



## **FAMILIENANGEHÖRIGE, DIE PERSONEN MIT SCHIZOPHRENIE PFLEGEN, SIND VERBORGENE ARBEITSKRÄFTE AM RANDE DES ZUSAMMENBRUCHS**

*Am Welttag der geistigen Gesundheit 2014 hebt eine bisher einzigartige internationale Umfrage die Belastung jener Menschen hervor, die schizophrene Angehörige pflegen.*

**10. Oktober 2014, Löwen, Belgien** – Gemäß den am heutigen Welttag der geistigen Gesundheit (#WMHD14) veröffentlichten vorläufigen Ergebnissen einer großen internationalen Umfrage sind etwa drei Viertel (72 %) der Personen, die Angehörige mit Schizophrenie pflegen, hauptsächlich (34 %) oder alleinig (38 %) für deren Betreuung zuständig, was ihnen eine große emotionale und körperliche Last aufbürdet. Die Umfrage mit dem Thema Hilfe für pflegende Angehörige (Caring for Carers, C4C), die zurzeit in 25 Ländern stattfindet, wird durch die Europäische Föderation von Organisationen der Angehörigen psychisch Kranker (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) in Zusammenarbeit mit LUCAS, dem interdisziplinären Zentrum für Forschung und Beratung im Bereich Pflege der Katholischen Universität Löwen (Leuven), Belgien, durchgeführt.

Die heute bekannt gegebenen ersten Ergebnisse gründen auf den Antworten von 400 pflegenden Angehörigen in Australien, Kanada, Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien und Gross Britannien. Sie belegen die immense und kaum je erwähnte Belastung jener Personen, die mit Schizophrenie lebende Menschen betreuen, und heben den von ihnen geleisteten Beitrag hervor wie auch die überwältigenden Auswirkungen, die diese Belastungen auf ihr eigenes Leben haben.

Familienmitglieder pflegen Ihren Angehörigen durchschnittlich 16 Jahre lang und wahrscheinlich bis an ihr Lebensende. Durchschnittlich werden 23 Wochenstunden für die Betreuung eines Angehörigen angegeben, was auf den unberechenbaren und langfristigen Charakter der Schizophrenie-Erkrankung zurückzuführen ist. Diese Stundenzahl entspricht der einer Teilzeitarbeit.

In der EU gibt es etwa 10 Millionen pflegende Angehörige, die jeden Tag ihren Sohn, ihre Tochter oder eines ihrer Geschwister, die an einer ernsthaften psychischen Störung leiden, betreuen und

## **PRESSEMITTEILUNG ZURÜCKZUHALTEN BIS: 10. OKTOBER 2014, 05:00 BST**

unterstützen. Dies ist ein massiver und wertvoller Beitrag nicht nur zugunsten der betroffenen Personen, sondern auch für die Gesellschaft insgesamt und die finanziell angespannten Gesundheitssysteme in ganz Europa. „Diese verborgene Gruppe von Arbeitskräften, die pflegenden Angehörigen, stellt eine Lebensader der Gesellschaft dar, und wir müssen Maßnahmen ergreifen, um sicherzustellen, dass ihr Beitrag voll anerkannt wird, ihrer Stimme Geltung verschafft wird und sie unterstützt wird, um diesen Personen zu ermöglichen, weiterhin wirksam und sicher ihre Angehörigen zu betreuen, ohne ihr eigenes körperliches und emotionales Wohlergehen in Gefahr zu bringen“, kommentierte heute Kevin Jones, der Generalsekretär der EUFAMI.

Auch wenn etwa ein Drittel der pflegenden Personen angibt, die geleistete Betreuung als positiv zu erfahren, zeigt doch die Umfrage ebenfalls, dass fast 4 von 10 Personen mit dem Gefühl kämpfen, sie könnten nicht mit der „ständigen Besorgnis“ um die Pflege fertig werden und ein Drittel fühlt sich deprimiert. Mehr als 1 von 10 pflegenden Angehörigen sind darüber besorgt, sich isoliert zu fühlen und erleben aufgrund der von Ihnen geleisteten Betreuung Spannungen in ihrem sozialen Netzwerk.

Das Durchschnittsalter der befragten pflegenden Angehörigen betrug 61 Jahre, wobei die Mehrheit (84 %) einen Sohn oder eine Tochter betreut. Viele äußern tiefe Besorgnis darüber, was mit ihrem Kind geschehen wird, wenn sie nicht in der Lage sind, es zu betreuen oder nicht mehr „da“ sind.

Angesichts dieses konstanten Drucks gab ein Drittel der pflegenden Angehörigen an, kurz vor dem „Zusammenbruch“ zu stehen und zu empfinden, dass sie so, wie die Dinge stehen, nicht mehr weitermachen können.

Die Ergebnisse betonen die dringende Notwendigkeit von Maßnahmen, sowohl seitens der Regierungen als auch seitens der Gesellschaft, zur Anerkennung der Rolle der pflegenden Angehörigen und ihres Beitrags wie auch die Notwendigkeit, Unterstützung und Hoffnung für ihre Zukunft zu bieten.

Auch wenn pflegende Angehörige einige positive Erlebnisse im Zusammenhang mit der Pflege äußern, so wird dies doch angesichts der Tatsache in den Hintergrund gedrängt, dass eine gewisse Unzufriedenheit hinsichtlich des Grades an, oder des Fehlens von, Unterstützung durch berufsmäßiges Pflegepersonal besteht. Zweiundneunzig Prozent der befragten pflegenden Angehörigen wünschen sich mehr Unterstützung in verschiedenen Bereichen.

Die Umfrage hebt hervor, dass die pflegenden Angehörigen mehr in Besprechungen über die Behandlung einbezogen und besser dafür ausgestattet werden möchten, Einfluss auf Entscheidungen hinsichtlich der Pflege zu nehmen.

## **PRESSEMITTEILUNG ZURÜCKZUHALTEN BIS: 10. OKTOBER 2014, 05:00 BST**

„Seitens der pflegenden Angehörigen kommt das Fehlen von Unterstützung sowie Unzufriedenheit zum Ausdruck. Achtunddreißig Prozent empfinden, dass sie von Ärzten beziehungsweise Pflegepersonal nicht ernst genommen werden, und 44 % sind mit ihren Möglichkeiten, Einfluss auf wichtige Entscheidungen hinsichtlich der Behandlung und der Pflege nehmen zu können, unzufrieden“, sagte Kevin Jones, der Generalsekretär der EUFAMI. „Die Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich müssen anerkennen, dass pflegende Angehörige eine weitaus stärkere Rolle spielen können, müssen sie in die Entscheidungsfindung zu Behandlungen integrieren und mit ihnen zusammenarbeiten, um bessere Resultate für die Patienten zu erzielen. EUFAMI hat seit vielen Jahren stets zu diesem Ansatz aufgerufen.“

„Zusätzlich dazu erfahren zahlreiche pflegende Angehörige aufgrund der von ihnen geleisteten Betreuung finanzielle Belastungen“, sagte Prof. Dr. Chantal Van Audenhove, Direktorin von LUCAS. „Sie geraten in eine Klemme: Ihre Verpflichtungen gegenüber dem Angehörigen und hinsichtlich ihrer eigenen Arbeit stehen in Konflikt. Wenn es seitens des Arbeitgebers nicht genügend Verständnis gibt, verlieren manche Personen sogar ihre Anstellung, was wiederum für die Gesellschaft den Verlust von Talenten bedeutet. In die Agenda der Politik sollte mehr Flexibilität im Arbeitsbereich aufgenommen werden.“

Schizophrenie ist eine behindernde psychische Störung, die Leben beeinträchtigt – sowohl das Leben der von ihr betroffenen Personen als auch das Leben derjenigen, die sich um sie kümmern. Und weltweit sind etwa 24 Millionen Menschen von ihr betroffen. Sie betrifft hauptsächlich Personen im Alter von 15 bis 35 Jahren<sup>1</sup> und gehört zu den 10 wichtigsten Ursachen für durch Invalidität verlorene Jahre<sup>2</sup>. Familienmitglieder sind die naheliegendsten Personen zur primären Pflege für Menschen, die mit Schizophrenie leben; sie können täglich durchschnittlich 6–9 Stunden für die Betreuung aufwenden und, als Folge davon in hohem Maße persönliche Belastungen erfahren, was auf lange Sicht ihr eigenes Wohlbefinden bedrohen kann. Schwere psychische Störungen wie Schizophrenie kosten allein in Europa jährlich 93,9 Milliarden Euro, was sie hinsichtlich ihrer Behandlung zu den teuersten Erkrankungen zählen lässt<sup>3</sup>.

Die Umfrage wurde mit Unterstützung durch eine akademische Förderung seitens der führenden CNS-Allianz, Lundbeck und Otsuka, durch EUFAMI in Zusammenarbeit mit der Katholischen Universität Löwen unter Befolgung einer soliden Methodik entwickelt und durch das von Prof. Dr. Chantal Van

## **PRESSEMITTEILUNG ZURÜCKZUHALTEN BIS: 10. OKTOBER 2014, 05:00 BST**

Audenhove, Direktorin von LUCAS, geleitete interdisziplinäre Forschungszentrum der Universität, LUCAS, analysiert. Nach Vervollständigung der Umfrage wird diese Erkenntnisse aus insgesamt 25, hauptsächlich europäischen, Ländern zusammengetragen haben, und die Ergebnisse werden 2015 veröffentlicht werden.

Sie können die Konversation zur C4C-Umfrage und dem Welttag der geistigen Gesundheit auf EUFAMIS Facebook-Seite <https://www.facebook.com/EUFAMI1> und auf Twitter unter Verwendung der Hashtags #C4C, #WMHD14 beziehungsweise #livingWithSchizophrenia verfolgen.

~Ende~

### **Anmerkungen für Redakteure:**

- Die Umfrage wurde durch EUFAMI und ein Team beim interdisziplinären Forschungszentrum eines führenden akademischen Instituts, der Katholischen Universität Leuven (Löwen) in Belgien, LUCAS, entwickelt und analysiert.
- Die Umfrage richtet sich an Familienmitglieder von Personen mit schweren psychischen Störungen (einbezogen wurden sowohl Angehörige, welche Akutpflege, als auch solche, die langfristige Pflegeaufgaben übernehmen), wobei rund 90 % der Teilnehmer jemanden betreuen, der an Schizophrenie leidet.
- Um weitere Einzelheiten über die Umfrage der EUFAMI und Katholischen Universität Löwen zu erfahren, konsultieren Sie bitte die beigefügten Merkblätter und Infographiken.

### **Über die European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI, Europäische Föderation von Organisationen der Angehörigen psychisch Kranker)**

Die European Federation of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) ist eine in Belgien eingetragene gemeinnützige Organisation, die sich in erster Linie für Familien und pflegende Angehörige einsetzt. EUFAMI wird als „glaubwürdige Stimme“ der Familien und pflegenden Angehörigen in Europa anerkannt. Sie wurde 1992 gegründet und vertritt 41 Verbände für Familienmitglieder in 22 europäischen Ländern und einem nicht-europäischen Land. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte: [www.eufami.org](http://www.eufami.org).

### **Über KU Leuven (Löwen) LUCAS**

**LUCAS** ist ein interdisziplinäres Forschungszentrum der belgischen Universität **KU Löwen**, das sich mit dem Gebiet Pflege und Sozialwesen befasst. Seine Mission umfasst drei Aufgaben: Forschung, Schulung und Beratung. In allen drei Bereichen vereint es Einsichten aus der Politik, der Praxis und der Forschung, und zwar unter Aufrechterhaltung eines ständigen Dialogs mit allen Interessengruppen.

[www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas).

## **PRESSEMITTEILUNG ZURÜCKZUHALTEN BIS: 10. OKTOBER 2014, 05:00 BST**

### **Über den Welttag der geistigen Gesundheit**

Die Initiative Welttag der geistigen Gesundheit (World Mental Health Day, WMHD) wird vom Weltbund für Psychische Hygiene (World Federation for Mental Health, WFMH) betrieben und ist eine jährlich stattfindende Kampagne. Das diesjährige Thema lautet „Mit Schizophrenie leben“.

### **AUSKÜNFTE:**

<sup>1</sup>WHO, 2011

<sup>2</sup>WHO, 2004

<sup>3</sup>Cost of disorders of the brain in Europe 2010, Jes Olesen et al. (2011)

### **PRESSEKONTAKTE**

**Für weitere Informationen und Anfragen nach Interviews wenden Sie sich bitte an:**

Bea Solomon

Hill+Knowlton Strategies

[Bea.solomon@hkstrategies.com](mailto:Bea.solomon@hkstrategies.com)