04 Mio

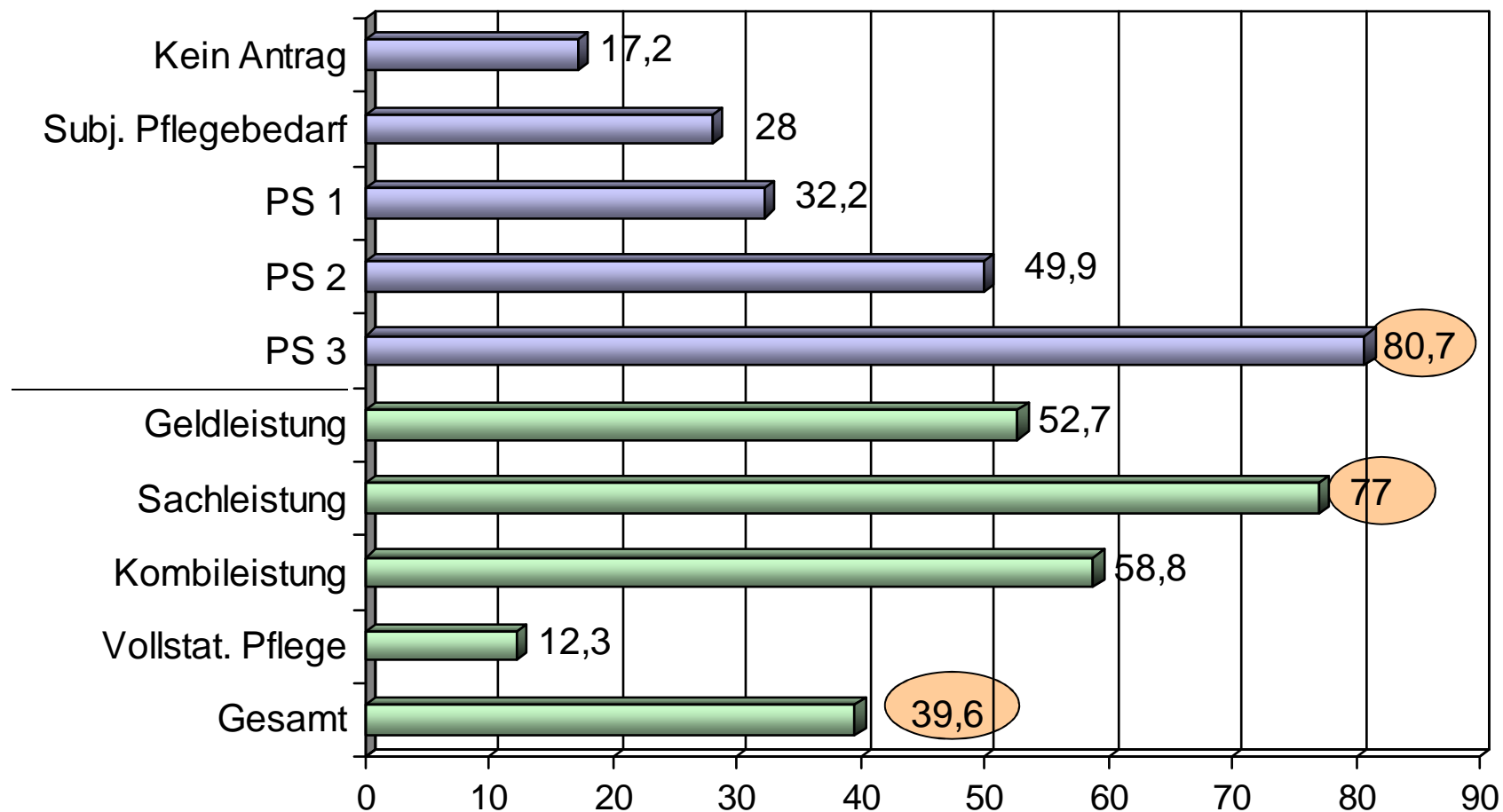
2020: ca. 2,83 Mio

Quelle: Statistisches Bundesamt 2003

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

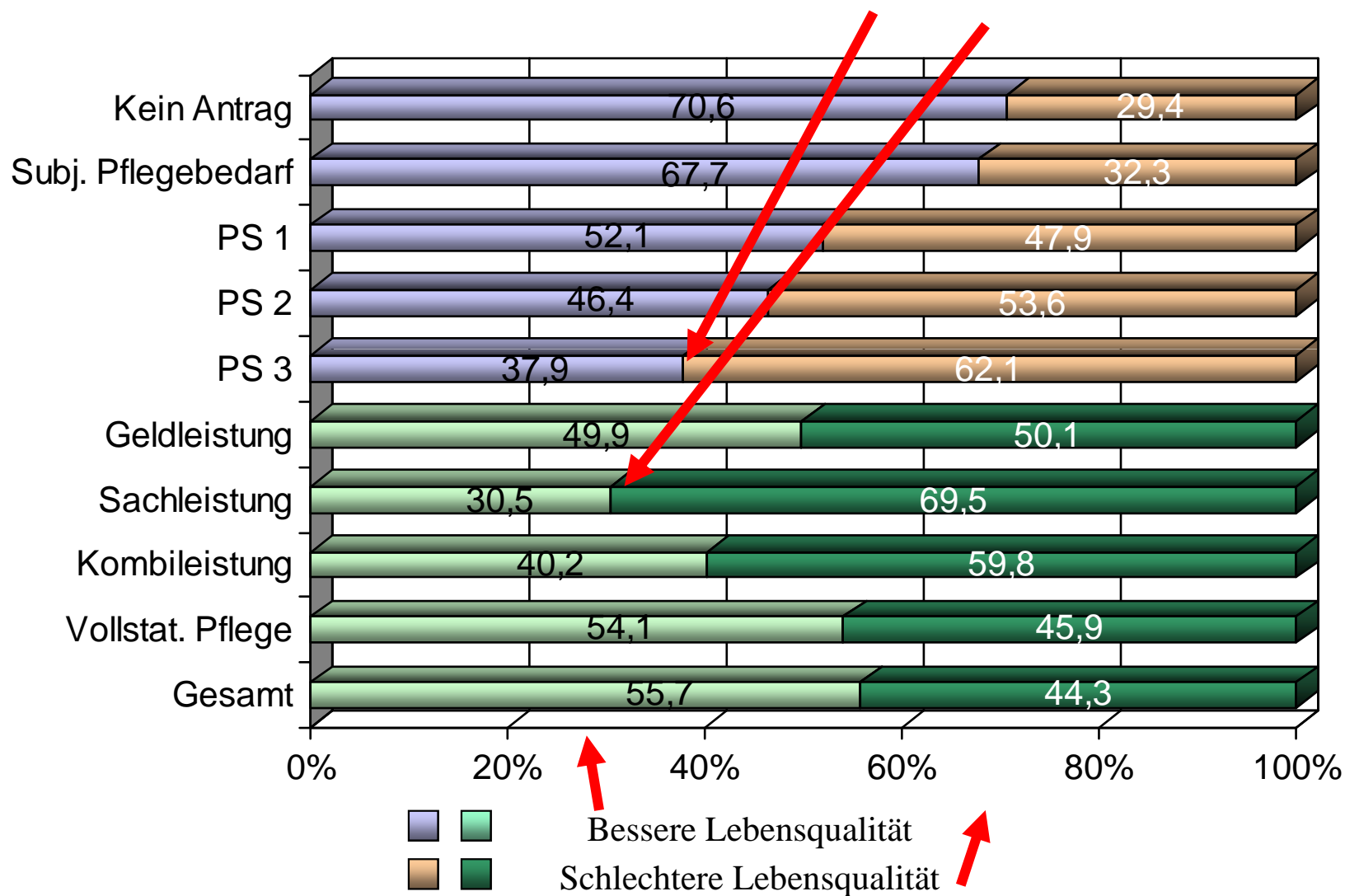
							alle
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	96,8	96,3	<b>90,5</b>	<b>96,6</b>	94,1	<b>92,6</b>	<b>94,5</b>
Gefühl der Verpflichtung	<b>89,3</b>	73,3	79,5	<b>67,7</b>	91,6	85,8	<b>81,4</b>
persönlich-moralische Verpflichtung gegenüber Familienmitglied	91,4	<b>57,4</b>	75,6	73,6	<b>93,7</b>	<b>90,9</b>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

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



## 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

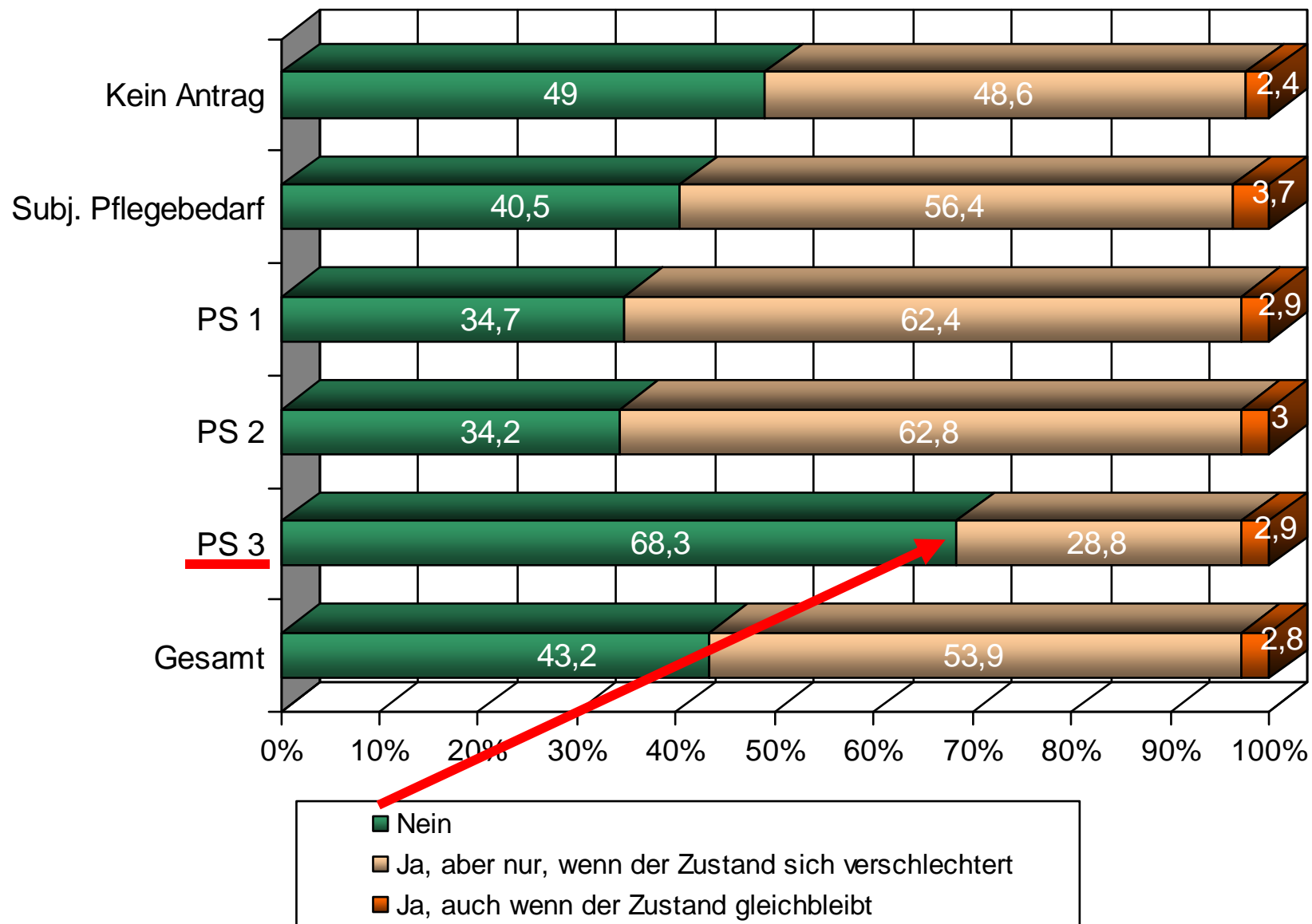
## **Positive Aspekte der Pflege nennen die pflegenden Angehörigen wesentlich häufiger als erwartet (DE)**

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

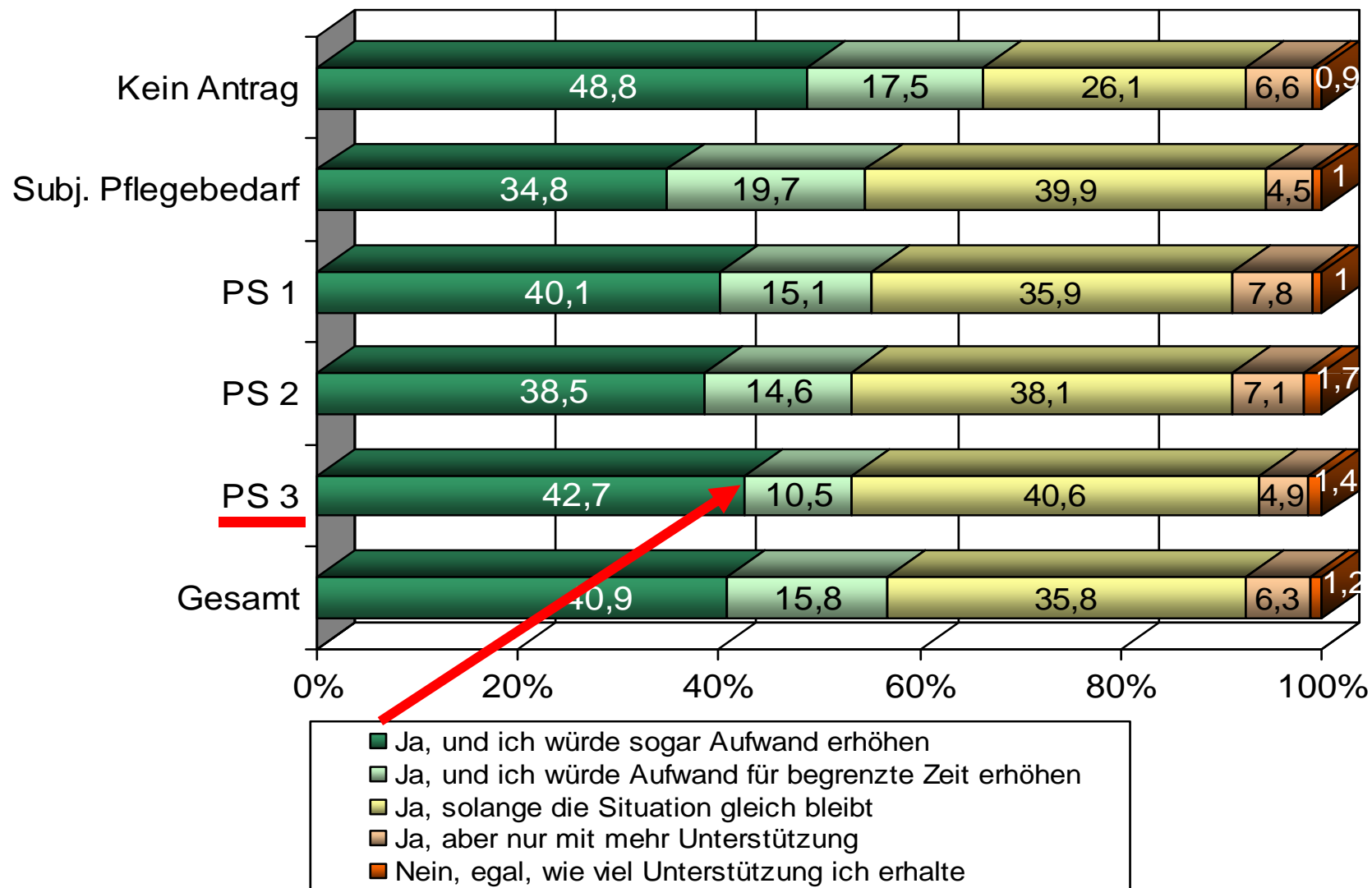
1. Haben ein **gutes Verhältnis** zur betreuten Person (94%)
2. Kommen mit der **Rolle** als Betreuende gut zurecht (89%)
3. Betreuung ist für sie eine **lohnenswerte** Aufgabe (69%)
4. Erfahren **Wertschätzung** als Betreuender (66%)

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

## 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)



wir pflegen

**i!** Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.

## 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.



## 11 Leitlinien

- Artikel 1: Anerkennung
- Artikel 2: Mitbestimmung
- Artikel 3: Information
- Artikel 4: Chancengleichheit
- Artikel 5: Wahlmöglichkeiten
- Artikel 6: Unterstützung
- Artikel 7: Gesundheitsförderung und Prävention
- Artikel 8: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit
- Artikel 9: Finanzielle Sicherheit
- Artikel 10: Pflegefreie Zeit
- Artikel 11: Soziale Integration

# **Artikel 1**

## **Anerkennung**

Pflegende Angehörige  
brauchen mehr  
Anerkennung in allen  
gesellschaftlichen und  
politischen Bereichen.

## 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

## **Artikel 2 Mitbestimmung**

**Pflegende Angehörige  
müssen  
Mitbestimmungsrechte  
erhalten. Ihre Meinungen  
und Erfahrungen müssen  
aktiv erfragt und einbezogen  
werden.**

## 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. Pflegendе 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!*

## **Artikel 3 Information**

**Pflegende Angehörige  
haben ein Recht auf  
leichten Zugang zu  
umfassender Information,  
unabhängiger Beratung und  
Schulung**

## **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“*

## **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.

## **SGB XI § 92c Pflegestützpunkte**

### **Aufgaben der Pflegestützpunkte**

1. **umfassende** sowie **unabhängige** Auskunft und Beratung zu den Rechten und Pflichten nach dem Sozialgesetzbuch,
2. **Koordinierung** aller für die wohnortnahe Versorgung und Betreuung in Betracht kommenden gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen und sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und sozialen Hilfs- und Unterstützungsangeboten,
3. **Vernetzung** aufeinander abgestimmter pflegerischer und sozialer Versorgungs- und Unterstützungsangebote

## **SGB XI § 7a Pflegeberatung (1)**

### **Anspruch auf Pflegeberatung** (ehemals Begleitung/HD)

- Personen, die Leistungen erhalten, haben ab **1. Januar 2009** **Anspruch** auf individuelle **Beratung** und Hilfestellung durch einen Pflegeberater/in (PB) bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen, sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind (Pflegeberatung).

## **SGB XI § 7a Pflegeberatung (2)**

### **Aufgaben der Pflegeberatung (1)**

(angelehnt an Anforderungen des Case Managements/HD)

1. den **Hilfebedarf** unter Berücksichtigung der Feststellungen der Begutachtung durch den MDK systematisch zu erfassen und zu analysieren,
2. einen individuellen **Versorgungsplan** mit den im Einzelfall erforderlichen Sozialleistungen und gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen oder sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und sozialen Hilfen zu erstellen,
3. auf die für die **Durchführung** des Versorgungsplans erforderlichen Maßnahmen einschließlich deren Genehmigung durch den jeweiligen Leistungsträger hinzuwirken.

## **SGB § 7a Pflegeberatung (3)**

### **Aufgaben der Pflegeberatung (2)**

4. die Durchführung des Versorgungsplans zu überwachen und erforderlichenfalls einer veränderten **Bedarfslage anzupassen** sowie

5. bei besonders komplexen Fallgestaltung den Hilfeprozess **auszuwerten** und zu **dokumentieren**.

Es ist sicherzustellen, dass im jeweiligen Pflegestützpunkt nach § 92c Pflegeberatung im Sinne dieser Vorschrift in Anspruch genommen werden kann und die **Unabhängigkeit** der Beratung gewährleistet ist.

# Schnittstellenprobleme überwinden



## Pflegestützpunkte in Schleswig-Holstein

- Kreis Segeberg in Norderstedt
- Hansestadt Lübeck
- Kreis Herzogtum Lauenburg in Mölln
- Pflegestützpunkt Kiel
- Kreis Rendsburg-Eckernförde / Nebenstelle Altenholz
- Kreis Rendsburg-Eckernförde / Nebenstelle Flintbek
- Kreis Plön
- Kreis Rendsburg-Eckernförde / Nebenstelle Eckernförde
- Stadt Neumünster
- Kreis Rendsburg-Eckernförde / Nebenstelle Hohenwestedt
- Kreis Rendsburg-Eckernförde
- Kreis Rendsburg-Eckernförde / Nebenstelle Rendsburg
- Flensburg
- Kreis Pinneberg in Pinneberg
- Kreis Dithmarschen in Heide
- Pflegestützpunkt Kreis Nordfriesland in Husum

## **Artikel 4**

# **Chancengleichheit**

Pflegende Angehörige  
müssen Chancengleichheit  
in allen Lebensbereichen  
bekommen.

## **Artikel 5**

# **Wahlmöglichkeit**

Jeder Mensch muss frei darüber entscheiden können, ob und in welchem Umfang sie/er die Pflege einer ihr/ihm nahe stehenden Person übernehmen will. Dabei ist das Recht des Pflegebedürftigen zu respektieren, sich seine Pflegeperson selbst auszusuchen.

## **Artikel 6**

# **Unterstützung**

Pflegende Angehörige  
haben ein Recht auf  
wertschätzende finanzielle,  
praktische und emotionale  
Unterstützung ihrer Tätigkeit  
sowie den Zugang zu  
bezahlbarer Hilfe.

## **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.*

## Inanspruchnahme von Angeboten

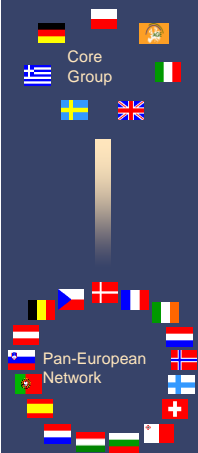
- Trotz breiten Spektrums an Angeboten zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen: Möglichkeiten nur von **sehr wenigen genutzt**:
  - **Kein Angebot genutzt: 78%;**
  - Medizinische Beratung: 9%; Sozialrechtliche Beratung: 6 %; Pflegeberatungsstellen: 5%; Angehörigengruppen: 4%; Schulungskurse: 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



## 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

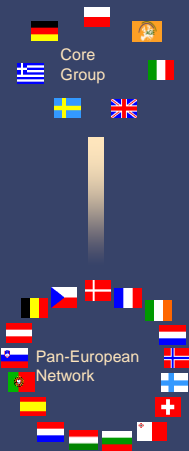
\* (8.4% nutzen keine Angebote, 91.6% mind. 1; n=1003)





## 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
<b>Tagespflege</b>	4,2	0,5	2,0	4,1	8,3	6,2



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



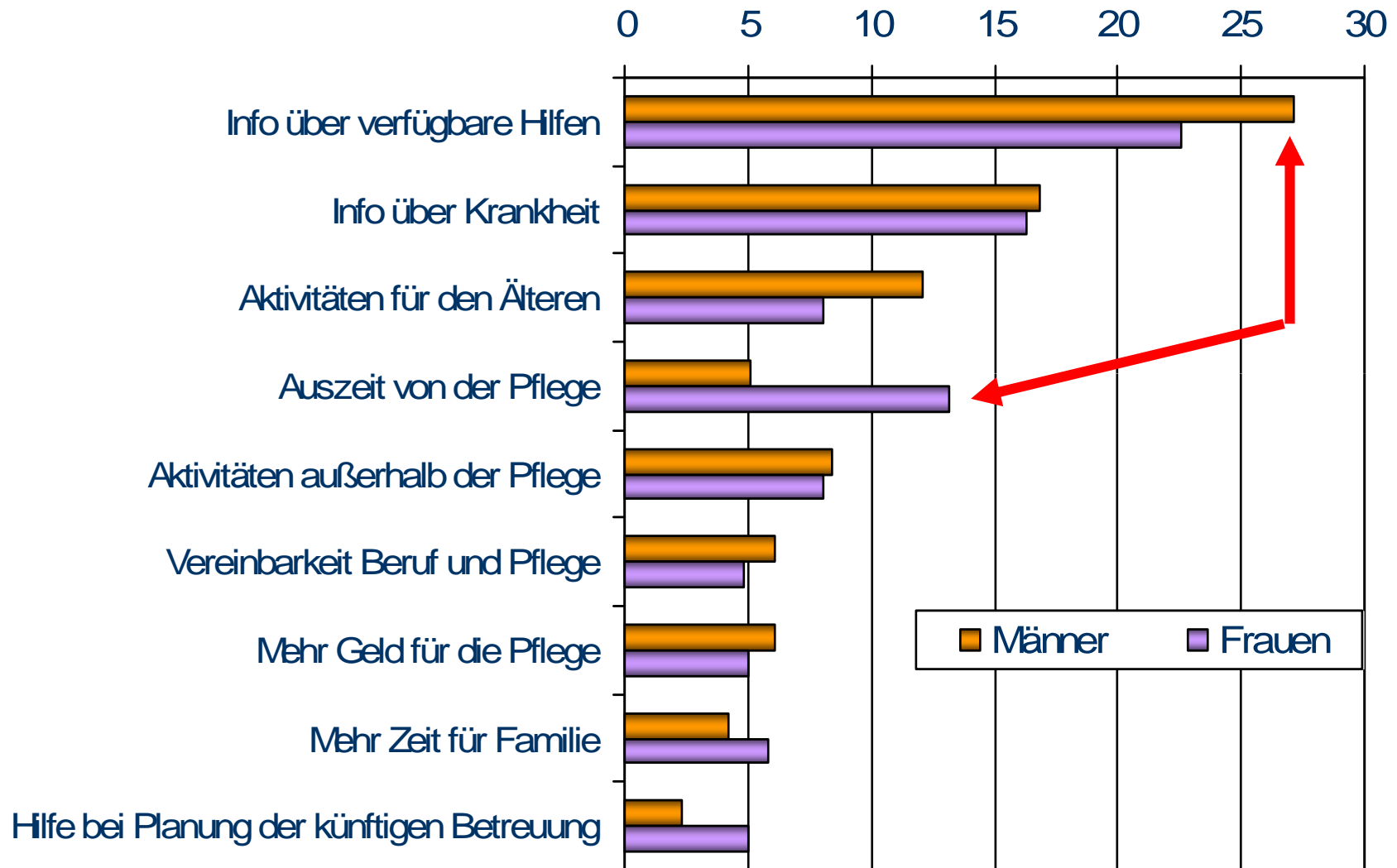
## Angebote, die von pflegenden Angehörigen am häufigsten genutzt werden

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

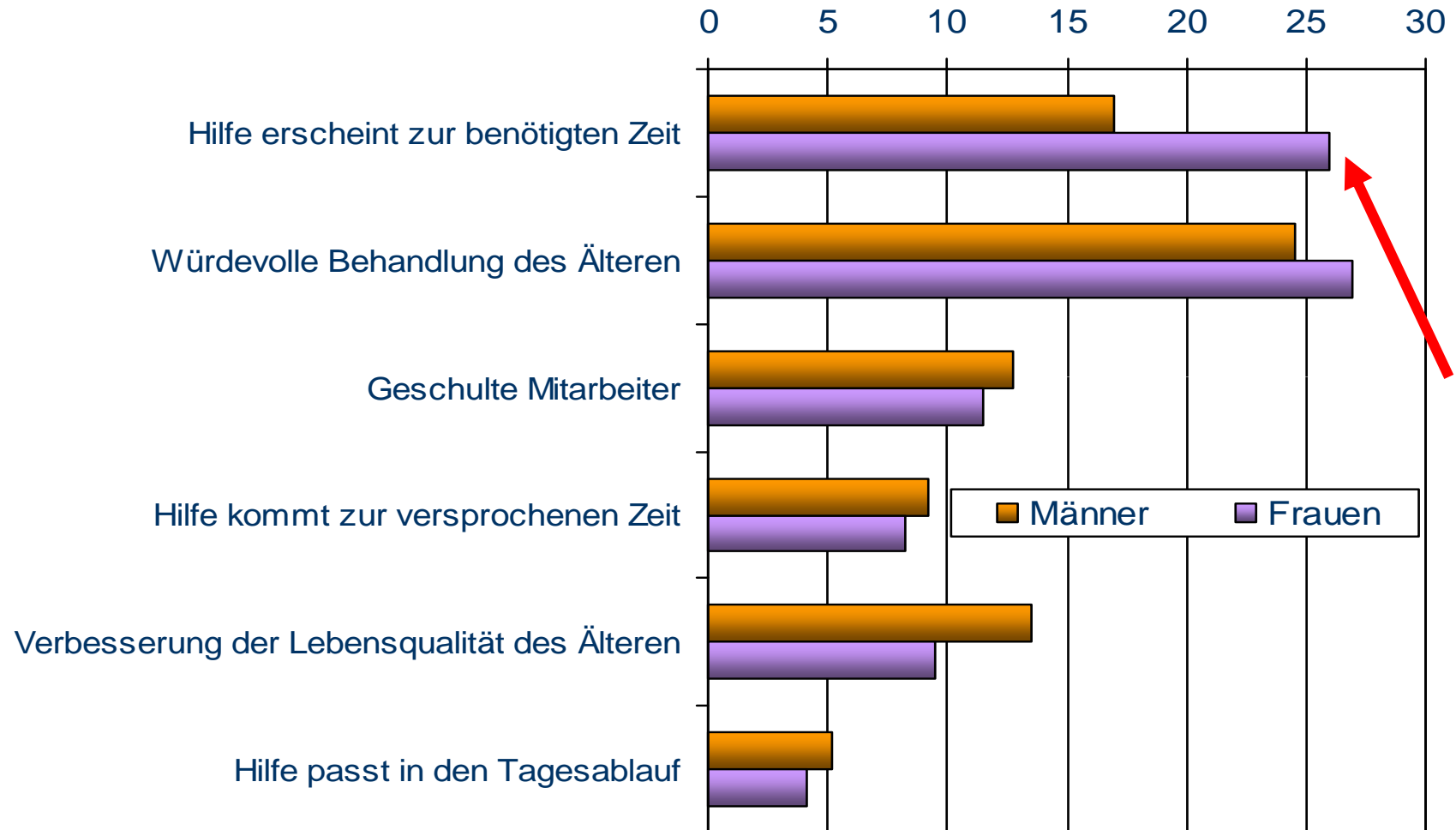
Beschreibung des Angebots	Anteil der pflegenden Angehörigen, die dieses Angebot nutzen (%)
Medizinische Beratung für pflegende Angehörige	8.9
Sozialrechtliche Beratung	6.1
Pflegeberatungsstellen	4.5
Angehörigengruppen	3.7
Internet	3.2
Selbsthilfegruppen	2.8
Kurse für Laienpfleger	2.1
Betreuungsrechtliche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



**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)**



## **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**?

# **Artikel 7**

## **Gesundheitsförderung und Prävention**

Pflegenden Angehörigen  
müssen Angebote zur  
Förderung und Erhaltung  
ihrer eigenen Gesundheit  
leicht zugänglich gemacht  
werden.

# 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.

\*Quelle: SBK Studie 2011

- Was für Angebote zur Gesundheitsförderung gibt es?
- Was könnte zur Gesundheitsförderung noch getan werden?

## **Artikel 8**

# **Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit**

Pflegende Angehörige  
haben ein Recht auf  
Unterstützung, um  
Ausbildung und  
Erwerbstätigkeit mit ihrer  
Pflegetätigkeit vereinbaren  
zu können.

## 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

# 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

## **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)

# **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

# **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

## **Wünsche / Forderungen einer seit 7 J. in VZ erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (1)**

1. Vereinbarkeit ist ein gesamtgesellschaftliche Thema und muss enttabuisiert werden!
2. Für notwendige Auszeiten zur Erhaltung der Gesundheit und Erwerbsfähigkeit (z.B. Vermeidung von Frühberentung, Vermeidung des Armutrisikos) müssen Lohnersatzleistungen gezahlt werden!
3. Familienpflegezeit muss Rechtsanspruch sein!
4. Mehrtägiger gesetzlicher Zusatzurlaub (vgl. Schwerbehinderte) für Neuorientierung des Pflegesettings und Aufarbeitung Liegengebliebenes

## Wünsche / Forderungen einer seit 7 J. in VZ erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (2)

5. Verständnisvolle Arbeitgeber müssen angemessene Angebote machen!
6. Kurzzeit- und Tagespflegeeinrichtungen müssen flexibler sein, an den Bedürfnissen der Pflegenden orientiert (z.B. Wochenende)!
7. Anspruch auf Tages-, Kurzzeit- und Verhinderungspflege muss erhöht werden!
8. Rentenversicherung muss med. Reha entsprechend der individuellen Belastung / Beeinträchtigung gewähren!

# Gesetzliche Rahmenbedingungen

## **Pflegeweiterentwicklungsgesetz 2008**

- Kurzzeitige Arbeitszeitverhinderung: 10 Tage
- Pflegezeit: 6 Monate unbezahlt
- Daten für Inanspruchnahme fehlen
- Nur für kleine Gruppe gut Verdienender interessant

## **Familienpflegezeitgesetz 2012**

- Gibt auf die genannten Anforderungen keine adäquaten Antworten
- Enthält keinen Rechtsanspruch. Dazu bedarf es keines neuen Gesetzes, Unternehmen haben schon freiwillige Leistungen eingeführt

## Befragung von Unternehmen durch FORSA im Auftrag des Zentrums für Qualität der Pflege (ZQP)

- August 2011
- Repräsentativ für mittelständische Unternehmen (>50 M)
- Entscheider aus Personalbereich (202 Unternehmen)
- Fragestellungen zur Vereinbarkeit und Gesetzgebung
  - Relevanz
  - Infostand zur Gesetzgebung
  - Konkrete Umsetzung im Betrieb

## ZQP-Befragung von Unternehmen: Ergebnisse

- „Kind ist wichtiger als Oma“
  - V von Kindererziehung und Beruf: 87% (sehr) wichtig
  - V von Pflege und Beruf: 53% (sehr) wichtig
- „Noch zu wenig betriebsinterne Maßnahmen“
  - Knapp 70%: keine betriebsinternen Maßnahmen, kein Bedarf
- „Pflegezeitgesetz wird noch wenig genutzt“
  - Knapp 90%: keine Inanspruchnahme
- „Pflegezeitgesetz in den Unternehmen überwiegend unbekannt“
  - Nur 20% kennen die genauen Inhalte



Quelle:

<http://www.familienaudit.unikonstanz.de/veranstaltungen/>

# **Artikel 9**

## **Finanzielle Sicherheit**

Pflegende Angehörige dürfen sozial und finanziell nicht benachteiligt werden.

## **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.*

# **Artikel 10**

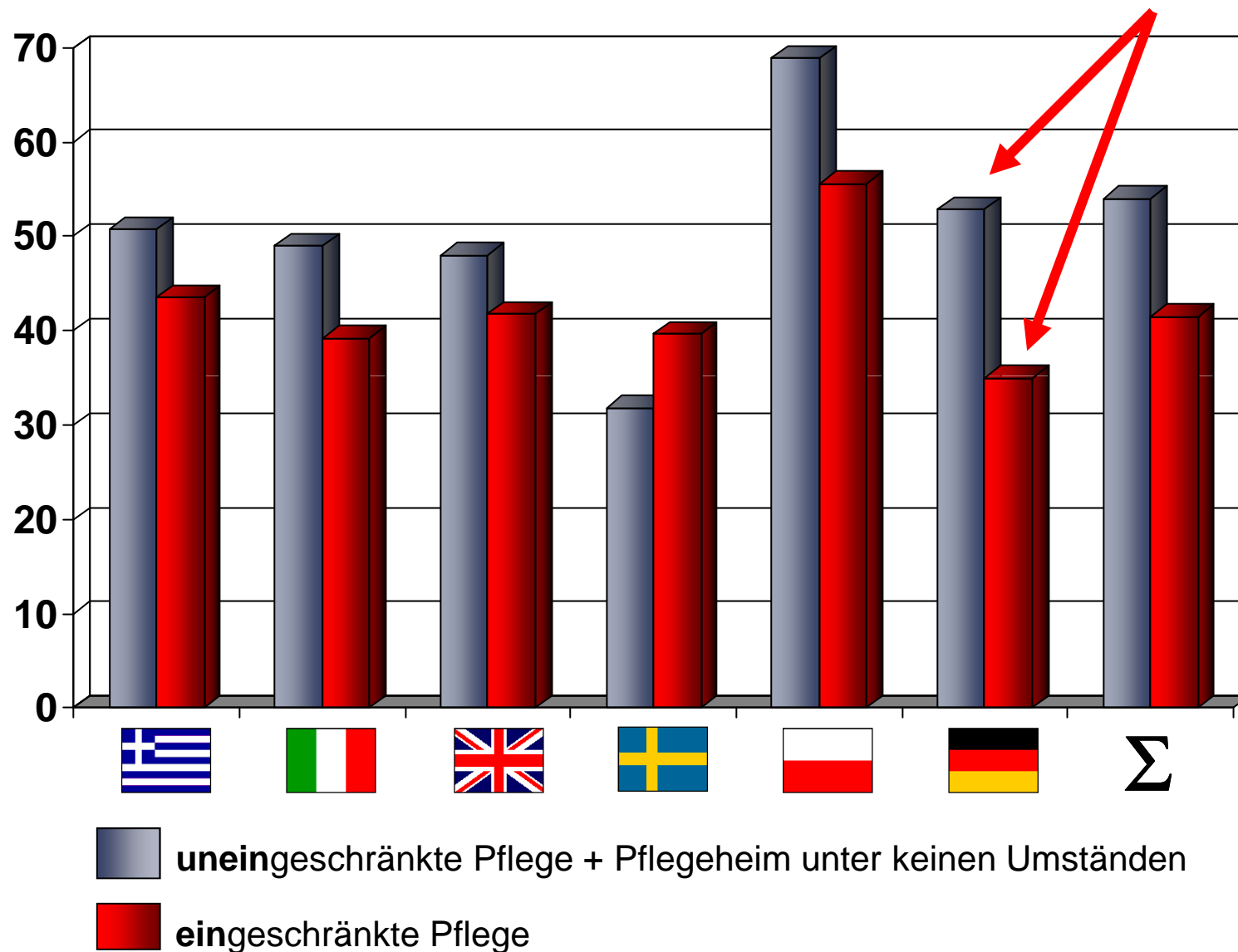
## **Pflegefreie Zeit**

Pflegende Angehörige müssen die Möglichkeit haben, ausreichende und bezahlte Auszeit von der Pflege nehmen zu können.

## 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.

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



# **Artikel 11**

## **Soziale Integration**

Pflegende Angehörige haben ein Recht auf Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben. Dieses Recht muss ihnen im gewünschten Umfang ermöglicht werden.

## 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)

## 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
- 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](http://www.uke.uni-hamburg.fe/eurofamcare)

Weitere Informationen  
über „**wir pflegen**“:  
[www.wir-pflegen.net](http://www.wir-pflegen.net)