

EUROFAMCARE

Pflegende Angehörige: Ein vernachlässigtes Thema in europäischer Gesundheits- und Sozialplanung?

Daniel Lüdecke

Christopher Kofahl, Elizabeth Mestheneos,
Judy Triantafillou, Hanneli Döhner

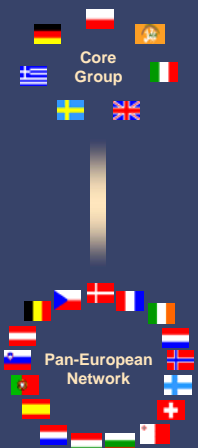
Die **EUROFAMCARE Gruppe**: **Deutschland**: Döhner H. (Projekt Koordinator), Kofahl C., Lüdecke D., Mnich E. (Hamburg) and Rothgang H., Becker, R.(Bremen); **Griechenland**: Mestheneos E. (PI), Triantafillou J. (PI), Prouskas C., Mestheneos K.; **Italien**: Lamura G. (PI), Balducci C., Melchiorre M.G.,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





Gliederung

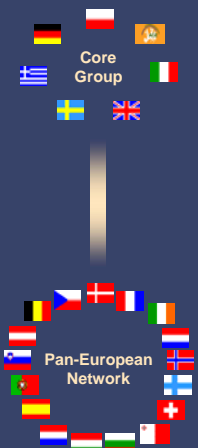
- Gesellschaftliche Bedeutung pflegender Angehöriger
- Was ist EUROFAMCARE?
 - Zielsetzung
 - Methodologie
- Definition „pflegende Angehörige“
- Gesellschaftliche Erwartungen und ideologische Vorstellungen von Familienpflege
- Rechtliche Verpflichtungen pflegender Angehöriger
- Gesetzliche Rahmenbedingungen zur Unterstützung und Förderung pflegender Angehöriger
- Pflegende Angehörige im gesellschaftlichen Diskurs
- Europäische Lobbyarbeit
- Zukünftige Herausforderungen und Bedarfe
- Alzheimer-Gesellschaft als Modell „guter Praxis“





Gesellschaftliche Bedeutung pflegender Angehöriger

- Durch verbesserte medizinische Versorgung und steigende Lebenserwartung nimmt der Anteil älterer Menschen drastisch zu.
- Die Mehrheit aller europäischen Familien ist und wird mit der Situation konfrontiert, dass ihre älteren Familienmitglieder hilfs- oder gar **pflegebedürftig** werden.
- Die **Bereitschaft**, ältere Familienmitglieder zu versorgen, ist hoch, über 80% aller pflegebedürftigen älteren Menschen werden zu Hause versorgt.
- Dabei ist zu beachten, dass mit dem demografischen Wandel und den veränderten Familienstrukturen sowie zunehmender Frauenerwerbstätigkeit die **Pflegepotenziale** eher geringer werden.



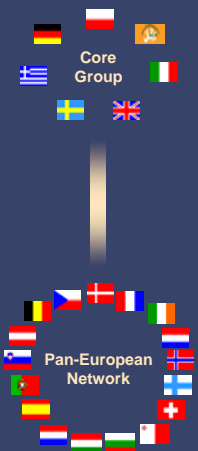


Zielsetzung (1)

EUROFAMCARE gibt einen europäischen **Überblick** über die **Situation pflegender Angehöriger** von älteren Menschen hinsichtlich der

- Existenz
- Bekanntheit
- Verfügbarkeit
- Nutzung
- und Akzeptanz

von unterstützenden Diensten / Einrichtungen





Zielsetzung (2)

EUROFAMCARE will helfen,

- die **Kluft** zwischen Wünschen, Erwartungen sowie dem Bedarf der Pflegenden und der Realität der Pflegesituation **besser zu verstehen**
- zu einem **aktiven Wandel** in Einstellungen / Konzepten / Verhalten beizutragen
- eine Sozialpolitik hin zu einem **partnerschaftlichen Ansatz** zwischen den pflegenden Angehörigen, den professionellen Anbietern und den pflegebedürftigen älteren Menschen zu fördern
- pflegende Angehörige auf die **politischen Agenden** in allen europäischen Ländern zu bringen, um so **mehr Aufmerksamkeit** für die Situation pflegender Angehöriger zu erreichen.





Methodologie (1)

Empirische Studien

Sechs-Länder-Vergleichsstudie

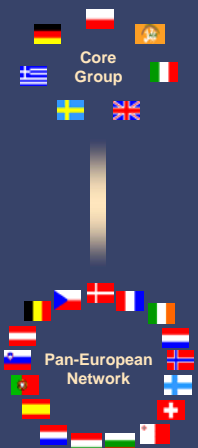
- Empirische Untersuchungen wurden in 6 Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden und Großbritannien) mit Hilfe eines gemeinsamen, standardisierten Erhebungsinstruments durchgeführt.

Follow-Up-Studie nach 12 Monaten

- Die Ergebnisse der Follow-up-Studie geben Informationen über Veränderungen der Situation der pflegenden Angehörigen und ihren Gepflegten unter besonderer Berücksichtigung ökonomischer Aspekte.

Anbieterbefragung

- Semi-strukturierte Interviews mit 30-50 ausgewählten Dienstleistungsanbietern pro Land





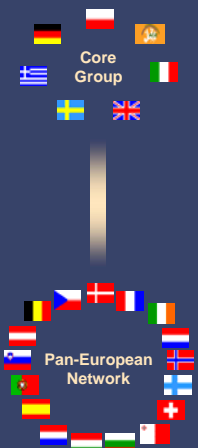
Methodologie (2)

NABAREs und PEUBARE

Hintergrundberichte aus 23 Ländern: Dieselbe Struktur in allen Berichten

- Wer sind die pflegenden Angehörigen von älteren Menschen?
- Welche Pflegepolitiken gibt es in den einzelnen Ländern?
- Welche Gesundheits- und Sozialdienste gibt es zur Unterstützung pflegender Angehöriger?
- Wie stellt sich die finanzielle Unterstützung dar?
- Welche Entwicklungstrends zeigen sich heute und für die Zukunft?
- Welche Beispiele guter und innovativer Praxis gibt es?

Als Synthese aus den 23 **NABAREs** ist ein gesamteuropäischer Hintergrundbericht (**PEUBARE**) entstanden





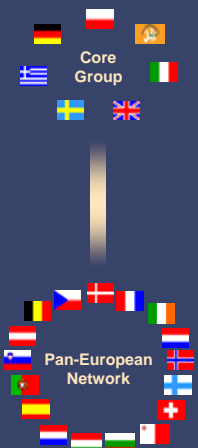
Definition „pflegende Angehörige“

Auffassung von „pflegenden Angehörigen“ variiert in den verschiedenen Ländern der EU

- In **Großbritannien** sehr weit gefasster Familienbegriff
- In **Bulgarien** als Begriff nicht existent
- In **Deutschland** i.d.R. eine Person aus dem engeren Familienkreis

Selbstbeschreibung der Pflegenden

- Übergänge von normaler Fürsorge zur zunehmenden Notwendigkeit für Pflege fließend; viele pflegende Angehörige erkennen anfangs ihre Rolle als Pflegende gar nicht
- Unterschiedliche Selbstwahrnehmung als Pflegender bei (Ehe-)Partnern und pflegenden Kindern

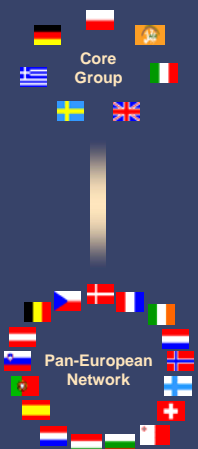




Gesellschaftliche Erwartungen und Vorstellungen (1)

Soziale Erwartungen an und (gesellschaftliche) Anerkennung von pflegenden Angehörigen variieren sehr stark in den unterschiedlichen Ländern

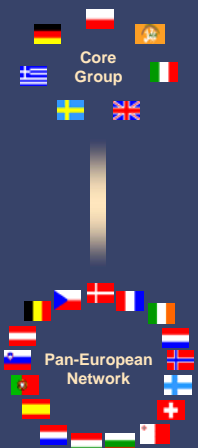
- **Schweden**: Kaum soziale Erwartungen (=„Verpflichtung“) zur Übernahme der Pflege, aber viel Unterstützung durch Ausbau der Infrastruktur von Diensten für pflegende Angehörige
- **Dänemark** plant die Versorgung älterer Menschen (sozialpolitisch) weitestgehend ohne die Familie als Unterstützer einzuplanen (Staat übernimmt die Verantwortung)
- **Finnland** versucht, die Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustands pflegender Angehöriger als Teilaufgabe von Sozial- und Gesundheitsdiensten anzusehen





Gesellschaftliche Erwartungen und Vorstellungen (2)

- In südeuropäischen Ländern überwiegt noch das Modell der Familienpflege (**Spanien, Griechenland, Portugal**), d.h. die Übernahme der Pflege durch die Familie wird erwartet
- In einigen ehemaligen sozialistischen osteuropäischen Ländern (**Tschechien, Slowenien**) gibt es ambivalente Einstellungen und daraus resultierend Konflikte, ob Staat (sozialistisch) oder Familie (traditionell) die Verantwortung haben sollte
- In **Deutschland** sind die normativen Erwartungen an pflegende Angehörige hoch; auch die Bereitschaft des Staates, in Form von Unterstützungsmöglichkeiten zu helfen, ist hoch





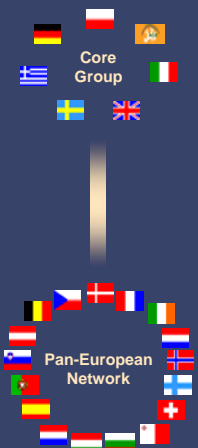
Rechtliche Verpflichtungen pflegender Angehöriger

Ethische und rechtliche Verpflichtung zur beiderseitigen Unterstützung und Pflege für...

- (Ehe-)Partner: Spanien, Italien, Österreich
- Kinder: Spanien, Portugal, Italien

Finanzielle Verpflichtungen der Kinder gegenüber ihren Eltern in Deutschland, Belgien, Frankreich, Italien. In Belgien können sogar Enkel finanziell verpflichtet werden.

Keine ethisch/rechtlichen sowie kaum finanzielle Verpflichtungen in skandinavischen Ländern sowie den Niederlanden, Irland, Luxemburg





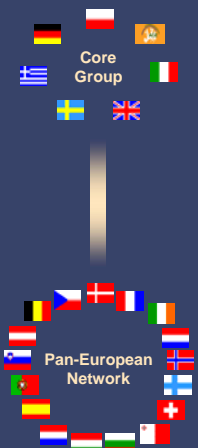
Gesetzliche Rahmenbedingungen zur Unterstützung und Förderung pflegender Angehöriger

Ein festgeschriebenes Regelwerk für pflegende Angehörige ist in **Großbritannien** bisher am weitesten entwickelt

In **Deutschland** und den **Niederlanden** ist ein Regelwerk für pflegende Angehörige in Ansätzen vorhanden bzw. im SGB integriert

Versorgungsleistungen adressieren primär den *Pflegebedürftigen*. Nur sehr wenige Legislativen richten sich direkt an pflegende Angehörige

- Elemente der Pflegeversicherung in **Deutschland** (Zahlung von Rentenversicherung), ähnlich auch in den **Niederlanden**
- Indirekt als Pflegegeld/Pflegebudgets in **Finnland** und **Österreich**
- Tages- oder Kurzzeitpflege mit der Zielsetzung, pflegenden Angehörigen die Möglichkeit zur Berufsausübung oder Regeneration zu geben



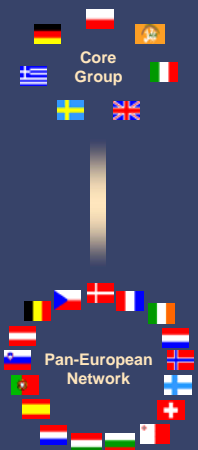


Pflegende Angehörige im gesellschaftlichen Diskurs

Die häufigste Antwort zu spezifischen „family carer“-Fragen ist: „no data available“ (Bulgarien, Ungarn, Griechenland, Tschechien).

In vielen Ländern fehlt das Thema „Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger“ auf der politischen Agenda bzw. wird gesellschaftlich kaum diskutiert.

Die Anerkennung von pflegenden Angehörigen als Gruppe mit bestimmten Rechten führt in verschiedenen Ländern zur Entwicklung von Chartas (Irland, Finnland).





Europäische Lobbyarbeit

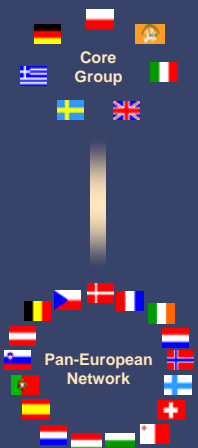
EUROCARERS

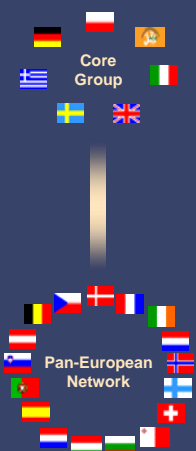
- Ziel: Entwicklung eines Europäischen Netzwerkes zur Integration von Wissenschaft und Praxis; **EUROCARERS** ist die Europäische Dachorganisation zur Vertretung der Interessen von informell Pflegenden (Familie, Nachbarn, Freunde, ...)

European Carers' Charta

- Versucht, die Vorstellungen verschiedener Länder im Hinblick auf Rechte und Pflichten pflegender Angehöriger zu integrieren. Zentrale Diskussionspunkte sind **Verpflichtung zur Pflege, Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie finanzielle Unterstützung**

European Carers' Day





Zukünftige Herausforderungen und Bedarfe

Soweit Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen existieren, richten sich diese vorrangig auf nur eine Gruppe: die abhängigen Älteren.

Es existieren kaum Ansätze, in denen das ganze relevante soziale System (Familiensystem) im Fokus steht.

Es existieren wenig etablierte Partnerschaftsmodelle zwischen Dienstleistenden und betreuenden Angehörigen.

Es gibt aber inzwischen in einigen Ländern interessante Modelle und Konzepte, die neue Perspektiven eröffnen.



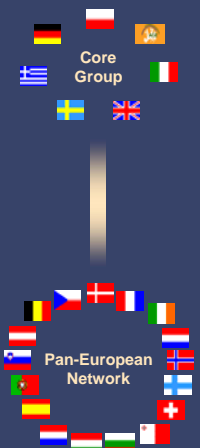
Alzheimer-Gesellschaft als Modell „guter Praxis“

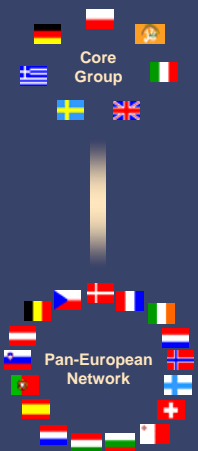
Beispielhaft: **Die Alzheimer-Gesellschaften**

Die Alzheimergesellschaften sind inzwischen international erfolgreich...

- in der Repräsentierung der Interessen pflegender Angehöriger auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene
- in ihrer Arbeit auf der europäischen Ebene
- in ihrer Verbreitung in allen europäischen Ländern
- in ihrer „Begabung“ Politiker, Praktiker, Dienstleistende und betroffenen Familien zu verknüpfen (moralisch-ethische Bindung)

und als einziges „Angebot“ in fast allen Ländern vorhanden.





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen, Publikationen und Downloads
finden Sie im Internet unter:

www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare-de