

Angehörigen-Initiative: „Räume zum Reden“ Bundesweite Umfrage belegt enorme Belastung von Angehörigen bei schweren Erkrankungen

- **starke psychische Belastungen und hoher Zeitaufwand der pflegenden Angehörigen**
- **Frauen überproportional belastet**
- **Hoher, nicht gedeckter Bedarf an Information und Austausch**
- **Versorgungslücken beim Entlassmanagement**



München, Dezember 2020. Ein Schlaganfall trifft in Deutschland jährlich mehr als 270.000 Menschen – und mindestens genauso viele Angehörige. Fast die Hälfte der Patienten braucht nach der Akutbehandlung Unterstützung. Doch Angehörige schwer Erkrankter fallen in Deutschland durchs Raster: Im Gegensatz zu Pflegekräften oder Ärzten haben sie im System keine Lobby, leisten aber zum Teil Übermenschliches. Das pharmazeutische Unternehmen Ipsen veröffentlicht heute in vollem Umfang den Ipsen Report, in dem systematisch die Belastungen von Angehörigen erkannt und quantifiziert werden.

Die Ergebnisse zeigen klar: Es besteht dringender Handlungsbedarf. Die Angehörigen von schwer oder chronisch Kranken brauchen Hilfe:

- **Mehr als die Hälfte (54,4%) der Angehörigen leiden unter psychischen Belastungen.**
- **Zusätzlich leiden 21,8% unter körperlichen Belastungen.**

- **47,7% berichten von Herausforderungen im Familienleben**
- **und 37,2% von eingeschränktem Sozialleben.**

Der Berliner Neurowissenschaftler Prof. Dr. Jörg Wissel hat als wissenschaftlicher Partner die Angehörigen-Umfrage mitentwickelt. Er sagt: „Die Ipsen-Umfrage liefert beachtenswerte Ergebnisse. Sie zeigt die starken Belastungen der Angehörigen, die wir Ärzte auch regelmäßig in der Praxis oder in der Klinik beobachten. Wir Neurologen binden Angehörige stark in den Behandlungsplan der Patienten mit ein, da wir wissen, welche großen Vorteile dies bietet. Aber der Patient steht immer noch im Mittelpunkt der kassenärztlichen Versorgung. Probleme beim Angehörigen selbst werden erst dann versorgt, wenn sie selbst zum Patienten werden.“

Die wichtigsten Studienergebnisse im Überblick:

Hoher Zeitaufwand durch pflegende Angehörige, Frauen überproportional belastet

- Fast die Hälfte (48,8%) der pflegenden Angehörigen investiert 20 oder mehr Stunden pro Woche für Pflege, Betreuung, Organisation; fast ein Drittel (31,7%) sogar 30 Stunden und mehr.
- Deutlich mehr Frauen (> 20%) als Männer investieren viel Zeit in die Pflege eines kranken Angehörigen.
- Frauen (18,5%) müssen ihren Beruf wegen der Unterstützung oder Pflege eines kranken Angehörigen doppelt so häufig einschränken wie Männer (9,9%).

Daraus resultieren weitere Nachteile für die Angehörigen: Der hohe Zeitaufwand und die damit verbundenen Einschränkungen im Berufsleben – wie eine Reduktion der Stundenzahl oder die gänzliche Aufgabe der Arbeit – führen wiederum bei der späteren Rentenberechnung zu Einbußen.

Mangel an Informationen und Austausch, Lücken im Entlassmanagement

Die Umfrage offenbart: Häufig zeigen sich Informationsdefizite bereits bei der Entlassung der Patienten aus der Klinik. Und es mangelt an Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen.

- Mehr als 40% der befragten Angehörigen wünschen sich mehr Austausch mit anderen Betroffenen.
- Mehr als 50% wissen nicht über behördliche Zuständigkeiten Bescheid oder darüber, an wen sie sich zur Beantragung von Hilfsmitteln wenden müssen.
- 43,1% haben nicht oder nur teilweise hilfreiche Informationen nach der Erstversorgung erhalten.
- 52,8% informieren sich selbst – beispielsweise im Internet.

Schlussfolgerung und Konsequenzen

Die Umfrage bildete den Auftakt der Initiative „Räume zum Reden“. Im nächsten Schritt diskutiert Ipsen die Studienergebnisse mit Experten und schafft ebensolche Räume zum Reden für Angehörige: mit der Möglichkeit, sich im Rahmen von Dialogveranstaltungen auszutauschen. Ein Ziel ist die Entwicklung von konkreten Hilfsangeboten und Anreizen für andere, um die Situation für Angehörige langfristig zu verbessern.

Ivo Sulovsky, General Manager, Ipsen DACH: „Dem Wunsch nach Austausch möchten wir mit Räume zum Reden begegnen: Wir bieten Foren, in denen Angehörige zu Wort kommen, wir ihnen zuhören und Taten ableiten, die der Situation angepasst sind. Wir als Unternehmen können sicherlich vieles aus den Erfahrungen und Rückmeldungen der Ärzte lernen. Um aber die richtigen Angebote zu schaffen,

müssen wir auch mit den Angehörigen sprechen. Dann erst können wir relevante Hilfe schaffen und die Situation für alle verbessern.“

Auf www.raeume-zum-reden.eu finden Sie mehr Informationen zur Initiative, Statements von Ivo Sulovsky, General Manager Ipsen, Patrick Langecker, Patient Relations Manager Ipsen und Dr. Alexander Wilke, Director Market Access Ipsen sowie den Ipsen-Report zum Download.

Über die Ipsen Pharma GmbH

Die Ipsen Pharma GmbH, Ländergesellschaft der Ipsen-Gruppe für Deutschland, Österreich und die Schweiz, vertritt in Deutschland seit über 40 Jahren verschiedene Präparate aus den Bereichen Onkologie, Neurowissenschaften und seltene Krankheiten zur Therapie stark beeinträchtigender Erkrankungen, für die ein hoher, nicht gedeckter medizinischer Bedarf besteht. 2019 verlegte die GmbH ihren Hauptsitz vom Gründungsstandort Ettlingen ins Branchen- und Kompetenzzentrum München. Ipsen will die lebendige Forschungslandschaft mit zahlreichen Hochschulen und Kliniken sowie die Nähe zu Partnern im In- und Ausland nutzen, um den Innovationsgeist und „Biotech-Mindset“ im Unternehmen weiter voranzutreiben. Der Münchener Sky Tower ist einer der modernsten Arbeitsplätze Europas. Er soll zusätzliche qualifizierte Fachkräfte anziehen und bietet beste Rahmenbedingungen für die Entwicklung weiterer therapeutischer Innovationen. Mehr Informationen unter www.ipsen.com/germany.

Über die Ipsen-Gruppe

Ipsen ist ein global agierendes Biopharmaunternehmen mit Fokus auf Innovation und Specialty Care. Das 1929 in Dreux, Frankreich, gegründete Unternehmen entwickelt und vermarktet seit mittlerweile 90 Jahren innovative Spezialpharmaka in den Therapiefeldern Onkologie, Neurowissenschaften und seltene Krankheiten. Durch Ipsens Engagement in der Onkologie konnte das Portfolio an bedeutenden Therapien für die Behandlung von Patienten mit Prostatakrebs, neuroendokrinen Tumoren, Leberkrebs, Nierenzellkarzinom und Pankreaskarzinom erheblich erweitert werden. Gemäß dem Unternehmensleitsatz „Innovation for Patient Care“ ist es Ziel von Ipsen, jedes Jahr mindestens ein neues Medikament oder eine bedeutende Indikationserweiterung auf den Markt zu bringen.

Ipsen vertritt weltweit mehr als 20 Präparate in 115 Ländern bei direkter Handelspräsenz in 34 Ländern. 2019 erzielte die Unternehmensgruppe mit weltweit mehr als 5.800 Mitarbeitern einen Gesamtumsatz von 2,5 Mrd. Euro und investierte rund 388 Mio. Euro in Forschung und Entwicklung. Ipsens Aktien werden in Paris gehandelt (Euronext: IPN) und in den USA über ein Sponsored Level I American Depositary Receipt Programm (ADR: IPSEY). Weitere Informationen unter www.ipsen.com.

Pressekontakt:

Stefanie Gerhardt
Director Communications DACH
Ipsen Pharma GmbH
Tel.: +49 172 8431474
E-Mail: raeume-zum-reden.germany@ipsen.com