

The Qualitative data: Experts Interviews and focus groups transcriptions of the SereDIPE study

SereDIPE project/European Commission

May 2023

How should this document be cited: *SereDIPE Project/European Commission (2023). The Qualitative data: Experts Interviews and focus groups transcriptions of SereDIPE study.* Valencia (Spain). The Research Institute on Social Welfare Policy (POLIBIENESTAR) from the University of Valencia. Handle:



Funded by Horizon 2020
MSCA-IF-2019
Grant Agreement
No. 888102

INDEX

INTRODUCTION	<u>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</u>
ESPAIN	<u>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</u>
ITALY	<u>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</u>
AUSTRIA	<u>149</u>
GERMANY	<u>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</u>
POLAND	<u>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</u>
FINLAND	<u>294</u>

Research team

Georgia Casanova (PI)

Jorge Garcés

Carolina Moreno

Mirian Fernández

Asunción Doñate

Tamara Alfambra

Silvia Prieto

Paula von Polheim

Acknowledgement

The research thanks for supporting the data collection to: Prof. Monika Reichert (Dortmund University), Nehle Penning (Dortmund University), and prof. Andrea Teti (Vechta University, Prof. Jolanta Perek-Białas (Jagiellonian University), Filip Oszczyk (Jagiellonian University), Kai Leichsenring (European Centre for social welfare policies and Research), Selma Kaidi (European Centre for Social Welfare Policies and Research), Prof. Kröger Teppo (University of Jyväskylä), Sara Santini (INRCA), Flavia Piccinini (INRCA), and Stecy Yghemonos (Eurocares).

Introduction

This publication contains the anonymised transcriptions of interviews, and Focus groups realised for the project "Socio-economic deprivation related to the effect of the presence of dependent elderly: strategies for innovative policies in Europe (SEreDIPE), funded by the European Commission from Horizon 2020 MSCA-IF-2019 (grant agreement n.888102).

This study is addressed to analyse the effects of the care needs of older people (aged 65+ years) on the socio-economic conditions of their family units. The study will connect two relevant social issues in this historical period: the ageing population and poverty risk. Both problems are two current European challenges because the ageing population phenomena are characterised by the increasing rate of old persons with Active Daily Living (ADL) limitations and the related burden of care for their families, who are of primary the main primary caregivers. The ageing population and ADL limitations also affect a country's support policies, which must deal with the best allocation of resource the care older people's needs. The last international economic crisis has stressed the risk of poverty and socio-economic deprivation affecting many families, and the relationship between "elderly care need", and the household Socio-economic deprivation risk of families has recently been mentioned in European studies.

From January and October 2022, the data collection has carried out data in Italy, Spain, Germany, Austria, Finland and Poland, selected to represent the different care regimes in Europe. A total of 61 experts and stakeholders were involved in the qualitative study. The experts were chosen for their academic or professional profiles, reflected by their participation in the national or international debate on LTC and SED issues. For the primary part, the stakeholder group included policymakers, LTC and social workers, informal carers, specialised non-governmental organisations (hereinafter NGOs), and providers with experience in advocacy on LTC or SED issues.

The transcriptions respect the language used during the Interviews: English, Italian, Spanish, and German.

The SEreDIPE project description and publication is available to:

<https://cordis.europa.eu/project/id/888102>

<https://www.polibienestar.org/portfolio/seredipe/?lang=en>

Esta publicación contiene las transcripciones anonimizadas de entrevistas y Focus groups realizados para el proyecto "Privación socioeconómica relacionada con el efecto de la presencia de personas mayores dependientes: estrategias para políticas innovadoras en Europa (SEreDIPE), financiado por la Comisión Europea desde Horizonte 2020 MSCA-IF-2019 (acuerdo de subvención n.888102).

Este estudio está dirigido a analizar los efectos de las necesidades de cuidados de las personas mayores (mayores de 65 años) sobre las condiciones socioeconómicas de sus unidades familiares. El estudio conectará dos problemas sociales relevantes en este periodo histórico: el envejecimiento de la población y el riesgo de pobreza. Ambos problemas son dos retos europeos actuales, ya que los fenómenos de envejecimiento de la población se caracterizan por el aumento de la tasa de personas mayores con limitaciones de la Vida Diaria Activa (VAD) y la carga de cuidados asociada para sus familias, que a menudo son los principales cuidadores. El envejecimiento de la población y las limitaciones de la VAD también afectan a las políticas de apoyo del país, que deben abordar la mejor asignación de recursos para la atención a las necesidades de las personas mayores. La última crisis económica internacional ha acentuado el riesgo de pobreza y privación socioeconómica que afecta a muchas familias, y la relación entre la "necesidad de cuidados a personas mayores", y el riesgo de privación socioeconómica de las familias ha sido mencionada recientemente en estudios europeos.

Entre enero y octubre de 2022, se han recogido datos en Italia, España, Alemania, Austria, Finlandia y Polonia, seleccionados para representar los diferentes regímenes de cuidados en Europa. Un total de 61 expertos y partes interesadas participaron en el estudio cualitativo. Los expertos fueron elegidos por su perfil académico o profesional, reflejado por su participación en el debate nacional o internacional sobre temas de dependencia y SED. Por su parte, el grupo de partes interesadas incluía a responsables políticos, trabajadores sociales y de cuidados a largo plazo, cuidadores informales, organizaciones no gubernamentales especializadas (en lo sucesivo, ONG) y proveedores con experiencia en la defensa de cuestiones relacionadas con los cuidados a largo plazo o los DPE.

Las transcripciones respetan el idioma utilizado durante las entrevistas: inglés, italiano, español y alemán. Esta publicación contiene las transcripciones anonimizadas de entrevistas y Focus groups realizados para el proyecto "Privación socioeconómica relacionada con el efecto de la presencia de personas mayores dependientes: estrategias para políticas innovadoras en Europa (SEreDIPE), financiado por la Comisión Europea desde Horizonte 2020 MSCA-IF-2019 (acuerdo de subvención n.888102).

Este estudio está dirigido a analizar los efectos de las necesidades de cuidados de las personas mayores (mayores de 65 años) sobre las condiciones socioeconómicas de sus unidades familiares. El estudio conectará dos problemas sociales relevantes en este periodo histórico: el envejecimiento de la población y el riesgo de pobreza. Ambos problemas son dos retos europeos actuales, ya que los fenómenos de envejecimiento de la población se caracterizan por el aumento de la tasa de personas mayores con limitaciones de la Vida Diaria Activa (VAD) y la carga de cuidados asociada para sus familias, que a menudo son los principales cuidadores. El envejecimiento de la población y las limitaciones de la VAD también afectan a las políticas de apoyo del país, que deben abordar la mejor asignación de recursos para la atención a las necesidades de las personas mayores. La última crisis económica internacional ha acentuado el

riesgo de pobreza y privación socioeconómica que afecta a muchas familias, y la relación entre la "necesidad de cuidados a personas mayores", y el riesgo de privación socioeconómica de las familias ha sido mencionada recientemente en estudios europeos.

Entre enero y octubre de 2022, se han recogido datos en Italia, España, Alemania, Austria, Finlandia y Polonia, seleccionados para representar los diferentes regímenes de cuidados en Europa. Un total de 61 expertos y partes interesadas participaron en el estudio cualitativo. Los expertos fueron elegidos por su perfil académico o profesional, reflejado por su participación en el debate nacional o internacional sobre temas de dependencia y SED. Por su parte, el grupo de partes interesadas incluía a responsables políticos, trabajadores sociales y de cuidados a largo plazo, cuidadores informales, organizaciones no gubernamentales especializadas (en lo sucesivo, ONG) y proveedores con experiencia en la defensa de cuestiones relacionadas con los cuidados a largo plazo o los DPE.

Las transcripciones respetan el idioma utilizado durante las entrevistas: inglés, italiano, español y alemán

La descripción y publicación del proyecto SEreDIPE está disponible en:

<https://cordis.europa.eu/project/id/888102>

<https://www.polibienestar.org/portfolio/seredipe/>

SPAIN/ESPAÑA

Entrevista 1.

Entrevistada: Yo soy (name). Soy enfermera; en la actualidad desarrollo la labor profesional en el ámbito asistencial y también participo en algunos proyectos que se relacionan principalmente con la atención al final de la vida y en el contexto de la geriatría, muchas veces.

Entrevistadora: ¿Aquí en Valencia? ¿verdad? en la Comunidad Valenciana.

Entrevistada: Si, correcto.

Entrevistadora: Perfecto, perfecto. Ahora te hago la segunda pregunta que es comentar los resultados cuantitativos, entonces voy a hacerte leer los resultados aquí. Nosotros hemos obtenido los resultados sobre todos los países socios, poniendo el análisis en diferentes variables para ver cómo se relaciona el riesgo de pobreza. Ahora no te voy a decir todo el aspecto metodológico porque creo que no es el aspecto más relevante, pero después si quieres te lo digo. Los resultados principales muestran que entre las variables que actúan para reducir el riesgo de pobreza están las variables socioeconómicas y de contexto, como la tasa de escolarización de las personas que tienen más de 15 años en general y en particular para las mujeres. ¿Entiendes?

Entrevistada: No, ¿la pregunta en este caso es la mayor tasa de escolarización o simplemente estar escolarizados o no?

Entrevistadora: No, escolarizados que tienen más de quince años. El nivel de escolarización de la población nacional, en general. Esta es una variable que ayuda a contrastar el riesgo de pobreza. En particular, en este, el nivel de escolarización de las mujeres es muy significativo. De las familias pequeñas también, que tienen uno o dos miembros como máximo. También el índice nacional de desarrollo humano ayuda a contrastar. Claro, un país que tiene un índice de desarrollo humano más grande, más elevado, puede contrastar mejor, esto es bastante lógico.

Entrevistada: A, la renta, la renta básica.

Entrevistadora: Si, exacto.

Entrevistada: Vale vale.

Entrevistadora: Esto es en general bastante lógico. Lo que para mí es más relevante en este estudio es que hay algunas variables del sistema, como el gasto sanitario.

Entrevistada: Gasto

Entrevistadora: El gasto sanitario, el gasto sanitario corriente en prestaciones sociales y los gastos sanitarios totales y los gastos nacionales. Entonces si un país tiene la tendencia a gastar para la propia población, pues claro.

Entrevistada: Claro, viven mejor.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Exacto, y sobre los servicios en particular destaca la tasa de cobertura territorial de los servicios, así cuanto más cobertura están mejor; la tasa de cobertura de los servicios de apoyo, no necesariamente servicios a domicilio, pero servicios de soporte para la familia, y que la población mayor sea usuaria de atención integrada, de atención domiciliaria, la tasa de presencia de cuidadores informales, de familiares.

Entrevistada: Sí bueno una cosa es formal y otra familiar, pero sí, entiendo que dices familiar, del contexto familiar.

Entrevistadora: Sí, con lo que se ha pagado directamente a la familia que es también un poco profesional.

Entrevistada: ¿Entonces tú te refieres al remunerado?

Entrevistadora: Remunerado, no lo sé, en literatura en inglés se llama trabajadora migrante, que la familia paga.

Entrevistada: Si, remunerados, sí.

Entrevistadora: Si, remunerados, si, esto. La tasa de presencia, la cosa que también me sorprendió que también es muy importante es el número de camas residenciales y también porque todo esto son los resultados generales sobre los 8 países, la presencia de un seguro sanitario personal. Pero, si nosotros vamos a ver las variables que aumentan el riesgo de pobreza, son todo variables de contexto, porque están las familias numerosas, el porcentaje de poblaciones en riesgo de pobreza y exclusión social, los porcentajes de familia que están todos los miembros pobres, considerados singularmente, la pobreza singular de cada miembro que tienen al menos tres miembros de la familia que están pobres y el porcentaje de familias pobres compuesto por 2 padres y un hijo. La composición familiar, la familia con tres miembros, siempre porque generalmente está el hijo, probablemente cuidan los padres.

Entrevistada: Los padres, claro.

Entrevistadora: La presencia de privación severa en la población así todas las variables de sexo, grupos de edad y situación laboral incluido, porque antes te lo he hecho mirar bien, pero incluido, ahora, porque la educación terciaria estaba un efecto que podía contrastar la privación socioeconómica, pero si tu estas ya en un contexto socio privado esto no es suficiente, y tienes también que cuidar uno o más de tus padres son tus miembros familiares, y claro la tasa de discapacidad para la población mayor y el porcentaje de gasto privado que la familia gasta por la salud respecto al total de gasto sanitario nacional. Esto es muy lógico, nosotros no hemos descubierto nada relevante, pero también habíamos valorado y analizado. El otro resultado que para mí es particular es esto porque nosotros hemos puesto del análisis multivariada del modelo para macro áreas y habíamos visto que en particular para nosotros que estábamos hablando de España y del sur de Europa, es importante que la variable significativa por macro áreas en España es el porcentaje de camas residenciales. La cosa que de verdad parece que para mí falta es esto más que lo otro. Dime tu idea, tus comentarios sobre estos resultados que te he comentado.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: Si, si, bueno, para confirmar que he entendido todo, sino me corriges. Entiendo que en relación con esto último lo que sale en los resultados es que por ejemplo un menor número de camas residenciales se relaciona por macro zonas, estoy en esta diapositiva.

Entrevistadora: Si, entonces la cosa que puede incluir un mayor impacto respecto a la otra variable que está siempre significa en general por el estudio en Europa, pero en particular en el estudio de Europa la cosa significativa es esta.

Entrevistada: Si, entonces lo que es significativo es que en los países del sur de Europa que menos camas residenciales tienen hay un mayor índice de pobreza.

Entrevistadora: Si, o mejor, que la presencia de necesidad de cuidados de los mayores enfermos se correlaciona mejor con el riesgo de pobreza también por esta variable. La relación entre el riesgo de pobreza y la necesidad de cuidados de los mayores se tienen en cuenta también esta variable significativa.

Entrevista: Claro, a ver, necesitaría saber en concreto el contexto de los estudios, pero a ver por comentar cosas, normalmente la tipificación de camas residenciales a veces cambia los recursos, no sé, a veces tipifican cama residencial a una cama en una residencia gerontogeriátrica, pero en otros países igual esa cama residencial se tipifica de otra forma, no sé.

Entrevistadora: Sí claro, nosotros hemos recogido datos secundarios entonces están las fuentes internacionales que usan la misma definición entonces es la misma.

Entrevistada: Vale, pues a ver yo sí que entiendo, que claro, hay una cosa también aparte de esta tipificación que puede ser un sesgo, pero lo que, asimismo, entiendo, que es como un círculo vicioso. En Europa del sur y del este el contexto sociofamiliar suele ser el primer proveedor de cuidados y eso a la vez le viene bien al sistema para no tener que poner tantas camas residencias públicas o tantas entradas de camas residenciales. Entonces es como un pez que se muerde la cola, es como un círculo vicioso de cada vez soy una población más envejecida, mi familia es el primer proveedor porque es así culturalmente y entonces ya con eso salva un gran número de necesidades o cubro un gran número de necesidades de atención, aunque la familia sea rica obtenga una buena contribución o sea una familia con un presupuesto más justo económicamente más bajo económicamente, y después ya el estado es el que pone las camas residenciales que estima oportuno. Pero claro no es lo mismo el soporte del contexto familiar que ofrecen los países del sur de Europa que los que ofrece el noreste o el centro de Europa donde normalmente el principal proveedor de cuidados no es no es tanto la familia sino son las instituciones de recursos.

Entrevistadora: Te pregunto esto, para mí este dato me pone en una confirmación del pacto general para contrastar el riesgo de privación económica en particular, porque aquí hemos hablado de pobreza, de prestar servicios, ¿entonces dónde están los servicios? Ofrecer servicio público es una de las maneras más grande y más importante para contrastar el riesgo de privación socioeconómica de las familias, porque el factor de esta propia, con lo que es significativo, es la cama residencial. Sabemos que en España y también en Italia es uno de los elementos más bajos me pone esta reflexión general, pero te pregunto si para ti es lo mismo o puede tener otro significado.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: No. Para mí básicamente es lo mismo. Creo que estoy entendiendo y comparto contigo que al final las contribuciones públicas de recursos sociosanitarios normalmente entre comillas es un entre comillas un efecto respuesta una necesidad muy latente. En otros países no está la primera línea, que es la familia pues porque las familias viven más dispersas más lejos, no se tiene este valor de cuidado entre familias entonces la contribución de los países es meter camas o habitaciones o recursos públicos para eso. Entonces si eres capaz de hacer ese entiendo que, al margen, entiendo no sé, no correlacionar eso con la de-privación familiar o concreta de los casos, al revés. Tengo claro que mi contexto.

Entrevistadora: No. Te explico porque la privación socioeconómica deriva en unos gastos económicos y también en la oportunidad de estar socialmente incluidos. Entonces generalmente una mujer para cuidar a sus padres no puede ir a trabajar.

Entrevistada: Está siendo más pobre claro, tiene menos oportunidades laborales.

Entrevistadora: Claro, y la posibilidad de tener más camas residenciales pone en ventaja eso porque si tus padres están en residencia tú tienes más tiempo para ir a trabajar o para hacer cosas de inclusión social.

Entrevistada: Sí, si yo lo comparto.

Entrevistadora: Entonces esto es lo más general para hablar de los datos, pero no es la cosa más relevante de la entrevista. Quiero preguntarte sobre tu experiencia, cuál es tu punto de vista, ¿cuánto le cuesta a la familia cuidar a sus padres? Si tú quieres hablar de tu experiencia. Tú puedes focalizar esta respuesta en un contexto pre-COVID porque después al final hablamos también de este periodo COVID, si puedes, si no puedes no te preocupes.

Entrevistada: Sí, yo en cuanto a la privación que estábamos comentando, en mi entorno de trabajo previo al COVID creo que los principales aspectos, hasta donde yo controlo era identificar que principalmente las cuidadoras generalmente suelen ser mujeres y que en gran parte pueden ser las parejas de los pacientes, pero sobre todo las hijas que sí que están en edad de trabajar. Después hay también de privación socioeconómica o de costes añadidos, porque entiendo que dentro de la privación hay muchas variables posibles, pero en mi contexto habitual muchas de las necesidades de estos pacientes, muchas veces no están cubiertas por el sistema. Por ejemplo, en términos o en aspectos de fármacos hay muchos fármacos que estos pacientes necesitan, que se tienen que desembolsar pese a que en España la cobertura sanitaria es pública por ejemplo laxantes, cremas analgésicas, cremas para el cuidado de la piel que son productos muy utilizados y que tienen que pagar la propia familia. Después a veces, también costes relacionados con la electricidad. Tienen un mayor número probablemente de necesidades energéticas, porque a veces el hecho de seguirlos o tratarlos en los domicilios significa que tenemos que poner pues concentradores de oxígeno que van conectados a la luz o un colchón de alivio de presión que va conectado a la luz, ya que muchas veces, pues claro, eso conectado 24 horas al día todos los días del año supone unos costes añadidos y hace que también sus capacidades a menos. Y después también relacionado con la adecuación o adaptación de la nutrición. Muchas de las necesidades de las personas en este contexto que estamos analizando necesitan una contribución proteico extra, y las proteínas tanto de pescado como de carne cuestan más dinero que los hidratos de carbono y eso también lo sabemos a nivel de indicadores

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

generales, que normalmente mayor pobreza significa ingerir más hidratos de carbono y no tanta proteína. Entonces, si les pedimos o les recomendamos ciertas recomendaciones dietéticas que también ellos tienen que cubrir, pues muchas veces añadimos, son factores que contribuyen a aumentar su precariedad probablemente. Y después también de tiempo que dedican otras personas, por ejemplo, si las cuidadoras son las hijas, generalmente estas hacen también cuidados a sus hijos que normalmente son menores, entonces es un tiempo no dedicado de atención, de educación, de ejercicio, de deporte que son aspectos de salud génesis para esas otras personas que también son entre comilla vulnerables por decirlo de alguna forma, ¿no?, y están creciendo. Todo eso era habitual antes de la pandemia obviamente. No sé si hay algún aspecto que quiera.

Entrevistadora: No no, gracias porque tú me ofreces en verdad un punto de vista que yo normalmente no veo como la alimentación o todo lo que es de prevención, que es un argumento muy relevante también para las políticas a nivel macro, que generalmente no se pone en el centro. Ahora pensando en los puntos uno y dos de esta entrevista, ¿cuál sería para ti una política innovadora que te gustaría?

Entrevistada: A ver, de política de innovación no se me ocurre, bueno igual si me parase a pensar un poco más te podría decir pero a priori creo que hay un aspecto por lo menos en el contexto español, que fue una innovación hace tiempo, bueno no sé si se llegó a poner en marcha sí que está en el contexto de la ley de dependencia que era permitir o facilitar la cotización laboral a las cuidadoras familiares que asumían los cuidados de un enfermo, de una persona dependiente y eso se llegó a poner en marcha en la ley de dependencia, de promoción y autonomía de la persona, pero en el 2012 creo que se excluyó en una medida de recorte y de ajuste financiero. Para mí a priori mucha innovación creo que no hace falta porque creo que es un campo que está muy estudiado y creo que hay muchas medidas que son eficientes. Creo que hace falta articular.

Entrevistadora: Poner en marcha, implementarlas.

Entrevistada: Si si, implementar la palanca de cambio porque probablemente simplemente con aspectos como aumentar la cotización de base de estas cuidadoras sería bueno para ellas, evitaríamos o intentaríamos proteger su vulnerabilidad y su pobreza individual, porque están cotizando, pero además activaría una parte de la economía a nivel nacional porque son un movimiento muy grande personas con lo cual sería muy interesante. Dentro de ese marco de intentar reconocer ese trabajo, porque realmente es un trabajo que hacen solo, que lo están haciendo sin reconocimiento, pues probablemente probar para las personas que no tengan tanta facilidad en tener un cuidador inmediato, pues modelos de cuidados distintos que ahora ya se escuchan por ahí, pero por ejemplo en España no se están desarrollando.

Entrevistadora: ¿Que entiendes por modelos de cuidado distintos?

Entrevistada: En el caso de que no haya necesidades clínicas, que son más bien sociosanitarias. Creo que explorar igual mejor la economía arraigada a cooperativas de cuidados, en el que posiblemente yo pueda ofrecer horas a otra persona, pueda ofrecer horas de cuidado y que después eso forma parte de una red más compleja, porque a lo mejor yo no puedo estar siete horas al día cuidando de mi madre, pero si tres horas, no sé, que sea más flexible.

Entrevistadora: ¿En esa red de cuidadores pueden entrar solo cuidadores informales o también profesional?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: Yo creo que normalmente, lo que ahora estoy escuchando es que hay una parte de voluntariado que eso también viene bien para todo el envejecimiento activo. Toda la gente que ya se ha jubilado pero que está en buenas facultades de poder ayudar a otros, pero que un gran porcentaje con independencia de que la persona sea del mismo contexto familiar, que el gran porcentaje de proveedores de cuidados sean reconocidos como personas laborales, como un trabajo ¿me entiendes?, pero que sea más flexible. Que no tenga que ser, ósea, una de las limitaciones de la ley de la dependencia es que yo puedo reconocerte como cuidadora obviamente y te reconozco de forma legal y cotizas algo que a lo mejor hace años que venias haciendo y que nadie reconoció. Pero ahora te reconozco y eso sigue significando una especie de dedicación veinte y cuatro horas al día los siete días de la semana, sino que ya tenga a lo mejor una contribución de alguien que me descargue algún día a la semana, o por las noches, o lo que sea. A lo que me refiero es que también aportar esa cotización, ese cambio político sin reconocer también la privación que supone la dedicación, solo reconociéndolo con dinero me parece igual de insuficiente casi que no reconocer. Y después la COVID, sé que después esta la pregunta pero sí que es verdad que ha traído a la fuerza muchas medidas de innovación, tecnológica principalmente, pero también de proveedores de servicios de a lo mejor comercios que te llevan la comida a casa, que te facilitan un poco el día a día en ese sentido.

Entrevistadora: Esta cosa con la que ha funcionado en el tiempo de la pandemia, el aumentar el servicio de soporte, pero ¿qué es lo que no ha funcionado durante el tiempo del COVID?, que no ha funcionado, que no ha salido bien, que no ha ayudado a las familias, en general también al cuidado de los mayores

Entrevistada: Yo personalmente creo que la inaccesibilidad al sistema sanitario. Ha sido más difícil llevarlos a los hospitales para que les atendiesen y a veces también cosas muy básicas de prevención, de promoción de salud que los cuidadores y cuidadoras no supieron hacer, o no supieron hacer a tiempo. Te hablo desde mi experiencia.

Entrevistadora: Claro, claro.

Entrevistada: Muchos ancianos o ancianas que todavía eran independiente pero en una situación de fragilidad funcional al quedarse confinados en casa han perdido la movilidad, la han perdido la movilidad porque no hubieron políticas de prevención ni de promoción de la salud digeridas dentro de casa, pues hay que andar por los pasillos, hay que subir escaleras, pues no se cualquier intervención física y creo que lo que ha ocurrido es que muchas de estas personas se mantenían en un nivel de salud bastante suficiente en su contexto habitual, y en su rutina habitual, pero este cambio de rutinas que supuso el confinamiento, personalmente, ha supuesto perder mucha salud por un déficit de políticas preventivas probablemente ahí sí y de cuidadoras que no podían libremente desplazarse entre domicilios a veces porque estaban contagiadas ya ves porque habían restricciones obviamente, entonces en ese sentido creo que también ahí han faltado. Bueno, una de las asignaturas pendientes probablemente sea mejorar esas facetas de mucha gente que ha perdido mucha salud sin contagiarse de COVID, entonces creo que es uno de esos aspectos que, en el entorno del domicilio, no del comunitario, se ha desatendido.

Entrevistadora: Me faltan dos preguntas más. Lo que tú has dicho ahora está muy conectado con todo lo que tú has dicho antes como que se necesitaría de un servicio integrado de diferentes cuidados y de diferentes servicios de prevención. ¿Tú sabes si en el tiempo de la

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

pandemia se hicieron políticas específicas nuevas para los cuidadores mayores que ha funcionado y que no han funcionado y por qué?

Entrevistada: Claro, yo creo que una de las cosas que ha funcionado y que a los mayores obviamente también, también les ha afectado para bien ha sido cambiar modalidades de atención. Muchas visitas presenciales tanto en los centros de salud como en los hospitales se han hecho por vía telemática y realmente se han resuelto y han sido suficientes y por ejemplo antes eso suponía mucha alteración para la rutina diaria de los ancianos porque había que llevarlos al hospital estar esperando horas a que te atendiesen, de volver a casa, y al final creo que una de las cosas buenas ha sido adaptar las visitas de forma telepresencial. En mi hospital pudieron hacer de forma bastante rápida la consulta telemática con cámara y en los mismo horarios en los que te iban a atender previamente, entonces yo creo que eso mucha gente lo ve como que es una barrera más del sistema, porque así no te ven y no me mareas, y es como que no queremos que a los pacientes, pero creo que en los sitios donde se está utilizando bien creo que está siendo una medida muy eficiente y que a los mismo paciente si cuidadores les está pareciendo bien, porque realmente era un trastorno tener que ir y desplazarte para compartir los resultados de una analítica y es como me pueden llamar ¿no?. Sí que es verdad que la mala utilización de esos servicios supone normalmente [silencio] provocan mala satisfacción que es cuando tú crees que si tienes que ser valorado de forma presencial hay muchas veces que no lo ha sido con la excusa de está el COVID y podemos hacerlo con la telecam o lo que sea ¿no? Pero a mí la sensación que me da es que en mi hospital no existe desde entonces sí que existe, la telemática, y se ha implementado y se está utilizando muchísimo, es más, también ha venido muy bien para reunirnos profesionales de distintos entornos, por ejemplo del entorno clínico o sanitario que soy, yo con las cuidadoras de servicios de ayuda a domicilio del ayuntamiento, en el mismo domicilio del paciente, o con otros compañeros, o con las residencias conectarnos y hablar de un paciente o lo que sea, que antes como era más difícil todo estoy ahora es bastante más habitual. Otros, otros aspectos de mejoras organizativas, pues la verdad yo personalmente aparte de ese, de momento no le veo mucho más, porque han sido mucho más hándicaps [risa] que beneficios.

Entrevistadora: Explícalo explícalo, que me interesa saber lo que no ha funcionado.

Entrevistada: Claro claro. Lo que ocurre es que si normalmente la gente más pobre, con más dependencia ya tenía dificultades para tener una regularidad en la atención o que alguien estuviese pendiente de ellos, porque tienden a estar más excluidos, yo creo que el hecho muchas veces de poner una barrera tecnológica para tener que contactar, en esos casos concretos, ha sido, ha sido más difícil por decirlo de alguna forma, porque no sé, tienen teléfonos pero no tienen una tarifa de datos libre y ¿entiendes lo que quiero decir?, o directamente no tienen teléfonos o no sé, o a lo mejor han tenido que trabajar o trabajar más y de forma imprevista porque otras áreas laborales se han visto con más necesidades a raíz de la pandemia y a lo mejor pues el que era cuidado equis horas, cuidador familiar, pues a raíz de tener que trabajar más horas en su trabajo original, desatiendes cuidados y claro eso no se ha tenido en cuenta, y después pues claro todas las dificultades que tiene atender en un domicilio. No es lo mismo que en un hospital en un domicilio es difícil tener unas condiciones de higiene muchas veces básicas, el hacinamiento. Por lo general, en la zona nuestra de atención las características socioculturales son bastante homogéneas, pero tenemos algunas barrios que es evidente que hay una de-privación económica y de capacidad de esas familias entonces claro

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

era difícil tener seguridad por decirlo de alguna forma en determinadas visitas, pues porque a lo mejor no ventilan, viven muy hacinados, viven mucha gente en un mismo domicilio, el mismo cuidador era el que se contagiaba y tenía que hacer los cuidados al paciente, entonces claro es muy complicado, esas situaciones son muy difíciles. Todo eso ha ido cambiando a raíz de la vacuna donde hay más seguridad, pero ha sido yo creo que en ese sentido ha sido difícil, porque muchas veces el cuidador que se movía era el que se contagiaba y era el único cuidador disponible para esa persona dependiente y era como ¿ahora qué? ¿Quién va a ponerse en esa primera línea de cuidados?, si el que lo estaba haciendo prácticamente le estas diciendo que no salga de su habitación para no contagia.

Entrevistadora: Muy bien, y ya la última pregunta, tú puedes ser el ministro de la salud nacional ¿no? ¿Qué políticas pondrías como nuevas políticas para el cuidado de las personas mayores dependientes en España?

Entrevistada: Claro, yo creo que hay un aspecto importante, que creo que algunos países ya están planteando y se está llevando a cabo, que creo que son permisos de cuidados a familiares mayores, pero que se han compartido de forma equidistante y equitativa con todos los miembros de la familia porque si no al final la que acaba la persona que acaba pidiéndose el permiso es la mujer que cobra ya menos que su trabajo, ¿no? Yo creo que el permiso tiene que ser parecido a los permisos de nacimiento que se tenga igual las mismas condiciones y obligaciones de cogerlo pues unos hijos que unas hojas y después pues que tenga alguna fiscalidad añadida para que sea incentivador tanto para las empresas que tienen ya contratado a ese hijo/hija que quiere cuidar como para, como para la propia persona, el propio cuidador. Creo que eso es una medida que puede ser muy innovadora pero que encima es muy necesaria porque aquí lo que ocurre es que generalmente esas cuidadoras se acaban pidiendo bajas laborales con otros motivos que no son los de cuidar, entonces al final tú también estas añadiendo un perfil de comorbilidad, pues porque me duele la espalda, porque tengo ansiedad, un perfil de comorbilidad que da una cuidadora porque es la única forma de pedir una baja laboral para poder cuidar a un mayor dependiente, entonces yo creo que eso perjudica especialmente a las mujeres, ¿no?, porque normalmente la tendencia es esa ¿no?, entonces creo que poner permisos de cuidados a mayores es muy necesario. Después, otro aspecto a lo mejor sería que los permisos o que las coberturas publicas fuesen, bueno con una capacidad de ser más flexible porque en la actualidad de que te concedan un recurso cuesta mucho tiempo. Muchas veces cuando llegan a concederlo la necesidad ya ha desaparecido, bien porque se ha recuperado la persona o bien porque ha fallecido, entonces, claro, no tiene sentido la lentitud en la que el sistema responde a determinados problemas de dependencia, eso también es necesario que hayas más servicios de urgencias sociales. Claro, a nivel clínico si te pones muy mal y en casa no puedes estar pues te vas a urgencias del hospital, pero a nivel social claro es a ver quién te acoge o que persona de la familia puede encontrar a alguien para que se quede pendiente de ti porque cuesta mucho que te concedan una plaza en una residencia o un cuidador, por ejemplo. Si, yo creo que esas medidas serían también muy interesantes principalmente de permisos de cuidados a mayores par ano estigmatizar a nadie en etiquetas que no procede y después para reconocer una realidad que es la que hay. No estamos hablando de una realidad inventada, es una realidad muy humana [risa]. Claro, es que porque hay muchas veces que parece que no va con nosotros y la dependencia por natural, por edad, o por procesos de patología, son muy humanas. Se me ocurren esas cosas.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Para mi está bien así, si tú quieres decir a lo mejor algunos más o te sale algo de comentario más de este tiempo que nosotros hemos hablado para comentar en la entrevista.

Entrevistada: No, a ver la verdad es que creo que, como has empezado al principio en políticas de más macro creo que sí que es importante, desde la salud pública trabajar todo lo que es la educación para que uno mismo, planifique, más o menos como quiere pasar pues, esa década de vida o esas décadas de vida. Después a veces la realidad es otra y no puedes decidir, pero creo que es muy importante desde la salud pública, invitar a pensar pues eso que esa etapa de la vida a veces conlleva cambio y como desearías vivirla, porque la sensación es que muchas veces aquí es que, se aguanta mucho en el domicilio con cuidadores hasta última hora y tienes que estar muy muy muy agobiado para saltar a una residencia cuando a lo mejor hay modelos intermedios de atención, de pisos tutelados, de casas pues con supervisión o en zonas que podrían venir bien repoblar, ¿no?, o haber más gente y creo que podría ser interesante no pensar solo en la dicotomía de dependencia no dependencia para ejecutar un, un plan de cuidados, ¿no?, una atención, ósea intentar explorar las zonas de grises, de posibilidades intermedias de atención.

Entrevistadora: Si, entiendo

Entrevistada: Si, es verdad que mí, mi entorno laboral es principalmente clínico, no es, o sea sanitario. Sí que es verdad que cuando voy a los domicilios el contexto comunitario, pero, más o menos eso.

Entrevistadora: Me parece muy relevante el factor que tú has enseñado, la necesidad de servicios social también, porque desde tu punto de vista lo miras lo miras de verdad que falta.

Entrevistada: Si, actualmente es un poco entre comillas es entre comillas es un poco incongruente o desilusiona pensar que somos muy poderosos diagnosticando y tratando muchas enfermedades que antes no tenían cura pero que una vez el anciano se va a casa después de una etapa hospitalaria donde se han destinado muchos recursos a diagnosticar y tratar una patología, después en casa no es posible cuidar en el nivel que merece ese diagnóstico, porque no tienes recursos, ¿no?, entonces es como si de repente un trozo de camino lo hicieses como un Ferrari y de repente te dicen, vale se ha cavado el viaje de momento y ahora aunque sigues teniendo las rodillas echas polvo te toca andar, y es como, pues aquí hay algo que, que no cuadra y entonces claro, ahora hay todavía, nuestra impresión que normalmente trabajamos en la interfaz entre el hospital y la comunidad, nuestra impresión es que llegan a nosotros subidos en un Ferrari y de repente les dicen vale, ahora usted se baja y ya con lo que le hemos dicho o lo que tiene coge u coche, o su patinete, o su bici y se apaña ¿ y qué pasa?, que de repente vuelven a tener al tiempo muchos problemas que les vuelven volver a ir urgencias, volver a ingresar y claro es un poco incongruente desde el punto de vista la atención a personas ancianas.

Entrevistadora: Bien, perfecto, gracias.

Entrevistada: De nada.

Entrevistadora: Gracias y después de que haya completado el análisis te hago saber el final de los resultados.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: Vale, pues estaremos en, que vaya muy bien el proyecto y estaremos en contando, buena tarde.

Entrevistadora: Gracias.

Entrevista 2.

Entrevistadora: Así que tienes que aceptarla.

Entrevistada: Vale.

Entrevistadora: Y como primera cosa, te pregunto de introducirte un poquito, un poco. Perdona, mi español no es muy bueno.

Entrevistada: Es perfecto. Se te entiende perfectamente.

Entrevistadora: Lo importante es que se entienda. Entonces si puedes introducirte un poco y decir que aceptas el tratamiento de los datos, así no pueden decir nada.

Entrevistada: Vale, pues acepto la grabación de la entrevista y el tratamiento de los datos.

Entrevistadora: Sí, y ¿tú puedes introducirte un poco?

Entrevistada: Sí, claro. Bueno, yo soy (name), soy profesora en el departamento de Sociología de la UNED. Soy licenciada en Sociología y mi doctorado es de Demografía y bueno, mis líneas de investigación principales pues es todo lo relacionado con el envejecimiento como proceso social y demográfico y las redes de solidaridad familiar, ayuda, cuidado, etcétera. Entonces esas son mis líneas principales. Sí.

Entrevistadora: Ya, perfecto. Yo me introduzco, me introduzco a mí misma un poco. Bueno, yo soy una investigadora italiana, soy una experta de cuidados de larga duración y de cuidados de los mayores de innovación en los cuidados; en particular y entendiendo *Social*. Entonces, he ganado junto a la Universidad de Valencia en el Instituto Polibienestar la Marie Curie de compañerismo individual para estudiar el riesgo de deprivación socioeconómica de las familias en indiferente país (porque estamos nosotros comparando con otro país) que llega de cuidar a los mayores o sostener económicamente también los cuidadores, los mayores. Hemos hecho diferentes partes de la investigación. Una primera de revisión de la literatura y de revisión de políticas. La segunda de revisión de análisis cuantitativa de secundarias para individuar algunos factores que parecen moverse en una dirección de sostener la familia en el contrastar estos riesgos o no, y la parte cualitativa, que es esta: las entrevistas de los expertos y una parte de grupos de enfoque con los interesados. Entonces, esto y como primera pregunta te pregunto si tú sabes si para tu experiencia es verdad que las familias encuentran estos riesgos de deprivación socioeconómica conectados con el cuidado de los mayores, dónde están las características principales de estos riesgos que no son sólo económicos, pero pueden serlo en otras medidas.

Entrevistada: Bueno, en las investigaciones que yo he participado, que básicamente han estado enfocadas en la población española, sí que hemos visto que el cuidar significa a veces cierta pérdida de bienestar a nivel socioeconómico y también de salud, de condiciones, de condiciones de vida, de condiciones de salud. Ya sabemos que hay diferentes flujos de ayuda, ¿no? Dentro de las familias son muy diversas y las necesidades de los mayores son diversas también. Entonces, dentro de esa diversidad en el grupo de ayuda que se establece entre personas

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

jóvenes hacia arriba, digamos de hijos a padres, de hijas a madres, sí que hemos visto que para las mujeres estar cuidando sí que supone unos ciertos impedimentos o barreras de cara a desarrollos profesionales, a acceder o a progresar en su carrera laboral, las limita al tiempo. Eso sí que puede suponer, bueno, pues incluso a veces dejan hasta de trabajar para dedicarse al cuidado. Entonces, claro, lógicamente disminuyen los ingresos del hogar y repercute también en su bienestar. En muchos ámbitos, ¿no? Entonces principalmente yo creo que ese sería uno de los de los flujos de ayuda claves que influyen, que van en detrimento del bienestar socioeconómico de las de las personas que cuidan: en las mujeres.

Entrevistadora: Sí. Vale Otra pregunta es ¿Tú podrías diseñar o implementar una o más políticas en que puedas contrastar estos riesgos? Si es nueva o está ya hecha, ¿nos puedes decir cuál es y por qué para ti esta verdad es buena e innovadora?

Entrevistada: Bueno, yo creo que en realidad no hay ninguna política mágica, digamos, tendrían que combinarse varias áreas, como son vivienda, empleo, las políticas de larga duración. Entonces bajo mi punto de vista, es muy importante las políticas de ayuda en especie, digamos, más que ayudas económicas a las familias que al final continúan perpetuando ese rol de cuidado en el que, bueno, pues aunque muchas veces las ayudas que se dan para contratar no hay ningún tipo de ayuda formal, se quedan dentro de la familia, asumiendo las propias familias el cuidado de los mayores. Entonces yo creo que sería muy importante que las políticas fueran dirigidas a eso, ayudas en especie, es decir, a ayudas de servicios tanto domésticos, de cuidado personal que de alguna manera combinaran con supervisión familiar. No se trata de expulsar a las familias del cuidado, porque también tienen una función de apoyo y compañía hacia las personas mayores. Pero sí de que, de que, de que bueno, de que el grueso del cuidado no recaiga absolutamente en ellas, como está sucediendo ahora. Entonces bueno, la Ley de Dependencia, aquí en España ya preveía este tipo de ayudas, sin embargo, es que no se ha implementado bien, correctamente. Entonces, creo que no es tanto a lo mejor como inventar nuevas políticas que seguramente ahora mismo no, no, no te sabría, no te sabría decir, puedo pensar un poco más, sino las que están diseñadas, que se acaben de implementar, que se financien bien, que bueno, pues por ejemplo esta ley de dependencia preveía que bueno, pues que la gran mayoría de ayudas que se van a ser en especie, no económicas, digamos, ¿no? Y cuando se ha visto que la implementación ha sido al contrario, porque resultaba mucho más económico tras los recortes dar dinero a las familias que implementar unos servicios que considerasen que profesionales fueran a cubrir sus gastos. Bajo mi punto de vista consiste en implementar bien lo que ya está diseñado antes que plantear nuevas políticas, que seguramente pues ya te digo en cuanto a empleo, bueno pues poder jornadas partidas, poder combinar los cuidados, todo este tipo de ayudas que flexibilicen un poco el que los familiares que deseen cuidar puedan hacerlo, y quienes no deseen o quieran combinarlo puedan hacerlo.

Entrevistadora: Ok, vale. Y, además, se puede hablar también de la temporada del COVID, ¿no? Y te pregunto, pensando en el sistema de cuidado de los mayores, en España, ¿qué salió bien? ¿Y qué no salió bien?

Entrevistada: Bueno, prácticamente nada salió bien, bajo mi punto de vista. Sí que se demostró que estas condiciones tan adversas y lo dramático que fue sobre todo la primera oleada de COVID sí que demostró la fortaleza de las redes familiares y afortunadamente existieron esas redes. Bueno, no tanto familiares, sino de solidaridad, incluso vecinal, etcétera porque al principio sí que, bueno, ante la desasistencia que tuvieron estas personas en los confinamientos,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

por ejemplo, que no... que no podían, los familiares que les cuidaban no podían hacerse cargo de ellos. Por tanto, el tema del confinamiento, de la lejanía. Bueno, pues si que hubo redes en los barrios de vecinos que trataban de hacer... de hacer compras, de ocuparse de ciertas necesidades que tenían estas personas mayores. Esto en cuanto a las personas que yo creo que no es que saliera bien, sino que fue un recurso de necesidad que afortunadamente estuvo ahí, ¿qué salió mal? Bueno, pues la falta de previsión y, sobre todo, bajo mi punto de vista, los comportamientos, estadísticas o de discriminación hacia las personas mayores y sus necesidades, no tanto en la red, sobre todo en el ámbito residencial. Activamente ese, al menos yo creo que se les abandonó, especialmente en la Comunidad de Madrid, que es donde yo resido. Bueno, pues fue una un abandono absoluto y una decisión desde el ámbito político de decir "bueno, vamos a descartarles", por una cuestión de edad y una cuestión de que les desahuciaran, ¿no? Entonces yo creo que, en ese sentido, los sistemas sociosanitarios y de cuidados de larga duración, las residencias públicas, se ha demostrado que pueden ir sobreviviendo, pero que ante situaciones excepcionales como fue la pandemia no están preparadas. Y no, no, no, esto no tiene la dotación de servicios y de personal que necesita, ni el número de personal ni en servicios. Bueno, pues una de las críticas, por ejemplo, más, más extendidas, ha sido pues la falta de tanto de servicios, de fisioterapia, de diagnóstico, etcétera, como el propio material médico del que disponían las residencias, que en muchos casos era nulo, no existía. Entonces, bueno, pues eso, lógicamente ha repercutido en que el cuidado a estas personas no ha sido el que se merecían o el que entiendo que la sociedad quiere darles. Y, por supuesto, ha repercutido en la elevada tasa de mortalidad que ha habido en residencias, casi sobre todo durante la primera oleada, fue dramático.

Entrevistadora: ¿Pero una cosa que salió bien?

Entrevistada: ¿Una que salió bien?, pues la verdad es que.

Entrevistadora: Porque yo intento siempre de poner al menos una nota positiva.

Entrevistada: Sí, ese enfoque está muy bien. Yo creo que, ya te digo, lo que salió bien. Me cuesta muchísimo. Pero respecto al cuidado de los mayores, ya te digo que.

Entrevistadora: Que el sistema que comprende también la familia, la familia no necesariamente sólo los servicios.

Entrevistada: La familia. Para mí la parte positiva fue la atención de los vínculos familiares, o sea, el recurso. El recurso creo que para mí demuestra que cuando la familia, que en ningún caso el sistema formal va a sustituir al informal, es decir, esa es mi sensación. Sabemos que necesitamos el sistema formal porque las personas, fundamentalmente las mujeres que se han ocupado de cuidar están, son multitarea y necesitan ese apoyo; pero que cuando ese sistema formal falla, la familia siempre está ahí, ¿no? Entonces esa fortaleza sí que creo que en momentos críticos como el de la pandemia. Bueno, fue positivo, fue sin eso, yo considero que hubiera sido, hubiera sido mucho, mucho más, más grave la situación.

Entrevistadora: Pero la cosa que me viene.

Entrevistada: A la mente.

Entrevistadora: Contestar es esta verdad, esto. Pero los recursos demográficos que nos encontramos muestran que este soporte informal puede que falte en algunos años, claro. ¿Entonces, cuál es la solución?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: Bueno, bajo mi punto de vista es un cambio, un cambio total de perspectiva respecto a quién se debe ocupar de todo esto. Como tú bien dices, en unos años, la dinámica demográfica nos dice que todas esas personas que ahora están desarrollando el cuidado, probablemente no existan. No va a haber tantas personas para encargarse. debe haber un desequilibrio. Entonces yo creo que lo que hay que hacer es repensar el sistema de cuidados y entender que hace falta una solución comunitaria, pública o comunitaria, incluso mediante la autoorganización de las personas. Pero que no se puede descargar solo en las familias y que, y que esto hay que hacerlo con cierta previsión. Es decir, ya se sabe, hace muchos años que se sabe que la estructura demográfica se encamina hacia este desequilibrio. Entonces ahora hay una ventana de oportunidad para empezar a planear todo esto. No se puede planear cuándo, cuando bueno, cuando las cohortes del *baby boom* ya sobrepasen los 80 años, tengan muchas necesidades de cuidado, y despertar ahí. Tenemos ahora unos años en los que creo yo que convendría planear esto adecuadamente.

Entrevistadora: Vale. Y en la parte cualitativa que nosotros hemos hecho, salieron algunos factores, como te he dicho antes, que parece que se muevan en la dirección de sostenerlas, de contrastar el riesgo de familia, de riesgo de privación socioeconómica de la familia. ¿Verdad? Es estadísticamente significativa con el contraste de la reducción de riesgo de pobreza material, en este caso hemos tomado no solo el riesgo de pobreza material porque estaba como más segura de poderlo encauzar como variable dependiente. Y hay tres factores. Cuatro factores que estaba un poco raro y que te pregunto de ayudarme a interpretar. Nosotros hemos hecho un análisis también por macro área, pero antes los factores generales de los ocho países. Entonces está la contrastación, de tener una familia con un número pequeño de miembros, o uno o dos miembros. Parece que contribuye a contrastar el riesgo de privación socioeconómica. Y el segundo factor es de, porque está también con todo lo que es relativo a la capacidad de gasto del país, sobre el gasto sanitario, el gasto social. Esto no me ha supuesto ninguna sorpresa.

Entrevistada: No te sorprende, ¿no?

Entrevistadora: Sí, pero te lo digo porque no es tan sólo esto. Nosotros hemos detectado. El segundo factor donde te pregunto un comentario, de hacer un comentario es el número de personal que trabaja como cuidadores en familia. La presentación de los cuidadores familiares.

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: También parece importante el porcentaje de camas y de estructuras residenciales, y también el porcentaje de seguro personal privado en salud, por la salud en los cuidados. Entonces, España también. En España también como en Italia está la cosa un poco rara, ¿no? ¿Para ti por qué salió esto?

Entrevistada: A ver si, a ver si lo he comprendido bien. Lo que me has dicho es que cuanto mayor porcentaje de camas residenciales y mayores seguros privados, ¿menor privación?

Entrevistadora: Sí.

Entrevistada: Correcto, vale.

Entrevistadora: Sí. Y también los porcentajes de presencia de cuidadores formales en familia, como el cuidador migrante.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: Vale ya. Cuanto mayor es el porcentaje de cuidadores familiares, menor es la privación. Bueno, al final lo que creo que indica todo esto es lo que hemos comentado anteriormente, que cuando la presencia del sistema formal es mayor, las consecuencias sobre la privación material en el cuidado de las familias son menores. Luego ya entramos en debatir qué sistema es mejor. Si el público, el privado. El hecho de que no todas las personas puedan acceder a seguros privados, etc. Pero yo creo que lo que demuestran los datos es que cuando hay una presencia mayor de ese sistema formal de cuidados, el impacto de cuidar sobre las familias, los cuidadores informales pues es menor, lógicamente, porque tiene más tiempo y más recursos personales para ellos, desde desarrollar sus carreras profesionales, mucho más tiempo para formarse, más tiempo o, bueno, más energía. Que no consiste solo en el tiempo, sino también en una capacidad personal, energía y ganas de emprender otras u otras perspectivas laborales, etcétera. Entonces yo creo que tiene que ver con eso.

Entrevistadora: Vale, y como macro área, por Italia y España el único factor que parece verdad. El único factor que es estadísticamente significativo es el porcentaje de camas residenciales. Que es un poco raro, porque nosotros tenemos un modelo familiar. Exacto.

Entrevistada: Claro. Pues eso ya. A ver, entonces decimos que es un factor.

Entrevistadora: Que es lo que estoy entendiendo yo a ver si tú me puedes guiar, porque es difícil hacer un análisis así, claro. Yo creo que el porcentaje de camas y residencias es una variable *proxy* (representativa) de la capacidad del sistema formal.

Entrevistada: Sí, sí.

Entrevistadora: Porque es un elemento que tiene un menor impacto, generalmente. Así, esta verdad es muy disponible ¿no? Puede ser que sea, ¿no?

Entrevistada: Es una entre varias. Si yo lo interpreto de esa manera. Cuanto más capacidad y mayor proporción de plazas tenga en nuestro país, pues a mayor capacidad también de absorción, ¿no? Y a lo mejor en nuestro caso en países como Italia y España, donde bueno, las residencias es una opción. Italia lo conozco menos, pero espero que sea muy similar. Aquí es como la última, última, última opción. Bueno, ahora empieza a haber otra, otras percepciones acerca de las residencias. Pero durante mucho tiempo, la residencia era casi un estigma. Acabar en una residencia o poner a tu padre o a tu madre una residencia era algo muy dramático entre las familias. Entonces, supongo que el cambio de mentalidad y un incremento de esto repercute. Es que no lo estoy pensando sobre la marcha, porque la verdad es que sí que tiene razón.

Entrevistadora: Como un dato un poco raro, ¿verdad?

Entrevistada: Es un dato un poco raro. Entonces ¿son camas residenciales privadas o son solo públicas?

Entrevistadora: Son públicas también.

Entrevistada: Sólo las públicas, ¿no?

Entrevistadora: Sí, por esto que he pensado que puede ser una capacidad de percibirla.

Entrevistada: Si yo lo interpreto así, lo interpretaría así como has dicho tú la verdad.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Si, después nosotros queremos hacer otro análisis más en profundidad, pero esto porque también es importante, pero es así. ¿Y qué te pregunto más? Y sabes que es una innovación social, ¿no? Como se define innovación social, que no necesariamente una innovación nueva, una respuesta nueva, sino una respuesta que es más eficaz para cubrir, para responder a la necesidad social. Entonces, generalmente ¿qué innovación social que tu entiendas que es necesaria en el sistema de cuidado español?

Entrevistada: Bueno, ¿tiene que ser una propuesta concreta o?

Entrevistadora: Si, tiene que ser una propuesta que esté bien, si no, no.

Entrevistada: Vale. Yo creo que principalmente hay que empezar por reconocer la labor de los cuidadores informales, porque es muy difícil generar innovación social o propuestas de innovación social cuando aún sigue siendo una tarea como muy, muy colocada en las familias. Entonces yo creo que es importante primero reconocer esa tarea y generar conciencia de la importancia que hacen, que tienen los cuidadores familiares, ¿no? Entonces, a través de ahí y del valor económico de la actividad que ellos realizan, ¿no?, porque ha parecido durante mucho tiempo, que era algo bueno, natural pero bueno, también genera un valor económico y tal. Entonces creo que cualquier innovación en este sentido debe ir por ahí. Creo que todo va encaminado también a un cuidado más comunitario. La sensación de que no puede, de que no es algo privado. Cualquier iniciativa que dé cuenta, de que es algo público, es colectivo y generado desde la sociedad. No han colocado de manera privada las familias. ¿Las iniciativas concretas? Bueno, yo es que en ese sentido es como te he comentado, creo que lo que se ha intentado poner en marcha no estaba mal planeado. Supongo que luego tiene mucho. Yo no hago intervención. Entonces supongo que se le podrían poner muchos peros. Pero yo creo que las ideas como la Ley de Dependencia o este tipo de iniciativas de políticas públicas; bueno, es un poco la línea. Sería decirlo, pero hacerlo bien, financiarlo bien, que llegue a todo el mundo y no descargarlo un poco en el sector privado, también, que sea accesible a todo el mundo. Porque en España la mayor parte del cuidado formal es privado. Es, bueno, profesional doméstico, o empresas, etcétera. Pero creo que era como, de todo el global de cuidados, un 15% era un cuidado formal y de ese 15%, 12% era cuidado privado, digamos que de empresas privadas, y 3% era cuidado que venía de las entidades públicas. Entonces creo que cualquier innovación social en este sentido pasa por no crear ayudas que complementen, ósea que se sustituyan. No sé cómo decir; que sean como el segundo recurso, sino una alternativa real al cuidado familiar que respete tanto los deseos de las personas, porque también es cierto que en muchos casos las personas que son cuidadas desean alguien cercano, alguien con quien tengan empatía, alguien que no sea una persona extraña ¿no?, que respeten esos deseos. Pero bueno, que a la vez también permitan a las personas cuidadoras tener una vida relativamente normal y, bueno, y sin presión.

Entrevistadora: Bien, perfecto. Nosotros hemos terminado. Que no, no me gusta generalmente hacer entrevistas demasiado largas, así que, esto, gracias. Y yo como ya comenté me gustaría mantener el contacto, y tener algunas ocasiones de hacer algunos cambios en alguna conferencia en algún *workshop* o yo puedo venir, o vosotros podéis venir a Valencia a hacer algo, también hacerlo *online*. Tenemos que pensar en una cosa así, porque también, claro, podemos también pensar de hacer algo juntos en algunos proyectos. Me gustaría, de verdad, mucho.

Entrevistada: Vale, pues estamos en contacto. Claro que sí. Claro que sí.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Gracias y nos ponemos en contacto. ¡Gracias!

Entrevistada: Muy bien. Hasta luego.

Entrevistadora: ¡Ciao!

Entrevista 3.

Entrevistadora: Encantada, soy una investigadora italiana especializada en políticas, en particular en el tema de los mayores, del cuidado de los mayores. Soy experta en hacer comparación entre los países y las innovaciones sociales. Y estoy aquí en Valencia porque he ganado gracias a una beca y la colaboración con Polibienestar una beca Marie Curie. El estudio que estamos haciendo es sobre el impacto en términos de deprivación socioeconómica de la familia de prestar los cuidados a los mayores enfermos, totalmente. Eso es mi resumen. ¿Puedes presentarse un poco? Así yo así entiendo.

Entrevistada: Bueno yo soy profesora e investigadora habitualmente en la Universidad de Madrid, en la facultad de medicina en el departamento de enfermería. Ese es mi puesto habitual como profesora permanente, pero ahora mismo estoy llevando a cabo mi beca Marie Curie en la Universidad de Leed en Reino Unido. Estoy en el departamento de sociología y política social, y aunque mis temas de investigación habitualmente están centrados en las desigualdades sociales en salud, es mi tópico por excelencia. Ahora estoy haciendo una evaluación de intervenciones para inmigrantes que retornan a España, inmigrantes que retornan al Reino Unido en un escenario post-Brexit.

Entrevistadora: Okey, Interesante.

Entrevistada: E intervenciones sobre los determinantes sociales de la salud, por lo tanto investigación evaluativa a nivel de políticas y la metodología que estoy utilizando es la de los métodos realistas.

Entrevistadora: Interesante, verdad muy interesante. Estará muy interesante ver tus resultados, leer los resultados.

Entrevistada: Y los tuyos también seguro.

Entrevistadora: Sí claro claro. Ahora comparto un poco, he preparado una presentación Power Point para ayudarme a mi misma y también al experto al que estoy entrevistando. Entonces lo comparto así podemos ver juntas las cosas. El objetivo de estudio que estamos haciendo es un estudio comparado entre Italia, España, Alemania, Austria, Finlandia, Países Bajos, Polonia y Rumanía. Hago este estudio en estos ocho países, pero la parte cualitativa donde tú participas lo hago solo en ese país. Sí, me faltan porque no he conseguido socios que me podrían ayudar a hacerlo, entonces. Los países seleccionados son ejemplo de los diferentes modelos de cuidados en Europa, así Italia, España familiar eh, universal Finlandia, eh País bajo y Alemania y Austria como cuidado mixto y Rumanía y Polonia como los países del este. Y como primera cosa te preguntaré de comentar un poco la parte de estudio cuantitativo que yo ya he lo he terminado hace una semana entonces no está ya publicado, pero necesito un comentario para entender los resultados. Fue un estudio cuantitativo utilizando datos secundarios, provenientes de fuentes internacionales Eurostat. Y el modelo de estudio lo he hecho gracias a unos estudios piloto que he hecho algunos años en Italia comparando las diversas regiones, no sé si se dice así,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

que es cómo en España las diferentes Comunidades Autónomas que tienen una autonomía muy alta en el campo sanitario y social, entonces podemos hacer una comparación. Los factores que trabajan como reductor de riesgo de pobreza en Europa porque en el estudio cuantitativo, es un estudio basado en datos secundarios, entonces la variable dependiente era la pobreza económica. Nosotros sabemos que también, yo cuando entiendo deprivación socioeconómica no sólo contemplo la parte material, pero por el estudio cuantitativo he tenido que usar una variable unitaria en todos los países entonces he hecho la parte de pobreza material. El estudio pone en evidencia cuales son los factores que funcionan como reductor y algunos factores que no sostienen las familias, su capacidad de contrastar el riesgo de pobreza. Los factores que contrastan en general entran los ocho países, contrastan el riesgo de pobreza en Europa parece estar alguna variable socioeconómica como la tasa de escolarización de los mayores de más de 15 años, sabemos que las familias pequeña. Tú tienes que pensar que el estudio se ha hecho teniendo en consideración las necesidades de cuidados del contexto entonces está muy relacionado con los cuidados de los mayores. Y los factores que parece que trabajan para a reducción del riesgo de pobreza son algunas variables sociodemográficas del contexto entonces la tasa de escolarización, la familia pequeña y el alto índice de desarrollo humano nacional que es un índice que ha producido desde la Unión de la ONU eh de las Naciones Unidas para evidenciar los países que ponen en atención el desarrollo de la capacidad humanas más que sólo en pobreza en general. Después están también las variables de los sistemas, la capacidad del país, el gasto sanitario público entonces más el país invierte en la sanidad pública o menos los gastos sanitarios corrientes en prestaciones sociales cuales parten del gasto sanitario está dedicada por prestaciones sociales, los gastos sanitarios totales, el gasto nacional total entonces en general cuanto más país invierte. Lo innovativo de este estudio es que hemos puesto también algunas variables de servicio. Parece que es protegido por la familia la tasa de cobertura territorial de los servicios y la tasa de cobertura de servicios de apoyo dedicada para la población mayor. Esto particularmente no es obligatorio. Probablemente esto llega desde los países como Austria o Alemania donde son obligatorios, pero me sorprendió bastante estos resultados porque yo soy bastante crítica sobre el seguro personal obligatorio por la *care*. Pero aquí parece en verdad que puede ser una ayuda. Por otro lado, los factores que aumentan el riesgo de pobreza están más relacionados con situaciones de países que tienen una situación de riesgo y de exclusión social, así de deprivación severa. Así las familias con tres o cuatro personas, así más numerosas, la población de riesgo de pobreza y exclusión social y la familia que ya están pobres y que tengan al menos tres miembros o familias pobres con dos padres y un hijo. Si ya está ya en una situación de deprivación severas parece que tú no puedes contrastar también el riesgo de pobreza que llega de la necesidad de cuidados que tienes entre la familia. Y la cosa que es particular para mí y que todas las familias tienen deprivación severa, pero el grupo de edades, situación laboral, nivel de estudios, incluso el caso de la educación terciaria y alta que estaba un factor de protección en el aspecto general, en este caso si tú estás ya en una situación severa también tener una educación terciaria no te ayuda, no termina su función de protección. Y claro más la tasa de discapacidad de la población mayor, más necesidad de estar en el contexto, claro, más riesgo es. Y el gasto privado de hogares en salud, em, pero nosotros hemos hecho una valoración por tipología por grupo de país entonces, y habíamos mirado que las variables estadísticamente significativas por macro-zona están eh diferente, verdad? Una está comprendida en todas. En el noroeste en el centro, Finlandia, País bajo, Austria y Alemania, ayuda a la familia a contrastar el nivel de deprivación socioeconómica que llega de cuidar a los

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

mayores, de estar en una familia numerosa, el porcentaje de población en situación de privación severa con educación terciaria, como te había dicho antes y el porcentaje de camas residenciales. Están significativamente significativas entonces la última puede ayudar, depende del nivel. En Europa, en el sur de Europa y en el este de Europa es el porcentaje de camas residenciales. Es el elemento significativo por macro-zona. Ahora quiero hacerte hablar más a ti que a mí, te pregunto un primer comentario si te parece por España, claro, en general si tus haces, si tienes comentarios en general, pero te pregunto más para hacer una reflexión particular por el caso español. Entonces son estos datos y también del otro general. ¿Tú tienes algo que decir?

Entrevistada: Bueno a ver es verdad que (name), ha sido muy deprisa la presentación y no he podido tampoco coger bien todos los detalles de las variables que te han salido significativas, entonces eso es una limitación, porque claro no entiendo cuando hablas de lo que significa cobertura territorial de los servicios, ¿a qué te refieres con eso?

Entrevistadora: Es la intensidad, cuantos servicios, cuanto están presente sobre el territorio los servicios, entonces la intensidad de presencia de los servicios sobre el territorio no?

Entrevistada: Sociosanitarios o?

Entrevistadora: Sociosanitarios.

Entrevistada: ¿Y públicos y privados? ¿O sólo públicos?

Entrevistadora: Son públicos, porque los datos son sobre los públicos.

Entrevistada: Y cuando dices población mayor de 65 años con atención integrada ¿a qué te refieres?

Entrevistadora: No sé cómo se llama aquí, en Italia se llama la asistencia que recibe domiciliaria sociosanitaria, pero también con algunos aspectos sociosanitarios entonces por algunas horas por el cuidado de la actividad diaria, para lavarse para comer. Generalmente en Italia es desde diferentes servicios no? Esta el compartó social que son cuidados más sociosanitario, más social del cuidado de la persona y como la preparación de la comida o lavarse o esto y está la parte sanitaria que está típicamente de una enfermera que hace la parte sanitaria, medicamentos, esto...

Entrevistada: Y disculpa es que si no me resulta muy difícil darte.

Entrevistadora: No no dígame.

Entrevistada: En la diapositiva anterior cuándo en estas primeras, en las viñetas cuando hablas del porcentaje de familias de tres o cuatro personas, ¿esto, es que aumenta el riesgo de pobreza?

Entrevistadora: Aumento el riesgo.

Entrevistada: Todas estas aumentan el riesgo.

Entrevistadora: Sí.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: El porcentaje de hogares pobres eh con quiero decir, si el hogar es pobre no entiendo que sea una variable, ya que el hogar es pobre. ¿Esto es una variable ecológica o es una variable contextual?

Entrevistadora: Una variable contextual, nosotros hemos puesto para cada tipología de variable- si quieres después de envío la lista de las variables, yo no lo he puesto aquí en la presentación para no hacer demasiado no? pero si quieres.

Entrevistada: No no, era para entender.

Entrevistadora: Si si claro.

Entrevistada: Claro no es lo mismo que sea una variable individual que una variable ecológica o contextual.

Entrevistadora: Contextual contextual, porque están todos, y eh ponemos para cada tipología de variables todas las eh modalidades de expresión de la variable. Entonces la presencia de eh familia pobre no? Queremos también ver si eh como se arreglaba también la variable de los cuidados y en contraste ya con la deprivación. Los resultados no están así increíbles porque tú estás ya en una situación de deprivación que tu no puedas también cubrir los gastos o los riesgos que llegan de haber un problema más, pero era sólo para ver.

Entrevistada: Y el gasto privado en los hogares.

Entrevistadora: Es cuanto la familia eh pone más en el dinero como para ofrecer servicio de salud.

Entrevistada: Pero que ponga el gasto, ósea ¿que aumente el gasto privado aumenta el riesgo de pobreza?

Entrevistadora: Sí. Esto sí.

Entrevistada: Y luego otra última pregunta para también un poco eh darte mi opinión, ¿en los análisis son de las variables no?

Entrevistadora: Ahora te lo pongo. Sí. Te pongo la parte metodológica. Nosotros hemos hecho una relación bivariada y después un modelo de regresión lineal, y después el análisis de regresión por macro-zona.

Entrevistada: Vale, muy bien. Entonces ya si te pones en la última, para opinar. A ver yo de entrada a mi eh no me parece muy plausible.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: Porque sobre todo, claro, eh en Europa del sur y Europa del este me parece que, solamente el porcentaje de camas residenciales sea la única que prevalezca como estadísticamente significativa eh me parece que hay algo, debe estar pasando a nivel metodológico no sé cómo para qué sea la única variable que permanece en los modelos de regresión porque en realidad eh no sé por qué razón no iba a haber otras variables de posición socioeconómica individuales como contextuales que no estuvieran relacionadas en países de Europa del Este y Europa del Sur. Es decir, la pobreza tiene mucho que ver con las políticas sociales y las políticas de cobertura y lo que pasa es que en España yo no conozco la realidad

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

profunda de Europa del Este, pero la española sí más o menos. ¿Qué pasa con la española? Tenemos diecisiete realidades distintas, que son las diecisiete comunidades autónomas. Entonces posiblemente si tú utilizas un indicador de todo el territorio.

Entrevistadora: Nacional, sí.

Entrevistada: Realmente las posibles diferencias te las pierdes, y entonces haces una media que no representa, que no habla de nada.

Entrevistadora: Lo sé. Lo entiendo, lo entiendo, esto no?

Entrevistada: A mí no me parece, quiero decir que, que no puede ser que el porcentaje de población en situación de privación o que el nivel educativo module, aunque es verdad que lo que dices que cuando tú ya tienes una privación socioeconómica muy grande, no te protege a nivel educativo, pero también es raro que una persona con nivel educativo alto terciario tenga una posición social muy baja, ¿a no ser inmigrantes no? Porque es verdad que los inmigrantes se disocia la posición socioeconómica y el nivel de educación. Y por ejemplo ahora yo que soy una migrante en el Reino Unido, al final estoy haciendo un postdoctorado con una beca Marie Curie, pero posiblemente tenga más dinero a lo mejor un mecánico de coches. Pero bueno, el tema es que, a pesar de que pueda haber una disociación, normalmente son también posible de dirimir con los análisis de regresión, bueno se puede un poco refinar. Pero lo que me parece, lo que no me deja a gusto y como si fuera una referid de un trabajo de esto para una revista.

Entrevistadora: Claro claro, pregunto esto.

Entrevistada: Lo que más miraría, sería ¿Cómo puede ser que en Europa del Sur y Europa del Este no prevalezcan ninguna variable más que.

Entrevistadora: A ver te cuento lo que yo eh he intentado de entender después, porque yo he hecho también los estudios italianos y claro, haciendo un estudio italiano diferente como puede ser aquí. Entiendo muy bien que tú dices que es un poco raro, un poco reductivo, una simplificación excesiva poner un dato nacional no? Pero yo pienso también que es el primero estudio que se hace en. Una de las cosas que pondré en el artículo, que será más en la futura investigación en España como yo he hecho en Italia, tenemos que hacer un estudio para cada comunidad. Pero entre esto es que, conociendo los resultados del estudio italiano que es que tiene un modelo similar español es que, el modelo cultural familiar de Italia funciona como protector cultural ¿Por qué? Generalmente la familia tiene mucha responsabilidad, muchas veces también demasiada, esta responsabilidad de cuidado y entonces tiene una capacidad autónoma de contrastar el riesgo porque tiene esta responsabilidad no? Entonces en general esto es muy diferente región en región. Y las políticas de los último veinte años en Italia también como creo que puede ser, pero una suposición eh en España con la Ley de Dependencia se ha trabajado mucho para sostener la familia y los cuidados a domicilio y la parte de cama residencial. El cuidado residencial no fue nunca en el centro de las políticas, pero ahora eh se puede pensar también a arreglar algo y sostener un poco más la parte de cuidadores residenciales porque el estudio que toma datos desde 1990 hasta el 2022 tiene también en cuenta con la línea demográfica entonces la familia está cambiando. Paso a paso se reducirá la capacidad de la familia de tener responsabilidad de cuidado, pero esto es todo, lo que veo yo entre esto no sé si es verdad entonces.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: Sí, a ver lo que cuentas creo que es muy parecido en España. España también tiene modelo de cuidado familiar todavía bastante presente. Cambia mucho según el nivel socioeconómico de las familias, no es lo mismo una familia de la mujer y el hombre trabajan, ya hay otros modelos de cuidado a domicilio digamos de los mayores. Pero creo que sí en Italia porque por ejemplo Europa del Sur has incluido España, Italia, Grecia.

Entrevistadora: España, Italia, será cada país por cada modelo de cuidado entonces Italia, España y Europa del Este, Polonia, Rumanía no?

Entrevistada: Sí. A ver pueden pasar, a veces pienso yo porque a mí también me ocurre con mi estudio de ahora, no es cuantitativo, pero mi línea de trabajo en España es cuantitativa, yo realmente me muevo en la epidemiología cuantitativa no? Entonces básicamente a lo largo de mi vida entonces cuando encuentras este tipo de resultados eh es verdad que a veces, es un *hándicap* porque tenemos tenemos la fuerte sospecha de que algo se nos está escapando por la maquinaria estadística, pero bueno es lo que sale, pero yo vuelvo a tener esa sensación de que aunque luego en la discusión tú realmente expongas todas las posibles explicaciones que están detrás de que no haya otras variables que se asocien a estas no? De países. Me resulta pobre a nivel explicativo que esa variable sea la única que prevalezca y luego sobretodo no me ayuda a entender la realidad de la pobreza en los hogares eh porque insisto, no puedo dejar de sentir como válido que hay otras variables que están influyendo en eso. Posiblemente tiene mucho que ver con fíjate el modelo de sanidad, de las diecisiete comunidades autónomas, no solamente la pobreza estructural, no solamente la privación socioeconómica cómo el índice de privación socioeconómica que utilizamos en algunos estudios en España, es más allá de la situación socioeconómica es que, es tan diferente el modelo sanitario que se está ahora viendo. Tenemos unas diferencias tan grandes y coberturas a nivel domiciliario en servicios sociales que marcan la diferencia, no tiene nada que ver el País Vasco con Madrid es que no tiene nada que ver es como de la noche al día y por eso creo que al final no es que en España no se pueda ver la asociación con otras variables sino que la medida sumaria del país no permite ver la fotografía, es mi impresión.

Entrevistado: Si si si no no no. Es verdad, yo, para mí es, estoy plenamente de acuerdo con esto no? Por esto yo estoy pensando en hacer este estudio particular por España para ver la diferencia regional. Es verdad que este estudio cuantitativo tenemos el objetivo de la primera cosa claro, individual que está también en Europa, comparando diferentes países. La relación estadística esto es verdad, después de la presencia de la necesidad de cuidado y de deprivación socioeconómica de la familia entonces nosotros sabemos que está estadísticamente está. Hasta ahora muchos estudios no lo ponían como un problema a tener en cuenta, esto. La primera cosa esto. Después es una parte de un estudio, claro cómo te he dicho, por esto yo he puesto en el modelo de estudio también la parte cualitativa porque yo tenía miedo que ocurriera una cosa, que los resultados cuantitativos no eran suficientes para explicar y también para poner verdad en un contributivo no? En esto estamos de acuerdo. Ahora te pregunto. Te pregunto de explicar ¿Cuál es para ti la situación de España sobre las relaciones de riesgo de deprivación socioeconómica de la familia que llega de prestar los cuidados a los mayores? Entonces si es un problema para ti en España y por qué, ¿cuál es la característica principal de este fenómeno?

Entrevistada: Claro sí sí, es un problema sin ninguna duda. Es un problema. Es un sí rotundo y partiendo de la realidad que te comentaba antes, de la variabilidad grande que puede haber en

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

los hogares porque creo que la privación socioeconómica no es igual en Madrid o en Castilla la Mancha o Castilla León o en Murcia, no es igual en en el País Vasco eh o en Cataluña porque hay una cuestión desde mi punto de vista que tiene que ver con la protección que te da el entorno. Desde el punto de vista que si tú tienes unas políticas en tu comunidad autónoma que digamos que tienen unas mayores prestaciones socioeconómicas, aunque tu nivel de pobreza en tu casa sea una pobreza digamos que te impide contratar servicios, que te impide tener apoyo...pero es que tú tienes ya una protección que te da tu entorno. Te sientes digamos muchísimo más protegida por el entorno, eso para mí es fundamental. Y por eso creo que, si el nivel económico como indicador de pobreza – que es también reducido no? Pero bueno- como indicador de pobreza no va a operar de la misma manera negativa en la provincia de Vitoria, en la provincia de Madrid eso está claro, y aun así pienso que hay otros problemas añadidos que no solamente las políticas sociales, económicas, públicas, si no que todo lo que tiene que ver con la atención primaria, para mí es fundamental. La atención primaria juega un papel crucial en la atención a las personas vulnerables por la edad o por discapacidad o dependencia y la red de atención primaria independientemente de la realidad de las comunidades autónomas, pues está funcionando de una manera muy variada y últimamente muy precaria no? Por la pandemia. Es una cosa terrible porque se está dejando de estar apoyando a las familias para que den cuidados a las personas en los domicilios. Pero la situación de España es precaria en la atención en los mayores porque no tenemos residencias, buenas residencias, buenas que además sean públicas como en Noruega o en Finlandia o en Suecia. Que sean públicas y que tengan una cobertura para la mayoría de las personas, entonces si no tienes tres mil euros, si tú no tienes tres mil euros no puedes llevar a tu persona mayor a una residencia buena, y aún así con tres mil euros puede ser que no sea buena porque las residencias en nuestro país están externalizadas en cuestión y realmente podemos atrevernos a decir que es muy mala. Es muy mala y no cubre las necesidades de los ancianos, no las cubre y no hay realmente además, denunciado gestiones corruptas que han hecho que muchísimos ancianos pierdan la vida precisamente por esa eh una gestión turbia, oscura. No sabemos qué está pasando en las residencias, aún siendo públicas, pero de gestión privadas entonces tenemos un modelo de atención a los mayores terrible terrible, que pasa desde luego porque ya no protege el modelo de familia antigua, mediterránea, eso ya está desvaneciéndose, y a la vez tenemos un sistema social desde el estado para que atienda a unas de las poblaciones con mayor envejecimiento del mundo, que es la española.

Entrevistadora: Sí, esto. Te pregunto pensando a la situación pre-COVID...hablamos también del COVID no? Pero del período pre-COVID si tu piensas después de lo que tú has dicho, ¿cuál puede ser una política de innovación social? No necesariamente tecnológica, innovaciones que aportan un contributo a la sociedad en términos también de capacidad de responder a una necesidad, que no necesariamente es una nueva política, que puede ser también renovada política. Propia de la definición de innovación social. Y ¿cuál puede ser una política innovadora eh que puede en España ir a contrastar a soportar a la familia en el riesgo de deprivación socioeconómica que llega entra las políticas de cuidados claro no?

Entrevistada: Bueno claro, el modelo también por el modelo cultural, bueno por nuestra cultura creo que una primera medida o por lo menos, la que yo priorizaría sería la de fortalecer todo el sistema de apoyo a cuidadores en el domicilio. Esa es la primera que fortalecería porque no está funcionando, es mala. Es insuficiente y mala, las dos cosas. Entonces es un fraude el que digamos que tenemos una ley de dependencia. Es un fraude porque esa ley de dependencia nunca se desarrolló adecuadamente y por supuesto quedó absolutamente sepultada cuando

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

vino la pandemia. Y entonces como no tenemos esa ley desarrollada ni tenemos servicios, pues un modelo cultural como el español donde queremos que nuestros mayores estén en casa porque se vive como más natural y se vive como más que quieren los mayores también que están en su casa, necesitan de ese apoyo. Ese apoyo que ahora mismo lo están brindando cuidadoras informales, pero asalariadas en familias que lo pueden pagar, porque son internas o por turnos de personas y eso es carísimo y lo pueden pagar muy pocas familias. Y luego por supuesto creo que, de una manera paralela habría que desarrollar una estructura de residencias por parte del estado con diferentes niveles de dependencia, no es lo mismo grandes dependientes que personas con bastante nivel de autonomía, ósea pisos tutelados, casas tuteladas, incluso residencias de altos dependientes. Esto habría que desarrollarlo porque es el futuro inmediato, ósea a corto plazo no podemos dejar de desarrollar esa línea, pero priorizaría desde luego en este momento potenciar la ayuda en el domicilio.

Entrevistadora: Bien y, te pregunto, porque yo he estudiado muy bien la ley de dependencia y he hecho también un informe sobre eso. Claro, lo he estudiado en papel, formalmente tu me confirmas que hasta ahora la ley de dependencia no se ha implementado de manera homogénea o está implementada sólo, porque por lo que me acuerdo tiene diferentes niveles no? De implementación, así ¿el primer nivel de implementación está homogéneo en todos los países, pero no se ha hecho el segundo, tercero *step* o también el primer nivel no está implementado homogéneamente?

Entrevistada: No, no está implementado homogéneamente. No, no lo está.

Entrevistadora: Y también el primero que es lo básico no? No está implementado?

Entrevistada: No no, es que, quiero decir que esto es una realidad que acabo de vivir. No? Mi madre por ejemplo, yo apliqué para la ley de dependencia hace como dos años y todavía no está resuelto el tema ¿entiendes?

Entrevistadora: Sí.

Entrevistada: Y realmente con, solamente con situaciones muy agudas ante de la pandemia, con situaciones muy agudas en situación de terminalidad, ¿a lo mejor iban un poquito mejor para hacer ese primer triaje no? De clasificación pero no está funcionando homogéneamente, no, no puedo decir la realidad de todas las comunidades autónomas, porque yo no, .pero sospecho que pasa como con el resto de indicadores, que cambia mucho, cambia mucho porque hay comunidades autónomas que han hecho una apuesta firme por la atención sociosanitaria y otras que no.

Entrevistadora: Esto sí. Vale y entonces en el tiempo de la pandemia no? ¿Qué ha cambiado? ¿Qué ha ocurrido? ¿Y qué ha funcionado en este sistema y qué no?

Entrevistada: Bueno, yo creo que el tiempo de la pandemia ha puesto de manifiesto las debilidades del sistema. Un sistema absolutamente herido y frágil. Lo que ha hecho es, bueno pues morir prácticamente, y las residencias han sido pues espacios para morir de manera indigna, es lo único que ha servido en general no? Entonces creo que no tenemos muchas razones de que algo ha funcionado, no sé qué ha funcionado, creo que no ha funcionado nada. Yo, digamos en España, la realidad podemos tener como siempre alguna experiencia gloriosa que bueno podría reconfortarnos el alma y podríamos sacar alguna enseñanza, algún

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

aprendizaje. Pero es anecdótico, no sé, recuerdo cuando después de la primera o segunda ola eh como salía una noticia de una residencia que no habían tenido ni un solo caso porque su equipo de profesionales se encerró con los ancianos el primero día y nadie salió. Bueno, eso un acto que no se le puede pedir al resto de la humanidad, claro, tú no te puedes meter en una cueva y pensar que esa es la solución. Lo único que ahí podríamos rescatar a nivel de mecanismo de funcionamiento es la toma de conciencia, el compromiso de los profesionales, pero el mecanismo no es encerrarte con ellos, el mecanismo es cual responsable eres, comprometido y analizar cómo yo puedo ejercer ese compromiso para no poner en riesgo a los demás. Porque lo que está claro es que, en el resto los profesionales también han puesto en riesgo a los ancianos y a los mayores sí? Y también ha pasado eso en los domicilios. Las familias también han puesto en riesgo a sus mayores y no creo que podamos decir es por una intención de daño, de hacer sino, si no es por la falta de conocimientos, de preparación y de compromiso finalmente que se adquiere si tienes esa. Tú no puedes tener una buena actitud si te faltan las habilidades y los conocimientos. Y esto ha fallado porque no se ha entrenado a la ciudadanía, no se ha entrenado desde las instituciones.

Entrevistadora: Entonces si tu tendrías que enseñar una política por la familia, ¿no? De los cuidadores informales ¿Cuál sería la característica principal que tenemos que tener en cuenta?

Entrevistada: Para mí la característica fundamental es generar empoderamiento en la familia, darte realmente herramientas para sientan que tienen las riendas, para que no se sientan inestables, para que no se sientan que no saben que hacer, para que no se sientan perdidas. Los miembros de la familia, los miembros que viven en el hogar, cuidadores asalariados incluso, tienen que tener ese empoderamiento. Y ese empoderamiento a día a de hoy tiene que liderarlo la atención primaria de salud. Tiene que ser la que esté trabajando mano con mano con la familia, y sin duda para mi la pieza clave para el equipo es la enfermera comunitaria, obviamente porque creo que la enfermera comunitaria tiene, siempre ha jugado ese papel de educador para el empoderamiento eh para realmente para hacer que la población sea independiente. No para generar dependencia, sino para generar independencia. Independencia, aún a pesar de tener a personas en tu casa con alto nivel de dependencia física, pero tu puedes generarles independencia a los cuidadores. Eso se hace con estrategias educativas. Estrategias educativas de educación para la salud que desde mi punto de vida tienen que estar liderados por la enfermera comunitaria. Obviamente todo el equipo participará, y habrá trabajadores sociales en España, porque en otros sé que hay a lo mejor psicólogos, y en España no hay psicólogos en atención primaria, pero bueno. El equipo puede ser bien plural no? Ósea médico, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, eh educadores sociales, realmente eso depende de cada país y de sus activos. Cada país o cada comunidad autónoma tiene activos diferentes, pero como persona de perfil profesional de liderazgo veo a la enfermera, no tengo ninguna duda. Yo soy enfermera y claro quizás es algo que también eh he trabajado mucho desde mi docencia con mis estudiantes, con mis grupos de investigación eh, pero también lo dice la organización mundial de la salud, vaya, no lo digo yo solamente.

Entrevistadora: Claro. Pues gracias. ¿ Te sale algo más de esta consideración general o?

Entrevistada: Sí, yo creo que, obviamente no podemos perder nunca de vista que prácticamente casi todos los problemas de salud que tenemos delante tienen una génesis estructural. Quiero decir, hay una cuestión de determinantes sociales estructurales, está detrás. Y por lo tanto, no

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

podemos pensar, sería inocente, ingenuo pensar que vamos a resolver solo el problema teniendo estupendas enfermeras comunitarias con una atención primaria bien preparada y que así ya vamos a resolver el problema porque eso no deja de ser un determinante intermedio de la salud. Pero claro si no tenemos políticas que realmente apuesten por generar toda una estructura de apoyo a la ciudadanía en múltiples factores, porque claro, ¿una mujer acaso tiene que quedarse en el hogar y renunciar a su desarrollo profesional para cuidar a las personas dependientes? No, pero ¿de qué depende eso? Pues depende de todo un desarrollo socioeconómico de un país y por eso los determinantes sociales al final eh sí que son atender de raíz los problemas porque lo otro es poner parches, y obviamente, un buen sistema sanitario tiene que ver con políticas sanitarias ósea que viene muy conectado desde lo estructural, pero sin perder de vista que tenemos que tener unas sociedades muchísimo más desarrolladas a nivel de centros de día, de personas que acompañan a los mayores a caminar, el envejecimiento activo, barrios saludables, una estructura de cohesión social. Entonces la intervención al final pasa mucho por lo estructural, y esto pues aunque a veces pongamos el zoom para atender una intervención más concreta yo no lo puedo perder de vista.

Entrevistadora: Claro, claro, claro. Bien gracias de verdad, muy interesante, muchos comentarios útiles, de verdad gracias y sí, nos mantenemos en contacto. Me gustaría mucho leer tus resultados.

Entrevista 4.

Entrevistadora: _De hacer una, de introducirte tú mismo y de declarar también en esta ocasión que acepta el tratamiento de los datos y de la registración.

Entrevistado: _Sí, te envié el formulario este.

Entrevistadora: _Sí, sí, pero prefiero tener la sala y una de las dos versiones, así el GPO no me puede decir nada. Tengo la carta y también en el audio entonces.

Entrevistado: Vale, pues acepto mi participación en la entrevista y me podrán probar y preguntar y todo eso. No sé si hay algo más que tengo que decir.

Entrevistadora: Vale, ¿puedes decir también tu nombre?

Entrevistado: Sí, claro. Ya, pues yo soy , de investigador del Centro de Estudios Demográficos en Bellaterra, en Barcelona, y soy, bueno, un investigador que trata temas de envejecimiento en salud y cuidado.

Entrevistadora: Entonces, empezamos esta entrevista, antes me introduzco a mí misma. Yo también no hablo perfecto español, perdona, pero intentamos de. Yo soy (name), una investigadora italiana que ha ganado una Marie Curie, una ficha Marie Curie, una beca de Marie Curie con la Universidad de Valencia, con el Centro de Investigación Polibienestar. El tema de la investigación, del estudio es: los efectos en términos de privación socioeconómica por la familia del cuidado de los mayores enfermos. Con discapacidad alta. Así que por esto te pregunto como primera cosa qué piensas. ¿Es verdad que las familias en particular los cuidadores informales, claro familiar, encuentras este riesgo de pobreza? No solo material, también socioeconómica, entonces social y cuáles son las características de este riesgo y si está.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Pues bueno, en España las familias de diferentes niveles socioeconómicos afrontan el reto de cuidar a sus familiares. Lo que pasa es que cada una de las familias va a hacer según sus posibilidades y necesidades. Entonces, una familia más rica obviamente tiene sus recursos para contactar a algún cuidador formal o para que este esté cuidado en una residencia, mientras otras familias acuden más a un mercado negro, o semi regulado o cuidado informal debido a las competencias? Bueno, entonces para los servicios prestados lo hacen ellos mismos, lo que ellos mismos quiere decir los propios familiares, no? Dicho eso, también existen programas de ayuda para los cuidadores informales, como las ayudas que proviene de la Ley de Dependencia, que protege a menos parcialmente las familias con gran empobrecimiento por consecuencia de cuidado, sin embargo el riesgo surge cuando uno tiene que dejar de trabajar para tener que cuidar a un familiar y por eso ahora una proporción importante. Las ayudas económicas van a las propias familias, no tanto para pagar a otra persona para el cuidado- que fue la intención y inicial de la ley-.

Entrevistado: Sino para suplementar los ingresos del hogar que han sido afectados por el desempleo. Entonces el gran riesgo es que alguien deja de trabajar para poder cuidar. Y muchas veces esta es una mujer que también ya tienen trabajo no tan estable, entonces el poco ingreso que tiene se pierde por tener que cuidar, pero al menos hay algo que no? de ayudas que pueden mejorar un poco la situación.

Entrevistadora: Bien. Y si tu piensas ¿Cuál es el target de la, el perfil de la persona que tiene más riesgo de esto? Si son las mujeres, si son las hijas o no lo sé.

Entrevistado: En general, son mujeres de bajo nivel socioeconómico entre, digamos, de 45-55 años o 60 años que no eh que pueda haber tenido algún trabajo pero, no ha tenido un trabajo estable y entonces tiene problemas de llegar a final de mes que pone que también es una mujer divorciada, con una familia desestructurada que entonces además tiene que cuidar a un padre o una madre. Entonces ya están en una situación de precariedad y además tiene que cuidar entonces. Y problema es, es poder sobre todo riesgo, no es, no es solamente al momento de tener que cuidar, pero también es a largo plazo, porque son justamente estas mujeres las que no han podido cotizar durante su vida, su vida laboral. Y entonces tenía que dejar de trabajar, que significa que van a cobrar todavía menos cuando una vez que ellas mismas llegan a la edad de jubilación.

Entrevistadora: Bien, gracias. Y ahora te permito un poder, si tú pudieras decidir, diseñar ¿Cuál es la política o una o más política que se necesita en España para contrarrestar este riesgo? ¿Cuál sería?

Entrevistado: Sí, bueno, claro. Inicialmente fue la Ley de Dependencia en 2006, que fue un paso importante hacia lo que se rueda un nuevo sistema de cuidados para dar atención a las personas que viene de los demás para sus limitaciones físicas o mentales. El conocido carácter universal de las prestaciones y el derecho a acceder a ellos. El nuevo sistema de salud también fue diseñar. Diseñado para reducir la carga justamente de esos familiares que asumen el cuidado principal. Desafortunadamente, su éxito fue muy limitado por la crisis anterior debido a los ajustes presupuestarios en 2012, que transfirieron nuevamente la carga de cuidado a las personas dependientes y sus familias, lo que implicaba una feminización y privatización de lo que se había logrado durante los primeros años. No fue una proporción imputada. Esas ayudas económicas

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

van ahora a las propias familias. La cantidad es insuficiente. Por lo tanto, la respuesta a la pregunta, la precariedad de los cuidadores informales es un hecho. Y es un tema que se tiene que resolver con políticas adecuadas, por ejemplo, darles un salario digno en vez de una pequeña recompensa.

Entrevistado: Porque durante las próximas décadas de la demanda, los cuidados de cuidados solamente paga. En segundo lugar, una baja o una baja laboral para un cuidado de personas mayor debe contabilizarse sistemáticamente en las pensiones, es decir, que siguen cotizando por pereza de la baja, por tener que cuidar a alguien. Pues vale, pues entonces sigues cotizando durante mucho tiempo que una persona que llega a cuidar a un familiar y hay que recordar que prácticamente en todas partes las mujeres son las principales responsables de los cuidados domésticos y de cuidado. Y esto tiene implicaciones significativas para subir el IVA. Pero entonces, para un dato, las responsabilidades familiares o de cuidados mantiene al 15% de mujeres de 55- 64 años, frente a 3% de los hombres esta misma edad fuera del mercado laboral en la Unión Europea del 28. Es decir, que es que, dar un poco de aire a estas personas que tienen que cuidar a sus familiares, en dejarles cotizar durante todo este periodo, al menos así no pierdan esos años de cotización que son tan importantes a la hora del momento en que alguien se retira del mercado laboral.

Entrevistadora: Gracias. Y como tú sabes, yo he hecho también una parte de investigación cuantitativa. Es un dato secundario para individual. En la primera, el primer resultado fue que buscamos una significatividad estadística entre el riesgo de pobreza material. En estos casos miramos a eso, solo la pobreza material y eh el nivel de eh necesidad de cuidados de los mayores. La primera, la eh después e intentamos hacer una lista de los factores que puede sostener la familia y contrastar un poco este riesgo y una lista de factores de variables que nos ayuda esto. Entre las variables eh los factores que que se que que muevan para sostener el contra el contrastar el riesgo de pobreza hay tres características un poco raras bajo mi punto de vista, entonces te pregunto de ayudarme a hacer una... A comentarlo, un comentario sobre esto. Uno es la plaza de eh residencia, la segunda es la eh no sé el nombre en español, ahora no me sale de por la por los cuidadores, migrantes guardias son los cuidadores formales en la familia, pero están pagados directamente de la familia.

Entrevistadora: Y la tercera eh el porcentaje de la curación personal por la salud o [...] y cómo estos tres factores pueden ayudar a las familias o en general, a contrarrestar el riesgo de pobreza de la familia para tu punto de vista?

Entrevistado: A ver, ¿qué factores? El número de plazas, claro, ha ido aumentando en estos últimos años y, Pero lo que parece es sobre todo se ve en el período de COVID, es que hay falta de coordinación entre los servicios sociales de salud, perdón entre los servicios sociales y la salud. Entonces las residencias no estaban preparadas para poder cuidar a las personas cuando eh se enfermaron los residentes por COVID, entonces, muchas veces estas personas tienen muchas. Es decir, no sólo están enfermas de una cierta condición, pero muchas o varias, entonces ahí yo no soy en este caso un experto en tema de cómo funciona el sistema de salud, y sobre todo en las residencias, pero una parte porque había tantos defunciones o tantas personas que murieron durante la primera ola eh es porque no estaban bien preparados en las residencias.

Entrevistadora: Okey, Vale.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Entonces el propio sistema de salud tampoco estaba preparado, entonces la segunda.

Entrevistadora: ¿La segunda? Tú estás hablando sobre el tema del COVID, ahora te hago directamente la pregunta sobre el COVID. Yo te he preguntado, en el tiempo del COVID, ¿tú sabes cuáles son los factores que salieron bien en el sistema español de cuidado de los mayores y cuáles son las cosas que no salieron bien?

Entrevistado: Pues yo no sé si algo salió bien, yo creo que todo sea bueno, ¿no? Estaba mirando un poco esto para el programa para la entrevista y realmente me costó mucho encontrar algo que dices: “pues mira, esto lo han hecho bien”, porque al final el número de residencias de ancianos se ha asociado con un mayor número de contagios durante la primera ola de pandemia. Es decir, lo vimos nosotros en Barcelona. Y es que publiqué sobre eso: en los barrios con más residencias, murieron más... nos informaron de más gente. Entonces, de hecho, se ha estimado que ahora no dura la mitad de las defunciones vinculadas con lo que ocurrió entre los residentes de hogares de ancianos, lo que 13% trató.

Entrevistadora: No era la.

Entrevistado: Representó el montón.

Entrevistadora Ahora.

Entrevistado: Con muertos en hogares de ancianos. No, es que no fue. No es sorprendente que España fue uno de los países europeos con mayor número de muertes en hogares de ancianos durante la epidemia. En cuanto a posibles factores, se han identificados correlaciones entre las muertes en hogares ancianos como porcentaje de exceso de muertes y financiación insuficiente, incluyendo el tamaño de los hogares de ancianos y la tasa de ocupación y falta de personal. Es decir, no había suficiente personal que trabajara en hogares de ancianos ¿Entonces por qué? Pues una parte es por los recortes durante la crisis económica anterior, lo que supuso una reducción significativa de la financiación disponible para la atención a largo plazo y por haber magnificado los efectos de la pandemia en las residencias de ancianos. Es decir, otra vez la Ley de Dependencia fue muy buena iniciativa, pero por la crisis de 2008, de 2014 en España, se hicieron muchos recortes y esos recortes crearon unas repercusiones ahora en la pandemia, sobre todo durante la primera ola, es decir, por falta de inversión en las residencias, que estaban tan necesitadas.

De estas remisiones no han podido aguantar o no han podido manejarse con lo que pasó, con todos los contagios. No estaban preparados de nada, la verdad.

Entrevistadora: No estaban. Y bueno, ¿qué lección podemos tomar como enseñanza de este tiempo, temporada de COVID?

Entrevistado: Bueno, es que...

Entrevistadora: En cuidados de larga duración.

Entrevistado: En cuidados de larga duracuón, en las próximas décadas el envejecimiento de la población, es decir, el aumento relativo de las personas mayores, por el aumento de la esperanza de vida y el descenso de fecundidad y además el aumento las personas sin hijos y las generaciones baby boom, restringirán todavía más la capacidad de las familias, asumiendo el

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

cuidado de los mayores dependientes y además mayor, mayor incorporación al mercado de las cohortes femeninas también significaron menos disponibilidad de las hijas para asumir el cuidado de sus padres. Y hubo una exposición que también un parte por aumento, la del nivel educativo de las mujeres. Las personas con mayor nivel educativo están menos dispuestas a cuidar. Entonces, con este contexto demográfico y el hecho que la pandemia nos enseñó, que la falta de recursos provoca una parte del exceso de mortalidad. Es muy, muy urgente que se mejore la financiación del sistema de cuidado en general, y las condiciones de empleo de todas las cuidadoras formadas y sobre todo las cuidadoras, porque suelen ser mujeres informales, no solo formales, pero también informales. En particular para prevenir una continuidad de continuo desajuste entre la demanda y la provisión de cuidados.

Entrevistado: Es decir, que se tiene que replantear todo el sistema de cuidados en España y dar muchísimos más recursos, porque el tema es claro; un mundo laboral muy, muy precario y enorme, sobre todo para los cuidadores informales, pero también para los que están entre lo formal e informal, es decir, los migrantes que vienen aquí, que son contactados para cuidar de muchas de ellas, cuidan tantas horas a la semana que tampoco tienen muchos derechos, o abogados, o no aparecen, o que no están, están en él o no es el cuidado informal que pensamos que es. Es la que hacen la hija o la nuera, o marido o la mujer, pero ya si estos pensamos que es formal e informal; también se refiere a la informal en que vienen personas a cuidar, que no entran tanto por las agencias de prestaciones de cuidado o sí, pero están muy mal pagados y tienen muy pocos, muy pocos derechos laborales, por lo que se tiene que básicamente mejorar esta situación sin que el cuidado se privatice demasiado.

Entrevistado: Es decir, se tienen que intentar mantener los gastos bajos, porque hay gran necesidad, pero, al mismo tiempo, también los trabajadores tienen que tener sus derechos laborales y sus posibilidades de cotizar. Y, bueno, nada está bien.

Entrevistadora: Bien. Para tu idea. ¿Cómo puede... la presencia de las trabajadoras inmigrantes de familia, sostener el riesgo de privación socioeconómica de la familia en España?

Entrevistado: Bueno, claro, eso al final lo que se hace es trasladar la pobreza... A ver cómo puedo decirlo... la precariedad está obviamente entre las familias de bajo nivel socioeconómico en España, que tiene varias personas a su cargo que tiene que cuidar. Pero al mismo momento las personas que entonces ayudan a cuidar a estas personas, que son muchas veces cuidadoras semi formales, digamos que vienen de fuera de España, que también están en situación de pobreza. Por tanto, no lo sé, yo creo que la única manera es que el Estado ayude a dar nuevos recursos a las familias que tienen bajos ingresos y que tienen que cuidar a un familiar, y al mismo momento regular la situación laboral de estas personas migrantes que vienen aquí, que ellos no estén en una situación muy informal. Es decir, que ellos puedan cuidar bajo un contrato con condiciones, cotizando y con un sueldo digno; y, al mismo tiempo, que en las familias que necesitan estos servicios y no puedan pagar a estas personas entonces sea el Estado quien se haga un poco más responsable de los derechos.

Entrevistadora: Gracias. La última pregunta es sobre los seguros.

Entrevistado: Sí, los seguros de salud.

Entrevistadora: Seguros.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Si se hacen serán a pública o privada. Porque claro, estamos todos cubiertos por la seguridad social.

Entrevistadora: Los datos cuantitativos ponen la atención sobre las privadas: tiene que estar pagada directamente por la familia. Entonces no lo sé. Para mí puede ser también que este factor es un proxy de la capacidad de la familia de contrastar independientemente el riesgo de pobreza porque ella tiene ya un riesgo bastante alto, ¿no?

Entrevistado: Se pone.

Entrevistadora: En el...

Entrevistado: Del mundo de los seguros... no soy un experto

Entrevistadora: No, si era un comentario. Si no, nada.

Entrevistado: ¡Y tanto! Pero no, a ver, si no tengo conocimientos de un tema...

Entrevistadora: Claro, claro, claro.

Entrevistado: No debo decir nada.

Entrevistadora: Entonces nosotros hemos terminado. Está listo. Como última cosa, ¿tienes algo que quieras decir? ¿Alguna cosa más?

Entrevistado: No, no, no, lo que había dicho varias veces. Mi preocupación es la precariedad de las familias que están cuidando a sus familiares y que entran en una situación de pobreza porque no pueden seguir trabajando y entonces cotizando para su propia pensión, pero también a la precariedad de los cuidadores semiinformales que vienen de fuera y bajo condiciones muy precarias. Y hay que intentar formalizar y regular todo un poco mejor. Y porque de cara al futuro, claro, cada vez habrá más envejecimiento solamente. Seguirá y se intensificará. Y entonces, aunque somos más sanos que antes, con la misma edad, si una persona de 70-80 años hace muchas más cosas que hace 20, 30 o 40 años, siguen viviendo y participando en la sociedad, pero no quieren. Pero hay que reconocer que al final todos llegamos un momento que no estamos tan bien y necesitamos a alguien que nos cuide y no tiene que.

Entrevistado: Bueno, lo dejamos para que lo solucione la familia, ¿no? Yo creo que no. Es fácil para la gente con recursos de tipos varios. Pagamos a alguien y ya está. Pero aun así también las familias con recursos muchas veces implican el cuidado de sus propios padres porque es algo humano que hacer. Sobre todo aquí en el sur de Europa. Sobre todo, que somos. Tampoco soy del sur. Yo soy más del norte, pero yo llevo ya 20 años aquí y, claro, la implicación en cuidar a los familiares es algo muy normal. Ya en el norte de Europa también lo hacen también. También tengo familia que han cuidado a sus familiares cuando estaban.

Entrevistadora: ¿De dónde eras tú, de origen?

Entrevistado: Yo soy holandés, pero llevo 20 años aquí ya. Por lo tanto, participo más en la sociedad española que.

Entrevistadora: Que la holandesa claro.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Conozco mucho más, pero no quiere decir que los nórdicos llegan y no quieren cuidar a sus familias. También lo hacen. Pero hay más recursos para que una vez que ellos mismos no pueden hacerlo, se encargue el Estado para eso. Y aquí, claro, somos como Italia también, o imagino que más pobres en poder asumir todos estos gastos. Pues eso. Bueno, espero que haya servido de ayuda.

Entrevistadora: Sí, absolutamente. Sí. Sí, claro. Entonces nosotros tenemos que mantener el contacto. Y podemos también pensar en escribir algo juntos. Vale. Y como proyecto más también como artículo, si quieres.

Entrevistado: Bueno, sí que es. Sí. No sé exactamente qué tienes en mente con este. ¿No?

Entrevistadora: Ahora estoy un poco así porque tengo que terminar todo el proyecto.

Entrevista 5.

Entrevistadora: Sí.

Entrevistado: Mi nombre es (name), soy catedrático de Sociología de la Universidad Autónoma de Madrid. Acepto la entrevista que se está grabando y acepto la grabación. Bien, siendo catedrático de la Universidad Autónoma de Madrid mi campo de especialización es sobre todo Sociología de la familia y Políticas sociales relacionadas con la familia y, en particular ahora, los proyectos de investigación que he desarrollado en estos últimos años, coordinado con el equipo que me asiste, versan sobre todo sobre el uso del permiso parental; de paternidad, maternidad y excedencias para el cuidado de los niños. Creo que con esto es suficiente, si necesitas algo...

Entrevistadora: Sí, sí. Está bien, está bien, está bien. Me presento también un poco, yo soy (name), soy una investigadora italiana y soy una experta en población mayor, en particular, en innovación social. Llego de una experiencia muy intensa de trabajo durante muchos años en Cooperación Internacional en los países de postconflicto y, después he cambiado un poco de tema y por esto éste es un proyecto que he planteado para unir mis experiencias, porque la pobreza ha sido uno de los temas más propios, y el de los mayores también. Este es un proyecto financiado por *Marie Curie compañerismo individual*. Y lo desarrollo con la Universidad de Valencia en este momento. Como primera pregunta... te pregunto sobre las familias que necesitan cuidar mayores; en particular, pensando también en las familias que tengan mayores y también niños, si en España existe el riesgo para estas familias de encontrarse con privación socioeconómica. Y si es sí... cuáles son las características del riesgo que pueden encontrar y cuál es el objetivo de la población que se lo encuentran.

Entrevistado: No he terminado de entender la pregunta. Lo que quieres saber es qué tipo de...

Entrevistadora: De riesgo de privación socioeconómica que puede encontrar la familia que tenga necesidad de cuidar a los mayores y también los niños.

Entrevistada: Bueno, en el tema de los niños, uno de los problemas que tiene España es que tiene una elevada tasa de pobreza infantil. Es una pobreza, pues, un nivel, que es mucho más grande que en otros países y, eso se debe, en buena medida, a cómo está estructurada la política

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

social en España y la distribución de rentas a través de los distintos mecanismos de esta redistribución de la renta. En concreto, la política familiar en España ha ido perdiendo legitimidad y se ha centrado en medidas más cosméticas que distribución de renta hacia las familias que tienen cargas familiares, muchas cargas familiares, y además situaciones de debilidad socioeconómica. Y lo ha orientado hacia otros colectivos como los desempleados o los mayores, fundamentalmente. Y voy a poner un ejemplo que creo que ilustra muy bien el tipo de política que se ha practicado en este sentido. En España, las ayudas económicas a las familias con niños pequeños se articulan: uno, a través del impuesto sobre la renta, con desgravaciones que hay que pagar en la base sobre la que se calcula el impuesto, y, luego, otras sobre el impuesto que hay que pagar. Entonces, esta combinación, sobre la base y sobre el impuesto que se paga, tiende a proteger más a las familias que tienen mayores ingresos porque, si tienen más ingresos y se les reduce porque tienen hijos, pues pagan menos impuestos. Además, las deducciones que hay sobre el impuesto a pagar, sobre la cuota, se aplica solamente a las familias que pagan impuestos, por tanto, están fuera de la protección las familias que tienen ingresos muy desiguales, no tienen obligación de tributar, es decir, a las familias socialmente más débiles. Para compensar eso, había unas transferencias directas de la Seguridad Social. Unas ayudas en dinero a las familias con ingresos por debajo de un umbral determinado que no es exactamente el umbral de los impuestos, pero que es bastante próximo. Bien, ese umbral se ha actualizado todos los años, pero el dinero que se daba a las familias ha estado 20 años más o menos sin actualizar, y es extremadamente bajo. Ahora no sé cuánto es la cantidad, pero no llega ni a los 100€ al mes, es decir, no hay protección a las familias con niños pequeños en situación de riesgo de pobreza. Por el contrario, frente a los mayores, porque al final de la dictadura de Franco se puso mucho énfasis en la protección de la familia tradicional y se premiaban a las familias con muchos hijos, había poca protección hacia los mayores. Ha habido una tendencia creciente a aumentar el nivel de protección a los mayores a través del sistema de pensiones y a través de políticas locales de exención o reducción de pagos en el uso de servicios. En este sentido, pues, durante mucho tiempo en España se aumentaron las pensiones más bajas por encima de la inflación y las pensiones más altas por debajo de la inflación. Eso llevó a que las pensiones pues, prácticamente, a medida que iba pasando el tiempo, en términos reales eran muy similares las de los más ricos y las de los más pobres. Es decir, se puso mucho énfasis en proteger a los mayores con menores ingresos. Eso se cuestionó a finales de los años 1980 y 1990 y se introdujo una actualización de las pensiones con arreglo a la inflación. Y, además de eso, se introdujo un nivel de garantía de una pensión mínima, sin prueba de necesidad dura. En el sentido de que las familias en situaciones de, por ejemplo, mucho desequilibrio económico entre lo que gana el marido y lo que gana la mujer, para la concesión de esa pensión mínima o del complemento de mínimos no se tiene en cuenta la renta del marido, sino solamente la renta de la mujer. En ese sentido, ¿qué es lo que se perseguía?, pues aumentar las rentas individuales de las personas y no tanto el punto de vista general del nivel de renta de las familias. Y eso sigue siendo en la actualidad así. Una pareja, con el hombre teniendo derecho a una pensión y la mujer también, el hombre gana pues 3000 o 4000€ al mes y la mujer tiene derecho a una pensión de 300€, pues no se computan los ingresos similares y a la mujer le dan un complemento de mínimos para que tenga una pensión mínima que actualmente está, bueno depende de la situación individual, pero está alrededor de los 700€. Entonces, bueno, eso ha sido una inversión muy fuerte en garantizar pensiones mínimas a todas las personas, pero no hay un enfoque muy vinculado a aumentar los niveles de bienestar de las unidades familiares porque no se tiene en cuenta toda la situación

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

de renta de las familias. En cualquier caso, ha habido una mejora sustancial de las pensiones, a pesar de que hay una crítica de que las pensiones son bajas y no permiten un nivel de adecuado de vida, pero es que eso está relacionado con lo que he comentado anteriormente: que no se tiene en cuenta la situación económica en conjunto del hogar, sino una visión más individual. Entonces, mujeres con pocos ingresos, que han cotizado durante poco tiempo o han tenido trayectorias irregulares en el mercado de trabajo, tienen ese complemento a mínimos, tienen una compensación de periodos de maternidad en los que han estado... que le hacen aumentar la pensión. Si tiene marido o tiene pareja y esta pareja gana bastante dinero, su posición económica, aunque su pensión sea baja, es buena. Sin embargo, si es una viuda que se ha dedicado toda la vida al cuidado de la familia y a la tenencia de hijos y el único acceso de ingresos que tiene es la pensión de viudedad, con ese complemento de mínimos, su nivel de rentas es muy bajo. Entonces, ha habido una política de promoción de la mejora de las pensiones muy fuerte, en la que invirtieron mucho dinero, en contra de la protección de familias con niños pequeños, pero con unos criterios que, lejos de compensar la situación económica diferencial o de las desigualdades sociales de las familias en la tercera edad, pues, en parte, lo ha reforzado. Quería señalar otro ejemplo para ilustrar este tipo de políticas, pero se me ha olvidado ahora mismo cómo es

Entrevistadora: Cuando te sale, te sale. No te preocupes. Otra pregunta es si tú pudieras trabajar en el Ministerio, diseñar las políticas nuevas de los próximos años en España: ¿qué política querrías implementar para limitar estos riesgos? Estas desigualdades económicas ligadas a los cuidados.

Entrevistado: ¿Para los mayores o para los niños?

Entrevistadora: Empezamos con los mayores y, después hablamos también de los niños.

Entrevistado: Pues de los mayores, yo no soy político. El problema también está en que hay derechos adquiridos y al diseñar una política esto es como tocar un órgano de Iglesia. Un órgano de Iglesia tiene muchos tubos. Entonces, a la hora de diseñar la política, pues... hay que tocar muchas teclas para no perjudicar a unos colectivos frente a otros y hay que conocer muy bien las situaciones sobre cómo pueden operar los mecanismos de protección. Se ha introducido en España, el año pasado o el anterior ya no recuerdo exactamente, unos ingresos mínimos vitales que no van destinados solo a los mayores, sino van destinados a toda la población en su conjunto y, bueno, esa búsqueda de mejorar la situación económica de las familias. Pero su implementación ha planteado muchos problemas administrativos para evitar en parte el problema del fraude. Y, realmente yo no sabría responder ahora qué tipo de medidas concretas deberían introducirse y qué reformas puntuales. Porque en realidad la arquitectura ya está hecha. Hay un sistema de pensiones contributivas, dentro del sistema de pensiones contributivas hay ese complemento de mínimos, que es cierto que el importe de la pensión mínima no es muy alto porque, como he dicho anteriormente, está en torno a los 700€ mensuales. Pero hay que tener en cuenta que, por otra parte, también existe todo el sistema sanitario público de acceso universal donde los consumos de sanidad, sanitarios o de salud, para los mayores son sin coste. Incluso, buena parte de los medicamentos, aunque hay copago, es decir, hay que pagar una parte de los medicamentos, pero la parte que se paga está en función de la renta que se tiene.

Entrevistadora: Sí, claro.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Entonces, bueno, pues el coste que representa el cuidado de la salud para los mayores está asumido en su inmensa mayoría por el estado de bienestar. Habrá problemas de suministro, de prestación de los servicios. Por ejemplo, uno de los problemas que tiene España como el sur de Italia, pero mucho más acentuado, es el de que la población mayor está, o la población rural, mejor dicho, de los pueblos, está muy envejecida y, por tanto, hay mucha población mayor en pueblos pequeños. Y su atención sanitaria, pues, no es la misma que la de las grandes ciudades.

Entrevistadora: Ya. Ciudad.

Entrevistado: Bueno, pues ahí hay unos problemas estructurales bastante insalvables. Porque en España sí hay muchos de lo que se denominan desiertos demográficos. En la que hay muchos pueblos pequeños, a mucha distancia unos de otros, y hay un hospital central de atención pues a bastante distancia. Entonces, ahí la prestación a los mayores que viven en esos municipios, pues, no es todo lo buena que debería de ser y, desde luego, no es comparable a los que viven con las mismas situaciones económicas en las ciudades. Pero bueno, como argumento general, la política sanitaria que tiene, entre otros, uno de esos retos y que satisface necesidades de los mayores tiene un grado de cobertura y de calidad bastante buena.

Entrevistadora: Bueno, ¿piensas que las medidas de soporte a la situación sanitaria y para el cuidado de los mayores puede resultar una medida útil en España?

Entrevistado: Bueno, los mayores, es que los mayores son los que más consumen sanidad. Consumen, bueno, según las edades, entre 7 y 12 veces más gasto sanitario que la media de la población. Afortunadamente la incidencia de las enfermedades tiene lugar cada vez más tarde, lo cual quiere decir a edades cada vez más avanzadas, por tanto, en la mayoría de los casos, pues, entre la población mayor más que entre los niños pequeños y la población en su conjunto.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Entonces, la política sanitaria es una política muy importante de bienestar para los mayores. Y, bueno, no voy a defender ahora que la política sanitaria en España es perfecta y es la mejor sanidad del mundo, ni nada de lo que se parece.

Entrevistado: No, es que eso lo estaban vendiendo. ese eslogan lo estaban defendiendo durante mucho, durante mucho tiempo. Tiene problemas, pero tiene un nivel de desarrollo pues correspondiente a un estado del bienestar desarrollado con demandas de mejora.

Entrevistadora: Y te pregunto ahora por dos tipos de medidas. Yo he hecho un estudio cuantitativo y salieron algunos tipos de medida que pueden, parece estadísticamente, tender a sostener las familias en el contraste del riesgo de privación socioeconómica. Una es esta del seguro personal de salud en los cuidados cuando falta la autonomía. Y, también, la segunda, es que la disponibilidad de cama residencial aparece como una variable muy relevante en los países como Italia o como España, del sur de Europa. Entonces te pregunto ¿qué piensas y por qué?

Entrevistado: Bien, lo del seguro de cuidados... es algo que introdujo Alemania hace bastante tiempo y que ningún país, con un estado de bienestar desarrollado, ha seguido ese ejemplo porque es un seguro extremadamente, extremadamente, caro. En cuanto a las consecuencias y en los países del sur de Europa, con un régimen familista, pues las políticas han tendido más

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

bien a sustituir a las familias cuando las familias no quieren, no pueden cuidar de los mayores dependientes o cuando no hay mayores dependientes. En España se introdujo una especie de seguro de cuidados o de ayudas en el 2000, en 2007 creo que era, 2006 o 2007 por parte del último gobierno socialista antes de la crisis de 2008, y eso se suspendió durante la crisis de 2008 porque bueno...

Entrevistadora: Sí.

Entrevistado: Hubo una reducción descomunal del gasto social, una caída de los ingresos públicos también, todavía más grande, y, bueno, una de las medidas que... por donde se cortó fue precisamente en esto. Aunque no se redujeron las pensiones, y esto era lo que quería comentar antes. En ese período de la crisis desde 2008 hasta 2014, como estábamos en el euro, mientras la población asalariada vio disminuir sus salarios reales y, por tanto, los ingresos de las familias, de los hogares. En el caso de los mayores, como las pensiones estaban actualizadas con arreglo a la inflación y si había reducción del nivel de salarios no había reducción de las pensiones, los ingresos de los mayores estaban más protegidos que el de la población asalariada en su conjunto. Bien, entonces, con el nuevo gobierno socialista que se ha formado en 2019, esas ayudas de cuidado, a cuidado de los mayores, se ha vuelto a actualizar y a poner en marcha. Lo único que no puedo responder cómo es su situación actual porque como, te comenté, yo ahora no estoy focalizado en ese aspecto y no estoy totalmente al día en cómo es el gasto y cómo va la evolución. Pero, en cualquier caso, veo difícil que haya una mejora sustancial por esa vía y... en el contexto del envejecimiento creciente de la población, que es imparable y que además no viene acompañado por un aumento de, pues.

Entrevistadora: De la capacidad.

Entrevistado: Sí, de la capacidad económica del país, yo creo que el desarrollo de la política social de sustituir a las familias en el cuidado de los mayores por cuidado institucional o profesional en casa, pero financiado por el estado, no tiene muchas posibilidades de prosperar en el futuro. Con lo cual, ese tipo de ayudas continuará siendo como hasta ahora, centrado básicamente en aquellos casos de mayor necesidad, definida básicamente en situaciones o económicas o, principalmente, la ausencia de cuidadores más jóvenes que puedan cuidar de esos mayores. El caso, la situación económica de las familias a medio plazo de mayores va a mejorar en la medida en la que están aumentando los derechos de las mujeres a una pensión propia, por su incorporación al mercado de trabajo desde hace ya bastante tiempo. Es decir, ahora se están jubilando mujeres que entraron en el mercado de trabajo, pues, en finales de los 70, segunda mitad de los 70, 80, en fin según los casos. Es decir, en un momento en el que el cambio en los modelos de rol estaba empezando a ser cada vez mayor, más intenso, más presencia de las mujeres en el mercado de trabajo. En este sentido, quienes van a entrar en la tercera edad, si lo vemos desde el punto de vista del género, en el caso de las mujeres, pues cada vez una mayor proporción de cada una de las cohortes tendrá derecho a pensión propia. Si no eliminan la pensión de viudedad, que yo creo que la van a terminar eliminando porque no responde al modelo con el que se concibieron en su momento, que era sobre la base de un modelo tradicional de familia. La protección económica. Los ingresos de las familias seguirán siendo, bueno, aceptables. Yo creo que en buena parte de la población aceptable. Si a eso se une el hecho de la propiedad de la vivienda que es un modelo dominante, claramente dominante, en la cultura española. De manera que, las generaciones mayores tienen en su...

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

bueno, ahora no sé el porcentaje, pero alrededor del 85% de los mayores son propietarios de la vivienda que tienen. Entonces, si hay dos fuentes de ingresos en la pareja o incluso en las viudas, la vivienda en propiedad, el sistema de salud pública que lo cubre, los cuidados los van a tener que asumir las familias o bien con trabajo no remunerado de los miembros más jóvenes o pagando. Como empieza a ser cada vez más frecuente entre la clase media en España, a diferencia de lo que pasa en otros países. No sé si habrás tenido ocasión de comprobarlo, pero es muy frecuente que las personas mayores tengan contratada a una persona inmigrante.

Entrevistadora: Sí.

Entrevistado: Interna o externa, que la cuida en lugar de.

Entrevistadora: Sí.

Entrevistadora: En un centro de mayores y, en una proporción que no te sé decir, pero desde luego, entre la clase media urbana está muy extendida, y no solo en las grandes capitales como Valencia o Barcelona o Madrid.

Entrevistadora: Sí, pero estas familias, tengan o no buen nivel de ingresos,

Entrevistado: Sí, ahí está el reto de si ponemos en el otro extremo las personas mayores que están viviendo en pueblos semi abandonados...

Entrevistadora: Si.

Entrevistado: En lo que, bueno, ahora se ha dado en llamar la España vaciada, o en los desiertos demográficos que hay en España, donde no tienen cuidado. O sea, no tienen posibilidad de cuidado porque las jóvenes generaciones se han ido de esos pueblos.

Entrevistadora: Si.

Entrevistado: Y porque la población inmigrante tampoco va a esos pueblos porque no hay posibilidades de expansión económica. Entonces, la alternativa que queda para la población residente en sus municipios tan pequeños es por la ayuda entre los vecinos y de los hijos que viven en la ciudad, que vienen de vez en cuando, o, su institucionalización fuera de su contexto. Es decir, llevarles a la capital de la provincia, desarraigarlos.

Entrevistadora: Si.

Entrevistadora: Y, bueno,

Entrevistadora: Te hago sólo una última pregunta por ir pensando en terminar y, cambiamos un poco de tema. Pensando en el tiempo de la pandemia. ¿Qué salió bien en sanidad, en particular, en la sanidad para el cuidado de los mayores en España y que no salió bien?

Entrevistado: Bueno, está claro, está claro que no salió nada bien.

Entrevistado: El tema de los contagios en las residencias de mayores y las políticas de afrontamiento en este sentido. Al principio, sobre todo, las residencias de mayores eran un foco de contagios muy grande y de, bueno, de causa de muerte en ese sentido. Hay distintas investigaciones judiciales en marcha en relación a ese sentido. Se llegó hasta el punto de que en Madrid se prohibió enviar, desde los poderes públicos, desde las residencias a los hospitales,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

puesto que estaban colapsados... a personas mayores de las residencias. Y eso ha sido un drama, un drama. La cuestión está en, bueno, hasta qué punto se podía actuar de una manera o de otra, o de otra manera en el contexto de la de la pandemia. Ya no sé, yo no tengo autoridad como para

Entrevistadora: Pero, a mí me gusta siempre buscar al menos una cosa que salió bien, ¿no? Pequeña, pero.

Entrevistado: Bueno, puesto en contexto, una de las cosas que salió bien es la capacidad de reacción porque si inicialmente fue un drama terrible, en los meses de marzo hasta junio del año 2020, cuando en el país, pues, nos encerraron en buena parte sin poder salir de casa y que es cuando más muertes hubo en las residencias, eso no se volvió a reproducir en las sucesivas oleadas. En las sucesivas oleadas los mayores ya no eran un foco de contagio tan grande. Entonces, bueno, ha habido una capacidad de aprendizaje para hacer frente a la pandemia. Ha habido capacidad para montar hospitales de emergencia en determinadas zonas y regiones. Bueno, ahora sólo se me ocurre el de Madrid... que crearon un hospital en pabellones deportivos, también en Barcelona. En el caso de Madrid en el Ifema, que es donde se organizan las ferias de muestras. En fin, esa capacidad de montar hospitales y de hacer unos procedimientos, unos protocolos, más eficaces que en las residencias, pues hombre... yo creo que hay que reconocerlo. No tenía por qué necesariamente darse, es propio y uno lo espera de un país desarrollado como España, pero no necesariamente.

Entrevistadora: La última, última pregunta. ¿Qué podemos encontrar como aprendizaje o como innovación desde este tiempo en los sistemas sanitario para el cuidado de los mayores?

Entrevistado: ¿Qué innovaciones?

Entrevistadora: ¿Tú crees que podemos extraer algún aprendizaje o innovaciones del tiempo de pandemia? ¿o se volverá nuevamente al tiempo pre-pandemia sin tomar nada de innovación? Que no es solo innovación tecnológica, es también algo que... cubra mejor las necesidades de las poblaciones, las necesidades sociales, ¿no?

Entrevistado: Bueno, yo no sé, innovación va a ser, lo que no sé si va a ser satisfactoria para la población y el resultado que va a traer. La telemedicina o la teleasistencia se ha impuesto con la pandemia, porque no había otra forma de atender. Las frustraciones en cuanto a no ser atendido, no recibir respuesta de los centros de salud cuando se llamaba porque los teléfonos estaban colapsados o los trabajadores estaban colapsados... pues generan un marco de costes-ventajas, o sea, de evaluación de ventajas e inconvenientes en la población que pueden hacerlos más receptivos, y la experiencia pasada creo que también contribuirá a ello de hacer más receptiva la población, hacia la teleasistencia. Entonces, con los mecanismos de teleasistencia, bueno, pues se puede dar cierta compensación a lo que hemos hablado anteriormente sobre los desafíos que representa el envejecimiento de las zonas rurales y la falta de población y de la limitación de los recursos en estas zonas. Y bueno, pues puede contribuir, probablemente no a la satisfacción de estas personas porque seguirán sintiéndose abandonadas, pero sí digamos a una mayor monitorización o supervisión de este tipo de población. El hecho de que, bueno, pues, hayan tenido que ir aprendiendo que con el móvil pueden tener telellamadas de asistencia y ver la cara al sanitario que les va atendiendo, pues creo que es un aspecto positivo. Entonces, yo creo que uno de los cambios que va a haber que tendrá sus inconvenientes y sus ventajas, al

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

final yo creo que tendrá ventajas, más ventajas que inconvenientes, es bueno, pues, el desarrollo de una atención más de teleasistencia que mejorará las lagunas que haya en lo que es la provisión. Luego, en lo que se refiere a los protocolos frente a las epidemias, está claro que en las residencias de ancianos los protocolos se los imponen ya las comunidades autónomas. Ahora, una mejora en estos protocolos que eviten situaciones de pandemias, si vuelven a aparecer, bueno pues hasta que apareció la COVID tampoco eran necesarias.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Entonces, todo depende de si vuelve a aparecer epidemias recurrentes, contra las que no hay medicamentos o no hay fórmulas. Pero bueno, ahí la experiencia del COVID les puede aportar algo. Yo creo que, en fin, aunque no haya balance, aunque el balance no sea claro si es positivo o negativo, yo creo que, de la experiencia, bueno, van a sacar aspectos positivos. Más detalles a mí ahora mismo no se me ocurre, tampoco estoy en el medio ni, como he comentado, no tengo especialización en eso.

Entrevistadora: Ok. Bien, muchas gracias. Espero que antes de que termine el proyecto pueda ir en alguna ocasión a Madrid y encontrarte en persona, así puedo saludarte y, eso, gracias. Continuamos en contacto, ¿bien?

Entrevistado: No sé si te servirá mucho, pero, por lo menos, como uno es investigador.

Entrevistadora: No, de verdad, sé que siempre sale algo que necesito. Tú te aproximas más sobre la familia y, ello me ha ayudado a entender otra entrevista con una persona que está más especializada sobre los cuidados. Entonces, de verdad, gracias. Antes estaba pensando esto, estabas tú hablando y digo, vale, gracias, por el cuadro general. Porque muchas cosas de España no conozco, del cuadro general y, entonces, de verdad, muchas gracias.

Entrevistado: Sí, una cosita, por si lo necesitas.

Entrevistadora: Dígame.

Entrevistado: Si tú miras las tasas de pobreza.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: La evolución de las tasas de pobreza, verás que, en relación con los mayores han disminuido mucho el riesgo de pobreza que tienen. Aunque es cierto que, según cómo utilice los umbrales para determinar la pobreza, pues, salta mucho de un lado al otro porque está en relación con las pensiones mínimas. Pero el riesgo que tienen de estar en pobreza es muchísimo menor, en el caso de España, que el de las familias monoparentales.

Entrevistadora: Si.

Entrevistado: Donde uno de los problemas que tienen es que el padre no paga la pensión de alimentos.

Entrevistadora: Si.

Entrevistado: Y luego, el riesgo de desempleo en el caso de esas familias, pues, genera un riesgo de pobreza muy alto.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Muy alto.

Entrevistadora: Y, luego, las familias numerosas. Que también hay que entender que las familias numerosas en España están, bueno, como pasa en Italia y en general en el sur de Europa, están compuestas en la actualidad sobre todo por población migrante. Población migrante que vienen con unos modelos de fecundidad de países que no han concluido su transición demográfica y, bueno, pues tardan en adaptarse a los modelos de los países de residencia. Por tanto, ahí se suma la cuestión de la familia y la cuestión de la inmigración y todas.

Entrevistadora: Las cosas sí.

Entrevistado: Todas las necesidades que van vinculadas. Pero, vamos, que referido específicamente a los mayores, estos, a diferencia del pasado, han dejado de ser los principales componentes de la bolsa de pobreza.

Entrevistadora: Nada, ahora me hago un poco de publicidad. No sé si tú lo sabes, pero yo he sido uno de los miembros del Observatorio Internacional sobre la Familia, dirigido desde el Vaticano. Y, en verdad yo soy budista, entonces muy raro estas cosas. Pero me preguntaron si quería ser miembro, hacer una investigación sobre la familia y la pobreza, e hicimos una investigación internacional con 17 países, incluso España. Y el primer informe que salió fue sobre familia y pobreza relacional porque, nosotros, habíamos pensado en tratar antes el problema de la relación porque la parte económica estaba en demasiados informes de investigación. Así, eso, si tú quieres puedes encontrarlo porque está en italiano; el idioma está en italiano, inglés y español. Entonces, tú puedes encontrarlos y hay algunas cosas muy interesantes sobre España y también sobre la familia y los niños y, claro, también mayores. Pero, claro, que también está esto, ¿no?! Esta es la última cuestión que me salió así decírtelo porque puede ser interesante y, nada más.

Entrevistado: En esa comisión seguro que estaban de la Universidad del Sacro Cuore de Milán, ¿no?

Entrevistadora: Sí, sí. Exacto, exacto.

Entrevistado: Claro, claro, es que para ellos lo de pobreza relacional... cuando lo has comentado, lo tienen muy asumido.

Entrevistadora: Estaba uno de ellos, el compañero italiano, estaban las diócesis italianas. Yo, la verdad, he realizado la investigación en el equipo de coordinación metodológica, así que no estaba de parte de ningún socio. Pues sí. Pero, de verdad, salió de verdad muy bien. Y, esto. Seguimos seguro en contacto, ¿verdad? Me gustaría de verdad mucho. Y espero poder ir una vez a Madrid para encontrarte personalmente y porque me gusta Madrid. Yo he vivido en Madrid cuando hace ¡más de 20 años! Era el 2003, viví allí unos 6 meses, más o menos, porque estaba colaborando con el Ministerio de la Cooperación Internacional español. Así pues, así. Tengo esos recuerdos de la vida de Madrid muy fuertes. Era también muy joven entonces.

Entrevistadora: Quizá también por ello. Pero, creo que también en Valencia se vive muy bien. De verdad que la calidad de vida en España, y muchas partes, está muy, muy, muy bien. De verdad. Gracias por tu disponibilidad, tu experiencia y la entrevista y seguimos en contacto.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Para lo que necesites, aunque no vengas a Madrid. Si necesitas aclarar algún aspecto o lo que sea, bueno, pues si me pillas bien de tiempo porque no siempre tengo.

Entrevistadora: Sí. Claro, claro.

Entrevistado: Como claro, ya sabes cómo es esto. Pues, hay veces en los que tienes muchos deberes que hacer en plazo corto y, otras veces hay más tranquilidad. Así que, si puedo.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistado: puedes consultarme cuando lo necesites.

Entrevistadora: Perfecto, perfecto. Gracias Gerardo.

Entrevistado: De nada, adiós.

Entrevistadora: Adiós.

Entrevista 6.

Entrevistadora: Tú tienes que aceptar.

Entrevistado: Perfecto.

Entrevistadora: Y también te pregunto ahora que he empezado a grabar, presentarte y aceptar el trato de los datos, que tú estás de acuerdo con esto.

Entrevistado: Sí, estoy de acuerdo con la grabación y que los datos que se utilicen en esta entrevista sean utilizados con fines científicos.

Entrevistadora: Perfecto, gracias, así no tengo ningún problema. Después si tú puedes enviarme también el documento que es del consentimiento informado que te he enviado ayer, entonces lo pongo también prescrito, así tengo las dos versiones y no tengo ningún problema, esto, y entonces ahora como primera cosa te puedes presentar un poco así porque yo no soy la que transcribe toda la entrevista, puede ser que quién te escucha es más fácil que tu digas algo no? Esto.

Entrevistado: Soy (name) acreditado catedrático del derecho del trabajo y la seguridad social de la Universidad de Granada y coordinador del Máster de Gerontología, Dependencia y Protección de los mayores. Igualmente soy investigador principal, lo llevo siendo durante tres proyectos consecutivos en materia de envejecimiento, el último que finalizó en septiembre de este año iba sobre el tema del envejecimiento productivo, el envejecimiento activo-productivo; compatibilidad, trabajo, pensión. Y el que ahora tenemos, el nuevo desde septiembre de 2021 por delante de tres años va sobre los efectos de las nuevas tecnologías en la protección social de los mayores.

Entrevistadora: Perfecto. Me introduzco lo mismo soy (name).

Entrevistadora: Ahora me oyes, perfecto.

Entrevistado: ¿Se ha quedado grabado?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Ahora... yo soy (name) una investigadora italiana, yo trabajo en este momento por una beca Marie Curie en la Universidad de Valencia en el Instituto Polibienestar. Estoy cumpliendo un estudio sobre la conexión y la valoración de riesgo y de privación socioeconómica por la familia que cuidan mayores dependientes. Y el estudio tiene el objetivo también de buscar innovación, sugerencias o comentarios sobre innovaciones sociales posibles para sostener a la familia. El estudio fue compuesto desde una parte de revisión de la literatura, revisión de las políticas que las dos están en envío. Y después una parte cuantitativa de análisis, después de presentación, de muestra de los resultados, de comentarlos y cuantitativa que lo he hecho básicamente sobre un estudio piloto que yo hice en Italia hace algunos años y que demostró que esta conexión o relación estadística de riesgo de privación socioeconómica y riesgo de pobreza material, porque en el caso de la parte cuantitativa he tenido que usar un indicador, claro, que estaba en todos los países. Entonces riesgo de pobreza material y, generalmente que haya una conexión estadística desde el riesgo de privación de pobreza de la familia y la presencia de necesidad de cuidados en el país. Hoy he hecho un estudio comparando a otros países: Italia, España, Finlandia, Austria, Alemania y Polonia, Rumanía... Ocho países que representan los cuatro modelos de cuidado presentes en Europa. Entonces es un estudio europeo, y para valorar los resultados y también por buscar innovaciones, propuestas, hago la parte cualitativa, entonces entrevista con los expertos y en cada país hacer también un grupo focal. Yo generalmente no lo estudio. Ahora... antes de mostrarte los resultados cuantitativos te preguntaré por el tema a ti, de acuerdo con tu experiencia, para tu conocimiento también ¿Cuál es la relación entre el riesgo de privación socioeconómica de las familias y los cuidados de los mayores en España? Si quieres hacer también un comentario europeo... pero te he contestado como experto español.

Entrevistado: Bueno pues habría que partir de que la provisión de cuidado de una persona dependiente es de una intensidad que realmente... no hay una sola instancia que pueda asumir en su totalidad esos cuidados. De modo que, normalmente esa provisión sigue dependiendo en buena parte de la familia, por mucho, aun pese a que el Estado trate de asumir responsabilidad. Eso quedó de manifiesto en España. En 2007 empezó a funcionar la Ley de Dependencia y pese a que esa ley contemplaba prestaciones y servicios en el sentido de dar ayuda a domicilio, contratar profesionales, residencias, centros de mayores, e incluso una prestación económica para el familiar que decidía cuidar al dependiente, que era la figura estrella, hoy podemos decir la que tuvo más beneficiarios los primeros años, la realidad es que esos mecanismos públicos nunca han tenido una intensidad protectora que haya permitido liberar al familiar de esos cuidados. Y el familiar que se dedica a cuidar de un familiar queda excluido del mundo profesional. Incluso yo diría que queda excluido algo más que el mundo profesional, de la vida social, pero bueno. Queda excluido del mundo profesional, y es el principal riesgo. Entonces, estas políticas han sido insuficientes claramente. El riesgo de pobreza sigue existiendo, en el sentido de que las prestaciones que da el Estado no suplen el salario, la retribución que deja de ingresarse por el cuidador.

Entrevistadora: Perfecto. El estudio que estoy haciendo también contiene los datos del 2020 al 2021, yo lo considero un estudio pre-COVID. Porque ahora te mostraré los resultados, nosotros hemos coleccionado los datos desde 1990 hasta el 2021. Pero claro, he normalizado los datos y después hemos hecho análisis estadístico. Pero claro el impacto de la parte del COVID está solo en la parte final, no se puede considerar, ¿no? Que contiene también el impacto socioeconómico

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

que llega del período del COVID, ¿no? Entonces te pregunto, ¿En el tiempo pre-COVID, porque luego hablamos también del COVID, ¿qué piensas entonces del 2019? ¿Cuál es la política que falta en España para sostener la familia en este riesgo de privación socioeconómica entre las políticas del cuidado de los mayores dependientes?

Entrevistado: Pues yo creo que lo que falta es un permiso retribuido de larga duración. Porque lo que está contemplado es que, tú dejes de trabajar sin que eso eh con una excedencia, un permiso no retribuido de larga duración por cuidado de un familiar, una excedencia. Esa excedencia está en cierto modo privilegiada por el estado, en el sentido de que te lo dan por cotizado ese período de cara a futuras prestaciones, es como si tu siguieras trabajando, pero no hay retribución. Se pierde la remuneración. Te reservan el puesto de trabajo, hay una reserva de puesto, de modo que, cuando tú quieras reincorporarte, el empleador tiene la obligación de reinstituírte en el mismo puesto. De acuerdo, te mantiene en el puesto, pero sin retribución. Hasta ahora la única retribución que se contemplaba era para cortos períodos, es decir, tres días, tu tenías un hijo enfermo, un familiar enfermo y te daban una retribución hasta tres días. La semana pasada precisamente la ministra de derechos sociales ha anunciado que va a poner en marcha un permiso retribuido de siete días. Como una novedad, pero eso para la dependencia no es suficiente. Entonces, el problema es que eso tiene un coste económico muy alto, pero eso sería la solución perfecta, es decir, yo tengo una persona dependiente en mi familia, y pido una especie de prestación por incapacidad como si fuera una incapacidad temporal, una incapacidad permanente, una prestación pública que me pague el Estado, no el empleador, eso no lo puede asumir. Que el Estado pague una parte del sueldo durante unos meses, incluso durante un año o dos años. Eso sería lo ideal, en un mundo perfecto.

Entrevistadora: En un mundo perfecto claro, nosotros pensamos el mundo perfecto, ¿no?

Entrevistado: Ahora soy consciente de que eso económicamente pocos países pueden asumirlo. Pocos países pueden asumirlo, pero eso sería la solución. Yo tengo mi padre que ahora mismo y tiene 90 años, que vive solo y es autónomo. Pero si mi padre esta mañana se cae y se rompe la cadera, ¿quién lo cuida? Si yo quisiera cuidarlo, tendría que dejar mi trabajo.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Si yo dejo mi trabajo, pues ya hay una situación de pobreza. El estado, ¿qué me daría? Pues 300/400 euros que en España ahora mismo dan, en la prestación del entorno familiar. O llevarlo a una residencia, una residencia que tampoco lo cubre necesariamente el Estado, entonces está claro el riesgo de pobreza, es decir, hay un daño emergente que podríamos llamar. Eso jurídicamente no es tanto un lucro cesante, sino un daño emergente, algo que aparece, emerge de repente un daño económico y yo tengo que hacer frente a él. ¿Y cómo lo hago? La única solución sería que mi empleador no me pagara el sueldo, pero que el Estado me pague una parte. Una prestación que me permita mantener una estabilidad económica. Es la propuesta ideal, soy consciente de que eso es un sueño.

Entrevistadora: Sí, yo también, pero nosotros tenemos nuestro compito, ¿no? Entonces, ahora te muestro. Perdona, porque yo no hablo mucho español aquí porque trabajo desde casa, entonces no me acuerdo, no hablo mucho.

Entrevistado: Hablas mucho mejor español de lo que hablo yo italiano. Yo no sé hablar italiano bien.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Se me ha olvidado todo ya empieza a olvidarte todo, perfecto. Y ahora... ¿por qué en pausa? ¿Miras algo?

Entrevistado: No, sale una especie de logo, con un disco y una flecha.

Entrevistadora: Ahora hacemos así, ahora, intento nuevamente, ¿por qué? Espera, así vamos a ver, vamos a ver, un momentito, esto lo intento nuevamente. ¿Lo puedes ver?

Entrevistador: Sí, sí.

Entrevistadora: Perfecto. Entonces como te decía he hecho este estudio cuantitativo utilizando datos europeos Eurostat, etcétera. Y el período va desde el 1990 al 2021 y habíamos hecho un análisis estadístico como correlación bivariante, el modelo de regresión lineal, etcétera. Vemos cómo los factores, las variables, que pueden contrastar o no el riesgo de privación socioeconómica de las familias entre la prestación de cuidados, la necesidad de cuidado de los mayores. Entonces nosotros no sabemos la intensidad, independientemente de la intensidad habíamos estado estudiando cuáles eran los factores que se mueven en una dirección o en la otra sin poner intensidad. Eso tiene que estar claro. Habíamos puesto más de cien variables en el modelo, pero ahora yo sólo te muestro los que son estadísticamente significativos. Y generalmente entre los ocho países estarán los factores que parece que reducen el riesgo de pobreza de la familia. La tasa de escolarización de los mayores generalmente es un indicador, ¿no? De soporte a la familia, de contrastar el riesgo de privación socioeconómica en las familias pequeñas. En las familias pequeñas los cuidados parecen incidir un poco menos. El alto índice de desarrollo humano nacional que es un indicador que ha propuesto la ONU para evaluar la capacidad del país de poner en valor el desarrollo humano, los recursos humanos del país. Esto es, generalmente, variables sociodemográficas. Después están algunas variables de sistema, como el gasto sanitario público, el porcentaje del gasto sanitario público, el porcentaje de sanitarios, gasto sanitario corriente en prestaciones sociales, entonces cuando el país la parte sanitaria la dedica a las prestaciones sociales el gasto sanitario total, el gasto nacional total, generalmente cuando el país invierte por la sanidad generalmente invierte en el país. La variable de servicio particular por los cuidados de los mayores dependientes está relacionada por el contraste de privación socioeconómica. Es la tasa de cobertura territorial de los servicios entonces la intensidad de presencia en el territorio, la tasa de cobertura de los servicios de apoyo para la población mayor, de más de 65 años claro, la población mayor, usuarios de atención integrada así que el cuidado a domicilio integra lo social y sanitario, la tasa de presencia de cuidadores familiares, que esto claro para mí fue un poco, ¿no? Porque esto es un gasto para la familia, pero en verdad parece que mueve en ayuda a la familia, la tasa de presencia de camas residenciales entonces, ¿cuántas camas en el país por la residencia? La tasa de presencia del seguro personal, esta claramente llega en particular desde los países como Alemania o Austria donde hay un seguro obligatorio, pero para mí fue una sorpresa encontrarla como elemento que puede reducir el riesgo de pobreza.

Claramente en manera diferente según los factores que aumentan el riesgo de pobreza, los resultados muestran cómo las características demográficas y de contexto en particular de la familia, de 3 o 4 personas, el porcentaje de riesgo de pobreza y de riesgo de exclusión social, y entonces todas las características si está ya en un contexto de privación, aumentan el marco. Porque es la familia numerosa, el porcentaje la población en riesgo de pobreza y exclusión social, la familia pobre con al menos 3 miembros, el porcentaje de familias pobres con 2 padres y un

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

hijo entonces la presencia de privación severa en la población total las variables por sexo, grupo de edad, situación laboral, nivel de estudio. Esto fue un poco raro y me pone la atención incluso en el caso de la educación terciaria alta, así parece decir que también si tú estás, ya llegas de una familia que está en una situación de privación severa, también si tú tienes una educación terciaria alta, no te ayuda a contrastar el riesgo de privación que llega de la necesidad de cuidado de tu padre y claramente la tasa de discapacidad de la población mayor. Así más población con discapacidad está más en la necesidad, entonces puedes ser que los gastos privados que las familias gastan por la salud....

Esto es general. Ahora la cosa más particular porque nosotros hemos hecho un estudio para macrozonas, aquí están las variables que son significativas solo por macroáreas. Así, en el sur de Europa, en Italia, en España la única variable que es estadísticamente significativa es el porcentaje de camas residenciales que esta también por otro país, pero en el nordeste. En el centro de Europa está también la familia numerosa, y claro la tasa de privación severa con educación terciaria. Esto son los resultados. Hazme algunos comentarios, que piensas, si tienes algo razonable o no y por qué.

Entrevistado: Quizás sí. Lo que refleja es que en la Europa del Sur y la Europa del este, solamente se libera el riesgo de pobreza, cuando ese mayor realmente sale de la esfera de la familia, pienso, ¿no? Quizás no depende en el sentido de que la variable realmente importante es si el sistema tiene capacidad de cuidarlo fuera de la familia, entonces claro es como.... Pero quizás eso no es siempre lo deseable. La única manera de que esa persona mayor no sea un problema para la familia es cuando sale del entorno de la familia. Es una visión poco amable, poco optimista.

Entrevistadora: Sí, pero tienes que estar así también porque si nosotros pensamos el flujo demográfico estará siempre menos familia que no tiene soporte familiar, entonces lo que me salió a mi después de muchos años en Italia y también en otros países que piensan siempre en las políticas estructuradas por la familia, que tiene una relevancia muy fuerte, que tiene que mantener esta relevancia pero tenemos que pensar también en la parte residencial o de soporte para sostener la familia y tener un poco a colaborar con el sistema.

Entrevistado: Sí, estoy de acuerdo. Hay determinados niveles de dependencia que el cuidado en el entorno es inviable, primero por la propia estructura que es imposible que los mayores que viven solos... son millones ya, son un porcentaje muy alto y además porque el tipo de cuidados que requieren va a estar mejor en un centro especializado que en una familia que por mucha voluntad y cariño que quiera dar no va a tener los conocimientos ni los medios para atender correctamente

Entrevistadora: Sí, también este resultado es confirmado de esto del factor que también la otra variable de servicios, entonces ¿Dónde está el sistema? Los servicios parecen protectores para la familia. Esto es verdad también en el estudio piloto que he hecho en Italia. Así que la familia sola no puede contrastar el resto, pero donde está más equilibrio, porque en Italia he hecho un estudio para la región, entonces donde está un equilibrio de capacidad también del sistema el riesgo de pobreza baja mucho. Entonces tenemos que proponer soluciones que ponen un poco de equilibrio en esta cosa. Ahora te pregunto, solo dos preguntas sobre el tema del COVID. ¿Qué ocurrió para ti en el sistema de cuidados de los mayores de cuidados a largo plazo en España? Cosas que se han arreglado bien y cosas que no se han arreglado bien.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistado: Bueno, yo creo que lo que ocurrió es que el concepto de centro sociosanitarios fue en contra de las residencias de mayores. Las residencias de mayores legalmente se consideran centros sociosanitarios. Realmente el concepto de sociosanitarios es porque gran parte de los residentes son personas que tienen enfermedades crónicas y por eso se obliga a que las residencias tengan una serie de servicios sanitarios que son pues enfermeros, en algún caso trabajo médico a tiempo parcial, fisioterapeuta, etcétera. Pero esos servicios sociosanitarios están orientados al tratamiento de enfermedades crónicas. En un momento en que el sistema sanitario tenía miedo al colapso por el COVID, la decisión que se tomó es que como las residencias son centros sociosanitarios que ellos mismos presten la atención sociosanitaria a los usuarios y eso fue tremendo, eso fue un fracaso porque es imposible porque no tenían ni los medios personales ni materiales para atender problemas respiratorios. Que es lo que se generó con el COVID. De modo que esa es una de las explicaciones que con la excusa de que las residencias eran centros sociosanitarios y por el miedo de que colapsaran el sistema pública de salud pues se optó porque no se derivaran los mayores que tenían síntomas a los hospitales y eso fue la muerte, fue condenarlos a muerte. De modo que el concepto habría que repensar este concepto que siempre decimos centros sociosanitarios y centro sociosanitarios es en minúscula. Son socio, son socio-residencia y sanitario es poco y ese fue uno de los problemas.

Entrevistadora: Pero eso piensa, ahora, tú sabes que yo trabajo con conceptualización del marco ¿no? Es también de conceptos. Por lo que tú me dices porque lo que encuentro hasta ahora en las entrevistas, en España y también es Italia, está la residencia, es no lo sé ahora me como idea, entonces persona. Es como que se pone en el mismo nivel de la familia entonces si la familia no puede proveer más de los cuidados de sus mayores entonces va a la residencia. Entonces la residencia tiene una característica más social que sanitaria porque es la solución que se encuentra si no está la familia, entonces se intentan reproducir las características que se pueden encontrar en la familia, en la parte residencial.

Entrevistado: Un poco mal, un poco mal, simplemente porque hay alguien allí que administra los medicamentos. Pero la idea está muy bien Georgia, coincido contigo. El modelo que reproduce es que en lugar de vivir en un domicilio particular vive en otro domicilio que es social. Una residencia es tu nueva vivienda, tu nueva casa, no un hospital y yo creo que en el fondo todo el mundo lo sabía que no eran hospitales, pero el miedo que hubo a que colapsara el sistema de salud hizo que se diera prioridad a las personas sin institucionalizar, a las personas que no vivían en residencias, sacrificando a los mayores.

Entrevistadora: Perfecto. Y para ti, una cosa que ha salido bien ¿es esta?

Entrevistado: Algo positivo. Pues yo creo que lo único positivo es que primero puso en valor el trabajo que se hace en las residencias. Primero haciéndolo visible y en segundo lugar que ha acelerado la necesidad de implementar el modelo de atención centrado en las personas en la residencia de mayores. Algo que parecía que iba a llegar poco a poco ahora ya todos los niveles políticos tanto autonómico como estatal han asumido que las residencias deben cambiar de modelos hacia un modelo con menos macroresidencia; a residencias más pequeñas o una residencia grande pero acotada por secciones en la que la unidad de convivencia no sea de más de veinte personas. Es decir, eso es lo positivo que ha servido para poner en valor el modelo de atención centrado en la persona. Si llega en la infracción nos e va a contagiar tan fácilmente,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

que los trabajadores no sean los mismo para doscientas personas sino veinte, que haya una especie de secciones, dividirlo por grupos más reducidos.

Entrevistadora: Vale y, ¿cuál es tu última consideración?, ¿cuál es la política innovativa por COVID en España para los cuidados de largo plazo?

Entrevistado: Pues yo creo que lo más importante es este que acabo de contar: que se ha optado por cambiar el modelo de atención residencial, esa es la lección que se ha aprendido, huir de las grandes residencias e incluso de las pequeñas residencias para hacerlas como unidades de convivencia.

Entrevistadora: Perfecto, muy rápida, fuimos muy rápido, pero gracias de verdad, tu contribución fue muy buena,

Entrevista 7.

Entrevistada: Lo digo ahora mismo, mi nombre es (name) , soy profesora de investigación en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y soy consciente de que estoy haciendo un Zoom con la investigadora joven Georgia Casanova para un estudio y concedo el derecho de reproducción de la imagen y del tratamiento de datos.

Entrevistadora: Vamos a intentar agilizar la entrevista, ya que tengo hoy unos cinco entrevistados más. Una locura. Me presento yo también, soy (name). Soy una investigadora italiana y estoy especializada en las políticas para los mayores dependientes, haciendo normalmente estudios comparados. Estoy aquí en el Instituto de Polibienestar de la Universidad de Valencia gracias a una beca 'Marie Curie'. El estudio es sobre el riesgo de privación socioeconómica que puede ocurrir a las familias que tengan mayores dependientes. Es un estudio mixto. En el primer año he hecho la parte de literatura y de revisión de políticas. He hecho un estudio secundario cuantitativo que parte de un estudio piloto realizado en Italia, con el que he redactado la propuesta de la 'Marie Curie'. Por otro lado, está esta parte cualitativa para valorar la parte cuantitativa. También para encontrar soluciones innovadoras para los diferentes países. El estudio compara Italia, España, Alemania, Austria, Finlandia, los Países Bajos, Polonia y Rumanía. He querido concertar una entrevista contigo como experta dentro del contexto español. Como primera cosa, después hablamos sobre los resultados cuantitativos, pero te preguntaré de darme tu primer comentario sobre el tema. ¿Qué piensas de la relación existente en España entre el riesgo de privación socioeconómica de la familia y la presencia de mayores dependientes? ¿Es un problema, es una verdad o cuál es la característica principal del fenómeno?

Entrevistada: Bueno, yo creo que lo más importante en este caso es distinguir entre lo que es y lo que parece. Está bien si bien parece y está mal si mal parece. Pero la fuerza del parecer es extraordinaria. Y para mucha gente no es posible reconocer lo que es, porque no es lo que debiera parecer. En resumen, prácticamente para todas las familias es una privación socioeconómica la existencia de una persona mayor dependiente en la propia familia, pero son, casi diría mayoría, sobre todo lo eran, ahora está cambiando, las familias que no estarían dispuestas a reconocerlo abiertamente, porque predomina el sentimiento de obligación y de agradecimiento, y del deber moral. Entonces, especialmente recae sobre las mujeres este deber moral de hacerse cargo de las personas mayores sin hacer ninguna alegación sobre ningún tipo de sufrimiento o de daño o perjuicio que esto pudiera llevar consigo. Sobre todo si una hija o

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

una esposa piensa que está sufriendo una privación, en muchos casos, no lo va a decir, porque sentirá vergüenza solamente de pensarlo. Es más probable que lo diga, por ejemplo, una nuera que una hija, porque la nuera tiene menos sentimiento de obligación, aunque la carga de trabajo sea idéntica. También es menos probable que lo diga un varón, porque está legitimado para anteponer su propio trabajo, trabajo remunerado, empleo o su carrera profesional, y ni siquiera llega a verbalizarlo.

Entrevistadora: Para ti, ¿cuál es el elemento más característico de este fenómeno? El problema es que las mujeres no pueden ir a trabajar entonces.

Entrevistada: Cualquiera de ellos. Si te interesara, yo escribí un pequeño libro que se llama 'El impacto social del ictus', en el que estudié tanto cualitativa como cuantitativamente, a través de entrevistas en profundidad, a familiares que cuidaban a personas que habían quedado muy dañadas después de un ictus cerebral y, claro, la inmensa mayoría eran mujeres. Pero también había hombres, incluso hombres jóvenes. Recuerdo un estudiante que había tenido que dejar la carrera porque era hijo único y su madre era viuda, que era la que había sufrido el ictus y había tenido que aislarse. Y yo lo titulé, precisamente a esa entrevista, 'Los viernes ya no suena el teléfono', porque este chico joven, sus compañeros de universidad, que al principio seguían invitándole a que saliera con ellos para festejar el fin de semana, como nunca podía ir, siempre tenía que quedarse en casa, finalmente ya no le llamaban. Entonces ambos tipos de privación son importantes, constantemente, en todas las entrevistas, aparece el aislamiento como una consecuencia derivada de estar teniendo que tirar las 24 horas.

Entrevistadora: Este estudio yo lo pensé, claro, antes del COVID, entonces, te pregunto de hacer un esfuerzo y pensar en estos momentos en la situación de España antes del COVID. Después tenemos algunas preguntas durante el COVID y el post-COVID. Para tu experiencia, ¿cuál es la política que falta en España para sostener la familia en el riesgo de privación socioeconómica entre los cuidados de los mayores dependientes?

Entrevistada: Yo diría que el problema principal, es que, digamos el riesgo, afecta a muchos campos distintos. Y las políticas suelen ser responsabilidad de un organismo de la administración pública concreto. Entonces, la pandemia, para lo que me estás preguntando, en el caso solo de las personas mayores. Pero la pandemia ha tenido un impacto extraordinario en gente de cualquier edad, pero el más visible ha sido el de los niños. Porque lo primero que se cerraron fueron los centros que aceptaban a millones de personas. También se cerraron inmediatamente centros de mayores, los centros de día, pero eso afectaba en millones a menos proporción de la población. De modo que para luchar contra ese riesgo habría que tocar políticas educativas, políticas sanitarias, fiscales, de servicios sociales. Tendrían que tocarse simultáneamente muchos órganos de decisión política, no solo uno. Uno solo no sería suficiente. Es una relación que tiene dos polos, por una parte, la persona que necesita cuidados y, por otra, la persona que tendrá que ofrecer cuidados. Las políticas deberán de referirse a ambos, a la persona que necesita cuidados y al proveedor principal. Por ejemplo, entonces, toda la legislación sobre permisos para cuidados, ahora en España se está hablando de que haya siete días para poder hacer cuidados.

Entrevistadora: ¿Siete días al mes?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistada: No, al año. Pero es que antes eran dos días al año. Y eso era nada más para poder ir al hospital el día que le haya dado el infarto o el ictus, pero eso no es un permiso de larga duración. Y cuando se han implantado permisos de larga duración, son no retribuidos y, además, en principio, se les decía que se les guardaría el puesto de trabajo, pero ninguna empresa puede guardar un puesto de trabajo durante tres años, que es lo que dura, por ejemplo, una persona desde que tenga un ictus muy grave hasta que muere. La empresa no le puede guardar el puesto tres años a un trabajador. Entonces, el problema está en la dimensión enorme del tiempo de cuidado que se necesita. En ese estudio sobre el ictus lo he estudiado y, también, en un capítulo que se dedica a los enfermos crónicos, del libro 'La riqueza invisible del cuidado', que tiene 500 páginas. Ahí también se han estudiado todos los tiempos de cuidado que requiere la media de la población y los casos extremos. Por ejemplo, en el estudio del ictus, había una pareja que le había dado el ictus en el viaje de novios, cuando era joven, y había quedado como un vegetal y desde entonces su esposa le estaba cuidando. Eso puede significar 40, 50 años de vida. Entonces, son medidas extraordinariamente caras tanto en el esfuerzo, digamos, humano que requiere del cuidador como en el dinero que hay que poner, pues la pensión para la persona que ha sufrido la dependencia, pero también los cuidados médicos, sociosanitarios son extraordinariamente costosos porque afectan a casi toda la población al final de la vida. Es raro la persona que muere sin pasar la fase previa de dependencia más o menos larga y porque esa fase de dependencia en mucha gente es muy duradera. Entonces, hablamos de millones, millones y millones de horas de cuidados imprescindibles. Hay otro tema, incluso, que es complicado y que está igualmente relacionado con todo esto y que es un tema mucho más filosófico, mucho más moral. Es el derecho a decidir sobre la propia vida dadas unas circunstancias. Como en España, el año pasado se aprobó la ley de eutanasia, pero todavía no ha tenido efecto social porque todavía hay una resistencia muy fuerte. Ha sido un tabú durante muchos años, pero yo creo que a medida que avanza la tecnología sanitaria, si usásemos una metáfora diríamos que "el cruce de la laguna estigia" antes será relativamente rápido, pero ahora con las nuevas tecnologías, todas las funciones vitales pueden ser sustituidas por máquinas. De modo que si no funciona el corazón hay un estimulante, si no se puede respirar hay oxígeno para los pulmones... Existen todas las máquinas que pueden sustituir funciones vitales. De modo que es un problema técnico y económico decir cuándo deja de ser necesario el cuidado. Y eso es una revolución filosófica, moral profundísima que no estamos nada más que empezando con ella. Ha habido muchísima resistencia de todo tipo. Desde boicot a personas que practiquen la eutanasia, culpabilización de todo el entorno familiar de las personas que decidan que prefieren irse en lugar de continuar viviendo bajo ciertas condiciones. Entonces, yo creo que esa era a medio y largo plazo, eso cambiará muchísimo el modo de vivir de los últimos años de dependencia, porque cada vez más pacientes dirán "elijo yo cuando quiero irme" y eso significará un cambio enorme.

Entrevistadora: Necesita un cambio en el tiempo para hacer un cambio cultural. Si está la posibilidad, el instrumento, pues se empieza a cambiar. Si no está, la gente no cambia, no piensa en ello.

Entrevistada: Hay por ejemplo cláusulas que, por ejemplo, si se hace un seguro de vida, la familia no tendrá derecho a la indemnización si se entiende que el paciente se ha suicidado. O sea, hay que cambiar toda una mentalidad. No se le enterraba en sagrado porque era un oprobio público contra la familia porque se supone que no se le había dado suficiente soporte afectivo y eso cambiará completamente. El final de la vida va a ser completamente distinto, porque por una

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

parte va a estar tan tecnificado que es increíblemente caro. Ahora mismo, ya una noche en una UVI cuesta más de dos mil euros, pero si es con covid, que hay que tener muchas más precauciones para que no haya contagio, puede costar una sola noche 4.000 euros sin beneficio para el hospital. Entonces, la pensión media de jubilación para las mujeres españolas es de 750 euros, y como el presupuesto es finito hay que elegir, o gastas 750 euros para todo el mes para una mujer jubilada mayor o en una sola noche te gastas la pensión de cinco meses de una jubilada mayor solamente en mantener con vida a alguien en una unidad de covid.

Entrevistadora: Gracias. Me surge otra pregunta. Entonces, si tú fueras el ministro de la salud, ¿qué política implementarías para sostener a la familia en el cuidado de los mayores? Puedes elegir entre una o dos políticas.

Entrevistada: El ministro de salud no puede pagar dinero al cuidador, eso lo hace otro ministro distinto. Entonces, lo único que el ministro de salud puede ofrecer es, y me parece lo más importante, medidas preventivas. Yo sé que esto no es una respuesta directa. Si yo fuera ministro de salud, lo que más me preocuparía es en bajar el número de dependientes. No ocuparme del número de dependientes, sino reducir su número.

Entrevistadora: ¿Eso también son políticas para el soporte?

Entrevistada: Sí. Mi mayor interés serían las políticas preventivas. Sobre todo favorecer que se camine y una dieta equilibrada. Eso es lo que yo haría sobre todo. ¿Sabes que en los pequeños pueblos de España ahora existe lo que se llama la “ruta del colesterol”?

Entrevistadora: No, cuéntame.

Entrevistada: Es muy bonito. Están haciendo una inmensa labor los médicos de los pueblos. También a veces en grandes barrios. Pues consiste en diseñar paseos, poner bancos, árboles y organizar grupos para que la gente pasee. Una persona sola no pasea, por lo que esto es una labor social que consiste en favorecer la creación de pequeños grupos de paseantes en zonas seguras, agradables y cómodas. Entonces, lo llaman la “ruta del colesterol” porque el médico cuando ve que tiene colesterol, que son personas mayores, les dice que usted tiene que caminar un mínimo de una hora diaria. Eso es mejor que todas las píldoras y pastillas. La mejor forma de disminuir el número de personas que van a estar dependientes. Lo que pasa es que no hay una correlación perfecta.

Entrevistadora: Gracias. Además, ahora te presento de manera muy sintética los resultados del estudio cuantitativo. Así puedes comentarlos. Yo he realizado este estudio utilizando los datos secundarios que llegan de fuentes internacionales y he recogido datos desde 1990 hasta 2021 y he puesto más de 105 variables. La variable dependiente estaba en riesgo de pobreza material. Yo pienso en términos de privación socioeconómica porque necesitaba una variable común para todos los países. Los resultados fueron estos. El primer resultado que me he encontrado ha sido que me confirmaron los resultados de un estudio piloto que prueba que existe una correlación estadística entre el riesgo de privatización socioeconómica de la familia y los cuidados de los mayores sociodependientes. Habíamos hecho, entonces, en general un estudio entre los ocho países y hemos tomado una serie de variables protectivas para las familias y otra lista de variables son protectivas, y también habíamos un hecho un estudio por macroáreas para saber si hay alguna característica específica en los países del sur Europa, nordeste, norte y centro. Los resultados fueron que las características ayudan a contrastar el riesgo de privación

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

socioeconómica por la familia. Están algunas variables socioeconómicas en el contexto del desarrollo, como las tasas de escolarización de los mayores que normalmente sabemos que es un elemento relevante. Las familias pequeñas...

Entrevistada: ¿Qué quiere decir cuidador familiar?

Entrevistadora: Los cuidadores, migrante. Los cuidadores migrantes que están contratados o no por la familia, para ayudarles en el cuidado de los mayores dependientes a domicilio.

Entrevistada: ¿Y eso hace que haya menos privación socioeconómica?

Entrevistadora: Estadísticamente, al parecer sí. El significado de estos resultados tenemos que descubrirlos.

Entrevistada: ¿Quieres que te comente ese punto?

Entrevistadora: Sí, claro.

Entrevistada: Yo, por ejemplo, conozco muchísimos casos en los que se ha contratado un migrante para cuidar a alguien. El último lo estuve hablando ayer muy a favor. Con uno no basta si es mucha dependencia. Entonces, tienen que tener dos. En otro caso, que era bastante rica la persona, tenía cuatro. Entonces, el contratar a un cuidador, este es al mismo tiempo un indicador de riqueza familiar y ahí tienes que tener en cuenta dos patrimonios distintos. Uno el patrimonio del dependiente y otro el patrimonio del familiar que se siente responsable del dependiente. Por ejemplo, en la conversación de antes de ayer quien cuida al dependiente es una sobrina que tiene su propio patrimonio y su propia vida. Y están pagando a las dos cuidadoras que cobran más de 2.000 al mes cada una, son 4.000 euros en total. Están pagando con un dinero que tenía la enferma dependiente. Entonces, a la sobrina no le afecta a su propio patrimonio porque lo está pagando con el dinero de la tía. Pero la tía tenía medio millón de euros y lleva ya varios años y ahora está muy preocupada porque si la tía no se muere, dentro de poco ya no quedará dinero. Pero como son dos patrimonios distintos, mientras estén gastándose el patrimonio del enfermo no están gastándose ni patrimonio ni la renta del cuidador.

Entrevistadora: Gracias por este comentario. Claro, yo no me podía imaginar qué significaba esto pero saber que tú también tienes evidencia de esto me ayuda mucho.

Entrevistada: Esto puede ser un indicador muy engañoso por otra razón, porque en España hay una cultura de contratación personal externo para realizar servicios dentro del hogar que solo esta aceptada tradicionalmente por las clases medias altas. En tanto que campesinos y obreros es imposible separar lo que es una justificación y lo que es una adaptación. Yo he estudiado estas diferencias. Para una familia obrera, contratar a alguien externo significa casi un pecado, mientras que para una familia acomodada es lo normal. Para la familia obrera, porque dice que es un pecado, porque no lo han podido pagar históricamente nunca. Como no es una solución que haya estado a su alcance, ha generado toda una ideología. En mis estudios, desde hace muchos años, estoy analizando las diferentes actitudes hacia contratar una persona externa para cuidado un enfermo. Ahí aparecen dos actitudes en clases sociales distintas, que son: las personas que tienen dinero, la clase media alta que está a favor de contratar a una persona porque para ellos no es un sacrificio intenso y lo pueden hacer. En cambio, para las clases medias

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

y bajas no aparece esa opción, solo si el estado mandase a alguien a cuidarlos, entonces ellos no lo harían. Entonces, han generado una cultura que justifica que no lo deben hacer y es inseparable. Como ellos no pueden pagar a personas externas entonces es mucho más fuerte la idea de que el problema deben resolverlo los familiares, especialmente las mujeres de las familias. Y son actitudes muy distintas y están basadas en eso. Históricamente, las clases medias bajas no podían pagar a alguien. Por lo que pagar a alguien externo es un indicador en sí mismo de riqueza, de modo que si tienes dinero el impacto es más pequeño, pero si no tienes dinero es que ni siquiera puedes contratar a un externo. De modo que es un indicador derivado. Tú estás diciendo es si tienes contratado, pero el hecho de que tengas alguien contratado quiere decir que tiene su dinero. Es un indicador muy engañoso porque no se sabe qué es lo que significa.

Entrevistadora: Lo sé, gracias.

Entrevistada: Antes, hay otro indicador con el que yo creo que tendrías que tener mucho cuidado. ¿Qué es esto de familias pequeñas?, ¿uno o dos miembros? Que la familia sea pequeña, ¿protege del cuidado?

Entrevistadora: Al parecer sí, si una de las partes es dependiente.

Entrevistada: Te cuento otra cosa importante. ¿Tú has oído hablar de quedarse con el abuelo a turnos de mes?

Entrevistadora: No, cuéntame.

Entrevistada: Históricamente, en España cuando una familia campesina u obrera tenía un abuelo, sobre todo, y enfermaba y no se podía porque ya estaba solo y muy mal, la solución tradicional era que entre los hijos se lo llevaban un mes cada uno, que era lo que podían soportar sin volverse locos, y al mes se lo pasaban a otro hermano. Eso se llamaba estar a turnos. Esto ha sido la solución tradicional y la familia se hacía más grande porque tenían al enfermo. Entonces, el apaño de la familia significa que no te has quedado con otros enfermos previos. Es la única explicación que se me ocurre. Si tienes por ejemplo niños, ya la familia es grande y estás ya mal de dinero, pero si además tienes a varias personas que cuidar, no sé. Yo creo que es muy importante destacar que ahora está desapareciendo, pero todavía en el censo aparece la categoría de a turnos. A turnos es, que como no había seguridad social ni dinero, no se sabía qué hacer con el enfermo y la manera de que el daño fuese más pequeño era que fuesen contribuciones temporales. Y por eso se decía estar a turnos o estar a meses.

Entrevistadora: De acuerdo. Continuando, la última de las variables que si tú tienes algo que comentar, la tasa de presencia de camas de residencias y la tasa de presencia de seguro personal.

Entrevistada: Bueno, es que es lógico, lo raro sería lo contrario. Si tú me dices que hay camas residenciales. Vamos a ver. En principio, en España quien tiene que cuidar es la madre, pero siempre hay una pequeña proporción que es que no tienen a nadie de la familia. Y eso o los dejabas morir en la calle o en la cama sin que nadie les cuidara o surgían frailes, monjas, órdenes benéficas, para hacerse cargo de los enfermos que no tuvieran a nadie. Eso serían el caso extremo, pero luego hay una franja de la población que están en una situación intermedia. Entonces, los hijos no tienen cuidado, no tienen esposa o esposo, pero tienen sobrinos,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

hermanos, un hijo que no vive allí mismo. Entonces, para los que están muy muy mal, no importa mucho el tema de las camas residenciales porque les dejan morir como perros en la calle. Nadie se siente responsable. Que se lo quede alguien benéfico, caritativo. Pero luego hay una franja que no tiene tan aguda la obligación de cuidar, para esos que haya una cama residencial es importante, porque significa que lo derivan sin que sea un problema de adhesión. Y con los seguros pasa lo mismo. Si alguien tiene un seguro es que tiene dinero, entonces la familia no está tan preocupada. Por ejemplo, mi amiga, la que está cuidando a la tía, que tiene dos personas cuidándola, está tranquila porque la tía tenía dinero, pero si en lugar de dinero tuviera un seguro pues sería lo mismo, le da una tranquilidad. Ahora mismo, con la covid, lo que te cubra el seguro es una tranquilidad muy grande, lo malo es lo que no cubre el seguro.

Entrevistadora: Ahora, rápidamente, acerca de los factores que no protegen a la familia. Si tú estás ya en una familia privada, si tú tienes una educación terciaria, no te protege.

Entrevistada: Aquí te quería comentar yo algo. Yo esto lo he estudiado y aparece una cosa muy interesante. Los hombres universitarios no cuidan, pero las mujeres universitarias sí. Entonces, el factor sexo favorece a la no pérdida del empleo a los varones. Incluso varones no con muchos estudios. Cuando es una mujer, no le protege lo suficiente su condición de empleada o universitaria porque la adscripción de papeles por género pesa mucho. Pero es que ese indicador también es un poco engañoso, porque, por ejemplo, en un caso que conozco muy bien, en una familia, aparece un hijo con un problema muy grave de dependencia y varios hijos. ¿Qué otros hijos estudian? Los que estudian no se hacen cargo del enfermo y viceversa. Como tú lo estás cuidando, entonces, no estudias, pero como has estudiado entonces no cuidas. Estudiar no es que te proteja, es que es la vía de escape.

Entrevistadora: Entiendo.

Entrevistada: Pasa lo mismo dentro de las familias. Por ejemplo, una familia donde todos los hijos han estudiado y están bien situados. ¿A quién buscas para que cuide? A un primo o un sobrino que no estudie y que es más pobre. Entonces, para ese, pagándole, es una buena solución, pero es menos prestigio, menos dinero. Es más obligado. Buscan al pariente pobre o a alguien dentro del entorno inmediato que solucione el problema. Insisto, el estudio no es que te proteja, es que es una vía de escape.

Entrevistadora: Entiendo. Como último resultado te quiero comentar sobre las variables estadísticamente significativas en las distintas macrozonas. Por España y Europa del sur parece que la única variable significativa es el porcentaje de camas residenciales.

Entrevistada: ¿Lo habéis hecho por regiones? Dentro de España, ¿lo habéis hecho por regiones separadas?

Entrevistadora: No, ahora solo está a nivel nacional. ¿Tiene para ti sentido o no?

Entrevistada: Yo creo que es una de las variables importantes. En España, hay del orden del medio millón escaso de camas residenciales. Y las diferencias son grandísimas. Las camas residenciales son utilizadas para personas que están muy enfermas. La mayoría tienen multipatología y además en un estado muy avanzado y tienen una media de edad de 80 y tantos años. Estadísticamente hablando es un porcentaje relativamente pequeño sobre una población de nueve millones y medio de personas mayores de 65 años. Entonces, la pregunta interesante

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

es: ¿qué sucede con los que están mal pero todavía no están tan mal para estar en una residencia? Para España, la solución residencial que te digo no es la más utilizada. La más utilizada es el cuidado familiar y el tener, para las clases medias y altas, tener personas contratadas en casa. Ahora, como las personas que tienen familia, personas que contratan trabajadores migrantes la mayoría, tienen más dinero, pues entonces puede que les afecte menos y que la sensación sea mayor de que están más protegidos los que no tienen tanto dinero. Es complicado. Si un país tiene muchas camas residenciales, es que ha pensado en toda una política sustitutiva de la familia. Entonces, aunque nada más se esté midiendo el porcentaje de camas, eso quiere decir que hay toda una ideología, toda una cultura y otras muchas medidas simultáneas porque nadie pone camas porque sí. El que lo hace es porque antes ya ha puesto otras muchas medidas. La cama residencial resuelve el problema de los casos extremos, pero no de todos los casos intermedios graves, que están atendiendo mucho más al cuidador familiar que va unas horas. Y me preguntabas antes por la pandemia, yo creo que a causa de la pandemia va a reducirse el número de plazas disponibles porque, aunque sean públicas, la gestión es mayoritariamente privada. O sea, tenemos las camas privadas, que son privadas en propiedad y en gestión, las camas públicas, que son públicas en propiedad y gestión, pero la enorme mayoría son públicas en propiedad y privadas en la gestión. Entonces, solo si son rentables le interesa a la empresa. Lo que ha demostrado la pandemia es que la ratio de empleado por paciente o residente, era una ratio baja, entonces va a duplicarse casi y el espacio, los metros cuadrados por residente, también se ha demostrado que eran bajos, porque se ha demostrado que se necesita más independencia, que sean más individuales. Además, los salarios de los empleados eran bajos y se han quejado mucho. Ahora con todas las nuevas propuestas tiene que haber casi el doble de espacio, trabajadores y mejor pagados y con menos horas. Esto significa que el coste real de una plaza en la residencia post pandemia va a duplicarse o triplicarse respecto al real prepandemia.

Entrevistadora: Para implementar la parte residencial tienes que estar mucho más cubierta. La parte de los gastos públicos han de cubrir la mayor parte de los gastos residenciales, sino no, es factible.

Entrevistada: No es posible porque no lo puede pagar la gente. Ahora las más baratas tienen un coste medio, que no haya beneficio para el estado, que está en los 1.900 euros al mes. La pensión media de las mujeres jubiladas es de 750 euros, con lo cual no lo puedes pagar. Pero es que, si ahora el coste medio es de las más baratas, primero, nuestra población está envejeciendo por lo que si ahora está teniendo un porcentaje de muy muy dependientes, dentro de diez años va a ser más alto ese porcentaje. Por lo que las residencias van a necesitar más plazas para muy muy dependientes, van a tener que pagar mejor a los trabajadores porque se han sindicalizado, les tienen que dar más metros cuadrados y tienen que poner un número de trabajadores mayor para mejorar la ratio. Todo esto hace que el coste por plaza, a corto plazo va a triplicarse. Todo está muy relacionado con todo. Es muy difícil que un indicador te resuelva un problema. Si no se triplica el presupuesto público, se va a dividir por tres el número de plazas. Si se multiplica por tres el presupuesto público es que los impuestos van a triplicarse u otros ministerios se quedan sin dinero, y si al ministerio se le da el triple, entonces los impuestos subirán y la gente votará en contra del partido que haya subido los impuestos

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Entrevistadora: Bien, perfecto. Gracias por tu comentario, por esta entrevista. Nosotras la terminamos aquí y te pregunto, por favor, de enviarme el consentimiento firmado. Estamos en contacto y te comento paso a paso cómo va el estudio.

Entrevistada: Te agradezco que en el informe comentes las publicaciones que hemos comentado.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

España

Entrevistadoras: Entrevistadora 1 y Entrevistadora 2

Entrevistados: Entrevistada 1, Entrevistada 2, Entrevistado 3, Entrevistado 4, Entrevistada 5 y Entrevistada 6

Entrevistadora 2: Antes de empezar, explicar un poco el proyecto y el objetivo que tenemos con el grupo focal. Consideramos necesario que nos presentemos primero nosotras como investigadoras y seguidamente os damos paso para que os presentéis como participantes. (Name) es investigadora senior que actualmente se encuentra trabajando en el instituto de Polibienestar, en el programa de una beca “Marie Curie” y ejerciendo su labor investigadora dentro del marco del proyecto SEREDIPE. Este proyecto pretende estudiar la relación entre las necesidades que tienen las personas mayores de 65 años, que tienen limitaciones de necesidades básicas de la vida diaria y cómo se relaciona esta situación con la privación socioeconómica de las familias cuidadoras. (Name) tiene 20 años de experiencia en el ámbito del análisis de políticas sociales. También tenemos a (name), compañera del Instituto de Polibienestar, al igual que (name) y yo, que tenemos contratos de FPU, que son contratos para el desarrollo de la tesis doctoral y la adquisición de competencias docentes. (Name) está desarrollando su tesis en el marco del proyecto GENFERTIL, que estudia cuáles son las variables asociadas al acto psicosocial de la infertilidad en hombres y mujeres de parejas heterosexuales. Ella es trabajadora social con mención en interculturalidad, cooperación y exclusión social, y tiene también un Máster en Bienestar Social, en Intervención Familiar. En tercer lugar, (nombre), también es investigadora del Instituto de Polibienestar desde hace poco. Su contrato FPU se enmarca dentro del marco del proyecto ESMODA-ECO, centrado en la comunicación en salud, nutrición y alimentación. Ella es graduada en comunicación, con mención en periodismo y tiene también un Máster en Comunicación Social de la Divulgación Científica, por la Universidad Internacional de Valencia. Finalmente, yo he seguido un poco los pasos de (name), soy trabajadora social también con un contrato FPU y desarrollo la labor investigadora en el Instituto de Polibienestar. Nosotras tres estamos colaborando con (name) en este proyecto, especialmente en el análisis cualitativo que estamos llevando a cabo ahora mismo. Me gustaría ahora que os presentarais vosotros para tomar un poco de contacto y saber un poquito más. (Name), si quieres empezar tú.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistada 2: Sí, mirad, yo soy (name), trabajadora social. Actualmente estoy trabajando en un programa con personas migrantes, concretamente con personas solicitantes de protección internacional en la Cruz Roja. También he hecho varios cursos de dependencia. El último que hice fue el de valorador de dependencia.

Entrevistadora 2: Muy bien. (Name), si quieres continuar tú.

Entrevistada 1: (Name) soy yo, ¿no hay otra?, Vale. Hola, buenas tardes, me llamo (name) y trabajo de técnica de I+D+I en salud en las Naves, impulsando proyectos que tienen que ver con ciudad saludable y todos estos temas sociales, muy enfocado a una de nuestras áreas de relevancia que es el envejecimiento activo. Gracias por invitarme, espero aprender mucho y poder aportar algo.

Entrevistadora 2: Muchas gracias a ti. (Name): ¿Quieres seguir tú?

Entrevistado 4: Muchas gracias. Antes de nada, gracias por invitarme a formar parte de este grupo focal. Soy (name), director del grupo de Innovaciones Tecnológicas para la Salud y el Bienestar, y bueno estoy trabajando en diferentes iniciativas, mayormente en tecnológicas, pero también tocando el palo social. Trabajo tanto con Polibienestar como con las Naves, como con diferentes grupos y colectivos que están en el foco de este grupo focal valga la redundancia.

Entrevistadora 2: Muchas gracias, (name)?

Entrevistada 5: Hola, yo soy (name). Soy doctora en Psicología. Soy experta en psicología del desarrollo, concretamente en la etapa de la edad adulta y la vejez.

Entrevistadora 2: Muy bien, muchas gracias a todos!

Entrevistado 3: Yo mismo. Buenas, soy (name). Soy profesor de la Universidad de Valencia. Soy economista. Trabajo sobre todo en temas de pensiones y algo de dependencia que damos en el máster de seguros. Hace ya tiempo que no lo doy, pero hay una asignatura que es sobre dependencia, pero desde un punto de vista más matemático, para ver cómo se podían calcular las primas de un seguro de dependencia y ese tipo de cosas. Estoy a vuestra disposición y gracias también por la invitación.

Entrevistadora 2: Muy interesante, muchas gracias. Faltaría (name).

Entrevistadora 1: ¿ (name)?

Entrevistada 6: Sí, hola buenas tardes. Perdonadme, ¿me escucháis?

Entrevistadora 1 y entrevistadora 2: Sí, perfectamente.

Entrevistada 6: Muy bien. Yo en estos momentos convivo con dos personas que son totalmente dependientes. Mi padre, que tiene 93 años.

Entrevistadora 1: No se te oye. (Name), no se te oye bien. Se corta.

Entrevistada 6: ¿Hola?

Entrevistadora 2: Se corta (name).

Entrevistada 6: Si queréis...

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistadora 2: Ahora.

Entrevistada 6: Pues bueno, si queréis, cuando llegue a casa que voy a tardar un poquito pues os lo digo. Os voy escuchando mientras y ya tranquilamente luego me presento.

Entrevistadora 2: Vale, de acuerdo. Ahora se escucha mejor.

Entrevistada 6: Muchas gracias.

Entrevistadora 2: Habíamos entendido que eras cuidadora de tus padres, ¿puede ser?

Entrevistadora 1: Sí, ella es la cuidadora directa de sus padres.

Entrevistadora 2: Muy bien, vale, perfecto.

Entrevistadora 1: Es un trabajo tiempo completo.

Entrevistadora 2: Perfecto.

Entrevistada 6: Correcto. En mi último trabajo, para que os hagáis una idea.

Entrevistadora 1: ¿En un consorcio de?

Entrevistadora 1: Vamos adelante y después continuamos.

Entrevistadora 2: Vemos que tenéis unos perfiles muy variados. Si queréis, empezamos comentando un poco el objetivo del estudio, aunque ya lo hemos visto, pero bueno, lo repito. Se estudia la compleja relación que existe entre la necesidad de cuidados de las personas mayores de 65 años dependientes y las limitaciones o privaciones socioeconómicas de las familias que se encargan del cuidado de estas personas. Este estudio se recoge en ocho países como vemos aquí: Italia, España, Alemania, Austria, Finlandia, Países Bajos, Polonia y Rumanía. Y de forma más concreta, lo que queremos con este grupo focal es poder comentar qué efectos tiene el cuidado en las familias, tanto a nivel social como de privación económica, describiendo los principales factores que están implicados. Y que esto nos sirva para poder recoger ideas sobre innovaciones y posibles políticas que creamos que se puedan llevar a cabo, o de las existentes que se pueden mejorar para favorecer la situación y evitar este riesgo de privatización socioeconómica que sufren las familias. Estos resultados nos pueden ser útiles para debatir, para utilizarlos a nivel nacional y europeo como contribución a la mejora de las políticas que hay ya existentes. Os he dejado la página web para más información, que se la puedo pasar luego por correo si lo deseáis. ¿Qué vamos a hacer hoy? Bueno, pues en primer lugar vamos a lanzar unas preguntas, unos comentarios generales para que vosotros podáis opinar sobre ello y decirnos lo que consideréis. En segundo lugar, después de estas primeras preguntas, vamos a pasar a la situación antes del COVID. Posteriormente, mi compañera (name) va a presentar los datos cuantitativos del estudio, que ahora explicaré que se ha hecho en tres fases. Yo ahora voy a presentar los datos cuantitativos y luego continuaremos con las preguntas que ya estarán más relacionadas con la época de la pandemia. Haremos una pausa después de 15 minutos.

Entrevistadora 1: Por favor, utilizar la pausa para si necesitáis hacer algo, responder el email, el móvil y así ahora podéis poner atención cuando estamos conectados en el grupo focal.

Entrevistadora 2: Vale, continuamos. Voy ahora a explicar un poquito cuales son las fases de este proyecto. Se ha hecho una primera parte basada en la revisión de la literatura y en el análisis

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

de buenas prácticas o de prácticas innovadoras sobre las políticas de atención a personas en situación de dependencia y en el caso de que existan, sobre cómo mitigan el riesgo de privatización socioeconómica de las familias. La segunda fase se ha centrado en el análisis cuantitativo que es lo que va a explicar (name) en la segunda ronda del grupo focal. Ahora estamos en la parte cualitativa, en la que (name) ya ha llevado a cabo algunas entrevistas a expertos sobre este tema, sobre cuáles son los factores que afectan a esta necesidad de cuidados y también entra aquí el grupo focal que es lo que estamos haciendo ahora. Entonces, con los resultados de las entrevistas del grupo focal pues se completará esa parte del estudio cualitativo. Ahora ya pasamos a los comentarios generales para que aportéis vuestra visión. En primer lugar, me gustaría aportar un comentario general sobre el cuidado informal a las personas mayores en situación de dependencia en España. Centrándonos específicamente en términos de privatización socioeconómica, es decir, lo que supone para los familiares, para los cuidadores, para el sistema cuidar a las personas mayores en situación de dependencia. ¿Qué les supone a nivel económico y a nivel social que una persona se dedique al cuidado de una persona mayor en situación de dependencia en España?, ¿qué consideráis vosotros? Acordaros que es en época antes del COVID.

Entrevistadora 1: Vosotros podéis hablar como experto o también como experiencia personal.

Entrevistadora 2: Vale (name), adelante.

Entrevistada 2: Yo por experiencia, por lo que he visto a mi alrededor, en cuanto a nivel económico la gente que yo conozco no ha podido dedicarse a otra cosa. Cuando se trata de una persona con situación de dependencia, muchas veces, si solo estás tú, tienes que estar las 24 horas con esa persona. Es muy complicado dedicarse a otra cosa. A nivel económico, si no tienes ningún tipo de prestación que te apoye, es bastante complicado. A nivel social, si tienes que estar pendiente de la otra persona, si se tiene que tomar la medicación, si se tiene que levantar para poder hacer pis, atender sus necesidades, a no ser que tengas un apoyo de otra persona que pueda suplirte, socialmente acabas aislado.

Entrevistado 3: Supongo que estáis hablando del grado de dependencia severa. Me imagino.

Entrevistadora 2: Sí, que requiera cuidados de larga duración.

Entrevistado 3: Vale, la verdad es que, por la experiencia de mi suegro, que falleció hace ya tiempo, después de estar entre 5 y 6 años con un grado de dependencia alto, la ayuda no le llegó hasta un mes después de fallecer. Estoy hablando de hace 10 años. Es bastante lento el sistema social en España, a la hora de dar las ayudas y acaba siendo un familiar cercano el que se encarga. A veces la mujer, los hijos o el marido. O nos ponemos las pilas, por decirlo de alguna manera o, bueno, ya vemos que en todos los países la esperanza de vida va aumentando, pero la esperanza de vida en buena salud no aumenta. Habrá que buscar una solución genérica y que pueda ser utilizada por todo el mundo. Esto al final puede generar un problema que toca a casi todas las familias de una forma u otra

Entrevistado 4: Si me desvío mucho del tema, por favor, paradme. Veo que vosotros lo habéis planteado muy bien, que hay un aspecto social y económico. Una situación de dependencia económica. En términos de privatización social, a las familias les afecta y genera tensiones internas dentro de la familia. Lo primero, es que mayoritariamente es la parte femenina es la que se queda al cuidado de estas personas mayores, con lo cual están ya renunciando a su

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

progresión profesional, a su carrera, y todos sabemos y ahí tenéis estudios, con lo cual hay un aspecto de privación social en cuanto que estamos tapando la progresión de estas personas y luego también que internamente a las familias, en ocasiones les genera tensiones internas. Concretamente, si el marido es el que está trayendo dinero a casa o que si la mujer en estos casos no está en la casa, sino que está atendiendo a los propios familiares. Esto también es la pescadilla que se muerde la cola luego con la parte económica. Al no tener dinero, pues se opta a dejar el trabajo o contratar a gente en situación de precariedad muy elevada, con una formación, en muchos casos, no adecuada con el pretexto de no poder pagar a alguien mejor. Entonces también estamos hablando que también para esas personas que están atendiendo posiblemente, no estén bien formadas ni bien pagado. Por lo que hay un claro desequilibrio. Entiendo que estemos hablando de formas más cualitativa que cuantitativa, ya que a nivel de cifras puede haber diferentes estudios y yo ya ahí no entraría. Cuando se trataban de familias con muchos hijos e hijas, ahí las tensiones entre unos y otros también las generan. Cuando estamos hablando de privación social, afecta por una parte a la familia y en ocasiones también a la reducción del número de actividades sociales que se hacen con amigos. Estamos hablando de familias donde el padre y madre son de 50 años y eso está reduciendo su actividad social. Para mí eso también es una privación.

Entrevistado 5: Y también quería resaltar la vivencia desde el punto de vista de la persona mayor. Cuando ocurre esto en una familia, generalmente ocurre de una manera paulatina, entre no dependiente y dependiente hay un período de tiempo, donde a la familia le puede costar más o menos darse cuenta de que esa persona es dependiente y una vez se da cuenta, además tienen que tomar esa decisión de que alguien de esa familia deje de trabajar para dedicarse al cuidado de esa persona o bien hay que hacer un esfuerzo económico para contratar a alguien.

Normalmente de manera precaria como apuntaba (name), para cubrir esa necesidad y ese tiempo no lo asimila todo el mundo igual y es cuando se plantea cómo hacerlo, si uno mismo, o contratando a alguien, aunque sea en una situación de precariedad. Entre que se sabe lo que se va a hacer y lo que sucede, esto incide en la salud de la persona necesitada, por lo que habría que tenerlo en cuenta, medirlo y cuantificarlo.

Entrevistada 1: Por una parte, los costes pueden ser costes directos, costes ocultos que van a parecer a largo plazo también y costes indirectos. Yo veo por ejemplo aquí un coste de oportunidad por no tener ingresos porque efectivamente la persona que asume la carga de cuidados no trabaja o se ve obligada a trabajar a tiempo parcial en el momento en el que la persona fallece. Y cuándo empezó a recibir los cuidados no siempre va a ser fácil volver a retomar tu actividad laboral. A veces resulta que ya te has jubilado. Por supuesto los efectos en la salud física y la salud mental con los riesgos de depresión durante el cuidado de la persona cuidadora. Y aparte esto es un coste oculto porque normalmente las personas cuidadoras tienden a no preocuparse por sí mismos. Entonces esto a la larga va a tener un coste médico que va a necesitar la atención médica psicológica y física. Eso también está. Luego aparte, otro tema que ha ido saliendo es el del aislamiento social de las personas cuidadoras que no hacen vida social y que su único espacio de tiempo para poder salir si lo tienen es cuando hay otra persona asumiendo su puesto en el cuidado. Y luego lo que ha comentado Vicente, las tensiones familiares dentro del núcleo de la propia familia y de la otra familia que no se está haciendo cargo. Eso lleva atenciones también en cuanto a salud mental. El coste directo de tener que pagar a una persona para ayudar a la persona mayor dependiente. Otra cuestión también es la

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

edad de las personas cuidadoras que cada vez son más mayores, con lo cual eso tiene más efectos en la salud. Mis suegros cuidan a la abuela de mi marido que tiene 106 años y mi suegro tiene 79, que creo que los entrevistasteis Mirian para otro proyecto. Luego aparte todos los costes directos de las adaptaciones técnicas que tengas que hacer, de poner platos de ducha camas articuladas etcétera. Poner todo ese tipo de adaptaciones del hogar o mismamente si tienes que pagar un servicio de acompañamiento y atención domiciliaria, una teleasistencia o un servicio de apoyo. Quiero también recalcar algo que me ha parecido muy interesante pero no sabía cómo introducir lo que es el coste de las personas mayores. Esa pérdida de autonomía de aquellos que son todavía conscientes, de dignidad, tienes que pedir que te acompañen al baño, etc. Eso también es un coste que hay para la salud mental de estas personas dependientes. Eso que yo creo que Tamara también ha añadido antes en algún punto, la pérdida de la calidad de vida de estas personas punto y eso es lo que se me ha ocurrido.

Entrevistadora 2: Muy bien (name), yo creo que todos más o menos vais por el mismo camino. Y luego Tamara sí que ha portado esa visión qué es la falta de toma de conciencia que la familia y los cuidadores tienen hacia las personas a las que cuidan a la hora de tomar la decisión de llevarlos a una residencia. Todo eso es una capacidad de conciencia que tiene la familia y que afecta a la persona mayor. No sé si Marian quiere aportar algo.

Entrevistadora 1: ¿(Name)?

Entrevistada 6: Buenas no sé si se me va a oír porque voy en el automóvil.

Entrevistadora 2: Si se te escucha.

Entrevistada 6: Pues a ver en nuestro caso yo tengo un hermano que tiene 59 años y yo tengo 49 años y estoy totalmente de acuerdo con todo lo que habéis dicho. En nuestro caso como os digo tenemos dos tías en la misma situación que nosotros, una está haciendo cuidado en su casa con personas día y noche y son seis hijos con lo cual pues claro han intentado ver cómo lo podían hacer. Afortunadamente mi tía está muy bien cuidada en casa y otra está en una residencia y nosotros hemos decidido hacerlo todo mi hermano y yo porque vemos que por mucho cariño que les den a esas personas... Una de ellas, la que está en la residencia que está muy bien y a mi otra tía de vez en cuando tiene un momento de lucidez. Pues dicen que bien estoy, y a mí me dijeron una vez tu madre ya es otra persona. Siempre que podamos estar con ella un momentito así que tengamos de lucidez y que le podamos dar y que ella se sienta con ese cariño que creo yo que a todos nos gusta tener. Y yo hablo de antes del COVID no ahora. Creo que es muy importante ya que muchas personas tienen que ir a una residencia o tienen que ser cuidadas por terceras personas pues como que no es lo mismo y al fin y al cabo cuando una persona mayor, la dignidad y lo que habéis hablado en muchos momentos es como un niño pequeño. Un niño pequeño lo vas a dejar siempre al cuidado de otra persona no se me haría esa pregunta. Luego a nivel económico pues desgraciadamente yo he dejado un trabajo y muchas posibilidades que tengo cubiertas para poder trabajar porque veo que lo más importante que puedo hacer en estos momentos es estar con mis padres. El día que mis padres no estén, que va a pasar, yo tengo la formación que tengo los trabajos que he desarrollado. Yo cuando me tengan que cuidar a mí si es que me tienen que cuidar si yo no tengo un colchoncito a nivel económico, qué va a pasar, por ejemplo. Y a mi hermano igual. Es muy duro y por muy dependiente que sea, la ayuda que dan es muy irrisoria. Encima tienes que pasar un examen médico y tienes que evaluar por ejemplo a mi madre que no la conocen. Cómo puede estar

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

evaluando a mi madre con un grado de dependencia, que es que mi madre puede ver una botella de lejía y si me descuido pensando ella que es agua... Pienso que es muy difícil evaluar cuando la persona evaluadora lo tiene bastante difícil porque requiere de una picaresca. Pero es que creo que sí ve la situación que ninguno de los dos hijos se está volcando por los dos padres, pero es que las propiedades que tenían los padres se están consumiendo. Como en el caso también de mis tíos, por ejemplo. Con una de mis tías mi primo ha tenido que ir vendiendo propiedades para asumir la residencia de su padre de dos mil y pico de euros y de su madre igual. ¿Qué barbaridad es esta?

Entrevistadora 2: Aquí vemos los gastos excesivos que implican cuidar a una persona con dependencia y poderle dar ese trato.

Entrevistada 6: Para que veáis este ejemplo que os acabo de decir, es que mi primo tiene un hijo con distrofia muscular. El tema lo tiene gordo porque es hijo único y tiene esa situación. Yo lo tengo aquí en Valencia, mi primo en Zaragoza. Él tenía un trabajo buenísimo y al final lo tuvo que dejar. ¿Con qué nos estamos financiando?, con las propiedades que han tenido nuestros padres y con lo que nuestros padres han trabajado. ¿Pero el día de mañana nosotros qué? Perdón, podría seguir aquí hablando, pero yo creo que es muy dura la situación. Que realmente pues a nivel social no sé si a mí alguien me coge el currículum y digo que soy gestora de cuidados familiares y demás y tal y todo lo que tengo detrás ingeniería licenciatura o diplomatura, etcétera, idiomas no sé.

Entrevistadora 2: Sigue en parte también la pérdida laboral, no solo en el sentido de que las relaciones sociales se puedan desarrollar, sino que laboralmente y económicamente es grave. Y en base a todo lo que habéis comentado si por ejemplo fuerais un ministro de Salud, ¿Qué innovación o qué política consideraréis que habría que desarrollar de las existentes que podríamos mejorar?, ¿qué mejoras podríamos hacer para mejorar esta situación?, ¿qué es lo que vosotros consideraréis?

Entrevistada 2: Empezar por agilizar un poco los tiempos y que las ayudas lleguen pronto yo creo que eso sería un buen punto de partida.

Entrevistada 7: Mejorar la tramitación de las ayudas para que no lleguen más tarde, es decir, para que no llegue cuando la persona ha fallecido o ya se haya recuperado.

Entrevistada 2: También cambiar los instrumentos de valoración que la verdad que es que son muy precarios. Es algo que dices ¿cómo voy a valorar yo a esta persona de si puede coger la cuchara para comer? Es lo que decía Marian, es complicado que tú en una hora que estás ahí haciendo la valoración seas capaz de poder saber realmente si esa persona tiene un grado de dependencia u otro. Yo creo que actualmente esto es muy precario y yo creo que igual esto se podría mirar para hacerlo de otra forma.

Entrevistadora 2: Por ejemplo, perdón E. 6, para que concrete Eli cómo hacer evaluaciones más extensas con otros instrumentos.

Entrevistada 2: Sí, que duren más tiempo. La única forma de valorar a una persona para ver qué tipo de grado dependencia tenga. No sé, igual esto se podría ampliar un poco más aparte de realizar un simple cuestionario. Si hubiera más profesionales, si contratarán a más gente pues igual se podría hacer más.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistada 6: Pero aparte del tema de la valoración los rangos que estamos hablando a nivel económico. Es decir, cuando decimos que un grado dependencia es de 1, ¿a qué hace referencia económicamente hablando?, Ciento y pico de euros doscientos y pico de euros, trescientos y pico de euros, ¿cuánto vale un colegio?, Un colegio privado en Valencia para un niño al que le atiende únicamente enseñanza privada, ¿cuánto vale?.

Entrevistada 1: Pues unos trescientos, cuatrocientos euros al mes.

Entrevistada 6: No, por ejemplo, un colegio totalmente privado en Valencia bilingüe en inglés son unos 700 €. Si tú estás pensando en llevar a tu padre a una residencia, en un colegio cuánto te están cobrando. Es que la cuantía me parece tan absurda. Si una familia tiene que vivir, imagínate si las dos personas son dependientes, ¿cuánto es el máximo?, ¿trescientos y pico de euros cada uno?, no lo sé es que no lo sé. Con seiscientos euros, el salario mínimo que han dicho que son mil euros con carácter retroactivo. Con seiscientos euros vive un padre, una madre con todos los cuidados que tienen que tener y aparte la otra persona no sé.

Entrevistadora 2: Hay que aumentar el gasto público vamos.

Entrevistada 6: Vamos a ver en una cárcel lo tienen todo pagado, ¿verdad? O sea, a mí me pasaron un mensaje de una cárcel, un WhatsApp con todo lo que tenían en la cárcel y además cuando salían. Mis padres nunca han delinquido, siempre han trabajado, han sido autónomos por este país a lo mejor, mi padre es que es anciano, además exmilitar. Además, todo lo que ha hecho para que ahora con sus mínimas pensiones tengan que afrontar todo lo que tienen, no sé es que yo lo veo muy difícil, no sé a nivel político creo que menos políticos y a lo mejor menos futbolistas con salarios millonarios. Es que económicamente está tan mal el sistema. Hay unas diferencias tan enormes que creo que no solamente es problemático, sino que es mucho más.

Entrevistado 4: Ahí como innovación igual como dices podemos hacer que confiesen y se metan en prisión con la manifestación que estás haciendo.

Entrevistadora 1: Perdona, (name) está con la mano levantada que quiere hablar desde hace un rato.

Entrevistada 1: Gracias. Ahora la tendencia no es a crear más plazas para institucionalizar porque es muy caro también para el Estado si no como sabe (name) que así nos lo han trasladado desde de la Consejería de políticas inclusivas, la tendencia ahora es que las personas mayores se queden en su entorno lo máximo posible, pero bueno se pueden aplicar innovaciones tecnológicas. Seguro que (name) os puede decir muchas cosas, pero yo pienso que a lo mejor una posible solución, no sé si es innovadora o no, pero creo que sería una ventanilla única. Porque tú ahora si quieres hacer una asistencia tienes que hacer una gestión si quieres ayudas asistencia técnica tienes que hacer otra gestión diferente si quieres el sueldo mierdoso que te pagan por dependencia tienes que hacer una cosa. Entonces yo creo que se necesita más recursos porque eso va lentísimo. Yo creo que lo que se debe hacer una ventanilla única para que se te valore y te ofrezcan el paquete el sueldo al mes el refuerzo del Salt las ayudas técnicas la silla de ruedas. Es lo que se me ocurre un poco unificar eso y que no ahora las personas tengan que estar llamando a puertas diferentes, vale, un poco sería eso. Hacer como diferentes soluciones modulares. Con este grado se aplican una serie de ayudas con este otro grado otra serie de ayudas, por ejemplo.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistadora 2: como un servicio integrador, ¿no, (name)?

Entrevistada 1: Sí.

Entrevistadora 2: Una solución bastante innovadora.

Entrevistada 1: Habilitar esto y que además se te facilité el trámite junto, porque esa es otra cosa yo tuve que ayudar a mi suegro para pedir el para su madre de ciento seis años y eso que yo tengo medio doctorado, máster, carrera de la universidad y casi no pude ni ayudarle por el coñazo de los papeles y los requerimientos no se entienden.

Entrevistada 7: Podríamos sacar alguna política innovadora de ahí o algún servicio que agilice esos trámites. No solo para la persona mayor sino para la persona que la acompaña.

Entrevistado 8: Tocando un poco la parte más económica que ha salido antes al final lo que estaba comentando (name) es que el sistema de dependencia no funciona en España. Porque a mí me gustaría poder elegir si deja de trabajar y se dedica a cuidar a su padre mayormente a su cónyuge o no sé. Pero eso debería de ser porque realmente quieren no porque se vean forzados porque las ayudas no llegan punto yo creo que el problema nace del que arranca la Ley de Dependencia que tiene bastantes años en España. Ahí cuando se tramita se excluyó la cobertura de la Seguridad Social eso hace dentro de un marasmo de administraciones que una seta en la culpa la otra al final no se sabe quién es el responsable. Si la cobertura hubiera sido la Seguridad Social puede que no funcionase mejor, pero por lo menos sabría a quién reclamar y cómo va todo. Esto quiere decir que está fallando porque si no se puede pagar una residencia para una persona y tienes que estar cómo estás diciendo de vender el patrimonio que tienes para lo que no funciona el sistema. Entonces bueno por un lado sería dedicarle más dinero a la dependencia estamos dedicando muchos miles de millones a pagar las pensiones en España pero sin embargo a las dependencias vamos un poco a rastras. Vamos intentando recortar y que en los próximos años va a ser más importante. Y si falla el sistema público pues está la parte privada como los seguros de dependencia lo que pasa que si saben de ellos bastante poco en España. Son caros y hay que empezar a pagarlos desde joven. Actualmente no teníamos esa visión del seguro para dependencia, si el de jubilación, pero no este. Entonces una idea sería un lugar donde ahorras de alguna forma a través del sistema que queramos como un seguro privado, para luego poder hacer frente ese problema esa contingencia que suele aparecer bastante a menudo. El problema económico no debería de ser un problema para poder atender a una persona y que una tenga que renunciar a su sueldo a no ser que quieran que por lo menos podamos elegir. Sería un poco la reflexión.

Entrevistadora 2: Muy bien. Esto podría ser una política innovadora al menos en España ya que no se tiende a utilizar esos seguros privados, lo cual en otros países como Finlandia sí, pero aquí no.

Entrevistado 8: Sí que hay lo que pasa es que no están muy extendidos.

Entrevistadora 2: Sí, claro.

Entrevistadora 8: A lo mejor también un poco el problema es que no se conoce este seguro y que deberíamos de conocer todas las posibilidades que hay.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistadora 2: Muy bien. Y en este sentido así de innovaciones políticas, ¿Algo más que decir?, ¿(name)?

Entrevistado 4: Nada, comentar que a nivel de innovaciones y políticas creo que también uno de los problemas que yo estoy viendo a nivel de España, pero también me consta que está ocurriendo en otros países es que existen diferentes direcciones generales. Vamos a decir dentro de la propia Consejería dónde cada uno tiene muy claro la oferta de servicios que ofrece, pero lo hacen desde sus propias direcciones generales y en ningún caso se ha considerado la perspectiva de la persona mayor. Con lo cual cada uno es responsable de algo, luego dicen que hay coordinación entre ellos, pero la realidad es que no existe. En Valencia por poner un ejemplo tenemos la Dirección General de Personas Mayores, la Dirección General de brecha digital y depende de innovación, etc., pero no hay una estrategia o una visión única. No hay ninguna coordinación como por ejemplo el tema de la Ventanilla Única. Ya sabemos lo que se puede hacer y dentro de esto sería un avance ya que dentro de la línea de coordinación yo también abordaría la detección en estados tempranos. Normalmente actuamos cuando ya estamos en un estado muy deteriorado y que ya hay que meterlos en residencias. Sería importante abordar el triaje preventivo sanitario. Apostar por esa coordinación entre servicios sanitarios y sociales. Que haya triajes, se vaya preparando toda la familia para situaciones de dependencia. Luego lo que menos se da es lo de la hipoteca inversa en la que habría que dar más formación y más garantía o puede dejar tranquilo a las familias, ya que se asustan cuando alguien les plantea iniciativas de ese estilo. Luego yo creo que todavía no hay grandes evidencias para la priorización de intervenciones cuánto es una lluvia de ideas y no se priorizan ni los costes ni la magnitud de las intervenciones porque en ocasiones a veces se hacen todas por igual, cuando hay algunas críticas se hacen todas por igual tapando agujeros. Otra idea por la que se está buscando esta formación y conformación estoy hablando a todos los niveles. Formación hacia las personas mayores por parte de las asociaciones vecinales, por ejemplo, a los niños es universidades están promoviendo también una mayor formación sobre los trámites que conlleva una situación de dependencia. Como decía Elena no basta tener un máster o una carrera.

Entrevistadora 2: ¿(Name)?

Entrevistada 1: Si yo tenía una a ver si lo digo bien una aproximación de la gestión de casos. es un poco complementando lo que llevamos diciendo hasta ahora. gestión de casos centrados en la persona esto implicaría que la información social de los asistentes sociales de la atención social y médica en la atención primaria en el caso de España que está separada de la hospitalaria o de la especializada pues que esto estuviera coordinado y que en ese estudio de caso por caso centrada en la persona coma además de tener toda esa información integrada te permita valorar ese grado de dependencia sobre el ambiente social que se tenga en cuenta también todo el entorno familiar y social, los determinantes, en qué barrio vives, si vives sola, cuál es su apoyo, porque eso te va a permitir diseñar una ruta de cuidados más eficaz y eficiente punto un poco iría por ahí

Entrevistadora 2: Muy bien ¿Hay alguien más que quiera aportar algo así más innovador o que consideréis que sería efectivo?, ¿nadie?, pues pasamos si queréis a la segunda ronda. Hacemos el descanso si queréis ahora o después. ¿(name)?

Entrevistadora 1: Depende de ellos. Si prefieren terminar antes podemos seguir. Si necesitan responder o hacer algo o tomar una pausa lo digan si no podemos seguir adelante

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistadora 2: O lo hacemos más corto, podemos dejar 5 minutos.

Entrevistadora 1: Si hacemos 5 minutos punto son las 7:20 a las 7:25 empezamos. La conexión está abierta tan solo cerramos el vídeo.

Entrevistadora 2: Perfecto ahora nos vemos en 5 minutos.

Entrevistadora 1: (Name) ¿dónde estáis? Vale yo empiezo a presentar los resultados del estudio cuantitativo. Es un estudio que yo he hecho con un compañero italiano que se llama (name), donde hemos analizado más de 100 variables por cada país. Este estudio lo habíamos hecho antes como estudio piloto en Italia, comparando diferentes regiones para testar el análisis. Las fuentes utilizadas fueron datos internacionales. Ahora no voy a explicar todos los datos estadísticos del análisis porque no es relevante, pero si alguien después del Focus Group quiere ver alguna información, yo se la puedo dar. Lo más importante es que hemos hecho un estudio recogiendo datos desde 1990 hasta el 2021, buscando cuáles son los factores que suponen un apoyo a la familia para contrastar la privación socioeconómica de la familia y cuáles son los factores del sistema que no puedan dar esta ayuda. El análisis no ha puesto la atención en la intensidad del factor, tan solo en la dirección. Buscamos solo los factores que sean estadísticamente significativos que actúan o no como soporte para mitigar la privación socioeconómica. Esto está claro. Ahora presento los factores que hemos encontrado estadísticamente significativos entre los 8 países y después presento un pequeño análisis que hemos hecho por macrozonas. Por ejemplo, en España está la zona del sur de Europa. Así, las variables que según el estudio funcionan como reductor del riesgo de privación socioeconómica de las familias que cuidan, son algunas variables sociodemográficas como la tasa de escolarización de los mayores de 15 años en caso de escolarización la familia pequeña de uno o dos miembros, y el Índice de Desarrollo Humano nacional que es un índice que ha hecho la ONU para entender como en cada país invierten en el desarrollo humano del país. Además, encontramos también algunas variables del sistema, así como los gastos sanitarios públicos, el porcentaje de gasto sanitario corriente, el presupuesto destinado a las prestaciones sociales, los gastos sanitarios sociales totales y los gastos nacionales generales. Entonces, generalmente, para mi punto de vista destaca el hecho de que el país invierta económicamente en su sistema de salud y de bienestar. Además, es relevante para nuestro tema la variable de servicio. Los resultados confirman que la presencia de servicios puede apoyar a la familia en caso de riesgo de privación socioeconómica. Entre las variables más significativas están la tasa de intensidad territorial de los servicios, la tasa de cobertura de los servicios de apoyo de la población mayor, la población mayor que es usuaria de atención integrada, la atención sanitaria y social, la tasa de presencia de cuidadores formales que están en la familia, la tasa de presencia de camas residenciales y la tasa de presencia de seguro personal. Por otro lado, los factores que parecen no apoyar a la familia en cuanto al riesgo de pobreza, que no lo he mencionado antes perdona, en el estudio cuantitativo que no habíamos usado como variable dependiente la pobreza económica porque teníamos la necesidad de contar con una variable que estaba clara y bien definida en todos los países. Entonces, entre los factores que aumentan el riesgo de pobreza encontramos el porcentaje de familias de tres y cuatro personas. El hecho de que las familias se encuentren ya en una situación de riesgo de pobreza o exclusión social o en progreso de sufrir exclusión, el porcentaje de familias pobres con al menos 3 miembros y los hogares pobres con dos padres y un hijo. Cada variable tenía una conexión de

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

privación severa de la población. Entonces para mí si tú tienes una privación alta y tienes necesidad de cuidar a alguien de tu familia, tú no estás protegido desde tu educación terciaria que normalmente suele ser un factor de protección. Claro, en los países que tienen más necesidad, en el análisis de las macrozonas nosotros hemos encontrado un resultado que para mí es muy particular, porque en Europa del Sur, por ejemplo, Italia y España, la única variable estadísticamente significativa es el porcentaje de las camas residenciales. Ahora yo tengo una idea sobre estos resultados, pero me gustaría saber la vuestra. Me gustaría saber la opinión vuestra de todos los resultados, pero principalmente de este.

Entrevistada 6: Yo quiero empezar por preguntarte cuál es la hipótesis de partida. Tú qué has leído más sobre el tema.

Entrevistadora 1: Mi hipótesis es que esto es una variable que refiere a la capacidad del sistema. La síntesis sería que la presencia de servicios nos dice como es la capacidad de bienestar del país en cuanto a la atención de los mayores por parte del sistema. Porque en particular en Italia y en España es donde la política de las camas residenciales falla un poco. Esto puede ser solo mi opinión. A mí también me sorprendió un poco.

Entrevistada 6: La verdad que está un poco sesgado porque por el COVID y todo el impacto que ha tenido en las residencias también puede haber afectado a este tipo de resultado y que salga de forma significativa únicamente la variable de las camas residenciales en los países del Sur.

Entrevistadora 1: Además claramente es un dato que yo sé que como en Italia y en España tienen hay muchas diferencias entre región y región. Entonces alguien más ¿(name)?

Entrevistado 3: Los que están midiendo es que el riesgo de pobreza es estadísticamente significativo, pero en sentido contrario entiendo, es decir, que el porcentaje de camas es un factor protector.

Entrevistadora 1: Sí sí claro.

Entrevistadora 2: Es un factor protector.

Entrevistadora 1: Lo que hemos visto es que el porcentaje de camas residenciales es significativo con respecto a que sea un factor de protección y lo es en países como Italia y España.

Entrevistado 3: Sí porque arriba en el noroeste había que son en sentido positivo y otras en sentido negativo

Entrevistadora 1: Sí claro

Entrevistado 3: Era por aclarar para ver si lo había entendido bien.

Entrevistada 1: O sea a mayor porcentaje de camas residenciales menor riesgo de privación.

Entrevistadora 1: En teoría sí, pero nosotros solo hemos evaluado la dirección del límite dónde se pone este punto, pero si, generalmente es esto.

Entrevistada 1: Pero se entiende camas residenciales públicas, porque si son privadas.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistadora 1: Si, públicas. Sí, porque también los datos cuantitativos secundarios se refieren solo al dato público claro, por esto para mí es un dato, un variable importante de la capacidad del sistema.

Entrevistado 3: Habrá que entenderlo así porque solo una de las 104 que salga significativa también es raro.

Entrevistado 3: Es raro debería de incluir alguna cosa más aparte de eso.

Entrevistadora 1: Si, puede ser.

Entrevistado 4: A mí lo que me sorprende un poco que quiero consultaros, es la de los hogares de más de 4 miembros porque siempre hablamos de que la cultura mediterránea es mucho más familiar y siempre ha sido un sustento para cualquier situación de crisis. Entiendo que no está afectando porque da igual como sea el hogar, porque no aporta en ningún sentido ni en otro, mientras que entiendo que en el centro de Europa o similar es cuando las familias numerosas sí que es un factor protector. Lo pregunto porque claro yo pensaba en factor protector como en la estructura familiar, pero claro, si la hemos considerado cómo familias de más de 4 miembros numerosas entiendo que igual eso en Europa del Sur Europa del Este no esté saliendo.

Entrevistadora 1: También a mí estos resultados me sorprendieron bastante. También en el estudio piloto que habíamos hecho en Italia las familias numerosas de tres y cuatro personas, salían como una variable que no era de protección. Creo que es tan bien por la composición interna, es decir, si tienes una familia numerosa tú tendrás probablemente diferentes necesidades de cuidados, probablemente tú tienes que cuidas a los mayores, pero puede ser que también tengas niños. Entonces la capacidad y la habilidad de cuidados familiares y económicos se tendrán que distribuir en mayor medida.

Entrevistadora 2: Si tienes que cuidar de tres hijos y de dos padres dependientes no es lo mismo que si tienes que cuidar solo de tus padres.

Entrevistadora 1: No es lo mismo si tienes una o dos que si tienes 4 personas a tu cargo. Es diferente.

Entrevistado 3: Supongo que lo habrás hecho por países porque como has dicho también entre España e Italia por ejemplo hay mucha diferencia. ¿Por qué aquí lo presentas por eurozona para zonas por países?

Entrevistadora 1: No, no hay mucha diferencia. Por eso han decidido poner solo la presentación por macrozona, porque no hay mucha diferencia entre los grupos. Eso será para futuros estudios que pondremos en marcha después de este.

Bien si ninguno tiene otra consideración sobre los resultados podemos seguir adelante.

Entrevistadora 2: Pasamos a la segunda ronda, qué es lo mismo que hemos preguntado antes pero ahora ya sí centrándonos en la época de pandemia. ¿Qué es lo que ha cambiado en esa atención que se les daba a las personas dependientes por parte de los cuidadores en la época de pandemia?, ¿Que ha funcionado y que no ha funcionado?

Entrevistada 1: Bueno ahí hay tela. A ver si podemos condensarlo brevemente.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistadora 2: Al menos una persona que aporte así podemos aportar algo novedoso a ese comentario y así no repetimos.

Entrevistada 1: A ver, nosotros en el marco teórico del proyecto el europeo del que (name) era coordinador, pues hicimos un estudio durante la pandemia, sobre las necesidades tanto de las personas mayores durante la pandemia como las necesidades de los profesionales que los atendían. La conclusión principal es que el ciclo de cuidados durante la pandemia se interrumpió. Aquí estamos hablando de cuidados de larga duración y de personas dependientes.

Entrevistadora 2: Exacto

Entrevistada 1: Si una persona que va a rehabilitación cada cierto tiempo, que necesita su medicación, que necesita de una alimentación específica, de unas pautas nutricionales específicas y unas pautas de ejercicio físico de rehabilitación, de estimulación cognitiva. Imagínate que necesita todo eso y unos apoyos técnicos de prótesis etcétera que han ido cambiando periódicamente. Imaginaos con el confinamiento que todo eso se interrumpió y además bruscamente, sin una medida de contingencia a corto plazo. Entonces toda esa gente paró de recibir y se dejó de ir a visitar a los que se llaman encamados, los médicos y enfermeros dejaron de atender a los crónicos, a los dependientes en atención domiciliaria, se acabó el SAT y lo único que siguió funcionando era la teleasistencia y desde la distancia. Eso para empezar; el ciclo de cuidados formales totalmente interrumpido y a corto plazo. Aunque paulatinamente volvió conforme se fue desconfiando a la población. Se acabaron los centros de día y no se podía ir así que imagináros el desastre que supuso o en las residencias de personas mayores. ¿Y qué ha cambiado ahora?, ha cambiado que las cronicidades que hay no son solo por el repunte de COVID sino de urgencias, porque de las cronicidades no se han estado haciendo seguimiento con lo cual eso afecta también a los dependientes. La atención primaria saturada, la que va a la atención domiciliaria médica saturada, con lo cual se esparció en malas atenciones en ese sentido, cuidadores formales como los que conocimos nosotros por el Valuecare

Entrevistada 2: En relación un poco a lo que había dicho sobre que había muchas asociaciones, yo de primera mano sí que lo he visto eso en la Cruz Roja. Como que se detectaba que había muchas personas que estaban en situación de soledad.

Entrevistadora 2: Si, se escucha doble a veces (name).

Entrevistada 2: Nada, se veía un poco que había mucha gente que estaba dispuesta a ayudar.

Entrevistadora 2: Efectivamente había voluntad de ayudar y es igual también eso, que no se ha gestionado bien porque igual tampoco se sabía cómo, pero sí que existía y que había esa voluntad. Pero muy bien, y en este mismo sentido ya hemos dicho políticas innovadoras igual que hemos dicho antes como (name) había comentado lo de los planes de contingencia, por ejemplo, si viene una pandemia el saber cómo actuar. Yo creo que en muchas cosas han salido, pero dando tumbos. Entonces, así como políticas innovadoras o prácticas innovadoras en este contexto de post crisis que se pudieran crear teniendo en cuenta la situación de COVID que hemos vivido.

Entrevistado 4: Es que no sé si recordáis en la época COVID que durante el confinamiento había muchas asociaciones poniendo fotocopias, diciendo que somos asociaciones queremos ayudar. que nos llame alguien y que queremos ayudar. O sea, teníamos gente dispuesta a ayudar, pero

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

no se sabía dónde ni cómo hacerlo. Entonces cuando hicimos lo de soledad no solo estábamos hablando de 40 asociaciones que dentro de la ciudad de Valencia estaban trabajando el tema de la soledad y lo único que pedían no eran ego ni dinero ni nada, lo único que estaban haciendo era si nos ayudáis a llegar a más gente mejor, sin problema. Entonces todo lo que podamos hacer desde esa perspectiva es tremendo el impacto.

Entrevistadora 2: ¿Consideráis que supone mucha dificultad? No sé si alguien más quiere comentar algo al respecto.

Entrevistada 1: Perdona, ¿qué has preguntado?, disculpa.

Entrevistadora 2: Nada, que, si consideráis que es tan difícil, como si vosotros fuerais ministros, ¿creéis que sería tan difícil crear planes de contingencia a nivel nacional e incluso a nivel local?, O no sé, a nivel de Comunidad Autónoma para mitigar estas situaciones ¿que se ha creado por ejemplo con el COVID?

Entrevistada 1: Hombre, medidas de parchear sí que se pueden poner porque se han puesto ya, pues es simplemente ampliarlas. Pero es que lo que se necesitan son cambios de fondo no parches.

Yo sí que cambiaría algunas cosas pensando en la gente de cuidados de larga duración, por ejemplo, a raíz del virus, no cerrar los centros de días, sino habilitar espacios y digitalizarlo todo para no interrumpir el ciclo de los cuidados. Por ejemplo, ahora que se sabe más del virus, no cerrar los centros de día. Habilitar formas de rehabilitación a distancia, como por ejemplo virtual coach. No sé, es un poco aplicar la tecnología en la medida que se pueda hacer, lo que se pueda en remoto. Pasará lo que ha pasado, pero sería tener que interrumpir todo el ciclo de cuidados otra vez si viniera otra pandemia.

Entrevistadora 2: Aprovechar las tecnologías ya que las tenemos al alcance.

Entrevistada 1: Si, sobre todo lo que se puede hacer en remoto en la medida de lo posible.

Entrevistadora 2 : Eso sería una vía muy buena. Es una medida que yo considero que es buena y que hay que tenerla en cuenta al final.

Entrevistada 1: Coordinación sociosanitaria, plan de cuidados de larga duración como en otros países; cuidados integrados en los servicios; trabajar por el cuidado integrado. Poner en marcha exp. pilotos de cuidados integrados.

Entrevistadora 5: De acuerdo con (name)

Entrevistado 4 : De acuerdo con (name). Tenemos que copiar cosas que han funcionado bien.

Entrevistada 6: Cambio de médico, unificación, coord. sociosanitaria.

No hay recursos en condiciones. Reestructuración de todo.

Entrevistada 2: Ampliar la ratio a profesionales que puedan detectar que una persona por ejemplo no pueda acceder al súper.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Entrevistada 1: Es que había cosas tan simples como gente que no podía bajar a comprar. Quiero decir, es que hay cosas que se pueden incluir en un plan de contingencia cómo simplemente detectar aquellas personas que necesiten ayuda. Un plan de contingencia sería incluir a los supermercados para llegar a todas las personas en situación de dependencia, por ejemplo, se pueden hacer una serie de medidas articuladas para cubrir sus necesidades básicas para las personas mayores por si hubiera un confinamiento otra vez. Aprovechar, por ejemplo, las vacunas para detectar casos que hayan estado empeorando después de la pandemia, por ejemplo, de cronicidades. Aprovechar este tipo de circunstancias para detectar antes de hacer seguimientos.

Entrevistadora 2: Muy bien, ¿alguien más quiere aportar algún comentario alguna sugerencia?

Entrevistada 6: Su caso en concreto es que tiene dos tías que están siendo cuidadas 24 horas, una es cuidada en casa y la otra en la residencia. Ella ha decidido junto con su hermano hacerse cargo de él, por estar junto a sus familiares, ese cariño, para que no se pierda. Ese cariño que a todos les gusta tenerlo. Una de sus tías tiene Alzheimer. ¿Dejarías a tu hijo al cuidado de otra persona?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

ITALY

Intervista 1.

Intervistatore: questo e quindi accetta. Grazie e tanto ti chiedo di presentarti brevemente e di accettare la trattazione dei dati.

Intervistato: (Name) professore all'Università di Trento coordinatore del network non autosufficienza e adesso coordinatore del glorioso patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza che si batte per un mondo migliore e accetta la trattazione dei dati Istat.

Intervistatore: della tua opinione sulla relazione tra cura degli anziani non autosufficienti e il rischio di deprivazione economica delle famiglie. Ok, questo ti chiedo prima di tutto un tuo commento su questo non tanto sul risultato quanto sulla relazione esistente in Italia.

Intervistatore: è vero che le famiglie italiane rischiano una deprivazione socioeconomica perché prestano la cura anziani?

Intervistato 1: Assolutamente sì. Io sinceramente penso che tu abbia trovato uno dei temi più importanti, peraltro, negli ultimi anni vedi quegli studi dell'Ocse che sta diventando un cioè sta chiaramente diventando un tema allora stiamo sull'Italia. Assolutamente sì. Ti segnalo se non hai visto che non ci sono dati solidissimo però se tu guardi per esempio i dati sulla NNA la popolazione anziana è l'unica che non ha avuto un incremento di povertà dal 2008 ad oggi tranne le famiglie con anziani non autosufficienti. Questo mette in evidenza che non necessariamente sono le vittime, ma che il problema che stai indagando esiste. Ovviamente in particolare laddove parliamo di bisogni di cura medio alti e redditi medio bassi, come nei paesi mediterranei. Sinceramente la scelta del tema mi pare centrale in Italia rispetto alle politiche italiane che hanno una debole capacità di differenziare in base alle condizioni economiche: pensa non solo l'indennità di accompagnamento ma anche al sistema delle rette delle residenze, di fatto non si differenziano in base a condizioni economiche. Se ci guardi ecco questi mi paiono queste due classi.

Intervistato 1: Il fenomeno c'è. Sicuramente e il sistema delle il sistema delle politiche è evidentemente praticamente imparato.

Intervistatore: Ma qual è la politica secondo te che sosterrrebbe di più le famiglie in nel contrastare le famiglie che prestano la cura o che sempre che per contrastare questo rischio o una o più politiche.

Intervistato 1: Nel tempo dovresti andare verso un sistema, cosa che in Italia non si fa. Non parlo solo di LTC, ma anche di sanità cioè i sistemi universali nell'accesso, dovrebbero essere sempre più differenziati in base anche alle condizioni economiche nella risposta. Il sistema ha bisogno dell'attore pubblico che governi. Ormai nessuno mette in discussione la necessità di un robusto governo pubblico di questo settore basato su: a) governo pubblico; b) accesso in base ai bisogni e c) capacità di differenziare le risposte anche in base alle condizioni economiche. La riforma sulla non autosufficienza in Italia, che è in discussione, adesso stiamo facendo una proposta per la legge delega è molto complicato perché tu vedrai nella nostra proposta che noi proponiamo la riforma delle indennità di accompagnamento. Universale nell'accesso graduata in base ai

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

bisogni ma non graduata in base all con una politica misurata e graduata in base ai bisogni per l'Italia è un passo in avanti.

Nella realtà abbiamo molto ragionato e le ultime settimane per giungere alla conclusione che proprio concettualmente dovesse andare universalismo nell'accesso e di una risposta quindi concettualmente più prospettiva l'accompagnamento. Politicamente non è proponibile

Intervistatore: Secondo te, comunque, nel tempo della Covid che cosa ha funzionato e che cosa non ha funzionato?

Intervistato 1: Premesso che trovo molto più saggio avere dati precoci perché adesso il mondo sta tornando in un contesto più esatto. Devo dire che il covid è stato uno stress-test cioè delle criticità del sistema delle criticità ordinaria del sistema cioè il codice non ti ha semplicemente fatto vedere in maniera più nitida dei problemi che già si che già c'erano. Come dire però apriamo a vederne. Residenzialità. Le residenze hanno avuto tardi indicazioni tardi mascherine tardi tutto certo perché le tesi della residenzialità socio sanitaria è considerata un settore di serie B rispetto alla sanità. In altri casi come se non è stato così oppure ci sono degli studi che dimostrano che la diffusione del codice è stata minore oppure maggiore dove maggiori come nei posti in cui ci sono più stanze singole ed è ovvio il problema è problema degli ambienti di vita oppure come il costo è stato maggiore dove ci sono più Alzheimer ma è ovvio perché c'è un problema che con gli anziani avresti bisogno di maggior personale intensità di personale che da anni non viene affrontato

Intervistatore: E che cosa che invece siccome c'è una cosa che invece ha funzionato.

Intervistato 1: la cosa che è retorica ma è vera, la cosa che ha funzionato è la buona volontà degli operatori. No, non è una facciata. Ok anche la domiciliare si è visto che il sistema è poco presente sul territorio presenti sul serio più presente nel territorio, per fare meglio potevi lavorare più in termini preventivi e non intasare in pronti soccorsi come fatto in gran parte d'Italia.

Intervistatore: Ok va bene. Quindi è inutile che ti chiedi una politica innovativa in questo settore?

Intervistato 1: la politica innovativa ci sono le riforme necessarie che sono note anche da prima. l'integrazione delle politiche rimane la necessaria innovazione in Italia.

Intervistatore: Allora ti presento velocemente la parte di studio quantitativo. Abbiamo fatto un'analisi secondaria che ha collezionato 104 variabili la variabile dipendente. Essendo abbiamo usato il rischio di povertà di povertà materiale perché ovviamente la variabile dipendente più facile da utilizzare in termini di povertà e più sicura. E abbiamo fatto tutta una serie di analisi ovviamente variata per regressione lineare eccetera eccetera. E abbiamo visto quali sono le variabili che muovono in un verso di supporto alla famiglia nella dimensione di relazione appunto di rischio di povertà di deprivazione socioeconomica e di povertà in questo caso di povertà e presenza e cura per la non autosufficienza e quali invece non sono protettive.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: Ok senza necessariamente valutare l'intensità della variabile c'è altro ma se proprio come muovono ok in là i fattori che sembrano agire come riduttore del rischio di povertà per le famiglie in Europa perché questi sono i risultati complessivi e sono alcune variabili di contesto socio demografiche che noi che sono standard cioè che sappiamo che la letteratura già evidenzia come il tasso di scolarizzazione 15 più, e le famiglie poco numerose. L'Indice di Sviluppo Umano nazionale che è un indice creato dall'ONU sulla capacità del paese di investire risorse e il Pil nazione il Pil nazionale pro capite e fino a qui ok. Le altre due invece elementi secondo me sono più interessanti da commentare uno è le variabili del sistema cioè la spesa sanitaria pubblica che anche in realtà anche qua non c'è niente di nuovo nel senso che la spesa sanitaria corrente con benefit sociali la spesa sanitaria totale e la spesa totale nazionale cioè quanto in generale quanto il Paese riesce a investire in pubblico non per il Paese soprattutto in ambito sanitario e nella Pubbliche amministrazioni nell'ambito sociale e anche abbastanza però comunque rilevante per il nostro team. Le altre cose sulle spalle le variabili dei servizi cioè il tasso di copertura territoriale dei servizi il tasso di copertura dei servizi di supporto alla popolazione 65 più la popolazione 65 più fruitori di cura integrata. Il tasso di presenza di assistenti familiari e su questo lato collega spagnola poco prima ha dato una spiegazione molto interessante e il tasso di presenza di posti letto residenziali e il tasso di presenza di assicurazioni personali quindi in realtà il sistema dei servizi pubblici che poi è in linea con quello che tu hai detto fino adesso non c'è il dover passare a un modello universalistico di una copertura alta perché se no e se essere dentro un sistema di servizi a sostiene le famiglie e fino a qui la cosa è quello che gli chiederei appunto di commentare soprattutto il tasso di presenza di posti letti residenziali se vuoi è il tasso di presenza di assicurazioni personali. Perché secondo te.

Intervistato 1: No aspetta un attimo tutto dicendo che è tutto giusto. Se ci sono più servizi le famiglie diventano meno povere in caso di non autosufficienza. Quindi la spiegazione cos'è? che la presenza di servizi pubblici ti riduce la necessità di spesa privata e che la presenza di servizi pubblici ti permette di lavorare. Poi secondo me c'è anche un fattore ma è più psicologico di sentirsi sostenuti. Quindi sapere che c'è il servizio di non dover fare da soli. Quindi diciamo. Se vogliamo. I primi due dei servizi seguono un di cui abbastanza lineare della consegna della spesa sopra.

Più equivoci sono gli ultimi tre. Allora attenzione però quel tasso di presenza di assistenti familiari c'è un effetto correlazione perché molto spesso l'assistente familiare è pagata dalla prestazione monetaria. Esatto quindi è come dire trovare un effetto netto è no è.

Intervistatore: in realtà chi allora le famiglie che possono acquistare il servizio dell'assistente familiare generalmente è gente che appunto riceve un sussidio o che comunque ha un supporto economico familiare abbastanza solido che gli permetta di acquistare. Il fatto che tu sei benestante b il fatto che c'era una percezione robusta che richiama poi alla fine alle variabili del sistema.

Intervistato 1: E poi ovviamente c'è anche la questione lavoro che ti permette di lavorare questo sì, è. Tasso di presenza di posti letto residenziali. Secondo me tu dovresti vedere una cosa, di nuovo è semplicemente se c'è più spesa pubblica dato che appunto noi sappiamo che in realtà non sono alternative domiciliare e residenziale, ma nei paesi più sviluppati c'è più di tutti e due.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Giusto. Se quindi semplicemente questa è un'altra indicazione di spesa pubblica offerta pubblica a tutela delle famiglie. Quello che io andrei a cercare di capire e' questione delle rette. Sì perché l'unico argomento che qualcuno ti può portare è che in alcuni paesi come l'Italia le rette sono fonte di impoverimento quindi come dire la presenza di politica pubblica è esasperata.

Intervistatore: L'elemento che l'unica variabile che è però statisticamente significativa è proprio la percentuale di posti letto residenziale sia nei paesi del sud d'Europa che nei paesi dell'est.

Intervistato 1: Se io non capisco qualcosa delle rette mi manca un tassello.

Intervistatore: Se sì sì assolutamente. Però la riflessione da analista delle politiche che ti faccio è in un paese in cui la centralità della cura familiare è stata per vent'anni e anche più al centro del rinnovamento delle politiche,

il che non vuol dire che bisogna smettere di avere l'attenzione su questo aspetto domiciliare. Bisogna cominciare però a focalizzare anche a pensare la residenzialità come un altro pilone fondamentale, non come opzionale.

Intervistato1: Perché comunque funziona non funziona però come dire secondo me proprio perché tu uno studio innovativo bello per renderlo solido bisogna andare a vedere le rette. Se come sono state come sono state e l'altro elemento ultima cosa dello studio scopo della invece i fattori. Se facciamo un passo indietro invece fattori in Europa in generale sugli otto paesi i fattori che aumentano i rischi di povertà e non ci sono state grosse sorprese nel senso che realtà evidenzia come in situazioni di deprivazione già i contesti di famiglie private ovviamente l'aver il bisogno un bisogno di cura da soddisfare porta aumenta il rischio di deprivazione. Faccio una proposta però scuola è sì ma io qui vorrei capire. Al di là del numero di componenti vorrei capire se è possibile la generazione dei componenti.

Intervistatore: Ah no va be questo sì ok non è in questo caso non lo studio non l'abbiamo preso perché la domanda qui come dire un conto è dire se si intende con famiglia o nucleo convivente. Cosa vuol dire di quattro persone.

Intervistato 1: Esatto potranno essere potrebbe avere una un genitore anziano o un figlio con la moglie e il figlio oppure potrebbero essere due. In realtà potrebbe essere certo potrebbe essere differenti però comunque a me quello che viene da dire che rispetto a questi dati che rispetto a quello che la letteratura continua a dire che avere una famiglia numerosa e protettiva invece questo studio dimostra di no insomma non è così detto che non potremmo avere qualche dubbio quindi questo questo. Dall'altra parte la cosa interessante che infatti non infatti evidenziato è che in una situazione di presenza di deprivazione l'aver un'istruzione terziaria elevata in una dimensione di cura non è protettiva. Cosa che di solito l'istruzione è una classe variabile di classe sociale e di solito più alta la classe sociale Minor. Questa è.

Intervistatore: Questa è esatto. Queste sfiziose fermo restando che so benissimo che ci sono tante cose da sviluppare eccetera ma per cosa. Per questo bisogna stare qua. Poi tutte le idee per i nuovi studi sono veramente allora.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: Eh sì ma è potente grazie dell'apprezzamento. Però allora nello studio pilota abbiamo fatto. Mi ha fatto lo pirata sulle regioni italiane fino al 2015. Dal 1980 al 2015 abbiamo costruito due due modelli di capacità di risposta del sistema quindi a contrastare la deprivazione socio con il supporto della famiglia e di capacità di risposta della famiglia. Quella del sistema evidenzia il modello del sistema italiano divisa in tre parti nord centro e sud dove spicca la capacità del sistema italiano al Nord è alta ma bassa al centro e molto bassa alla al Sud e quindi fino nulla di nuovo. La cosa che è interessante invece è la distribuzione della capacità di supporto della famiglia di tirarsi fuori dalla deprivazione socioeconomica ok. E che vede una situazione un po' differente: E si vede appunto una situazione un po' diversa c'è a me della Liguria non sorprende considerando il numero di anziani soli o comunque la povertà della struttura familiare, il Piemonte mi stupisce è lì lassù al nord quella regione lì. E poi vabbè c'è il Lazio e la Campania proprio ad alta povertà e a basso supporto della famiglia ci ha proprio lasciati allo sbando. Questo anche questo volevo un commento su questi due grafici da parte tua e poi abbiamo finito.

Intervistato: In un attimo aspettatevi. Qui l'unica cosa sarebbe cioè. Io farei un approfondimento su Campania Piemonte perché Piemonte alta c'è. Quindi io andrei ad approfondire le regioni sì Piemonte Campania e forse persino un'altra però anche la Sardegna povertà bassa alto supporto alla famiglia.

Intervista 2

Intervistato: allora sono (name), lavoro in Caritas Italiana Ufficio Politiche Sociali promozione umana sono sociologa

Intervistatore: Ok grazie. Allora tanto mi presento: lo sono (name) sono una ricercatrice esperta di anziani long term care disuguaglianze sociali famiglia legata alla dimensione di cura. Quindi dopo questa premessa le chiedo prima di tutto: è vero che le famiglie soprattutto in Italia vanno incontro a un rischio di deprivazione socioeconomica dovuto anche al carico di carichi di cura che devono espletare? Parlo in termini di informal careres ma anche semplicemente nel sostentamento economica economico che magari possono dare ai propri famigliari non autosufficienti.

Intervistato: le considerazioni che farò sarà più possibile ancorate a quello che noi abbiamo come dato. Allora noi abbiamo osservato con i monitoraggi che abbiamo fatto nella fase cruciale del 20 21 noi abbiamo osservato una cosa interessante: c'è stata una ricomposizione delle famiglie in questa fase cioè nuclei che prima vivevano separatamente si sono ricomposti però per fronteggiare situazioni di perdita di lavoro e riduzione del reddito. Quindi un'esigenza prettamente economica che ha portato alla ricomposizione di queste famiglie ha portato anche il fenomeno della presa in carico di componenti di famiglie di componenti membri del nucleo che magari vivevano situazioni di non autosufficienza o avevano bisogno di essere di essere presi

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

in carico in qualche modo. Questo potrebbe, uso il condizionale, aver riequilibrato all'interno della famiglia diciamo le fonti di reddito cioè ci potrebbe essere stato una riduzione di fonti di reddito una riduzione di reddito da parte della famiglia e una redistribuzione dei carichi di cura internamente. Nella condizione di occupazione precaria che spesso interessa molte donne nel nostro Paese è possibile che questa cosa abbia impattato rispetto alla ricomposizione dei nuclei e quindi all'allontanamento speriamo non definitivo dal mercato del lavoro. Questa è una cosa che abbiamo osservato su cui abbiamo dei dati al nostro monitoraggio è stato un fenomeno molto molto interessante per noi quindi potrebbe essere che potrebbe essere dato appunto da esigenze economiche ma anche proprio dall'esigenza di perdersi cura. Di fatto tutto ciò fa sì che poi va un po' incontro di rimanere isolati eccetera eccetera però probabilmente c'era la dimensione delle mappe. Facciamo un test se siamo negativi ma esatto o appena sono negativo mentre asseriscono che magari non a sostenere le spese dell'affitto perso il lavoro sai che c'è.

Ecco la cosa interessante a questo pezzo è che è utile. La cosa interessante è che questo elemento non ha interessato famiglie. In condizioni di grave deprivazione economica cioè abbiamo osservato uno scostamento rispetto alla nostra platea di beneficiari verso famiglie tendenzialmente di giovane età in cui le persone lavoravano e in cui non c'erano non si percepivano redditi bassissimi ma diciamo la fascia di 1.300 euro quindi un fenomeno che riguarda solo le giovani. Questo è per noi preoccupante ovviamente perché un profilo nuovo però indica una tendenza ad intervenire quando si stabilizza e quanto invece è un elemento legato solo all'emergenza.

Intervistatore: Quindi se volesse tracciare un profilo di un target che è più a rischio che profilo avrebbe a rischio rispetto all'età di deprivazione socio economica che è legata al doversi prendere cura degli anziani. Qual è il profilo?

Intervistato: è esattamente questo cioè nuclei con nuclei giovani under 35 anni con anche con minori al loro interno con condizioni di lavoro in cui si lavora ma in condizioni precarie e quindi non con contratti stabili in cui ci sono anche oneri legati al pagamento di mutui e affitti. Questo è un altro elemento che va considerato e in cui possono intervenire fattori come appunto la non autosufficienza anche improvvisa di alcuni dei genitori i genitori o comunque di membri di membri della famiglia che ritornano. Ci si ricompono ci si ristabilisce una unità familiare che non era stata preventivata. Direi che fondamentalmente questi è il target che seguiamo di più. Il nostro punto di vista è quello che più Caritas non mi sento di generalizzare su realtà spaccati del fenomeno che non conosciamo direttamente questo.

Intervistatore: Allora se lei potesse decidere di disegnare e implementare delle politiche specifiche per questo target. Quali sarebbero e perché secondo lei sarebbero efficaci e innovative?

Intervistato: Allora sicuramente la possibilità vado alla fase pre e che è un problema bisogna fare prevenzione e mancano servizi di informazione e di orientamento. Sicuramente la possibilità per le persone per i nuclei di avere un aiuto immediato e unitario cioè politiche misure o interventi che siano ben orientati e ben cioè devo sapere a chi mi devo rivolgere se è un problema di questo tipo. E questo vale per qualunque nucleo in modo particolare per le famiglie in cui ci sono delle condizioni di disagio economico diciamo molto chiaramente. Cioè devo sapere se devo andare da un segretariato sociale al punto unico di accesso devo avere un luogo in cui il mio problema può essere raccontato e preso e affrontato e che sia unitario. Ecco questo diciamo che è uno dei problemi che noi riscontriamo per la nostra fascia di popolazione in modo particolare quindi un luogo in cui indipendentemente dal fatto che poi l'aiuto mi arrivi dal

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Comune o dall'Asl avere un unico punto di accesso chiamiamolo così per usare una terminologia di grande cura per l'informazione per l'orientamento delle famiglie e soprattutto questo aiuta poi quelle che sono che hanno mezzi che non hanno mezzi propri per poter sopperire a ciò che non possono compensare con risorse economiche proprie alle carenze ovviamente di un'informazione o di presidi pubblici.

Intervistato: Quindi questo in primis la possibilità di essere aiutati nello scegliere nel decidere qual è la scelta migliore da fare perché una famiglia può trovarsi. Non è detto che la soluzione sia unica e potrebbe essere un'assistenza domiciliare. Se io ho un anziano a cui un anziano da curare potrebbe essere invece più opportuna una seconda residenza sanitaria avere la sensazione e soprattutto non solo la sensazione che fare in modo di essere accompagnati nella scelta e avere strutture e servizi che questa scelta la rendano qualificata competente eccellente e con cui anche nel caso in cui io abbia un'indennità o abbia un contributo economico la possibilità di scegliere una all'interno di un'area di servizi che sono già certificati in cui so già di poter ritrovare una risposta di trovare una risposta per cui ho degli operatori.

Intervistatore: Però allora mentre lei parla mi richiama un po' il modello tra virgolette lombardo che però manifesta una serie di criticità molto grosse per cui. E quindi mi chiedevo anche sulla qualità. Quindi mi chiedevo come non si possa andare oltre l'ostacolo.

Intervistato: E allora ecco questa è una buona domanda. Probabilmente a questa domanda si può si dovrebbe poter risolvere. Individuando o costruendo delle degli orientamenti o dei profili il più possibile nella libertà di cui hanno ovviamente gli enti attuatori che sono poi le regioni rispetto ad alcune politiche o ad alcune misure individuare il più possibile delle linee guida e dei format che possano essere utilizzati omogeneamente in maniera omogenea dalle Regioni e dalle Asl o dai Comuni e dagli enti locali più vicini ai cittadini. Forse questo tipo di lavoro che su altri ambiti sociali è stato fatto penso a contrasto alla povertà penso anche un po' alla grave marginalità di senza dimora se si è fatto lo sforzo di individuare delle linee guida mi rendo conto che il tema della non autosufficienza è molto complesso è un tema enormemente complesso. Però individuare degli standard degli standard come livelli essenziali è questo sia questo sia importante e anche il processo di accompagnamento dei livelli essenziali per andare incontro. Se dobbiamo realizzare avviarlo questo processo prima o poi perché se è diventato ormai un'emergenza io allora io ho cominciato a lavorare dal 98 al 2009 quindi è stato ed è uno dei primi lavori che ho fatto per il Forze e l'accompagnamento all'implementazione della traduzione che in realtà è rimasta la sua esatta e quindi adesso.

Intervistato: Purtroppo però adesso è veramente un problema su una molteplicità che già sulla povertà che apparentemente semplice come ambito quello che io seguo devo dire di più da più anni gli sta diventando complicato intersezione di fondi qui dove hai competenze diverse quindi diciamo anche l'iter programmatori di regolazione di gestione e di attuazione è ancora più complesso perché ai soggetti diversi che si devono intrecciare coordinare è enormemente più complesso. Però questo sforzo di unitarietà va fatto perché poi si riflette sul servizio dei cittadini c'è poco da fare. Non dico nulla che non faccia parte del suo orizzonte di dislessia. è veramente drammatico quello che accade poi ai limiti della accettabilità al limite della scelta per i tassi. E adesso allora le dicevo che non ho fatto alcuna parte di studio quantitativo utilizzando uno studio pilota che trattava avevo fatto sull'Italia di cui peraltro già pubblicato e magari pubblichiamo volentieri e che andava proprio in questo caso andavamo a lavorare proprio sulla povertà materiale come variabile dipendente perché era la cosa più semplice ovviamente per individuare prima di tutto verificare che ci fosse una correlazione statistica tra bisogno di cura sul territorio.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Parliamo sempre di anziani e rischio di povertà. Ok. E poi nel caso italiano nel caso dello studio pilota italiano avevamo fatto la comparazione tra Regioni e individuato lì i modelli di risposta di capacità di risposta del sistema e di capacità di risposta della famiglia e quindi questo e cioè nello studio accettarne una serie di riflessioni e di differenze regionali che poi appunto magari potrà vedere meglio nello studio. Questo studio quale abbiamo usato come base per fare lo studio generale che adesso è incluso in questo finanziamento che ho ottenuto e va bene a parte che abbiamo ottenuto la conferma dell'esistenza della correlazione statistica che sembra poco ma non lo è esatto. Qualcuno mi ha detto che la misura che ho scoperto l'acqua calda. Sì è vero ma l'ho misurata è brava. Infatti non appena la sociologa e anch'io e analisi delle politiche non crede di dover scoprire niente di nuovo. Esatto non è una bella cosa. Quindi quello tra diciamo era questo affondo a fondo sull'Italia quella Fornero a studiare lo ha pubblicato recentemente in realtà l'ho fatto due volte lo studio hanno iniziato a studiare in Italia ho cominciato a studiare questo tema nel 2009 ho fatto un primo studio poi io ho aggiornato i dati e i dati della pubblicazione che poi leggerò appena finiamo.

Intervistato: Sono fino al 2015 abbiamo preso il 1980-2015 per vedere proprio. Anche dentro tutti in tempi di crisi economica che c'erano e perché l'idea era quella di capire a parte i modelli ma capire quali erano i fattori che possono muovere verso un contrasto del rischio e quelli che invece non sostengono non è esatto. Quindi il risultato principale era quello all'interno nello studio generale quindi degli otto Paesi abbiamo raccolto più di 100 variabili però per ognuno dei paesi dove c'erano variabili di contesto variabili demografiche ovviamente variabili di sistema come la capacità di spesa eccetera la spesa e anche alcune variabili dei servizi cioè la copertura territoriale gli anziani presi in carico eccetera eccetera. Questo semplicemente per capire spiegarmi un po' il quadro metodologico di contesto concettuale proprio non ce lo fa. Alla terza ce lo fa un quadro concettuale dello studio tra i fattori che sembrano essere di aiuto a contrastare il rischio di povertà materiale in Europa perché le dico questo è il risultato dello studio generale. Ce ne sono anche uno che glielo do come stimolo è l'aver essere un nucleo familiare in realtà ristretto cioè due persone.

Intervistato: Esatto che però lì probabilmente letta così ho fatto anche un'intervista con Francesco e probabilmente si tratta del marito e moglie che hanno tutte e due la pensione ma non è esatto. Quindi in quel caso va bene quello. Poi ci sono degli elementi che invece va bene tutto sembra aiutare molto la percentuale di spesa del Paese politica per la sanità la percentuale di Repubblica per il sociale eccetera eccetera fino qua non dico niente di nuovo sui servizi la cosa che mi ha stupito perché la copertura territoriale ci sta già. La mia sono tre variabili che mi ha stupito mi hanno stupito e vorrei provare con lei a trovare una collocazione per fare un commento. Sono una percentuale di assistenti familiari per numero di anziani che è particolare considerando che gli assistenti familiari vengono comunque pagati direttamente dalla famiglia. La seconda variabile è la percentuale di pensioni private. No di assicurazioni non pensioni a passate assicurazioni private sulla salute e sulla Long Term Care e il terzo set ha sì il tasso di posti letto residenziali per numero di anni sia per anziani ricordo per terra il tasso esatto per chi anche quello sappiamo che è abbastanza costoso.

Intervistato: Quindi proviamo insieme a ragionare un po' su questo perché la presenza di assistenti familiari potrebbe cioè è inserita all'interno di queste variabili come fattore protettivo.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Ma mi viene da dire in questo il fatto di essere in Caritas ci dà un elemento in più mi dà un elemento in più ma probabilmente perché il tema della dell'aiuto. Non solo relazionale in sé cioè la presenza di qualcuno ma diciamo l'appoggio consulenziale cioè l'assistente familiare probabilmente aiuta il nucleo o la persona a fare anche delle scelte o prendere delle decisioni. Orientate in un certo senso piuttosto che in un altro e quindi aiuta a gestire magari la pensione, che l'anziano ha aiutato propendere verso un esito che può essere una residenza o una Residenza sanitaria cioè offre quel tipo di supporto e di aiuto che è fondamentale per l'anziano così come è fondamentale per la famiglia perché poi in una famiglia in cui l'anziano inserito cioè sono aiutato nel tipo di decisioni da prendere e quindi posso anche razionalizzare le mie spese posso anche decidere di modificare determinate decisioni cambiare il mio budget cioè non commettere più errori che magari prima o meno e quindi non sono solo e sono accompagnato nelle decisioni che riguardano la parte. Credo che l'elemento di prossimità e un po' molto vicino a quest'ultima dell'orientamento di prima questo è un tema che noi sentiamo veramente tanto perché c'è proprio uno scollamento e un allontanamento più che sicuramente un allontanamento tra i servizi opportunità e quindi anche le politiche e le persone e quindi i cittadini e cittadine ma soprattutto quelle persone che più ne hanno bisogno però questo è un tema trasversale che riguarda le politiche contro la povertà che riguarda le politiche per la non autosufficienza le politiche per i minori cioè magari ci sono e quindi puoi anche avere una spesa alta quindi non mi meraviglio resi in condizioni di alta spesa per gli

Intervistato: anziani ci fosse poi una situazione in cui quei servizi non sono fruibili alle persone. È un paradosso però se tu non avvicini non credi di contatti soprattutto quando poi i servizi e gli interventi sono tanti e diversificati ma tu non hai né la possibilità di far riconoscere né la possibilità di accompagnare le persone verso quel tipo di misura o quel tipo di servizi. Questo è un tema enorme anche perché spesso ad alcuni servizi accedi telematicamente ormai cioè allo sportello vai sul sito dell'Inps immagino le prestazioni o le prestazioni principali assistenziali per noi viaggia tutto sul canale dell'Inps ma per andare a giocare deve essere accompagnato. Se Casini pensi avuto enormi problemi con le persone hanno dovuto transitare al mare è una barriera d'accesso enorme quindi la presenza dell'assistente familiare ti può aiutare ma ci sono anche un assistente familiare anche per povertà minori e per altre per altre forme di bisogno delle famiglie sarebbe fondamentale perché è una presenza che ti aiuta rispetto alle tue personali esigenze. Che poi il tema dei progetti personalizzati per carità cerca succeda però non è la norma ancora l'assistente familiare ma lo spiega così sulle assicurazioni private compro sul mercato con i soldi che ho io ci sono le famiglie che già possono quindi che comunque non corrono il rischio non corre rischi.

Intervistato: Anche queste famiglie pagherebbero anche quello però non si sul tasso di residenzialità cioè di posti letto residenziali.

Intervistato: Le dico occorre allora perché questo è un fattore di protezione dal rischio se ovviamente si parla son tutti variabili secondarie una serie di percentuali e le dico quello che sta emergendo un po' così non per aiutarla ma più che altro per avere una perché questa è proprio una cosa un po' complessa che in realtà potrebbe essere una variabile proxy della capacità del sistema. Siccome è una delle cose che meno presente soprattutto in Italia la copertura residenziale è bassissima rispetto al bisogno alla fine potrebbe essere che se quella limita proprio il metro di quanto il sistema riesca a rispondere è un caso quindi quello è per quello perché non vado nel nostro studio abbiamo solo visto quali sono le variabili significative statisticamente significative non il grado di non il limite ma semplicemente come si muovono e quindi quello potrebbe essere. E noi stiamo agendo in questa maniera poi si debba cominciare a ragionare

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

anche come sviluppare la parte residenziale. Ma è un altro. Esatto è un altro tema anche quello non esatto però.

Intervistato: Insomma ci sono anche delle resistenze.

Intervistatore: Sì esatto quelle resistenze culturali e culturali più che pratiche istituzionali sempre esistenti. Quindi questo, inoltre, siccome io mi sono promessa di non sfiorare nei miei 40 minuti di intervista qualche buona perché mi sembra poi diventata rapimento e le chiede le ultime due cose appunto lei ha già accennato al tema del coming out facendo un'analisi degli ultimi due anni anche un po' slegati dal tema povertà generale no. Pensando all'Italia nella cura degli anziani e delle famiglie di supporto alle famiglie nel tempo record cosa ha funzionato e cosa è che non ha funzionato.

Intervistato: Come servizio come generale unico in genere sì.

Intervistato: Allora cosa non hanno funzionato interventi. Allora diciamo il sistema si è inceppato con il Comit e quindi tutta una serie di servizi per gli anziani pubblici per gli anziani e quindi presenza accompagnamento socialità sono stati sospesi non lo potevamo prevedere ma forse invece dovevamo prevederlo perché in realtà il terzo settore si è mosso a compensazione cioè quella parte di servizi di socialità ovviamente che sono venuti meno ugualmente però diciamo che il terzo settore ha avuto la flessibilità in molte realtà territoriali di convertirsi e quindi si sono create comunque delle situazioni di compensazione cioè l'anziano chiude il centro diurno non posso più far venire gli anziani. Però organizzo un sistema di consegna di pasti a domicilio che significava avere la possibilità di fare tre minuti forse anche cinque di chiacchiere quotidiane con la persona che io andavo a trovare al concilio era un servizio nuovo. No in realtà non era nuovo c'è stata però una rimodulazione in tempi molto veloci. Cosa che chiaramente un sistema più ingessato nell'offerta pubblica non può garantire in questo la flessibilità dei soggetti privati. E riuscite a muoversi con maggiore libertà anche fondendo le risposte quindi superando la segmentazione mentre prima il centro diurno e magari la consegna la presenza della persona a mensa un asilo nido diciamo le due linee due.

Intervistato: I due bisogni le due risposte di un anziano solo gli importi il pasto, quindi, c'è anche un tramite materiale per una realtà poi l'occasione è l'occasione materiale proprio la possibilità comunque di vedere se sta bene non è casa sua ma garantisce comunque una presenza Ecco diciamo che la garanzia di una presenza è stato il grosso vulnus purtroppo nel sistema pubblico. Ecco su questo bisogna immaginare delle risposte tempestive anche in condizioni di emergenza perché questa sono situazioni che potrebbero ripresentarsi in futuro.

Intervistatore: Infatti in all'ultima mia domanda. Secondo lei quali sono le lezioni che gli insegnamenti che ci possiamo trarre da appunto da questa esperienza di due anni di Covid?

Intervistato: la necessità di immaginare subito interventi molto flessibili e questo che cosa significa che il riferimento sono solo gli operatori le operatrici. Cioè secondo me la grossa il grosso investimento che va fatto sulla formazione delle persone che sono a contatto con gli anziani con gli anziani o comunque con fasce disagiate della popolazione cioè non per andare oltre la segmentazione delle risposte degli interventi; e quindi deve immaginare degli operatori che sono abituati a non solo lavorare insieme ma anche a costruire delle risposte a seconda dei bisogni che devono affrontare. E questo il caso degli anziani e degli anziani è stato contentissimo perché noi abbiamo osservato un aumento delle situazioni di povertà purtroppo mancata anche di isolamento di solitudine. Prevedibilmente sono schizzate questi tipo questo tipo di esigenze e attenzione fascia 65 75 anni. Quindi non parliamo degli over se parliamo di una fascia veramente vicinissima a metà della pensione. Quindi questo vuol dire che c'è tutto un bisogno che va

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

intercettato e va programmato con largo anticipo. La formazione degli operatori è fondamentale cioè allenare gli operatori del pubblico e del privato insieme noi insistiamo molto sul tema della formazione congiunta perché sono solo solo con la formazione congiunta con la possibilità anche di far incrociare le esperienze che gli operatori le operatrici hanno nei loro settori di intervento. Una formazione congiunta che aiuti anche a esseri a essere intercambiabili cioè con che cosa è mancato e mancato ci sarà una delega totale e quindi la chiusura di alcuni servizi purtroppo da parte anche del di servizi sociali ha spostato sul privato sociale laddove c'erano già alcuni servizi. È riuscito a adattarli in emergenza laddove alcuni servizi non c'erano chiusi. Chiusi al chiuso il Segretariato Sociale e un servizio pubblico non può non può assolutamente permettersi una cosa di questo tipo ne può trasferire tutto su piattaforma perché chiaramente la presenza la presenza o Dio qualcuno ha anche fatto è però diventa veramente una frontiera estrema. Quindi grande flessibilità grande pressione e formazione degli operatori rispetto alla gestione di situazioni che non siano solo i singoli servizi ma un insieme di interventi che ti permettono di sopperire al bisogno di isolamento di solitudine al bisogno materiale ha bisogno di piccoli aiuti psicologici e l'accompagnamento i nostri anziani non ci chiedono chissà quale intervento di accompagnamento ai Servizi Caritas fanno questo tipo di mediazione. Nessuno il 60 per cento non gestisce servizi per anziani quindi intervengono su Sud hanno bisogno di essere sì esatto accompagnamenti ai servizi accompagnamenti nella quotidianità ma non in situazioni di non autosufficienza aggravata diciamo Assolutamente no. E quindi questo è un altro tema anche gestibile abbastanza agevolato anche dal pubblico. Però trasversalità estrema e questo lo si fa solo con una formazione che sarà una cosa semplice una cosa complicatissima però formare degli operatori flessibili per superare la segmentazione delle misure è l'unico modo che si va bene io la ringrazio io non ho altre domande se lei ha qualcosa ancora da aggiungere che gli è venuto in mente mentre parlava se possiamo finirò no direi direi di no. No sia però cose da condividere molto volentieri perché adesso guardo chiuderle in più ho subito l'articolo ovviamente e non è una pubblicazione in inglese.

Intervista 3

Intervistatore: Registra quindi accettare una registrazione. E chi sei l'affiliazione e che accetti la trattazione dei dati la registrazione e la trattazione dei dati a fini di ricerca

Intervistato: (Name) sociologo direttore del Centro Internazionale Studi Isfol e accetto sia la registrazione che l'uso dei dati e dice Ok grazie. Senti allora il come stai. Lo studio che sta conducendo è sul rapporto tra il rischio di deprivazione socio economica delle famiglie e la il prestare la cura agli anziani non autosufficienti. La prima.

Intervistatore: La prima cosa che ti chiedo è rispetto alla tua esperienza. Se c'è questa relazione se è vero che c'è questo rischio di deprivazione socio economica e quali sono le caratteristiche principali.

Intervistato: E diciamo che questo rischio è fortemente collegato al tipo di sostegno pubblico che è disponibile perché il sistema familiare e delle risorse per sostenere i propri familiari fragili in funzione di quello che non c'è. Di quella che non può essere recuperata. Quindi se c'è un buon servizio di assistenza domiciliare alla rete familiare stressata cose e quindi anche il suo impegno

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

economico o di costo opportunità lavori meno per fare qualche ora di quelli in più sono più o meno implicati 15 del sistema Italia dove la rete familiare è estremamente in gioco estremamente ingaggiate estremamente impegnata nelle funzioni di cura rispetto alle persone anziane e dove l'offerta di servizi che non c'è ma non è particolarmente diffusa e pervasiva. Questo è un problema è un problema reale perché molte persone perdono opportunità di lavoro o addirittura inserimento lavorativo tendenzialmente parliamo di donne figlie. E poi c'è bisogno metterci dei soldi per comprare prestazioni di varia natura per arrotondare le opportunità di cura e di assistenza che gli anziani hanno in particolare. Il contesto italiano a questa formula dell'assistente familiare badante che è a totale è praticamente a totale carico del budget della famiglia quindi pagare in regola o anche in nero una persona per un numero consistente di ore significa incidere pesantemente sul budget e a volte gli anziani non hanno risorse economiche proprie sufficienti per riuscire a tenere a far fronte a questo tipo di conto quindi si va a scalare sui redditi delle famiglie dei figli adulti.

Intervistatore: Parliamo di deprivazione socio economica quindi non ci sono solo gli aspetti economici ma so che sul tema della povertà relazionale come si. Quali sono le caratteristiche di questo particolare aspetto legato alla dimensione della cura degli anziani.

Intervistato: Ma diciamo che un primo rischio è il modello estremo dove la cura è prevalentemente intitolata al dire di riferimento che viene totalmente assorbito da questa funzione e rischia di perdere relazioni sociali rischia di perdere opportunità di socializzazione di tempi per sé tempi peraltro perché quella funzione è troppo impegnativa quindi ovviamente ci sono i mille mix che caratterizzano i vari sistemi relazionali per cui ci sono alcuni figli adulti che sono coinvolti in questa dinamica con questa modalità esagerata direi quasi funzionale che è rara e altri che invece hanno un mix diverso nella famiglia tradizionale di 40 50 anni fa e in genere quando c'erano molti fratelli e una delle figlie risultava la figura di riferimento non la chiamavano così ma c'era una che restava a casa e quando i suoi genitori diventavano anziani gli altri maschi e femmine volavano via in altre famiglie si sposavano facevano famiglia e questa persona diventava delegata a garantire questo è un modello che penso che sia aperto ma è anche perché il numero di figli è diventato molto raro e quindi i singoli figli hanno un carico di lavoro molto consistente perché non è ripetibile tra tanti e quindi questo rischio come dire dell'eccesso del sovraccarico di cure sono a carico di domanda che di domanda di intervento diretto e di fatto alle badanti sono state la soluzione a questo sistema perché anziché mettere il mio tempo metto i miei soldi e metto una persona che faccia questo al posto mio e di fatto la dinamica relazionale della badante a investire più sulla fiducia delle relazioni che non sulla qualità delle prestazioni.

Intervistato: Cioè scegliere una persona era una persona tendenzialmente di basso livello culturale non esperta in funzioni di tipo infermieristiche ma comunque di cura la persona significava immaginarsi che comunque il benessere dell'anziano fosse protetto in una prestazione simil familiare. E anche questo perché questa è un'altra cosa.

Intervistatore: Ti faccio una domanda da un milione di dollari forse allora secondo te che cosa vado dovessi costruire una politica innovativa in questo settore e focalizzata a questo problema. Qual è la politica che manca in Italia e perché innovativa?

Intervistato: E delle due cose che farei se fossi il Capo Dipartimento al ministero del Tesoro moltiplicare in modo radicale le ore di assistenza domiciliare infermieristica e socio assistenziale sul territorio quindi spargere tutto quel decuplicato l'ordine di grandezza dovrebbe essere

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

davvero consistente almeno al doppio perché con lui anche così avendo a disposizione la certezza di servizi di cura a livello domiciliare le famiglie potrebbero progettare e reinventarsi la propria funzione di cura potendo contare su questa risorsa. Questa è una priorità assoluta quindi la domiciliatura delle cure non è un'invenzione grande non è una questione di innovazione ma è una questione di scelta di priorità di budget e di investimento sull'organizzazione complessiva dei servizi e la tentazione è lavorare sul patrimonio abitativo immaginando di generare dell'Ausl in un housing sociale condiviso in cui agli anziani si sia lasciato il più possibile la permanenza in piccoli appartamenti privi di barriere diciamo in territorio poderi e dentro cui loro possono accompagnati da questo tipo di eventi e da questo tipo di sostegni quindi l'autonomia degli anziani il più possibile in un contesto abitativo che non sia istituzionale residenziale e protetto. Ovviamente si può fare in due con diverse modalità però anche in un paese di diecimila abitanti si potrebbe immaginare dei pezzi di condominio delle piccole abitazioni con dieci appartamenti al piano terra dedicati a dieci anziani dove un infermiere passa due volte al giorno passa da tutti e fa quello che c'è da fare.

Intervistato: Quindi mentre se il criterio prevalente è anche quello un po' di una sorta di prevenzione primaria della non autosufficienza perché poi l'autosufficienza diventa troppo onerosa. Forse queste risposte non saranno più nemmeno sufficienti però è possibile restituire molti anni alla vita diciamo prima di questo con una maggiore integrazione del mix famiglia e con il terzo criterio di questa operazione è comunque consentire alle famiglie di restare nel gioco delle cure. Peccato che qualcuno che gli tolga integralmente il problema è ora sono disponibili a questo però a determinate condizioni.

Intervistatore: Ok la adesso ti mostro e lo sai che ne avevamo fatto già uno studio sull'Italia della la correlazione statistica quantitativo per cercare una correlazione statistica tra appunto povertà economica in questo caso e rischi di povertà materiale e presenza di bisogni di cura no degli anziani. Abbiamo trasformato questo studio pilota in parte dello studio. Quindi abbiamo collezionato 104 variabili omogenee per tutti gli otto Paesi coinvolti nello studio Marie Curie di cui in Italia Spagna Germania Austria Finlandia Polonia Romania e Olanda. E abbiamo creato una lista di il risultato principale di questo di questo studio quantitativo è una lista di fattori. Significa statisticamente significativi che muovono a supporto. Nel contrasto del rischio di povertà materiale sempre e fattori invece che sembrano non essere protettivi. Ok adesso ti mostro i risultati soprattutto dei fattori che sembrano essere più protettivi perché poi sui fattori che non proteggono dimostro solo quelli che sono risultati significativi. Ok non tutti i 104 le variabili perché se non ci e aspetta ok questo e vorrei commentarle un attimino con te. La presentazione. Se me lo fa fare da questa disse ok.

Intervistatore: Quindi ci sono delle variabili socio demografiche di sviluppo il tasso di scolarizzazione è fino a quando lo sappiamo benissimo complessivo che le famiglie poco numerose. E questo mi ha stupito. Ok uno o due componenti quindi in realtà era un risultato che avevamo trovato anche nel caso italiano ma che si è confermato anche nell'analisi complessiva e è su questa cosa qua proprio non lo so.

Intervistato: Perché mai.

Intervistatore: Tra i fattori invece che non aiutano quindi che non riducono il rischio di povertà ci sono le famiglie numerose. Ok 3 o 4 membri. La motivazione di lo mi sono fatto un'idea. Però vorrei provare un attimino a ragionarci su questa cosa. Perché secondo te a livello statistico

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

ovviamente potrebbe essere più protettivo in una dimensione in un contesto di bisogno di cura degli anziani per essere una famiglia poco numerosa.

Intervistato: Ma. Diciamo io ho in mente il dato per cui le famiglie che hanno dentro un anziano nel nostro paese sono quelle meno povere a parità di struttura perché il reddito nel nostro Paese si è deteriorato non è più collegato al lavoro ma è collegato fondamentalmente alla sicurezza delle entrate. Quindi anche se è meno rilevante di un reddito magari lavorativo è più protettiva della povertà rispetto a chi invece si deve investire sul lavoro dei discontinui e cose di questo tipo quindi c'è probabilmente una relazione diretta tra ricchezza economica delle famiglie e impatto del bene degli anziani rispetto a quello che succede in termini di povertà. In altre parole il potere si potrebbe dire insomma sono sempre i soldi che la cura.

Intervistatore: Eh sì esatto la matrice è quello un pochino quello che tra l'altro mi sono mitigata di dirti che ne abbiamo raccolto i dati tra il 1990 e il 2021 e quindi in realtà appunto prende tutta Nasser trent'anni di dati e di dati secondari, quindi, è abbastanza sicura questa cosa è abbastanza stabile. Questa cosa, quindi, non può essere influenzata da diciamo al di là di questo ragionamento è che le famiglie numerose sono povere sono più esposte alla povertà nel nostro Paese certamente molto di più e quindi fatto ovviamente è già semplicemente il fatto di essere famiglia numerosa che ti mette in una condizione di svantaggio economico per una famiglia numerosa in teoria più esigibilità più relazioni di più e più volte sui generis. Dal punto di vista economico ha aggiunto. Ripeto lo studio quantitativo mi guardava solo la parte di povertà economica quindi questo però è uno dei limiti in teoria il fatto di avere funzioni di cura più intense dovrebbe anche abbassare il costo della cura. Sì, probabilmente vale di più e la variabile ricchezza delle famiglie, insomma, prima ancora una funzione.

Intervistatore: Siccome poi le famiglie numerose risultano essere proprio il tasso di famiglie numerose risulta essere un fattore non protettivo secondo me e anche dato dal fatto che nelle famiglie numerose probabilmente c'è un tasso di cura i bisogni di cura che non è solo legato agli anziani a quel punto ma anche c'è la famiglia sandwich ok. Quindi due redditi sono sì è vero magari ci sono anche però se non fosse anche la tensione sul Sud dove avere cura è funzione degli anziani e delle nuove generazioni.

Intervistatore: Quindi quello va bene e poi vabbè c'è l'Indice di Sviluppo Umano nazionale ovviamente più alto è più che sai che ha un indice che è costruito dall'Onu perché mette in evidenza la capacità del paese di investire nelle risorse umane e il Pil nazionale è fino a qua ci siamo. Poi ci sono delle variabili di sistema che ho chiamato due variabili di sistema che in realtà mettono in evidenza tutta la spesa sanitaria l'investimento della spesa sanitaria e sociale o sanitaria sociale perché la realtà sanitaria e sociale la spesa sanitaria e la spesa totale cioè in generale quanto il Paese investe dal punto di vista economico. La parte invece sulle variabili dei servizi cioè il tasso di copertura territoriale dei servizi e anche qua abbastanza per il tasso di copertura del servizio di supporto della popolazione alla popolazione anziana anche qui è abbastanza legato ci sta la popolazione anziana integrata inserita nella cura integrata.

Intervistatore: Zero sono le ultime tre che in realtà il tasso di presenza di assistenti familiari in realtà prima citati ma risulta proprio che più assistenti familiari ci sono c'è la presenza di assistenza familiare a risulta essere protettivo. Però alla fine l'assistente familiare lo paga alla famiglia sì io non ho idea di come funzioni negli altri paesi quella idea se ci siano delle defiscalizzazioni e se ci siano dei meccanismi che consentano di non avere l'intero costo a carico

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

delle famiglie. Le famiglie in Italia hanno preferito scambiare flessibilità con regole e garanzie di qualità per cui purtroppo questo abbassa un po' la qualità del servizio se è un servizio però non abbassa la qualità della custodia offerta e garantisce almeno una vigilanza di vigilanza. Sì io non me non sorprende perché io considero familiari ormai un elemento metallico e un sistema di welfare per gli anziani cioè non poi che siano dipendenti pubblici che siano self Employment e che siano pagati dalle famiglie o da un'agenzia nazionale che regola stipendi eccetera eccetera in ogni caso è un fattore un'innovazione nei sistemi di cura mentre un'innovazione molto sanguinosa e ciò che ci si dimentica del becco fisso di queste persone cioè immaginare che una parte dei anni magari venendo da un altro Paese debba accollarsi le cure di un anziano abbandonando tutte le sue relazioni familiari altrove e poi alla morte dell'anziano in una situazione di totale incertezza e spesso anche di assenza di protezione.

Intervistatore: Ecco non è che sia un bel sistema da un punto di vista macro ma anche per società è piano un milione di donne da altri paesi per quelli non stanziali.

Intervistatore: Tra l'altro a proposito di questo ma dopo quando quello che vediamo nella registrazione ricordati che ti dico una cosa solo un'idea progettuale che su questo ho cominciato a ragionare e che potrebbe essere una cosa da poter pensare anche insieme. Ora però ricordano perché no allora sì su sta cosa qua non lo dico in termini un po' provocatori è però di fatto il problema è per esempio che se fosse un mercato più regolato più ampio più stabile più affidabile ci potrebbe essere come dire un'offerta di lavoro anche indigena anche locale non certo persone migranti in una situazione grigia o peggio nera e quindi insomma io ho in mente che la Francia per esempio ha un contratto unico enti regolatori che fanno un po' di mediazione tra datori di lavoro e famiglia non è impossibile ottenere questo come un vero mercato europeo sotto un mercato di lavoro.

Intervistatore: No assolutamente ma certamente non è impossibile.

Intervistatore: Insomma è chiaro che chi paga la situazione socioeconomica fragile è comunque messo in difficoltà e chi è in una situazione culturale con qualche margine di adattamento può scegliere l'assistente familiare o altro che è molto piccolo potrebbe anche scegliere di lusso dove le persone state talmente bene che conviene portarle lì.

Intervistatore: Infatti l'altro. L'altra quello che a me risulta veramente più difficile da ciò ha una motivazione dietro ma che di approccio mi lascia un po' più il tasso di presenza del letto residenziali che era un dato che ho trovato anche nell'Italia e anzi ti anticipo. In realtà poi nello studio ma a macroaree nulla perché poi abbiamo fatto mi han verificato per macroaree quindi nel nostro caso Italia e Spagna. Quali sono le variabili significative per macroaree ecco per l'Italia e la Spagna è l'unica variabile veramente statisticamente significativa è questa il tasso di presenza di posti letto residenziali che a me ha fatto veramente molto strano.

Intervistato: La presenza di molti posti letto agli anziani riduce il ed è quello che mi fa. Esatto proprio allora. O c'è qualche cosa veramente non ho. Sicuramente ci sarà qualche cosa da approfondire andare avanti negli studi. La la motivazione che potrebbe esserci dietro. Non lo so quello come l'idea che mi sono fatta e che potrebbe essere una variabile proxy della capacità della presenza del sistema cioè essendo una di quelle cose che è meno presente in Italia perché il tasso di posti letto residenziali. In realtà il fatto risulta significativa proprio perché fa da variabile proxy del sistema dei servizi.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Ma ovviamente è un po' collegata alla dotazione complessiva dei servizi. Se infatti forse si messi insieme si sovrappone a una variabile sottostante più accreditata che avere posti letto significa che residenzialità significa avere un sistema o un sistema che comunque incide che si fa carico in qualche modo

Intervistatore: Se infatti era tranquilla e l'ultima variabile che però probabilmente arriva soprattutto dall'esperienza appunto tedesca e austriaca il tasso di presenza di assicurazioni personali e invio di questo sono convintissimo. Io credo che i quarantenni mi sto ricredendo tanto perché ero contro in assoluto ma devo dire che anch'io mi sono accreditato.

Intervistato: Ma io sono molto convinto che questa vicenda del terzo e del terzo Pil piuttosto che di questa per base volontaria delle proprie di meccanismi assicurativi per le aziende sia una scelta obbligata perché anche perché consentirebbe a chi ha dei margini di badare un po' di più a se stesso senza pesare sui fondi pubblici e a chi non ha margini di avere un sistema di offerta pubblica un po' migliore un pochino più consistente perché noi abbiamo con la Fornero abbiamo e abbiamo parlato praticamente tutte le nostre pensioni. Quindi tutte le pensioni hanno rendimenti che sono collegati a quello di Scelta inevitabile ma quando tu hai versamenti poveri dopo hai pensioni super poveri. Quindi l'idea che potresti dare rendimenti migliori a chi è sotto certi livelli perché chi ne ha tanti può anche avere altri meccanismi di auto sostegno. Quanto mette in gioco tantissimo welfare aziendale in questo Paese in questa prospettiva. E qui secondo me bisogna uscire dalla logica liberi. R. Sì universalismo nel suo universalismo statale l'idea di welfare mix reale pragmatico in cui il diritto è da garantire pubblicistica mente e modalità per perseguire queste cose tutta la sostenibilità economica del tenere in piedi un sistema universalistico deve mettere in gioco molti canali in più.

Intervistatore: Se infatti tra l'altro poi concretamente nel particolare una un'assicurazione il costo di un'assicurazione per quanto possa essere continuato per 40 anni appunto è diluito per 40 anni cioè e soprattutto è anche e anche scelto con una certa libertà di discernimento e mi ci metto via 100 euro all'anno per 40 anni 100 metri a 300. Sei tu che lo decidi di fare i tuoi conti hai possibilità di queste cose poi le variabili, insomma, io te lo dico per esperienza personale ma ne sono convinto che questa formula non in regulation totale cioè non è un esempio di deregulation come dire un altro esempio di integrazione di welfare.

Intervistatore: Lei visto che nel paper quello che va be quello sulle politiche qua in Germania in realtà se sei una persona attiva che ha più di 23 anni non ha figli paghi più di più di assicurazione. C'è un aumento se fino a che non hai figli paghi una quota in più non tanto a meno dell'1% però paghi di più. Ti sei bloccato. E. Ti sei bucato. Mi sembra. Spetta.

Intervistatore: Registrazione la registrazione deve accettare ok quindi comunque eravamo su questa cosa qua della residenzialità. Sì esatto c'era era questo lo condivido ma più che altro che non vorrei che fosse anche questo che po' quello che lo era questo ok sulla residenzialità alla fine potrebbe essere appunto un segno della capacità della presenza di altri servizi e e sulle assicurazioni personali Sì stavamo dicendo che in effetti appunto è sicuramente una strategia da poter utilizzare anche in altri sistemi che non siano solo cioè bisogna trovare un mix ma è come dire è una cosa resta in piedi se una delle tante modello prevalente è forse pesante e se viene equilibrata. Se quindi serve per risolvere i problemi di qualcuno e per aiutare qualcun altro. E però bisogna avere una filosofia sussidiaria dello sviluppo dei modelli di welfare. Ci sono tanti stakeholder che sono produttori accreditati di due miliardi di interventi e che altrimenti questa

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

cosa è vista male. Se tu cerchi una rete nell'idea che ci debba essere un unico normalizzato il regolatore produttore che garantisce per il fatto di essere unico che si facciano tutte le cose giuste che non ha mai funzionato in nessun sistema statale di questo tipo genera sempre delle distorsioni burocratiche nicchie di privilegio delle qualità impreviste. Così mi viene in mente che la ami è come dire l'equilibrio della famiglia l'equilibrio di sostenibilità socio economico relazionale di un sistema familiare consente di mettere in gioco le diverse risorse in modo equilibrato. Se sei un po' più povero ma hai competenze culturali ce la fai a compensare. Se hai buone relazioni esiste anche una situazione di povertà molto forte ma quando superi una certa soglia e questo sistema è in palla e non si riesce a compensare da una dimensione all'altra dopo piove sempre sul bagnato e se una sorta di cumulo si può dire così c'è un cumulo di avversità che superano un punto di soglia sotto la quale è molto difficile riemergere mentre prima vista è un sistema familiare sufficientemente equilibrato. Pensi. Poi c'è sempre Renzi sempre pensando solo a fare la famiglia perché poi naturalmente se tu hai dei buoni supporti di sistema pubblico davanti a determinate spese allora la cosa funziona. Cioè non c'è non c'è il problema dell'autismo e che il problema del familismo è stato totalmente compensato e assorbito dal è un intervento di welfare pubblico non certo. Invece dove non c'è questo allora si entra in questo in questo gioco.

Intervistatore: Esatto. ti chiederei invece ancora due domande per il dopo avviene in Italia soprattutto cosa. Secondo te che cosa ha funzionato che cosa non ha funzionato?

Intervistato: Diciamo non ha funzionato sicuramente la gestione delle residenzialità rispetto al rischio che è una bolla di mortalità è solo italiana solo lombarda forse un pochino veneta ma soprattutto lombarda legata a un errore di governance legato a una scelta strategica sbagliata che purtroppo ha impattato in modo violentissimo su vulnerabilità di fragilità che erano già estreme e quindi tutte i grafici demografici sulle mortalità eccetera eccetera. Questo dato viene fuori e non ha funzionato in complesso è un discorso propositivo o sanitaria e di responsabilizzazione dei cittadini cioè l'Italia ha assunto un modello di terrorismo di costrizioni di regolazione feroce senza mai riuscire a innescare un meccanismo di responsabilizzazione di libertà di scelta. E questo secondo me oggi lascia delle ferite nel senso che dopo Riad anche il meccanismo particolarmente punitivo nei confronti di chi non si è vaccinato è l'esempio di un sistema che s'è fatto scappare di mano la questione che se mi prese di natura democratica di democrazia occidentale hanno governato gli stessi rischi e con modalità diverse e ne sono usciti conferiti alla democrazia e alla gestione dei diritti delle persone molto meno molto meno gravi e i risultati in termini di contagi in termini di mortalità in termini di impatto della malattia sono così diversi elementi analoghi in tutti i paesi occidentali.

Intervistato: Quindi ha fatto la differenza vi è un rigorismo così esagerato e così pubblico centrico. Proprio in termini di filosofia di governo dell'emergenza, tra l'altro, a me questa cosa ha molto scandalizzato perché quando ci si occupa di medicina nei paesi in via di sviluppo di progetti di cooperazione internazionale di salute come protagonismo dei cittadini questo tema della restituire ai cittadini il protagonismo delle proprie condizioni di salute è evidente. Quindi questo sicuramente non ha funzionato ha funzionato contemporaneamente la gestione dell'emergenza abbiamo avuto giorni quindi che la nomina di Figliolo ha fatto una grande differenza. O meglio il campo con stabilità a livello di quel sistema di protezione civile però il modello di intervento di governance unitaria di protezione civile che ha innescato il meccanismo della vaccinazione a raffica eccetera eccetera. Alla fine dobbiamo essere orgogliosi cioè ha funzionato compreso quindi il nostro sistema sanitario ha dimostrato di essere abbastanza

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

adattabile a uno stress test anche non proprio marginale pur manifestando tutte le sue vulnerabilità e difficoltà non ultima il fatto che avessimo un piano di contrasto la pandemia bloccato dal 2006 per tutte le procedure che vuoi ma se poi nel software del sistema burocratico dirigenziale delle organizzazioni questo non viene agito positivamente con un criterio buono che di trovarti con un piano bloccato quindi prima che un piano che serve per affrontare le cose che non conosci.

Intervistato: Ecco quindi proprio che quello doveva essere costantemente aggiornato certo quindi insomma.

Intervistatore: Quindi se dovessi identificare una o più innovazioni che ci possiamo che possiamo portarci dietro tra virgolette se c'è che è stata creata dalla situazione cosiddetta dall'emergenza e oppure che poche cose qual è l'insegnamento che ci possiamo tirare via.

Intervistato: No siamo una prima una vera questione che però è un po' esterna e l'aver superato questo tema del digitale come un ostacolo alle relazioni è stato un grande slogan un grande update delle competenze digitali in tutti gli ambiti. Non so se la realizzeremo come un update definitivo o se torneremo come prima però nelle reti familiari molti anziani al anno sono stati tenuti insieme dalle relazioni digitali che stavano da soli molti genitori hanno imparato molte cose che fanno i loro figli e questo non è in questo clima in questo passaggio che sicuramente poteva essere l'innovazione della didattica in tutta la scuola in tutte le scuole perché abbiamo avuto due anni di sperimentazione abilità e distanza ma non lo abbiamo usato come apprendimento e in teoria poteva essere uno smart working molto più diffuso e molto più normalizzato che non situazioni eccezionali da emergenza e anche qui alcune aziende e tante aziende non vedono l'ora di tornare come prima. Quindi sotto questo nodo della modernizzazione come dire legato al digitale alle nuove tecnologie è un elemento sicuramente prezioso ma io pare che abbiamo forse abbiamo anche visto che l'investimento sui sistemi sanitari probabilmente va tenuto un po' meglio di come l'abbiamo ottenuto per ritrovarsi con carenza di medici è veramente stato veramente paradossale.

Intervistato: No mi viene la cosa che mi rimane in mente di tutto l'argomento esatto dell'aver lavorato sulla questione anziani e la che è proprio questa idea che abbiamo di fronte un lungo periodo della vita delle persone a cui dobbiamo restituire senso quotidianità e protagonismo. Quindi c'è un grande problema di policy di prevenzione sanitaria della grande vulnerabilità cioè la domanda vera è non possiamo avere in mente che le persone stiano per troppi anni in situazioni troppo gravi senza che prima non sia stato fatto niente quindi se proprio fosse il momento di fare una nuova grande riflessione e con quali modalità la qualità di vita delle persone anziane anche in situazioni di iniziale vulnerabilità può essere mantenuta e sostenuta in mille modi diversi lavorando anche sul contesto ambientale e non solamente sulla condizione di salute individuale perché appunto le barriere architettoniche la domotica tutta una serie di misure strutturali potrebbero rendere molto più vivibili anche situazioni di grave vulnerabilità e quindi restituire come agli anni al di là dello slogan è uno dei criteri forti prima ancora che mettersi d'accordo su come agire sulla cura dell'utente che resterà anche da garantire. Anche in questo caso mi viene un po' da dire bisogna uscire dallo scontro ideologico ed essere detto basta è una cosa è un atteggiamento che non esiste cioè bisogna tener vive tutte le frecce che abbiamo provato anche perché così andiamo in perché la differenza la riduzione sempre di più dei nuclei famigliari ecc.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: il futuro della buona cura sarà riuscire a riorganizzare progetti individuali non offerte standardizzate e quindi avere tante possibili modalità di intervenire garantisce è quello che serve per andare verso un modello di sviluppo altrimenti incasellare le persone a quel punto dopo gli ottant'anni a un certo punto si deve adesso dare il meglio che va in casa di riposo che è molto ordinato molto programmabile molto molto tranquillo però e per una perdita di opportunità pazzesca. E non dico disumano ma il contrario di quello che vuol dire restituisce a ciascuno il suo progetto di vita o che grazie ad esso interrompe la registrazione così.

Intervista 4

Intervistato: Buongiorno sono (name) professore ordinario di sociologia al Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università Magna Grecia di Catanzaro in Calabria. Accetto la registrazione e l'utilizzo dei miei dati personali a studio di ricerca.

Intervistatore: Ok grazie.

Intervistatore: E poi proprio perché da progetto non si può fare a seconda del paese di origine quindi questo.

Intervistato: Quindi se capisco bene è uno studio comparato su otto paesi otto Paesi: Italia, Spagna, Germania, Austria, Polonia, Romania, Finlandia e Olanda non scelti due per tipo di regime. Ha quindi esatto il Sud Italia Spagna Germania e Austria.

Intervistato: Beh direi che questo è uno dei tanti classici casi in cui bisogna considerare una variabile intervenire e le variabili interne niente sicuramente la classe sociale e quindi la risposta dipende dalla classe sociale come Internet. Certo le famiglie di classe medio bassa corrono sicuramente questo rischio anche se è altrettanto vero che in certe regioni d'Italia soprattutto paradossalmente alcune famiglie sopravvivono grazie agli introiti e al reddito dell'anziano che hanno in casa come ben sappiamo in una famiglia di disoccupati meridionale tanto per essere più espliciti alle volte si campa grazie alla pensione dell'anziano di cui ci si prende cura e quindi da questo punto di vista forse bisogna anche rovesciare il discorso e ritenere che in certi contesti socio economici particolarmente di privati con determinate aree dell'Italia meridionale in cui il livello di disoccupazione in generale è molto più elevato del dato nazionale. E lo è ancora di più dal punto di vista della disoccupazione giovanile e soprattutto anche femminile. In quel caso è l'anziano in realtà la fonte di reddito della famiglia quindi direi che il nostro problema fisico è contestualizzato a seconda dell'area di riferimento. Lei all'inizio è un concetto ma mi sento bene se si sempre a sempre così non devo mettere le cuffie che ha sempre usato il concetto di quel regime.

Intervistato: Io uso un altro concetto. Non so se ha letto qualcuna di pubblicazioni che il concetto di macro regione sanitaria o di sanità che è un tentativo di applicare il concetto di macroregione che deriva da un antropologo americano si colloca sopra che io utilizzo in ambito sanitario per qualche modo classificare e comparare le diverse aree europee in particolare. Che cos'è la macroregione sanitaria è sostanzialmente un'area in cui abbiamo un. Una famiglia anche il concetto di famiglia viene utilizzato in questo ambito una famiglia di sistemi di salute

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

che non sono semplicemente sistemi sanitari ma sono un complesso di fattori e di istituzioni e di soggetti che influenzano la salute più o meno omogenei tra di loro. Allora sulla base di questo concetto di macroregione sanitaria lo divido l'Europa in cinque macroregioni senza barriere. Vediamo quanto intersecano la realtà che a me è piaciuta molto anche se poi mi pare che coincidere con quello che adesso però mi sembra molto opportuno per la sua scelta dei due Paesi per ogni tipologia di terreno. Allora quali sono gli indicatori principali che utilizzo sulla memoria. Sicuramente anzitutto un indicatore biologico e quindi i tassi di mortalità infantile in particolare di morbilità e di patologie prevalenti.

Intervistato: E poi soprattutto gli indicatori di tipo organizzativo quelli di tipo di sistema sanitario. Poi ci sono gli indicatori legati al ruolo della famiglia e del terzo settore che sono. Che sono ovviamente fondamentali in questo ambito. E poi ci sono indicatori di contesto politico ed economico sulla base di questo le cinque macroregioni sanitarie individuate in Europa sono la macroregione di tipo liberista che ha identificato con l'area anglo irlandese anche se poi ci sono delle differenziazioni interne significative come tra il sistema ok e invece quello scandinavo che lei identificava con questo tipo di acquisti. Se poi ci mettiamo l'Olanda che per quanto mi riguarda invece un sistema misto molto olandese che partono da un sistema simile a quello franco tedesco che è la terza macroregione quella basata sulle assicurazioni sociali obbligatorie anche se qui pur con differenze significative tra il modello tedesco delle baracche in classe nel modello francese delle mutue di tipo più parastatali il sistema olandese parte da un modello simile a quello tedesco ma poi ha mescolato con una serie di elementi provenienti soprattutto dal contesto britannico e in parte anche statunitense quindi è un modello molto misto dell'olandese la quarta regione è quella che ancora vengono definiti i paesi in transizione verso l'Europa centro orientale anche se sono passati più di 30 anni e che sono ancora piuttosto diversi fra loro.

Intervistato: Come sarà. C'è molta differenza tra una Repubblica Ceca Ungheria Romania e Bulgaria per esempio. Però anche qui diciamo che i sistemi da cui provengono sono quelli del cosiddetto modello Cremasco di tipo sovietico che poi è stato abbandonato formalmente dopo la caduta del Muro di Berlino e dell'URSS 191 ma che per molti versi ha ancora degli strascichi importanti soprattutto in paesi come appunto la Romania e la Bulgaria che sono ancora molto legati a quel modello e non hanno sostituito in maniera più completa come invece altri come l'Ungheria pubblica ceca cerca in parte solo in parte la Polonia fatto andando molto verso un modello di tipo tedesco fondamentalmente di assicurazioni sociali obbligatorie anche se implementato in maniera molto parziale e la regione è quella appunto dell'Europa mediterranea in particolare Spagna Italia Portogallo e Grecia dove invece abbiamo dei sistemi che sono formalmente universali ma che ancora sono femministe ampiamente basati esattamente come ci ricorda su modelli di tipo faunistico quindi la sua prima domanda si riallaccia molto a questo discorso del familismo. Allora noi sappiamo che la famiglia in questi paesi pur essendo abbondantemente in crisi. Ovviamente passando per tutta la serie di trasformazioni che ha subito il passaggio della famiglia di tipo allargato esteso alla famiglia dico invece.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Ma soprattutto il superamento della stessa famiglia nucleare che oggi non è più maggioritaria nemmeno dal punto di vista statistico laddove prevalgono quelle forme che un tempo veniva definite atipiche di famiglia e che oggi invece sono maggioranza statisticamente quindi famiglie ricostituite famiglie di single famiglie monoparentali omogenitoriali eccetera. Il ruolo della famiglia in queste società indubbiamente è ancora comunque più rilevante che sicuramente nei sistemi scandinavi o comunque del centro nord Europa. Credo per due ragioni fondamentalmente una di tipo politico istituzionale che come ci spiega Ferrera presso il basso grado di attualità di questi sistemi sanitari è più centrale del contesto politico sociale generale e quindi un ruolo dello Stato molto più contenuto rispetto agli altri paesi del centro nord Europa. E poi di tipo culturale dovuti soprattutto alla presenza tradizionalmente almeno nei paesi in cui l'Italia la Spagna il Portogallo della Chiesa cattolica che ha avuto un ruolo fondamentale nell'area dei servizi sanitari soprattutto socio assistenziali creando anche una cultura di un certo tipo che in qualche modo sosteneva poi questo familismo e legittimare rapidamente anche dal punto di vista religioso. Oggi questo tipo di cultura credo che sia in buona parte venuta meno se non nelle aree con quelle criticità una dimensione dove guardi che io lavoro in Calabria e che per certi versi mi sembra alle volte di ritrovare situazioni da 50.

Intervistato: Il ruolo della Chiesa è ancora molto significativo ma se andiamo al Nord Italia. Questo articolo è stato in buona parte cercando in particolare delle associazioni di volontariato sul web che operano soprattutto nel Centro-Nord quindi non è un caso che mentre al Sud queste associazioni sono assai meno sviluppate e c'è ancora un ruolo piuttosto significativo nella famiglia dei termini per prima nel centro Centro-Nord invece oggi abbiamo un settore del terzo settore ma preferisco chiamare una società civile che gioca un ruolo e un peso alquanto significativo un po' meno femminista nel settore sanitario ma sicuramente molto di più di quello si è visto che questa specificità della scelta delle regioni del Sud. Quali sono le caratteristiche secondo lei. In cui si esplica la deprivazione socioeconomica quindi non solo economica ma anche sociale. Il rischio di deprivazione socio economica delle famiglie nell'ambito della prestare la cura.

Intervistato: Il primo credo che sia legato all'assenza di opportunità di lavoro e questo è un fattore che è strettamente legato alla diffusione della criminalità in certe aree la mafia o comunque si chiami ndrangheta camorra mafia o Sacra Corona Unita è l'unico datore di lavoro quale è quindi da questo punto di vista questo è un grosso problema non è strettamente legato all'assistenza però diciamo che l'assenza di lavoro e di opportunità lavorative può di più. Facendo questo ragionamento che seguendo il ragionamento che fa lei mi viene da dire quello che diceva prima forse avere un anziano che ha una pensione in casa qui io devo prestare la cura forse mi aiuta a stare fuori da certi giri potrebbe aiutarmi a stare fuori certi no.

Intervistato: Se esattamente diventa una sorta di alternativa alla l'arruolamento nella criminalità fondamentalmente sembra sempre che offra opportunità di reddito ma come dice Devo dell'anziano che gode di una pensione e questa opportunità lavora direttamente. Purtroppo in questi contesti ancora non esistono o agiscono in maniera molto limitata. Provvedimenti del tipo assegno di cura che invece sono diffusi per esempio nella Regione Emilia Romagna che come lei sa viene erogato a quelle famiglie che anziché istituzionalizzare

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

l'anziano con problemi di autosufficienza se ne fanno carico direttamente anche se poi che cosa fanno giornalmente nella mia regione. Le famiglie che ricevono una serie di cure ci pagano la badante e spesso diventa in qualche modo attività lavorativa soprattutto per persone che vengono da paesi come quello attaccarlo stanotte dalla Russia per esempio io ho avuto personalmente una badante ucraina peraltro bravissima che si è fatta carico di mia suocera quando è passata a miglior vita diceva al Sud l'assegno di cura purtroppo in molti contesti ancora non esiste e quindi questo non è non è un'opportunità persa per molti di loro i rischi di deprivazione che ci vedono sono più di natura psicologico relazionale. Penso che quello che io ho trovato soprattutto in un progetto che cui ho fatto qualche anno fa dal premier è di trovare famiglie che avevano un carico psicologico estremamente elevato come Nesta un anziano in Alzheimer i più facili da gestire può diventare anche violento.

Intervistato: Quindi scarsamente gestibile e questo crea dei problemi ovviamente anche così detti per dire che se ne fanno carico in contesti dove anche qui come dicevamo prima l'associazionismo che può offrire un'opportunità di aiuto significativo a questi temi non è ancora molto sviluppato. Conosco pochi casi per esempio in Calabria di associazioni di familiari di candidati malati di Alzheimer ce ne sono molto limitati e quindi penso che cosa succeda succede che la misura di privazione diventa appunto quella di chi si ritrova da solo magari in casa con l'anziano o quanto moglie o figlia nipote eccetera senza possibilità di avere una vita sociale degna di questo termine senza poter uscire senza avere un lavoro senza avere rapporti sociali e soprattutto senza avere opportunità di lavoro. Questo credo che sia nella sua natura di deprivazione significativa in un contesto che il lavoro offre e su questo lo ribadisco credo che sia dei più utile e invece le dà e le dà un potere ok ovvero le do potere se lei potesse definire il nuovo quadro di politiche e di strategia italiana o comunque anche ha anche magari regionale o macroregione quali sempre in questo ambito. In questa relazione quali sarebbero.

Intervistato: Cosa manca e che cosa bisognerebbe fare e perché è innovativo ha.

Intervistato: Allora anche alla luce della pandemia che sicuramente ha avuto un peso penso avrà trovato una sua ricerca.

Intervistato: Io credo che le parole chiave su cui si dovrebbe focalizzare una nuova politica in questi ambiti sono solo tre salute di prossimità come lei sa il problema maggiore che la pandemia è evidenziata la debolezza del nostro settore di cure primarie cosiddette che non è soltanto un settore sanitario perché è un settore di cure in senso lato che implica anche tutto il lavoro che riceviamo prima del cambio che per esempio del volontariato e quant'altro quindi è un lavoro di cura nel senso di carattere socio assistenziale che va di pari passo dovrebbe andare di pari passo con quello sanitario. Allora se io avessi il potere di definire per esempio la DR P R R una politica di salute di prossimità come l'ho chiamata anziché limitarmi a finanziare la costruzione di 300 adesso non ricordo esattamente il numero past Case della Salute Il caso di una comunità come sono state ribattezzate che peraltro è un'ottima cosa è però che cosa ci mettiamo dentro noi facciamo semplicemente come sembrano orientati a fare certe regioni come la Lombardia tanto per dire esplicitamente i poliambulatori magari da appaltare al privato quindi privatizzazione

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

oppure diventano l'occasione per costruire a partire dalla casa della comunità delle politiche territoriali di cure primarie che diventano davvero il primo baluardo.

Intervistato: Non soltanto ovviamente contro le pandemie ma anche per quello ma soprattutto nell'assistenza ai soggetti più deboli più fragili come gli anziani disabili cronici ecc. Cos'è la salute di prossimità. Allora è anzitutto una focalizzazione complessiva delle politiche di cura. Uso questo termine per dire di nuovo sanitario e assistenziale che parte non dal sistema in quanto tale dalle istituzioni ma dal soggetto e quindi considerato peraltro non semplicemente come un problema ma anche come una risorsa e quindi che punti a valorizzare le risorse residue anche dei soggetti più deboli più fragili e quindi parta anzitutto dal domicilio e dalla valorizzazione del domicilio e delle capacità del soggetto della famiglia di farsi carico in prima persona della propria salute della propria e della propria cura. Per avere questo ovviamente occorre che attorno a questo secondo livello vi sia una rete di relazioni anzitutto primarie di parentela di vicinato in grado di sostenerle e quindi di non isolare come dicevamo poc'anzi il soggetto di familiari che se ne prendono cura soprattutto quando e laddove questi siano in seria difficoltà per problematiche gravi come segno di cui parlavamo ma offre un supporto sia materiale sia relazionale e sia anche un grande senso in senso proprio in questo entra poi secondo una seconda rete di tipo secondario che ha qui abbiamo puntato sul discorso della Casa della Salute nel medico di medicina generale e non l'infermiere di comunità le due figure di supporto principale che dovrebbero in qualche modo farsi carico in maniera stabile di quelli che sono i bisogni centrali del singolo e della sua famiglia al domicilio.

Intervistato: Non considera però come un classico caso del medico di medicina generale operante nella propria villetta col proprio studio ma dentro quel rapporto che appunto si chiama Casa della Salute o meglio casa della comunità che dovrebbe prevedere anzitutto un lavoro di squadra e quindi il medico che opera in collaborazione con le infermiere laddove necessario all'assistenza sociale piuttosto che l'ostetrica. Terapista piuttosto che altri tipi di specialisti che fossero necessari già a livello di cure primarie quindi da questo punto di vista la Casa della Salute diventa il primo presidio fondamentale di supporto a quella domiciliare vita che dicevamo prima. Dopo di che laddove le cose siano più complicate c'è un ulteriore livello che è dato dalla storia residenzialità e cioè un altro buco nero nel contesto italiano soprattutto meridionale. Sto parlando ad esempio dei centri sociali dei centri diurni nei pressi di in Calabria ad esempio non esistono di fatto centri diurni e quindi la famiglia che gestisce un anziano o un disabile cronico se lo deve tenere tutto il giorno non ha la possibilità di un sollievo almeno dalle 8 alle 16 o alle 17 è quello per cui può andarsene anche a lavorare fare la spesa per le proprie cose ma se lo deve tenere in casa tutto il giorno quindi la semi residenzialità diventa un altro livello fondamentale di supporto al domicilio.

Intervistato: Laddove poi ma soltanto dove poi il domicilio non fosse più praticabile vista la gravità del soggetto l'ultimo livello quello della residenzialità alternativa che non è la classica casa protetta ormai non dovrebbe essere soltanto che qui la classica casa protetta come si dice a livello comune la casa di ricovero in case di riposo se la sua versione strumentalizzata ma potrebbero essere per esempio appartamenti propedeutici in altri paesi cioè delle forme di residenza protetta in cui c'è la disponibilità per esempio di quelli più semplici anche solo di un portiere che si fa carico di andare a bussare alla porta per vedere serate armate ancora meglio nei casi più complessi. La disponibilità per intervenire eventualmente su chiamata anche visto che abbiamo affrontato il tema della del tema con che cosa secondo lei in generale pensando

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

soprattutto alla parte appunto della cura della non autosufficienza legata comunque essendo comunque il target no più colpito cos'è che ha funzionato e che cos'è che non ha funzionato.

Intervistato: Il sistema sanitario se. Beh purtroppo si fa prima a dire cos'è che non ha funzionato perché è venuta esattamente meno quel legame laddove esisteva sia pure flebile fra il sistema e la società e in particolare le famiglie gli anziani disabili ecc. Come lei sa molti medici non sono più andati a fare visita a domicilio non hanno più ricevuto nemmeno i pazienti nel proprio studio più il proprio studio. Alcuni sono anche morti. Quindi capisco che tutte queste reazioni da parte loro però è abbastanza evidente che questo non ha aiutato le famiglie in difficoltà anzi le ha isolate ancora di più e sopperire a tutto questo. Come si fa oggi generalmente con l'uso di device tecnologici come la telemedicina evidentemente un palliativo in questi casi funziona molto limitatamente ammesso che funzioni può funzionare con le persone come lei che se hanno bisogno di una ricetta per mandare una mail o fare un consulto come stiamo facendo io e lei via web per un anziano che magari non ha nemmeno un pc in casa Rai capisce bene tutto questo insieme non è praticabile quindi io credo che e invece secondo lei ci sarà qualcosa che cerco sempre di trovare anche qualche cosa è che cosa che invece ha funzionato.

Intervistato: Ma credo che anche questa domanda meriti una risposta articolata dipende molto nel caso del sistema sanitario dalle regioni italiane. Che noi consideriamo non abbiamo più sopra un servizio sanitario nazionale dopo la riforma del Titolo Quinto della Costituzione. Oggi mi è arrivata anche una telefonata dei soldi di Roma per conoscere un costituzionalista che sta raccogliendo firme. Sicuramente una proposta di riforma della riforma del Titolo Quinto che ripensi questa riforma che di fatto non ha fatto altro che favorire le regioni forti a discapito di quelle più deboli. Quindi la mia risposta è dalle regioni forti come la mia con l'Emilia Romagna in cui comunque il settore primario ha una sua strutturazione ben definita anche se in alcuni casi come anche al sottoscritto sono state bloccate operazioni chirurgiche che dovevano creare e quindi comportato il rinvio delle cure per patologie diverse. Così come è successo un po' in tutto il Paese però di fatto non è che sia venuto meno il rapporto con il medico di famiglia le cure primarie laddove invece questi servizi non esistevano agiscono in maniera molto limitata come in molte regioni meridionali. Il coniuge non ha fatto altro che accentuare questa disgregazione quindi rendere ancora più difficile questa relazione penso che ad esempio in Calabria c'è soltanto una Casa della Salute a cui abbiamo collaborato e che peraltro poi di fatto è stata bloccata per mancanza di supporto dalla Regione e per blocco dei finanziamenti.

Intervistato: E adesso voglio vedere le tredici che sono previste nel Pnr che fine farà. Questo insomma per dire che il costo unitario se avrà capito che tendenzialmente non positiva ma cerco comunque di trovare che cosa che ci portiamo cosa che ci portiamo dietro come insegnamento e insegnamento ma anche proprio come innovazione da questo tempo record.

Intervistato: Allora credo che possono essere vari gli insegnamenti che non necessariamente sia tecnico che sia tecnologico c'è. Io parlo di innovazione ma innovazione sociale più che innovazione tecnologica ma lei saprà molto invece pensano che l'utilizzo di tecnologie come la telemedicina sia la risposta a tutti i mali è questo un ingenuo tecnicismo che da sociologo rifiuto di ovviamente. Ma io credo appunto che quello che maggiormente ci ha insegnato la pandemia è che noi viviamo oramai in quella società che un collega antropologo statunitense ha chiamato

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

sindrome che non casualmente è stata ripresa anche dal direttore di questo concetto di Sim 2000 e io credo che questo sia dalla prospettiva su cui dobbiamo lavorare nei prossimi anni non a caso come coordinatore nazionale di Sociologia della Salute Siamo organizzando un convegno anche su questo. Che cos'è la SIM 2000? è una società in cui sostanzialmente le patologie croniche dovranno convivere con quelle che si pensava fossero tante sconfitte ma che invece come dimostrato continueranno ad esistere e ad esistere anche in maniera significativa così come il Mac come qualunque altra infezione cioè di patologie infettive. Quindi non da questo punto di vista dobbiamo ripensare l'idea di transizione epidemiologica che altri epidemiologi ci hanno segnalato illudendosi che fosse finita la fase delle grandi patologie infettive o fosse soltanto un problema di terzo mondo.

Intervistato: Faccio notare che le patologie infettive le pandemie e le epidemie ci sono state in maniera significativa anche negli anni scorsi Ebola in Africa la Sars in Asia ma non hanno colpito il mondo occidentale il mondo più ricco quindi fosse ancora soltanto un problema dei paesi più poveri del mondo. In realtà adesso abbiamo capito che non è così globalizzato. E allora se ci dobbiamo attrezzare. Per convivere con una sintassi endemica in cui appunto contemporaneamente avremo lo sviluppo di patologie cronico degenerative legate al fenomeno demografico dell'invecchiamento e delle conseguenti epidemiologia lo sviluppo di questo tipo di patologie e l'arrivo periodico di ondate epidemiche quando non pandemico ecco che necessariamente dovremo attrezzare i servizi sanitari e più in generale di cura come dicevo prima per affrontare entrambe le cose e questo implica ancora di più quel discorso di una politica di riorientamento del sistema sanitario verso una salute di prossimità quindi verso le cure primarie. La risposta non sono i grandi ospedali. L'ospedale è un presidio di secondo se non di terzo livello a cui ricorrere solo se quando le cure primarie non sono più sufficienti ma soltanto allora altrimenti diventa come successo i pronti soccorsi lombardi poi poi più niente anche le terapie intensive ecc.

Intervistato: Quindi da questo punto di vista ecco se davvero avessi quel potere io punterei molto a una riorganizzazione complessiva sia sul piano dei servizi ma anche soprattutto sul piano delle culture professionali perché occorre riorientare anche il modo di pensare dei medici e infermieri di tutti gli operatori sanitari e sociali che vedono il loro ruolo anzitutto in maniera non esclusiva ma sempre in una logica di team di squadra

Intervistatore: allora io adesso le condivido se a piacere i risultati che sono cose che ho fatto anche in nel focus group alcuni spunti e risultati che sono arrivati dallo studio quantitativo. Come le dicevo in realtà abbiamo fatto uno studio pilota sull'Italia comparando le diverse regioni che poi dopo le mostro risultati principali anche di quello studio. Essendo appunto lei intervistato di italiano ma soprattutto di sistemi sanitari in Italia quindi nel nostro Paese anche quelli però comunque in generale abbiamo raccolto 104 variabili per ogni singola nazione quindi sicuramente uno dei problemi è che il dato è nazionale soprattutto nel caso di italiani in questo caso e per l'otto per gli otto Paesi e poi abbiamo fatto tutta una serie di analisi che adesso non mi spiego più variata di persone eccetera. Regressione lineare eccetera eccetera e modelli di regressione lineare molto variato e abbiamo individuato una serie di variabili. Che si muovono in direzione di supporto e contrastano la variabile dipendente in questo caso lo studio

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

quantitativo era il rischio di povertà quindi parliamo di deprivazione materiale e quindi una lista di variabili che sono significativamente statisticamente significative a supporto e che muovono in direzione del supporto al contrasto e quindi aiutano a contrastare il rischio e a una serie di variabili che invece sia di contesto che di chi invece ovviamente non vanno a supporto le mostrò sinteticamente per non essere troppo. La lista soprattutto delle variabili che vanno a supporto a supporto della che agiscono come noi l'abbiamo chiamata come riduttore del rischio di povertà in Europa in Europa perché è il risultato questa qua è la lista complessiva dello studio negli otto Paesi e ci sono alcune variabili di contesto socio demografiche di sviluppo che non ci hanno sorpreso. Il tasso di scolarizzazione di alfabetizzazione scolarizzazione le famiglie poco numerose una due componenti che però su questo potremo già ragionare in un'ottica anche di cura della dimensione di cura. L'Indice di Sviluppo Umano nazionale che è un indice costruito dall'Onu perché mette in evidenza la capacità di investire nelle risorse umane del territorio e oltre che alle risorse materiali o il PIN il Pil ovviamente nazionale pro capite. Poi ci sono alcune variabili di sistema cioè la spesa la percentuale di spesa sanitaria pubblica rispetto al Pil la spesa sanitaria corrente per benefit sociali la spesa sanitaria totale e la spesa totale nazionale cioè io ci vedo soprattutto la capacità del paese di investire in termini sanitari e sociali su questo non mi sembra che ci siano grosse cose. La cosa tra le variabili dei servizi è la cosa che ci ha un po' sorpreso è che a parte il tasso di copertura territoriale dei servizi anche qua nessuna sorpresa anche perché c'era comunque anche nello studio italiano il tasso di copertura di servizi di supporto alla popolazione anziana e va bene ok quindi quanto il tasso di popolazione anziana fruitore di cura integrata e finora proprio esatto e il tasso di presenza di assistenti familiari per popolazione 65 più. quindi perché è protettivo? Esatto. Il tasso di presa perché alla fine l'assistente familiare è pagato dalla famiglia.

Intervistatore: Ha quindi un costo e un costo. è vero che quello che ci stiamo leggendo dietro è che e quindi chiedo a lei la conferma se la lettura può essere questa che come diceva in parte anche lei prima le famiglie che hanno l'assistenza familiare perché o perché ricevano un benefit ok e quindi è in realtà il fatto che ci sia presente l'assistente familiare indica che loro hanno una variabile spuria quindi in realtà no, hanno un benefit oppure in generale sono famiglie che se lo possono permettere quindi comunque hanno vanno incontro a un minor rischio di povertà.

No ok. E quindi questo l'altro gli ultimi tra i tassi che ci hanno lasciato il tasso di presenza di posti letto residenziali. Che sta cosa qua proprio pensando all'Italia. Poi dopo le anticipava perché poi noi abbiamo fatto questo lavoro generale poi abbiamo per ogni macroarea

Intervistato: Quindi nel nostro caso Italia e Spagna l'Europa del Sud ha capito quali sono quelle significative, in Italia e in Italia e Spagna per macroarea l'unica variabile veramente significativa al tasso di presenza di posti letto residenziali. E' sta cosa qua cha ha scombinato tutto ok quindi stiamo cercando un significato a questa cosa qua e l'ultimo generale sempre della lista generale è il tasso di presenza di assicurazioni personali che arriva sicuramente dagli altri modelli europei però credo che questo in Italia abbia poco significato se altri due precedenti al terzultimo invece credo che possono avere un significato nel contesto italiano e del Mediterraneo Nel senso che per quanto riguarda il cosiddetto residenziale qui si distingue tra temporanei e permanenti cioè che un ricovero temporaneo può dare sollievo alla famiglia per esempio e quindi la disponibilità di posti letto a questo livello è comprensibile possa fungere da riduttore di rischio di povertà.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Nel senso che io non mi debbo licenziare o chiedere un'aspettativa rinunciando quindi al lavoro per assistere il mio anziano. Sul tasso di presenza di assistenti familiari l'ha già detto lei ho fatto l'esempio di prima dell'assegno di cura e credo che quello che fanno solitamente le famiglie è un po' la stessa cosa che fanno per l'asilo a chi conviene di più pagare la retta dell'asilo o restare a casa per generalmente il 90 per cento dei casi per una donna badare al figlio credo che in molti casi si fanno i conti della serva. Se costa di più l'asilo di quello che guadagnerebbe la donna fuori in un lavoro call center da 500 600 euro al mese la donna opta per restare a casa e quindi questo accentua la difficoltà in questo caso è la stessa cosa per un anziano se costa di meno. Tutto sommato pagare una badante e poter così liberare il proprio tempo per avere un lavoro con un salario dignitoso.

Intervistato: è chiaro che la presenza dell'assistente familiare mi riduce il rischio.

Intervistatore: La cosa che le chiedo conferma perché io oltre a quello che ha detto lei che condivido pienamente. Sto leggendo un po' il tasso di presenza di posti letto residenziale come una variabile proxy della capacità del sistema cioè è sembra a me.

Intervistato: Però partiamo con la distinzione che dicevo prima c'è la disponibilità di posti letto residenziali anche temporanei per ricoveri diciamo di conforto in cui posso lasciare il mio anziano un mese in agosto andarmene tranquillamente in vacanza per esempio o il mio malato psichico quando ha una crisi acuta e lo assistono senza legarlo al letto imbottito di psicofarmaci. E questo credo che sia un aiuto serio ad esempio sotto il profilo psico relazionale ancora una volta che non è economico.

Intervistatore: Ok le faccio vedere anche i risultati dei fattori che invece sembrano arrivare all'aumento aumenta all'aumentare del rischio di povertà le fan delle famiglie più che per aumentarli perché in realtà non credo ci sia molto da documentare come le famiglie numerose sono più a rischio di povertà eccetera. E che la percentuale di popolazione a rischio di povertà ed esclusione in un paese ovviamente che si è già no se è già abbastanza di un certo livello in una situazione di cura di bisogni bisognosi di cure abbastanza elevato non riescono a reggere anche con lo stress mi sembra abbastanza evidente. E le famiglie in povertà con almeno tre componenti la percentuale di famiglie povere composte da due genitori e un figlio in questo caso probabilmente dato anche dal fatto che il figlio potrebbe essere l'unico caregiver quindi c'è tutta una serie di cose e fino a che la cosa che a noi ha stupito e. Io mi piace darla anche come input alle persone che ho intervistato e che in una situazione di presenza di severa deprivazione della popolazione e quindi tutte le variabili legate appunto 102rot già presenza di serenità anche il titolo di studio nel caso di istruzione terziaria e istruzione è alta non è protettivo cosa che di solito sappiamo essere protettivo quindi in una dimensione e in un contesto con alto bisogno di cura.

Intervistatore: L'istruzione non basta essere protettivi. Questo è questo quello che leggo c'è ed è un fattore su questo 102rotege102nómica privato in un contesto 102rotege102nómica non si spiega perché se io il figlio laureato o la 102rotege composta da ragazzo praticamente quasi tutti disoccupati è chiaro che quel titolo di studio non 102rotege affatto i coach. Credo che la spiegazione è ancora una volta sia legata al contesto regionale territoriale.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: Infatti la a quel fattore lì nelle macroaree era significativo nel Nord Est e nell'Europa centrale mentre invece come le dicevo prima l'unico e l'unica variabile statisticamente significativa per macroaree per l'Italia è il sud dell'Europa e anche i paesi dell'est sono i posti letto residenziali che abbiamo giustificato prima come appunto variabile proxy della del sistema di questi indicatori letti elaborati sulla base di fonti secondarie o fonti secondarie sono sono EUROSTAT vuole vedere a proxy eccetera eccetera. Adesso me ne faccio vedere i risultati i per l'uso del mare qui i dati li abbiamo raccolti

Intervistatore: La cosa che ci sarà un po' sorpresa è la il modello sulla capacità di supporto familiare c'è quindi quanto la famiglia riesce no a muoversi in auto anche a reagire autonomamente rispetto a questo rischio. E la situazione italiana è apparsa un po' più a macchia della parte cioè se alcune regioni quelle blu scure che il Centro-Nord no. Cioè c'è una povertà bassa e un alto grado di supporto della famiglia che abbastanza al Sud la quelle le azzurrina con un alto tasso di come in Liguria e Piemonte ci solo in una bassa povertà e un basso supporto familiare data dalla struttura proprio familiare molto povera in alcuni casi al Sud. La situazione che pensavamo essere omogenea in realtà non è omogenea perché c'è molte regioni c'è un'alta povertà e un alto supporto familiare e quindi rispecchia proprio il modello ma la Campania è invece il supporto familiare non ce l'ha dal 1980 al 2021 quindi per lo studio pilota in Italia abbiamo fatto uno studio pilota dal 1980 al 2015 anche perché appunto era quello che avevamo usato e abbiamo costruito due modelli di capacità di risposta nella relazione dei primari rischi di deprivazione socio economica e bisogno di cura degli anziani nonché che quindi che già ci aveva dato gli input che era significativa statisticamente significativa la relazione ma che dal punto di vista della capacità di risposta del sistema non ci ha sorpreso perché disegna un'Italia divisa in tre parti che è una cosa che diciamo e che vivendo è un classico.

Intervistato: Credo che pesi Napoli contesto ok.

Intervistatore: Ecco perché a me sì in effetti essendo una macro sì essendo la metropoli simbolo di disgregazione sociale familiare vista non è solo un indicatore usato per il supporto familiare ma sia allora il numero ovviamente il numero di componenti il reddito il reddito familiare la chat tutta una serie di. Tra l'altro questo studio italiano è già stato pubblicato magari glielo domando cosa ci può dare un'occhiata anche della lista delle variabili sono 104 le variabili quindi non tutte a La abbia pazienza.

Intervistato: Però credo che il peso dell'area metropolitana di Napoli sia a contratto.

Intervistatore: Sì perché viene fatto il fattore tra virgolette geografico comunque non è l'incidenza di Napoli che è comunque sicuramente in effetti è Napoli prende probabilmente si rompe proprio la geografia della distribuzione del territorio rispetto ad altri. Ok grazie. Era qui e che mi serviva. L'unico dubbio era su questa mappa assira sulla era l'unico dubbio.

Intervista 5

Intervistatore: Devi accettare e quando ti chiedo di presentarsi anche che confermare che la trattazione dei dati che hai letto il foglio informativo eccetera eccetera.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Ma anche scusa dammi un'idea prima almeno approssimativa dell'argomento.

Intervistatore: No ma da ora Presentati chi sei.

Intervistato: Ah sono (name) geriatra che lavora ad Abbiategrasso residente in Italia e in provincia di Milano. Ho una lunga esperienza come geriatra che segue il long term care e in particolare le persone affette da demenza che la allora il progetto è sulla sul rapporto tra deprivazione socio economica delle famiglie che prestano la cura gli anziani quindi non autosufficienti quindi gli effetti di deprivazione che possono derivare dalla dal dover prestare la cura. Ok marketing e prima di tutto ti chiedo di farmi una tua riflessione generale su anche basata sulla tua esperienza su questo termine qua c'è veramente per me di tutto questo rischio di deprivazione socio economica che non è solo povertà materiale ma anche povertà relazionale povertà sociale legata dall'isolamento eccetera delle famiglie e nellaprestare della cura anche ovviamente soprattutto degli anziani con demenza.

Intervistato: Beh dunque bisogna rispondere in modo relativo nel senso che nella nostra esperienza ci sono due classi di che arriva a familiari che sono quasi coetanei cioè i coniugi e quelli della mia generazione cioè figli e nipoti. Nel frattempo diciamo dagli anni 70 80 a oggi è sparito il resto della famiglia le famiglie in realtà ci sono un po ristrette e quello che una volta quando sei anni fa scrivevamo queste cose avevano un ruolo se non principale certo importante come fratelli cugini eccetera sono progressivamente diminuiti e quindi nelle famiglie adesso c'è più c'è sempre un cambiamento e si individua che si fa carico della persona non autosufficiente. E poi ci sono degli asili per altri che magari telefonano contribuiscono economicamente ecc. Era di solito che ha dire la responsabilità diretta dell'organizzazione e quindi di stare vicino alle persone con l'assistenza è una persona e queste di solito è un coniuge un figlio. Il. Il livello di deprivazione è più sociale per il coniuge ed è più economico che per il figlio o la figlia e spesso la figlia perché mentre ovviamente il coniuge di solito è un pensionato anche lui oppure una casalinga oppure se passa e difficilmente sono persone che hanno ancora un lavoro retribuito questo non è vero per i figli.

Intervistato: Qualche anno fa c'erano anche più figli che erano pensionati giovani e quindi vi sentivano meno economicamente di queste cose o addirittura intervenivano proprio perché volevano risparmiare i soldi dell'assistenza a pagamento privata che trovavano molto più conveniente farla loro perché avevano magari la pensione lavoretti saltuari in nero ecc. Adesso questa cosa dei giovani pensionati sta scomparendo e quindi i figli anche di persone molto anziane. In realtà sia le figlie che i figli ci hanno lavorare in più le famiglie sono sempre meno quelli che hanno una storia da casalinghe quindi più andiamo avanti più vediamo che c'è una sofferenza economica da questo punto di vista mentre abbandonano il lavoro più spesso o passano il part time fanno un part time magari in mezza giornata oppure un part time verticale cioè alcuni giorni anno che li sostituisce in case come il giardino fannullone però il cellulare sempre acceso sono quelle che prendono le decisioni. Ed è dal punto di vista economico certamente questo rappresenta un pesce. In Italia l'unica cosa che compensa un po è quella dell'assegno di accompagnamento cosiddetto cioè dell'assegno per la disabilità grave. E può integrare il reddito familiare.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: La allora ad oggi la parte di studio che ho fatto ti ho già fatto tre step l'analisi della letteratura l'analisi delle politiche e la parte quantitativa di cui purtroppo ti vorrei chiedere di aiutare di provare a commentare insieme i risultati. Ma sulle politiche e soprattutto sulla letteratura il risultato principale è che questo tipo di relazione proprio tra la presenza tra la cura della non autosufficienza e la deprivazione socio economica non è stata studiata investigato. C'è sempre stato investigato più che altro da il verso contrario no se si è in una situazione una famiglia che in situazione di deprivazione c'è il rischio di una maggiore disabilità si è arrivato a non prendersi cura della propria della propria salute e quindi si è a rischio anche di un'incidenza maggiore di D. D. Mi viene la parola in inglese diritti di non autosufficienza ok perché le interviste in questo momento sto facendo in tre lingue ricchezza. Quindi questo dal punto di vista delle politiche. In realtà il piccolo studio che abbiamo fatto abbiamo visto che soprattutto ci sono appunto come le misure di supporto economico no ma che molto spesso sono cash benefit.

Intervistatore: Il limite dei cash benefit che abbiamo rilevato è che sono una tantum molto spesso comunque sono proprio un riconoscimento un gettone. Non vanno in realtà a coprire il reale bisogno.

Intervistato: Non diciamo italia In realtà questo assegno è un assegno mensile che viene erogato finché perdura la necessità di assistenza e direi che nella grandissima maggioranza dei casi si tratta di situazioni largamente irreversibili e che quindi anzi direi che quando la situazione può essere viene giudicata dalla Commissione come recuperabile o cose del genere non ha l'assegno non viene erogato di fatto anche se potrebbe di fatto non succede. Quindi su tutte situazioni che hanno una loro gravità perché non viene erogato a chi ha bisogno di assistenza ma che ha bisogno di assistenza continua. Quindi deve essere qualcosa che implica il bisogno continuo di questo punto di vista altrimenti non c'è. Quindi il sostegno dal punto di vista diciamo come possiamo dire del cancelliere ad esempio una cosa del genere inesistente. Non se uno che ha una persona non autosufficiente che assiste e ha un problema che magari fino al giorno prima questa persona non so parlava bene quel giorno dopo a fatica comunicare e oppure dovrebbe chiamare il suo medico di famiglia e sentire da questo eccetera. In realtà non diciamo queste cose funziona pochissimo c'è anche la possibilità di visite programmate a domicilio da parte del medico di famiglia sulle persone eccetera raramente risolve le situazioni.

Intervistato: Dal punto di vista dell'assistenza del bisogno e così via. Per fare un esempio più concreto ad esempio le persone che iniziano a far fatica ad esempio deglutire perché hanno avuto una paralisi questa si è regia e questo si è aggravata e non ce la fanno. è molto difficile che la gente che li possa rivolgersi a un servizio deve poter inserire la persona e l'assistenza domiciliare quindi niente assistenza domiciliare attualmente viviamo una situazione economica che da una parte.

Intervistatore: La cosiddetta discesa in Italia ed è assolutamente prestazionale. Cioè tu devi chiedere l'Asi per fare le punture per medicare una piaga che non c'è dietro la stesura reale se non formale e ridicola di un progetto di una cosa ecc. Perché poi rendi conto che anche chi interviene lo fa sulla prestazione. Quindi se non c'è una descrizione precisa ecc. Ed è quella che

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

si fa racconto quello che è veramente in crisi mio parere è l'assistenza comunale cioè quella non fatta in ambito sanitario ma fatti in ambito sociale dal Comune. Questa secondo me da una parte si è ristretta cioè aumenta il numero degli anziani ma la quantità di roba che viene erogata è sempre meno e anche lì c'è stato un progressivo scivolamento verso il tipo prestazionale cioè l'assistenza sociale interviene perché c'è bisogno una volta le settimane di fare il bagno oppure perché la persona ha solo tre volte la settimana ha bisogno di alloggio. Cose del genere anche se non c'è questa specifica non c'è nessuno che fa di fatto un vero piano.

Intervistato: Quindi si è sempre sempre più legato a azioni concrete di supporto e di silenziare ambizioni che senza una vera relazione con il cioè senza tentare di stabilire un tavolino a tre gambe che sta in piedi per cui già il termine familiare archivia formale informale nasce dalla struttura pubblica e magari una piccola integrazione di assistenza privata. Questo permetterebbe di affrontare anche situazioni molto difficili come le persone con la demenza. E invece questo non succede ognuno interviene per conto suo con la sua prestazione e si disinteressa ed è difficile fare in modo che l'interesse si incontri ci sia un momento comune. In tutto questo naturalmente il cerino acceso resta in mano il cargo familiare che dovrebbe fare lui anche questo tipo di coordinamento e rimettere insieme gli orari le cose eccetera e diventa in molti casi un onere in più. Al punto che alcuni rinunciano proprio perché diventa un problema invece di essere un aiuto e preferiscono fare il più possibile con le attività private chiedendo pagamento dell'attività privata per poter meglio programmare in autonomia le cose e quindi volendo fare una riflessione un po macro no oppure se tu fossi il ministro ministro della Salute e delle politiche che potesse decidere quale tipo di politiche eseguire quale politica secondo te manca.

Intervistatore: lo devo mettermi dalla parte delle famiglie di quello che hanno e la mia esperienza. Manca un punto manca un punto in cui una persona può andare a chiedere che cosa può fare e che il Comune può essere aiutato. Le strutture che sono nati per essere strutture di carceri in cui sono italiani sono state tutte chiuse. Avevano funzionato in passato e molto bene per cui ogni anno sono state sostituite dalle cosiddette Unità valutative che sono le unità valutative che sono diventati organi burocratici e diciamo che hanno funzioni simili impiegatizio. Ciascuno ha degli uffici dove va. Molte le domande riguardano sia la domanda è conforme se ci sono i documenti ma è una cosa e poi ti autorizzano o no ad accedere a un certo servizio. Ma è completamente diverso ma completamente dal fatto che tu chiedi collegati completamente dal bisogno dall'ascolto del bisogno.

Intervistatore: Tutte le volte che lo chiede a un familiare che sta assistendo ad esempio una persona con demenza o cose del genere la cosa di cui ha bisogno sarebbe quindi c'è un posto anche solo per telefono dove io posso dire mi succede questo cosa faccio. Cosa faccio c'è qualcuno che mi può aiutare. E questo ad esempio si dice che facciamo noi facciamo come centro del volontariato non perché ci sia sarebbe molto importante anche che chi gestisce questi. Quindi diciamo che se ci fosse un punto che ha un collegamento organizzativo e autorevolezza rispetto all'insieme dei servizi per gli anziani non autosufficienti quindi quello comunale e quello sanitario e che ha il compito di fare il progetto di assistenza diciamo questo risolverebbe molti problemi sarebbe l'interlocutore della famiglia eccetera. Io ho anche avuto l'esperienza di quando ero stato in Canada nella British Columbia dove le cose funzionavano benissimo. La prima cosa che una persona non autosufficiente a casa aveva dal Servizio.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

sanitario nazionale che però è un servizio socio sanitario nazionale molto ampio sul modello inglese di una volta Thatcher diciamo la prima cosa che avevano era il nome e il cognome il telefono della persona che era il loro riferimento per la navigazione all'interno della rete e che rimaneva tale anche dopo che il servizio erogato dopo che la cosa ci sono persone che non hanno una vera relazione quando il caso si chiedeva e chi aveva la persona che prendeva in carico il suo caso per cui ad esempio lo Stato nord est di Vancouver che erano 250 mila abitanti come quartiere c'era il centro erogatore dell'aiuto e dei servizi domiciliari e avevano un'equipe molto folta di tantissimi assistenti domiciliari.

Intervistato: Però il lavoro in equipe non era una forma come spesso in Italia di deresponsabilizzazione rispetto alla relazione personale con chi ha bisogno. Per cui oggi ci sono io domani c'è un altro domani c'è un altro campo chi se ne frega mi sta succedendo anche in ospedale era una forte tendenza a personalizzare il rapporto anche dal punto di vista della relazione. Le cose venivano cambiate quando uno dei due il familiare o l'assistente diceva che non si trovavano non andavano d'accordo. Non riuscivano a comunicare bene facevano le riunioni settimanali in questa riunione se c'erano problemi di questo tipo interveniva l'assistente sociale che valutava se era il caso di risolvere la situazione in altro modo oppure di cambiare la persona lì. Questo è il livello di personalizzazione che c'era e tenendo conto che dovevano fare assistenza domiciliare i sette otto lingue diverse. Il livello di complessità non indifferente di quegli anziani invecchiando perdevano l'inglese e recuperarono la lingua di origine tutti immigrati anziani soprattutto sud est asiatico eccetera. E uno pensa che il vietnamiti e cambogiani invece sono due lingue diverse eccetera ma per dire però c'è un centro non a questo centro funzionava da questo punto di vista.

Intervistato: E se la persona che seguiva l'assistenza domiciliare vedeva che certi scheletri non mi ricordo siano due ore al giorno venivano superate come necessità aiuta a consigliare la famiglia a pensare a una soluzione diversa quindi ogni tipo il Centro Diurno oppure di ricovero in una struttura di ricovero perché oppure di integrare loro perché dicevano Noi c'è lo Stato economicamente e in grado di darti queste due ore. Se c'è bisogno di più non c'è più un rapporto costo beneficio e quindi non c'è porterete via cosa c'è chi magari ne avrebbero bisogno in maniera più propria senza avere un reale vantaggio è la cosa che ti chiedo adesso. Poi dopo come ultima cosa commentiamo i dati quantitativi però facendo un focus invece sul tempo del video l'HTC si taglia. Cosa ha funzionato e cosa non ha funzionato. Bisognerebbe fare è a ridere va detto nulla di nuovo e poi nel senso che una battuta che abbiamo fatto in Sicilia dicendo che è stato a macchia di gattopardo e per cui non è stato veramente molto diverso a mio parere da zona a zona è una cosa così per cui laddove queste unità che sono le USC le unità di intervento di appoggio al medico di famiglia di pronto intervento ecc.

Intervistato: Hanno realmente funzionato hanno dato una. Un importante contributo a chi si trovava in situazioni di difficoltà in certi casi hanno aiutato più il medico che la persona nel senso di aver risolto un serie di problemi. Poi è stato difficile perché gli ospedali erano pieni nessuno li accoglieva io ho visto delle situazioni di abbandono molto più a domicilio che non nelle strade e una famiglia che si trovava una persona a morire. In quel modo sì di portare l'ossigeno a scegliere nulla perché ci voleva l'ossigeno a una pressione parziale positiva. Nessuna rivoluzione in casa. Situazioni. Tragici sì ma io non so anche questi familiari nel tempo se non porteranno qualche segno di queste cose qua. Che poi il vero problema anche in questi casi non era tanto solo che pure era molto importante l'intervento medico ma un intervento che non facesse appunto

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

l'intervento poi spariva e diceva io posso ritornare solo fra 4 giorni dal pronto soccorso non andava più neanche le sue neanche il 118 ti chiedevano cosa eccetera se eri anziano messo male eccetera ti dicevano che doveva chiamare il medico ma di mandare un'ambulanza. Quindi situazioni veramente pesanti che però volendo trovare invece una cosa positiva che cerco sempre a tutti di fare cosa invece che secondo te ha funzionato.

Intervistatore: Anche che non sia necessariamente del sistema.

Intervistato: Ma secondo me ha funzionato il fatto che i familiari non hanno mai abbandonato i loro anziani anche quando non erano con abitanti diciamo. Non c'è nessuno è stato veramente solo equo per cui anche quelli che in realtà prima erano famiglie mono una o due persone magari avevano i figli ma è difficile almeno qua in Italia qui che il figlio non sia vicino anche se non abita lì cioè è sempre in un raggio che ci sono due tre fratelli almeno uno sorelle almeno uno che resta vicino c'è sempre c'è sempre stato. Noi abbiamo sempre avuto anche degli interlocutori comunque. E. Cose e altre cose vediamo un po' il allucinazione dopo il periodo del down sono stati fatti in realtà molti errori perché il gioco include anche un click non avrebbero potuto riconvertire come hanno fatto nelle riesce a svolgere dell'attività delle loro dei loro dipendenti che non erano pochi per fare le telefonate a casa anche in modo proattivo mantenendo un contatto con le persone che sapevano che potevano essere in difficoltà come gli anziani o gli anziani non autosufficienti. È molto facile sapere vedere l'elenco di quelli che hanno l'assegno perché sono gravemente disabili e già questi sono una cifra in 85 anni che non solo può essere un altro.

Intervistato: Cioè volendo le cose si potrebbero fare benissimo in modo proattivo. C'è da parte del Comune sia da parte delle strutture sanitarie. Su questo tipo attivo non ha fatto assolutamente nulla neanche il minimo.

Intervistatore: Ho già fatto un focus group italiano e l'ho fatto online tra l'altro è venuto bene un'unica cosa online tra i nove partecipanti a un focus group online erano troppi ma se si impara dall'esperienza e c'era Francesca di Alzheimer no la ragazza si alza e mi ha detto che comunque secondo è una delle. C'è la community hanno funzionato molto bene però hanno avuto. Purtroppo non ho avuto occasione di chiedergli degli approfondimenti.

Intervistato: Penso che soprattutto questa scelta proattiva il fatto di mantenere i collegamenti di sentire come le persone stavano certo è stata quasi interamente affidata ai volontari e laddove c'erano delle comunità amiche delle persone con demenza un po' strutturati e quindi con un gruppo mandava avanti le cose eccetera. Sentendo e vedendo ci diciamo che la comunità si è visto che quasi tutti hanno fatto questo tipo di attività almeno per le persone che erano in contatto con loro quindi i familiari delle persone con demenza alcune cose che venivano segnalate in modo avete diciamo in modo adeguato una famiglia che mi ha telefonato anche che ci riusciamo non è uno dei morti ma sappiamo che il nostro vicino è in difficoltà dice cose di questo tipo ha funzionato secondo me non potevano funzionare. Però diciamo proprio contando sulla rete del volontariato che era un servizio che era già attivo che serve a tutti perché mettere in piedi le cose in quel momento lì sarebbe stato impossibile e quindi essendo queste cose già un po' articolate fatte arrivi. Quindi perché in certi posti c'erano i frequentatori dei Caffè Alzheimer c'erano quelli che partecipavano alle iniziative delle feste ecc.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Quindi avevano tutti nelle liste delle libere delle liste i telefonini eccetera con cui potevano rimanere in contatto. E devo dire che effettivamente diciamo queste cose a tutt'oggi è ricordato ad esempio dei nostri colleghi che noi abbiamo fatto un migliaio di telefonate.

Intervistatore: Eh perché non si sono sentiti soli.

Intervistato: Certo non è detto siete gli unici che. Ci sono interessati e c'è ed è grave che non sia pensato che tu pensi per fare un esempio che ad esempio anche in certe aree se le da quando hanno smesso di avere ingresso in auto che magari si sono dimezzate le presenze perché qualcuno è stato anche lì è scappato a casa. Cose del genere una cosa personale che ha lasciato a casa tutti gli psicologi e gli educatori in questi casi qui. Lo spread pensando che non è così importante da mangiare cerca di risparmiare ma l'ha pagata duramente questa cosa che poi nascono scellerati conflitti con i familiari amici comuni.

Intervistatore: Si senti allora commentiamo i risultati te li faccio vedere come li ho presentati al focus group e poi se guardiamo anche un po più dettagliatamente allora lo studio era solo quantitativo tanto che sto facendo uno studio che di comparazione tra Austria Finlandia Germania Italia Olanda Polonia Romania e Spagna ok dato soltanto palesato perché infatti in altre

Intervistato: E quali fattori invece non sembrano essere protettivi poi abbiamo visto per macroaree quali sono tra questi fattori qua quelli che sono significativamente simili se statisticamente significative per macroaree. Ok questa è la è la premessa. I fattori che sembrano ridurre quindi è questo il risultato complessivo in tutti gli otto Paesi. Ok che sembrano muovere a favore della famiglia parla fa passa il termine sono ci sono alcuni fattori di contesto che possono essere standard come il tasso di scolarizzazione e generale ma soprattutto femminile le famiglie poco numerose uno o due componenti gli indici di sviluppo umano nazionale che è un indice costruito dall'Onu che mette in evidenza quanto un paese investe in risorse umane non necessariamente solo in materia in termini economici ma anche di sviluppo del capitale umano il Pil esatto e il Pil. E poi ci sono delle variabili di sistema. Per esempio solo quelle che sono risultate significative di una una un set di variabili di sistema come la spesa sanitaria pubblica la percentuale la spesa sanitaria corrente con benefit sociale la spesa sanitaria totale e la spesa totale nazionale cioè a me da qui a dire quanto era il paese appunto quel paese riesce a investire in termini di Public Policy in West in quanto il Paese investe in spesa pubblica in termini sanitari e sociali e comunque in generale.

Intervistatore: E poi ci sono i trend delle variabili di servizio cioè il tasso di copertura territoriale dei servizi il tasso di copertura dei servizi a supporto della popolazione anziana la popolazione anziana fruitore di cura integrata e fino a qua non mi sembra niente di nuovo sono gli ultimi tre che in realtà mi hanno un po' sorpreso il tasso di presenza di assistenza ai familiari di assistenti familiari. Il tasso di presenza di posti letto residenziali e il tasso di presenza di assicurazioni personali. Questo se vuoi cominciare che cosa ti suscita questo risultato poi dopo guardiamo invece i fattori. Anche se non ci sono tantissime novità secondo me i fattori non protettivi quindi preferirei concentrarci un attimino su qualcosa che ti muove questo risultato. Il tasso di presenza di tali assistenti familiari il tasso perché il tasso degli assistenti familiari secondo te aiuta è il tasso che sembra essere di supporto alla famiglia nel contrasto al rischio di povertà quando in realtà sono loro che le pagano.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Fondamentalmente però attenti potrebbe esserci una causalità inversa cioè proprio perché queste sono le famiglie in cui uno può garantirci di poter continuare a lavorare pur pagando l'assistente familiare perché comunque gli conviene perché che un buono stipendio per cui il PC se io prendo 1000 euro al mese e la badante me ne costa 800 sto a casa se io ne guadagno almeno 2.000 mi conviene comunque spendere gli 800 per la badante se se anche la moglie interpretata così e in più per l'Italia ad esempio. La cosa che mi era venuta in mente sono sicuramente le famiglie che non sicuramente sono quelle famiglie che ricevono comunque l'indennità di accompagnamento quindi hanno già comunque un anno se non totalmente un pezzo possono ricevere facilmente questi. Quindi questo sul tasso di presenza di posti letto residenziali io proprio è comunque un indicatore interessante perché i dati che conosci anche tu conosco anch'io. Non c'è un incrocio fra l'assistenza domiciliare i posti letto residenziali in realtà i paesi che hanno più alti posti letto di tipo all'occidentale hanno anche più assistenza domiciliare e così via. Cioè sono secondo me questo è un indicatore del fatto che c'è una rete di sostegno sociale piuttosto solida.

Intervistatore: Ok se io l'avevo anch'io in parte l'avevo letta proprio come un'onta come una variabile proxy della capacità del sistema di offrire supporto. In generale quindi sì assolutamente. E il tasso di presenza di assicurazioni personali che sicuramente arriva soprattutto dalla. Dai Paesi come Austria e Germania dove c'è l'obbligatorietà dell'assicurazione personale questo secondo me inquina un po' nel senso che non c'è servizio sanitario che è assicurativo quindi obbligatorio ma assicurativo per cui non usciamo da noi è chiaro che uno che fa un'assicurazione personale aggiuntiva è un professionista o uno che ha un reddito di un certo tipo. Non lo so mica Sina infatti per l'Italia no. Probabilmente la cosa che mi è venuta in mente è che può essere protettiva nel senso che la spesa comunque 15 nell'arco degli anni dell'età lavorativa e quindi comunque hanno un impatto inferiore rispetto a una spesa improvvisa per la cura che tu devi svolgere e non in un tempo specifico sicuramente anche questo aspetto così diciamo di evidenziare il carattere. Ma penso che di noi ci sia questo. Le assicurazioni intanto per anni e anni le assicurazioni da noi non hanno mai fatto un'assicurazione rispetto alla perdita dell'autonomia dell'autosufficienza per cui non è una cosa piuttosto recente.

Intervistatore: Perché secondo te non la non la proponevano.

Intervistato: Perché non la trovavano non conveniente nel senso che avrebbero dovuto chiedere dei premi annuali molto alti e sarebbero stati quindi erano disponibili ad esempio quando abbiamo cercato di fare noi un approfondimento su questo. La richiesta era appunto o si fa una un'assicurazione socialmente condivisa per cui quelli a poco rischio condividono rischio con quelli ad alto rischio oppure i costi sono altissimi oppure i premi non sono remunerativi quindi solo l'assicurazione in qualche modo è obbligatoria oppure. Sì ci fu quella automobili voglio dire che sicuramente in Germania e in Austria funziona perché è una politica nazionale a coordinamento nazionale c'è e pubblica quindi in realtà le tariffe sono fisse cioè sono stabilite apposta per evitare di essere troppo pesanti. Insomma non è neanche privata che stabilisce l'ammontare del costo dell'assicurazione in Germania è lo Stato che lo stabilisce appunto ma ci sono anche assicurazioni private. Sì certo e come penso in Germania come ci sono in Svizzera che peraltro vanno convenienti perché di fatto sono assicurazioni private e rispettano la sufficienza però sono come dire convenzionati con lo Stato cioè uno può scegliere ad esempio in Svizzera tu puoi scegliere se tra le varie assicurazioni puoi prendere o quella del Cantone o un'assicurazione privata però che poi devi certificare al cantone sono certo ecco la.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Questo ha fatto sì che ci fosse una certa uniformità dei costi i premi assicurativi più paghi perché se non sai che la cosa che ho scoperto che mi ha interessato e simpatica passava per modo di dire che ad esempio in Germania se tu non hai figli paghi più o più il costo dell'assicurazione per l'HTC è maggiore. Eh sì sì. Quindi è anche una spinta in realtà fare finta di poco è tipico del dell'1% circa quindi non di non una cifra esorbitante. Però c'è proprio la cosa che da 23 anni in poi se tu non hai figli paghi più cioè sei chiamate a chiamare a pagare un po di più per l'assicurazione.

Intervistato: Ebbene ci sono due aspetti uno che non dà un contributo alla ricchezza sociale facendo crescere la popolazione facendo figli secondo e nel momento in cui sei non autosufficiente la probabilità di avere precocemente bisogno il supporto certo maggiore invece allora i fattori che generalmente sembrano non essere produttivi protettivi nel rischio di povertà è che i dati hanno dimostrato evidenziano come in generale se stai già in una situazione di deprivazione socio economica le famiglie di un contesto privato la tutte le variabili non c'è non l'aver un un'esigenza essere in un contesto che ha un alto tasso anche di bisogno di cura. Ovviamente ti mette in una situazione più a rischio. La cosa più interessante quindi tutte le famiglie numerose tre o quattro la popolazione a rischio di povertà ed esclusione sociale il tasso di il tasso di famiglie in povertà con almeno tre componenti in tutte le sue varianti quindi anche la percentuale di famiglie povere composte da due genitori e un figlio. La presenza di severa deprivazione nella popolazione in tutte le variabili sesso classi di età e stato occupazionale la cosa interessante è questa qua che se sei la presenza di tasso di deprivazione nella popolazione anche nel caso di un titolo di studio di istruzione terziaria elevata che è sempre stato considerato uno dei fattori protettivi per il rischio di povertà in generale ma in un contesto di bisogno di cura perde il suo carattere e il suo carattere di protettivo.

Intervistato: E poi ovviamente il tasso di interesse militare più generoso anziani disabili più e ovviamente c'è il rischio. La tassa è e la spesa privata familiare per la salute ovviamente e il tasso di spesa quindi quanto più le famiglie sono chiamate a pagare privatamente più. Quindi come ti dicevo nei fattori che non protettivi non c'è Grosse cosa a parte appunto non c'è niente di sorprendente a parte sta cosa qua non protezione dell'istruzione terziaria a cui ovviamente non ho dato un significato se ti viene in mente qualche cosa ben venga. Se no non lo so non so perché nel caso di non sia protettiva e va bene. E poi l'ultima parte andando abbastanza così poi ti lascia andare Abbiamo fatto questa allora quali sono l'Istat le variabili significative statisticamente significative nelle macroaree nelle diverse macroaree che mantengono la loro direzione. Ok quindi se sono protettive non sono protettive per l'Italia e la Spagna l'unica che è veramente risultata significativa sono i posti letto residenziali che però richiama un po quello che ci dicevamo prima. Secondo me proprio perché è appunto una proxy della capacità del sistema di offrire supporto a differenza di altri degli altri paesi del nord dell'Europa centrale dove c'è sempre e comunque i posti letti residenziali.

Intervistatore: Ma c'è questo fattore qua della popolazione severa con istruzione terziaria che quindi limita e le famiglie numerose. Che anche queste limitazioni. Basta non c'è molto da dare.

Intervistatore: In Spagna c'è una natalità simile a quella italiana.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Sì anche se è più lenta e adesso hanno messo hanno promosso una legge c'è già comunque qualche l'inseminazione artificiale e i processi di fecondazione assistita erano molto più diffuse molto più socialmente accettati. Ok ma da un paio di mesi due tre mesi il governo ha emanato la Gran gratuiti città quello del processo di fecondazione assistita per tutta la popolazione di residenza residente in Spagna indipendentemente dallo stato civile. No quindi. Bene. Stanno cercando di far qualcosa è sicuramente meno ha meno è più lento il processo di natalità in Spagna che in Italia. Sicuramente però comunque c'è anche lì e poi vedremo. Sicuramente il tasso di anziani anche lì è molto alto e le famiglie sono quelle che il fatto secondo me nel caso dello studio qualcosa che differenza di più tra Italia e Spagna a parte il discorso della natalità è il Pil e il reddito familiare che comunque gli stipendi sono molto più bassi. E quindi in un contesto. Andando ad analizzare l'impatto socioeconomico dal punto di vista economico può avere un impatto più alto. Ci sono molte più ancora donne che tendono a non andare a lavorare per prendersi cura del genitore.

Intervistato: E questo è un po come se mi dà l'impressione in realtà perché io non so bene come. Però l'impressione è che la Spagna sia sulla strada dell'italianità di qualche anno fa e che però stia cercando di mettere alcune politiche non so poi l'impatto che avrà questa scelta ad esempio che ha fatto 1 di aprire alla gratuità però comunque già il fatto che ci abbiano pensato mi sembra una cosa no e soprattutto che non hanno messo il vincolo del matrimonio per fare la fecondazione è sì ma che in Spagna sui diritti ci sono avanti mille miglia rispetto all'Italia quindi no se pensiamo che non sono riusciti neanche a riconoscere la a fare la legge contro il bullismo nei confronti del governo cioè figurati in cioè va bene solo perché si parlava ok. L'ultima cosa che ti faccio vedere. Prima della dello studio sugli otto paesi con Roberta avevamo fatto lo studio sull'Italia come studio pilota e sull'Italia avevamo visto in realtà i dati 1980 2015 quindi sono dati un po' più risicati ma comunque come la capacità di risposta abbiamo costruito due modelli di capacità di risposta del sistema pubblico e della capacità di risposta della famiglia a contrastare i rischi di deprivazione socioeconomica legata alla presenza di cura degli anziani e sulla capacità di risposta del sistema.

Intervistato: Anche secondo me anche se secondo me la crisi ha messo in forte discussione questo risultato per cui le separazioni tra parti dell'Italia tra Nord Centro e Sud e fino a che punto ciò che è fino a qualche dubbio su questo ritiro facendo con le associazioni di psico geriatria un po di bilanci di servizi perché vogliono organizzare un convegno dedicato ai servizi al Sud in certe situazioni sono veramente deserti la Sicilia è un disastro. La Calabria ha delle punte molto buone bravissime in assenza totale di servizi. C'è veramente una situazione sul mare completamente.

Intervistato: Ma sapete perché la cosa che più ci ha sorpreso è questo invece sulla capacità del supporto familiare, quindi, c'è una situazione un po' più a macchia di leopardo c'è il rapporto è tra povertà bassa e alto grado di supporto delle famiglie quella blu scura e Ok il Nord con alcune mappe con la Sardegna e il la bassa povertà e il basso supporto della famiglia che è quella azzurrina con sorpresa e sorpresa neanche tanto. Liguria e Piemonte. Il Piemonte Sì mi ha sorpreso la Fiorentina e il Lazio. L'alta povertà e alto supporto delle famiglie la rosa e il Sud alla povertà e al supporto. Sappiamo che comunque la famiglia con la famiglia del Sud considerata a quel punto il Pilastro mentre la campagna proprio. Non c'è né supporto familiare né arte e quindi la e quindi questo. E così era tanto per mostrare la riflessione su cui stavamo giocando noi su sta cosa qua. Proprio come il tessuto trasparente.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervista 6

Intervistatore: introduzione

Intervistato: Buongiorno sono (name) il direttore del Centro Ricerche Economico Sociali per l'invecchiamento dell'Irca dell'Irccs che si occupa di geriatria in Italia sede di Ancona.

Intervistatore: Ok grazie. Il tema su cui andiamo che stiamo investigando è: gli effetti della del prendersi cura degli anziani in termini di deprivazione socio economica delle famiglie. La intervistiamo in quanto intervistato nazionale e anche europeo. Le chiediamo di tutto un commento e un parere sul tema. Esiste veramente questo rischio per le famiglie di deprivazione socio-economica rispetto al bisogno di cura degli anziani.

Intervistato: Sì esiste ed è un rischio anche piuttosto subdolo perché si verifica spesso a seguito di un graduale allontanamento dal mercato di lavoro di alcuni dei membri della famiglia spesso possono essere dei figli e spesso le figlie sappiamo che si mettono in aspettativa o prendono permessi o riducono l'orario di lavoro e cose che finiscono appunto con impattare con il reddito del caregiver oppure perché le spese da un lato c'è una riduzione delle entrate dall'altro c'è un incremento delle spese e chi soprattutto non ha riserve accumulate nel tempo rischia di erodere fino a rimanere senza risorse quindi il rischio esiste.

Intervistatore: Ok se fosse lei il ministro della salute qual è la politica che lei metterebbe in campo per risolvere questa. A supporto di questa e contrastare questo fenomeno di rischio di deprivazione socio economica una o più politiche. Inoltre innovativa.

Intervistato: Ma più che innovativa qui è una questione di attenzione se la politica fosse più attenta a questo settore e non lo trascura come accade spesso è accaduto finora. Gli investimenti quindi la quantità di risorse pubbliche investite nel settore andrebbe incrementata fortemente. Con un doppio vantaggio a lato chiaramente i servizi a disposizione degli anziani. Coperti da risorse pubbliche sarebbero molto più elevati quindi la loro qualità la loro disponibilità e la loro accessibilità sarebbero maggiori dall'altro si creerebbe verrebbero a creare molti posti di lavoro in un settore che vede purtroppo ha avuto una forte crescita della outsourcing e quindi del rinvio all'esterno di servizi che una volta venivano forniti direttamente dalle amministrazioni pubbliche che sono diventati sempre più gestori di fondi e idealmente anche controllori. Funzione che sappiamo viene svolto anche poco soprattutto in alcune regioni e questo con appalti al ribasso che hanno molto penalizzato la qualità dei servizi forniti. Quindi sicuramente un forte incremento delle risorse che non è una proposta molto innovativa chiaramente però le nozze coi fichi secchi non quindi per usare un termine scientifico questo tanto va in linea con i risultati dello studio quantitativo ma prima di vedere i risultati e avere un commento Le chiedo ancora qualcosa invece sul tempo del bit che cosa ha funzionato e che cosa non ha funzionato in Italia.

Intervistato: Magari legata soprattutto al sistema Itc. E cosa che ci portiamo in termini di innovazione. Fuori c'è come esperienza da questo periodo.

Intervistato: Ora che cosa ha funzionato è sicuramente la disponibilità delle reti familiari che si sono attivate quando la pandemia è scoppiata. E seppellendo ai servizi esterni a quei pochi

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

servizi esterni che esistevano però comunque raggiungevano i casi più gravi sicuramente. E che si sono interrotti spesso gravi non solo dal punto di vista del bisogno di assistenza ma anche come risorse a disposizione perché sappiamo che soprattutto i servizi dei Comuni vanno alle fasce più svantaggiate economicamente. Quei servizi per tanti mesi soprattutto durante la prima ondata sono stati completamente interrotti e per riprenderli ce n'è voluto e molti servizi i centri diurni che sono stati interrotti e in molti casi non si sono ripresi completamente. A tutt'oggi quindi nonostante le vaccinazioni abbiano migliorato moltissimo la situazione tuttavia questo. Quindi la rete familiare ha subito fin dove ci riusciva con Grosso un grosso prezzo pagando un grosso prezzo in termini di impatto nella qualità della vita. Stress e carico assistenziale molto più elevato di quello che non ha funzionato secondo me è stata la velocità nel ripristinare questi servizi o comunque garantire un minimo di. Il monitoraggio da parte di tutti i servizi pubblici questo è mancato molto.

Intervistato: Sto parlando adesso chiaramente dell'assistenza fornita a domicilio. La stessa cosa si può dire in molti servizi residenziali che per timore appunto di essere additati come gli untori hanno del tutto e vietato l'accesso quindi c'è stata una vera e propria rottura completa di comunicazioni tranne in quei casi in cui tecnologicamente le cose sono state avviate. Cose che esistono in molte molte strutture. Però su quel fronte devo dire che nella nostra zona ad esempio abbiamo assistito nelle Marche che molti Comuni non hanno ripristinato al livello precedente l'assistenza a cui ci. E quella dei centri diurni e quindi che cosa che ci portiamo dietro come insegnamento barra innovazione da questo periodo o cosa ci potremmo in realtà perché ancora non siamo usciti dal tutto.

Intervistato: Allora secondo me un insegnamento. Che mi riallaccia una cosa che non ho detto e cioè l'altra l'altro l'altra colonna che ha retto è stata quella delle emittenti private di cura che assieme alle famiglie hanno continuato a far andare avanti il sistema. Il tutto senza alcun grosso collegamento e senza nessuna integrazione con il sistema delle cure formali. Quindi da questo punto di vista credo che il messaggio è chiarissimo qualsiasi rafforzamento del sistema di cure domiciliari dovrà essere e dovrà avvenire accordandosi nel modo più profondo possibile con queste due colonne dei familiari e delle assistenti private di cura che sono la controparte che assicura quella continuità che dal punto di vista qualitativo delle cure è imprescindibile quindi per assicurare il passaggio di consegne per assicurare che di essere partner allo stesso livello nella lotta alla non autosufficienza per assicurare una qualità di vita che sappiamo importantissima non solo per la persona che viene assistita ma per tutti coloro che sono coinvolti. E invece questo non avviene quindi su quel fronte. Credo che l'insegnamento è qualsiasi potenziamento dei servizi domiciliari o di altro tipo dovrà necessariamente essere personalizzato rispetto alle risorse che della persona ad assistere a nel proprio contesto familiari assistenti private e via dicendo.

Intervistatore: Ok grazie adesso le mostra i risultati dello studio quantitativo che abbiamo fatto su base secondaria la glieli mostro gli mostro allora abbiamo creato una lista di fattori che vanno a supporto del contrasto del rischio di prevenzione socioeconomica e in Europa perché abbiamo fatto questo studio in otto Paesi e quindi è la lista generale dei fattori che ha a che contrastano e la lista dei fattori che invece non contrastano questo. Questo rischio se riesco a vedere la lista c'è un prima e perché non riesco non la vedo tra le. Ce l'ho qua e volevo un commento da lei. Ovviamente questo ragazzo ha. Ha senza esitazione ok quindi i fattori negli otto Paesi Italia Spagna Germania Austria Finlandia Olanda Polonia e Romania. Abbiamo raccolto 104 variabili per tutti per ogni paese nazione sudata sesso database europei secondari come Eurostat formule eccetera. La variabile dipendente in questo caso è a rischio di povertà quindi materiale

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

perché non avevamo una variabile più facilmente comune a tutti gli otto paesi che potesse corrispondere anche al nostro obiettivo di ricerca. E l'obiettivo era appunto quello di individuare prima di tutto individuare se esisteva una correlazione statistica tra il rischio di deprivazione sociale di rischi di povertà della delle famiglie e la presenza di bisogni di cura.

Intervistatore: E ciò è stato confermato perché avevamo già fatto uno studio pilota sull'Italia e poi le quali sono la lista delle variabili appunto i fattori che agiscono come riduttore del rischio di povertà. Noi l'abbiamo sintetizzato significa significa statisticamente significativi ne abbiamo raggruppati in tre macroaree una di contesto socio demografiche di sviluppo che in realtà non non trovano nessun tipo di sorpresa come il tasso di scolarizzazione generale ma soprattutto quello femminile. Le famiglie poco numerose uno o due componenti questo è un fattore che secondo me potrebbe anche ragionare un attimino commentare gli indici di sviluppo nazionale altro aveva comunque un indice di sviluppo nazionale alto che ha un indice dell'Onu creato che evidenzia la capacità del paese di investire sulle risorse umane e non solo sulle risorse economiche e materiali. Va bene il Pil nazionale e fino a qua ci siamo. Poi ci sono delle variabili di sistema che sono al tempo in linea con quello che stava dicendo prima e sulla sulla capacità di spesa in fondo del Paese quindi la spesa sanitaria pubblica rispetto al Pil la spesa sanitaria corrente con obiettivo sociale la spesa sanitaria totale e la spesa totale nazionale no.

Intervistatore: Quindi in generale quello che mi viene da dire appunto quanto il Paese riesce a investire della parte della quota parte del proprio PIL e poi delle variabili di servizi che sono il tasso di copertura territoriale dei servizi. Quindi ovviamente la densità di copertura territoriale e fino a qui potrebbe avere una logica il tasso di copertura dei servizi di supporto alla popolazione anziana anche qui ovviamente la popolazione anziana fruitori di beni di cura integrata e ok. Le ultime tre sono quelle che secondo noi sarebbero più da discutere c'è il tasso di presenza di assistenti familiari. Che però in un certo senso ha già commentato prima il perché ci sia in realtà gli assistenti familiari vengono pagati direttamente dalla famiglia soprattutto in Italia e in altri paesi faunistici quindi il tasso di presenza di posti letto residenziali e il tasso di presenza di assicurazioni personali. Questo l'ultimo probabilmente arriva soprattutto dall'esperienza appunto tedesche e austriache arriva però con sono questi i tre fattori. Cominciamo a commentare questa tabella qua che tanto è la principale gli altri alla fine poi sono molto abbastanza logici quindi lasciamo un commento ma se sul primo c'è poco da dire cioè chiaramente il livello educativo gioca sia a livello micro che a livello di investimenti Macro nel settore chiaramente consente alle persone di trovare soluzioni più sofisticate e più adatte alla propria situazione.

Intervistatore: Il numero delle persone andrebbe capito cosa c'è dietro a questa cosa è esatto anche perché poi come vedremo nell'altra tabella invece le famiglie numerose tre o quattro persone invece non sembrano essere protettive cioè il numero le famiglie numerose.

Intervistato: Però boh. Però secondo me questo nasconde qualcos'altro e cioè il fatto che nel momento in cui esistono cioè famiglie numerose e è probabile che ci siano soggetti non percettori di reddito se si tratta di famiglie che magari hanno anche il carico di cura dei minori c'è quindi multi generazionali e questo chiaramente incide perché uno che non produce reddito che fa diciamo forse in diretta un parto ci potrebbe essere con un reddito inferiore.

Intervistatore: Le questioni sulle spese non credo che ci sia molto da le spese diciamo sì è quello che diciamo prima e se non si investe nel settore. E pensare che si possa ridurre

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

l'impatto sul rischio di povertà. Per quanto riguarda i servizi questi sono indicatori che riflettono gli investimenti quindi se non in una zona in una regione in paese ci sono più servizi che coprono una percentuale più elevata vuol dire che chi è investito di più.

Intervistatore: Sì ma come la presenza degli assistenti il tasso di presenza degli assistenti familiari aiuta le famiglie a proteggersi dal rischio di povertà essendo loro.

Intervistato: Secondo me perché l'associazione è. Indennità di accompagnamento assegni di cura e assunzione quindi dove questi assegni e indennità provvidenze economiche finalizzate alla cura sono più elevate eh è più facile che uno li spenda anche per assumere personale privato che cura quindi anche qui c'è un effetto indiretto non è che se da solo ma perché nel caso italiano è lampante laddove ci sono tassi di percezione di indennità di accompagnamento o di assegni di cura locali regionali e municipali più elevati e il carico finanziario economico sulle spalle delle famiglie è inferiore perché si può attingere a queste fonti pubbliche per remunerare le assistenti familiari.

Intervistatore: Il tasso di presenza di posti letto residenziali che è una cosa che mi interessano incuriosisce di più anche perché lo è più economico. Abbiamo fatto un'analisi per macroaree verificando quali i quali tra le tre i fattori significativamente statisticamente significativi per macroaree risultavano significativi per l'area del sud Europa in Italia e Spagna dei Paesi inclusi nello studio. L'unico veramente significativo sembra essere questo il tasso di presenza di posti letto residenziali.

Intervistato: Secondo me questo riflette la gli investimenti del settore nel complesso è sicuramente una proxy quella che è una proxy di qualcos'altro e la capacità del sistema di quel primo col primo col primo il tasso di copertura territoriale dei servizi tra cui quelli residenziali è un aspetto di questo. Le assicurazioni personali. Probabilmente questo dipende da due cose uno. Se sono molto agevolati dal sistema vuol dire che è un fattore macro e cioè da come è impostato il sistema ad esempio in Francia e in Germania con agevolazioni in questo senso. Due chiaramente la disponibilità economica di chi le scrive dice sì in più è protettivo perché comunque è vero che una spesa di cui si fa carico la famiglia pur diluita nel corso degli anni di vita lavorativa non limitativa quindi comunque le assicurazioni personali verso l'alto perché in realtà vanno ben oltre anche la vita lavorativa comunque è diluita c'è una quota che diventa poi gestibile nel budget annuale e nel caso di esigenza e non penso che il tasso di adesione sarà molto più alto nelle fasce alte della popolazione quindi purtroppo non è pensabile riproporla come soluzione a chi fa fatica la volendo andando avanti.

Intervistato: I fattori invece che aumentano i rischi di povertà sono la percentuale di famiglie numerose di tre o quattro persone in particolare le famiglie composte da tre persone e soprattutto se hanno già sono già soggette a rischio di povertà. Ok quindi in famiglie in povertà con almeno tre componenti la percentuale di famiglie povere composte da due genitori e un figlio. La presenza di severa deprivazione nella popolazione in tutte le variabili per sesso e per classi di età ovviamente quindi se già la situazione se si è già in una situazione di severa deprivazione è ovviamente l'aver anche un tasso alto di bisogno di cura non aiuta. No la cosa che è interessante da questo punto di vista che il titolo di studio un'istruzione terziaria in è una situazione che solitamente è considerato protettivo in una situazione di e di deprivazione media non perde la sua caratteristica di di protezione e quindi se si è già in una situazione di deprivazione e c'è anche un bisogno di cure elevato il contesto di istruzione terziaria elevata non perde il suo carattere protettivo e quindi questo. La cosa interessante avrebbe poi ovviamente

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

il tasso ovviamente più alto il tasso di disabilità della popolazione più alto il bisogno quindi ovviamente il rischio aumento e la spesa privata familiare per la salute.

Intervistato: Ovviamente quanto più investe la famiglia privatamente investire quindi sui fattori di rischio non c'è nulla di che mi sorprende o almeno se non hai qualche commento particolare ma non mi sembra che ci sia niente di diciamo che è abbastanza in linea con quello che esso maneggia e l'ultima che è in realtà in parte ti ho già anticipato è questa cosa qua le variabili statisticamente significative nelle diverse macroaree. Qual è il senso con la direzione che abbiamo esposto mantenendo che mantengono la stessa direzione sono questa per l'Italia è la percentuale di posti letto residenziale per invece il Nord Est Europa. Le famiglie numerose quindi che non sono in senso negativo per la percentuale di popolazione se non di popolazione deprivazione severa con istruzione terziaria e la percentuale di posti letto residenziali che è scesa comunque abbiamo che come abbiamo già commentato Vorrei visto che tu conosci anche abbastanza bene le altre. Gli altri Paesi. E un commento su la percentuale di popolazione di deprivazione severa con istruzione terziaria perché nei paesi del nord est dell'Europa centrale non è per la caratteristica di protettiva. Secondo te se c'è una giustificazione o se invece boh.

Intervistato: Quindi giusto per capire la direzione questa le famiglie con 4 o più componenti hanno un effetto protettivo. No non ho il contatto con qua no e non hanno un fattore protettivo come non hanno un fattore protettivo la percentuale di popolazione in deprivazione severa con istruzione terziaria mentre invece protettivo è la percentuale di posti letto residenziali.

Intervistato: Ok quindi se ne vanno in una direzione e questo vale l'altra.

Intervistatore: Esatto.

Intervistato: Ok. Allora. I posti letto residenziali

Intervistato: Le famiglie idem le famiglie abbiamo commentato è questa cosa che potrebbe adesso non conoscendo bene anche come e sarebbe interessante da vedere ad un livello anche regionale più che Paesi perché probabilmente se infatti avevamo pensato poi di proporre uno studio destinato a vedere l'esatto esatto è probabilmente quello che potrebbe evidenziare situazioni in cui a seguito di chissà crisi strutturali economiche che quindi fanno cadere in crisi settori intere aree e intere zone geografiche. E questo trascina con sé anche coloro che hanno un'istruzione terziaria. Quindi se anche tra coloro che hanno un'istruzione terziaria in questi casi si registra una situazione di deprivazione. E in queste zone territoriali dove c'è una non ci sono zone cioè sono territori economicamente avanzati. Però posso immaginare io ricordo certe aree che so della Germania certe aree del Regno Unito e zone archeologiche dal punto di vista industriale perché una volta con l'industria di industrializzazione molto avanzate e poi crollate dal punto di vista. E questo ha trascinato l'intera regione in una situazione di crisi. Questa è quella che su due piedi mi viene in mente. Però ripeto forse qui converrebbe vedere cosa c'è dietro a livello regionale perché questa è più una cosa strutturale.

Intervistato: Secondo me.

Intervistatore: Sì è ti dico per l'articolo del mare corri per il momento ci fermiamo qua analisi perché veramente non pensavamo. Tra le varie e approfondimenti ce n'è una quantità da fare. Esatto però va bene eccome. Come risultato per il mare occorre per preservare il cuore quantitativo. Ad oggi ci fermiamo qua perché veramente non ci conosci adesso. Però comunque

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

mi sembra già che i risultati siano abbastanza interessanti e che diano delle indicazioni appunto. E allora tanto ti tolgo la condivisione. Ti chiedo solo se c'è ancora qualche altro commento generale che ti viene da fare su tutta la e se no diamo qualche intervista.

Intervista 7

Intervistatore: E bene e tanto le chiedo di presentarsi un attimino e di ripetere che accetta autorizza alla registrazione e alla trattazione dei dati così ci viene utilizzata non la registrazione giusto ma se si vuole che vengano a anno hanno analizzato tutto ok viene usato per fare un articolo dove prenderò dei pezzi di frase per.

Intervistato: Serve ben accetto la registrazione.

Intervistatore: Grazie. E tanto se si può presentare un attimino io lo so che è così visto che non sarà solo io a trascrivere la cosa l'intervista magari così a collocarla la ragazza che mi dà una mano sì ma eventualmente posso mandarle un breve CV se mi chiamano. Vabbè ma proprio due parole di nome cognome associazione di riferimento.

Intervistato: Mi chiamo (name) e sono consigliere segretario dell'associazione di che vivere dell'Emilia Romagna e operano nel settore del caregiving familiare da 17 anni. E su questo tipo di versante ho realizzato molteplici attività interventi progettualità.

Intervistatore: Grazie. Allora io non so se ha visto nelle mie mail gli spiegavo svolgendo uno studio sull'impatto che possono ricevere le famiglie in termini di deprivazione socioeconomica dall'essere dal dover prestare la cura e proprio anziani. Cioè quanto costa in termini quanto costa in termini di deprivazione socio economica per le famiglie. Prestare la cura ai propri anziani. Ok. Abbiamo fatto come le dicevo già un focus group su scommessa su su questo tema e sto facendo una serie di interviste appunto ad esperti su questo e la. La prima domanda che le farà è proprio rispetto all'Italia ma questa è anche una visione internazionale. Bene perché lo studio è realtà noi facciamo lo sta conducendo in otto Paesi Italia Spagna Germania Austria Polonia Romania Finlandia e Olanda. Ok quindi proprio una visione europea. Però parliamo soprattutto dell'Italia. Intanto come è vero che c'è un rischio di deprivazione socio economica per le famiglie.

Intervistato: Certamente sì non ho nessun dubbio su questo. Certamente sì ovviamente se parliamo come credo che parliamo di attività di che divenne familiare connesso alla definizione anche di tipo giuridico che è stato dato a questo termine penso nel contesto della Regione Emilia Romagna dove noi abbiamo contribuito alla formulazione del testo in diverse altre regioni italiane che fanno riferimento alla definizione di euro che quindi in questo tipo di ottica parliamo di una cura che non è una cura a breve termine ma è una cultura che si sviluppa in un contesto a lungo termine. In termini di sostegno e di supporto a funzioni di vita quotidiana e quindi a persone che hanno assolutamente necessità di avere questa continuità di supporto non è chiaro che se in un contesto di acuti e di comunque cura in un contesto temporale breve c'è certamente una sofferenza emotiva ci possono essere dei costi economici una difficoltà di conciliazione con il lavoro una difficoltà di conciliazione con le relazioni proprie relazioni amicali sociali familiari. Ma in un contesto temporale definito è una situazione di perdita che viene recuperata diversa e

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

in un contesto invece di cura a lungo termine dove nel caso di genitori di ragazzi disabili questo tipo di situazione si ripercuote su tutta la vita dal momento della nascita del proprio figlio o in un lunghissimo periodo o comunque quando c'è una disabilità acquisita in giovane età e il dato il cambiamento profondo e derivante dal fatto che questi elementi fortunatamente da un punto di vista numerico e contenuti tra virgolette parlo di dato quantitativo non di dato qualitativo.

Intervistato: Il grande cambiamento è stato con la società dell'invecchiamento e quindi con aspettative di vita prolungate con una media di vita decisamente prolungata che a patto di prolungare il tipo di assistenza e per perdite di autonomia e quindi con dei dati medi di 10 12 anni di cura in 10 12 anni cambia la propria vita cioè la cura e la cura dell'altro porta a cambiare la tua di vita in maniera totale. Ecco quindi in questo c'è da un punto di vista di cambio di progettualità di passo del proprio percorso un elemento che diventa pressoché irrecuperabile cioè una perdita di relazioni di rapporti fortissima e gli aspetti di tipo economico sono non solo estremamente rilevanti per i costi che la cura comporta ma anche perché la perdita di reddito e quindi questi due elementi insieme accompagnati dal fatto quindi che nel breve non ho nel contesto reddituale delle entrate ma non maturo neanche degli elementi che mi consentono a fronte dell'invecchiamento mio come persona che si prende cura di poter affrontare la situazione quindi questi elementi insieme. Su questo non ho dubbi ecco nel rispondere alla domanda grazie sì in realtà per forza Carlo Padoan ne avrei fatto uno studioso non però.

Intervistato: E allora le faccio una domanda da un milione di dollari se lei qua quali sono. Qual è la politica o le politiche innovative che mancano in questi termini in Italia. Cioè se lei avesse la bacchetta magica o forse il ministero ministro della Salute o dei servizi sociali. Esatto di tutto che si occupa. Questo tema. Che cosa farebbe per risolvere ora per risolvere no per affrontare. Allora intanto credo che sia fondamentale far maturare una consapevolezza su un fatto una consapevolezza sociale sul fatto che la cura non è un elemento che possa avere un carico esclusivamente di tipo soggettivo privatistico. Ma la cura di una persona che ha le necessità che noi chiamavamo a una caratterizzazione un'esigenza di un'azione sociale specifica. Detto questo che non è cosa di poco conto perché veniamo da un contesto sociale che non riconosce la diversità non riconosce la fragilità. Chissà forse la pandemia qualcosa ha insegnato ma vedremo quello che è certamente vero è che sul tema della cura in termini strutturali l'unica vera possibilità di cambiarne l'impatto sulla vita di singole persone è quella di ripartire il peso e ripartire nel peso in chiave sociale di partire nel peso in chiave sociale vuol dire sostanzialmente che da un lato ho il familiare che referente prioritario della cura o nel contesto della rete familiare altri soggetti che si fanno carico di alcuni specifici aspetti ho una rete amicale che sostiene quel familiare creando e favorendo opportunità di contatto di relazione di ascolto di condivisione.

Intervistato: Ho un welfare di prossimità che contribuisce a attraverso attività di volontariato attraverso servizi specifici di supporto domiciliari o una domiciliari che passa dall'essere mista in logica prettamente prestazionale ad una capacità di intervenire in un contesto che è l'ambiente di vita che è diventato anche ambienti di cura e quindi in quello di creare le condizioni per favorire tutti quegli aspetti che non sono di certo banali che vanno a creare l'ambiente in termini fisici privandolo di barriere architettoniche a creare le condizioni per cui quell'ambiente di vita sia connesso con l'esterno. In termini di connessione digitale creando le condizioni per cui quell'ambiente di vita sia dotato di quelle condizioni sensori intelligenze artificiali dipende ovviamente dalle condizioni della persona eccetera creando un ambiente di supporto tecnologico per le relazioni sociali per le funzioni di vita quotidiana che oggi sono per il monitoraggio da remoto che sono elementi oggi assolutamente acquisiti accessibili ma non

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

come soggetto strumento in sé ma che devono diventare una componente di una capacità di fare un'azione di cura che sia coerente integrata e organica rispetto ai bisogni di quella persona. E in questo tipo di direzione tutto questo è che tipo di supporto dell'assistito determina una capacità di affrontare in maniera diversa l'attività del prendersi cura perché ovviamente gli aspetti digitali che promuovano la interrompe un attimo ma in tutto questo è la prova che un pochino qual è l'elemento di innovazione rende vedere prima di tutto l'insieme dei bisogni di cura della persona e delle relazioni con un soggetto nuovo che diventa soggetto di diritto che è il cardine familiare quindi non qualcosa che è invisibile che deve essere lime come se non ci fosse per tutto il resto operatori in primis ma diventa un soggetto di riferimento e che nell'ambito della relazione.

Intervistato: di cura un soggetto chiave quindi è la componente che passa attraverso la relazione con assistito i suoi bisogni i suoi desiderata un mondo esterno fatto di professionisti sociali sanitari ma non solo che rappresentano la componente specifica di intervento rispetto alla condizione della persona.

Intervistatore: Se infatti ha grazie a me dispiace perché a volte faccio le domande un po' provocatorie ma in realtà voglio solo che mi confermate delle cose che. Che sta che sto vedendo che loro se ne stanno emergendo non solo dalle altre interviste ma ad esempio ho appena concluso un'analisi comparata di alcune politiche e strumenti negli otto Paesi appunto a supporto dell'informatica. E la cosa che mi è saltata di più agli occhi è proprio questo elemento che uno che l'informazione informale per non far mancare non è ancora riconosciuto veramente. Non è detto in molti casi non è destinatario della misura ancora e non solo in Italia o lo è ma non lo è assolutamente. Ma non lo è assolutamente anche perché dove va beh in Italia questo è decisamente indietro considerando che sul piano nazionale noi abbiamo tra le mani soltanto due commi di una legge di bilancio che riguardano il caregiver familiare un'apertura in parte contraddittoria con questi che è la social card per favorire un pensionamento anticipato e non abbiamo praticamente altro. E quindi questo la dice lunga cioè dico che ci sei ma non dico ciò di cui hai diritto perché quello di quel diritto è sul piano nazionale non c'è.

Intervistato: Poi ci sono delle leggi in otto regioni in sette regioni una provincia autonoma una di queste regioni e di questa provincia autonoma non certo tutte hanno in atto da dall'aspetto normativo la sua attuazione delle politiche concrete che diventino degli interventi visibili e accessibili da parte del familiare. Ma dentro questo quello che manca in termini assoluti è questo elemento della visibilità e dell'elemento di una visibilità che per quanto l'esempio riguarda l'Italia è diventa tale la visibilità esclusivamente in relazione della patologia dell'assistito e la gravità della patologia dell'assistito mentre e quindi che richiede una certificazione di quella patologia. Io ti riconosco soltanto se quella persona ha un'indennità di accompagnamento e quindi ha seguito un iter che sappiamo tra l'altro essere molto differenziato ad oggi sul contesto nazionale per te non ti riconosco se sei una persona che assiste chi ha un riconoscimento articolo 3 comma 3 della legge 104 poi che tutti i legami di parentela e non riconoscimento ad esempio di figure amicali che in un Paese che sta diventando sempre più un paese di anziani soli non è una piccola dimenticanza ma diciamo che dentro questo che cosa c'è appunto tu in questo tipo di relazione non c'è al momento nessuna evidenza l'azione degli elementi soggettivi di percezione di vissuto di impatto della cura e non c'è nessun elemento in una logica di prevenzione.

Intervistato: Cioè noi cambieremo il peso della cura solo nel momento in cui distinguiamo la conoscenza delle problematiche della cura del come fare cura è di come questo diciamo porta ad una capacità di svilupparsi su una pluralità di soggetti che però devono essere a conoscenza

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

dei bisogni complessivi devono essere integrati in termini di formazione di capacità di intervento. Se io agiscono esclusivamente nel momento in cui ho la certificazione quel che vive già belle che fritto quindi e in molti casi no perché pensiamo a un malato di Alzheimer quand'è che viviamo in questo Paese non solo un riconoscimento della patologia della demenza attraverso una diagnosi esplicita ma addirittura non mi basta questa indennità di accompagnamento e l'indennità di accompagnamento non me la riconoscono in molti casi perché deambulano i primi anni della patologia. Va da sé che e non a caso dentro i gravissimi rientrano solo situazioni di demenza particolarmente conclamata. Allora proviamo ad assistere per tutto questo tempo in una condizione di isolamento e di mancanza di supporti come in buona parte del paese dove sono quanti sono i centri diurni. Quanti sono gli elementi le situazioni in cui io posso trovare ammesso e non concesso di avere le condizioni economiche.

Intervistato: Un'assistente familiare che abbia idea di che cosa stiamo trattando e che mi possa sostituire nei momenti in cui ho quantomeno necessità di dormire. Ecco voglio dire tutto questo c'è la dice lunga che siamo molto lontani dall'aver delle politiche che abbiano percepito cosa vuol dire non perché su questo siamo assolutamente lontani. Parliamo comunque della necessità di avere. I primi passi che almeno siano coerenti tra di loro le allora all'interno dello studio abbiamo fatto anche un pezzo dello studio e un'analisi quantitativa su dati secondari. In realtà avremmo fatto uno studio pilota sull'Italia di cui però voglio mostrare due mappe che sono molto interessanti proprio per andare a supportare questa idea che c'è una relazione statistica sul rischio di povertà in questo caso perché abbiamo usato l'indice di povertà territoriale con legato alla presenza di bisogni di cura. Ok. E poi abbiamo fatto lo studio comparato anche negli altri Paesi e i risultati hanno dato ovviamente che esiste la correlazione statistica anche non solo quindi nel caso italiano ma anche negli altri otto Paesi quindi l'abbiamo verificato statisticamente e in più abbiamo collezionato una lista di variabili che due liste una lista che delle variabili dicono che va anche muovano a supporto del contrasto del rischio di deprivazione quindi sembrano limitarlo è una lista delle variabili che invece non che vanno ad aumentare il rischio di deprivazione di povertà e su quelle che aumentano il rischio di povertà non c'è niente di rilevante non niente in una situazione di famiglie disagiate e private con in contesti già dei privati la Lombardia la presenza anche di bisogno di cure ovviamente incide no e manda in tilt il sistema e quindi questo non basta non c'è niente mentre invece sui fattori che sembrano.

Intervistato: muovere a supporto del contrasto quindi no a contrastare un po' il rischio ci sono va l'essere famiglie poco numerose. Quindi la percentuale di famiglie poco numerose che mi ha sorpreso ma abbastanza. Due o tre famiglie nelle famiglie di CO2 tra componenti gli dico le cose che mi sono ma perché la sorpresa è proprio l'elemento che determina l'estensione delle tematiche così rilevanti del caregiving. Perché in famiglie così con così pochi componenti e il problema di fondo è proprio quello che non sai è come in passato elementi di ricambio interno alla famiglia e quindi è un peso e quindi la famiglia non c'è. Non puoi condividere il carico di cura familiare certo ma questo è l'elemento che è diventato esplosivo. E proprio questo perché se io non ho elementi di condivisione tutto il carico su di me e avendo tutto il carico su di me sono portato a fare delle scelte che diventano irreversibili rispetto alla mia vita.

Intervistato: Se si ma infatti questo fattore mi sono spiegata male. Questo fattore aiuta le famiglie l'essere una famiglia poco numerosa sembra essere un elemento che gioca a favore perché contrastava con prestare attenzione però seguendo il suo discorso potrebbe essere anche e questo è tutto da verificare e potrebbe essere oggetto di un futuro approfondimento che essendo piccolo una alla fine trova per forza altre soluzioni quindi va a bussare porte. Non

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

lo so. Non lo so ha. Anche non lo so che diventa certamente e perché ha un peso maggiore su di sé. E come devo dire è più competente sul tema della cura e quindi più a conoscenza di dove e come è possibile rivolgersi con nella differenziazione caratteriali culturali eccetera eccetera delle persone e ai diciamo di persone una percentuale di persone che diventano più soggetti che abitualmente reclamano delle risposte a bisogni in primo luogo partono dell'assistito e perché la consapevolezza del sé e della propria condizione quanto più tu sei legato alla persona che devi assistere non solo da rapporti affettivi eccetera ma dal fatto che diventa quasi la tua condizione di vita perché hai dovuto abbandonare tutto il resto.

Intervistatore: Quindi rischi di identificarsi totalmente dell'assistito e quindi in quel tipo di direzione. Questo elemento di relazione così stretta a maggior ragione porta a non rendersi conto di tutto l'impatto che questo provoca su di sé e sulla propria salute psicofisica oltre che sulla salute economica.

Intervistatore: Quindi ok quindi questo è un aspetto. Poi ci sono altri aspetti che gli dico ma che in realtà cioè la capacità del paese di investire in termini di percentuale di Pil di spesa sanitaria e sociale nel Pil e fino a quando non ci sia quindi più in un paese spende e investe in sanità e spesa sociale ovviamente più proteggere le proprie famiglie dal rischio di povertà e questo è un dato vedere come uno li spende Sì sì certo e come su questo versante c'è un'incidenza del sociale da solo rispetto al sanitario da solo gli effetti di integrazione dell'uno e dell'altra è assolutamente noi abbiamo solo cercato di individuare una serie di variabili per poi e di tematiche da approfondire poi in successivi studi quindi non abbiamo nessuna pretesa di bloccare tutto perché sono veramente e. Ma poi c'è tutta una serie di variabili e di servizi non quindi molto rilevante cosa. Dal mio punto di vista particolarmente importante è la l'impatto positivo della presenza dei servizi. Ok quindi la l'incidenza della l'incidenza dei servizi sul territorio il tasso di anziani è in carico alla cura integrata ma quello che tra virgolette mi sorprende per quel che chiedo a lei un un contributo nell'anno e la spiegazione sono tre elementi uno sembra muovere a favore sempre delle famiglie quindi la percentuale di presenza di assistenti familiari due ma il tasso di presenza di posti letto residenziale.

Intervistatore: E la terza considerando che la lista generale europea e la percentuale di pensioni non di pensione di assicurazioni di assicurazioni personali sulla salute e specifiche per la salute. Che ovviamente questo arriva soprattutto dai paesi Austria e Germania che però comunque sono questi tre elementi. Secondo lei cosa c'è dietro questi tre.

Intervistato: Io li trovo come devo dire del tutto coerenti e compatibili con le cose che abbiamo detto fino ad ora nel senso che nei territori dove ho una presenza maggiore di assistenti familiari parliamo ovviamente soprattutto di lavoro regolare di situazioni di verifica di competenze e di elementi. Perché è chiaro che dietro questo termine in giro per l'Europa ci sono delle cose molto diverse. Certo. Ecco quindi in questo tipo di direzione è chiaro che se una per diversi è in grado di potersi sollevare di alcune incombenze di alcuni passi temporali attraverso una presenza fino ad oggi è stata soprattutto in Italia in convivenza oggi lo è molto meno e sempre di più a ore ma comunque di una figura che non sia una figura prestazionale ma sia una figura che prende su di sé la situazione così come fa un familiare quindi per quel lasso di tempo fa tutto quello che c'è da fare che non sia di tipo sanitario per dare il supporto necessario. Quindi in questo tipo di direzione io lo trovo assolutamente corretto coerente con quello non solo che vediamo con quello ad esempio che noi facciamo penso nel ruolo che ho rivestito in termini di presenza di direzione della cooperativa in termini più recenti in termini di collaborazione di anziani e non

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

solo nel 2007 è partito tutto un percorso di sostegno nella ricerca selezione delle assistenti familiari di formazione degli assistenti familiari di validazione degli assistenti familiari di sostegno agli aspetti di regolarizzazione di formazione di competenze specialistiche per le patologie più complesse di passaggio da un inserimento diciamo che a pieno carico della famiglia e in una logica di convivenza o di tempo parziale ad un'azione di sollievo programmata e a carico dei servizi per dare spazio respiro.

Intervistato: boccata d'aria a qualche familiare qui se mi metto dentro questa ottica. Capisco che certamente si è lavorato e si può lavorare in questa direzione vedendo proprio che con figure che non ci sono più nell'articolazione delle figure riconosciute né in ambito sociale penso alla vecchia figura della DB per citarne una insomma. E invece si è passati a una figura come l'Ocse con funzioni di tipo assolutamente prestazionali Sade è diventato totalmente prestazionale quindi diciamo l'assistente familiare è rimasta l'unica figura a cui puoi dire guarda esco di casa che ho presentato la situazione conosciuto la persona eccetera. TORNO FRA I giorni o in giorni in alcuni casi non è quindi questo io lo trovo assolutamente coerente l'altro demenziale la promessa di un letto residenziale ma i posti letto residenziale lo ho gestito per molti anni una struttura residenziale che mi arrivavano in contesto diciamo perlopiù di rapporto privatistico o di situazione in cui erano in lista di attesa ma la lista d'attesa era molto lunga e quindi avevano necessità di trovare delle risposte familiari che vive che erano totalmente alla frutta. Quindi la possibilità quando la situazione si aggrava quando il peso sanitario diventa molto forte o la situazione emotiva nel vedere la sofferenza dell'altro e nel sentirsi impotente a dare risposta alla sofferenza.

Intervistato: Diventa talmente forte allora l'elemento del distacco che pure è comunque un elemento di forte sofferenza più o meno esplicita diventa un elemento importante allora il sapere che ci può essere questo anche solo il sapere che ci può essere questo è un elemento di aiuto in buona parte se pensiamo al nostro Sud. Abbiamo evidenza che se parliamo di assistenti familiari sono per lo più in nero sono più ricercate e trovate direttamente dalla famiglia per il passaparola e senza supporti di tipo professionale. Sono per lo più persone che fanno un passaggio da donna da donna a donna non da persona che svolge dentro la famiglia una funzione di cura un'altra che deve svolgere una funzione di cura. Quindi è tutto un altro contesto sia per l'assistente familiare sia per le strutture residenziali che non ci sono. Per non parlare delle SIM residenziali la cosa che a me è venuto da leggere questo perché in Italia è soprattutto per l'Italia e la Spagna ma soprattutto per l'Italia il dato della presenza residenziale è risultato particolarmente significativo. Io quello che ci ho detto è siccome in generale è la capacità del sistema di dare una risposta No.

Intervistatore: Il tasso di presenza residenziale per l'Italia funziona un po' come da proxy della presenza del sistema dei servizi visto che è uno dei servizi meno presenti in Italia ed è talmente significativo proprio perché se c'è vuol dire che il sistema c'è. Ok se non c'è vuol dire proprio manca totalmente e quindi a questo. La presenza di assicurazioni per questo ovviamente in Italia un nome devo dire un secondo welfare da questo punto di vista non c'è ma credo che sia quando parlavamo ad esempio da un lato di prevenzione dall'altra di tematiche di disparità economica di possibilità di avere rassicurazioni perché in molti casi si tratta di questo. Ad esempio, andando ad una seconda visita di conferma di una diagnosi oppure di poter aumentare il supporto che di un fisioterapista a domicilio. Questi sono tutti elementi che un'assicurazione ti consente di poter affrontare e che in assenza di questo diventano difficilmente sostenibili con un pagamento diretto dell'importo che richiedono queste prestazioni in un sistema totalmente privatistico.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: Ok va bene grazie. Allora le faccio ancora due domande perché adesso abbiamo ragionato proprio in termini generali senza riflettere proprio su come e grazie, tra l'altro, non aver fatto troppi riferimenti alla situazione perché preferiva lasciare allora. Covid pensando in Italia cosa ha funzionato cosa non ha funzionato?

Intervistato: hanno funzionato le famiglie e su questo non c'è dubbio. Perché su questo tipo di versante con la chiusura delle attività di assistenza domiciliare e con la chiusura dei laboratori occupazionali con la chiusura delle liste con ingresso nelle strutture residenziali. Chi è che se ne è preso cura al domicilio le famiglie. Quindi su questo diciamo che il Pd ha confermato pienamente che il nostro sistema di welfare senza la presenza e la funzione attiva dei familiari per vivere sarebbe assolutamente non in grado di affrontare le esigenze quotidiane di queste persone. Dopodiché dentro quello che cosa ha funzionato bene ha funzionato. Se penso diciamo agli elementi anche più vissuti direttamente hanno funzionato le uscite e quindi la capacità di ragionare su un andare al domicilio e andarci in una logica di effettiva integrazione di competenze cosa che continuiamo da decenni a parlare di integrazione ma l'integrazione è qualcosa che non vediamo nei fatti e quindi su questo tipo di versante ha certamente funzionato il mettere in campo un percorso di questo tipo.

Intervistato: Ha funzionato l'aver compreso lo dico perché noi come associazione siamo state le prime a livello nazionale a chiedere che nel piano vaccinale rientrasse ricordi familiari ma non perché abbiamo una lucina particolare perché era evidente che però evidentemente non era per gli altri considerato ribadisco che in Italia un riconoscimento reale non c'è e abbiamo le spalle esclusivamente il famoso comma 255. Quindi quando a marzo alla fine questo è finalmente passato per noi è stato un elemento importantissimo sia per far fronte ai rischi della pandemia sia perché era di fatto la prima volta che in tutto il Paese dicevi che cosa era caregiver riconosceva la stretta relazione di questo con una persona fragile. Quindi questo è certamente un elemento che ha funzionato e poi vuol dire ha funzionato tantissimo l'impegno è fortissimo di singoli sanitari. E parlo soprattutto dei sanitari e quindi in questo tipo di direzione ci sono stati dei medici di medicina generale bravissimi gli altri che hanno staccato il telefono quindi non possiamo dire ha funzionato l'attuale articolazione delle cure primarie con il medico di medicina generale con le caratteristiche che ha. No, tant'è vero che è aperto fortissimamente il dibattito se il medico di medicina generale debba essere come oggi un libero professionista o si debba ragionare nel sistema sanitario nazionale in una funzione diversa.

Intervistato: Quello che è certo è che se non avessimo avuto comunque un sistema sanitario nazionale con le caratteristiche, comunque, di presenza in tutto il Paese cosa che non è per il sociale per il sociosanitario e certamente non avremmo potuto affrontare questi difficili anni. Quindi questi secondo me sono gli elementi che sono stati più importanti dal punto di vista nell'affrontare la situazione del COVID Poi dentro a questo quando parliamo di famiglie non possiamo dire che abbia funzionato il tema della solidarietà e della capacità di sostegno reciproco. Certo dove avevi ad esempio io penso nelle nostre esperienze dovevamo attivi dei gruppi di auto mutuo aiuto li abbiamo portati dall'incontro in presenza digitale comunque sono tante cose che hanno avuto un loro senso importante che hanno consentito di mantenere un rapporto con altri di esprimere le proprie preoccupazioni di affrontare insieme i timori e le preoccupazioni che si avevano di fronte. Però questo non è un disegno una situazione dell'Italia questa è una situazione di un territorio che ha investito da molti anni sui terreni e quindi su questo comincio ad avere una cosa simile mi raccontavano quelli dell'Associazione Alzheimer Italia che delle comunità friendly le mense friendly no dove c'erano delle posso sorridere se io e

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

il racconto quello che mi viene raccontato è che hanno funzionato bene comune come situazioni di disappunto di supporto e di consulenza in un momento di non le dice di no dica mi dica no non lo so non ho elementi per dire di no io ho tutti i miei dubbi sull'approccio sull'approccio di patologia delle comunità friendly per me la comunità deve essere friendly nei confronti di tutti i soggetti fragili.

Intervistato: Poi dentro a questi c'è quello che ha fragilità che hanno certe caratteristiche chi ne ha altre. Sono molto dubbiosa che in questo tipo di direzione l'approccio da portare avanti nel Paese deve essere quella delle comunità amiche delle persone affette da demenza. Questa però è una mia visione così come io non credo e mi batto pesantemente perché non ci siano reazioni pericardio a dei malati di Alzheimer per via dei malati di Sla ma per i vivere perché ribadisco su questo piano ci sono degli elementi di tipo oggettivo ci sono gli elementi di tipo soggettivo che sono importantissimi da tenere in considerazione e quindi in questa direzione per me quello che un Paese deve fare sale dei livelli essenziali che siano in grado di tenere conto di problematiche che hanno un minimo comun denominatore comune. Poi dobbiamo vedere dove c'è la prossimità e quindi sulla programmazione delle Regioni sulla gestione dei territori e la capacità di dare peso a delle priorità che vengono non da discrezionalità ma dalla valutazione incrociata di elementi appunto oggettivi e soggettivi. E qui e dentro questi di intervenire con politiche complementari rispetto a dei livelli essenziali nel dare delle risposte.

Intervistatore: Però parliamo di un Paese che ha avuto il primo riconoscimento di che cosa sono i Lep in termini di un primo inizio declinazione con leggi di bilancio di quest'anno se dopo 20 anni se ne parla più di vent'anni sino a vent'anni nel 2002 la legge 3 2 8 del 201 perché io all'epoca ero una giovane non ho 328 2000 2000 2001 2002 è stata implementata nel 2001 più o meno. Io all'epoca lavoravo per il Fornez facevo la consulenza per proprio per. Implementazione della 3 2 8 quindi si ha cominciato con quello e va bene così. Io le chiedo ancora una cosa e poi chiudiamo. In realtà Vorrei essere chiara rispetto al primo per mettere in discussione quello che io ho capito cosa intende per e in realtà lo condivido cioè le spiego secondo me il discorso è questo io apprezzo il tentativo delle demenze friendly perché fanno cultura ok cultura di generale di accoglienza e di saper trattare con gli anziani ok e non con gli anziani di demenza non con gli anziani.

Intervistatore: Però comunque gli anziani sono una cosa nera arrivare a quello bisogna arrivare anche a una forma di croce con una base di cultura generale per forza qualche cosa ci si alimenta e non lo so. Io ho questo quindi dico se non altro. Esatto comincio a fare una base la l'ultima domanda che le faccio un mio collega Andrea Teti tale Andrea che allora invece tra i lavori che devo fare per il mare sicuri c'è un piccolo fortino sulla spendibili età del profilo del ricercatore nel sistema privato e quindi anche nelle associazioni come la sua. Le chiedo quindi il l'impatto che ha la ricerca per il suo per il vostro lavoro. No. E come utilizzerebbe un profilo di ricercatore.

Intervistato: Oddio sono intanto venuto in mente una cosa rispetto a prima non ho parlato per rispetto codice del volontariato. Ah ok si sarà chiesto ma perché. Perché ho ragionato in primis sull'aspetto dei servizi ma mi è venuto in mente perché ragionando sulle comunità amiche mi chiedo come in situazioni di isolamento forzato sia stato il concetto di comunità amica. Io credo che in questo tipo di direzione quello che ha funzionato su questo piano è stato dove gli enti locali hanno attivato una relazione diretta con il mondo del volontariato per portare per espandere in una situazione pandemico il tema del bisogno a domicilio di alcuni elementi tipo la consegna dei farmaci tipo la consegna dei pasti c'è quindi un'organizzazione tipo il dare un supporto di telefonia su questo senso comune. In questo senso è quindi di un volontariato che

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

non agisce in quanto singolo volontario che va sempre bene ma in un contesto come quello che abbiamo detto e dove il volontariato diventa funzionale e coerente con le proprie caratteristiche di potenzialità di intervento il rispetto delle finalità e di una comunità ad un profilo di bisogni di una comunità. Quindi in questo tipo di direzione certamente questo è stato un elemento molto importante ma non ho risposto su questo e immediatamente anche perché quello che è uscito dopo il cloud è un volontariato totalmente in ginocchio un volontariato totalmente in ginocchio che in Italia è dovuto da un lato ad una logica lo collego perché quando parliamo dei supporti diving informale il tema del volontariato è un elemento significativo per gli aspetti di competenza.

Intervistato: In questo tipo di direzione da un lato abbiamo fatto una riforma del terzo settore che sta uccidendo le piccole organizzazioni e quindi in questo tipo di direzione. Dall'altro un elemento che con il cambiamento del mercato del lavoro ha sempre meno pensiamo persone che in età ancora di invecchiamento attivo siano effettivamente in grado di spendere. E poi c'è un tema culturale generale. Ecco quindi Quando ragioniamo di volontariato. Io credo molto di più in una logica di focalizzazione non sulle associazioni ma sul volontariato di cura che diventa funzionale rispetto delle progettualità territoriali. Quindi un altro un'altra visione un altro tipo di approccio il ricercatore e la ricerca e la Ricerca Sociale. Beh nella nostra esperienza nella specificità della nostra esperienza in quanto noi nasciamo dal percorso fatto da anziani non solo che ad esempio lavora da una vita. Ecco e quindi su questo tipo di versanti alla base del nostro lavoro delle nostre prese di posizione delle nostre proposte di policy c'è sempre un lavoro di ricerca e un lavoro di ricerca che cerchiamo di interpretare di leggere rispetto al qui e ora i passi successivi. Quindi per es.

Intervistato: Per me in questo tipo di ottica di un volontariato ed un associazionismo che vuole fare delle forme di cittadinanza attiva e collocarsi in una logica di promozione sociale per me è importantissimo. Poi c'è però tutto un altro mondo di associazioni che ha caratteristiche completamente diverse e che ha una finalità e un percorso e una composizione associativa con tutt'altre caratteristiche alcuni faccio molta più fatica a pensare ad un utilizzo della ricerca sociale ai fini di una propria crescita di una generazione di di proposte e quindi su questo del tra politiche pubbliche e e politiche di terzo settore. Anche perché su questo tipo di versante. Devo dire c'è un crociato spesso delle attività di ricerca che ad esempio utilizzando sempre più spesso Internet come strumento per raccolta rispondere a questi orari. Ho anche detto con una vostra collega questo mi chiedo ma noi non sappiamo chi è che ha risposto E allora noi che ci interrogano alcune persone che si occupano di attività di ricerca perché rischiamo di avere tra le mani degli elementi dei dati che possono falsare in maniera significativa gli atti infatti ha toccato un punto ed è uno dei motivi per cui il mio studio è sì basato su un'analisi quantitativa di dati secondari che certo non serve esattezza.

Intervistatore: E però poi dopo approfondire dal punto di vista qualitativo perché se no.

Intervistato: Esatto. Perché se no allora su questo io vedo ad esempio associazioni nazionali che si risvegliano dal coma e preparano un questionario o lo lanciano su internet e poi dicono Noi abbiamo raccolto tot e quindi questo significa non momento significa poco. Ecco quindi parliamo di ricerca seria parliamo di ricerca fatta con modalità di incrocio di dati quantitativi e qualitativi. Tutto questo è fondamentale in un processo di crescita complessiva che vede agire dei soggetti che normalmente sono hanno molta autoreferenzialità e attraverso il lavoro della ricerca possono specchiarsi in una capacità di confronto e quindi di crescita di elaborazione.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervista 8

Intervistatore: Perché. E poi ti chiedo di presentarsi brevemente e anche dire a voce e poi dopo mi dovresti mandare anche il consenso informato firmato ma se lo dice anche a voce che accetti la trattazione dei dati io sono sicura che il mio non mi dice niente.

Intervistato: Accetto la trattazione dei dati mi chiamo (name) e sono professore ordinario di Sociologia economica all'Università di Macerata.

Intervistatore: Ok grazie. Allora non so se hai avuto modo di dare un'occhiata brevemente alla descrizione del progetto che ti ho mandato ma il progetto su cui sto lavorando è la seguente tema a cura degli anziani non autosufficienti. Ma quanto costa in pratica quanto costa alle famiglie in termini di socioeconomici di deprivazione socioeconomica prendersi cura degli anziani. Ok ti contatto come intervistato italiano ma ovviamente se poi anche qualche convegno internazionale europea lo studio uno studio che sto facendo conducendo in otto paesi perché ovviamente complica sempre la vita qui in Italia Spagna Germania Austria Polonia Romania Finlandia e Olanda è uno studio misto. Quindi ho fatto una parte di revisione della letteratura di una revisione della letteratura una revisione delle politiche e comparata poi e una parte di studio quantitativo di cui poi dopo ti presento i risultati vorrei un tuo commento e la parte qualitativa che questa che sta conducendo con focus group e interviste agli esperti. Questo è questo il quadro brevemente prima domanda che ti faccio come intervistato è. E vero che le famiglie che si prendono cura degli anziani in Italia soprattutto ma in generale corrono il rischio di deprivazione socio economica?

Intervistatore: E se sì quali sono le caratteristiche di questa. Di questo rischio.

Intervistato: Allora se vedi gli studi che fa per l'Italia ti direi di sì ha ricostruito puntualmente quindi la tua ricerca è ottima da questo punto di vista. Se però vedi gli studi sulla povertà da spese sanitarie ok e come si chiama Spadaro e tutto il gruppo sud di Roma Tre fanno promesse Roma Tre a Tor Vergata forse Tor Vergata scusa a Tor Vergata fanno regolarmente loro cerca di misurare ogni anno qual è la percentuale di famiglie che si impoveriscono per spese sanitarie e se uno va un po' a vedere quei dati e scopre e sapendo qual è la causa quali sono le caratteristiche delle malattie in Italia capisce che una fetta di quelle famiglie ha a che fare con problemi di malattie croniche sugli anziani quindi in modo diretto e indiretto ci si può arrivare. Io ti posso mandare riferimenti a un saggio che abbiamo fatto nel 2015 con Marco Albertini per quattro paesi la domanda di ricerca è un po' diversa però sostanzialmente va nella stessa direzione in cui la domanda era quanto conta la classe sociale misurata in termini di reddito della persona anziana non autosufficiente. Per capire la sua probabilità d'accesso a cure formali che sono la maniera per sostenere la famiglia e aveva studiato perché i dati su share che potevamo usare riguardavano Italia Francia Germania e Danimarca viene fuori che l'Italia è il paese in cui più in assoluto la classe sociale di reddito e di reddito della persona anziana è quella che ti spiega meglio la probabilità di accesso a servizi di tipo formale che se lo rileggerlo a rovescio vuol dire.

Intervistato: Un sovraccarico molto più forte sulla base di cioè piove sul bagnato mentre è a basso reddito in Italia non autosufficiente c'è il rischio che pesi sulla famiglia molto di più di quello che succede sicuramente in Francia e in Danimarca in cui non c'è un effetto di classe sociale quindi la probabilità di accesso a servizi che sono più diffusi di sostegno è già più alta che in Italia. Quindi solo Francia e soprattutto Danimarca hanno molti più servizi. E come dire il peso

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

è ripartito in maniera più equa a prescindere dalle caratteristiche socio economiche della famiglia. La Germania assomiglia un po' all'Italia ma non con lo stesso livello di intensità cioè fra questi presumibilmente anche la Spagna la Spagna hanno studiato a parte dell'Italia. C'è un forte effetto. Classe sociale nell'accesso quindi ti direi che più a partire da dati indiretti come quel denaro ti direi di sì. Il tema è capire quanto è forte l'effetto in questo momento non conosco studi in proposito o se potessi andare a vedere se la sua tesi di dottorato ha fatto qualcosa Dreams gruppi dubbi Sì. Ecco se Andrea nella sua tesi di dottorato che era su alcune di queste tematiche ha approfondito il tema dell'impoverimento.

Intervistato: Sinceramente non ricordo esattamente. Sono studi comparati come fatto sono benvenuti perché nuovi studi specifici non abbiamo.

Intervistatore: Io ho fatto uno studio interessante, tra l'altro, purtroppo mi dispiace ma non riesco a mostrare le slide che avevo preparato perché potenti mezzi all'Università di Dortmund mi cade in continuazione la linea Uefa e quindi sto facendo un'intervista. Quindi però cercherò di poesia. Quindi queste sono sicuramente. Quali sono gli aspetti sono legati alla capacità di spesa quindi secondo la caratteristica fondamentale di questa relazione rischio di deprivazione e di bisogno di cura è la capacità di spesa della famiglia. Ok va bene questo in realtà va abbastanza in linea che adesso ti do il poterti conferiscono potere di essere di poter identificare una o più politiche o in interventi che tu ritieni potrebbero sostenere veramente le famiglie in questo senso e possibilmente in termini innovativi e perché sono innovative secondo te.

Intervistato: Ma c'è di nuovo il problema che tu poni e che parlare di politiche innovative quando vai dalla Danimarca all'Italia e che ci sono politiche sono innovative per l'Italia semplicemente perché in Danimarca le fanno da vent'anni e da noi no. Una cosa che ho scoperto stando in Danimarca e che ho trovato molto interessante è spingere quanto più possibile perché questo passi anche in altri paesi da noi lo fanno alcune regioni che poi Friuli e Danimarca hanno fatto sostanzialmente. Quando tu intervieni su chi si è concretizzato è una battaglia di contenimento dei costi. La vera strategia è cercare di posticipare quanto più possibile il peggioramento della situazione. Quindi l'unica strategia secondo me è veramente almeno. Partendo dal presupposto che non consentono la considero la strategia innovativa in lo sarebbe il potenziamento dei servizi domiciliari pubblici emesso quello che è la cosa più banale il sospetto è la cosa più residenziali e servizi residenziali la strada dell'Italia che non c'è cioè però di nuovo questa è l'Italia rispetto al resto d'Europa dotazioni di strutture residenziali per ora relativamente adeguate per affrontare casi complessi con scarse reti familiari che in un Paese come l'Italia bisognerebbe fare il contrario di quello che hanno fatto nel Pnr.

Intervistato: Da questo punto di vista altro che smantellare le rosse ma farne di nuovi adeguati. Però questa è un'innovazione che ha senso sull'Italia e Sud Est Europa. Ok e la Polonia il paese messo peggio di noi tra quelli che hanno nominato come strutture residenziali adeguate gli ospizi chiaramente però per il resto d'Europa direi che secondo me una delle strade da perseguire è quella della prevenzione fatta in questa maniera cioè Danimarca se non ha avuto problemi di salute quando compie 75 anni ID cioè immediatamente scatta una sorta di screening con i servizi comunali che ti vengono a casa e fanno un check up sia sul tuo stato di salute sia sul suo stato psicofisico di salute sia sulle caratteristiche delle relazioni sociali per andare a vedere se sei tu e la tua famiglia sono a rischio emarginazione scarse eccetera e quindi fanno un assessment a seconda di quello che risulta dicono che ci si divide fra x anni. A meno che vengano chiamati dalla persona per fare un nuovo Assessment oppure se attivare i servizi. Questo scatta a 75 anni se non hai avuto problemi di salute prima se non si è ad esempio diventato vedovo prima se non scappa a 65 anni.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistato: Quindi è un servizio universale e proattivo in cui tutto è a casa della gente. In una specie a utilizzare questo e altri servizi cioè capisci qual è la situazione. Tutti hanno diritto automaticamente non lo fai solo a chi ha già problemi. Se avessi un primo contatto e un assessment che fai cercando di vedere se ci sono segnali che magari neanche più di tanto gli anziani hanno colto magari il disagio sociale che si somma un piccolo disagio fisico di qualche tipo. Terza cosa su questo ti posso dare un volume che finalmente abbiamo finito per una ricerca che ho fatto con lo spieghi una cosa che va assolutamente potenziata è quello che io chiamo l'anello intermedio cioè. Tra l'assistenza domiciliare integrata sociale e le strutture residenziali ad alta specializzazione perse a case protette potenziare come parte del Nord Europa tutta una serie di soluzioni abitative che in parte sono le abitazioni in cui si spara cioè domotica ecc. Ma in parte a che fare invece con soluzioni abitative più di stampo sociale cioè palazzine di housing sociale per anziani palazzine in cui ai giovani studenti anziani porterà in comune cioè tutta una serie di strutture che sono pensate per anziani e coppie di anziani con problemi ancora leggeri di non autosufficienza o di disabilità in modo tale che lavori su una sorta di monitoraggio leggero ma anche integrazione sociale.

Intervistato: Questi sono gli strumenti principali accanto chiaramente nel caso ma questo già si fa a una rivisitazione dei cash benefits che da cioè io rispetto a qualche anno fa sono cioè mentre qualche anno fa quando guardavo i sistemi non autosufficienza riguardavano soprattutto in termini di efficacia di intervento sulla cura. Adesso come dici tu e la tua ricerca non riguarda solo a questo punto di vista ma anche della loro capacità di impedire la povertà. E allora rispetto a qualche anno fa sto rivalutando l'importanza dei trasferimenti monetari. Cioè mentre qualche anno fa era uno che diceva sarebbe meglio convertire tra accompagnamento all'80% in servizi. Adesso mi rendo conto che c'è una funzione diretta delle indennità così come la Germania e così via che non è tanto e solo quello di prendersi cura ma in qualche maniera di avere una visione più allargata di lotta ai rischi della povertà. E questo lo puoi fare se tu vai a calcolare qual è il costo della vita media per un anziano il reddito medio di un anziano in un Paese usi quella come soglia per capire dove il trasferimento monetario che si colloca con 500 euro al mese è minore della pensione siamo al livello inferiore della pensione minima quindi chi serve se serve per un accompagnamento ma non ti serve più di tanto.

Intervistatore: Il rischio di lotta alla povertà legata non alla vecchiaia ma legato alla non autosufficienza i costi.

Intervistato: Se sì infatti è ok quindi in un certo senso c'è da rilanciare un'ottica di trasferimenti monetari come forma di sostegno anche come forma di sostegno economico sapendo che l'autosufficienza porta con sé assieme a tutta una serie di costi e anche sacrifici per una parte di hacker potenziali. Per cui bisogna vedere questi trasferimenti come strumenti di lotta alla povertà anche se nessuno di questi strumenti è stato pensato in questa maniera. In alcuni casi si tratta solo di fare un esempio nei paesi scandinavi di investire in questi strumenti. Cioè non nell'ottica che versus. Ok ma è l'ottica che fanno cose diverse paradossalmente in un sistema che è basato sui servizi che dovrebbe aiutare in tutti quei casi e lo faremo in testing cioè in tutti quei casi in cui la pensione è un livello particolarmente basso per integrare le risorse ed evitare rischi di povertà.

Intervistatore: Si insinua infatti anche nello studio di comparazione delle politiche che ho fatto per essere under review. Sì è questo che in realtà però ad oggi collezionate 22 misure ovviamente non hanno non necessariamente sono esaustivo io ho trovato e sono la maggior parte su un cash benefit senza appunto senza nessun tipo di regolamentazione o comunque talmente bassi che non possono essere considerati appunto a copertura del lavoro di cura ma

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

solo appunto un supporto economico non una tantum un riconoscimento che va benissimo nella direzione di quella che dicevi tu nel supporto a rischio di povertà ma a volte non sono neanche sufficienti neanche quindi comunque. Detto ciò, e quindi questa era la seconda domanda. L'altra domanda che ti faccio prima di raccontarti brevemente la lira ed i dati quantitativi. Ti faccio una domanda sul tempo del COVID ok se era del COVID cosa ha funzionato in Italia pensando alla letizia la letizia nel tempo del comico e quindi non tanto l'aspetto sanitario in generale ma la LTC in Italia cosa ha funzionato e cosa non ha funzionato.

Intervistato: Ok. Allora che cosa non ha funzionato è stata almeno c'è di nuovo bisogna distinguere tra la prima ondata e quelle successive il. Ok allora ti direi che è la prima ondata quello che non ha funzionato e non ha funzionato ruba. Brutalmente detto perché ci siamo trovati strutture residenziali che sono rimaste indietro. Cioè come ci spiega meglio. Ci siamo trovati da un lato strutture residenziali che. Erano scarsamente presenti in varie parti del paese non a sufficienza rispetto ai bisogni che c'erano. Dall'altra parte anche due erano più presenti come la Lombardia hanno ricevuto meno attenzione delle strutture sanitarie. Ti faccio un esempio Costanzo Raggi ha ricostruito in vari articoli sia articoli comparativi che sono usciti sul Journal of European Social Policy e comparativo fra Italia Spagna e vari Paesi per vedere che interessante va ricostruita anche su politiche sociali articolo con Marco Lotti cioè quello che ti fanno vedere sostanzialmente che ad esempio c'è regione in cui parte il blocco il 22- 24 febbraio viene dichiarato lo stato d'emergenza il 28 maggio è proibito a familiari di entrare in ospedale. Le RS alle chiuse il 10 marzo. Perché neanche ci hai pensato perché è così concentrato sugli ospedali e le altre strutture socio sanitaria quindi da un lato non ci lascerebbe sufficientemente distruggere.

Intervistato: Dall'altro nella prima fase le hai trascurate perché e perché non è non è talmente fuori dalla genere questo summer season per passare alle case di riposo oppure peggio mi sento perché lì siccome non fanno neanche parte del servizio sanitario non sono in capo ai Comuni che non hanno un soldo. Sono stati le case di riposo in molti posti lasciati a se stesso due volte rispetto alle stesse aree sia l'assistenza domiciliare da noi tradizionalmente leggera coprirebbe pochissimo per i casi più gravi e le fasi terminali o post operatorie eccetera. Quindi non avere una struttura domiciliare tranne pochissimi posti come l'Emilia al Friuli che era un po' più forte. Poi è poi la prima fase sostanzialmente non avere una struttura adeguata nessun residenziale domiciliare. E assistenza a distanza. I record della seconda fase se uno guarda le Rusca guarda la serie esperienze c'è stato il tentativo perlomeno di dare più attenzione a quello che c'era sul Berlusca facendo però un errore madornale ideologico. Di considerare cioè di confondere la causa con l'effetto. Siccome c'erano i morti allora la colpa sia ok quindi Commissione Pari e modello che poi è quello che è informato.

Intervistato: Per sostenere su questo chi dice che siccome il problema erano sia perché i morti erano stati e avessero come successo i reparti di oncologia dobbiamo chiudere perché c'è tanta gente che muore di tumore. E invece sì. E passiamo a Di Bella la scelta che è stata fatta nel metodo Di Bella siccome la gente non riesce a parlare allora chiudiamo le avversità non trasformiamo l'ipocrisia e rendiamo più abitabili perché ha una finalità che non può essere affrontata in maniera differente. è andata peggio su come migliorarle per il futuro nell'immediato le spesso sono organizzate per conto loro insistito sulla società a fare i passi per rafforzarla. Da questo punto di vista anche se non pensate esattamente per l'assistenza agli anziani sono comunque stato visto che si parla di obesità e cronicità e età sono state un primo

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

tentativo per rafforzare la medicina territoriale di rete entro logica distrettuale quindi secondo me questo crea esperienze interessanti.

Intervistatore: Ok. Un'ultima domanda sempre sul tema Che cos'è che ci portiamo via come appunto l'insegnamento. Una innovazione da questo tempo perché adesso in teoria dovremmo essere in una fase di superamento della fase quindi dovremmo guarda secondo me la cosa banale per un caso come il nostro e non può che essere bloccato il prossimo è stato il discorso del rafforzamento della domiciliare. Cioè avere un obiettivo dentro il Pnr che prevede il raddoppio dei fondi scusa il raddoppio della copertura della 12 città che dovrebbe raggiungere il 10 per cento per un Paese come il nostro è un obiettivo molto ambizioso. È chiaro che c'è questo tentativo anche di usare la digitalizzazione per fare una parte di questi obiettivi però diciamo ne esce rafforzata l'idea che un Paese come il nostro non si può permettere. Un sistema futuro che non punti molto sulle cure domiciliari mettendo risorse adeguate. Se questo succederà è tutto da vedere. Io sono molto dubbioso ce lo sto vedendo su altro pianeta diversa sull'infanzia l'ho fatto fatti il PNR e vengono spesi la metà perché i comuni del sud fanno fare la progettazione. Quindi io credo che anche qui quello che vedremo allargarsi nel tempo cioè vedrai che la Lombardia cioè la Lombardia sta ripensando il sistema profondamente e il secondo mi ha dato un colpo di accelerazione alla riconsiderazione della medicina e dell'assistenza territoriale dopo che la delibera date perché appunto la delibera completamente diversi.

Intervistatore: Io temo che al Sud resteremo sempre più a tal proposito, tra l'altro, poi lo studio sull'Italia è realtà perché la parte quantitativa lo fa una basata su uno studio pilota che in realtà ha fatto ben due volte sull'Italia comparando le diverse regioni e ho pubblicato 1 pubblicato come primo paper del pilota. Poi ti mando la lettera bando. E in effetti si vede proprio questa cosa qua che la capacità di risposta del sistema in Italia divideva tre differenti aree Nord Centro e Sud e la capacità però quella che particolare è la capacità di tenuta della famiglia perché quello costruito appunto un modello di capacità di risposta e in realtà è molto più a macchia di leopardo considerando che va bene in particolare la Campania proprio viene assolutamente assorbita cioè è completamente non ha una povertà alta ma anche una bassa capacità di risposta. Ok quindi questo ma di questo poi ti mando l'articolo così semmai se ti interessa leggi e con calma mentre per il solo studio i veramente mi dispiace un sacco non riuscire a presentarli perché preferivo la lo studio quantitativo è stato pensato in questa maniera appunto sulla base dello studio pilota abbiamo io e Roberto Bellini non so se conosci che un ricercatore è uno statistico sociale molto bravo.

Intervistatore: Conosco da vent'anni che adesso sta lavorando all'Istituto Tumori di Milano e abbiamo costruito questo modello basato su punti pilota dove abbiamo raccolto 104 variabili per ogni Paese per ognuno degli otto Paesi e poi abbiamo fatto una variata la. Il modello di regressione multipla. E poi abbiamo e quindi abbiamo costruito una lista di variabili e di fattori che si muovono in direzione del contrasto della deprivazione socioeconomica e socioeconomica della povertà materiale perché in questo caso nello studio quantitativo abbiamo usato solo la povertà il rischio di povertà economica perché non avevamo una variabile dipendente che potesse essere altrettanto valida e dei fattori che invece muovono in direzione opposta. Ma meglio che non che non è che non sostengono il contrasto alla povertà tra i fattori che riducono che se ci sono dei fattori ovviamente di contesto socio demografico come il tasso di scolarizzazione o quindi che i 15 anni sia in particolare femminile ma in generale anche le e la composizione familiare di uno o due persone quindi con famiglie piccole. Abbi pazienza ma conduce facendo l'intervista in tre lingue questo periodo è ok quindi se riesco più a parlare di una lingua fantastica sacro e quindi le famiglie poco numerose.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: E poi c'è tutta una serie di e la spesa sanitaria la percentuale di spesa sanitaria la percentuale di spesa sanitaria con indirizzo sociale e la spesa sanitaria. La spesa globale del paese rispetto al Pil va quindi in generale la capacità di spesa ok dato il totale della spesa sanitaria eccetera eccetera. Me la cosa più interessante secondo me è che mette in evidenza la capacità la presenza l'effetto della presenza del sistema e dei servizi perché tra i fattori cerco di leggermi almeno ci sono appunto la il tasso di presenza dei letti residenziali. Se e residenza il tasso di copertura dei servizi in generale i cittadini che hanno trattati trattati in altri praticamente nella cura integrata i e la percentuale di facilities per gli anziani. La Ue e il migrant hacker work e la percentuale di migranti e quindi delle badanti per tempo per anziano cioè per presenza degli anziani. L'ultima cosa è la percentuale di assicurazioni personali ok.

Vorrei un primo lo so che appunto raccontati non vi sia un primo commento su cosa qua è la lista generale di tutti gli 8 Paesi. Ok ok quindi potremmo considerarla la lista dei fattori in Europa più che bella.

Intervistatore: Poi ci sono delle specifiche per l'Italia e per gli altri Paesi ma che poi adesso ti racconto però un primo commento su questa su questi risultati in particolare su tre aspetti del servizio che però vanno già abbastanza in linea con quello che tu hai già detto molto. Ti ci sei e non ti sento più esaltato la voce.

Intervistatore: E mi senti sì adesso sì ok no ti chiedeva un commento su questi su questa lista di fattori che riducono la povertà se hai sentito quelli i fattori che si ritirò. Sì ok. Non mi senti più non ti sento più lo sento. E adesso sì. Adesso forse sì ok. No ti dicevo appunto un commento soprattutto su questo aspetto dei servizi no e la spiegazione sulla su come l'incidenza dei posti letto possa sostenere una una riduzione del rischio di povertà per le famiglie che per l'appunto per l'Italia è un caso strano. In particolare come la percentuale di presenza di badanti per numero di anziani posta che in realtà sono pagati direttamente dalle famiglie possa essere un fattore che può contrastare la povertà delle famiglie in una dinamica di cura. E va be la questione delle assicurazioni. Il tasso di assicurazioni per le assicurazioni non servono assolutamente a nulla.

Intervistatore: OK.

Intervistato: No nel senso che le assicurazioni private si basano su sulla base di un principio in cui tendono ad essere un qualcosa che serve a chi ha già risorse. Ok. Perché. Una famiglia a medio basso reddito non si può permettere nel corso del tempo di accumulare risorse tramite un'assicurazione perché ha problemi di liquidità. Quindi anche il dibattito che c'è attualmente sembra una delle proposte che verrà fatte per la legge di riforma scuola autosufficienza che è quella di rafforzare le assicurazioni dove rafforzare significa che tutele maggiori incentivi fiscali a chi fa assicurazioni rischia di essere un qualcosa di iniquo e inefficace perché chi ha medio basso reddito non si può permettere di pagare un'assicurazione di tasca sua e quindi noi andiamo a dare incentivi a chi già ha risorse proprie per affrontare parzialmente il tema e rischiare meno la povertà.

Intervistato: Ma anche nel caso in cui fosse non solo tipo ma obbligatorio come in Germania allora c'è di nuovo bisogna intendersi sui termini perché mi ricordo che sia chiaro uno di quelli come Sacconi che un po' giocava sulle parole se tu mi traduce assicurazione cioè se tu mi traduce per secondo, un'assicurazione io ti dico sì chiamiamola mutua allora ok che quella è una mutua obbligatoria non a scopo di lucro che si traducono insurance in italiano come assicurazione. Mi viene in mente un'assicurazione privata a tutti gli effetti con le logiche assicurazioni private. Quindi se tu mi dici di questo meccanismo mutualistico. Benissimo. Seno obbligatorio può essere

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

un'idea. Secondo me è difficile che in questo momento tu lo possa fare con un mercato del lavoro come quello italiano. Francamente è meglio la tassazione è meglio una tassa di scopo. Lo scorso giugno sarà come quello italiano in cui ai segmenti che sono ampi ai margini del mercato del lavoro e c'è un'ampia fascia di lavoro autonomo la difficoltà. Non so quanto per far aumentare ulteriormente il costo del lavoro che è alto con una tassazione sarebbe meglio cioè con contributi sociali obbligatori lì sarebbe meglio tassazione ok e invece il tasso di presenza delle badanti o comunque delle per.

Intervistato: Guarda quello è un tema cioè di nuovo l'Italia da vent'anni e che non sta dando una politica seria sulla autosufficienza perché era stata fra i temi che la politica. Adesso è brutto dirlo capiamo se la guerra in Ucraina. Tutto questo ci pone un punto di domanda sopra perché se l'Ucraina finisce sotto l'influenza russa e i russi ci considerano nemici e viceversa tutte queste persone che vengono in Italia a lavorare magari nel breve sì perché ci sono persone ancora ecc. Ma c'è di più che uno dei principali bacini su cui si è basato il modello italiano. Quindi secondo me il punto è che rischia di chiudere un problema con un altro cioè chiaro che la disponibilità di un mercato del lavoro a medio bassa regolazione con salari medio bassi permette a tutta una serie di famiglie di avere accesso a servizi di cura intensiva ed estensiva a prezzi molto più bassi di quelli che avresti se fossero servizi professionali. Quindi in qualche maniera con meno risorse ottieni comunque la copertura non lo fai a scapito cioè stiamo creando una nuova generazione di poveri che sono i lavoratori care worker che per 20 30 anni lavorano come assistenti non si troveranno la pensione cioè che in molti casi trovano pensioni minime.

Intervistato: E quindi non può essere una soluzione di un Paese la servitù. Ecco quindi se tutto quel mercato lo trasforma in un mercato regolato di contributi a colpire molto di più le famiglie si scopre che danno lavoro irregolare sfruttano i lavoratori come faresti qualsiasi altro tipo di settore economico. Benissimo puoi trasformare quel mercato che va fatto così è un mercato eticamente inaccettabile. E come funziona.

Intervistato: E l'altra va be i posti letto residenziali maledetto è già puntato l'attenzione su questo quindi non mi sembra assolutamente tra i fattori invece che non sembrano essere protettivi. Dico brevemente perché in realtà non c'è molto da dire ma praticamente ci sono le famiglie numerose. Credo sia applicato perché si trovano in una in una situazione di sandwich di bisogni di cura no quindi non le fa il doppio quindi magari in casa adolescenti o piccoli e gli anziani.

Intervistatore: Sì esatto quindi quello. E poi tutti i fattori sono tutti dimostrano che se si è già in una situazione di deprivazione o a rischio di deprivazione il l'aver anche un bisogno di cura da soddisfare fa saltare il banco. è esatto quindi questo anche nel caso e come rimando perché la cosa che mi ha stupito un po nel senso anche nel caso di Il tasso di D o di educazione terziaria quindi è alta di educazione terziaria. In una situazione appunto di rischio di deprivazione. Fa sembra non essere sufficientemente protettiva cosa che di solito invece è considerato un elemento protettivo. No. Sì e questo poi sì di dire sì sono d'accordo io è il motivo però secondo te. Eh. Cosa ha studiato è quello che ci devo leggere. Non lo so però su questo sinceramente non so veramente darei impressioni molto generali quindi preferisco esprimermi al meglio. Però nelle limitazioni dello studio di settore studi e sfruttamento è una di quelle cose che allora invece ti completano solo questo. Carrellata molto veloce dei risultati abbiamo fatto poi una verifica per macroarea sì e quindi abbiamo fatto nord Europa , Europa Centrale Sud Europa e Europa dell'Est e abbiamo visto quali sono le variabili significative per macroaree che mantengono la loro direzione quindi se prima erano protettive continuano a funzionare protettive.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Intervistatore: Però la cosa particolare che punte nel Sud Europa Italia e Spagna in questo caso l'unica l'unico variabile che risulta significativa statisticamente significativa per macroarea è il tasso di posti letto residenziali. Quindi la conferma come nell'Est Europa ok tenendo presente che mentre invece il Nord Europa e nell'Europa centrale ci sono le famiglie numerose che quindi muovono non hanno un supporto e la deprivazione la condizione di deprivazione materiale con un livello educativo terziario quindi elevato e i posti letto residenziali esattamente come per gli altri paesi.

Intervistato: Quindi questo è sorprendente ok va benissimo in realtà quello che ti dicevo prima e quindi assolutamente grazie perché tutto mi rincuora perché adesso navighiamo un po' ma va be io ero convinta di analisi che avevo fatto bassa guida e quindi questo io con questo in realtà non ho molto altro da chiederti perché fra un po' mi chiudono dentro qui quindi anche qua anche a me quindi vado ti ringrazio e ci aggiorniamo anche per tutto il resto. Ok grazie.

Intervistato: è stato un piacere ci aggiorniamo presto o tardi. Ciao.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Italia

Intervistati: Intervistato 1, Intervistato 2, Intervistato 3, Intervistato 4, Intervistato 5 y Intervistato 6

Intervistatore: a questo punto vi chiedo, per ogni quesito che adesso io poi vi rileggo più che vi mostro, chiedo a tutti di fare un commento o discutere un po' sull'argomento, Sara prenderà nota e farà alla fine di ogni macro-domanda una micro-restituzione sui punti chiave e su quello che è emerso, ok? e poi andiamo avanti così rispetto ai quattro macro punti.

Allora io vi chiedevo un primo commento e suggestioni sui risultati dello studio quantitativo pre-Covid e eventualmente anche qualche riflessione rispetto alla vostra esperienza personale.

Intervistato 1: premetto che è un po' difficile dare delle suggestioni su quattro slides che abbiamo visto così di un lavoro, è veramente molto difficile nel senso che è quasi difficile memorizzare, no? nel senso che capire un pochettino il percorso che c'è dietro al lavoro risulta un po' difficile sulla base di quattro slides presentate. Cioè, io avrei preferito un po' più approfondita la presentazione per potervi dare dei suggerimenti, perché così è veramente molto scarna e mi riesce molto difficile, al di là di intervenire sulle variabili che sono state usate o sulla

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

scelta diciamo di alcuni elementi, no. Perché veramente è un po' così, cioè gli elementi a disposizione sono proprio pochi per ragionarci sopra, ecco.

Intervistatore: io capisco, però la scelta è stata fatta anche per permettere anche a chi non maneggia dati di avere un'opinione. A me interessa veramente che cosa vi suscitano questi risultati nei termini della vostra esperienza, ok?

Intervistato 1: diciamo che, soprattutto quando avete mostrato la mappa, era molto interessante anche il lavoro poi riferito all'Italia, no (fa riferimento al lavoro uscito su "Sustainability") diciamo sono situazioni, ripeto, al di là di qualche variabile che mi aspettavo di trovare significativa che invece non lo è, diciamo di sorprendente non trovo tante cose, no, onestamente trovo tutte cose che confermano un po' quello che ci aspettavamo, no. Che da un lato mi fa ben pensare, perché vuol dire che il lavoro ha intercettato la letteratura, e quindi ha intercettato poi i risultati in modo corretto. D'altro canto, manca un po' quell'effetto sorpresa che ci si poteva aspettare da un lavoro di questo tipo e che ogni tanto viene fuori, no, e che è quello che poi suscita la maggior parte delle discussioni. Per quello dico è un po' difficile fare dei commenti o delle suggestioni, proprio perché è abbastanza in linea con la letteratura, con quello che potevamo aspettarci di vedere all'inizio, ecco.

Intervistatore: personalmente anche discutendo con le colleghe, ci sono due, tre elementi non proprio di sorpresa ma interessanti, che però non vi discuto adesso, non vi commento io, perché sennò...dopo a fine della discussione, se non escono, ne discutiamo.

Intervistato 1: sarebbe stato interessante avere avuto queste slides un attimo prima da meditarle, ecco questo sì.

Intervistatore: e non c'è niente che ti dici, ma questa cosa qua è vera, e la vedo anche rispetto ad altri studi o anche rispetto alla mia esperienza quotidiana?

Intervistato 1: rispetto all'esperienza anche di lavori simili che sono stati fatti, ripeto non trovo niente di sorprendente, ecco, quello che ti ho detto prima. Mi aspetterai risultati in linea con quello che poi è venuto fuori.

Intervistato 2 a me un commento che viene spontaneo è questo, che noi abbiamo queste due aree, quelle (=le famiglie) che corrono rischi e quelle che non corrono rischi, quello che mi intriga è la transizione. Come al solito le situazioni nelle zone di confine presentano sempre le grandi criticità. Allora, il dato è questo, insomma mi sembra che sia abbastanza anche consolidato, che una famiglia diciamo in condizioni di tranquillità economica, anche non piccola come famiglia, nel momento in cui si presenta una situazione di non autosufficienza di uno dei suoi membri, in particolare se sono uno dei due che contribuisce al reddito familiare, in quel caso la famiglia entra in crisi. Quindi passa da una situazione di relativa stabilità ad una situazione di crisi e rischio povertà seria. E a questo contribuiscono un'altra serie di fattori, ad esempio se la famiglia è in affitto, ad esempio se chi è che entra nella situazione critica è quello che produce il reddito, sia uomo che donna, ...questo qui determina una serie di effetti economici pesanti, ad es. l'impossibilità di provvedere all'assistenza alla persona non autosufficiente, il problema dell'acquisizione dei farmaci, non è che stiamo parlando di piccole spese, stiamo parlando di spese pesanti. È chiaro che poi il contesto può aiutare o meno, l'abbiamo visto no in quelle

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

tabelle. Mi sembra che lì siano chiarissime, nel senso che in un territorio attrezzato, in termini sia sanitari che sociali, viene incontro alla famiglia e la supporta, in quei territori dove tutto questo non c'è la situazione di crisi diventa molto più pesante. Ecco, questo mi sembra che sia il quadro, e da questo ne discendono, ma magari sarà oggetto della seconda domanda, una serie di idee per le politiche. Questo ragionamento vale sia per la fase pre-Covid e sia per la fase post Covid, speriamo, post-Covid. Questo è il ragionamento che mi va di fare, perché il quadro degli indicatori per quanto riguarda le situazioni "positive", chiamiamole così, è abbastanza indicativo, forse meriterebbe qualche approfondimento, alcuni indicatori, ad es. cosa significano posti letto nella residenzialità? È chiaro che se ce ne sono tanti ben venga, però insomma che vuol dire? Queste sono un po' le considerazioni che mi va di fare istintivamente.

Intervistato 3: allora la mia esperienza non ha quasi niente a che fare con la vostra, nel senso che il mio focus sono le donne, sono le lavoratrici, assistenti familiari, infermieri, ecc. Il personale che, come professione, fa questo lavoro. Di questi aspetti non c'è niente nella vostra presentazione...non so se vi interessano questi aspetti...

Intervistatore: siccome, comunque, le assistenti familiari sono un nodo centrale della cura familiare in Italia ma anche in tanti altri paesi, adesso tra l'altro anche in paesi abbastanza con un'impostazione differente, come in Germania, o in Austria, cominciano a riconoscere veramente un ruolo molto importante. Quindi voi come associazione, io ti ho chiamato perché come associazione di donne rumene puoi avere il loro punto di vista...Cosa vedono e cosa ti riportano le tue associate in questi termini? Come vivono le famiglie il doversi pagare l'assistente familiare, perché poi alla fine l'assistente familiare molto spesso è a carico della famiglia. In termini di percezione, questi dati, queste cose che abbiamo esposto che cosa ti fanno emergere?

Intervistato 3: per quello che so io i punti di vista sono diversi. Perché dipende molto sia dalla regione italiana dove vengono assunte le persone, perché è diverso una famiglia in Sicilia per esempio. Perché di solito nella regione Sicilia non è che si fanno contratti di lavoro, in generale si lavora in nero e si paga poco, ecc. Meglio nel nord. Per esempio Milano è una città di eccellenza da questo punto di vista, perché la giunta comunale PD ha investito molto nell'informare, regolarizzare questo tipo di lavoro con il comune di Milano e altre cooperative che aiutano il comune. In generale le lavoratrici sono poco soddisfatte. Perché un conto è quando lavori interna 24 ore su 24, ma il contratto viene fatto per 6, 4 ore e la pensione poi alla fine è corrisposta a queste ore che sono scritte sul contratto. Alla fine per la pensione, una persona che si è impegnata molto, priva di una vita personale, per socializzare, ecc. perché si esce poco, due ore al giorno ma neanche, ti ritrovi con niente in tasca. Secondo me è un bel sfruttamento in Italia da questo punto di vista. Se qualcuno me lo chiede, mi chiede il mio parere, mi sono espressa anche nei mass media italiani è uno sfruttamento istituzionalizzato, perché non è possibile che lo stato metta in queste condizioni sia il datore di lavoro che tante volte non è in grado di rispettare la legge, perché non ce la fa. Deve andare a rubare i soldi per pagare un lavoratore? E quindi è un mondo del lavoro grigio se non tutto nero. E solo in Italia è così, eh! perché in altri paesi è illegale quasi tutto (ciò che accade qui) sia la posizione del datore di lavoro che della lavoratrice. Io non ho mai incontrato (niente di simile) in altri paesi. Sono stata di recente ad un convegno in Germania per esempio ed è tutto un altro mondo lì. Il ministero del lavoro, i sindacati, l'associazionismo hanno un altro approccio, cercano di tutelare assolutamente il lavoratore. Faccio l'esempio, che probabilmente lo sapete. C'è stato di recente un processo in Germania, dove una lavoratrice domestica ha vinto e quindi l'agenzia che ha fatto

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

da tramite per assumere questa persona, deve pagarla migliaia di euro di arretrati poi è stato deciso che anche se una persona che fa questo tipo di lavoro sta guardando la TV mentre accompagna l'assistito in realtà lo sta facendo durante il suo orario di lavoro, quindi dovrebbe essere pagata 11 ore al giorno. Questa è stata la conclusione.

Intervistatore: in realtà quello che stai dicendo non è scollegato da quello che stavamo dicendo perché comunque se ti ricordi bene una delle variabili è la spesa privata delle famiglie. Quindi comunque il fatto che le famiglie siano chiamate a dover comprare e pagare una persona direttamente, mette in condizioni appunto anche di illegalità e quindi comunque è tutto collegato.

Intervistato 3: ma manca...se posso aggiungere...manca il mediatore, perché non è assolutamente normale che una famiglia, una persona, deve pagare direttamente, dare soldi. Questo ripetutamente svolge nella mente del datore di lavoro il possesso del lavoratore, il diritto di vita o di morte su di sé, non è normale. Poi un altro aspetto che lo si ritrova solo in Italia, ripeto, una formazione per le famiglie datrici di lavoro non esiste. E questo non è assolutamente normale.

Intervistatore: fa riferimento alle esperienze locali sul tema (Italia lavoro).

Intervistato 3: dal mio punto di vista lo stato ha abbandonato il cittadino: ha visto che le famiglie si danno da fare. Poi l'aspetto della donna, gli uomini, lo sappiamo tutti, sono abituati che le donne, le mogli, le nonne hanno sempre fatto questo, hanno curato senza essere pagate, quindi conta poco questo lavoro, che è essenziale, quello che io non ritrovo nello speech in Italia è che il lavoro di cura dovrebbe essere messo in mezzo a tutto ed è essenziale, perché se una famiglia non ha la possibilità di avere in casa qualcuno per curare i bambini, gli anziani, i genitori, ecc. non può andare a lavorare.

Intervistatore: tu dici (riferito a nome) che la cura dovrebbe essere considerata un bisogno essenziale.

Intervistato 4: io volevo solo dire anch'io un suggerimento. Perché quando ho letto i dati rispetto alla riduzione del rischio, anche io mi sono meravigliata sul fatto di non avere trovato nulla rispetto alla condizione di lavoro femminile. Cioè il fatto che, siccome i caregiver nella maggior parte sono donne, che siano loro effettivamente impegnate in un lavoro. Perché quando poi vedo che invece la riduzione del rischio è data dal numero di posti letti ad esempio residenziali e penso alla situazione italiana dei posti letto ad esempio appunto per l'Alzheimer nelle RSA, a parte essere pochissimi, rispetto al numero delle persone con demenza, ma hanno dei costi elevatissimi. Quindi mi chiedevo come questo numero di posti letto, possa essere invece segnalato tra i fattori di riduzione del rischio di povertà, perché appunto non è che a carico di qualcun altro, è sempre a carico della famiglia. Poi magari appunto rispetto agli altri paesi, voglio dire se penso magari al Regno Unito, allora va bene il numero di posti letto, all'Olanda..., però in Italia il numero di posti in RSA dedicati io penso appunto alla patologia dell'Alzheimer e delle demenze, sono pochissimi, hanno dei costi elevatissimi. Come fa ad essere questo uno dei fattori che riduce il rischio di povertà? E poi appunto pensavo alle caregiver femminili, donne, soprattutto nel sud Italia, donne che non lavorano. E quindi non è stato preso in considerazione anche questo come eventuale fattore di aumento del rischio.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Intervistatore: residenzialità: aumento residenzialità potrebbe aumentare le opportunità di occupazione femminile (togliendo alle donne incombenze cura). Saranno necessari approfondimenti su macro-aree per testare questa ipotesi. Sulla centralità della residenzialità anche a noi ha sorpreso, e ci chiedevamo se dopo un tot di anni in cui in Italia si ragionava tanto sulle politiche domiciliari, se ora si debba cominciare anche a ragionare su come implementare e sostenere meglio anche la cura residenziale. Però è proprio un punto interrogativo. Se questo dato potrebbe richiamare questa esigenza, ok?

Intervistato 2: però a questo quesito sono già stata data delle risposte nella fase post-Covid. Nel senso che proprio in queste ore è stata presentata alla presidenza del consiglio la bozza di legge-delega elaborata dalla Commissione Turco, in cui si sviluppa proprio questo ragionamento della residenzialità e della domiciliarità. Quindi voglio dire siamo un passettino avanti rispetto al pre-Covid.

Intervistato 5: volevo dire qualcosa sul modello di cura, quindi contestualizzare il dato rispetto al dato residenziale. Perché nel nostro modello di cura vai in struttura residenziale se non puoi più stare in casa. Quando la famiglia non riesce più da sola o con il supporto di un'assistente familiare per cui all'interno del nostro modello di cura, anche alla luce dell'esperienza pandemica, la scelta della struttura residenziale è una scelta estrema e non è sicuramente la scelta che viene fatta in prima battuta, ecco, se non proprio in genere l'ultima scelta che viene fatta. Quindi una riflessione sul modello di cura, quindi sulle aspettative e sul ruolo della famiglia intesa come componente femminile. Questo secondo me è qualcosa che potrebbe meritare una maggiore attenzione in prospettiva comparata europea, il modello di cura proprio. Poi un'altra cosa che mi veniva in mente è il concetto molto restrittivo di povertà, molto ancorato ad un'analisi quantitativa, sia sul versante diciamo della variabile dipendente che è venuta fuori da quella indipendente, però i temi che abbiamo in mano sono molto complessi. Anche rispetto al tema povertà c'è tutta una visione molto più complessa, della povertà come libertà di scelta, opzioni di scelta che una persona ha e ancora la variabile di genere secondo me gioca una dimensione molto importante. Oltre che la condizione socio-culturale di partenza, socio-culturale di partenza (lo ribadisce). Rispetto alla situazione familiare mi veniva anche in mente le risorse economiche e relazionali che la famiglia ha. Quindi l'impatto che la presenza di un anziano disabile ha nella famiglia dipende dalle risorse che la famiglia ha, in termini sia economici, ma anche relazionali. I contesti giocano un ruolo molto importante, quindi a me verrebbe da valorizzare di più il ruolo del contesto, perché questo dato nazionale finisce con l'essere un dato unitario, che nasconde quello che anche (name) diceva in maniera molto chiara. L'Italia lo sappiamo bene è molto diversa e anche le zone interne e costiere, per esempio io abito nelle Marche, lavoro nelle Marche, presentano degli scenari molto diversi. Quando abbiamo fatto le interviste alle famiglie con persone con l'Alzheimer, io ricordo benissimo una persona, una persona anche che aveva studiato, che ha detto a me nessuno mi ha detto che avrei potuto per esempio mettere una luce nella stanza per evitare che mio padre cadesse la notte, perché nessuno mi aveva avvisato che con questa malattia per esempio era normale che lui si alzasse. Quindi anche queste differenze territoriali molto marcate, anche nell'accesso alle informazioni, per esempio la presenza dell'associazionismo o meno. In alcune zone interne non hai accesso diciamo alle informazioni, al capitale relazionale che ti può anche informare su delle cose. Ecco a me queste cose venivano in mente, quindi l'importanza dei luoghi. Poi mi veniva anche in mente nel contesto italiano che è un contesto di impoverimento progressivo, l'anziano – adesso

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

è una prospettiva completamente diversa- è stato fonte di reddito ed è fonte di reddito nel nostro contesto italiano, e anzi se è disabile lo è diciamo ancora di più, quindi avviando questo sistema un po' perverso delle risorse che arrivano teoricamente dallo stato per la cura dell'anziano e poi finiscono per acquistare se va bene i libri di scuola del nipote, se va male altro diciamo, no! Con una scarsa attenzione all'investimento diretto, all'utilizzo diretto delle risorse economiche che arrivano dentro la famiglia all'interno di un sistema che vuole essere universalistico, e che in questo ha ovviamente un grande punto di merito ma che sfugge completamente a qualsiasi tipo di contatto con poi anche i servizi del territorio e l'offerta di cura che poi viene offerta appunto a questo anziano. Quindi si innesca un circolo virtuoso della povertà, arrivano i soldi per garantire la cura dell'anziano, questi soldi che teoricamente dovrebbero andare all'anziano poi invece vanno ad alimentare il bilancio familiare, all'interno di un sistema dove comunque l'anziano ha bisogno di cura, quindi la donna non entra nel mercato del lavoro in una sorta di spirale un po' al ribasso.

Intervistato 6: mi collego a questi ultimi interventi sui finanziamenti, mi presento un attimo io lavoro in Regione Marche, sono un funzionario mi occupo proprio di non autosufficienza, anziani, un po' disabilità gravissima e anche di invecchiamento attivo. Allora, io adesso parlo un po' di quelli che sono gli interventi sociali, quelli un po' definiti non significativi, perché capiamo che la quota destinata alla non autosufficienza dal lato sociale è veramente residua rispetto a quello che può essere l'indennità di accompagnamento o la stessa ADI.

Intervistatore puntualizza che era significativa la spesa sanitaria con finalità sociale.

Intervistato 6: il grande finanziamento italiano per la non autosufficienza dal lato sociale è il fondo nazionale non autosufficienza che viene erogato a tutte le regioni e poi le regioni approvano dei criteri. Noi come regione Marche eroghiamo un contributo mensile a tutti gli anziani over 65 non autosufficienti. Allora, mi lego un po' con il concetto di povertà in cui in alcune situazioni una famiglia può rischiare di cadere. Il problema rilevante di questi contributi è che comunque in gran parte dei casi viene dato con importi uguali per tutti a prescindere. Quindi cosa succede: è vero che si chiede il livello ISEE, quindi in teoria chi magari ha maggiori difficoltà di natura economica beneficia di questo contributo, però è ovvio che i fattori che incidono poi sulla povertà sono tanti altri, non è solo dal punto di vista del contributo, solitamente sono le donne che si occupano dei propri cari non autosufficienti, ci siamo accorti che ricorrere a figure esterne come le cosiddette badanti soprattutto negli ultimi due anni è diventato un caso abbastanza raro. Già prima comunque ci siamo accorti che la percentuale di persone che richiedevano queste figure è iniziata a scendere, quindi sempre di più le famiglie ricorrono alla cura di un proprio caro, di un caregiver familiare. Detto questo quindi, noi come tante altre regioni eroghiamo questi contributi di importo uguale per tutti non sapendo poi esattamente la finalità e quanto possa incidere per aiutare un po' dal punto di vista economico questa persona. Da un anno è previsto anche un intervento a favore del caregiver familiare, è un decreto legge che si basa su una norma di una legge regionale, questo importo è diretto proprio al caregiver familiare. Nel nostro caso si tratta di un contributo una tantum di 1200 euro che comunque aiuta. Effettivamente è poco, ma comunque qualcosa sta cambiando. Perché anche a livello nazionale il fatto di aver incrementato notevolmente con l'ultima legge di bilancio il fondo nazionale per la non autosufficienza, uno, aver previsto dei LEPS sui livelli essenziali delle prestazioni sociali su tanti tipi di interventi che riguardano la non autosufficienza, due, anche lo stesso PNRR che stanziava notevoli fondi per la missione inclusione sociale che riguarda non solo

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

il potenziamento della domiciliarità, ma anche della residenzialità. Anche nella regione Marche sono partiti, sono progetti gestiti direttamente dagli ambiti territoriali sociali, però anche la regione ha un'attività di coordinamento, e ci siamo accorti che comunque i fondi sono tanti, i progetti presentati sono tanti, e quindi un qualcosa in più anche per potenziare la residenzialità, o i gruppi appartamento per gli anziani over 65 non autosufficienti, qualcosa si sta facendo, si sta muovendo. E infine come si diceva prima c'è questa nuova legge quadro sulla non autosufficienza, che si è un po' bloccata perché è intervenuto anche il Network Non Autosufficienza chiedendo alcune correzioni, però ecco sembra che sia partito. E forse anche a livello regionale probabilmente cambierà il sistema. Ad esempio, con Sara Santini, abbiamo avviato una sperimentazione sul caregiver cercando di capire l'effettivo carico che grava sulla persona che assiste il proprio caro, quindi erogando un contributo uguale per tutti, ma calibrarlo sulla base di quanto effettivamente lavora il caregiver per assistere il proprio caro e inserire eventualmente oltre al contributo anche nuovi servizi, alternativi, come i servizi di sollievo per le famiglie.

Intervistato 7: allora, molte cose sono state dette, io adesso mi soffermo su due, tre cose che rilevo anch'io rispetto alla presentazione. Aldilà dei posti letto, che anche per me lascia un po' il tempo che trova dal punto di vista proprio della rilevazione, perché effettivamente il problema è un po' più articolato. Adesso giustamente qua abbiamo detto alcuni pezzi per spizzichi e bocconi, io credo che però che il problema non sia tanto sulla politica della residenzialità o della domiciliarità, ma su un problema di politica di filiera. Perché poi abbiamo la politica complessiva, che riguarda il filone dei contributi, i contributi non sono verificati perché non c'è un sistema di valutazione, non c'è una presa in carico complessiva della persona, quindi i contributi vanno a finire, dove vanno a finire. A questo punto dall'altra parte assumiamo le persone in nero – ricollego alcuni pezzi che ovviamente son stati detti a spizzichi e bocconi – quindi sostanzialmente non abbiamo un modello di cura complessivo, mancano tanti elementi. Quindi io credo che il problema vero non è tanto quello che è emerso dalla pandemia che ha accentuato una situazione che esisteva, ma è evidente che dobbiamo un po' andare a riclassificare un pochettino tutto e a ricostruire la filiera del percorso di cura, che vede dalla prevenzione, che è uno dei punti nodali, fino alla cura vera e propria ridando ad ognuno il proprio ruolo. Qui le cose che mi lasciavano un po' perplesso, era il discorso dell'ADI come riduttore del rischio. Mi lascia perplesso perché in realtà tecnicamente è un riduttore, che però in Italia in questo momento sia un riduttore davvero questo richiederebbe uno studio più ampio. In Italia dal mio punto di vista sicuramente non lo è e i rapporti sulla non autosufficienza lo evidenziano in modo abbastanza rilevante. L'ADI e la SAD, che sono una la parte sociale gestita dai comuni, l'altra la parte integrata gestita dal sistema sanitario. Una interviene puramente sull'ambito sanitario specifico, quindi prestazione sanitaria domiciliare, punto, senza guardare tutto il resto. Quindi devo fare un'iniezione, adesso banalizzo, e ho il sistema delle cure domiciliari, dell'ADI a seconda dei territori. La SAD, la parte comunale e sociale interviene nei casi in cui il reddito è veramente minimale o comunque la situazione di bisogno è molto alta. Perché quasi da tutte le parti si basa sull'ISEE e le risorse sono molto limitate, quindi il livello di accesso diventa ovviamente minimale. Quindi che quello sia un riduttore in Italia onestamente ho alcuni dubbi, poi a livello europeo probabilmente (la situazione sarà differente). La cosa che invece secondo me dovrebbe risultare come riduttore di rischio, perché in Italia anche qua abbiamo qualche esperienza in più in alcuni territori, però secondo me a livello europeo invece si lavora molto di più è il sistema semi-residenziale. Quindi tutto il sistema dei centri diurni in ambito sociosanitario, quindi la parte

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Alzheimer, la parte demenze e la parte anziani. Questo filone qua, mi lascia perplesso che non sia emerso lì, perché è uno di quei filoni a mio avviso, non sviluppati, in Liguria pochissimo, a livello nazionale italiano qualcosina di più in alcuni territori, ma è molto territoriale diciamo per natura e storia di quel territorio, che però in realtà risolve due problemi. Perché da un certo punto di vista se finanziato abbiamo la parte diciamo professionale, che può dare, uno, supporto alla famiglia che è quello che dicevate che manca, nel senso che non c'è formazione al contesto familiare, che diventa caregiver così di punto in bianco dall'oggi al domani senza spesso e volentieri rendersene neanche conto, a volte ha un minimo di percorso, perché in un sistema di Alzheimer o di demenza ovviamente è un po' più lungo, ma se abbiamo una situazione di picco, ci troviamo dall'oggi al domani in una situazione di incapacità nel sapere come muoversi. Da un altro punto di vista è una struttura di appoggio e la persona comunque rimane in un contesto familiare rispetto alla sua qualità di vita, ma il caregiver, che spesso è un familiare, non perde il contesto lavorativo, non esce dal sistema sociale dei rapporti familiari e anche dalla propria famiglia e quindi riesce a coniugare meglio i due filoni. Quindi questo mi lascia perplesso che non sia un punto di riferimento, lo dico perché poi noi in Liguria, è da tanto che ci sto un po' picchiando tra virgolette, su questo sistema che non è sviluppato o è sviluppato pochissimo, e invece secondo me è una delle risposte che in qualche modo non risolverebbe, ma sicuramente metterebbe una serie di punti a posto rispetto ai percorsi.

Intervistato 8: ringrazio per l'invito, stasera non è con me il collega che ha i dati degli osservatori, però mi faccio una domanda intanto iniziale, e cioè: quale può essere il ruolo di una Caritas diocesana in questo sistema? Parto dall'idea che il sistema Caritas mi sembra da tutto quello che ho ascoltato, essere assolutamente interessato, ma forse dentro un profilo più ampio che potrebbe essere ad es. quello della Caritas delle Marche e quindi mettere insieme alcune altre diocesi, perché c'è il tema già che è stato prima accennato della differenza enorme delle disuguaglianze delle aree interne con quelle che sono invece sono le aree costiere. L'altro aspetto invece che secondo me è interessante, sia alzare il livello ma anche abbassarlo, e cioè arrivare a quelle che sono le cosiddette Caritas parrocchiali. E mi spiego perché alcune delle istanze che ho recepito oggi, mi sembra che possano arrivare più facilmente alle Caritas Parrocchiali piuttosto che ai centri di ascolto della Caritas diocesana. Spiego velocemente: centri di ascolto della Caritas diocesana ad Ancona ed Osimo, abbiamo due centri di ascolto uno ad Ancona ed uno ad Osimo che interpellati in queste settimane quando ci siamo sentiti con voi, non hanno particolari numeri su questo specifico ambito, hanno alcune storie, hanno alcuni vissuti. Su questi mi permetterei semplicemente di fare alcune osservazioni. Noi abbiamo registrato già nel pre-Covid, ma è un discorso forse che avrà poco meno di una decina di anni, un grosso calo della richiesta delle badanti e un aumento delle famiglie che si prendono cura. È stato già detto, ma questo si è verificato anche dal nostro osservatorio. Un altro aspetto, riprendo quello che diceva prima Angela Genova, rispetto alla povertà multidimensionale non solo economica. Persone che hanno seguito come caregiver gli anziani in queste situazioni, hanno sviluppato più che una povertà economica, una povertà relazionale. Noi abbiamo visto aumentare moltissimo il rischio di solitudine, questo non è un fenomeno che si osserva nel breve periodo, ma si osserva nel medio-lungo periodo, cioè dopo alcuni anni, persone che ti raccontano quando vengono ai nostri centri di ascolto o quando vengono alle nostre mense, che ti raccontano l'assistenza ad un anziano, ad un familiare e poi un decesso che ha provocato tutte quelle situazioni (di disagio), ma con una grossa crisi dei rapporti relazionali. Su questo la domanda che volevo fare, non essendo del settore era relativa al discorso sui figli unici. Nella

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

mia esperienza personale, dei vissuti di queste persone che abbiamo incontrato, molto spesso è un fattore più ampio quello della persona che si trova a dover badare da solo ai genitori, no?

Intervistatore: spiega che statisticamente le famiglie composte da due genitori e un figlio sono in uno stato di maggiore debolezza rispetto alle altre.

Intervistato 8: Termino dicendo due cose veloci. La prima cosa molto interessante è il discorso che è stato fatto rispetto alle politiche che sono specialmente politiche di cash benefit se ho capito bene che in realtà hanno spesso una “distrazione”, chiamiamola in questo modo, credo che questo sia un punto su cui intervenire in maniera puntuale. La seconda cosa, e qui torno sul discorso Caritas, la Caritas ad Ancona ma anche in altri ambiti è un organismo pastorale che si appoggia anche a delle associazioni di volontariato, come nelle parrocchie, credo che una delle esperienze su cui possiamo fare affidamento per poter collaborare con voi sia anche questa della grossa presenza di volontari, il volontario noi l’abbiamo visto anche adesso nell’esperienza dentro il COVID, né pre, né post, il volontario che ha la necessità di non venire a fare servizio perché ha in casa il malato a cui non portare ulteriormente (il rischio di contagio). Se con il lavoro questo aspetto qui è molto disciplinato, normato, il volontario si autolimita perché ha questo tipo di carico.

Intervistato 3: avrei voluto aggiungere due cose...Volevo parlare semplicemente della salute mentale. Una questione molto importante su questo argomento. C’è una depressione di cui soffrono le badanti si chiama “sindrome Italia”, che porta alla morte, sia loro che i loro familiari a casa. Sono più di 120 suicidi. Bambini suicidi per la lontananza della mamma, ecc. Poi a proposito del lavoro femminile mi sembra importante dire che secondo un rapporto della Agenzia Europea per i diritti fondamentali delle donne migranti, un terzo di loro ha un diploma universitario, e poi il 68.8% è impiegato in servizi di assistenza domestica e personale, l’ultimo settore impiega il 40% delle donne migranti in Italia, in altre parole il 50% della popolazione straniera nel suo complesso è concentrato in sole 13 professioni. Se si guarda alle donne migranti invece le professioni scendono a tre: ovvero servizi domestici, cura della persona e pulizia degli uffici.

Intervistato 4: sottolinea due punti: attenzione al sistema di cura in Italia e alle sue falle e il fattore culturale per cui la residenzialità è l’ultima spiaggia. Aggiunge che l’attuale strutturazione della residenzialità non funziona.

Intervistatore: idee su innovazioni e politiche

Intervistatore chiarisce che per esigenze di analisi lo studio si è focalizzato su dati relativi alla deprivazione economica (non socio-relazionale)

Intervistato 1: quindi nello studio non c’è l’aspetto sociale...no, perché sono due concetti evidentemente molto diversi. No perché mi chiedevo, si potrebbe parlare di politiche di sostegno ad esempio all’assistenza informale, quindi tipo l’assegno unico come ho sentito dire prima, l’assegno unico invece che alla maternità, in questo caso alle famiglie in difficoltà per queste criticità. Chiaro che dobbiamo considerare, perché è facile poi facciamo il paragone con la Germania, facciamo il paragone con altri paesi, ma ci sono delle differenze demografiche profonde tra i vari paesi. Allora non è detto che una misura che abbia un riscontro immediato in

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

un paese ce l'abbia anche in un altro. Sono veramente molto forti le differenze demografiche, penso all'Italia e penso alla Francia, due paesi completamente diversi. L'Italia è un paese che invecchia, la Francia è un paese dove ci sono ancora i giovani. L'Italia è un paese caratterizzato quindi da tanti anziani a carico dei pochi giovani che rimangono. In Francia è molto diverso, nel Regno Unito è molto diverso. La Germania per certi aspetti è simile a noi, è simile a noi perché comunque presenta una conformazione per età abbastanza anziana comunque simile alla nostra, con però naturalmente un PIL decisamente diverso dal nostro e quindi diciamo una capacità di intervento molto diversa dalla nostra. Quindi diciamo l'idea di pratiche di sostegno all'assistenza informale possono essere anche molto interessanti, credo che in Germania abbiano funzionato molto bene, sulla replicabilità all'interno del sistema Italia nutro un po' di dubbi, ma proprio per la diversità tra i due paesi. Perché quando noi andiamo a prendere buoni spunti dall'estero, buone pratiche da altri paesi, bisogna un po' adattarli al contesto socio-demografico del paese. Mi sento di portare questa attenzione alle diversità demografiche dei vari paesi, pre e post Covid. Ma non cambia di molto, nel senso che il post-Covid ci porta una situazione ulteriore di criticità dal punto di vista demografico. Abbiamo toccato il punto più basso delle nascite dai tempi della spagnola in Italia ma questo è un dato abbastanza generalizzabile a livello europeo. Non sappiamo che cosa succederà negli anni a venire. Se noi pensiamo alla popolazione italiana, lo scenario che prospettava l'Istat per gli anni a venire era una popolazione che variava, nello scenario diciamo mediano dell'Istat, aveva una popolazione che si attestava partendo dai quasi 60 milioni (attuali), al 2050 sarebbe arrivata attorno ai 58 milioni e al 2065 saremmo arrivati ai 55 milioni. Queste erano le stime dell'Istat del 2017. Oggi siamo al limite dell'intervallo di confidenza del 90% tre anni dopo, dove la popolazione stimata non più nel 2065 a 55, 57 milioni di persone, ma a 47 milioni di persone. Son passati tre anni, è cambiato il mondo, siamo quasi addirittura fuori dall'intervallo di confidenza stimato per la popolazione. Quindi quando parliamo di questi numeri io mi spavento, perché per fare previsioni non ci vuole uno statistico, ci vuole un mago con la palla di vetro. Perché veramente abbiamo visto che piccole trasformazioni fanno cambiare il mondo. Quindi l'invito che vi faccio è a guardare molto bene le differenze tra paese e paese dal punto di vista demografico. Questo è il piccolo contributo che posso portare.

Intervistato 6: In realtà molte regioni, tipo anche la regione Marche, le norme le ha approvate, il problema rilevante è che non sono applicate, o poco applicate. Ad esempio la regione Marche sull'integrazione socio-sanitaria se ne parla tanto, ci sono delle delibere, ci sono organismi, è dettagliato tutto, cosa bisogna fare, i processi. Il problema poi è sempre lo stesso. Non c'è il personale, non ci sono medici che possano...e allora tutto si blocca. Quindi ecco secondo me, ma credo anche secondo la letteratura, prima si citava il SAD, ma il SAD è un importante intervento però è chiaro che se si limita a poche ore mensili serve a ben poco. Il SAD dovrebbe essere qualcosa di effettivo. Un sostegno sociale per le persone non autosufficienti direttamente nella propria abitazione, che significa anche preparare il pasto, attività di igiene, anche di socialità. Le norme ci sono, in realtà, non è che dobbiamo pensare chissà quali grandi riforme, vanno solo organizzate e soprattutto coordinate soprattutto con la sanità. Perché è impensabile che un sistema ADI del sanitario non abbia punti di contatto con la SAD, proprio non si parlino. Come tanti altri interventi. Oppure, noi lavoriamo soprattutto sul domiciliare, però è strano che non ci siano proprio collegamenti o reti che organizzino e coordinino l'intervento SAD con il contributo economico e con interventi a favore del caregiver e infine con interventi a favore delle badanti. Quindi ecco secondo me sarebbe già un grande passo far funzionare quello che è previsto nella

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

norma, già faremmo un passo molto in avanti. Poi ovviamente noi come regione Marche il tentativo grande che stiamo facendo è quello di ridurre sempre di più il contributo economico uguale per tutti, cercare di rilevare qual è il vero fabbisogno della persona e del suo familiare, quindi calibrare il contributo e magari aumentare i servizi a favore della persona. Quindi secondo me è l'unico modo per aiutare veramente chi chiede un sostegno e per evitare che chi si trova ai confini della povertà cada del tutto. Perché ricordiamoci che molte persone, caregiver familiari, abbandonano il lavoro.

Intervistatore: sottolinea come nel dibattito attuale l'attenzione continui ad essere incentrata sul care recipient, mentre i servizi di supporto alle famiglie restino sempre un po' sullo sfondo.

Intervistato 2: io direi questo, intanto lo scenario demografico è quello di cui si parlava prima estremamente preoccupante, probabilmente nel giro di pochi decenni il numero degli anziani diventerà circa un terzo della popolazione italiana con un decremento demografico complessivo. La stragrande maggioranza di questi anziani è proprietaria dell'abitazione in cui abita, allora questo mi porta a dire che, prima questione, bisogna adeguare le abitazioni. Qui c'è il PNRR che prevede delle misure, secondo me le prevede, ma non in maniera adeguata. Io trovo una sciocchezza enorme aver previsto un fiume di soldi per il rifacimento facciate, quando invece si corre il rischio di non realizzare gli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche, ad esempio gli ascensori nell'edilizia pubblica. La questione centrale di cui già si parlava prima è l'integrazione socio-sanitaria. Guardate questo è il problema. Paradossalmente la pandemia ha fatto emergere il problema degli anziani, prima non se ne parlava della non autosufficienza. Il virus ha fatto esplodere questo problema. I problemi che c'erano prima sono stati esasperati dalla pandemia, con il beneficio che li ha fatti emergere. Una delle questioni centrali, secondo me la centrale, è la questione dell'integrazione socio-sanitaria. Guardate se voi andate a vedere i dati e mettete in rapporto i dati della sanità, che è una specie di corazzata, attrezzatissima, strutturata e ben finanziata in tutte le regioni, con quelli dell'assistenza sociale, che ha pochi soldi, dispersi, mal gestiti e non strutturati, con livelli di management spesso incredibili, basta confrontare il numero delle ASL con il numero dei gestori dei servizi sociali. Qual è il problema di fondo, su cui c'è un grosso lavoro da fare, perché poi oltre alle carenze strutturali, ovviamente intervengono anche dei comportamenti individuali, collettivi, ecc. che ne potenziano l'efficacia. Dopodiché all'interno di questo ragionamento va prevista la riorganizzazione, ma su questo si sta lavorando, dei servizi territoriali. Perché poi ci sono delle differenze regionali. Perché se io penso alle Marche alcune cose da quello che so sono abbastanza positive, ma penso ad altre regioni, parlare di riferimenti territoriali di servizi sociali non si sa con chi parlare, non si sa dove trovarli. E speriamo che le case della comunità servano a questo, perché se sono altro, praticamente servirebbero a molto poco direi. Ancora, la riforma delle RSA, quando prima veniva detto è l'ultima soluzione, sì, però esiste una ricerca del Censis fatta alcuni anni fa, in cui da un'indagine diretta emergeva che tutto sommato non sarebbe male se le RSA fossero diverse. Su questo c'è molto da discutere però ad esempio noi come Auser abbiamo proposto a Monsignor Paglia, un'ipotesi di riforma delle RSA che le trasforma profondamente. Quindi ecco queste sono un pochino le priorità, poi ce ne sono altre. Qui non se n'è parlato, ma ad esempio l'indennità di accompagnamento va riformata, va assolutamente riformata, perché non ha senso dare a tutti le stesse cifre a prescindere, occorre calibrarla. Insomma, l'elenco (delle cose da fare) è lunghissimo, sono tutte le cose in agenda, basta leggersi l'ultimo testo della proposta che fa la Turco, per vedere quante sono le cose da fare, però il nodo centrale rimane l'integrazione

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

tra servizi sanitari e servizi sociali, perché se non si realizza questo diventa complicatissimo tutelare non solo il malato, ma anche la famiglia, perché è lì che troviamo le soluzioni per la famiglia, non è che la troviamo nei servizi sanitari.

Intervistato 4: sì io accennavo semplicemente alla possibilità di un progetto, che è un progetto internazionale, che funziona appunto in alcuni stati e in alcuni paesi molto bene, che è quello delle “comunità amiche”. Io parlo sempre rispetto alla demenza, alla malattia di Alzheimer è la possibilità appunto di fare rete, quello che ho forse (già) detto, di mettere in rete quello che già esiste, senza creare qualcosa di nuovo, ma di mettere in rete, e di condividere poi, soprattutto quello che dicevo, la mancanza di informazione e di formazione rispetto a tutti i caregiver ma anche all'intera società. Quindi fare in modo che quella persona che magari rimane sola non sia in carico solo ai servizi sociali, ma possa essere anche il buon vicinato, anche il negoziante a prendere in carico questa difficoltà.

Intervistatore: nel tempo del Covid le comunità come hanno funzionato?

Intervistato 4: hanno funzionato molto bene. Nel senso che quelle che erano state strutturate davvero, tra anche solo il fornire una spesa a domicilio, un supporto telefonico, quindi davvero è un modello che secondo me ha dato dei buoni risultati laddove erano già ben strutturate in precedenza.

(Aggiunge che il modello risulta già avviato e validato in altri contesti internazionali e che esiste un sito web di riferimento ma non si capisce il nome)

Intervistato 5: l'importanza della rete, anche io mi riallaccio a quello che diceva Francesca, e rispetto alle progettualità innovative l'idea alla base dell'attività di ricerca sul territorio è che bisogna partire prima che si diventi anziani, quindi agire per sviluppare una cultura sensibile al tema della cura diffusa in maniera tale da arrivare preparati in una prospettiva molto dal basso e non top-down.

Intervistatore sottolinea come l'assicurazione obbligatoria a supporto della LTC come misura di prevenzione di sistema è risultata significativa.

Intervistato 7: sulle assicurazioni faccio una battuta, ovviamente ho alcune resistenze ma per un problema puramente culturale, perché credo che il problema sia un goccino più a monte in realtà dell'assicurazione. Perché in questo momento l'assicurazione sembra andare a risolvere un problema economico, che in realtà non è l'unico problema che in questo momento abbiamo. Io credo che il punto nodale sia che noi continuiamo a mettere al centro la persona sulla quale dobbiamo intervenire; invece, dobbiamo allargare e pensare al contesto familiare. La prima evoluzione è questa. In realtà noi abbiamo tante leggi, ce ne sono una miriade a livello nazionale, che poi sono calate sul territorio e alcune sono addirittura di legislazione regionale, quindi diciamo che un po' di cose le abbiamo, poi tutto è migliorabile, siamo sempre a dire che si può fare di tutto e di più. Però diciamo che partiamo da quello che abbiamo. Se noi allarghiamo alla centralità del contesto della famiglia, laddove poi c'è il bisogno sostanzialmente, adesso lo generalizzo così, partendo da questo e ragionando sull'integrazione socio-sanitaria facciamo un primo filone. Qualcuno diceva prima che bisogna fare una cultura. Certo che bisogna fare una cultura, prima, bisogna formare il contesto sicuramente prima, bisogna fare un lavoro di screening. Un lavoro che noi oggi non abbiamo è il lavoro di prevenzione. Cioè un lavoro sostanzialmente di screening per intercettare le situazioni che potrebbero diventare a rischio.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Allora facendo già un lavoro di questo tipo abbiamo un lavoro preventivo che andiamo a fare in una situazione ancora di "normalità", nel senso di non problematicità dal punto di vista dell'autosufficienza e quindi possiamo fare un lavoro in cui monitoriamo delle situazioni che prima che diventino problematiche in modo esponenziale posso fare un intervento, con una serie di attività e di servizi che nell'ottica di un'eventuale, vera, integrazione socio-sanitaria che oggi ne parliamo tutti, ma nessuno poi concretamente è mai riuscito a metterla in pratica tranne a spizzichi e bocconi in alcune situazioni, ci permetterebbe di fare un lavoro. Allora io vi porto due, tre esperienze liguri ma solo per capire, no. Noi abbiamo i custodi sociali, che è uno dei servizi che gestiamo da 15 anni. Lo gestiamo con la nostra cooperativa e siamo una rete di soggetti del territorio, sono una ventina di cooperative, sono una cinquantina di associazioni. Allora, questo è un lavoro di prevenzione sostanzialmente, cioè noi facciamo un monitoraggio su situazioni ancora non particolarmente fragili, che sono già conosciute dai servizi, che monitoriamo in modo costante, anticipando una serie di servizi e di integrazioni, laddove è necessario anche con il mondo del volontariato, per riuscire ad evitare, o quanto meno gestire un accompagnamento ad una situazione più problematica. Credo che questa parte di screening che lavora anche con il contesto familiare ci permetta un accompagnamento importante. Questo credo che sia uno dei punti fondamentali. L'altro punto ovviamente è il far diventare legittimo sotto tutti i punti di vista il lavoro delle assistenti familiari, il lavoro delle badanti. Perché lo sono (parte del sistema) a tutti gli effetti. Perché sennò il rischio è che le chiamino lì dall'alto, fuori dal contesto, e ci troviamo in una situazione dove l'assistente familiare, la badante, fa tutto. Dalla parte infermieristica, alla parte sanità, la parte assistenziale, il caregiver, e ovviamente il sistema implode. E non faccio adesso un problema diciamo contrattuale, perché anche lì poi ovviamente c'è un percorso culturale che bisogna andare a portare avanti. In regione Liguria abbiamo fatto il registro regionale delle badanti e delle baby sitter, abbiamo fatto tutto un percorso del "meglio a casa", che sono le dimissioni protette con dei percorsi specifici, come organizzazione abbiamo agevolato la costruzione dell'associazione familiari liguri, quindi abbiamo un'associazione a livello ligure di 200 persone che poi vanno nelle attività, perché comunque sono percorsi che devi ovviamente accompagnare. Quello però è un altro filone, perché lo sappiamo tutti che ormai l'attività privata di supporto attraverso la badante è uno dei primi punti di riferimento e di appoggio nei contesti familiari per evitare l'istituzionalizzazione. Allora ovviamente li dobbiamo mettere nel sistema, ma ce li dobbiamo mettere anche in modo formato dandogli un ruolo ben preciso, che è un ruolo, che non è quello dell'ADI, che non è quello della SAD ma è un ruolo ancora diverso, quindi questo va contestualizzato. A questo si aggiunge ovviamente tutta la riforma che veniva detta bene prima del residenziale e del semi-residenziale. Io ovviamente tengo molto al semi-residenziale perché secondo me è un percorso di passaggio importante. Lì va rivisto ovviamente in modo totale, perché è vero che adesso abbiamo un po' tutti questa paura delle residenze, ma non tanto per quello che è emerso dalla pandemia che ha, come dire, un po' anche non raccontato la verità di quello che sono le residenze oggi, perché poi la pandemia l'ha un po' modificato (il racconto), in realtà però le residenze non rispondono effettivamente al bisogno che c'è. Noi abbiamo una classificazione di residenza ed incastriamo dentro le residenze la situazione che ci capita. Dobbiamo cambiarlo questo. Dobbiamo avere delle situazioni più con taglio sociale, dobbiamo avere delle situazioni più con taglio socio-sanitario, dobbiamo avvicinare alcune residenze più all'ospedale, e far fare all'ospedale, l'ospedale vero e non la lungodegenza. Ci sarebbero tante cose qua probabilmente da dire...è proprio un sistema di filiera complessivo che va rivisto. La parte dei contributi, non

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

autosufficienza, indennità di accompagnamento, tutta la parte anche della disabilità, ecc. tutti questi benefici e contributi sono tutti non monitorati dal punto di vista dell'obiettivo e della finalità. Sì l'obiettivo è quello di dare un sostegno a un contesto che può essere il caregiver, il contesto familiare per la famiglia, ma poi non lo andiamo ad analizzare. Ha dato un beneficio? C'è una valutazione di quello che è accaduto con quella tipologia di contributo? Io non dico che lo hanno speso in modo improprio, non lo voglio dire, anche se poi sappiamo che ci sono situazioni probabilmente in cui succede anche questo. Ma al di là che l'abbiano speso anche in modo appropriato, ma poi c'è un ritorno adeguato rispetto alla risorsa che effettivamente è stata spesa? E poi l'ultima cosa che secondo me è l'altro punto che sarebbe rivoluzionario è proprio, perché noi parliamo di integrazione socio-sanitaria, ma ce l'abbiamo un luogo dove la possiamo fare? Perché il punto nodale è poi quello. Cito la regione Marche, sentivo prima Gianluca mi pare che alcune cose siano simili, nel senso che la regione Liguria ha attivato direttamente i custodi sociali, perché ha il suo fondo sociale, quindi l'ha attivato su quello. Il meglio a casa è attivato anche questo da fondi ovviamente regionali che passano attraverso alcune azioni comunali. Abbiamo tutto un sistema anche di valorizzazione delle risorse del territorio, che è un'altra cosa delle cose che non facciamo rispetto al volontariato, veniva detto bene prima. Tutta questa parte qua bisogna andare a farla emergere, perché non è che emerge solo ogni volta che c'è un'emergenza. In Liguria ogni volta che ci sono le alluvioni emerge il volontariato. Cito la Liguria perché è quella che ovviamente conosco di più, ma come dire il volontariato deve emergere sempre, anche lui deve essere nel sistema della risposta, ovviamente con il suo ruolo, non può fare un ruolo assistenziale, fa un'altra cosa, fa un'altra tipologia di attività, ma nel contesto complessivo dovrebbe funzionare. Ma il punto nodale è: dov'è che fai l'integrazione socio-sanitaria? Esistono i punti di accesso unificati? Laddove tu prendi in carico la situazione e poi in base alla presa in carico hai un panorama di risposte di integrazione socio-sanitaria, dalla risposta più puramente sanitaria, alla risposta più puramente sociale, all'integrazione tra le due. Questo non esiste. Quindi è inutile che parliamo di integrazione socio-sanitaria, se poi non creiamo le condizioni. Questo è un altro punto che secondo me manca. Poi ci sono dei pezzi che sono un po' più innovativi, che noi non usiamo per niente, telemedicina, domotica, tutta questa parte tecnologica che comunque sarebbe il caso di iniziare a introdurre, ovviamente da capire come andarla ad integrare, ecco.

Intervistato 6: da questo incontro ho capito che i problemi alla fine sono comuni a tutti. Punto centrale è l'integrazione socio-sanitaria, cioè realizzare luoghi. Perché comunque le norme ci sono e se attuate si può migliorare tanto il sistema. Ovviamente ognuno deve fare la sua parte. Ultimamente dal governo qualcosa in più, forse la spinta di questi due anni sta emergendo. Più attenzione, molta più attenzione sulla non autosufficienza. Ricordiamo che una legge non esiste sulla non autosufficienza, forse l'unico paese in Europa che non ha ancora una legge. Siamo partiti con tanto entusiasmo con la 328, poi i LEA sul sanitario, adesso finalmente si parla di LEPS, le prestazioni essenziali anche per il sociale, soprattutto per il SAD e potenziare e valorizzare effettivamente l'integrazione socio-sanitaria. Quindi trovare dei luoghi, nella regione Marche ad es. hanno istituito le cosiddette UOSES (Unità operative sociali e sanitarie) che pochissimi conoscono, tranne gli addetti ai lavori ma non son mai partite realmente. Sono questi luoghi dove distretti sanitari e ambiti territoriali sociali si uniscono per la presa in carico, per la valutazione e per la stesura del piano individualizzato, ma in realtà non esistono. Anche lì i territori sono molto frammentati, alcuni ambiti lavorano benissimo, tanti altri nella stessa regione non si sono attivati. Quindi ecco, è difficile, però forse la spinta c'è stata e c'è, i fondi

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

vengono erogati se si realizza l'integrazione socio-sanitaria. Quindi ecco tutti noi siamo stimolati non solo perché c'è il fondo un po' diciamo vincolato (alla realizzazione di questo tipo di istanza), ma anche perché è la strada giusta da percorrere. Mi conforta il fatto che più o meno tutti vediamo più o meno qual è il problema e anche le possibili soluzioni.

Intervistato 3: vi volevo ricordare oppure dire che di recente il 19 marzo dell'anno scorso l'assemblea del parlamento del consiglio d'Europa ha adottato all'unanimità una raccomandazione per quanto riguarda i bambini "left behind", le lavoratrici, e le famiglie transnazionali. Questo è molto importante, è vero è una raccomandazione, però dice che i parlamentari chiedono che i bambini lasciati indietro dovrebbero avere politiche eque di ricongiungimento familiare e più vie legali per la migrazione per ridurre il rischio di condizioni di lavoro di sfruttamento, di assicurare ai lavoratori la possibilità di portarsi dietro anche i figli se non tutta la famiglia. Perché ti porti il figlio, ma alla fine visto che lavori 24 ore su 24 chi cura tuo figlio? Poi è un boom di divorzi in tutti i paesi dell'est, è una tragedia a livello nazionale. Purtroppo, di queste realtà si parla poco, perché chi parla in Italia della famiglia datore di lavoro sono le agenzie delle famiglie datrici di lavoro, sono più attente ai bisogni della famiglia datore di lavoro, che delle lavoratrici. Poi un'altra cosa visto che tutti i budget sono sempre decisi dagli uomini saremo sempre in questa situazione dove ci troviamo adesso, se le donne non saranno lì a partecipare a dire la loro non troveremo mai la soluzione giusta.

Intervistato 2: gli spunti tantissimi, interessanti, complimenti. Poi teneteci informati sugli sviluppi del lavoro. Per quanto riguarda cosa mi porto a casa. Fondamentalmente una conferma e cioè che è urgentissima l'integrazione socio-sanitaria con una attenzione ad un riequilibrio del pilastro sociale, questo non significa ridurre il pilastro sanitario ci mancherebbe, ma un rafforzamento del pilastro sociale, perché quella è la strada per venire incontro ai problemi delle famiglie, non c'è altra strada, guardate, è l'unica strada allo stato attuale. Per cui il passaggio è, da una parte risorse per il pilastro sociale, e dall'altra parte l'eliminazione di tutte le barriere che impediscono l'integrazione. Sono numerose non le sto ad elencare, però quello è fondamentale.

Intervistato 7: cosa mi porto a casa? Mi porto a casa che c'è da lavorare, perché diciamo che ci sono ancora molti tasselli che effettivamente sono da portare avanti e da sviluppare un po' su tutti i territori, da un po' di confronti anche a volte nazionali che mi capita di avere, effettivamente poi sono pillole diverse da destra e sinistra, però sicuramente c'è molto da lavorare. Credo che - mi metto un po' più il berretto del forum del terzo settore, l'ottica della co-programmazione della co-progettazione sia poi uno dei filoni sul quale lavorare di più perché comunque l'integrazione anche tra le istituzioni e il terzo settore nello specifico, che comunque hanno un obiettivo comune, che è quello del bene comune, penso che poi alla fine possa essere davvero un punto di vista e una ricchezza che in qualche modo possa portare a uno sviluppo e a una concretizzazione di alcune politiche sui vari territori. Poi a questo sicuramente c'è da aggiungerci numeri, statistiche, elaborazioni che servono per poter concretizzare poi le cose. Credo che questo (l'incontro di oggi) sia uno di quei momenti che può servire anche a questo.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

AUSTRIA

Interview 1

Interviewer: You have to accept it before. Yes.

Expert: Okay. Okay. Yeah, I've accepted it.

Interviewer: Yeah. And you can introduce yourself and tell also that you accept the transcription, the interview, the recording, the data management.

Expert: Okay. Yeah. So, my name is (name) from the Vienna University of Economics and Business. So first of all, I would like to confirm that the recording and the transcription of the interview is fine for me. In terms of my background, so I'm a researcher lecturer here at the VU, the Vienna University of Economics and Business and specializing in social policy. And one of the main areas of my work is on long-term care for the elderly population. I've been working on different aspects of long-term care with a focus on Austria, but also with a focus on international developments. More recently, my main focus has been on migrant care workers in the Austrian context, with migrant care workers originating mostly from Central and Eastern European countries. So, we're doing several studies in that area.

Interviewer: Okay. Many thanks. So it should be very interesting, your profile for my study, because the first question is, as you know, my study is focused on the risk of socioeconomic deprivation for the family coming from providing it. So, the first question is in your experience, has the Austrian met this risk, and if yes, why? What are the characteristics of this risk?

Expert: A broad question. So of course, I would say definitely there is a risk and families can be affected by this risk. So kind of your question is whether long-term care leads to a situation where families have to face this risk, or are you interested in families that are already affected by poverty and social exclusion?

Interviewer: No, my study is focused on the risk coming due to providing care. So how the family that is providing care meets this risk.

Expert: So I think there is the risk, definitely. So on the one hand, I think there is support in Austria for long-term care, both in terms of cash services but also in terms of in-kind services. But at the same time, Austria still is characterized by strong family orientation, and this leads to a situation that sometimes people might still be a bit reluctant to take up in particular services. So probably not so much the cash, but the services. So even though there are services, care might be often covered within the family without using services. And this in fact might lead to a situation where they end up in situations with an increasing risk of facing these situations.

Interviewer: Okay. And what kind of target met more this risk? The family member included many types of targets of population: woman, wife, etc. In Austria, what is the target that met more this risk? and why?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I think that depends on a bit. So, I don't know in relative terms. So probably that's one thing you can study in the quantitative analysis. But I think the constellations are very different. So if it's within a couple, the situation might be different if they are both retired. The situation is very different from a situation in which a daughter gives up an employment, for example, or reduces an employment participation. So then the risk might be even more severe because you have the current situation that you are reducing your income while at the same time still having to provide a lot of work in terms of care work, care work to family members. And of course, with moving out of regular employment or reducing employment participation, you create new risks for yourself, for the future. So not just the current risk in terms of poverty, social exclusion for the current situation, but also longer-term risks. And this definitely affects way more women than men, because what we know from all the data in Austria, if the younger generation is providing care to the older population, in most cases it's the women and even more so if they are not retired.

Expert: So among the retired population, as care workers, as informal care workers, the proportion of men increases somehow. But if family care workers have still an employment, the largest proportion is women. And then, of course, the way the risk hits them depends on the family constellation, on the future family constellation. So various variables can have an impact on these situations, of course.

Interviewer: Yeah. Thanks for the answer. I would like to ask if I can give you an important power. So, what would you like to do if you can work as policymaker and what is the policy or also more than one policy that you would like to implement in Austria that is supporting to the contrast of this risk?

Expert: I think again, it's different policies. So, I think one thing is leave programs. So, in the past few years, leave programs. So, leave from work and also with financial support, so that if family members leave work for a certain period of time or if they reduce working time, then there is some kind of subsidization so you can even get financial support.

Interviewer: But the leaving technique is already working and being implemented in Austria. What is the innovation about it? Thinking to social innovation, not only innovations in traditional way.

Expert: I think, as in many countries, you have to make them work. So it's one thing to have a program, but it's still another thing whether it's used or whether it fits the needs of the people. I don't know the exact figures, but I think in many countries you have these programs, but they are not taken up. Then probably there's a problem. So I think that's one of the question, how do we have to adjust these leave programs to make them work. But I think that always can just be one response or one answer. I think that was my starting point. I think one of the issues is that family members use the cash benefit but not services. So I think it would often be helpful for families, for private households to use services that are available at an earlier time and not only when they are completely overburdened.

Interviewer: Okay.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: So, I think it's not just having a new program, but you have two programs that actually work. And I think that's a big issue in many countries that you have lots of programs, but they are not taken up. And then I don't know whether it's innovative if you have nice programs which are not taken up.

Interviewer: Yeah, I understand. Speaking about one of other policy or is it enough? You told me it's more than one, but you are speaking about a scheme of care leaves. So, it's one or more for you? Are you thinking also of other type of policy?

Expert: I think it always has to be a mix. So I think it's policies within long-term care, but it's also policies that are not specifically long-term care related. So I think the long term effects for family caregivers depends on the way a pension system is organized. So if a pension system or the pension outcome is largely dependent on what you've paid into the system, then we have a big problem. If the old age pension is partly determined by other facts as well. So for example, by the amount of care giving that you've been provided, then this can help to very much reduce the risk of old age poverty for those who have been providing family care on a longer period. So I'm very reluctant to propose just one or two policies. I don't think that will work. So I think it's the way how policies work together. I don't think there is a policy that would resolve the issues, but it's kind of the design of various policies and how they are going together. And this is policies within the long-term care field, but this is also policies outside the long-term care field.

Expert: So what's the individual freedom to move out of employment? What's the individual circumstances? The long-term implications if I decide to reduce working time?

Interviewer: Yeah, I understand. Previously, part of my study was based on a quantitative study based on secondary data analysis. The study is conducted in eight countries, Italy, Spain, Austria, Germany, Finland, the Netherlands, Poland, and Romania. And we collected more than 100 variables that can underline the relationship with the material poverty. And the material poverty was the dependent variable and that there is statistical correlations between the presence of care needs in older people and the risk of the material poverty for family and in general in Europe. A part of the results shows that a list of factors that should be working are working to support the contrast of this risk. And a list that is not working this way. But focusing the attention on the factor that should be helpful for family or society to contrast this risk of poverty coming from older people care needs, there is three variables that surprised me and I would like to ask you a comment on how I can explain the presence related to the Austrian context. So, the three variables are the rate of availability for residential care, the rate of migrant care worker and the rate of personal insurance on health and long-term care.

Interviewer: So how the presence of migrant care workers should help family to contrast the risk of poverty if, as I think in particular to Italian and Spain context, it's the family that provide and pay mostly for migrant care worker provision.

Expert: Could you tell me again what the result was? So in what way is the rate of migrant care workers impacted?

Interviewer: We did a bivariate analysis and a multivariate analysis. We only collected the variables in the direction where they move, their statistical significance. And the rate of migrant

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

care worker presence for older people seems to be a factor that helped family to contrast the risk of poverty in the family. So I would like to if you can help me, of course, if you have any idea, to explain the reason how the migrant care worker should be useful to contrast the risk of poverty for the family.

Expert: But that's probably not too different from Spain and Italy. I think not everyone can use migrant care work. So, you need some financial resources because you always have to co-pay for migrant care work. So, the cash for care benefit and the subsidization will never fully cover the migrant care cost. So, a family using migrant care work at least always has some financial resources. So, I could imagine if the alternative is either I have to quit employment or we are using migrant care work, then actually this could be the result that a migrant care worker in the end is from the household budget is a better alternative than a family member giving up employment. So, in that sense it could lead to a financial situation that's not deteriorating, because of a way of organizing care that is no longer the family but still very similar to family caregiving. And I think that's also the understanding in many Southern European countries that's kind of a quasi-family arrangement, but it's not the family member and it's paid, but it's still quasi family, at least in Italy. I know the migrant in the family model, as it was called. So I think it probably helps those who can afford a migrant care worker potentially.

Interviewer: Okay.

Expert: But those with very low incomes already, they cannot afford the migrant care work. So this is not an option for those with lower incomes.

Interviewer: Okay. And what do you think about the rate of residential beds?

Expert: What was the result here?

Interviewer: So the same it's included in the same list of factors. There is other factor, but the other factor is easily explained because it's like a number of family reduced to a two member or the rate of expenditure, percentage of the GDP or the rate of social expenditure.

Expert: So a higher rate of residential care is reducing the risk.

Interviewer: Yeah. And why? But also here the residential care is expensive, I think in Italy. In Spain too. And in general, it's a payment managed directly by the family.

Expert: Different in Austria. That's different in Austria.

Interviewer: Okay.

Expert: So, in residential care, there has been major changes 15 years ago, roughly. So, if a person is moving to the nursing home, then the public sector is using your pension, your public pension, almost the entire public pension, but not your assets. Yeah. And not your family's income. So, it's just your own individual income which is used to pay for the residential care place. Usually this is not enough and then the public sector comes in to subsidize.

Interviewer: And the last one factor. But I guess I have an explanation. But I asked you, as already I asked to expert the rate of personal individual insurance for long-term care, because it's paid directly by family. How should this support the contrast of risk of poverty?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Private long-term care insurance in Austria.

Interviewer: How should it be used for the family?

Expert: As far as I know, this is of very marginal importance. So, this is not really relevant overall. Okay. I would be surprised if you would find many people that actually have private long-term care insurance in your data set, because the numbers as far as I know, are relatively small. And as far as I know, we have still relatively large numbers having private health insurance. So, I think 30% of the population has supplementary private health insurance. But the number of people having private long-term care insurance, to my knowledge, is very small.

Interviewer: Yeah. I think that this variable is a problem of collection of the data because I think that this variable is collected including not only private but also the mandatory personal insurance, as already, for example, the German mandatory insurance. So I think the results are also a problem of definition.

Expert: Germany has insurance, but Austria doesn't have long-term care insurance. So it's a tax funded system. So, in a sense, or it's a different kind of private insurance, it's kind of how that code leads for secure so life insurance. So, if that's included that's a different thing. But of course, there you have a huge variation. So, everyone with a higher income has that kind of insurance and the others don't. So, I have my problems to find a good answer to that. So probably that.

Interviewer: Yeah, but don't worry. I don't want a good answer or a bad answer. I want only to try to discuss together about these results that I have some doubts about. So as the last question, because we cannot speak about the pandemic time. So I would like to ask you if you think into the Austria long-care system in the pandemic time from your point of view, what is working well and what did not? Why? Why didn't any expert know what to answer me?

Expert: I know that from sitting on the other side. So the question at first glance seemed quite easy. But then as an expert they become very complex and there's usually not the simple answer, I think. So in terms of the pandemic, I mean, countries were hit differently. So if I think of Italy, Italy was the first country and was hit extremely with no knowledge what was going on. So I think most other countries in Europe had a few more weeks to get ready for some responses. So I think in the very early period that made it a bit easier for other countries compared to the situation in Italy overall. It is challenging to find a good answer. I think what probably most experts would tell you is somehow it made existing problems even clearer than before so that many of these institutions are working in a way that doesn't leave much flexibility. So many institutions have had to adjust without having lots of flexibility to adjust. So nursing homes, at least in the first year, people were dying in the nursing homes. They were partly not allowed, didn't want to fill up the places or people didn't want to move to the nursing home.

Expert: But also with the mobile services, it became more challenging. So doing the work under the same circumstances simply required more time to get ready to provide the service. So it became more challenging in many ways. I think Austria was definitely still standing out in terms of the test regime. I don't know whether you are aware of this, but I think no other country is doing so many PCR tests as Austria and India in particular. So that's definitely making a difference. The question is what the benefit is. And that's probably something we'll only see in a few years' time. So I think for long-term care, what it made quite clear or it made

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

many of the problems that existed before even more pressing. And in 2020 and probably last year, everyone was promising we have to do something about it. But so far I don't see that much changes. So, we will see what happens. But the same worrying with issues we had to deal with before the pandemic and the same situation had to deal with the pandemic and the adjustments are quite limited, to be honest.

Interviewer: To summarize the positive things because I would like also sometimes try to underline also positive things.

Expert: As I said, given the resources, the sector has been very successful given the resources they had at hand, I think they have been very successful preventing infections, preventing the spreading of infections, providing security via the test regimes and so on. Yeah, that would be my response. So they have been quite successful with the given resources. One of the consequences also is, but probably there are other experts from the institutions that have more knowledge about this, it seems there is an increasing number of workers willing to leave the sector and that's definitely not a good signal. So investing a lot with very little return in terms of working conditions or pay which might make more people willing to leave the sector and that's kind of downsized.

Interviewer: Okay. And the last one. From your point of view, what is the lesson that we can take from this pandemic area for the long-term care system in particular in Austria? What is the return that we can take?

Expert: I think the long-term care system requires investment. I think we cannot do it with the same level of resources, so I think we need quite some investment and investment is not just the infrastructure but above all it's the care workers that are actually doing the work in this section.

Interviewer: Okay. So this was my last question. Many thanks for your availability and to give me this time to respond to my question and I hope that we can keep in touch, and we can have some occasion to meet. I don't know. Today I received the agreement about the mid-term conference that will be here in Vienna next summer so it should be that we can see there many times.

Expert: Yeah. Thank you. If you should need any further information, so feel free to contact me. I just proposed this day because the rest of the week is very busy because of the teaching.

Interviewer: Don't worry. I understand.

Expert: But if there's any additional information you're interested in, just send me an email and probably next week if we can also have another meeting if that helps or if you need any clarification on what I mean.

Interviewer: If you reply to me with the consent information so I have also the formal paper that's okay. Thanks.

Expert: Okay. Thank you. Bye.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interview 2

Interviewer: So many thanks for the opportunity to do this interview. I'm (name). I'm an Italian researcher, long-term care, social innovation. And actually, I'm working for the University of Valencia Polibienestar because I win this Marie Curie individual fellowship. So, the study is on the impact of the socioeconomic risk of the family coming from providing care. So, we have already done a lot of part of the study. So, the expert interview is the last part, the qualitative part. Okay. If you want to introduce you a little.

Expert: Hello. Nice to meet you. My name is (name) I usually work for the Champ of Labour Up Austria. It's a working organization for many people, about 600,000 only in Upper Austria. And my working field is policy in care and in health.

Interviewer: Okay.

Expert: I'm glad to talk to you today.

Interviewer: Yeah. You can repeat the acceptance of the recording and the data analysis.

Expert: Yeah, yeah, it's okay. You can collect all the data. It's okay.

Interviewer: Okay. Thank you. You can look at it.

Interviewer: I'm sure that they won't give me any problem because I collected the data consent. I would like to ask the first thing that I already told my project is study it's on the risk of socioeconomic deprivation that does not mean inly material poverty. It is also the risk for the family, coming from providing care or coming from supporting care for the relatives by the family members. So I would like to ask you, what do you think about this issue and if there is a problem, an issue also in Austria. And why?

Expert: Yes, it is. The same situation also in Austria. Because our care system really is traditionally in the way it is at the moment. Women are used to care. Women are used to care all of a life, from child to long term care for elderly and our structures. Let me think about it. Being at home, until now is the best one. And getting the care by family members, specially by daughters, by wife is the best one at the moment and the cheapest for the Austrian system. And you can find all the results which you can find in international studies will also be important in Austria. Sometimes it's the money, but not only you have less opportunities in daily care, in taking care at home, at the family, when professional members of care come in, it's the wife, it's the women who have to do the work. Besides the work, women are unable to work in full part jobs outside the house. So, you can see all the points if you see an international status at the moment, I think in Austria.

Interviewer: Okay.

Expert: And it's the best place to live at home with the family. It's the policy in Austria at the moment.

Interviewer: Yeah. Who is the main target that met this risk? I'm thinking to Italian case, it's the young woman, the younger daughter or also wife. What is the current characteristic of

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

these risks? So, it's more an economical risk. So, the material poverty risk for not having an income? Or a more social exclusion risk coming from?

Expert: I think it's both of them. You work less in a professional setting, so you earn less. You have more poverty, especially if you are getting old by yourself. You get less pension. That's the only way. The next way the next touch is if you care for a family member. You get a little bit isolated from the rest of society. You have less friends. You can't go out at the moment. You have to work all day long with your husband, mother, etc.

Interviewer: Yeah. And is there some territorial difference like urban and rural area or is it the same phenomena?

Expert: I think it's a little bit different. You are at Vienna at the moment, I think, aren't you? The situation is a little bit better in the urban regions in Austria. So there are many more opportunities for professional care, but also for health care, for self-care, for other carers in urban regions, especially in Vienna. But in the rural regions, you have less opportunities as a carer. And at the beginning, I told you about tradition in Austria. Tradition in Austria is different if you are living in Vienna or if you're living somewhere in Corinthia or in upper Austria, what society is used to for young, middle-young, older women. It's different, I think family tradition. So you can find some differences. I would say yes.

Interviewer: And now I can give you a very interesting power because the policy one or more policies that should be useful to contrast the risk in the family in Austria, what is your designing?

Expert: What would I do?

Interviewer: One or more policy, of course.

Expert: Those should be much more opportunities for care at home. So you can go out as a woman to work, to have coffee with a friend. Care at home tonight, at night, all night. Also on weekends, much more hours in here. So, it is said that it's so fine to get old at home. But the Austrian policy isn't to give much or enough money in care home. In Austria care home is often given by wife, sometimes by husband or by daughter, but little professional services. So, if there would be the opportunity to set up care at home by professional services, that would be a great shop. And the next probably would be care homes. About maybe 21% of the inhabitants who get long-term care allowance in Austria live in a professional care home. We have about maybe 6% of the inhabitants who get long-term care allowance, they consume 24 hours living here. And many people in Australia who would need care and support don't have any support at all except by daughters and so on. So, it would be really necessary to strengthen the efforts in long-term care at home. Not only say it's the best way to live at home, but also the opportunity is the professionals.

Interviewer: It's a part of long-term care system that I'm starting to study now. So, I would like to ask you some info about the residential part of care. How it's managed, how it's arranged. You spoke about home care. What kind of services are present for residential care in Austria?

Expert: In a care home or at home?

Interviewer: The residential care.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: So, in a care home. In Austria you have seven degrees of long-term care allowance. There are seven degrees. Degrees are a combination of the many hours you need in a month's in-care. In Austria, really, it's necessary to get Pflege... to get in a care home. All the others used to stay at home or some elsewhere, but not in the residential care home. If you look at our data on how many inhabitants do we have in Pflege? Most of them are between one and three. But they aren't able to get to the care homes. So they live at home sometimes in alternative models of living. But we aren't very well developed in alternative forms like living together in groups and so on. Yeah, it doesn't truly work in Austria at the moment. Some pilot projects, but not more.

Interviewer: Okay, thank you. I asked this issue because I already conducted a quantitative part of the study where the results using secondary data analysis, collecting more than 100 variables for each one country and using the poverty risk, the material poverty risk, the dependent variable. So as a part of results underline how some factors that are useful to contrast the risk of poverty. And one of them is the available bed residential care. These results surprised me because many times I'm thinking the received care is expensive for the family.

Expert: Not in Austria. Okay, let me explain. Maybe I have to translate a little bit. Sorry for the confusion. In Austria there's something called like Flickr request. What does it mean? If your partner, your mother, your father gets to a care home, former times you had to pay really much money for it. Okay, pay in real money, pay in your house, whatever you have on. Some years ago, I think it was 2018. I think (name) knows it at the moment. There was a law in Austria that we don't have legal address anymore in Austria. So if you go to a care home, the relatives don't have to pay anymore. The care home takes most of the pension. I think it's about 80% at the moment. They take the long-term care allowance, but they don't take fees from the relatives at the moment. And it's different to the care situation at home. You have to pay much more money for care delivery at home at the moment. And this is really different, you have been in Germany last time?

Interviewer: Yeah.

Expert: They told me yesterday. In Germany you have to pay for the care home, the rent you have to pay, that doesn't exist in Austria anymore. And so that's really different to other systems in Europe. And the Austrian system is also different to the Danish system where you get much more money for living at home, for infrastructure, for services and so on. It's different in Austria. You get some money, but it doesn't reach anymore.

Interviewer: Yeah. Okay. And also it's the same organization to cover the cost of migrant care workers? Because the other one factor that seems to contrast the risk of socioeconomic poverty of the family is the rate of migrant care workers related to the number of older people.

Expert: Do you mean 24 hours life in-care? Just to understand.

Interviewer: Yeah. And the last one, although it's intuitive. The rate of personal insurance of health and long-term care. So, those are the three main factors that contrast to the risk of property. So what about thinking to the Austrian context? Why the immigrant care worker

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

should be useful to contrast the risk of poverty for the family? and how can you help me to explain this? And the second one about the personal insurance offered.

Expert: Concerning to the life in-care, the Austrian system is a little bit different to all other live income systems in Europe because live in-care Austria is legalized since 2008. I told you about the seven degrees in the long term care allowance. If you are at least degree number three and you get some provisions from the state from Australia Austria normally they are coming two life in-carers and they're changing every three, four, five or six weeks. Every time is different. And if you have two life in-carers in your family you get some provision from the Austrian Federal Republic you get about €500 a month.

Interviewer: Okay.

Expert: Yeah, the rest it differs. How many do you have to pay? It's very, very different in Austria. The rest you have to pay by yourself, by your family. But you get €500 per month from the Austrian state because it's cheaper than a care home at the moment.

Interviewer: Yeah. Okay. So the last question is it's not really included in my previous design study but I would like also to integrate a little bit. Of course, we lived in the COVID era, the pandemic era. So I think it's impossible not to speak a little about it. Thinking to the long-term care system in Austria, in the pandemic era what do you think it worked well and what did not? I don't understand why every expert I put this question to laugh, everywhere.

Expert: Because the first lockdown rochata in Austria was exactly two years ago here and thought two or three weeks and it's over again and normal life will be again here. And I think why we are laughing at the moment is because it is not ending anymore at the moment. Austria is in the Omicron wave like no other countries in Europe at the moment. And at the moment we have masks, although we didn't have them at the beginning. We are testing and testing and testing at the moment. At the moment you can have a test wherever you want. There will be a change during the next two weeks. We know that there is COVID at the moment in the long-term care systems. That's the only thing we learned. We isolated inhabitants. We learned that to die in COVID illness is only one way. You can also socially die. So care homes or mobile services were locked down in the first wave. We wouldn't do that in that manner at the moment. But there are many things to change. I think you're in Austria for two weeks. So if you have the opportunity to get the Austrian media and what we are saying at the moment on TV.

Interviewer: Yeah. It's a problem that I don't understand German.

Expert: We are struggling and struggling and struggling at the moment. Something is bad at the moment. We have big number of deaths in the care homes at the first and the second wave especially. But it's Omicron because Omicron is different. And not because we have managed pandemic in Austria. That's not right. If you would like to hear more about the COVID situation and what we have well done in Austria and not so well done in Austria, I am working together with Kai and Andrea Schmidt. I don't know if you know her. About long term care COVID, LTC COVID, there are some reports about Austria, about the situation of life of in-carers, about the situation in care homes. Maybe you can use it for the Austrian situation. It would be interesting, maybe.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Yeah. And one thing that is wrong or running well.

Expert: Marketing is one thing that is running well. In the beginning, we had no masks. We had no overalls. We had no personal shelter, no support, no standards on working with people who have COVID. That's bad at the moment. The employers are used to it. Mostly they have filter masks and so on. They stated that Austria was in the starting point of a big care reform. We are starting since 2018, maybe 2019. So let's start, let's start. And then came COVID and he said, yeah, it's so important, we have to improve the system. We have to pay more. There must be much more money. We have clapping hands and two years later there's no reform. We have some pilot projects on community nurses. They are starting now in March. But that's not the care reform at the moment. And we are getting tired. Policymakers getting tired and employees getting tired, tired, sad, angry, because nothing really changed at the moment. And in every situation, we say, oh, it's a summer like we had it as we were children, last summer. And it's nice. So, let's make holidays, also the policy makers. And then autumn, and we have COVID. And that makes me really angry.

Interviewer: Yeah.

Expert: Especially both the employees and the caregivers.

Interviewer: Yeah. And last question from your point of view, what is the lesson that we can take from this pandemic care for long-term care system?

Expert: There has to be much more efforts on long-term care, also in Austria. The Austrian system as we talked about it the last minute. Something 24 hours life in-carers will do all the work. And there were closed borders and there were different flights. But they will not support the Austrian care system in the next 25-50 years. I don't know. We will have to bring in much more efforts in a real care if we are in long term care, in getting more attractive jobs, better working conditions, a better pay. Also better pay concerning long term care and health care system. And I don't know if we will manage this at the moment. Care reforms in Austria also have waves like COVID. During our COVID pandemic, we have the third federal Minister in care and health topics. The third one since 2020. And everyone starts at the beginning.

Interviewer: Okay, so I completed the interview. As I promised you it is no more than 40. So it's okay. Do you have some order to add to be complete in the interview? Do you have to tell something else?

Expert: Maybe I have a wish for the Austrian care system. I think to live at home is really nice. Maybe. I don't know. It's not nice in every case. There's much violence: violence on the elderly, violence on women, violence also from and under the living caregivers. We need really, really reforms in all settings of care in Austria. And not only just nice talking about it. We need money. We need money for the care systems in Austria now and not in 10 or 20 years. And for all people who live in Austria. Not only for the rich ones.

Interviewer: Yeah, I understand. So many thanks for this interesting, very interesting interview.

Expert: So you get the paper in the next minutes.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Yeah, when you can. Okay. Many thanks. So we keep in touch.

Expert: If you need anything from Austria, please let me know if you need some paper, translation, some data. I don't know.

Interviewer: Thank you very much. We keep in touch. Yesterday I went to the Albertina Museum, and it surprised me a lot.

Expert: Bye.

Interviewer: Thank you. Bye.

Interview 3

Interviewer: So it's okay. So many thanks. Can you introduce yourself?

Expert: Okay, I did press the button that I accept the recording. So I accept the recording. You can hear me?

Interviewer: Yeah. A little more. Can you speak a little more louder?

Expert: Can I try to change my microphone?

Interviewer: Yeah, because I'm listening to you really low. But it's okay. We can try.

Expert: Is it now better?

Interviewer: It's better. Can you introduce yourself a little?

Expert: Yeah. My name (name). I'm working in the Shan Speech Organization and I'm project coordinator for the local implementation of the in-care project which is financed by the European Union.

Interviewer: Okay, perfect. I introduced myself a little so you can understand. I am (name), a researcher at the University of Valencia, thanks to Mary Curie individual fellowship grant. The study that I manage in this way is on the socioeconomic deprivation risk of family due to the long-term care needs. So due to providing care or due to the support give it for the relative that needs care. And the issue is the focus is on such economic deprivation. So it's not only economic and material poverty.

Expert: Can I ask you to maybe close the window a bit so there is not such a lot of light because it changes all the time.

Interviewer: Yes.

Expert: If there is a curtain or something, it might help. It's just the light is very, very changing. Sometimes it's very high, very light. So if there are some curtains or something, you could.

Interviewer: Yeah, because it's not my office.

Expert: Okay. So I will get used to it.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: So this is the issue. The study is a comparative study between Italy, Spain, Germany, Austria, Finland, Netherland, Poland, and Romania. So I completed the first two parts, the previous part, the literature review, the policy review and the quantitative analysis. And now I'm starting to do the qualitative part of the study that includes expert interview and focus grouping. Now I am in Vienna at the European Centre of Welfare. The first question is, according to your experience, I'd like a general comment and suggestion about the issue. So is it true that the family met the risk of such economic risk due to the care provided to support the relative in the care needs?

Expert: Actually, in Austria there is a system of lump sum payments to persons that need care support. And that often leads to situations where relatives take care for the person in need and they get paid by this money, but it means that they don't have any social insurance, they are not employed. So, they do get money, but it's a kind of unstructured and informal way of getting paid. So, they also don't pay taxes, obviously. And that means that if this is done for a longer period of time, this means that they are out of the system that will also take care for their pension, benefits and Social Security benefits. So in the end, they might be okay in the times where they do take care of the person, but for sure for their future Social Security. It's very negative effect. And it's actually an incentive, the minute that they are able to be paid for the support they give, it's also an incentive to actually keep the informal care in place because it's not that they don't get anything for it, but they get it without it being structured in a way that will also lead to a secure future, in terms of economic situation.

Interviewer: What is the target of the population that should meet more this negative effect?

Expert: It's the family members who take on the informal care. Vast majority it's women. But when it comes to male support, it's mostly spouses. So that means that they're also elderly. But most elderly male spouses do have own Social Security benefits or pensions. So for them it's a different situation.

Interviewer: Yeah. And if you can design or can propose one or more policy supporting and contrasting this phenomenon, what would it be?

Expert: There are some pilot regions in Austria where there are incentives for informal careers to register themselves as carers and to get not these lump sum payments only, but to be employed. It's a very low sum that we're talking about, but it's a kind of possibility also to tackle this issue.

Interviewer: Yeah, but if you can propose a new policy, do you think there is need of a new policy and you can design it? What kind of policy do we want to propose?

Expert: I think you should differentiate between the money, the monetary support that is given to a person in order to be able to get professional support. And between the option or possibility for a relative to sign up as an informal carer, it shouldn't be either that or that, it should be possible to combine these two. But to also make sure that it's not the case that the minute that an informal carer has a kind of official recognition that then there will be no professional support or no professional services that are given to the person. You cannot take the lump sum money and turn it into a salary, because that would mean that for the informal care, that would mean that you would not get any formal care or professional care anymore. So you should distinguish between the payments to the person in order to pay for professional support and for a kind of

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Social Security for the relative that is taking care of the person, because it's like a 24/7 hours job. And it's not just the part that is care, it's also the whole social relationship that this person is kind of managing for the person in need for her relative.

Interviewer: Many thanks for your answer. In the quantitative part of the study, we collected more than 100 variables for each one of the countries, including the studies for each one of each country, and in this case, the poverty risk created as a dependent variable because it's easier to use this variable because it's a common factor for each country. We managed statistical analysis to identify some factors that seems to move to support the contrast of the risk of poverty, some other factors that move in opposite direction. So about the factor that seems to contrast the poverty risk, there are many context factors like the number of members of the family or some other aspects related to the rate of expenditure in healthcare, in social care. That's not surprising to me.

Expert: I didn't understand the last part.

Interviewer: There are some factors such as the rate of expenditure or the rate of social expenditure compared to the GDP in the countries, or in general the rate of expenditure of GDP before internal improvement. But there is also some factors related to the ability of the system to respond of the needs. Like the incidence of coverage of the service like the rate of older people including integrative care or the rate of residential bed for older people, the rate of migrant care work for older people, and the rate of personal insurance for older people. So about these last three, I would like to try to collect some suggestions because really for my point of view it's strange that the presence of migrant care workers that usually is directly paid by the family should be a factor that helps the family to contrast the risk of poverty. So what do you think about why the presence of immigrant care workers should be used as a full factor?

Expert: Because it increases their risk of poverty. What I'm saying is that the 24 hours care that the in-home care that we have in Austria reduces the risk of poverty of the informal carers by moving that risk to the migrant care workers.

Interviewer: Okay.

Expert: Because most of the time they do not have social insurance. I mean they are supposedly self-employed. So they supposedly have to take care of their own social insurance, for their pension and their other Social Security issues. And the payments that they get are not high enough that you can really easily take a substantial part of that in order to pay for your future needs. So these women, I don't know the exact number but it's of course a very, very high number of women compared to men in this area. They do not get paid in a way that they can really afford to insure themselves.

Interviewer: Okay.

Expert: Or they are in a situation that leads them to be migrant workers that if it's not obligatory they will not be able to put this money aside. So I think yes, the risk is lower but only because it's moved to another target.

Interviewer: Yeah. Thank you. And what about the rate of residential beds? Because, in my experience in particular in Italy, Spain, familistic countries, residential care is expensive and

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

usually it's covered by the family. So it surprised me to find as a factor that could be useful for family because this list is a global list, not for all countries. So there are some reasons for coming from other countries.

Expert: As you know, there was a change in the system in Austria. Residential care is actually not that cost intensive for the relatives because only the person that is taken care of gives his or her pension payments, and these lump sum payments are taken as the basis, and that's taken from the person. The covering of the costs by going back to property you own from an older person, like some years ago or until I think five years ago. It used to be like that, if you were the owner of a house and you gave the house to your son or daughter, let's say a year before you entered the residential care. So the local administration was able to go back to your children and say 'we see that this prior inheritance was done in order to make sure that the house is not covering the residential care costs'. So they were able to go back even to things that do not belong to the person anymore. If it was clear that it was kind of trying to avoid the arm of the state to go to your private property and to your savings. Some five years ago, there was, I don't know if it's correct five years, but a couple of years ago, there was a cut in this system that the government decided we're not going to take the property of a person anymore as the payment security. So actually, now the whole financing of the sector is done by the money that the person has as an ongoing resource, but not going back to the savings. And that's a big change in the system, which means that residential care is kind of more attractive now than it was before. What I think is clear even from the way residential care is planned. And you also said you talk about residential beds. And I think that's one of the important things. That actually you are not talking about people anymore and about persons. You're talking about beds and about filled beds or empty beds. And it kind of shows that this really is the last option for a person to be identified with being a person that is basically laying somewhere in the bed and being taken care of. So it kind of takes away a lot of who you are and what you are and what you know and what you want to achieve in your life when you're reduced to feeling a bit. So I think one of the important points would be actually to look at the quality of residential care, because there are many different approaches. There's already a so-called residential care of the fourth and fifth generation where, for instance, the residents are still motivated to cook for themselves, to take care of themselves as far as possible, to be integrated into community activities to take care of themselves whenever possible and to also take care of others. I don't know, to have pets around. There are many different ways to organize residential care. And the smaller the units are and the closer to person centered they are, the better it can work, actually.

Interviewer: Okay. Thanks. And the last one is the rate of personal insurance because it's private insurance. So also, that it's a little strange because it's a voluntary action by the family, but the family paid directly for that. And why, from your point of view, it should be useful to contrast the risk of poverty.

Expert: I think it's not. It's actually a tool that is most likely to be used by richer people than by poorer parts of the population. And then you have the same effects. Like in the general health system. You also have private insurance. A part of the population has private insurances. It's relatively high cost. So mostly people that don't have any severe economic problems and who are really in the higher strata of the population, they do have these private insurances, which means that also in the hospitals there is first class treatment and second-class treatment. And

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

that kind of affected all the structure of the services. Like if you are a person that is in one bedroom and you have this private insurance, you are most likely also to get better general services than other people who don't have this private insurance. And you will be able to choose the doctor who is treating you or operating and doing the operations, which is part of the personal insurance. But it also kind of leads to a situation where the overall services are kind of first and second class. So I think this effect is maybe not intended. I don't know if you're working in a hospital and you're entering this single person room, you know, probably that this is a person with higher education and with high socioeconomic status.

So you might kind of act differently when giving the services. And I think this would be the most significant impact. That people that cannot afford will have even more disadvantages than they already have if a part of the population has this privilege of being privately insured and having access to better services and to better information and to better treatments, whatever.

Interviewer: Okay. Thank you. And the last only because it's impossible not to speak about the COVID pandemic context. So I'd like to ask you, from your point of view of course, considering the last three years. So considering the pandemic time, what worked well and what did not, and why. Putting the attention on the long-term care system, of course.

Expert: For the mobile professional support in the homes of clients, the feedback was that sometimes, especially in the first part where before you could say before vaccinations were available, a lot of times it was the only stable care service this person still had access to, like the doctors would not come and they would not be available. Also, when a person caught COVID, then the mobile support would still enter the house, while, for instance, this person could not go to a doctor. So, this was really the last line of defense in professional care that did not break down. Of course, some people did not always get the amount of support they would have needed, especially because the whole family support kind of broke down or reduced itself a lot because you had this recommendation not to visit your elderly parents. It was not exactly forbidden, but it was very much recommended that you keep the distance. So of course, if you get services only twice a day, that's very little if nobody else is around during the rest of the day and during the night. But actually, it worked well that these services were still in place and that they were reliable.

What worked well and did not work so well was that I can talk about stereo. In the residential care there was a lot of effort to bring security measurements in place as fast as possible, to have the equipment in place as fast as possible. It was a kind of lagging behind, usually for about a month between the hospitals and the care sector because the care sector was kind of second in place, but it was taken care of. Nevertheless, there is a very high rate of people dying with COVID. Elderly people in the residential care homes. Part of it is probably due to the fact that it's really very frail and highly vulnerable group of people. But part of it is also because it's much easier to have a cluster in a residential care home than in a private house. So there were quite a lot of clusters and there was a lot of infection taking place. And at the same time, there was a really strong policy of trying to shut out persons that might be contagious. The relatives were for sometimes even more than a couple of weeks, even for some months, not allowed to enter or very limited possibilities to see their relatives.

Even when people were dying with COVID, the relatives were not allowed to be around. And it's all also connected to the fact that you didn't really know how to deal with it. It was a very

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

stressful situation for all professionals involved. But in the end, this is, I think, a chapter which caused a lot of harm in families, in people that were affected by this policy. So there is a lot of sadness around this topic also. When you talk to people that lost relatives in that time and that they were not able to be there, it's a very hard point. But at the same time where no one is really to be blamed, like everyone tried his and her best.

Interviewer: So only to summarize these last considerations. So what is the lesson that we can take from the Pandemic era?

Expert: I think one of the lessons that the professionals are trying to take is that you should never compromise on human rights. No matter the situation you're in. This should be the guiding line for all what you're doing and what you're not doing. Also the mental health.

Interviewer: The mental health okay.

Expert: Mental health is really an important factor and also that the care work that is done and that this is actually really a pillar of society. It's not really there yet, but I think there was a kind of understanding that care work is the basis which was not there before.

Interviewer: So, I finished my question if you want to add something as a final suggestion because sometimes not speaking it's okay. So, thank you for your availability and I would also like to stop the recorder.

Interview 4

Interviewer: Okay. That's that.

Expert: So yeah.

Interviewer: Okay.

Expert: So my name is (name). I'm a research assistant at the Geriatric Healthcare Center in Graz. It's a healthcare center that is a part of the city of Graz and we offer different care opportunities for elderly people. We have day-care centres, nursing homes, facilities for assisted living but some nursing homes and clinical setting as well. So a very broad variety of care services for elderly people and I myself work as a research assistant and coordinate different research projects we as a healthcare centre are part of. My colleagues and I we are also responsible for training for care giving relatives. So we offer different training opportunities for family caregivers since 2018. And my colleagues and I we started the project and now it's up and running since four years now in the normal care setting in our region. And from my background I come from the public health Department and have studied public health and healthcare management at the University of Applied Science. About the recording and data, it is a transcription, for me it's okay if you use all the information.

Interviewer: Thanks for that for your introduction. Now I'm a little introduction myself to you so you can know better on who you are speaking, I am (name), researcher specialized in long-term care social innovation and social inclusion, social exclusion and issues related with aging. And now I'm working at the University of Valencia, at Polibienestar Centre of Research because I received an individual fellowship grant for this study. The study is about the risk of such economic deprivation for the family coming from providing care. Socioeconomic deprivation, so not only material poverty but also exclusion issues, and the risk that should be

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

coming from being informal cares but not only. It should be also because they economically support the care provided for their parents for their relatives. So, it's really a larger point of view from which I ask. I interview you as an expert in Austria but if you have also some suggestions for other countries you can give me of course. The study is a comparative study laying in eight countries Italy, Spain, Austria, Germany, Netherland, Finland, Poland and Romania. So, we did previous part of the study as literature review, policy review and part of quantitative analysis, secondary data analysis and where we identified some factor that should be moved to support family.

After we will speak about it, it's a part of this interview. So I don't want to give more suggestion now. So this is really a really brief introduction. The first question is about a very big general question. So is it true that the family, in particular in Austria but also in other countries in Europe, meet such economic deprivation providing care? And why?

Expert: Yeah. Of course, in Austria it's a problem for family caregivers and other caregiving relatives. We have data that shows that most caregiving relatives are between 51 and 69 years. And when you compare this data to the health literacy of the population in Austria, you can see that a lot of people with low and problematic health literacy is in this age group. So for this age group, it's extremely difficult to find and understand and also use relevant health care and social care information. So what we as a health care provider and also a facility that works a lot with relatives, know that this group of people, they have a lot of problems in finding the right support services and help in doing and providing this care for the family and for their relatives. So this health literacy problem you can see that it is really difficult for these people to use and find the important information and health care support in the system. Also, I don't know about the numbers in Italy or also in Spain, but I know that in Austria, it's 75% to 80% of the people in Austria who are in need of care are at home.

So most of the people who are in need of care are getting this support from the families, and mainly it's women. So, we have a lot of studies that show that I think it's over 70% of women who are doing this care work, and mostly, of course, as you know, unpaid care work. So, it's also a great problem of this gender data and gender problematic that a lot of women suffer from this lack of financial support because they cannot work or have to stay at home to take care of the family, their relatives. And we also had a recent study that showed that the caregiver relatives, they have a lower health and well-being. Of course, you know, from your work, they have physical and mental problems due to the care work they suffer from, the number of things they have to coordinate. They are worrying a lot about the person they are taking care of. It's a big problem. We often get the feedback from the relatives we work with that they are very afraid of what is going to happen to my mother or father or spouse if I have some problems, if I get sick or have some kind of health issue, that I need to stay in the hospital for some time.

So they worry a lot about this issue. But also they have, of course, health problems themselves doing the amount of care work because especially at the beginning, a lot of them, they tell us that they lack the knowledge of how to handle the care work, how to cope, for example, with a person with dementia, how to handle this kind of stress when the person, the other person is suddenly acting differently, but also how to support someone who is bad ridden and they cannot get up by themselves and they have to do this kind of physical care work. So there's a lot of lack of knowledge in this field that we recognize in our contact with this group.

Interviewer: Oh no, you gave me a full answer, so I don't want to. The second question is, of course, if you can design and draft the profile of people that meet more this risk. Is it a woman? And what kind of characteristics do they have?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Yeah, most of them are already retired. So we have the most are caregiving relatives. We have contact to our people who already have been retired and do not work anymore. We are located in the city. So, of course, a certain group of people come to visit our trainings because in the city it's easier to get to other places to use public transportation. So mobility isn't often an issue because the public transportation is very good in the city. But when we look at rural areas, a lot of women, they have the problem that they do not have the opportunity to use a car or don't have a driving license. So we often get phone calls that they cannot come to our facility to do the training because they don't have a driving license. And if we can come to their homes and explain it to them, of course, we know that in our kind of training facility, we have a certain group of people that are probably more open-minded and from a better socioeconomic status than people who do not do this kind of training because most of them have been working, they have a better education.

But we try to reach people who are not that educated or living in other kind of areas of the countryside, for example. So that's an issue we try to solve, but it's difficult because I don't know if you experienced it as well, but it's occurring in many situations. But there is a difference between the city area and rural areas. But most of the care workers, if you want this overall description of caregiving relatives in Austria, as you said, it's mostly women. They are already retired or do not work anymore or haven't worked at all. They are like between 50 and 65 years old, a lot of them. I don't know how this income situation is exactly in this kind of group because I tried to look up some data before the interview, and I haven't found any data on this income and financial.

Interviewer: Yeah. For that, I chose this issue.

Expert: Yeah.

Interviewer: It's a relevant issue, but many times it's not discussed. The second question is about policy. So the second group of questions, from your point of view, what is the policy that should be designed and implemented in our street to support this issue, the family, to contrast this risk of socioeconomic deprivation and one or more policies.

Expert: The issue I already mentioned at the beginning is that a lot of caregiving relatives, they get into this situation, there's no time for them to really adjust to the situation. It's like your mother or father. They have some kind of health problem, and from one day to another you are a caregiving relative. And often they really lack this kind of knowledge on where do I get financial support, what services are in my area that can support me, what other services may help me to coordinate this care work, to find some kind of care network that is helping to do this care work? How do I cope with the situation? How do I do something to strengthen myself in this situation? And we try to offer this in our training courses to give them some kind of knowledge about, for example, dementia or how to lift someone and this kind of knowledge on the care topic they are struggling with. But we also try not to educate, but try to make them aware of how important it is that they take care of themselves, to have enough time to really just relax and think about something, to go outside and just have a coffee and enjoy the sun just for ten minutes, to have time for myself.

Expert: And there are some things I think that a lot of people who are not being part or participating in such trainings or self-health groups, for example, they never be aware of this kind of issue. And for us, I think that in Austria, other organizations, they try to offer a lot of things like similar things like we do. And it would be great if we can implement this kind of fixed, I don't know how you can call it, but maybe some kind of training you are participating in such a training or course that is paid, for example, by the insurance. And you can do this kind

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

of training once a year and you get information from your health insurance company and the social service Department that there are, I don't know, health care organizations that offer this training. And you can really do participate and get into contact with other care giving relatives, with health professionals. You get a lot of information, what is offered in my region because there are so many support services, but most of the people, they don't know that all this variety exists. And so they feel we are completely left alone.

Interviewer: Do you know the definition of social innovation? There is not only technology innovation, but it also includes thing that are also not new, completely new, but new solution or not new solutions that meet better the social needs. So, what is that the main characteristics of innovation that this policy also now you tell me? Why is it innovative from your point of view? Because training is useful. It has been many years that we have been speaking about it, but we already told that innovation is not necessarily new thing. So I would like that you declare what is, from your point of view, why is it innovation?

Expert: I think as you said, training and this kind of training courses, it's not like innovative and a lot of things, similar things exist. But I think the important thing or the innovation would be that the caregiving relatives, they get the information that this offer exists because that often is the problem that you don't know that you are allowed to use this kind of service. So I think the problem, at least in Austria, often the problem is that we have a lot of services that exist, but the people don't know about them. So the innovation would be that as a caregiving relative, you really get an active information about this kind of training exists, participate. There are a lot of support offers. So this kind of I don't know that you can have someone who can guide you in this difficult situation. And there are so many different. In Austria, there's a very strict line between health care in the hospitals and social care in the field of home care and nursing homes. So it's like you have the two separate parts that should work with each other, but it's like the one is financed by the state.

Interviewer: They are separated. It is fragmented. As in many European countries. I admit that now I'm a little bored to listen every time we need more integration. Okay. It's only 20 years that we spoke about it.

Expert: Yeah, I know.

Interviewer: The quantitative part of the study underlines, as it has already been explained very shortly, some factors that it should be used for now to contrast. In this case, we use the dependent variable material poverty risk, because it's easier to analyse and we identify some factors related to the composition of the family. So, it seems that to be a smaller family, one or two-member family should be more protected by the risk of poverty. And this surprised me because they really should be a couple of retired people, but I don't know why. Thinking to the formal care in my idea should be easier to contrast to provide the care if there is a child. But they should be also composed. I analysed only one or two members, so I don't know what the real composition of the family is. So that one was the first factor that surprised me. The second one was the rate of residential bed, that should be a protective factor.

Expert: What factor?

Interviewer: So, the smaller family, the rate of residential beds, the rate of migrant care workers for the elderly, and the rate of individual insurance for long-term care. So, can you help me? If you want, of course. And if you have some suggestion about these factors. Why from your point of view should they be useful for the family? Or why are they useful to study better how to improve innovative policies?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I'm not sure if I understood it. Really.

Interviewer: Okay.

Expert: Maybe you can try to explain again.

Interviewer: I'm sorry, because I understand that I am not speaking very perfectly. I try to explain it without reading it every time because it must be also boring for the interviewee. The results underline that the presence of migrant care workers should be a useful factor, a protective factor for the family. But this is surprising for me. Because generally migrant care worker is paid directly by the family. So the cost for migrant care worker are direct costs for the family. So I only have a partial idea on why this should be useful. It should be a protective factor. The second factor that should be protective factor is the rate of residential beds. So it's the same issue, the residential care, from my point of view, is very expensive and generally it's largely paid by the family. So I don't understand why the third one is the rate of individual insurance for long-term care, that it's a volunteer strategy and paid directly by the family. So what are the characteristics that transform these direct cost in profitable factors from your point of view?

Expert: Okay, I think now I got it. And these three factors you just told me come from the quantitative research you did with caregiving relatives sources or the data comes from which source?

Interviewer: No, the data is coming from Eurostat and other European databases. And we made statistical bivariate analysis and colinear data analysis.

Expert: Okay. It was just to get it right. I just can only speak for the Austrian perspective. Of course, in Austria it's like this kind of care support money you get. I don't know if you already know it from your studies. It depends on how much care the elderly person is in need of, starting with 15 hours, I think 15 hours a week up to like 24/7 always need someone who takes care of them. And it's divided in seven stages. So depending on how much care the person is in need of. The first stage is like you only need 15 hours a week where someone is supporting you. And the stage seven is like the highest where you need someone who is there to take care of you 24/7. And from the stage one to seven you get this kind of care support money from the state. So at the stage of seven you get, I don't know, I have to look it up, but it's like some thousand euros or €2000 to €3000 a month you get from the state. And starting with some, I think it's €200 or €300, it's the stage of one. So the elderly person and also the family, of course they get this kind of money and they can use it to finance different health care services. It's like as you already mentioned, you don't understand why the family caregivers, they see the kind of migrant care workers as a support, because they have to pay by themselves. But most of the families, they finance this, if they have some migrant care worker who is living with them and helping them with the care work, they finance it with the money they get from the state. So you have the funding from this health or this care support money you get from the state. And we also have some kind of funding if you have a migrant care worker who is helping you, you get also an additional financial support. So there is some kind of financial support system that is helping you if you have this migrant care worker who is helping you with the care work. So maybe that's a reason why the families see that as a support service. And also the migrant care workers, a lot of elderly people, of course, they want to stay at home for as long as possible. They don't want to live in a nursing home or some other residential care service facilities. And often getting help from a migrant care worker is the only way families can fulfil this wish because there is someone there in the household around the

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

clock, is helping them with household activities and also social interactions, helping them with the groceries and so on, all the other activities in their daily life. But they know there's someone there. And I don't have to worry all the time if something happens and still elderly person, they can stay at home and don't have to move to a care facility, for example. So maybe that does some factors that are a reason for this. And the residential care bed is also quite similar in Austria that the state is paying for the residential care. So you have this healthcare, this care support money. I already told you the seven stages. You get this money, and most of this money is also helping finance a residential care bed when you are in a nursing home. And the rest of the money, if you have, for example, some kind of pension when you retired, this money is also used for financing your residential care bed. And if that's not enough, the two parts and you cannot pay the rest, the state is funding the rest. The families don't have to pay anything additional to a nursing home bed.

Interviewer: So it's really different because in Italy it really should be the system and provide some support, but only in very high level for really full disabled people or something. And they also have a way to evaluate the income of the family. So if the family is a low income and the people have high care needs, so it's okay.

Expert: No, I think that should also be the issue in Austria. And we had it some years ago. It was similar that if you are a family that is financially better stated, you have to pay for the residential care bed more than some people from the lower income status. They get the funding, and the other ones have to pay.

Interviewer: Okay.

Expert: But they changed it some years ago because the politicians, they think, okay, it's nice, okay. But the problem is that nowadays it's the cheapest for the families to take care of someone if they're living in a nursing home, because all the money they need is coming from the state and the families don't have to pay anything. So if it's possible that the people try to move their relatives to the nursing home. So I think it's a problem.

Interviewer: I understand.

Expert: Yeah.

Interviewer: Okay. And the last one is about the insurance.

Expert: Do you have some suggestions? It's just a suggestion maybe because if you have this individual insurance you pay during the span of your whole life and at the end you like.

Interviewer: The cost are shared for a long time. So the impact on the risk is very low. Okay. The problem is from my point of view in the system like Italy or other systems where the contribution for taxation and contribution for labour system it's very high. So waiting for a private insurance should be really relevant for a family, because it's individual. So if we think that the insurance should be a way to support we have to identify schemes that should be really help family. And so it should be like a familiar schemes more than individual schemes. Now I would like to ask you because it's impossible not to speak about the COVID. Thinking about long-term care system in Austria in the COVID era, what is working well and what did it in every country really.

Expert: Let me think. The first thing that comes to my mind because I'm also involved in a lot of projects around the issue of digital health and telemedicine is that due to the COVID pandemic a lot of public institutions and insurance companies they suddenly realized that it was much easier to use and to push this kind of technology use and telemed services in the

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

healthcare. So before it was really hard to convince them. Okay. Why is like a telemed service or some kind of telemed service similar or a good opportunity instead of other services? And why should they have to finance that as well? Because it is a health care service and in our point of view and from our perspective the COVID pandemic helped a little bit in bringing this topic forward and pushing it a bit but not as much as we like. For example, I don't know if you already spoke to someone in Germany with the regulations they have there. They have a very proactive healthcare head of state and he is pushing a lot this digitalization topic and really would hope for someone like this in Austria as well. So that is the first issue that comes to my mind. I think that what also worked well at the beginning the support and also the recognition of health care workers overall was very good. So everyone was like health care workers, they are the heroes, and it's so important what they do. So it's like this big push and positive image of this field of jobs. And everyone wanted to help. Like in our organization, we try from the departments that were so like, I myself, I'm not working at the clinic and directly with patients every day. So we try to help the care workers where we can and took over some tasks that were possible for us. But I think that on the long run, the pandemic showed that we really have a big problem and a very big lack of care workers in all over Europe. So it becomes much more evident due to the pandemic. So the positive thing at the beginning changed. And I think that the pandemic showed that we really have a problem in how we treat the care workers in our facilities, how we treat them as a society, how we respect them on their jobs and what they are doing for society.

Expert: It became much more evident. And I think also another problem and something that didn't work very well is the isolation of elderly people. That was, of course, a problem, especially in the first part of the pandemic where the seniors became very isolated and the health care and wellbeing declined because they didn't have any social contacts and they couldn't go outside. And I think that we didn't were aware of this issue at the beginning. And also I think the focus we have here in Austria, at least our healthcare system is very focused on this repairing instead of preventing. So it's like if you have a healthcare problem, we can repair it and try to repair it, but we cannot put a lot of money into health promotion and prevention part. And in the pandemic, I think it became much clearer. That isn't really a good thing. And also comparing it with the health literacy aspects, I mentioned at the beginning of our interview that the health literacy of our population in Austria is not very good compared to other countries. So really understanding and also interpreting this health information you got, of course, in the pandemic situation and times, there were a lot of information from the newspapers, from the media, from who knows, whoever offered information. And a lot of people, they had very big problems in understanding what is something I can trust on, what is information that is really relevant and reliable, and what is information that is really just made up. I don't know.

Interviewer: From your point of view, what is the lesson that we can take from this situation for the long-term care system.

Expert: Yeah, I think we should think about how we split our resources. We put a lot of money in some problem solving instead of thinking about it at the beginning or focusing resources for the care workers, for example, helping them to have a work environment that they really have time to take care of the elderly people in our facilities to really focus on the care work itself and not on all the issues around. And I think that I hope that this time showed us that we can focus on that a bit more.

Interviewer: So I completed my questions so very thank you. Also for the nice dialogue. I would like also to ask to keep in touch to have some new project. Also to release some

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

publication together. It could be a real pleasure. It was also a really nice speaking. We have same point of view from many things. So it should be really a pleasure. So we keep in touch. Now I don't know if I sent you, I have the consent form that you have to send me, even also if you declare it here. But I prefer to have both versions.

Expert: No, I don't think that.

Interviewer: I will come back again in Vienna for the committee conference. So in July I don't know if you are involved in the conference or you can present something but also we can meet to take a coffee. So in July I hope that there is no problem for.

Expert: No, I don't think so. Yeah, it would be nice.

Interviewer: Okay.

Expert: You just let us know. And we also are interested in what are the results from your studies.

Interviewer: Now I publish the qualitative results coming from the party to study in Italy. I can share them to you, but it's only about it. I used the Italian case to build the design of the quantitative study. And I published the policy review yesterday. So I can send you the email just now. The other ones will be step by step. Okay.

Expert: Yeah, that would be great.

Interviewer: Okay. Many thanks. Bye bye.

Expert: See you. Bye.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Austria

Interviewer: Ok. Ok, we are ready. So, for the first time of reflection, we can do a little round. I would like to ask you to give me a suggestion, according to your experience and thinking to Austria in particular, what do you think about the risk of socioeconomic deprivation of family related to providing care or to supporting paying for it? What do you think about it? It's a phenomenon existing also in Austria or not? Who wants to start to speak?

Expert 1: Yeah. Well, the thing is in Austria, once you get the long-term care allowance after a needs test and you get several levels from one to seven, and then it depends on what you decide. You can choose either to use it for family care, or the family care, or you can use it to buy services or to pay for a care home. So this is of course, something that's the financial burden that you have to face once you are in need of care. So compared to other countries, this risk is a bit attenuated. But still it depends first on your assessment level and then on if you choose care services, for example, you have co-funding that is calculated in a rather complicated way based on your income. In any case, there is a calculation base. And from this you pay according to the services you need, or you get actually. Here you get to a certain point, but then you have in any case to co-fund additional services, especially if this is more than 2 hours per day. You certainly cannot fund this only from the long-term care loans.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

In care homes, there was a waiver of the records to your assets, so you pay only with your pension and with your attendance or long-term care allowance. And on top of that, you may also be needing social assistance in order to cover all costs. So I would say in this case the deprivation of families is in any case attenuated. So it is a bit of a strange incentive at this moment because you don't have this co funding from your assets in care homes, but in a way, indirectly you have it for home care. But that's a complicated relationship. But perhaps Ricardo can also say something about this.

Interviewer: Yeah.

Expert 2: Thank you. I think I summed this up very well. I would just ask that one aspect that perhaps is also relevant in Austria is that there is a high reliance on informal caregiving. This is mostly carried out by women to a very extended working age. So, the question I would say in Austria is not only whether they experience material degradation because they need to pay for care, but also whether the carers end up in a situation of financial difficulties because they need to basically give up working, to a great extent, to provide informal care. And many of these carers, they probably would have been already in, let's say, not so strong financial situation in the first place. So, I would also highlight the possibility of the carers facing difficulties despite the care allowance that they would probably receive as a rooted wage through the relative in in-home care. (name) would like to add something more.

Expert 3: Yeah, I guess as (name) started going into the topic of recourse of assets, I just wanted to also touch on the fact we've carried out research on this area. And more specifically, we looked at the impact of removing the requirement to pay out of assets for residential care when it was abolished. And what we did find was that it did affect a lot of low income individuals that still had some wealth, enough wealth to be above the threshold, and so they would have been required to pay. And while in our study we only really looked at the individuals and not the families collective as we couldn't, I could still imagine that this was a way that helped to eliminate this risk of socioeconomic deprivation for the family. But also taking this into consideration, we also know a lot of families tried to avoid having to pay out of their assets by moving assets around if they knew that a family member might need residential care at some point. So, yeah. So I guess from my experience at least what research we've carried out, I think it touches nicely on this.

Interviewer: Selma.

Expert 4: Yeah, maybe just more on the same. I think that what's important is that the care allowance is based on the hours that the care receiver would need, and it's often not sufficient to cover even what is needed for in terms of transport, medical needs, and so on. So, if a family, for example, has a very strong preference for informal care, there's no assurance that if, for example, the child of the care receiver stops to work, that then they will not experience socioeconomic deprivation.

Interviewer: Yeah. The data analysis should be somehow surprising, but it's ok. So, the second question type, the main characteristics. The second question is what are the policies that you suggest introducing in Austria to contrast this risk, and why? And also, one or more policies? What are the main characteristics of it? Why is it innovative? So, for your point of view, what is missing in Austria to contrast to this phenomenon?

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Expert 1: As I said, there is the incentive. Currently the incentive structure is a bit unbalanced. As an individual, you could see an economic incentive also, although I think that nobody really wants to move to a care home for economic reasons. But the economic incentive currently is to move to a care home rather than to use more services and or to continue with using informal care and hoping for informal care if you have it. One thing would be to increase, of course, the offer also for home care services and to think about the financing structure of those. I would even go towards something like lump sum funding or population-based funding of these services, because currently the co-funding is only a quarter of the total cost for home care, while the co-funding is up to 60-70% in care homes.

Interviewer: But in Austria, the cash benefit is not meant, is it true?

Expert 1: The cash benefit is not mean tested. Everybody gets it. This could also be, of course, a point of discussion. I don't think that it should be mean tested because actually long-term care should be, and this has been the general trend, that it has gone out of the social assistance rationale. We don't have any social insurance because it's all paid from general taxes. But the general trend is to carve it out of the social assistance rationale. So, one thing would be to improve or change this incentive.

Interviewer: Yes. And why is it innovative for you?

Expert 1: Well, this would be innovative because it would again, carve long term care out of the social assistance rationale and would create a new type of funding system towards population-based funding.

Interviewer: Okay. Some other ones that want to speak about or suggest different type of policy if you want.

Expert 1: Perhaps what should be mentioned is there are some regions now starting to pay for informal carers. This is also something so that a bit like already existing in Scandinavian countries that, let's say, the public authority employs the informal care and pays him or her more or less a wage that is similar to a home helper.

Interviewer: And is this way innovative?

Expert 1: Yeah. It would be something to make either to unpaid work turn it into paid work and professionalize it a bit because there is also foreseen some training. But it is, of course, a point of discussion whether this is innovative, but whether it's really leading to more equality in this sector.

Expert 3: I was going to say it. I mean, on the other hand, too, though, by promoting paying informal cares, it's almost like a way of kind of trapping individuals into this poverty trap of low pay. Right. I mean, even the benefits to cover informal care, I imagine, are not so great. And since we know that women are more likely to be in formal cares, I can imagine this could still contribute to family or socioeconomic deprivation within families in a way, by trapping individuals into this kind of.

Expert 1: And mainly women.

Expert 3: Yeah.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Expert 1: Because the problem in long term care is you don't know how long it is because it can be three months, but it can be also 15 years. And then the question is, of course, if you have, for example, somebody who is giving up another paid employment for becoming a paid family carer, and then after six months, for example, the family member dies, then either this person then really joins the workforce and becomes a home helper also, for others, this could be one option, but again, it is still low paid.

Interviewer: I use this occasion that we can have this discussion with you to have a little framework about what I'm learning in these days about our system. It surprised me, because every expert told me that I always think of Italy and Spain as familistic regimes, where the family is strongly involved and where the family responsibility of care is very high. And I thought that I would not find this situation here in Austria, but I have been explained that there is still a big responsibility for family. Is it true? What are the differences from the other countries where there is a big family regime?

Expert 1: Austria is a family regime as all. The thing is that it is even supported by this long-term care allowance, because in a certain way for many families and as we know, especially for families in lower socioeconomic classes, this is an incentive that the long-term care allowance may also serve as an incentive to stay at home and provide care and use the allowance for the family budget. And we also know from there that there was only one evaluation very early in the late 90s, but very early after the introduction of this scheme. There it was about 15, 16% of users had given up employment in order to take over care. And we don't know exactly in how much then the allowance was an incentive to do this only. But it is of course an additional incentive.

Interviewer: About policy, I didn't find many innovative ideas there at least. But I understand that there is the policy that we use to implement. But I'm surprised because I read many literature strongly criticizing cash benefit. But I ask myself what a cash benefit is. So why do we use this approach to support cash benefit?

Expert 1: Well, in Austria there is a certain path dependency. Austria has always been very much relying on cash benefits. There has already been something a predecessor of the long-term care allowance which was an addition to the pension for people with care needs and from that. So, this was since the 60s. And then there was a discussion in the 90s that was mainly led by younger people with disabilities at working age because they then urged or campaigned to have an increased, so they have a cash allowance in order to be able to pay for personal assistance. So, this discussion was very much led by this group and the care for older people came only at a later point. And of course, you can criticize cash benefits, but you have to see where we come from and we come from unpaid care work anyway. So, the question is whether you want to professionalize the whole sector, and this is difficult because we are already facing staff shortages with the level of services we have now. So, we would need to double at least the number of professionals in the sector to professionalize it sufficiently and even then, you would arrive at something like the Swedish level or wherever.

Expert 1: Yeah. I would say all the countries are family based.

Interviewer: Okay. Thanks for the suggestion. Does anyone want to add something.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Expert 2: I would just add one thing which is the benefits get a lot of criticism and deserving this. So in terms of, for example, what they have done in terms of crystallizing some of the gender differences we see in care provision, but at the same time we could see the cash benefits and they were also, in some way, early by a lot of service critics of long term care as some sort of citizenship sort of wage attached to the provision of something that is fundamental to the reproduction of all sort of societies, which is care, and that in the past was not recognized. And also, in the past carers were providing this work without this being recognized by society in terms of any benefit that they were receiving. So the cash benefits as an idea, as a principle, they are not necessarily bad and they could certainly play a role in addressing, for example, the higher risk of property that comes when you start caring. Perhaps the issue comes more with the level of the cash benefit that has been set in the countries. To what extent we could and should go further in changing the regulations of the cash benefit. Along the line, for example, what has been done in childcare to enhance the sharing of care by men and women. And it's also one important aspect when we think about this deprivation, which is also the longer-term effects of carrying on the financial situation of this case carers, which is of course when you leave the labour market, you also very often sort of stop accruing pension rights. And in some countries, this is also something that has been done together with the cash benefits, which is that pension credits have been implemented and at least go some way, not fully unfortunately, but go some way into recognizing time that is spent caring as let's say worthwhile, societal worthwhile time, and that therefore this is also been acknowledged in terms of pension wise. So going back a bit to the question of the study that you have here, there is also issues around the impact of caring, of care, more in the medium-long term. What does this mean to the old age poverty of those which are now carers today?

Expert 1: One other thing also, which was also, let's say an indirect incentive or reason why the huge expansion of living migrant cares, the so called 24 hours carers, in Austria came about. This was of course also especially not for the lower socioeconomic classes but for the middle class. Together with the pension and the care allowance you are able to pay for living migrant care in Austria. And therefore this has spread quite a lot, as I call it a functional equivalent to family care for those families that actually feel the responsibility to care at home but cannot or do not want to do it or cannot afford it or do not want to give up employment for example. And there this has become the model of exit.

Expert 4: I think that's an option not for the most socioeconomically deprived because you still need to have space for example for this person to live and so on. And if you yourself have very little space and then even with the money that you can receive in support of that you won't be able to have that kind of care.

Expert 1: You need a house, a sufficiently large flat in order to do that.

Interviewer: We have a very little time. So I'm going around. So now I'm starting to present the quantitative results so we can speak about it in order that we can discuss a little more about it. So I designed this study thanks to a pilot study that I did twice in Italy comparing the regional context. We tested the methodology in this way and we're starting to think that we can cover the company using a public strategy, a private strategy or family-based strategy, informal care strategy. And this is the conceptual framework that we used at the beginning to design and to collect the variables. So, there is some demographics and the context characteristics but there are also some aspects of formal service and the offer for long term care. We collected more

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

than 100 variables for each country to explain the conceptual framework that I show. And we use as dependent variable poverty. In this case for the quantitative study, we used the material poverty, because it was the variable that should be easier to be collected in a comparative study. And we used the international data sources and we collected data from 1990 to 2021.

The starting year was chosen because it was the first year after the fall of the Berlin wall. So, when that data across Europe became available and comparable and all the barriers correspondent from 1990 to the most available recent years. What did we do? We did a bi-variable correlation, a multivariable linear regression model. And later we check the regression analysis by using a macro area like the care regime model. So we collected data from eight countries. So, it's very easy to think macro area and care regime. And the last one was a multi-variable regression model for each European macro area. What about the results? We collected the bi-variate analysis to produce a list of variables that should be moved to reduction of poverty index and a list of variables that move not to reduce the poverty index. And I tried to put in these three different groups of variables and I'm showing you only the variables that have statistical significance. So, about the social demographic variable that seems to move to reduction of the property, there is no big surprise because there is population +15, in particular if female population. The human development index, that is an index that identifies the ability to invest in the human resource in the country.

And after, what is a little more significant for our study seems to be that the family with one person and two person members should be a bit more supported to contrast this risk. So they have less problems about poverty. Of course, there are some variables related to the ability to expenditure of countries. So, the GDP for capital, the total health expenditure, the total government expenditure, the public health expenditure, and the public health expenditure for social benefits. So, this is something that did not surprise me. About the formal service, that should be starting to be a little surprise from my point of view because there is of course the rate health and long-term care allowance by person, the residential bed in nursing home for elderly, the index of the territorial coverage of the service, the elderly care health facility rate, the older people treated in integrated home care. It's not migrant care worker for elder instructor because it was defined in this way. But for me it's worker care for elderly instructors. About the opposite, the fact that increasing the poverty index also really not contrast increasing poverty index. I prefer to explain it this way. There is a little surprise about the composition of family because three persons and four persons family should meet more risk of poverty if there is also a care need, and other one such economic context variable is not surprising, because it explains that if there is already a severe deprivation context to meet and also a care need, it should be a problem.

And also of course the disability rate. So, the level of care needed in the context should increase the risk of poverty. The last one is about the expenditure. The private household expenditure should be of course the risk of family material poverty. The results about multivariable regression. So, what is the variable that remain in the model? The variable that contrasts the poverty is the literacy rate in population age. Okay, one person family. And this surprised me. And the index of territory coverage of service is okay. Older populations treated in integrated home care and the care workers for the elderly in structure. As already told, for me it's only workers for elderly structure. So there is no contrast of the poverty risk for a poor couple with a list of one child. Of course, if it's already in poor condition and they are dependent on the private expenditure for it.

Expert 1: What do you mean? What are care workers for the elderly in structure?

Interviewer: Yeah, it's data available that we collected from Eurostat, but its workers employed in the structure.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Expert 1: Yeah, but before it was migrant carer.

Interviewer: Yeah, here I cut migrant, but here I forgot to cut. Because the variable is defined in this way, but for me it's a mistake on the definition of the variable. So, it's the label name of the variable. So I prefer to present as care workers for other instructors.

Expert 1: How do they interfere with the poverty risk?

Interviewer: I want a suggestion coming from you. I can give you a suggestion from my point of view the rate of residential bed and the care worker for elder in residential care are proxy variables of the ability of the system to be present in the country. So, it's only approximate for the model, because in other way I don't know why.

Expert 1: But this is the percentage of care workers who worked in residential homes.

Interviewer: Yes.

Expert 1: Not the percentage of care workers in the population.

Interviewer: No. It's personal for all the older people. The last one is the analysis for macro area. What is the variable that remain in the model for macro area? It surprised me because the only variable that is in macro is the residential beds in nursing home for elderly. So for that I'm thinking it's really a proxy of the ability of the system power to respond. And in the northwest and central European country there is also four parts of families so that move forward not to contrast the poverty risks, the severe material deprived with high education. So, it seems that to have a high education, if there is also material, deprived context and parallel care needs, it is not protective for people. And this is a little unusual, because normally to have a level of education it's considered one protective factor to contrast the poverty. So, this is a little strange. No more. So we're going very fast to finish the discussion sometimes. What do you think about the results just shown and what results are more accurate from your point of view and why?

Interviewer: We starting to speak. (name). (name).

Expert 1: I don't say anything anymore.

Interviewer: (Name).

Expert 3: Could you go back to the previous slide with the result?

Interviewer: Okay, sorry. What?

Expert 3: So, the one before then I think it was the 17.

Interviewer: It is correct.

Expert 3: Maybe I need a clarifying question before I make a comment. So, if I understood correctly all the results, these are factors that correspond with reducing the poverty risk with the countries.

Interviewer: Yeah, it's the multi-regression model in eight countries.

Expert 3: Okay. Yeah. I guess from an initial point most of these don't really surprise me.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Interviewer: Why not? Explain it. I know there are some things that seem logic, but I want also to collect suggestions on how to explain the logic results for us.

Expert 3: Yeah. I mean some of these such as literacy rates. I mean to me it seems very clear. The higher the literacy rates, it corresponds to job opportunities, to higher paid jobs. Yeah, that makes sense. Maybe.

Expert 4: What is the one person families? Single households?

Interviewer: Single households. Is this a little strange or not?

Expert 3: I would think not because when you're a one-person family or one-person household you just have yourself to look after. You don't have these additional costs. So, I would imagine the more single households there are that don't need to take care of other individuals cover these costs for other individuals that would correspond to a lower level of poverty risk.

Expert 4: Just that maybe one-person households are more common also among more affluent population groups or societies.

Expert 1: One clarification. So what's the sample here? It's every family who has at least a person in need of care.

Interviewer: We collect also secondary data with the average rate. So, is that okay? It's not primary collection of data. It's a secondary data.

Expert 1: Right.

Expert 2: But the data you have these are families.

Interviewer: We use the person of one-person family in the country, two-person family... We use that variable to understand what variable move from statistically significant in the poverty index because we only understand what the factor over the phenomena is, more than the level. We don't want to measure the level of the impact on level on the poverty index but only to understand the factors moving in one direction and the other one. So, we use the rate and the personal variables.

Expert 2: Yeah. So, I think there are similarities for more traditional poverty studies that measured that larger families have a higher risk of poverty. There is also research about cohabitation actually with older people. In multigenerational households, a big driver of them is not necessarily the need of care of older people but the financial difficulties of younger generations. So, this could account also for this one person. The effect it has for the household composition. And I think I was upset that this percentage of care workers, structure etcetera that is probably just capturing sort of how challenging this is to offer. Even beyond just the long-term care system. So that you have there then also how that might protect families from poverty in general even beyond the fact that there is someone with dependency. So I think most of what is shown is relevant.

Interviewer: Of course, it's only the first step of the study. So, for the Marie Curie it's enough because I couldn't go any more in-depth. But of course, we started to think to do other steps of the study starting from this result. For us already to find statistical significance about the

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

correlation from care needs and poverty risk for families is already a big result. I would like that you help me to explain about these things about residential immersing home because I really thinking this should approximate the power of the system to be presented and to give answer to any need. But really, it's a little strange because if I'm thinking to Italian context, the residential care is so expensive and most of the expenditures is provided directly by the family who should be the residential bed a focal point to contrast the poverty risk in the family.

Expert 3: But I guess the way I see this is that while residential care is expensive, I mean, if an individual has care needs that are severe enough to need residential care, it means that the alternative of keeping the individual at home would probably be more costly. So on the one hand, having more residential care beds offers a chance for families to another way for the individual to receive care that takes a burden off of the family. I mean, an individual might have to quit their job instead to take care of an individual at home, whereas the alternative of using residential care services might actually be cheaper in comparison. The opportunity costs here, I guess just more generally the higher availability of residential care beds. I don't know. It makes sense to me.

Expert 1: It doesn't say anything because the thing is in Southern Europe you have 1% to 2% of people in need of care in care homes, and it's mostly the middle class or upper class that can afford it. While in Northern countries, in Sweden, for example, well, the out-of-pocket contribution is rather low compared to Italy in percentages. And you have at least four percentage points more people in need of care in residential care. Okay.

Interviewer: I don't know the name in English, but it should be available because if the residential bed is used for middle class and high class. So, this family did not meet the risk of poverty because they have already an income.

Expert 1: What?

Interviewer: So, the residential bed. The residential care is used for family with high income. Is it true?

Expert 1: No. Well, in North-western countries not. For example, in Finland it is used more by lower class because of the also funding system. But nevertheless, it is not less contributing, as you don't have this high cost for the individual out of pocket payment, then. Yeah. It does not really matter in a way.

Interviewer: Okay. So as the last suggestion that I would like from you, it's about the impact provided by the personal insurance to contrast this risk for family. Is it true from your personal point of view that the personal individual insurance should help family to contrast the poverty risk or not? And why?

Expert 4: What kind of insurance?

Interviewer: Yeah, it should be private insurance. The first thing I'm thinking about is the private insurance, but also the public insurance. What do you think about?

Expert 2: I mean, it's only relevant insurance to long term care. It's really only of relevance in Europe, I would say France, Germany, even though we can debate whether that's a real private insurance or not because it's mandatory and covers anyway very specific secondary population. So, I wonder if it's a long-term care public insurance, I wonder what that is capturing, given that

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

it's something that let's say does not really exist across Europe with the aforementioned exception.

Interviewer: Okay.

Expert 4: I think real private insurance only people who are not at risk of deprivation will actually be able to afford it and even in these public ones like in Germany the long-term care insurance there's also a part that is actually public and a part that's by those who are more well off. So it really depends what we talk about in terms of insurance.

Interviewer: Okay.

Expert 1: I think what a real indicator would be is the share of out-of-pocket payments or something like that but not for general health because this again doesn't really tell us something about long term care. So, I'm running out of indicators here, of ideas. What kind of data there are that might be a better indicator to show the risk of deprivation in these aggregated data because you're talking here of the whole population, are you? It's not only population +65. This would be perhaps another possibility to look at only +60 plus or even +70, I don't know. But if you take the whole population, you're not really capturing the issue. I would say.

Interviewer: I finished my question and so we completed the interview. Many thanks. I hope that you are interested by my results. We have finished so many thanks. We did it also very quickly because I'm thinking that you have to go, so really many thanks. Then so I concluded this session. Do you have some more suggestions?

Expert 1: What are your next steps?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

GERMANY

Interview 1

Expert: Now.

Interviewer: Okay.

Expert: I've already filled in your letter of consent or your mail.

Interviewer: I prefer having both, in the video and in the paper, so that the European Commission won't give me any problems.

Expert: My name is (name) . I'm professor for Organizational Gerontology at the University of Vechta in Germany. My main research area is international comparative research on long-term care, in a very broad sense. So I do research in policies but also politics, policy development in migration issues, professionalization, evolution of professional care workers. Also migrant care workers at home and so very broad perspective. But it's made in this area long-term care.

Interviewer: Many thanks. So I will introduce myself so you can understand. I am (name), I'm an Italian researcher. Actually I am working for University of València, because I earned an individual fellowship about this study. And also I am also a PhD student in Vechta and I'm specialized in comparative study, and I'm a policy analyst and long-term care. So I used to compare long term care system. Seredipe project is aimed at studying the effect on socioeconomic deprivation risk for the family in the task of providing care to their relatives. So I proposed a comparative study in eight countries Italy, Spain, Germany, Austria, Netherlands, Finland, Poland and Romania and it's a mixed method study. So I'm starting to do a scoping literature review and after a review of a policy, then a quantitative study based on secondary data analysis based on a pilot study that I did in Italy some years ago before writing the Marie Curie's proposal. And the last part is the quantitative part with expert interview and the focus group not in all countries but in most of them. So I try to do six countries but I don't know with this international context if I can do it. But now I did Italy, of course, Spain, now Germany in some way I'm moving to Austria so I try to also do Austria and later I hope that I can go to Finland and Poland, but I don't know. It depends on the international context if it's sufficiently safe.

Expert: Do we have Corporation partner in all these countries?

Interviewer: Yeah. The problem is that I didn't understand before that the Marie Curie individual fellowship is not all funded for the partner, so it's only voluntary help coming from Andrea. Now I'm in Dortmund thanks to (name). So that is, it is only voluntary. Also in Austria I'm going to European Center of Welfare Policy. Also in Finland I am going to the University of Jyväskylä. They all are people that I already met because I worked for many years in IRCA in the National Institute of Health and Aging in Italy. So we managed many European projects and I met most of them in those projects. So they decided to help me. So, the first thing I would like to explain is that the study is based on the relation between the risk of socioeconomic deprivation for family and

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

providing care. So I would like to ask you about what you think about it. Is it true that the family has this risk due to providing care or not in Germany.

Interviewer: It's not really a problem. Okay. We try again. The first question, what do you think about the risks of socioeconomic deprivation of German families meet for providing care.

Expert: Yes, of course. We have also this risk that families in Germany could have these risks of deprivation if they provide care. That's of course possible. If you think that I think we don't know how proud you will discuss it. So fun point is, of course, when you are in the working age, you could be employed, and you can interrupt your employment, or you have to reduce your working times. Then, of course, it could be a risk for poverty for the families.

Interviewer: Yeah.

Expert: And the other point is, I don't know if you looked at it so carefully, if you look at elderly people above the working age, employment retirement age, because in Germany we have a lot of partners now taking care on their partners. Then, of course, you have to end retirement, so then we don't have the loss of income. But then you have to risk that you have a lot of expenses due to the long-term care. Not only care in a very narrow sense, but also wide sense. It can be very costly if you have long-term care issues, if you have to pay for pharmaceuticals, for all different things. We have all the research on this that show that people independent of their care provision have high costs in long-term care situation and poor people with low income have very high cost. I don't know if you would discuss this, but I think it's also a very important issue.

Interviewer: Can you explain some things? Because this surprised me a bit. Because I did already some other expert interview and I arrived here in Germany with my stereotype about that. About that there is no big family responsibility on providing care in Germany. It's not true. The family are called to provide care also here by law or not?

Expert: Okay. Then I have to explain it more carefully. You have asked me if there's a risk, and of course there's a risk. But now the question is, is it widespread? That's another question. One question or it is widespread. And of course, you have this risk, as all countries. But if you look the children, I don't know who the family type in your research is: the children, the partners. Who is the family in your research?

Interviewer: Yeah, of course, I'm thinking more of informal care, as women informal carers. Yes.

Expert: Do you think more in daughters?

Interviewer: Yes, daughters, or spouses.

Expert: It's a big difference. So if you're a spouse, then you're typically after retirement age. And if not, there is the issue that you have to interrupt your employment, for example. The spouse takes care. Typically, the spouse are older than 70 years, and they are no employed. And this risk that we have reduced working hours or to interrupt employment is not there any longer because you are retired. So you have a different situation if you look at daughters. Because daughters are typically in working age could have employment or not employment. And then if you are not in employment, then of course you can have risk. It's not a necessity, but you can have the risk to be poor. It depends, of course, if you have a husband, it depends on the husband's income and so on. But of course, if you have a daughter and you have to

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

interrupt your employment, you to care responsibilities, then of course you have this risk of poverty.

Interviewer: So, in Germany the risk is for a specific target of caregiver. So the daughter must leave the job.

Expert: Yes. But if you look at statistics, you always ask me if it's possible. Of course, it's possible, but if you look if it's widespread, it's a different question. But if you look at statistics, we have research which shows that there is a quarter of women providing care as main carers. The number of them not being employed has strongly declined. We have these policies in Germany also that women should be employed on the labor market, and we have now high employment rates also of elderly women on the labor market. And if you look at statistics of main informal carers, we have about now two thirds of main informal carers in working age who are employed. If we go back 20 years, then we had about half of even more of informal carers in working age who are not employed. So it has changed dramatically. There are also more men now. They are more involved in employment. I have not seen statistics now, but you can assume that now the risk of poverty is more limited, because they typically have full time or part time jobs but not so low part time jobs. It's now much easier to combine both. But despite this, we have still, of course people who have to reduce working hours and we have still people who interrupt the employment.

Expert: Then you can have statistics. Then you can have an idea that they have a risk of poverty, because if you look at the research you see that informal carers who have to reduce working hours typically have a higher risk of poverty than carers who can stay employed.

Interviewer: I would like to ask if you are the Minister of Health or Welfare, what policy you would like to implement to contrast this risk or in general long-term care?

Expert: I think it's a good way in different directions. I would prefer that people have the chance to stay on the labor market, because if you look at all the other indicators you see they feel less burdened than people who are staying only at home and so on and so on. My main idea was if you look at research, for example from Costanzo Ranci, the Italian researcher. He showed really in particular if people reduce their working hours, then they have a higher risk of economic difficulty or have deprivation. So for me the most important point was to facilitate employment even for the daughters. Another point for me is that poverty could also be a problem if the costs independent of capabilities are too high. And Germany we have research which shows that in some societies the cost can be very high in some groups. We have Hill Chinese colleagues who did a big study and found that if you have a low income the costs related to long-term care are very high compared to your income. So it's a risk factor. There are also other discussions. I also know researchers who suggest that a good way would be to compensate for the loss of income.

Expert: For example, if the carer has to reduce working hours for 10 hours a week or 15 hours a week, then it would be good if there could be a compensation at least for some time. But the loss of income is smaller. You understand what I mean? So they have somehow a compensation. From Denmark, it's not in Germany, from Denmark there's also research on it, that say even

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

accept in certain situations, I don't know exactly the definition, that the informal carers could be employed by the municipality who's responsible for care provision to provide care. And now you have a position that means you take care on your family member, but you are paid as a formal carer as a way to counteract this loss of income in a care situation.

Interview: Okay, thanks. As already explained, I did also a quantitative part of the study and we collected more than 100 of variables for each one country and we provide multivariate analysis and regression analysis. Now I don't want to worry you about technical issues. The main result was a list of factors that run in the direction to support the family and in general the context to contrast this risk and some factor did not work in this direction.

Expert: Okay.

Interview: In this case the dependent variable was the risk of material property because it was easier to find for each one countries. The general list, so we can try to call this list as the European factor list, it includes some general context factors like the number of the rate of family with smaller family. So it should be one or two member family seems to be more protected against this risk. Or of course the educational rate over 15. This is normal. There is also the Long-Term Care expenditure rate. So, the ability to spend the expenditure in general. But there are three variables that I would like to try to have some tip from you. The first one is that seems to support and to contrast: the rate of migrant care worker. The second one is the rate of residential beds and the third one is the rate of personal insurance on long term care insurance. So these three in particular. The last one is specific for Germany because here it is mandatory. In Italy it is not. It's not so in many other countries. What do you think? Why the rate of migrant care worker could support the family to contrast the risk of socioeconomic deprivation when generally the migrant care workers are paid directly by family.

Expert: Then I need to ask you, if you discuss migrant care workers, then you mean migrant care workers in between the families, right?

Interviewer: Yeah.

Expert: Also, migrant care workers in professional care in Germany.

Interviewer: Providing care at home, paid by the family.

Expert: Of course, one point is the same that I told you before that of course, it can facilitate the families to be on the labor market because if you have migrant care workers and it's much easier to be on the labor market.

Interview: I don't understand one thing. There is some cash benefit to support provided by public institutions to have migrant care work at home or not?

Expert: In Germany?

Interviewer: In Germany.

Expert: You could get a cash payment. You can use your cash payment freely.

Interviewer: Yeah. Okay. But the cash firm. Okay. Like in Italy. So it is not a voucher, a specialized voucher to spend on care works.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I think your variables are very unspecified in some sense, and I think you should more look how it works. So my suggestion if you take Germany would be that it's easier for people to do the labor market if you have multiple care workers at home because you have a reduced care burden at home. But the other point in Germany is also that in Germany, a lot of people, middle class background, employ migrant care workers, and they are not poor, so they have less risk of poverty than people who are in different situation, but otherwise if you take residential care beds, then it means, if I take you right, if you have residential beds, then you have a lower level of poverty, is that right?

Interviewer: Yes.

Expert: I think that's about the same situation. Care work is also relieving the care burden, of course, because the people are in residential care. So it's also leaving the care burden. And if you take Germany, I don't know how it's Italy, but in Germany, typically people employing migrant care workers are in high level of care needs.

Interviewer: About the second one that I suggested, the rate of residential bed. Why? Because the residential bed is expensive also here in Germany.

Expert: Yes. But are you asking for the families? Do you ask for the family or do you ask for the long-term frail elderly? What's your question? Because in Germany the families are not responsible to pay for it. In Germany, if your issue is about the family carer, it is a different issue. But if you include also elderly people.

Interviewer: Yeah. The cost is covered by public institutions. So by public funds.

Expert: Not so easy. But you have either not this long ago, but since 2020, the family are no longer responsible to pay for it. If you take 2020, then responsible are the elderly on their own? But of course, we have public coverage, of course. But we are discussing about the high cost, the high private cost. Despite the situation that we have public coverage, there are still costs in residential care because you have to pay part of care costs and you have to pay all hotel costs, for example. So you have of course costs for moving into residential care. But now it has to be taken over by the elderly on their own. So the families are no longer responsible. So therefore, we have to be clearer with this issue. If you look at all types of poverty for the elderly people and for the families and for everyone, then it's a different issue than if you take only as a family.

Interviewer: Thanks for the last one, because sometimes I suppose that I have any there for the reasons. But of course, I want to check the last one is the rate of health care insurance. How a personal health insurance should support family to contrast the risk of socioeconomic deprivation.

Expert: As in Germany. The idea is that you should have this cash payment in some sense because it should be given to the families typically if they take care. But it's in a very low level. Expert: It's not such a big part. We did try to have pensions. We have pension regulations for people working less hours in a week if they take care on the frail elderly. But we have now statistics shows that only 25% of all main carers are covered by this insurance. It's one point

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

that you are not poor in the future that means it's more directly to the future. But I think you have a risk. I would say you have a risk of poverty, but I have not done the calculations. I should do it. But you have this risk if you really stay at home and if your husband has not a good income, if you are married and have a husband with a good income and you have the tax system which supports you and so on and so on. But I have done one project with students about poverty in long-term care for long term carers. If someone is there can provide for the family income and it's not so difficult.

Expert: But if you are alone on your own and you have both responsibilities, you have a high risk. And the other point is if it takes a long time, it's also the time if you take care one year or some months, you have not the same risk. But if you take time a long time after year the risk increases.

Interviewer: It's true that in Germany people without children pay more. Is it true?

Expert: Yeah, it is true.

Interviewer: Now I would like in the case that there is no support to this contrast, there is no big surprise, because it's whole factor that generally not put a risk of poverty, such as the low education or the situation of an existent socioeconomic deprivation, or the high level of care needs increase this risk. Only one thing. It's a little strange from my point of view, because in Germany, if there is a social context already deprived, having a right level of education, which generally is protective, lost is protection power.

Interviewer: Also, a tertiary education level lost their protective power. I don't really understand why, but it's one point to go in-depth on the study in the future studies. Of course, as already said, it's logical. But a bigger, more numerous family encounters more risk. So this is okay.

Expert: That was one point. That was your first point. Yes, I can. It's possible.

Interviewer: That was my point, because there is a double burden of care generally, because they provide care to older people and also children. So the medium member that it's the adult member, has an income, but they also provide both kinds of care. It's a two-sides generation.

Expert: Yes, of course.

Interviewer: Now I would like to ask you other questions about the COVID era. So, we change a little the topic. I would like to ask you, thinking about last two or three years here in Germany, about LTC systems, what worked well? And what did not?

Expert: So I am afraid I did not get your question. Your question is what factor or what element of LTC policies work there for reduction of poverty? Or in general?

Interviewer: No, in general thinking only in the three last years. This is part of my PhD. Until now, we have been speaking about my study, but now we're speaking for my PhD dissertation. Thinking of last three years during the COVID pandemic, thinking of LTC service provision in Germany, what went well? And what not?

Expert: That's a very difficult question. I have to look at different settings, but I am here to do it. Now if you go to nursing homes, it was a big issue nursing homes during the pandemic and then as all countries we had big problems at the beginning because we don't have all the necessary

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

things you need. During the pandemic we had nothing to put here in all countries. They had a lot of difficulties. We were not prepared at all for such a pandemic. And we reacted very hard, very hard because we closed all nursing homes. It was very hard. That resulted in a lot of difficulties. But at least we managed that we had a very low death rate. During the first wave in Germany, we had a very low death rate compared to other European countries. It was much worse for us in the second wave. But we had all these difficulties with these harsh reactions that elderly felt alone because the family member could not visit them any longer in nursing homes or volunteers had no right to have access to nursing homes. So it was very harsh, we did not have these policies any longer in the second wave. A lot of elderly people died in Germany. The second wave was very difficult in Germany.

Interviewer: And what do you think that was positive? I would also like to underline some positive aspects.

Expert: What is positive? What's positive? Good question.

Interviewer: Yeah, I know it's very difficult.

Expert: If you look at research, they often, of course, try to show the difficulties, to have a reaction of the politics, simply try to show what's positive. If we take nursing homes, if you look at the positive side, we have trained care workers, for example, it did not happen in a lot of countries, a lot of people in nursing home in Germany had a good professional training, that was a good thing. Then if you look at them, say they have been a good team spirit. They had very supported each other during this Corona pandemic, the care workers. So that was very important. And if you look at others, you see it's also important to have stable workforce. So the German workforce, actually the comparative research was more stable than in lot of countries. It's more stable workforce. This is important because then you have less risk of infections. It's more stable. We have done comparative research in other countries. You have more step-in people, step-in personnel, and if you have more step-in people, of course you have a much higher risk of infections. And if you have more stable workforce, I think that was also important.

Expert: But I also think what's important was the general welfare system. So most people in Germany, for example, could stay home in risk of illness because we have a high compensation rate. So we're not forced to go back to your shop because it needs money.

Interviewer: Yeah. Because observing the innovations in general that provided in the pandemia time, I suppose that Germany is starting to have more attention on informal care and home care.

Expert: Okay. Yes. If you read research, you see that they always complain or find that of course the families were more stressed at home, they have higher burdens and so on, but they tried at least to support families at home.

Interviewer: The last question is about what is the learning that we can take from pandemic for Long-Term Care in general. Yeah. In Germany, of course. What is the innovation that we can have?

Expert: If it takes professional areas, then I think we are now much better prepared. We have more routines and more outlines. We know how to act. At the starting of the Corona pandemic, there was a lot of insecurity, and nobody really knew what to do. And now I think i moved

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

further. Now we know a lot of what we can do, how we should organize it, and there are risks and what is good. So we know a lot of it. And I think a bigger issue of the process was that we did not really know how to handle it. And things have become much better. So we are much better prepared. If you take families at home in some sense, yes in the beginning we also closed, for example, daycare. It was really hard, and we know now that families need support. It's not a good way to react. I don't know. I think if I should answer more carefully, I should think more about what is really in the research now so that I can answer the question.

Interviewer: Okay, so I finished my question. So, if you want to add something if you have other suggestions or general comments that you want to say.

Expert: That's okay I think it's interesting, and I hope that we could Resize.

Interviewer: For sure we can meet in September during the international vacay. I don't know, there is an international conference and Andrea told me that if I would like to join.

Expert: In Vechta?

Interviewer: Yes, in Vechta.

Expert: Of course.

Interviewer: Many thanks.

Expert: Okay. All the best for you. Okay. Bye.

Interview 2

Interviewer: Could you introduce yourself a little? After, you should accept the data transcription and the data treatment.

Expert: I'm (name), Professor University for Social Structures and Sociology of Aging Societies and I agree to all the terms.

Interviewer: Okay. Thank you so much. And later if you please remember it, try to send me also the forms so as I have all the required documents. So the DPO don't give me any problems.

Expert: If you send me a form, I will sign it.

Interviewer: I sent it in the mail, where you can also find the link, in attachment to which you can send the information to me today or tomorrow. So the first question is, do you know that my project is related to the risk of socioeconomic deprivation for the family coming from providing for their relatives? The first question is, from your point of view, is it right that this risk of meeting economic deprivation exists for a family, due to providing care?

Expert: Yes. And there's a very long answer behind. So I think there's two directions of deprivation leading to a higher risk of intense care at home because you don't have alternatives or you cannot pay for alternatives. And the other way around then leading to higher deprivation because when you have to take over the intense care, you don't have time and resources to work and to get money from the labour market. So it's kind of a downward spiral, vicious circle

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

thing. But what we found in our in-care project, based on European data, quantitative data, we find that there are different risks. However, they depend on the different welfare state context. So it's not the same in each and every country. And the more the family is alone with care, the more familistic the welfare state is, the higher the risk of socioeconomic deprivation and care for care and care in all directions, I think. But what we also found is that the selection into caregiving is different, but the effects of care once you took it over are the same for each and every group. So it's detrimental for your wellbeing if you're rich or if you're poor, but you don't get in this situation as likely when you're rich.

Expert: Do you know what I want to say? The mechanisms are the same, but essentially when you're rich, you don't care.

Interviewer: Yeah, I understand. What is the profile, from your point of view, of the targeted people that meet this risk more usually?

Expert: Women as key family caregivers.

Interviewer: Adult or young women?

Expert: So, both. It depends a bit on the fertility profile. So I think the worst of those in the middle in the sandwich position, so middle aged who have older parents in need and younger children still in need. So really between those different care obligations and then in context where family care is what you expect them to do. So not young Norwegian women, but young Italian women. And then from groups who have socioeconomically lower strata.

Interviewer: The problem is among people that are already in the line of risk.

Expert: So there are multiple risks as always, it's accumulation. And I think what I also think is that co-residence plays an important role. So if you have to co-reside with your family intergenerational co-residence, then you are also more likely to have to take over care also kind of getting into this. I mean it's a process. It's not that in most of the cases it's a longer process, but you slide into that process, and you have no alternative. If you call it together, you can say no. So it's kind of a forced thing. I think every time when it's a forced thing and not a voluntary thing and force can also be culture, that expects it from you. So you feel you have to do it even if you wouldn't do it if you could decide otherwise.

Interviewer: I understand, and I get it, but it's different.

Expert: One thing we found that was scientifically really interesting was that outsourcing care is detrimental for women's wellbeing in Southern Europe. Everywhere else it's good for your wellbeing to outsource care but not in Southern Europe, because there it is expected for you as a woman to take over care. If you don't, you have a penalty even if you have the money and the resources and everything.

Interviewer: I understand. If you can design or implement one or more policies to prevent or to reduce this risk from happening, what are the policies do you want to implement? What is their main characteristic?

Expert: So what we found is that social services are more important than cash for care or anything because cash can also kind of even strengthen gender inequalities, because it's never.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

enough unless you pay care better than many other things in society. So I think services are the key. The more services, the less inequalities. And services for everybody.

Interviewer: Traditional services do you mean or new services? What kind of service?

Expert: No, I really think supplementary care. Complementary, not supplementary. So sending care to the households to leave the burden from the family.

Interviewer

Interviewer: So service more thought for informal carers, or more to the care recipient?

Expert: So the care recipients, to unburden the caregivers.

Interviewer: Sorry, I'm very tired and more now I'm starting to speak Spanish more. Okay. The quantitative part of the study underline that there are three specific issues that should be more studied. I try to identify some factors that should be useful to support the contrast of the risk of poverty in this case, because in the quantitative part of the study I called the dependent variable the material poverty. And the results underline that it is useful to consider as a factor the rate of residential bed moved to contrast the risk of poverty in the family. So I would like to have a suggestion from you about whether the residential issue should be developed or improved. If the residential part of the long-term care system should be more supportive for the family.

Expert: I know what you mean. I think the problem is that it is a challenge for the research that residential beds or LTC beds are the only indicator comparable indicator we have.

Interviewer: Yeah.

Expert: I think they transport much more. I think it's a really crude measure. We should have better measures. We don't, I know that. Because we always use LTC beds, too. I think what you find there is that LTC beds signaling a clear infrastructure which is in the whole better or more developed. There's a lot of discussion on aging in place and people wanting to be at home as long as they can, and as long as it's possible. I mean, there's a certain point where it's not good for anyone anymore to stay at home, I guess. But up to this point, I think we should have more ambulance services, more services at home. Investing in the entire infrastructure, not only residential beds would be key because residential beds are quite kind of the last resort. Right.

Interviewer: Yeah.

Expert: You know what I want to say? I think it's only a crude measure.

Interviewer: Also for me, it's only a proxy. The second factor is the rate of migrant care worker. But a migrant care worker is paid directly by the family.

Expert: All by cash.

Interviewer: But the cash benefit is only a part. It only covers a part of the cost, generally. So I don't know. I give you my idea. That this variable should be statistically significant. Often people that employ migrant care worker receive cash benefit. And it should be also a low level of income. In other words, they do not have so much money for that. Moves to support the

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

increasing risk of poverty because where the threshold is set for a family to have already a sufficient income to pay for care.

Expert: Yeah. And also sufficient room. I mean, you have to have the room to have somebody living there, right.

Interviewer: Yeah.

Expert: And the other question really is how good our data is. Because it's a grey zone and a black market or I don't know how you call it. I don't know how much we really know about migrant care workers giving care. Many of them are not on an official contract. So it's really hard to do anything quantitative on them. Right. The ones you know about are the ones collected in the official data.

Interviewer: Yeah. Of course. I used Eurostat and official data.

Expert: Maybe that also shows how good the system is, how many can be official and are in a good work environment.

Interviewer: Yeah.

Expert: And then it's maybe the upper class using them because they can pay them the full salary and let them live in their house.

Interviewer: Yeah.

Expert: It's a selection maybe.

Interviewer: Yeah. And the last factor that will create a bit of debate between us, it's the rate of private insurance for health and longterm care. Of course, it's directly paid by family, so it's a little strange.

Expert: Yeah. I know economists are always pro-private insurance or different pillars. I'm having also a private pillar in order to let the market solve the problems. But I'm not sure whether in an aging society we can have a strong market trying to solve our problems. So I really think that's a kind of a publicly social problem which would be solved together. But maybe that's why I'm a sociologist, right.

Interviewer: Yeah. But we can try to give a sociological discussion about these issues.

Expert: If you have private insurance, it should only be a part of the pillar, and you shouldn't have to rely on that.

Interviewer: Only a suggestion. There was also a little surprise because the family composed by one and the small family seems to be more protected by the risk of poverty. So related to the care needs, of course. And this surprised me, because if I think there are more families, in Italy in particular, that have included also care needs, they must be a couple of husband and wife, or being both older. So it's worth for me as an interactive indication.

Expert: So what do you mean by small family?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: One- or two-member family.

Expert: Okay. So, no kids.

Interviewer: No kids, or maybe a father and daughter.

Expert: So maybe that's again also a selection into the different groups.

Interviewer: Yeah. For sure, I have to do more in-depth research.

Expert: Yeah. It's different group of people. Maybe they're different beforehand already and then they also have a lower risk of poverty. I don't know, it is just a thought.

Interviewer: I did this study thinking in a general framework to do after other study. So it's that. Identify what the factor is, or what the issue is, in order to to go into a more in-depth study.

Expert: So imagine in that group of small families you have more people without children who already knew before that they cannot rely on children for care. So they saved, they're prepared for that. They have a social network for that. I don't know what they did. They already built a home for live in care. I don't know. And then it's not a mechanism, but it's a different group.

Interviewer: Okay, so many thanks. And the factor that does not seem to be working in a protective way, so moving to improve and to decrease the poverty, is strongly agree with your first suggestion. So if all variables have also explained some deprivation, characteristics of people living in deprivation contexts made easier the risk of social deprivation coming from providing care. So it's higher the risk for people that have already some characteristics of deprivation to become poor, and also if they have a light level of education. It usually considered to be protective. But in this context, it is not. I will better present the results when we have a possibility if we speak a little more. I would like also to have a focus on the pandemic time, because it's impossible not to think about this. Not so. I would like to think to Germany in particular, but not in Germany. What do you think it worked well from your point of view with a focus on long term care systems in the Pandemic era time? And what did not work well?

Expert: I think we had the same as everybody else around in different time points. It started out working very badly and poorly in care homes at the beginning when everybody was like, oh, we have to protect them, and that's why we have to kind of isolate them. And then slowly everybody found out that isolation first does not work because the virus get in anyway via the caregivers, the professional caregivers via whatever. And second, the mental strain on the caregivers as well as the recipients and the inhabitants is just too high. And it's another risk. So those measures of social isolation and contact, when we were able to release them also because there was testing and vaccinations, I think it got much better. And then the public discussion about age profiles led to this new age discrimination discussion. At the beginning we started off with worrying about older people. Now I think we should more worry about younger people because they kind of, in the long run have maybe more detrimental effects in terms of social development and everything. I think the discussion in Germany was the same as everywhere else, and I think it didn't work better or worse.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: We tried to adjust to what happened, but especially the care sector is very burdened, by COVID, by the discussion, by people. Not only the recipients being at risk, but also the caregivers being very burdened and left alone also in the family. And also families. I felt it as a mother of three kids, we were left without options to get our kids cared for but had to work and everything. So I think especially the care sector is important and burdened, and nobody knows how to solve that problem.

Interviewer: What is the lesson that we can take for the long-term care system?

Expert: I think everybody learned that it's very, very important and that we need more resources and more protection and more everything because it's important for everyone. But what is lacking behind is kind of the public money really going there and the salaries really rising. Everybody's saying they should, but nobody does it.

Interviewer: Yeah.

Expert: So I think the recognition of care is an important and central task in a society.

Interviewer: Yeah. We have to recognize this relevance, that many policymakers don't want to think about it.

Expert: Yeah. Well, they say it, but they don't do it.

Interviewer: Yeah.

Expert: Because in the end, there's always the family taking it over. If it doesn't work because you don't leave your relative to die on the couch. You know what I mean. There's always this fallback option which is not good and which also costs society a lot but that cost is really hard to kind of calculate. That's why nobody takes it into account, really, I think.

Interviewer: Yeah. So I concluded really because my challenge is to remain in 30 minutes interviews. It's okay. Many thanks for your availability. We can keep in touch.

Expert: Let me know your results then.

Interviewer: Okay. I will present for in Vienna in July.

Expert: Yes. Super.

Interviewer: Yeah. And after in another international conference the European health policy conference in Italy. It is planned in Italy near Bologna in August. But it must be easier for you to come to Vienna if you are available.

Expert: I'm not sure yet. Is it hybrid? Maybe it will be hybrid.

Interviewer: I don't know.

Expert: If it is hybrid, I will for sure zoom in.

Interviewer: Yes, but also if it's hybrid also I prefer.

Expert: So we meet again online.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Yeah, of course. So we keep in touch very many thanks, really. And we also hope that we can do something together.

Expert: Seems we have the same interest.

Interviewer: Yes. So we keep in touch really if we have some idea to do some study or whatever. Many thanks.

Expert: Bye.

Interviewer: Bye.

Expert: Have a good day.

Interviewer: Thank you. Bye.

Interview 3

Interviewer: I am an Italian researcher, specialised in long-term care issues in comparative studies. Before I worked to become a researcher on the aging process issue. I worked for many years in international comparative context. So I am also really passionate about the study of socioeconomic deprivation, poverty issues. That is why I joined this as my main issue in this project. Within the project we would like to study the risk of socioeconomic deprivation for the family related to providing care. So, I did a very big project, because eight countries were compared. I did literature review, policy review, and a quantitative part of the study using secondary data that I will show you afterwards. And I would like to ask you about giving some suggestions on the results. And I am also carrying out a qualitative study in only six countries. Okay. So, the first thing I would like you to introduce yourself.

Expert: My name is (name) I have been psychologist, working as a researcher on gerontology from '98. I have been a professor for nursing science at the university of xxx, which is a university run by the Protestant church. I am working there, teaching and doing research. My fields of interest are gerontology, long-term care, people with dementia, families. I have done my PhD in the field of co-operation between nursery staff in long-term care.

Interviewer: So, the first question is I already summarized the goals of the project and I would like to ask you, what do you think about this issue? So, is it true that the family in particular in Germany meet the risk of socioeconomic deprivation for providing care?

Expert: I have prepared myself for this interview. I just found from a survey from 2019 LTC of women who are engaged in home care. So I think this is a problem, but there is a lot of things that need to be regarded. Because it is important to look at who is caring. It is mostly women who are doing the care work, women between 55 and 65. Figures say that almost half of them are not working. Maybe they had never worked, or they have quit their jobs in order to do home care.

Interviewer: What are the main characteristics of this risk in Germany?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I think it depends on people, and specially on their socioeconomic status. We know that people with higher social status are more often engaged in professional health, especially Long-Term Care institutions. People with less socioeconomic status are less engaged. The other point is that especially women in Germany are more often working part-time because they are engaged in home for children, parents or husbands. Women are more caring, instead of old husbands.

Interviewer: Thank you for your answer. But also, in Germany there is a culture of the woman that takes care. I was wondering that in Germany there was not such a big responsibility for women to care. But it is not true. I would like to ask you if you could design one or more policies or interventions that could be useful to contrast this risk.

Expert: It is a big question. I think we have to look what are German factors explaining why families use home care or institutional care. And I think for me there are a lot of factors. Gender is one of them, but also also where the people live.

Expert: In Germany, you have a big gap between people living in cities and people living in rural area. Because in rural areas, there are less home care services than in cities . The second determinant for me is what is my own image of myself, what is my own attitude between me and you as a professional of health? I think we have in Germany a lot of services, but people, especially older people, they are anxious, and they don't want to use professional services. And this is for me one of the second problem. We can make advertising; we can make information and improve the financial situation. But if the people themselves are anxious, if we don't want them, because that is a thing that families should do, so this won't work, so we have to change customers state of mind.

Expert: And this is what maybe we could turn into a policy. This is a kind of a service. People who are in home care, they would like to have a very individual service. They want to have ideally one person who accounts for a person of the family. We have an organization, the work is organized, which means that a lot of people are coming, but still home care is preferred. And it is not financeable, and it is not oriented towards the individual. And we need more question about the policy. We need more help and support in the area for people getting nursing assistance, going to the doctor, getting the medicines.

Interviewer: Okay, many thanks. Speaking about my quantitative results we collected more than 100 of variables for each one country and we identified with statistical work a list of factors that could support the family to contrast the risk of socioeconomic deprivation related to care needs for the people in each country and some variables that it's not working this way. So in the list of variables that factor that should be supportive for the family, there is three of them where I would like you to help me to understand. It is the global list of results. So, the first one is the rate of migrant care worker in the country. The second one is the rate of residential beds. And the third one is the rate of personal insurance on health and long-term care. So, these three are the main ones. I would like you to help me to understand the reasons that explain the values in the German case. In particular, why the rate of migrant care worker could support the risk of socioeconomic deprivation for family when generally the migrant care worker is paid directly by family.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: We have this kind of services of 24-hour caring. People are using one form of very individual care. And it could be less expensive if you were moving to a long-term care institution. But I am not sure if I understood the question. So which is the migrant care rate in Germany?

Interviewer: So what we want is contrasting the risk for the family. We collected the variables and the factor to understand the direction where they move. So the dependent variable in the quantitative study is only the risk of material poverty, because it's too easy to collect for whole country international data. So the rate of migrant care workers in a country seems to work as a contrast of the risk of poverty.

Expert: So that means the more migrant care workers we have, the less is the risk of poverty. Is that alright?

Interviewer: Yes. But migrant care workers are supposed to be the carers paid by the family to provide care at home. Usually, it is social and health care more than only healthcare. Sometimes they live with the family. And we call them migrant care worker because they are usually migrants who carry out these tasks.

Expert: I think it seems that in broad German areas of our society it is still well seen. A lot of people who have enough money, these are the people who have a higher social status, who are using this form of care. These are not the poor people. It is the rich people who can afford the money. And there is a thing that it is not mentioned, this is a new group of carers. Sometimes daughters or relatives live hundred kilometers away from their parents and still want the best care, mostly individual care. I can imagine this is a reason because people who are poorer, they use the money they get from the insurance, and they often live nearer to their parents. People who use it are not satisfied with other forms of Long-Term Care.

Interviewer: Okay. But in general, it's the family that could spend money for that. And the second factor is the rate of residential care. In Italy or in other countries, it is expensive to use a residential care. So it is low support by public funding for these costs. So I really couldn't understand. Generally, there is a lot of support for by public on this cost. So really, I couldn't understand why the residential care is supportive for the families to contrast the risk of socioeconomic deprivation.

Expert: I think in Germany living in a nursing home for long-term care is expensive too. I think up to €5,000 per month. Although there are some insurances, they won't cover all this cost.

Interviewer: But do you know what kind of part is covered by the insurance or the family?

Expert: I don't know exact figures, but I think there's a maximum between what you can get from the insurance if you earn a pension. There is an estimate insurance. But if you want to have a good LCT, around €3,000 or €4,000€.

Interviewer: An the last one. From your point of view, why could the personal insurance for Long-Term Care be useful for the families to contrast the risk of poverty?

Expert: I do not understand exactly.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: The third factor is that the rate of individual insurance for long-term care is mandatory in Germany. So, why could the personal insurance for care be useful to contrast the risk to become poor.

Expert: The insurance. Poverty expenses which have been paid before cost. They should be reduced. This LTC insurance has never been aimed politically to have the families do not get poor.

Interviewer: Okay. Only one question about my results. Looking at what you are trying to explain me, and also the involvement of family in the care also in Germany. There is data that I don't understand, because in the list of factors that support families to contrast the risk of poverty, there is also the rate of smaller family. So the family composed by one or two. While the larger family, the large family composite in particular for three and four people seems not to be protected by this risk. Why a low number should be more protective?

Expert: That's a really good question.

Interviewer: There is not any right answer. It's only for your opinion.

Expert: I have never thought about this I have to admit. That means that solo families face a lower risk of poverty.

Interviewer: Yes, related to the care needs in the country, so I really don't understand the only thing that can explain that if there is an older person that have care needs, usually they receive public support by public funding. So the income should be less important. They have also more payments.

Expert: Maybe there are other reasons for this. Why do these families have less children? Childcare and parent care are different groups. Maybe these people being 50 or 60, maybe these people have some connections also with socioeconomic status. Maybe there are other connections, but I do not know, I have no idea.

Interviewer: It's no problem. It's the first study about it.

Expert: I think that we have to know about the socioeconomic status of this families.

Interviewer: So we should do more analysis. This is a good idea for future studies. The last two questions and after, if you want, we can go to take a coffee or to have a lunch if you want. So changing issue to COVID era in Germany. Thinking of the Long-Term Care system in Germany, what do you think it worked well, and what did not?

Expert: I'm not sure if so much really changed because of the COVID, but I'm convinced that we see now the problem beneath this situation. A negative thing is that we are restricting, and that's my personal opinion, the old people in the right to choose what they want. They lost their autonomy because society and specially the families were very afraid that people could get ill and could die. And I think for people with dementia who can't go out of this room, who can't see his family, especially, they had to die alone because they are not allowed the families to be with their old, dying people. I think this is a right they got lost which I found inhumane. And there should be a way how we can respect their special wishes. And this right for people to decide what they want and try to find out what people with dementia want. Even when

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

everybody wants do the best, but they want to do it for other people and not in decision of other people.

Interviewer: What can we take as learning? And if there is some innovations that you can think we can take with us from this experience.

Expert: I think we have to look at our attitudes and at our values to develop social policy. As a psychologist, I think the important thing for us is which values we want for the economy, and the kind of integrated support. Because there are changes in the organization of the long-term care. And they have to do a lot, not only having enough money.

Interviewer: Okay. So do you have something else to tell me? The last suggestion you wanted to tell me before concluding.

Expert: Concerning social policy? Social policy is not my master field, but I think, and this is especially German, that German people are very often afraid of doing the wrong thing. We have to encourage people that are working there to look for solutions.

Expert: And it's failure. We have a lot of documentation in the long-term care and we look at what quality is, and the quality has to be written down. And we have to be sure that everything is documented. They have very good ideas, but they do not have space and they do not have the money.

The other field is to increase the number of services before people are in need of care. We have to take a look on people living alone. We have more people being 90 or 100 years old living on their homes. We have to look at the community, at the infrastructure. Community means housing, shops, transport systems. Care community is related to people but also to conditions.

Third thing is that if we want to support people, we favor spending money on the individual, instead of spending money on the infrastructure or the services. People getting hundred euros more. It would be better if it was invested in services. The knowledge of people regarding the existent services is small.

Interviewer: Then. So many thanks.

Expert: You're welcome.

Interview 4

Interviewer: Present introduce yourself and also to the card that you accept the record the data analysis on the recorder. Yes.

Expert: I did send you this waiver that I need both.

Interviewer: So the DPR, you have to tell me any because I have.

Expert: To do everything. Okay. So it is okay that you record our conversation, that you record this session. I'm (name). I'm a senior researcher Atmond University at Faculty of Social Science. I do research on aging, on family, on the life course. And recently I evolved more into research on younger people. So looking at from 16 to 29 at the moment, that's how life goes.

Interviewer: You are lucky because you can a little change something. I'm brutally introduced myself to this. I'm Italian versus, but now I'm living in Spain because for my individual fellowship. And so I'm working at Polibienestar Institute in the University of Valencia. And last time here I worked with (name) in the area. My main topic, of course, it's social inclusion, social exclusion or the agent of course, because Erga working only social innovation, long term care. And I used to do comparative studies and for that my request studies coming from my joint action on my previous experience because before working on aging issue, I worked many years in the international cooperation contests. So I also specialized on socioeconomic deprivation poverty. This project is focused on the risk of such economic reprisation for the family coming from providing care. And the first question that I would like to put to you is true that in Germany in particular, but also if you want to have an expertise on other countries in Europe, it's true that the German family met the risk of such economic deprivation for providing care. And what is the correct risk of this risk and what is the main target that matters is risk?

Expert: Yeah, that's a complicated question we tried to find out. So I don't know the English word. We wrote something for someone who asked us to determine if care makes us poor, so it increases the risk to become poor. So that's exactly your question. And the short answer is it really does not. So it's not care that makes you poor or put you in risk of deprivation. We found, however, it's a more complex issue. So you get a little bit of money to do care work. So there is a little bit of support, you get support from professional nurses at some point. So there's a combination or possibilities of combination between formal and informal care. So there is some issues that the state tries to help you to sort out how to organize care. So care as such is not an issue, but the ones who take over the care responsibilities are most often through the life course at a greater risk of deprivation. And most often in Germany it is women who take over family care. Later on, it's wives or daughters who do informal care and most often they also in a generation that is now responsible for the care work.

Expert: So the 60 plus, they also dropped out of work when they had kids earlier. So they have less work experience throughout their life course. And in some cases now they also drop out earlier to take over care responsibility. So they are missing some work years earlier in their life when they took care of their kids. And now they are missing some work years later in life to take care of their parents, for example. So it's a combination throughout the life course that might put care workers in the family at a risk of deprivation. And it's most often we found in another study that poor households or households that have a higher risk of deprivation are also the ones who are more likely to take over informal care with responsibilities, whereas households or higher income income households most often have the ability to hire someone or to find more help or market possibility for care.

Interviewer: And now I can give I can give you the power to be the Minister of health or the Minister of social policy. And what kind of policy you would like to design to support the family, to contrast this risk, and that is also useful for long term care in Germany?

Expert: Well, I have no idea. It's a complex issue. So there's one idea that they sometimes like, and sometimes I think it's a strange idea. It's from Utahmandinga. You might have heard of her. It's not from her, but she talked about it, that you have a kind of work life sheet. So you have, I don't know, throughout your life course you will work, I don't know, 50,000 hours, something like that. And you can work less when you have kids and work more when the kids are all grown up. Then you have enough of time and then you can work more and then you can work a little bit less later in life when you perhaps have to take over care responsibility. So there will be one utopian model to organize this. So if work is the most important issue, but you also can have

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

some kind of, I don't know, arrangements like you have with a child care so that you have a paid leave, so to say, to take over care work and your contribution to the pension system will be paid so you don't lose this working years for your pension later in life. So there will be one possibility, but it will cost money.

Expert: So I'm not sure how useful this is. So, yeah, everything costs always money. But I think that would be to have a similarity between child care responsibilities and elder care responsibilities, where you have the ability to care for someone and don't have to worry about money would be a good idea.

Interviewer: Okay. And why for your point of view, this policy should be innovative for Germany, what is the innovative characteristics if there is what do you mean? When I'm speaking about innovation, I'm thinking about social innovation. The definition is I don't know if you know it, but it's a kind of service or initiative that better the social needs before and also to improve support the quality of life of the older people and also of course their families. So it's that providing also new network and the support network that innovation. Curtis met this policy.

Expert: Care. So if you like this paid leave thing. So you would have a paid leave for elder care for example. It would improve your situation that you don't have to drop out of work. You would have a secure workplace where you can come back to your income would be secured at least partly have enough time to concentrate on care and don't have to manage everything else at the same time. I think that would take some of the pressure away that you have to care for someone and still have to manage everything else. Yes. It would improve also everything negative that comes with care that it's worth for your health that you don't have enough time for all your other responsibilities, for your friends, for your social networks would be less dramatic if you would have kind of a care time.

Interviewer: Okay. Wait a moment. I added also a part of the study quantitative study using secondary data and we provide Italian colleagues provide list of variables that seems to contrast to move in the direction to contrast the poverty risk. Because in the case of the quantitative study was dependent wherever it's the material property. Because it was more easier to use for this comparative study in these factors. Seems there is three elements that I would like to receive from you. The first one seems that the rate of bad residential care should be contrast the social economy provision of family. And I don't understand because in Italy in many other countries the cost of residential carrier is very high and usually it's provided by the family. The second one is the rate of migrant credit worker starting to comment to giving me a suggestion about it in this moment. I don't remember the third one but I'm looking for. Yeah. I told you I'm very tired today. I have a little problem on my memory. Yes. And the rate of insurance the personal insurance of health and the long term care. So it's the third one. I would like that you can help me to explain why these three elements are the ability to the system to support can support the risk of such economic deprivation, particularly the poverty risk of family.

Interviewer: If you have some suggestion about it. Of course.

Expert: So you did use this characteristics in a kind of regression model.

Interviewer: Yeah. I provide a secondary data analysis collected more than 100 of variables. The dependent variable is the poverty risk. And we collect variables of such economic contest. Also the expenditure of that and also the many variables related to the service. And we provide BB

analysis and multi regression regression analysis and more also analysis on macro area. But these three, it's in the list of analysis. So we collect these trees are included in the list of analysis. So it's in the first step. So it's in the general step and it's a list that includes whole eight countries where we include in the study. So Italy, Spain, Germany, Austria, Poland, Finland, Romania and Netherlands. So we could speak about it the factor in Europe that's useful to reduce the poverty in Europe. And there are many factors, but the other one is easy to explain and why. But these three, it's a little more difficult to explain. And so if you want to help me to explain.

Expert: Yeah, I would say I'm not sure about how they connect to poverty risks. I clearly see that they would have an impact on informal care and there will be in this caution you measure with this the possibility or the accessibility of formal care in a way. So if you live in a region where there's more residential care or where it's more expensive or cheaper.

Interviewer: It really doesn't matter how you measure is cheaper?

Expert: No, it's really expensive. It's really expensive, but it's partly it's partly paid. So depending on your health insurance and it depends on how nice it should be. So if you are which you can afford a better care home with more stuff to do and it looks less like a care home and more like a hotel, but it is paid partly or parts of it are paid to your health insurance.

Interviewer: What is the part covered by the public?

Expert: It's really hard to say. It's not based on that. It's paid by your health insurance. There is a part amount that I as a son, for example, would have to pay for my parents. But there is a limit on how much I should pay. So if I have kids, for example, for each kid, they say this lowers my financial with cities for my parents for a certain amount, I'm not sure how much, but there is a limit how much I could pay and it depends on how much I earn. If I have kids, if I have, I don't know, debts because I bought a house or stuff like that. So I can claim I can pay that much and then the state checks, if that is okay, and then I pay that amount and the rest will be paid by the insurance company or by the state.

Interviewer: And what about the migrant care work rate? Because the migrant care work is paid by family also here it's paid by family.

Expert: Yes.

Interviewer: Yeah. I suppose that should be a proxy of family that the migrant care worker is a servant that uses by family that have already on it income. So it's independently that they have or not migrant care workers, that they don't match the risk of poverty. So it's that.

Expert: I'm not really sure. I'm not really into this kind of research within Germany, but I have the impression it's not a huge issue within Germany. I think that would be an option that would more likely be used by people who have enough money to, I don't know, afford this. So I would guess that within Germany, poor household would not hire someone to care for them. It's still an issue of people who have enough money. And migrant care workers are still cheaper than, I don't know, a German professional care company.

Interviewer: Yeah. And the last one is that I'm thinking really coming from the German experience and the rate of individual insurance on health, on health and long term care. But I would like to explain to me why and who the long term care insurance should support the family to contrast the risk of poverty.

Expert: You mean how it is or how it should be because how it is mandatory. So everyone has to pay it and they have certain rules how much money you can get for what kind of illness and what kind of care work you are doing or what care someone needs. And I don't know, depending on that, you can receive money for informal care or for formal care. You can also have a mix of formal and informal care. So you get money and you can use it for whatever you want. It's not that much, but it's a gross over. So if one needs more care, you become more money, but everyone gets it. But it's not much. So it does nothing to prevent poverty. If you drop out of work and care, it does not compensate for that. I don't know. It's 400 years, 500 years. I think it's the lowest amount, so it's not that much. And you can't hire someone for that amount.

Interviewer: Okay, perfect. I understand. And I agree with you. Okay. I would like also complete this interview, changing a little focus now because I had a little focus also in the coveted contest, long term care to my study. So I would like to ask you thinking to the last three years in the pandemic time and thinking only on long term care service and system. So what worked well in Germany and what not and why?

Expert: I don't know. I really don't. So I really don't. I have no idea what worked well, what not. I know that within the family system, the burden on female care work was heavier than before, but I have no idea. But that applies more to children and to housework and to everything that is within the family life and not to care work. I have no idea what works, what works good and whatnot I've read that everything that was not really care related but has something to do with seeing each other and with talking to each other and everything else. That's not necessary but also good to have to see people to talk to people or if your parents are in a care facility to be able to go there on Sundays and see them, you were not able to like in all countries and that I think, was not handled well in retrospective.

Interviewer: Okay, the last one question, what do you think about what learning that we can take from this covered pandemic for long term care?

Expert: I don't really know the impact on Corvete on care. I am in a research project where we will deal with the aspects of Corvete on care, but in a later stage on the project. So the data I use for this kind of research is still not there. So it's still not publicly available. So I have no idea. I can't answer this question.

Interviewer: Okay. It's not a problem. So many thanks.

Expert: You're welcome.

Interviewer: I hope that we can meet sometimes not here because Friday I'm moving to sometimes in person.

Expert: Yeah, it will be nice.

Interviewer: Thank you. Bye. Thank you. Bye.

Interview 5

Interviewer: Genau. Und dann ja vielleicht einmal noch mal vorweg, also das Interview ist jetzt ungefähr so grob in drei Bereiche eingeteilt. Als erstes würde ich Sie gerne ein bisschen was dazu fragen, wie Sie die Situationen sehen von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen in Deutschland. Danach würde ich auf drei Faktoren eingehen, die Frau Casanova, die das Projekt durchführt und leitet, ermittelt hat in ihren statistischen Analysen, die einen Einfluss haben auf das Risiko der sozioökonomischen Benachteiligung von Familien. Und zum Schluss im dritten Teil

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

will ich noch ganz gerne ein paar Fragen stellen zu den Auswirkungen der Corona Pandemie und ob Sie da ja was so da Ihre Sichtweise sozusagen darauf ist. Und haben Sie jetzt vorher noch Fragen, bevor wir anfangen?

Expert: Ich bin ja in unterschiedlichen Funktionen unterwegs. Das heißt ich habe einerseits eine Schulungseinrichtung für Betreuer von Menschen mit Demenz, da kriege ich natürlich auch relativ viel Feedback. Dann bin ich Vorstandsmitglied der Alzheimer Gesellschaft Dortmund und ich bin selber pflegender Angehöriger eines hilfebedürftigen Menschen. Aus welcher Perspektive gehen wir das Ganze an?

Interviewer: Ja, das ist jetzt eine gute Frage, weil eigentlich ja alle Perspektiven sehr spannend und wichtig sind. Was würden Sie denn sagen vielleicht, wo könnten sie am besten sozusagen sich äußern? Also aus welcher Perspektive?

Expert: Also ich glaube, die meisten oder die umfassendsten Eindrücke sind natürlich so aus der Perspektive des Vorstandsmitglieds der Alzheimer Gesellschaft, weil ich im Zuge der Alzheimer Gesellschaft auch ja, viele Gruppen leite für pflegende Angehörige und ich denke, dass das wahrscheinlich neben natürlich persönlicher Betroffenheit so die interessanteste Perspektive ist, weil in der Erstausbildung haben die Leute ja in der Regel noch nicht so viel Erfahrungshintergrund. Also wenn das recht ist, würde ich das, wäre das die Perspektive, die ich präferieren würde.

Interviewer: Ja, sehr gerne, also genau dann können wir das gerne so machen. Dann ja, würde ich direkt mit der ersten Frage starten. Und ja, in der ersten Frage würde ich gerne von Ihnen wissen, was Sie sagen würden, in welcher Situation sich Familien in Deutschland befinden, die sich eben selber um pflegebedürftige ältere Angehörige kümmern oder auch für die Pflege aufkommen. Und ja

Expert: Ja, ich glaube, dass wir in Deutschland eine ganz gute Unterstützung bieten. Es gibt aus verschiedenen Richtungen sehr unterschiedliche Hilfe- und Unterstützungsangebote. Das sind sowohl caritative Verbände, das sind kirchliche Verbände, da gibt es Selbsthilfegruppen, die sehr gut organisiert sind. Mit einem großen Unterschied Stadt und Land, da kommen wir vielleicht nachher noch mal drauf, aber ich glaube, dass das im öffentlichen Fokus noch nicht so angekommen ist. Also ich glaube, dass ein Großteil der Menschen und das hat glaube ich nichts mit dem Bildungsgrad zu tun, in diese Situation ja nicht vorgebildet und vorbereitet reingehen, sondern diese Situation entwickelt sich Stück für Stück. Man schlittert da so mehr oder weniger unmerklich rein. Der Hilfebedarf wird immer größer, aber man denkt, man schafft das irgendwie noch und verliert ja aus den Augen, sich nach außen zu wenden und um Hilfe zu bitten. Also ganz oft habe ich das Gefühl, dass Menschen erst dann Hilfe suchen, wenn sie eigentlich schon über ihre eigenen körperlichen und geistigen Grenzen gekommen sind, wenn es zu irgendwelchen Zwischenfällen gekommen ist, weil man über diese Pflegesituation halt auch immer mehr sich abschottet.

Und ja, ich glaube, dass viel mehr Unterstützung an die Pflegenden rankommen könnte, wenn sie vorher wüssten, dass es diese Angebote gibt.

Interviewer: Und würden Sie sagen, dass dann das Familien in Deutschland einem erhöhten Armutsrisiko ausgesetzt sind, die sich ja um Angehörige kümmern und pflegen?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Also ich denke, dass das der Fall ist. Denn oft wird Pflege zwar von pflegenden Angehörigen Ehepartnern sowohl männlich als auch weiblich übernommen und ja, aber mit anwachsendem Renteneintrittsalter und wenn man sich überlegt, dass zum Beispiel die Haupteintrittsphase in zum Beispiel eine demenzielle Veränderung oder auch körperliche Hilfe- und Unterstützungsbedürftigkeit da vielleicht ein bisschen früher anfängt, dann ist es oft so, dass derjenige vielleicht doch noch berufstätig ist, wenn man daran denkt, dass die Rente mit 67 da ist. Und wenn wir an pflegende Angehörige in der nächsten Generation denken, sprich Kinder, noch sind es in unserer Gesellschaft überwiegend Frauen, sowohl Töchter als auch Schwiegertöchter, dann ist es so, dass diese Unterstützung, die man als eingetragene Pflegeperson bekommen kann, dass man da auf halbe Berufstätigkeit gehen muss. Ich habe vorhin gesagt, auch eigene Perspektive ein bisschen mit drin, ich tue das auch. Ich habe in der Freiberuflichkeit als Leitung einer Pflegeeinrichtung oder einer Bildungseinrichtung die Möglichkeit, da ein bisschen zu jonglieren, aber ich muss auf eine halbe Berufstätigkeit gehen, und das heißt natürlich Verzicht auf Einkommen.

Wenn ich auch Rentenpünktchen bekomme oder ein Pflegegeld bekomme, dann ist das trotzdem immer eine Einschränkung im Hier und Jetzt, aber auch zukünftig was also

Rentenansprüche angeht oder Wiedereinstieg in den Beruf. Also ich glaube schon, dass das Auswirkung auch sehr starke Auswirkungen im finanziellen Bereich hat.

Interviewer: Und ja, können Sie noch weitere Risiken nennen, die Sie da sehen, vor allem auch im Hinblick auf die sozioökonomische Benachteiligung von Familien?

Expert: Ja, also sozioökonomische Benachteiligung ist das ja im Prinzip, wenn wir die Dinge anschauen, die alle nicht mehr gehen. Man also so ein Stück weit gucken muss, was kann ein pflegender Angehöriger, der also einen hilfebedürftigen Menschen im eigenen Haushalt begleitet, auf was verzichtet der so an einigen Stellen? Also ich kann vielleicht nicht einkaufen gehen, wenn irgendwelche Angebote da sind, sondern ich muss gucken, wenn ich die Zeit habe und dann nehme ich vielleicht überteuerte Sachen oder ich nehme eher den Bus nicht zu günstigen Zeiten, was weiß ich vor neun oder nach, sondern ich fahr einfach dann, wenn sich für mich die Gelegenheit bietet. Und das ist nicht unbedingt immer die günstigste Variante. Oder Angebote wahrzunehmen, kostenfreie Angebote zu nutzen, sei es jetzt in Sportvereinen oder so, sondern ich muss halt ganz oft ist erste Priorität und Dreh und Angelpunkt in der Organisation meines täglichen Lebens erst der Anspruch des hilfebedürftigen Menschen und dann kommen meine und damit kann einiges ja teurer, ungünstiger werden. Und auch so, dass ich auf das eine oder andere vielleicht auch absolut verzichte, mal ins Kino zu gehen oder, oder und ja.

Interviewer: Und ja, wo würden Sie denn dann konkret auch Handlungsbedarf sehen, um diesen Risiken entgegen zu wirken. Würde Ihnen da etwas einfallen?

Expert: Also das, was ich eingangs gesagt habe, halte ich für eine ganz wichtige Perspektive. Also das Bewusstmachen, Informationen über diese Hilfeangebote aus welcher Quelle auch immer. Und wenn ich in meiner Schulungseinrichtung zum Beispiel Menschen ausbilde, die diese Unterstützungsleistungen hinterher erbringen, die zusätzlichen Betreuungsleistungen, dann ist mir das immer ganz wichtig, denen also auch einen großen Informationsrucksack sozusagen zu packen, weil sie an vielen Stellen die einzigen, letzten oder die wichtigsten Sozialkontakte für pflegende Angehörige bleiben, die jetzt nicht mehr unbedingt losgehen in irgendeine

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Beratungsstelle, weil in der Zeit, in die ich in die Beratungsstelle gehe, habe ich den pflegenden Angehörigen eben auch da. Und von daher denke ich, wenn mein soziales Umfeld mich dann mit Informationen versorgen kann, ist das ganz, ja ganz hilfreich. Ja, was ist noch wichtig? Es muss diese Angebote geben. Ich lebe in der Stadt, ich lebe in Dortmund, wir sind hier in Dortmund im Wolkenkuckucksheim, wenn man es mal so salopp formulieren möchte. Also wir haben eine breit gefächerte Angebotspalette von Entlastungsmöglichkeiten. Da würde ich mir wünschen, dass das für Menschen im ländlichen Bereich eben vielleicht auch noch etwas ausgebauter ist. Also wenn wir über Ausbau digitaler Netze sprechen, ist das das eine, aber auch wirklich konkrete Hilfsangebote. Dann habe ich vielleicht irgendwo in einem Dorf im Münsterland ein Angebot von der Kirche, dass ist zu einer bestimmten Zeit und dann heißt es friss oder stirb Vogel. Wenn ich dieses Angebot nicht annehmen kann oder der hilfebedürftige Mensch dieses Entlastungsangebot nicht mag oder mir das nicht entgegenkommt, dann kann ich nur das nehmen oder gar nichts. Und auch da würde ich mir Wahlmöglichkeiten wünschen, weil Menschen sind unterschiedlich, haben unterschiedliche Ansprüche. Also der eine braucht Kultur, der andere braucht Sport, der nächste möchte sich einfach nur mal austauschen, anderer will nur zuhören. Also nicht für jeden ist ein kirchliches Angebot das richtige Angebot. Und ja, es wäre schön, wenn wir da im Zuge des demografischen Wandels noch deutlich besser aufgestellt werden. Ja, Fahrtkostenerstattung zum Beispiel oder solche Dinge, dass ein Fahr-Service angeboten wird und ich den abrechnen kann. Das wäre also auch noch was, was ganz wichtig ist, dass ich also nicht das Angebot nutzen muss, was das ist, was nahegelegen ist, sondern dass ich das meiner Wahl nehmen kann, dass ich also vielleicht, wenn wir es alleine auf Dortmund begrenzen, dass ich lebe im Dortmunder Norden, habe aber ein tolles Angebot im Süden und die Fahrtkostenerstattung sagt aber nein, nein, sie müssen aber das nehmen, was die kürzeste Fahrstrecke hat. Sei das jetzt für die Tagespflege oder auch für andere Angebote. Also, dass da ein bisschen flexibleres Herangehen möglich wäre.

Interviewer: Genau Sie haben jetzt schon viele Punkte angesprochen. In dem Projekt von Frau Casanova geht es eben auch um soziale Innovation. Also das ist eben definiert darunter, dass es auch nichts komplett Neues sein muss, sondern auch eine neue Anordnung oder Zusammenführung von bereits bestehenden Angeboten. Ja, würde Ihnen da noch mehr einfallen oder waren das jetzt so die wichtigsten Punkte, die Sie schon genannt hatten gerade?

Expert: Ja ich glaube auch, dass wir, also ich bin jemand, der auf Vielfalt steht, ist vielleicht schon ein bisschen durchgekommen, aber ich habe zum Beispiel in unserer Alzheimer Gesellschaft in Dortmund ein Angebot etabliert für Männer, die ihre Frauen betreuen. Und zwar ist das eine Kochgruppe. Wir haben mit einem Kurs angefangen und haben jetzt über eine Förderung über die Selbsthilfeförderung, daraus eine wirkliche Gruppe machen können, in der Männer, die jetzt nicht so kochaffin sind, denen das Kochen nahegebracht wird. Also a) hilft es was für das Zusammenleben des Hilfebedürftigen vielleicht demenziell veränderten Menschen weiblichen Geschlechts, der normalerweise vielleicht als seinen Wirkungs- ja Wirkungszyklus die Küche, das Einkaufen, Auswahl, Zubereitung von Speisen angesehen hat und das er nicht so in der Rollenverteilung den jetzt alten oder beginnend alten Männern so am Herzen gelegen ist. Und wir führen die also in dieser Kochgruppe sehr langsam an, warum Ernährung, was kann ich machen, wie kann ich mich gesund ernähren, wie kann ich das auch mit dem hilfebedürftigen Menschen zusammen machen, sodass der nicht seine ganzen Kompetenzen verliert, sondern wir das gemeinsam machen und dass wir nicht Essen auf Rädern, einen Essensservice sofort

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

bestellen müssen, was auch nicht jedem schmeckt. Man bemüht sich in Großküchen was Ansprechendes zu machen, aber ich kann die Rezepte, die ich gewohnt bin, vielleicht weiter kochen, wenn ich einfach ein bisschen mehr kann als ein Spiegelei in die Pfanne hauen und Nudeln warm machen. Und das kommt ganz großartig an. Also wir nehmen die Damen auch mit ins Boot, sehen zu, dass nicht einer macht und der andere darf nicht mehr, sondern das wir auch so ein gemeinsames weiterarbeiten machen. Das hat finanzielle Auswirkungen natürlich auch, selber kochen ist in der Regel günstiger. Ich kann nachhaltiger kochen. Wir haben zum Beispiel so was gemacht wie „Ich mach eine Grundsuppe“ und mach die dann zwei, dreimal die Woche mal mit und dann mit unterschiedlichen Zutaten, die ich anreichere oder irgendwas, was ich auch für mehrere Tage kochen kann oder auch mal wieder Freunde einladen kann. Wir haben vor Weihnachten haben wir Rouladen gemacht mit den Herren, das war ganz großartig. Und dann konnten die eben auch mal wieder Freunde einladen, was das soziale Zusammenhalten stärkt. Denn mit einem Menschen mit Demenz in die Öffentlichkeit gehen zur Weihnachtszeit im Restaurant traut man sich oft nicht, weil man Angst hat, dass der Mensch mit Demenz, der hilfebedürftige Mensch, zu viel Aufwand betreibt, dass der sich danebenbenimmt. Oder auch, man gucken muss, wie komme ich dahin? Ist das barrierefrei? Funktioniert das? Versteht derjenige das? Und ja, solche Sachen, also da an der Stelle auch mal vielleicht etwas ungewöhnliche Ideen und Angebote machen.

Interviewer: Ja genau also ich mach mir nur ab und zu auch noch mal Notizen, damit ich das auch nochmal zur Sicherheit habe. Und ja dann genau würde ich übergehen zu dem Teil, wo es jetzt auch noch mal so um die statistischen Ergebnisse von der Frau Casanova geht. Und zwar genau hatte ich ja eingangs gesagt, sie hatte da verschiedene Analyse gemacht und dabei dann verschiedene, also eine ganze Liste eigentlich an Variablen identifiziert, die einen Einfluss haben auf das Risiko der sozioökonomischen Benachteiligung von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen. Und ich möchte jetzt aber nicht auf alle eingehen, sondern nur auf drei. Ja, und zwar als erstes genau hat sich gezeigt in den Analysen, dass die Anzahl, wie viele ausländische Pflegekräfte im Land sind, dass das einen positiven Effekt hatte auf die Bekämpfung des Armutrisikos von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen. Also dass es positiv bei der Reduktion ist, und da würde ich gerne von Ihnen wissen, was Sie dazu sagen. Würden Sie dem für Deutschland zustimmen, dass das einen Effekt hat oder eher nicht?

Expert: Also ich kann mir das sehr gut vorstellen, denn ich denke, wir haben einen ziemlich hohen Stundensatz für Entlastungsangebote im deutschen System und da kann man relativ schnell an seine Grenzen kommen. Also wenn ich mir überlege, dass ein Unterstützungsangebot eines Pflegedienstes oder eines Betreuungsdienstes deutlich über 30 € liegt, dann ist die Frage wie oft kann ich das nutzen. Und Angebote, die jetzt legalisiert wurden in der Vergangenheit, also zum Beispiel über Pflegekräfte aus dem osteuropäischen Raum, die man sich dann nicht mehr inoffiziell geholt hat, sondern offiziell, wo man dann ein größeres Pensum an Entlastung bekommen kann, weil einfach ja vielleicht auch das Entlohnungssystem da doch etwas anders ist, kann ich mir schon vorstellen, dass das was ausmacht. Außerdem ist ja Verknappung macht wertvoll. Das ist auch ein Marktsystem. Das heißt also habe ich wenig, kann ich die Preise steigern, steigern, steigern. Ist aber eine breite Menge von Hilfspersonal auf dem Markt, dann kann man vielleicht das Ganze auch zu bezahlbaren Preisen anbieten. Und ich glaube, ich kann mir sehr gut vorstellen, dass das Auswirkungen hat.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Und ja dann die zweite Variable, auf die ich ganz kurz eingehen möchte ist auch die Anzahl der Personen mit Versicherungsschutz. Dass das auch eine positive Auswirkung hat, um das Armutsrisiko von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen zu reduzieren. Und auch da würde ich gerne wissen, was Sie dazu sagen würden, ob Sie dem für Deutschland zustimmen oder nicht. Also ich muss dazu sagen, diese Analysen hat Frau Casanova in mehreren Ländern durchgeführt, natürlich auch mit unterschiedlichen Systemen. In Deutschland haben wir ja die Pflegeversicherung. Aber vielleicht fällt Ihnen dazu trotzdem etwas ein, ob Sie sagen, dass der Versicherungsschutz da also was für eine Rolle der spielt also bei der Bekämpfung vom Armutsrisiko?

Expert: Also ich glaube, dass er sehr wichtig ist und dass das zu den großen Errungenschaften in unserem System gehört. Also sowohl Rentenpünktchen zu sammeln als auch eine gewisse Entlohnung dafür zu bekommen, ist einmal ja eine gefühlt ethisch moralische Wertschätzung auch dieser Arbeit, die viele Angehörige leisten. Das halte ich also auch für einen ganz wichtigen Aspekt. Aber andererseits auch zu sagen, das ist eine Arbeitstätigkeit, das ist ähnlich wie im Ehrenamt, wenn man einfach für eine Nachbarin immer mal wieder einkaufen geht, ist das was anderes, als wenn ich ein Ehrenamt übernehme. Ich habe immer dazu geraten, das auch schriftlich zu fixieren, weil es für beide Seiten dann bindend ist und indem wir so ein System haben, dass wir einen Versicherungsschutz haben, dass wir sagen können, auch eine pflegender Angehöriger kann einfach mal krank werden und nicht ja, das muss dann trotzdem gehen, sondern dass man dann sagt, es gibt eine Verhinderungspflege, es kann jemand anderes einspringen. Da denke ich, dass das ganz, ganz wichtig ist, um auch eben den Blick auf sich selber, die Perspektive auf sich selber nicht zu verlieren und zu sagen „Ich mach das, ich mache das gut, ich bekomme eine Anerkennung dafür, ich bekomme ein gewisses Auffrischen meiner Rentenpünktchen, aber es ist auch wie in jedem anderen Job, den ich mache, die Möglichkeit, dass ich mich dabei verletzen kann, dass ich Fehler mache oder auch, dass ich einfach mal krank werde“ und das System dann dafür auch vorgesorgt hat. Das, finde ich, ist eine ganz große, ganz wichtige Errungenschaft in unserem Sozialsystem.

Interviewer: Ja dann würde ich zu dem dritten Aspekt kommen und da geht es dann um die stationäre Pflege. Also die Analysen haben gezeigt, dass auch die Anzahl an verfügbaren stationären Betten und stationären Einrichtungen, dass das auch einen positiven Effekt hat auf die Reduktion des Armutsrisikos von Familien, betroffenen Familien. Und ja, hier auch noch mal die Frage, wie sehen Sie das für Deutschland? Würden Sie dem zustimmen, dass ja die.

Expert: Verfügbarkeit stationärer Plätze.

Interviewer: Genau also wie viel stationäre Betten dort zur Verfügung stehen, dass das einen positiven Einfluss hat?

Expert: Ja, ähnlich wie bei den anderen Beispielen, die wir jetzt angeführt haben, ist natürlich auch da die Möglichkeit, wenn also wir haben mal eine Zeit lang gesagt, hier in Dortmund haben wir die Möglichkeit, innerhalb von einem Tag auf den anderen einen stationären Pflegeplatz zu finden für eine hilfebedürftige Person, innerhalb von einer Woche einen, der mir richtig gut gefällt. Das bringt es vielleicht so ein bisschen auf den Punkt. Das heißt, ich sag Angehörigen in meinem Wirkungskontext immer „Bitte sagen Sie den Angehörigen nicht, ich bring dich nie ins Heim“. Weil das kann eine Situation sein, die hinterher für alle Beteiligten in der Pflegesituation die bessere Option ist. Aber man kann sie damit ja nicht durchziehen, wenn man mit dieser Idee

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

nicht leben kann. Ich sage immer sagt den Leuten lieber, „ich werde immer für dich da sein“. Das bedeutet, so ein Pflegeversorgungsplatz kann wichtig sein, um selbst gesund zu bleiben. Oder ein pflegender Angehöriger kann auch dauerhaft krank werden. Und ich kann vielleicht auch aufkommende Aggressivität in der Pflegebeziehung, denn die verändert sowohl die Paarbeziehung als auch die Eltern-Kind-Beziehung. Es kann sein, dass sich gewisse Dinge nicht mehr leisten kann. Und wenn ich denjenigen dann in eine stationäre Einrichtung geben kann, dann kann das sehr entlastend sein. Wenn der sich aber in dieser Einrichtung abgeschoben fühlt, wenn der sich überhaupt nicht wohlfühlt, wenn das für alle schrecklich ist, für den, der da einzieht, wie auch für den Besuch, der sagt am Eingang schlägt mir schon eine Ammoniak Wolke entgegen und das ist nicht, was ich mir vorgestellt habe. Hier personifiziert sich mein schlechtes Gewissen. Dann ist das nicht schön. Je mehr Plätze wir zur Verfügung haben für unterschiedliche Personen, für Raucher, für Menschen mit Tieren, für Menschen, die mitten in der Stadt sein wollen oder ja, Demenz WGs, jetzt hier aus meinem Bereich noch mal oder Mehrgenerationenhäuser. Das heißt also, je größer die Angebotspalette, je mehr Heimplätze wir zur Verfügung haben, desto eher wird sich eine Familie in der Pflegesituation, eine Familienpflege-Konstellation, vielleicht auch dazu entscheiden, die räumliche Situation zu verändern, wenn es hilfreich ist. Aber wenn das dann ähnlich wie ich vorhin gesagt habe friss oder stirb, Vogel, wenn es nur ein Angebot gibt, und das erfüllt nicht meine Wünsche, dann ist es oft so, dass wir auch in einer unbefriedigenden, eigentlich nicht mehr tragbaren Pflegesituation weitermachen. Und das erhöht natürlich das Risiko, dass das Ganze eskaliert. Aber vielleicht auch, wenn ich das in einem Bereich habe, in dem ich nicht über das Sozialsystem so abgedockt bin, dass ich pflege, weil ich das für meine mir angetragene Verantwortung, ich denke, ich muss das tun und nicht weiter arbeiten gehen. Das heißt also, wenn ich anbieten kann, da sind gute Betreuungsplätze, da fühlt sich die zu unterstützende Personen wohl. Ich kann mit einem guten Gefühl mein Leben leben und wir verbringen, ich nenne es immer Quality Time also schöne Zeit miteinander und das andere, die andere Versorgung kann an Profis „outsourced“ werden. Dann ist das mit Sicherheit wichtig, richtig und hilft auch den Betreuungspersonen, den pflegenden Angehörigen ja ökonomisch stabil gesichert zu bleiben. Oder wenn wir daran denken, nicht jeder Angehörige wohnt ja auch um die Ecke. Wenn ich jetzt jemanden habe, der in München lebt, aus beruflichen Gründen und die Mutter sitzt in Dortmund, dann kann eine gute Versorgung in Dortmund die alte Dame in ihrem Lebensumfeld lassen, aber mit Versorgung und die Angehörigen können besuchen kommen ohne schlechtes Gewissen und in ihrem in ihrem Job bleiben. Es muss also weder der junge pflegende Mensch nach Hause kommen, noch muss die alte Dame nach München umziehen, wo sie sich eigentlich überhaupt nicht zu Hause fühlt. Wenn es also genügend Plätze in der Nähe gibt, im sozialen Umfeld, im gewohnten sozialen Umfeld, halte ich das für einen ganz wichtigen Faktor.

Interviewer: Ja dann würde ich jetzt übergehen zu dem Thema, wo auch die Corona Pandemie eine Rolle spielt. Und zwar würde mich interessieren, was sich aus Ihrer Sicht während der Pandemie in Bezug auf die Langzeitpflege in Deutschland verändert hat, also ambulante und stationär? Wenn Sie dazu was sagen können.

Expert: Ich glaube, die hat gerade in diesem Bereich starke Auswirkungen gehabt. Die Pandemie hat auf uns alle Auswirkungen gehabt. Aber gerade da, wo man eher Gefahr läuft, sich vom Sozialsystem etwas abzukapseln und die Lebenswirklichkeit sich immer mehr hauptsächlich um die Pflegesituation dreht, ist es natürlich so eine Schutzmaßnahme, zu Hause zu bleiben,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

möglichst wenig in der Öffentlichkeit zu tun, keine öffentlichen Verkehrsmittel zu nutzen, Angebote, Entlastungsangebote die runtergefahren werden, haben meiner Meinung nach deutlich dazu beigetragen die Situation, ja das, was wir eigentlich versucht haben, eine Inklusion zu betreiben, zu öffnen, zu sagen ich pflege, aber wir können uns mit dem hilfebedürftigen Menschen auch nach draußen tun. Wir machen Selbsthilfegruppen, wir tauschen uns aus. Dass diese Angebote alle runtergefahren sind, haben wir also zumindest von unserer Angebotsstruktur bemerkt, dass das den Menschen überhaupt nicht gutgetan hat, dass man auch mit Geld die Sozialkontakte nicht auffangen kann. Also wenn ich noch mal an diese Kochgruppe von vorhin zurückgehen kann, die haben dann versucht Videos zu drehen, den Männern online Videos oder bei WhatsApp Videos zu schicken. Wir sind auch zu den Herren nach Hause gefahren, haben denen in so kleine Kochpakete mit einer Kochanleitung gebracht, mit den Zutaten die drin waren. Das waren ja unsere Bemühungen aufzufangen, dass diese Sozialkontakte eben auch einfach dafür sorgen, dass die Lebensqualität erhalten bleibt und man sich sieht, sich nicht zurückzieht, sich nicht einfach eine Pizza bestellt oder Essen auf Rädern oder so, sondern rausgeht, was gemeinsam macht. Und das Abschotten, das sich zurückziehen, das Gefühl, wenn ich jetzt rausgehe, dann guckt jemand, also jetzt gerade so in den letzten Monaten oder in den letzten Wochen der Lockerung hat man ja schon so das Gefühl, mal wieder draußen sitzen zu können in irgendeinem. Ich glaube, das ist landesweit und auch europaweit so, einfach mal wieder andere Menschen zu sehen, rauszugehen, was gemeinsam machen zu können, ist ganz großartig. Und wir alle zittern, glaube ich, vor der nächsten Welle, die auf uns zukommen könnte. Aber ja, es sind ganz viele Kräfte, auch aus der Gastronomie, aus dem Pflegebereich, die gesagt haben, das überlastet mich oder ich habe hier kein gesichertes Einkommen, das heißt, man ringt um Mitarbeiter. Das ja schmälert das Angebot. Und ja, man sitzt so in seinem Zuhause, in seinen vier Wänden und igelt sich in seiner Pflegesituation ein. Das ist, glaube ich, für die Psyche, aber auch für die gesamte Sozialökonomie nicht hilfreich. Und ländlich wieder deutlich schlimmer noch als in der Stadt oder da, wo wenn es noch um Wünsche geht, was wünscht man sich? Eine stärkere Digitalisierung zum Beispiel ist da auch sehr hilfreich, denke ich. Wir haben über die Pandemie gemerkt, dass wir mehr oder weniger zu unserem Glück gezwungen worden sind. Ich glaube, dass viele, wir machen mittlerweile sehr viele Unterstützungs- und Gesprächsangebote auch online. Und dann am Anfang war eine große Skepsis da, ob die pflegenden Angehörigen denn da überhaupt Lust zu hätten und bereit sind und die haben gesagt, das ist super, weil ich habe den anderen im Auge, aber ich kann zu Hause bleiben, ich kann vorm Computer, aber ich kann mich trotzdem austauschen. Und wir werden also unsere digitalen Angebote beibehalten. Das hat viel genützt. Aber ich muss natürlich auch ein Netz haben, ich muss ein Endgerät haben, ich muss Umgang mit einem PC, mit einem Tablet oder auch mit einem Smartphone. Das muss mir vertraut sein. Und da zum Beispiel Angebote aufzubauen für pflegende Angehörige zu sagen, probiere das einfach mal, da kann man sich trotzdem austauschen, ohne dass man jetzt raus muss. So echte Sozialkontakte sind sicherlich besser, aber ich glaube, dass das hilfreich ist. Und da hat die Pandemie ausnahmsweise Mal vielleicht was Positives gemacht, weil sie eine vielleicht notwendige oder hilfreiche Veränderung in der Angebotsstruktur beschleunigt hat. Ich glaube, wir hätten mit Sicherheit zehn Jahre gebraucht, wenn wir das versucht hätten mit Argumenten durchzuführen. Die Notwendigkeit in der Not hat, glaube ich, uns alle da beflügelt und uns auch auf andere Wege auch noch mal geführt.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Und ja was würden Sie vielleicht noch sagen, hat jetzt im deutschen System, im Pflegesystem, jetzt in der Pandemie gut funktioniert? Und was hat Ihrer Meinung nach nicht gut funktioniert?

Expert: Gut funktioniert hat für mich die Anpassung der Begutachtung zum Beispiel. Also, dass da der Medizinische Dienst der Krankenkassen sowohl für die Kassenpatienten als auch für die Privatpatienten umgestiegen ist auf Gespräche, die ich telefonisch führen kann, und nicht zu sagen „Ja, das geht jetzt alles nicht. Begutachtung können wir nicht machen“. Das ist über einen Zeitraum von zwei Jahren unmöglich. Aber da hat auch positiv sich relativ zügig was getan. Und ich habe in der Zeit auch Pflegebegutachtung, also wo dann auch die Überprüfung der Versorgung der zu pflegenden Angehörigen, die ja am Anfang auch nicht mehr in Anwesenheit, sondern auch zum Teil über Telefongespräche stattgefunden hat. Da finde ich, hat es hervorragend funktioniert. Also das ist wirklich, statt zu sagen, wir machen das schriftlich oder wir setzen das aus, wenn die Pandemie vorbei ist. Habe ich persönlich als eine große, als eine gut gelaufene Situation empfunden. Was ja nicht so schön, die ganzen heruntergefahrenen Angebote waren natürlich schwierig oder auch in der Versorgungsstruktur, die Versorgung, was die Besuche von Menschen in stationären Einrichtungen anging, also die hilflosen Versuche mit hinterm Fenster und so. Da war man sehr bemüht, glaube ich, Wege zu finden, aber das war schon recht verkrampft an vielen Stellen. Aber gut, wir haben mit so einer Situation, wir hatten keine, keine Notfallpläne. Also ich glaube, das jetzt nicht als das haben wir jetzt hinter uns, das kommt nie wieder, sondern zu sagen, wir haben das jetzt einmal erlebt, es kann in anderer Form wiederkommen. Und ein Konzept dafür zu entwickeln, aus dieser schrecklichen Situation zu lernen und für die Zukunft auch eine Auswertung zu machen: Was war positiv, was war negativ, wo wäre deutlich Luft nach oben, was könnte man da noch anders machen? Ist glaube ich eine wichtige Geschichte oder auch die Versorgung von Menschen im Krankenhaus. Das ist auch glaube ich recht suboptimal gewesen. Ich glaube, es so weit zu führen, dass wir sagen, das Versterben allein von Menschen, die Corona erkrankt waren, wo pflegende Angehörige oder Familienangehörige nicht mal dabei sein durften. Das ist glaube ich etwas, was ganz ganz böse in die Hose gegangen ist. Ich glaube, niemand von uns möchte allein sterben ob nur der Sterbefall oder wenn jemand pflegebedürftig Krebs erkrankt ist. Also wir haben einen guten Freund von uns. Ich bin kurz vor 60, Freunde von uns dann so kurz nach 60, wenn dann jemand an Darmkrebs erkrankt ist und das Krankenhaus es nicht hinkriegt, die Ehefrau mit ins Boot zu nehmen, die hinterher mit dabei ist. Also da ist Pflege, Pflegeversorgung, Pflegesystemplanung, wenn man sagt, der der Betroffene, die Profis und die Angehörigen in einem ja Pflege-Kompetenzteam, da haben wir glaube ich, noch ganz viel Nachbesserungsarbeit zu erledigen. Das ist an vielen Stellen nicht besonders gut gelaufen, glaube ich. Ja, es gibt immer positives wie negatives, aber ich glaube so ähnlich wie in jedem Forschungsprojekt, es geht nicht nur darum aufzuzeigen eine Ist-Situation, sondern vielleicht auch wie könnte es, also die Soll-Situation und eine Evaluation einer solchen gelaufenen Geschichte und ich glaube, für die Forschung ist diese Pandemie, so schrecklich sie ist, ein ganz großer Fund, an dem wir alle sehr viel lernen, sehr viel forschen konnten, Auswirkungen belegen konnten. Also wenn man immer sagt, so eine Gruppe, eine Beschäftigung, eine Unterstützung tut dem pflegenden Haushalt gut, dann haben wir jetzt gemerkt, über zwei Jahre, wenn da Aussetzer sind, wenn es nicht funktioniert, sehen wir die katastrophalen Auswirkungen, die sich auf allen Ebenen zeigen. Und ich glaube, die sind für alle Forschenden, für alle Pflegetätigen ein Beleg und ein Beweis dafür, wie wichtig diese Unterstützung ist.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Ja, und ich Sie hatten ja jetzt auch nochmal viel darüber gesprochen, dass es mehr Angebote geben müsste und auch eine größere Vielfalt. Würden Sie sagen, genau das hat sich jetzt auch durch die Pandemie auch noch mal gezeigt? Also würden Sie sagen, dass es auch das sozusagen, was sich ändern sollte oder was getan werden sollte? Oder würden Sie sagen, dass das auch durch die Pandemie noch mal weiterer Handlungsbedarf da ist der noch andere Änderungen, die Sie da sehen?

Expert: Also, dass eine Vielfalt notwendig ist, hat sich bestimmt gezeigt. Wenn ich wählen könnte zwischen 3 bis 5 Angeboten, dann ist vielleicht wieder was für mich dabei und ich komme aus meinem Schneckenhäus raus. Wenn ich jetzt nur ein Angebot habe und das ist es nicht, dann hat die Pandemie vielleicht auch dafür gesorgt, dass ich in meinem Schneckenhäus geblieben bin und versucht habe, dass innerhalb der eigenen vier Wände, innerhalb der Möglichkeiten, die die eigene Familie bietet, irgendwie zu regeln und zu ja zu überstehen, sage ich mal. An vielen Stellen, es ist wirklich ein Überstehen gewesen. So ist es zumindest unsere Situation, Einschätzung. Ja andere Angebote anzunehmen, also zum Beispiel die digitalen Angebote oder rauszugehen oder vielleicht auch mal zu merken, ich schaff das jetzt hier nicht mehr. Was gibt es denn für Möglichkeiten, irgendwo anzurufen und dann doch um Hilfe zu bitten. Ist an der einen oder anderen Stelle bestimmt auch passiert. Ich schule seit vielen Jahren über meine Berufstätigkeit die Polizei in NRW zum Umgang mit Demenz im dienstlichen Kontext. Und auch da, ja, es sind nicht so viele Menschen abgängig gewesen, weil wir sie eigentlich mehr „inhäusig“ versorgt haben. Es ist aber zu einem Anstieg von häuslicher Gewalt gekommen an vielen Stellen und solchen Ausschreitungen, also ich glaube da, ja hat die Pandemie auch negative Auswirkungen gezeigt und entlastende Angebote könnten mit Sicherheit hier auch dafür sorgen, die Gemüter runter zu kühlen. Trifft die Antwort Ihre Frage, oder zielte sie?

Interviewer: Ja genau das passt. Also ja es ging im Prinzip darum, ob Sie sagen würden, das hat eben die Pandemie da irgendwie nochmal was Anderes aufgezeigt hat, als den Handlungsbedarf, den Sie vielleicht vor der Pandemie gesehen haben.

Expert: Ich glaube, es hat sich verschärft. Ja also es hat unseren Blick, glaube ich, ja, es hat so den Schleier des Vielleicht und überhaupt, ich glaube, es hat relativ glasklar gezeigt, wie in einer Ausnahmesituation die Weichen gestellt sind, die Angebotsmöglichkeiten sind und ja es war, ich glaube, das war ein Lernen durch Schmerzen, würde ich jetzt mal sagen an der einen oder anderen Stelle, so salopp sich das vielleicht auch anhört. Aber ich glaube, das trifft es relativ gut. Wir haben handeln müssen, weil die Notwendigkeit geboten ist und nicht erst eine Arbeitsgruppe bilden und ein bisschen rumlamentieren und zu überlegen, sondern es war konkreter Handlungsbedarf und eben auch sehr zügiger Handlungsbedarf angesagt.

Interviewer: Ja, genau dann zum Schluss. Das hatten Sie aber im Prinzip auch schon angesprochen mit der Digitalisierung. Wäre jetzt die Frage eben, ob noch weitere Innovationen oder Änderungen denkbar sind? Jetzt man kann ja leider immer noch nicht von der Post-Covid Situation sprechen, aber so ein bisschen wenn man jetzt denkt, wir kommen da aus der Pandemie hoffentlich irgendwann raus. Neben der Digitalisierung fällt Ihnen da spontan noch etwas ein, oder?

Expert: Ja, ich glaube das, für mich ist das eh eine Lebensmaxime, aber ich glaube, dass viele auch gemerkt haben, dass es ohne Netzwerken nicht geht. Also dass ich nicht fünf gleiche Angebote nebeneinander laufen lassen muss, sondern dass wir gerade im Bereich pflegende

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Angehörige, Unterstützung von pflegenden Angehörigen, uns alle nicht die Butter vom Brot nehmen. Da ist so viel Hilfe und Unterstützungsbedarf, auch wenn wir uns den demografischen Wandel angucken, dass es hilfreich ist zu sagen „Ich kann das nicht, aber das heißt nicht, das gibt es nicht“, sondern auf andere Anbieter zu verweisen, sich zu unterstützen, sich zu ergänzen. Ich glaube, da haben wir auch viele gute Beispiele, wie das in Zeiten der Pandemie funktioniert hat. Und das nicht zu vergessen, halte ich, glaube ich auch für einen ganz wichtigen Aspekt, was man so im Zuge dieser miesen Situation ja mitnehmen kann in die nahe und aber auch in die ferne Zukunft.

Interviewer: Ja, dann zum Schluss nur noch im Prinzip die Möglichkeit, wenn Ihnen jetzt noch irgendein Aspekt wichtig ist, den Sie vielleicht nennen möchten, der jetzt noch nicht in den Fragen vorgekommen ist, ob Sie dann noch was haben, dann hätten Sie jetzt noch mal die Möglichkeit, das zu nennen.

Expert: Ja, also vielleicht ist der Netzwerk Gedanke ein ganz schöner für den Abschluss. Also ich glaube, wenn eine Alzheimer Gesellschaft zum Beispiel ist entstanden aus einem Zusammenschluss pflegender Angehöriger, die eben nicht die Unterstützung hatten, die sie sich gewünscht haben und die gesagt haben, „es gibt nichts Gutes, außer man tut es“. Wir haben jetzt hier bald 30 Jahre auf dem Buckel, gehören zu einer der ältesten Alzheimer Gesellschaften in Deutschland und auch da zu sagen, welche Angebotsstruktur war mal gut. Also wir sind aus der Idee entstanden, uns der Unterstützung pflegender Angehöriger zu widmen. Aber die Situation hat sich auch ein Stück weit gewandelt. Menschen, Ansichten also es gibt so vom Bundesministerium gab es mal so Karten, die sind schon ein paar Jahre alt, aber das war so ein Cartoon: Eine pflegende Angehörige schiebt ihren pflegebedürftigen Mann im Rollstuhl und jemand kommt diesem Paar entgegen und fragt die Dame Wie geht es denn ihrem Mann? Also so, dass wir über hilfebedürftige Menschen reden. Ich glaube, der Wandel, mit ihnen zu reden, ist auch was, was ungemein wichtig ist. Ich habe in unserer Alzheimer Gesellschaft eine Gruppe für Betroffene selber initiiert. Wir haben erst eine Kursreihe mit der Stadt Dortmund hier mit dem Sozialamt gemacht. Eine acht oder neunteilige Kursreihe, wo es darum ging, dass Menschen mit beginnender Demenz sich äußern konnten. Was macht das mit ihnen? Also wie fühlen sie sich dabei? Wie verändert das ihr Leben? Was müssen sie in Angriff nehmen? Mit wem reden sie darüber? Mit wem nicht? Welche Ängste, welche Nöte, welche Sorgen sind da? Aber auch neue Freundeskreise und Informationen, also auch wenn ich die Frage fünfmal hintereinanderstelle, ist es doch meine Frage und mein Leben und nicht das Leben meines pflegenden Angehörigen. Und ganz oft, wir haben eine sehr gute Angebotsstruktur, glaube ich, für pflegende Angehörige. Für die Betroffenen selber war sie noch ja rudimentär. Und es hat mich sehr gefreut, hier Angebote zu machen für die Betroffenen selber, aus denen sich auch Gesprächskreise, Freundschaften entwickelt haben. Und ich glaube, da ist auch ein Umdenken notwendig, dass wir Selbsthilfe auch bei pflegebedürftigen Menschen und auch bei zum Beispiel auch bei demenziell veränderten Menschen auch die Angebote für die betroffenen Personen selber machen und nicht immer sagen „Das kann der nicht mehr, das weiß die nicht.“. Dann geht es eben darum, die Angebote anzupassen. Wir machen alle Angebote mit mindestens zwei Betreuungskräften, sodass immer einer sich um die Gruppe, aber auch einer um Einzelgespräche kümmern kann, wenn es geht, auch zu dritt. Und ich glaube, dass das ist etwas, was wir mit in die Zukunft nehmen müssen, dass wir nicht über hilfebedürftige Menschen sprechen, sondern mit ihnen. Für mich in ganz wichtiger Inklusionsgedanke, den man an der Stelle auch mit älteren

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

und hilfebedürftigen Menschen zu Ende denken darf. Also eine Kirche, ein Museum, ein Restaurant muss es aushalten, wenn Menschen, die anders sind, die bunter sind, die hilfebedürftig sind, Teil unserer Gemeinschaft sein dürfen, die nicht versteckt werden und die auch sagen dürfen „Das gefällt mir, das gefällt mir nicht“, dass ich in einem Konzert rausgehen kann, dass ich in der Kirche rausgehen kann. All solche Dinge, denke ich, sind unglaublich wichtig und helfen auch mit, ob das jetzt eine körperliche oder eine geistige Behinderung ist, ja, damit mehr Teil unserer Gemeinschaft zu sein.

Interviewer: Ja, ja, das stimmt. Das ist auch ein wichtiger Punkt und würde ja auch direkt sozusagen vielleicht schon auch das Risiko der sozialen Benachteiligung reduzieren, wenn man einfach sagt man ist mehr miteinander.

Expert: Ja, und man sieht es, also da, wo Menschen mit Demenz zum Beispiel jetzt noch einigermaßen mobil sind. Ich habe da vorhin noch mit jemanden drüber gesprochen, ich habe ja gesagt, ich hatte Zahnarzttermin gerade. Und dann hat die Zahnärztin mir erzählt, dass meine Mutter, die eben auch demenziell verändert, 85, aber noch sehr agil ist, auch letzte Woche da gewesen wäre. Und dann habe ich gesagt, davon weiß ich gar nichts. Dann hat sie gesagt, ne ne, sie hätte den Termin selber gemacht und wär dann auch dahin und habe ich gesagt, dass ist spannend, weil eigentlich geht sie nicht alleine. Doch, das hätte ihr aber gutgetan und sie schafft das auch, den Busfahrer dazu zu bringen, zu sagen, dass die Bushaltestelle viel zu weit weg ist und dass sie jetzt eigentlich hier aussteigen müsste und ja, dann einfach ein bisschen lockerer zu sein oder jemanden zu finden, der einen Rollator in den Zug hebt. So, ja, so ein bisschen hinzugucken und nicht weg zu gucken und zu sagen „Ich stütze, ich unterstütze“. Das müssen nicht immer nur die Angehörigen, die Ehepartner, die Kinder machen, sondern wenn wir da zu unseren europäischen Nachbarn rüber gucken. In den Niederlanden hat Ehrenamt zum Beispiel einen ganz anderen Stellenwert. Das gehört zum täglichen „Ja, was machst du denn in deinem Ehrenamt?“ Und hier ist so, wenn jemand ein Ehrenamt macht, dann so „Oh ein Sozial-Futzi“. Also ich glaube mal, wenn sich das ein Stück weit ändern würde, wenn wir weniger weg, dafür ein bisschen weiter hingucken würden, dann wäre das auch eine große Entlastung für alle Hilfebedürftigen und alle Pflegenden, also so nicht alleine zu sein. Als meine Kinder klein waren, die sind drei Jahre auseinander und ich habe an einer Bushaltestelle mit einer großen Treppe, wenn die Rolltreppe nicht funktionierte oder es keinen Aufzug gab, immer entscheiden müssen „Was mache ich? Das Kind, was schon laufen kann, nach oben, hoffen, dass es nicht die Treppe runter stürzt oder den Kinderwagen erst nach oben tragen, das andere Kind alleine unten lassen, die Bremsen feststellen und dann das Kind hochholen?“ Also wenn man sich so die alltäglichen Sorgen einer Mutter anguckt, dann kann man sich angucken, wie sind die alltäglichen Sorgen eines pflegenden Angehörigen. Und wie schön ist es, wenn dann jemand sagt „Kann ich Sie unterstützen? Kann ich Ihnen helfen?“ Und mir ist das jetzt über meine Knie-OP ein paarmal passiert, dass mir sogar jemand in Berlin da war ich auch, musste ich auch zur U-Bahn. Und ich habe noch gesucht, welchen Zug ich nehme. Und da war jemand, obwohl man sagte, das wäre eine ganz schreckliche Gegend, da sollte man eigentlich nicht alleine rumlaufen. Das war jemand mit einer Flasche Bier in der Hand und er sagte nur „Soll ich Ihnen helfen? Kriegen Sie Ihren Koffer nicht da hoch? Sie kommen ja mit Ihren Krücken hier kaum hoch“. Und dann hat er mir ratzfatz meinen Koffer hochgetragen. Es war das falsche Bahngleis, aber ich habe diese Hilfe, dieses Hilfsangebot war einfach da, obwohl das jetzt nicht jemand aus der Mitte war, sondern vom Rande unserer Gesellschaft. Und ich habe mir dann eine pragmatische Lösung überlegt, bin

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

einen Bahnhof weitergefahren und habe dann da gewechselt, weil da war es deutlich einfacher, einmal in die falsche Richtung und dann wieder zurück. Aber das war jemand am Rande der Gesellschaft, der trotzdem hingeguckt hat und wenn das die Leute aus der Mitte der Gesellschaft tun würden, glaube ich, wären wir ein ganzes Stückchen weiter vorne.

Interviewer: Ja

Expert: Ja, fast philosophisch. Schluss!

Interviewer: Ja, aber es ist auch wirklich, finde ich, ein wichtiges Thema und sollte viel mehr darüber gesprochen werden. Ja, vielen Dank. Vielen Dank, dass Sie Ihre Kenntnisse und Erfahrungen und alles jetzt mit mir geteilt haben.

Expert: Sehr gern

Interviewer: Und ja, dann schicken Sie mir gerne die Einverständniserklärung einfach, wenn es Ihnen passt, einmal per Mail zu.

Expert: Ja, reicht per Mail, also muss nicht das Original per Post zu Ihnen?

Interviewer: Nein, sie können das gerne einscannen oder abfotografieren und dann können Sie mir das per Mail zukommen lassen und ja dann wünsche ich Ihnen noch einen schönen restlichen Tag heute und alles Gute.

Expert: Den wünsche ich Ihnen auch und viel Erfolg weiter für die Interviews und für die Begleitung von der Frau Casanova. Und ja, ich hoffe, wir hören mal irgendwann was. Wie lang ist das Projekt angesetzt? Wann rechnet sie damit, Ergebnisse veröffentlichen zu können?

Interviewer: Also jetzt zu dem Bereich wollten wir eigentlich im Sommer wahrscheinlich etwas veröffentlichen. Mal gucken, wie das jetzt alles klappt. Man hat ja manchmal auch Verzögerungen, aber August, September vielleicht. Also wenn Sie möchten, kann ich Sie auch gerne informieren.

Expert: Das würde mich sehr freuen, ja.

Interviewer: Ja, kein Problem. Und ja, auch schade, dass das mit der Fokusgruppen nicht geklappt hat, aber so können wir ja trotzdem Ihre Erfahrungen mit einfließen lassen.

Expert: Vielen, vielen Dank Ihnen auch noch einen schönen Tag und Gruß in die Runde an der Uni.

Interview 6

Interviewer: Aufzeichnung. „This Meeting is being recorded“. (Computer voice) Genau, ich glaube, musst du wahrscheinlich noch einmal auf fortfahren oder einverstanden

Expert: Ja, habe verstanden, musste ich eben mal zustimmen, genau. Ich möchte mich auch noch mal bedanken, dass das möglich ist in Deutsch, weil ich einfach im Moment nicht in Übung bin und bitte überbringe auch noch mal meine herzlichen Grüße an die Kollegin.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Ja, mach ich gerne und ja, das ist ja auch kein Problem und dann so kann man sich ja dann auch einfach ganz gut austauschen. Ja, dann vielleicht einmal jetzt vorweg wie das Interview so aufgebaut ist, also das ist so grob dreigeteilt, und am Anfang hätte ich jetzt kurz ein paar Fragen zum ja, zur Situation vor Corona auch und eben Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen. Und dann würde ich den zweiten Teil auf ein paar Ergebnisse aus den statistischen Auswertungen eingehen, also Frau Casanova hatte im vorherigen Teil schon Datensätze statistisch ausgewertet und da würde ich auf ein paar ausgewählte also drei ausgewählte Ergebnisse kurz eingehen. Und zum Schluss dann noch kurz ein paar Fragen zur Situation, auch mit der Corona Pandemie und dann ja, man kann ja noch nicht ganz Post Corona sagen, aber halt eben ja jetzt so das noch mal einbeziehen. Und ja, als erstes würde mich einfach interessieren, was du sagen würdest, wie in welcher Situation sich Familien in Deutschland befinden, die pflegebedürftige Angehörige selber pflegen oder auch für die Pflege aufkommen?

Expert: Ja, also erst mal, das wird Frau (name) ja auch aus den Statistiken entnommen haben, aber ich will es einfach nochmal betonen, ist es so, dass in Deutschland 80 % der Pflegebedürftigen und damit meine ich im Moment der Pflegebedürftigen die Leistungen nach dem SGB XI bekommen. Es sind ja wesentlich mehr mit Sicherheit, aber damit man das greifbar machen kann und statistisch fassen kann. 80 % leben zu Hause und werden in der Häuslichkeit versorgt. Das ist etwas ganz Besonderes in Deutschland eben und es bedeutet, dass das Konstrukt der Pflegeversicherung in Deutschland eben sehr stark auch auf die Familie und die Versorgung zielt. Das ist sicher auch Wunsch der Pflegebedürftigen häufig, dass sie ebenso verbleiben können, manche werden sicher auch alleine wohnen. Nichtsdestotrotz bedeutet Pflege ja immer eine Vielfalt an Unterstützungsmöglichkeiten, also von der Organisation, der Begleitung bis hin zur tatsächlich Körpernahen Pflege. Wenn man sich das also anguckt, dann sieht man, wie viele Menschen in Deutschland durch Pflege von Angehörigen betroffen sind. Und wenn wir insgesamt von Care Arbeit sprechen, dann meinen wir ja immer den gesamten Lebenszyklus von Betreuung von Kindern bis hin zu Alten, also einer umfassenden Care Arbeit, wie man es dann ja auch sagt. Im Vergleich zur Kinderbetreuung, was ein Teil ist und was natürlich auch in der Deutschen Politik sehr intensiv diskutiert worden ist, ist aber eigentlich das Problem der Pflege von Angehörigen ein viel größeres, also sowohl Mengenmäßig als auch natürlich auf der anderen Seite und da ist im Prinzip das Problem, es ist weniger geregelt. Also in Bezug auf Kinderbetreuung haben wir ja inzwischen sehr viele Gesetze, die Hilfestellungen zur Vereinbarkeit geben sollen und wir haben eine Struktur, in Bezug auf die Pflege von älteren Menschen ist das eben weitaus geringer. Nochmals Erinnerung, 80 % leben in der Familie, eventuell unterstützt durch ambulante Pflege, nur 20 % der Pflegebedürftigen nach dem SGB XI sind in Heimen und wenn man so will in also umfassenderen Strukturen. Das ist schon eine besondere Situation. Jetzt weiß ich nicht, auf was du sonst mit dieser Frage noch hinauswillst.

Interviewer: Also ich würde einfach. Ja?

Expert: Ne, mach ruhig, frag ruhig.

Interviewer: Ansonsten würde ich einfach noch anschließen, also würdest du sagen, dass die Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen einem erhöhten Armutsrisiko ausgesetzt sind oder auch dem Risiko der sozialen Benachteiligung?

Expert: Ich glaube, das kommt sehr stark auf die Situation an. Also es kommt sowohl darauf an, in welcher Situation die Pflegebedürftigen sind und es kommt darauf an, in welcher Situation

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

die zu pflegenden Angehörigen oder Zugehörigen sind. Das kann Armutsgefährdung bedeuten, muss es nicht unbedingt. Das hängt von den Konstellationen ab, also deutliche Armutsgefährdung gibt es eigentlich bei drei Gruppen könnte man identifizieren. Das eine sind eben, wenn Pflegebedürftige sehr krank sind, chronisch krank sind und im Alter Hilfe benötigen und diese Kosten nicht aus ihrer Rente selbst aufbringen können oder aus dem, was ihnen zur Verfügung steht, sodass also die Pflegebedürftigen selber in Armutssituationen kommen und damit natürlich auch dann, wenn sie im Familienzusammenhang sind, diese Armutsrisiken auf die Familie ausstrahlen, weil die natürlich Auswirkungen haben, Beispiel Unterhaltsrückgriff und dergleichen. Das zweite sind Familien oder Haushalte, die selbst in Armut leben und die eventuell Pflegebedürftige mit betreuen. Also so das typische im SGB II Bedarfsgemeinschaft und Familienangehörigen in der pflegebedürftig sind. Da gibt es so eine Situation, die kann also das ist eine Armutsmigration, keine Frage. Es kann aber durchaus sein, dass in diesem Fall das Pflegegeld also in Deutschland haben wir ja das Pflegegeld als Leistung für den Pflegebedürftigen eigentlich, und das wird häufig an die Familie weitergegeben, so dass dieses Pflegegeld, wenn familiäre Pflege erbracht wird, häufig in das Haushaltseinkommen eingeht und damit, wenn man so will, Armutshaushalte stabilisiert oder sogar teilweise in eine bessere Situation bringt. Das Pflegegeld ist ja im Vergleich zu vielen kleinen Renten ein relativ fest, eine relativ feste Haushaltsgröße, wenn man so will und ich glaube, dass das schon teilweise dazu führt, dass der Gesamthaushalt über eine Armutsgrenze hinwegkommt. Das soll aber natürlich nicht bedeuten, weil es ist ja eigentlich ein ganz komisches Konstrukt dieses Pflegegeld ist ja kein keine Lohnersatzleistungen. Also die Kategorien sind einfach nicht kompatibel. Nur es kann in so einer Situation dazu kommen und das ist auch mit Sicherheit eine Motivation im Armutshaushalt, dass man mit dem Pflegegeld etwas ausgleichen kann. Und das dritte und ich denke, das ist das, was man im Auge behalten muss, ist dann, wenn es um Familien geht, die Pflege erbringen, also Angehörige, die selbst eigentlich im Erwerbstätigenalter sind und aufgrund der Pflegesituation ihre Erwerbstätigkeit aufgeben oder zumindestens reduzieren und damit natürlich im Rahmen der Sozialleistungen selber soziale Risiken eingehen Beispiel Rente. Und da ist eben die typische Biografie, Frauenbiografie in Deutschland, dass sowohl bei den, also durch die care Arbeit, die im Prinzip ja auch durch den Lebenslauf durchgeht und durch die schlechte Vereinbarkeit, dass quasi Erwerbslücken sowohl bei Kinderbetreuung bei den Frauen dann aufgehen, im Lebensverlauf dann eben auch bei der Pflege von Angehörigen zusätzlich aufgehen und das dann wieder zu Armutsrenten und nicht ausreichender sozialer Absicherung führt. Da sehe ich ganz eindeutig, das heißt man muss eben fragen, was ist genau das Konstrukt und wie kommen diese verschiedenen Leistungen zusammen? Und dann gibt es natürlich noch das vierte Beispiel, dass wenn jemand und ich hatte ja eben auch diese 20 %, die in den Einrichtungen leben abgehoben, wenn Personen in Einrichtungen gehen der Langzeitpflege sind die Kosten in Deutschland so hoch, dass sie in der Regel nicht durch eigene Renten finanziert werden können. Und dann ist immer die Frage, wir haben jetzt zwar die Situation, dass beim Unterhaltsrückgriff auf die Familien das Ganze ein bisschen abgepuffert wurde, nichtsdestotrotz ist das natürlich eine psychische Belastung auch für Familienangehörigen und auch mit Sicherheit häufig auch noch immer eine zusätzliche finanzielle Belastung, die entweder in der häuslichen Pflege dann ausgetragen wird oder eben auf anderer Ebene. Also es ist kann sein, es kommt auf die Konstellationen an, das war ja die Frage, wo, wo sind diese Armutsrisiko? Dadurch, dass dieses Konstrukt aber eben sehr stark auf die Familie abhebt, was wir in Deutschland haben, einmal durch die Deckelung, aber auch durch schon im Vorfeld dieses Subsidiaritätsprinzip, was eben

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

sehr stark auf die Familie geht, sind Armutsrisiken nicht auszuschließen. Und zwar immer dann, wenn eine besonders schwere Pflege erforderlich ist, zum Beispiel und dass nicht mehr sozusagen gemodelt werden kann. Ja, aber die Armutsrisiken wie gesagt, die sind entweder während der Pflege oder eben auch nachgelagert durch Ausfall, also das ist sozusagen auch da gibt es zeitliche Komponenten auch.

Interviewer: Okay. Ja, und im Prinzip hast du schon einiges angesprochen, würdest du noch weitere Risiken der sozialen Benachteiligung und für Familien, die sich um pflegebedürftige Angehörige kümmern, nennen können? Also was genau da noch für Risiken vielleicht bestehen.

Expert: Na ich glaube, das sind schon die Hauptrisiken. Was man noch mal vielleicht erwähnen sollte, auch wenn die Forschungsfrage eine andere ist, nämlich ja auf die Familien zielt, natürlich müssen in Deutschland die Beiträge, oder die Verteilung der Beiträge zu wessen Lasten das geht, ist in Deutschland ja sehr stark auf Erwerbstätigkeit, also auf den Faktor Arbeit bezogen. Und das kann man in dem Konstrukt der Pflegeversicherung sehen, wo ja auch zum Beispiel der Buß und Betttag eingegangen ist in die Finanzierung. Das kann man auch sehen, dass bei der Finanzierung also die Beiträge es einen höheren Anteil für Kinderlose gibt von 0,25 %. Also schon im Vorfeld ist natürlich ist die Beitragssituation eine, die sehr stark in die Familien oder Erwerbstätigkeit eingreift und Fragestellungen entsprechend moduliert. Das würde ich eher noch mal sagen, dass im Prinzip dieses Konstrukt eben nicht wie in anderen Ländern als staatliche Aufgabe, sondern es ist ja ein Versicherungskonstrukt und dann auch noch ein Teilkaskoprodukt, dass das schon eine besondere eigene Dynamik hat. Auch wenn ich einzelne Elemente der Pflegeversicherung, wie sie betreffen eben wirklich alle breit und auch es ist gut, dass diese Leistungen überhaupt 95 dann gesetzlich geregelt wurden, das will ich alles sehr positiv werten. Aber das Konstrukt der Beitragserhebung ist schon eines, was auch sozusagen einen Familienaspekt hat.

Interviewer: Und, ja?

Expert: Ne, mach mal ruhig weiter.

Interviewer: Und hast du jetzt zum Thema eben ja Pflege und also durch die Familie von pflegebedürftigen Personen auch Einblicke in andere Länder? Kannst du dazu was sagen, wie da vielleicht die Situation für Familien ist, ob die da auch oder ob die da erhöhten Risiko sozialer Benachteiligung ausgesetzt sind?

Expert: Das würde ich jetzt nicht wagen, da Aussagen zu treffen. Also ich weiß, dass das System eben in vielen anderen Fällen anders organisiert ist und natürlich ist es ein Unterschied, ob man ein Beitragsversicherungssystem hat oder ob man kommunale Einrichtungen stärker in die Verantwortung zieht, aber da würde ich jetzt mich nicht vorwagen wollen. (...) Ja, interessant ist schon, dass zum Beispiel also für die Entstehung der Pflegeversicherung ja wichtig war, dass zum einen sehr viele Menschen, sobald sie Pflege brauchten, in Armut rutschten, Grundsicherung benötigten und die ist ja dann aufgeschlagen in den Kommunen. Also für die Grundsicherung sind die Kommunen zuständig und die Pflegeversicherung, also um es mal so ein bisschen zuzuspitzen und platt zu sagen, war im Prinzip eine Entschuldung der Kommunen in Deutschland. Das war eine wichtige Motivation, weil eben in Kommunen, in denen viele Menschen in Pflege und in Armut angekommen sind, dass waren ja enorme finanzielle Ausgaben und es war mit ein Punkt und auch jetzt, als es um die Fragestellung Unterhaltsrückgriff auf

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Familien ging, haben und das ist sehr typisch in Deutschland die Kommunen gesagt, das führt zu einer Entsolidarisierung der Familien. Ist ja die Frage, wieso jetzt das sein soll? Und die Kosten werden an die Kommunen und Gemeinden weitergegeben. Also insofern sieht man schon die Logik dieses Gesetzes und sieht natürlich auch, dass egal ob das nun die Pflegebedürftigen sind, die in Armut landen, oder aber die Familien, die eventuell je nachdem über Unterhaltungspflicht oder über Verzicht auf Erwerbstätigkeit oder Übernahme anderer Kosten, jetzt habe ich den Faden verloren. Wo hatte ich den Satz angefangen? Also tangiert sind. Ich weiß jetzt nicht mehr, wo ich den Satz angefangen hatte. Also man, man sieht schon, dass es eine sehr starke Belastung von Familien gibt. Das Interessante ist, das habe ich mir noch mal angeguckt. Es gibt eine Untersuchung von Rothgang vom Sotomayor über die häusliche Pflege und da sind pflegende Angehörige befragt worden über die Belastungen, die regelmäßig auftreten und das ist sehr, sehr interessant, weil also beispielsweise „Pflege zu anstrengend“ haben 20 % gesagt. Ich kann dir das auch gerne dann noch mal zur Verfügung stellen. „Pflege wirkt sich negativ auf eigene soziale Kontakte“ 22 %, „Pflege führt zu Problemen innerhalb der Familie“ nur 7 % und auch der zweitniedrigste Punkt „Pflege führt zu finanziellen Problemen“ nur 9,9, also 10 %. Das ist im Vergleich zu dem, über das die pflegenden Angehörigen, die Hauptpflegeperson muss man sagen, klagen, nämlich, dass sie zu wenig schlafen, dass sie zu anstrengend ist, dass soziale Kontakte usw., ist das eher ja nicht nur zweit, sondern wirklich minimal. Aber ich denke, dass natürlich das eine Frage ist, die ja in jeder Konstellation sehr unterschiedlich sein kann und ähm ob das, nein, das war noch vor dem Unterhaltsrückgriff. Also vielleicht ist das jetzt auch eine besondere Fragesituation, nichtsdestotrotz wollte ich erwähnt haben, dass das sozusagen in Bezug auf das, was diese Familien leisten, die finanziellen Probleme in Bezug auf die Pflege zumindestens relativ gesehen werden.

Interviewer: Ja.

Expert: Das war ein im Barmer Pflege Report von 2018, das nur noch mal dazu.

Interviewer: Ja, und wo würdest du jetzt Handlungsbedarf sehen, um Risiken der sozialen und ökonomischen Benachteiligung von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen entgegenzuwirken?

Expert: Also Regelungen muss es auf jeden Fall geben in der Frage der Kostendeckelung der Pflegekosten selbst. Und da sind wir natürlich in einem Dilemma, denn es ist völlig klar auf der einen Seite müssen wir versuchen die Pflege, die Gehälter in der Pflege deutlich anzuheben, um das weiterhin attraktiv zu halten oder werden zu lassen, muss man ja eigentlich genauer sagen. Die Kostensteigerungen, die im Moment durch sowohl höhere Löhne als auch andere Leistungen, die ausgeweitet werden oder auch Energiekosten oder dergleichen, steigen, die werden nahezu eins zu eins auf Pflegebedürftige weitergegeben. Also jede Steigerung, egal bei was und selbst bei der Ausbildungsumlage, die erhoben wird, um Ausbildungszulagen zu bezahlen. Das landet nicht irgendwo, weil eben dieses System so ist, dass es gedeckelt ist, sondern es landet bei den Pflegebedürftigen und damit in der Regel auch bei den Familien, die dazu gehören. Nicht immer gehören Familien dazu, aber sie landen bei dem Pflegebedürftigen und das geht natürlich nicht. Wir haben Heimeigenleistungen in Bremen von 2.000€ bis 4.000 €. Das kann kein Mensch von der Rente bezahlen. Und also da muss etwas passieren. Es werden ja verschiedene Fragestellungen diskutiert dazu also Sockel-Spitze-Tausch als Beispiel, ich glaube brauche ich nicht weiter zu erklären von Rothgang. Aber das ist eine Zwangsläufigkeit, wenn wir

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

auf der anderen Seite so was wie Aufwertung von Pflege, Sicherstellung von Pflegestrukturen diskutieren, höhere Löhne und sonst irgendwas. Dann muss auch auf der anderen Seite was passieren und das ist bisher nicht passiert. Also man hat schon an einigen Schrauben versucht zu drehen, wie zum Beispiel Tarifbindung oder Pflege-Mindestlöhne und, und, und, aber das landet in der Regel bei den Pflegebedürftigen. Und damit sind dem Ganzen Grenzen gesetzt, weil natürlich das dann schon eine Überlegung ist „Gehe ich ins Heim, kann ich es nicht bezahlen? Gerade ich dann in Armut oder meine Familie oder das was noch, ich sage mal das Häuschen, was als Absicherung noch vorhanden ist?“ Das muss irgendwie anders ausgeglichen werden. Das ist eine, das zweite, wo ich dringende Verbesserungsnotwendigkeiten sehe, ist tatsächlich die Frage, wie Vereinbarkeit von Erwerbstätigen, die Pflege leisten, gewährleistet werden kann. Leider haben wir in der gesamten Pflegeversicherung nie irgendeinen Ansatz über zum Beispiel Arbeitszeitgestaltung, über Homeoffice Möglichkeit, über arbeitsrechtliche Regelungen jedweder Art. Also das wird ganz fein säuberlich immer außen vorgehalten und das geht natürlich nicht auf Dauer. Also das ist, ich hatte ja am Anfang gesagt, wenn wir Care Arbeit angucken und die Frage von was ist gesetzlich reguliert an Vereinbarkeitmöglichkeiten, dann haben wir in der Kinderbetreuung wirklich eine ganze Menge auch erreicht, bis hin zu der Frage „Welche Strukturen habe ich, wo habe ich Ansprüche?“ Und das fehlt alles. Es ist natürlich nicht einfach in der Pflege, weil man nicht jeden Menschen mal eben so in die Kita stecken kann für Senioren. Aber es muss natürlich trotzdem eine minimale Ausstattung geben und nicht nur eine minimale, sondern eigentlich eine vernünftige. Und was eben auch fehlt gerade für pflegende Angehörige, ist eine Möglichkeit auch zur Vereinbarkeit wie zum Beispiel Tagespflege besser zu nutzen, Verhinderungspflege besser nutzen zu können. Da sind die ganzen Regulierungen noch sehr, sehr niedrig, also in Bremen, oder vom Werteverfall bedroht. (Nicht?) bedroht, sondern unterliegen dem Werteverfall. Also beispielsweise es gibt ja die Verhinderungspflege und die Kurzzeitpflege als Möglichkeit, Ausfälle zum Beispiel durch Krankheit oder Urlaub dann zu organisieren und das war zu Beginn der Pflegeversicherung konnten das also gut, muss man eben schätzen, bis zu 6 bis 8 Wochen reichte das. Das ist eine ganz gute Einheit. Dieses Geld, obwohl es teilweise erhöht worden ist, das reicht im Moment, um eine Kurzzeitpflege in Bremen zu finanzieren für knapp vier Wochen. Das heißt, gesundheitliche Ausfälle oder auch mal ein Urlaub sind nur über diesen kurzen Zeitraum finanziert und danach gibt es keine Möglichkeit mehr. Das ist sehr wenig also und wie gesagt, das war auch mal anders. Dazu kommt, also einmal diese Schwierigkeit, das in Anspruch zu nehmen. Es gibt keine Struktur. Ich habe im Moment die Situation bei einer Freundin, der Ehemann muss ins Krankenhaus, die braucht dann Kurzzeitpflege und es ist fast unmöglich, einen Platz in Bremen zu bekommen. Also die Struktur ist nicht vorhanden, weil die Betreiber keinen Anreiz haben, solche Strukturen vorzuhalten. Die sind nicht verlässlich belegt, das heißt, es kann zu Einkommensverlusten kommen, weil es ist ja nicht ein starres System, sondern das ist halt wie in einem Hotel theoretisch, da kann auch mal ein paar Tage ein Platz leer sein und das wird nicht refinanziert. Also das ist, das ist eine Scheinsituation, diese Möglichkeiten gibt es kaum, gibt nur ganz wenige Häuser. Und das ist natürlich auch absurd, sage ich jetzt mal, das heißt, wir brauchen auch ein breites Angebot, verschiedenste Angebote, die eben auch interessant sein können. Und das dritte ist die Tagespflege, also wenn zum Beispiel, das haben wir sowohl bei der Kinderbetreuung, wo wir immer sagen ohne Kindergartenplatz ist Arbeit nicht möglich, ist Erwerbstätigkeit nicht möglich. Und so ist es ja im Prinzip auch, selbst wenn man sagt, man kann durch im Zusammenleben vieles abfedern und oft ist ja auch nicht so, dass es nun permanent eine körperliche Pflege bedarf

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

oder auch eine Begleitung, also man muss nicht immer anwesend sein, das kommt ja sehr auf die Situation an. Nichtsdestotrotz ist es eben so, dass diese Tagespflegen auch nicht ausreichen und nicht verlässlich sind. Also es ist genau dasselbe wie in dieser Tagespflegestruktur bei Kindern. Das ist Voraussetzung dafür, dass Menschen erwerbstätig sein können und das als eine Übergangsphase, um vor einer stationären Pflege zum Beispiel in der Langzeitpflege. Hier kommt noch dazu, es gab jetzt so in den letzten Jahren die Möglichkeit, für Tagespflegen extra Geld im Rahmen der Pflegeversicherung zu bekommen. Das war sehr hilfreich, sage ich mal, das war eine gute Vereinbarkeitmöglichkeit, wobei das Geld auch in der Regel nur für zwei bis drei Tage die Woche reichte. Also damit ist ja wieder keine vernünftige Erwerbstätigkeit möglich sage ich jetzt mal, die Armutssichernd wäre, also da müsste was passieren. Und dazu kommt, dass das jetzt abgeschafft werden soll. Jetzt weiß ich nicht, kennst du das, was da im Moment diskutiert wird, von dem ich rede, also von diesen Geldern, die für Tagespflege zur Verfügung stehen und dass die wieder einkassiert werden sollen, weißt du das?

Interviewer: Ganz im Detail bin ich da gerade nicht drin.

Expert: Dann will ich es mal eben kurz ausführen. Also viele, oder ich kann nicht sagen wie viele, aber ich weiß es von einzelnen Fällen von Langzeitpflegeeinrichtungen, die machen nicht mehr so wie das, was wir kennen. Das heißt, die machen ein Gesamtpaket und dann kostet das im Monat so und so viel, sondern die haben die Struktur umgestellt und haben gesagt, also das ist jetzt kein Langzeitpflegeplatz, sondern Herr Müller mietet das Zimmer. Und ist jetzt Mieter in meinem Altenheim. Und die Betreuung von Herrn Müller, auch bei Dementen, wurde über eine Kombination mit ambulanten Geldern gemacht. Das heißt, die haben im Prinzip mehrfach also oder anders finanziert aus verschiedenen anderen Töpfen. Das war für einige Heime wesentlich lukrativer als quasi einen Altenpflegeplatz. Und weil dem so ist und weil eben sehr viel Geld sozusagen, ich sage jetzt mal missbräuchlich von den Heimen für Tagespflege genommen worden ist, soll nun insgesamt diese Geldposten für Tagespflege reduziert werden. Und das trifft aber jetzt natürlich genau die Familien, also die, die es wirklich bräuchten, um Vereinbarkeitsprobleme abfedern, also abfedern zu können. Es gab jetzt vor kurzem ging durchs Land eben eine große Unterschriftenaktion, wo versucht werden soll, das zu verhindern, weil das wäre tatsächlich glaube ich, für viele Berufstätige, die gerade noch so ein Angehörigen Pflege mit vereinbaren können, wenn diese tagsüber in der Tagespflege Einrichtungen sind, wäre das verheerend. Also hier müsste es sozusagen in der Infrastruktur was angeboten wird und was zu nutzen ist und wie es finanziert wird, also nicht zulasten der Pflegebedürftigen, sondern über die Pflegeversicherung, da müsste einiges getan werden. Und wenn das jetzt ein bisschen zu kompliziert war und du hinterher sagst, also das habe ich jetzt aber nicht verstanden, dann frag noch mal nach, dann schicke ich dir ein, zwei Artikel dazu. Das ist vielleicht dann, wenn es so einzeln aufgearbeitet wird, leichter zu verstehen.

Interviewer: Ja, genau und jetzt hast du ja ganz viel angesprochen was würdest du denn jetzt in Bezug auf die Handlungsbedarfe als mögliche soziale Innovation bezeichnen, also soziale Innovation hier nach der Definition von der EU Kommission, also das das ist jetzt nicht nur was komplett Neues sein muss, sondern auch einfach neue sozusagen Zusammenstellung oder Anordnung von bereits bestehenden Regelungen ist. Ja, könntest du da was Spezielles nennen?

Expert: Also die Infrastruktur als Weiterentwicklung, auf jeden Fall breiter und auch orientierter an den Familien und orientierter an Familien, die eben selbst in der Erwerbsarbeit auch sind.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Und das halte ich schon für zentral. Und das, was ich vorhin auch sagte, die Kombination mit Ansprüchen, also wie wir es eben in der Kinder Care Arbeit haben, dass ich klar habe als erwerbstätige Angehörige, welche Leistungen ich in Anspruch nehmen kann. Das kann sein Arbeitszeitregelungen, Auszeitenregelungen, auch von mir aus auch Versicherungsleistungen, zusätzliche Rentenbeiträge oder dergleichen. Aber das muss sozusagen ein Strauß von verschiedenen Angeboten und Rechten sein. Und was eben auch wichtig ist, dass hier nicht nur Fragestellungen hineinkommen, die finanzielle, ökonomische Fragestellungen haben, sondern die auch auf die Belastungen der Angehörigen gehen. Also ich geh noch mal zurück zu dieser Untersuchung von Rothgang über pflegende Angehörige. Das ist ganz deutlich, dass Angehörige während dieser Pflegesituation ein erhöhtes ökonomisches Risiko haben, also ein Armutsrisiko, aber auch ein erhöhtes gesundheitliches Risiko haben. Und ich glaube, das wird häufig vernachlässigt. Und da gibt es nahezu nichts, was entlasten kann. Weil natürlich in dieser Beziehung von Angehörigen und Pflege ja so was wie Arbeitsschutz gar nicht greift. Und ich denke schon außerdem Krankheit kann also führt auch zu Armut oder kann zu Armut führen, dass hier sehr viel stärker auch geguckt werden muss, wie Angehörige vor Überlastung geschützt werden können. Und es war vor kurzem gerade eine sehr, sehr interessante Konferenz hier in Bremen auch über häusliche Pflege. Da kann ich dir den Link mal weiterschicken, da sind jetzt gerade Unterlagen gekommen. Und es war erschreckend, also sowohl psychische Belastung als auch wirklich körperliche Belastung, es war ganz eindeutig nahezu alle Angehörigen klagten sowohl vor, aber insbesondere auch während der Pandemie jetzt über eine Verschlechterung der Gesundheit. Also was man sagen kann ist, Pflege führt zu Krankheit bei Angehörigen sage ich jetzt mal und da muss was passieren, weil ich kann nicht nur an der finanziellen Schraube drehen, ich muss auch an dieser Gesundheitsschraube, an dieser Belastungsschraube drehen. Und da komme ich wieder zurück, da wäre natürlich hilfreich, so was wie das, was ich eben sagte, verlässliche Strukturen, Betreuungsstrukturen auch vor der Langzeitpflege, also bevor man ins Heim geht für diese Phase der 80 %, die eben zu Hause noch leben und auch zu Hause leben wollen und dann hier, brauchen wir ganz andere Strukturen. Und das muss man nicht neu erfinden, sondern das wäre im Wesentlichen eine Kombination, weil eines ist auch klar, also du weißt ja, als Arbeitnehmerkammer muss ich mich hauptsächlich auch um die Professionellen kümmern. Wobei eben jeder Berufstätige kann in die Situation kommen, pflegebedürftige Angehörige zu haben. Jetzt habe ich wieder den Faden verloren. Also ich muss mich zwar um die Pflegekräfte auch kümmern, aber das gesamte System der Pflegeversorgung in Deutschland würde zusammenbrechen, wenn es die familiäre Pflege nicht gibt. Wie sollte es funktionieren? Und wir haben schon Pflegenotstand in Krankenhäusern und in Pflegeheimen. Was würde denn passieren, wenn dieses System der 80 % auch nur leicht anfängt zu brechen? Dann wäre die gesamte Versorgungssituation nicht mehr da. Das heißt wir müssen nicht nur auf die professionelle Pflege gucken, sondern wir müssen sehr genau darauf gucken, wie die familiäre Pflege auch entlastet wird. Und dazu gehört finanziell und auch Belastungssituation.

Interviewer: Und ja, das würde im Prinzip auch das, also deswegen wäre es aus deiner Sicht innovativ, eben da das auch mehr einzubeziehen, nicht nur ökonomisch, sondern auch die gesundheitlichen Faktoren?

Expert: Ja, also auf der gesamten Konferenz war zum Beispiel nicht bekannt, dass es eine Maßnahme gibt und das macht schon deutlich, welche Relevanz diese Maßnahme hat, dass man zum Beispiel als pflegender Angehöriger eine dreiwöchige Kur alle vier Jahre durchführen

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

könnte. Das weiß kein Mensch. Weiß nicht als du damals da warst, ob da vielleicht wir mal drüber gesprochen haben, ich habe ab und zu mal in unserem Magazin hatte ich schon mal kleine Beiträge. Aber auch wenn ich mich im Bekanntenkreis umsehe, die gucken mich immer an und es zeigt es gibt in ganz Deutschland nur fünf Häuser im Rahmen des Müttergenesungswerks, die überhaupt solche in diesem Fall Frauen aufnehmen können. Für Männer gibt es meines Wissens da gar nichts. Das zeigt, dass das überhaupt nicht im Blick ist und selbst Fachleute davon kaum was wissen. Und das finde ich sehr symptomatisch, muss ich sagen.

Interviewer: Ja. Okay, dann würde ich jetzt zu dem zweiten Teil des Interviews kommen, wo es jetzt ein bisschen um ja deine Meinung zu den statistischen Auswertungen geht, oder bzw. das, was dabei herausgekommen ist. Und zwar hat also Frau Casanova eine ganze Liste an Variablen identifiziert, aber ich möchte jetzt hier nur drei nennen, die eben einen Einfluss haben auf das Risiko der sozialen Benachteiligung von Familien. Und als erstes hat sie in ihren Analysen ermittelt, dass die Anzahl an ausländischen Pflegekräften positiv dazu beiträgt, das Armutsrisiko von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen zu reduzieren. Und da würde ich gerne wissen ja, was du dazu sagst, ob das Deutschland auch, ja ob du dem zustimmen würdest oder nicht, dass ja wie viele ausländische Pflegeräfte da sind, das einen Einfluss hat?

Expert: Das musst du bitte nochmal erläutern, was sie da genau gefunden hat. Spricht sie hier von der Inhouse Pflege, sozusagen von illegalen Arbeitsverhältnissen in Haushalten durch migrantische Arbeiter, also diese live-in Geschichte oder sind das professionelle Pflegende? Also was hat sie da identifiziert?

Interviewer: Also ja, da muss ich sagen, habe ich jetzt gerade gar nicht die ganz genauen Zahlen für die verschiedenen Gruppen, oder also habe ich jetzt gerade gar nicht die genauen Informationen, aber ich glaube, sie bezieht das im Prinzip auf beides, also ja Migrant Care Workers. Aber vielleicht kannst du das ja unterscheiden eben ob du sagen würdest, das eine hat einen Einfluss, das andere nicht so stark.

Expert: Ja okay, ich muss trotzdem noch mal nachfragen, wie war die Aussage? Also eine erhöhte Anzahl von migrantischen Beschäftigten in der Pflege?

Interviewer: Genau von ausländischen Pflegekräften, also dass die sich positiv auswirkt, um das Armutsrisiko von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen zu reduzieren. Also je mehr es davon sozusagen im Land gibt ja, dass das eben hilft in der Pflege also bei der Armutsbekämpfung.

Expert: Also ich sag das jetzt mal mit Vorbehalt, weil ich mir nicht sicher bin, ob das sozusagen die Korrelation ist, die sie da entdeckt hat. In der Langzeitpflege, denke ich, haben wir hohe Anteile von professionell Pflegenden in sozialversicherungspflichtig Beschäftigten Arbeitsverhältnissen befindlichen mit migrantischem Hintergrund. Dem würde ich zustimmen. Hier haben wir das Problem, dass diese, dass die Langzeitpflege in Deutschland insgesamt schlechter bezahlt wird als zum Beispiel die Krankenpflege. Also wenn Sie daraus jetzt eine Verminderung von Armutsrisiken für Angehörige ableiten würde, dann weil insgesamt die Langzeitpflege nicht Kostengerecht bezahlt wird. Dem könnte ich zustimmen. Ob das jetzt das Armutsrisiko wirklich reduziert, weiß ich nicht. Der zweite Punkt wäre dieser Punkt, von dem ich jetzt aber wirklich nicht weiß, ob sie den da nun meint, dass wir davon ausgehen, dass ein

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Großteil der zu Hause gepflegten, so ich sage mal jemanden hat aus dem Ausland, also das ist so die typische Polin, sage ich jetzt mal, die dann für drei Monate kommt und abgelöst wird durch eine andere migrantische Person. In der Regel illegale Beschäftigungsverhältnisse, nur ein Bruchteil läuft über Vermittlungsagenturen, die dann entsenden. Also die dann nach dem Entsendegesetz, die in der Regel sind es ja Frauen in ihrem Entsenderland anstellen und dann hierherschicken. Das heißt, die Sozialversicherungsbeiträge und auch der Lohn wird auf Niveau und auch unter Bedingungen des Entsenderlandes bezahlt. Der Großteil dürfte illegale Arbeitsverhältnisse sein. Ob das jetzt zu einer Reduzierung der Armutsr Risiken führt, das würde ich zumindest diskutieren wollen und zwar aus folgendem Grund. Dieses Pflegemodell nenne ich jetzt mal, im tödlichen natürlich, das ist eigentlich nur finanzierbar, auch auf der illegalen Ebene, nur finanzierbar eigentlich von der Mittelschicht. Also da muss Geld da sein oder zumindestens Vermögen, weil die Kosten, die notwendig sind für auch Unterbringung und auch illegale Entlohnung, sind eher höher als das, was ein einfaches Pflegeheim kostet. Und aufgebracht werden muss es auch. Es ist, glaube ich, weniger eine Reduzierung der Armutsr Risiken, sondern es ist eher wie gesagt eine mittelständische Finanzierung einer bestimmten Pflege- und Lebenssituation. Insofern würde ich, wenn dann da nochmal um Klarheit sozusagen in die statistischen Unterlagen bitten, wenn das jetzt nicht einsichtig ist. Also das war vielleicht vor zehn Jahren mal so, dass es etwas günstiger war als ein Pflegeheim. Das ist aber längst nicht mehr so, und zwar ganz einfach, auch wenn das illegale Arbeitsverhältnisse sind, diese Frauen wissen sehr genau, was sie wert sind. Und auch wenn das für hiesige Verhältnisse natürlich nie einem Arbeitgeber brutto entspricht, bei den, in der Regel Frauen kommt im Vergleich zu dem, was sie in den legalen Arbeitsverhältnissen zu Hause verdienen, mehr an. Wobei also wir brauchen darüber nicht zu reden, das sind natürlich eigentlich völlig indiskutable Geschichten. Aber ob es zu einer Reduzierung des Armutsr Risikos führt, das glaube ich eher nicht oder ist zumindestens zweifelhaft.

Interviewer: Ja, okay, ich würde da auch dann mal nachfragen und eventuell würde ich dir dann nochmal per Email

Expert: Ja, genau mach das mal (unverständlich).

Interviewer: Damit wäre das ja auch ganz genau klar haben. Da hatte ich tatsächlich jetzt die ganz genaue Unterscheidung, wie sie das meinte, gerade nicht da. Aber das würde ich dann, da würde ich mich nochmal melden.

Expert: Also das hängt sicher auch ein bisschen mit der deutschen Situation zusammen, dass Leistungen aus der Pflegeversicherung ja nicht da für Illegale aufgewendet werden können und die ja auch gedeckelt sind. Insofern wird ein Großteil immer auch bei diesen migrantischen Arbeiterinnen, bei den Familien oder beim Pflegebedürftigen an Kosten auflaufen. Also dass das zu einer Reduzierung führt, glaube ich eher nicht.

Interviewer: Ja. Okay. Ja, dann genau darüber hinaus haben die Analysen auch gezeigt, dass die Anzahl von Personen mit Versicherungsschutz in der Pflege auch eine positive Auswirkung haben, eben um das Armutsr Risiko oder Risiko der sozialen Benachteiligung für Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen entgegenzuwirken. Also Sie, das waren natürlich auch die Analysen, waren halt international. In Deutschland haben wir ja die Pflegeversicherung. Würdest du sagen oder was würdest du dazu sagen jetzt für Deutschland, spielt der Versicherungsschutz da eine Rolle?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Also ich wiederhole nochmal, was ich verstanden habe, das Versicherungs- nein die Absicherung der Pflege im Rahmen eines Versicherungssystems hilfreich ist und stabil ist, auch in Bezug auf Armutsgefährdung oder habe ich das jetzt falsch verstanden?

Interviewer: Genau also hilfreich ist, das auch zu reduzieren oder ja da entgegenzuwirken.

Expert: Also dem, ja okay, also dem würde ich ausdrücklich zustimmen. Und zwar einfach, weil aus meiner Sicht alle, alle Sozialsysteme, die auf Versicherungsleistungen aufgebaut sind, wie wir sie in Deutschland haben, aus meiner Sicht, wenn vielleicht auch mit einem begrenzten Überblick über das europäische Ausland, aber doch glaube ich stabiler durch alle Krisen durchgekommen sind als Systeme, die eher über Staat oder Kommune oder wie auch immer aufgestellt waren. Und das glaube ich, also dem würde ich voll zustimmen. Ich würde sogar noch weitergehen und würde sagen, wahrscheinlich ist es die sicherste Lösung, um auch eine gewisse Stabilität zu erhalten. Und das spricht auch nicht dagegen, dass selbst wenn sie weiterentwickelt werden würden, also wir haben ja nun ein gedeckeltes System da, dass das auch dann wahrscheinlich zutreffen würde.

Interviewer: Ja. Und als dritte Variable oder dritten Punkt ist noch zu nennen, dass sich auch gezeigt hat, dass die Anzahl der Betten in stationären Pflegeeinrichtungen also wie viele es da, wie hoch das Angebot ist eben auch ähnlich einen positiven Effekt hat auf das Armutsrisiko von Familien mit pflegebedürftigen Personen. Und da wäre jetzt auch noch mal die Frage, wie du das jetzt auf Deutschland bezogen siehst? Ja, ob du da dem zustimmen würdest oder auch nicht?

Expert: Auch da würde ich jetzt noch mal nachfragen. Also die Korrelation eines Angebotes in der Langzeitpflege, also eines Bettenangebotes ist positiv in Bezug auf Armutsgefährdungen. Muss ich jetzt noch mal überdenken. Also grundsätzlich würde ich zustimmen. Das, was ich vorhin sagte, dass ein breites Angebot von Betten also der Langzeitpflege, der Kurzzeitpflege, der Tagespflege, was auch immer. Also insgesamt ein breites Angebot, was es ermöglicht und zur Vereinbarkeit beiträgt, so dass Erwerbstätigkeit ausgeübt werden kann und für die eigene soziale Sicherung eben auch die Möglichkeit besteht. Ja, dem würde ich zustimmen. Und zwar nicht nur in Bezug auf die Betten, sondern sogar erweitert in Bezug auf Angebote, die der Vereinbarkeit dienen. Das können Betten sein, also das kann Langzeitpflege sein. Ich glaube, da muss es mehr geben und da würde ich insbesondere die Tagespflege in den Blick nehmen in unserem System. Und eben auch diese Kurzzeit- und Verhinderungspflege. Also eine Vielfalt an Möglichkeiten der Betreuung und Vereinbarkeit. Dazu würden übrigens auch gehören solche neue Formen wie Wohngemeinschaften, die also sehr, sehr hilfreich wären. Also einfach Lebensformen, sage ich jetzt mal, auch wenn es nicht nur Betten sind, die eben dieser Vereinbarkeit dienen. Ja, dem würde ich ausgesprochen zustimmen.

Interviewer: Okay. Ja dann würde ich jetzt noch zu dem letzten Teil kommen, wo es dann auch um die Auswirkungen der Corona Pandemie geht und ja, zu Beginn würde ich da gerne einmal fragen, was sich aus deiner Sicht jetzt während der Corona Pandemie in Bezug zur Langzeitpflege in Deutschland verändert hat?

Expert: Also, ich habe von Anfang an gesagt, diese gesamte Pandemiefrage trifft insbesondere die Versorgung vulnerabler Gruppen und das sind eben überwiegend auch Pflegebedürftige und ältere Pflegebedürftige. Und sie traf sie eigentlich in der gesamten Breite, also von den Einrichtungen, die ja geschlossen wurden, die Kontaktsperren hatten, über die Beschäftigten,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

die kaum noch agieren konnten. Also dieses gesamte, ich nenne es jetzt mal Lebensmodell, ist ja zusammengebrochen und zwar auf allen Ebenen, sowohl auf den Interaktionsebenen, den sozialen Ebenen, so. Bis hin, ich sag mal, bis hin zum Arbeitsschutz, dass am Anfang keine Desinfektionsmittel da waren, keine Schutzausrüstung. Also das ist einfach für solche Situationen eine Katastrophe, weil man will sie ja auch nicht, also man würde ja auch ein Heim nicht so bauen, dass man pandemisch darauf reagieren kann, sag ich jetzt mal, das widerspricht ja den inneren Logiken von Zusammenleben und von Gemeinschaft und, und, und. Aber da war es eben besonders deutlich. Also von dieser Situation der Einrichtungen mit allem Drum und Dran bis hin zur häuslichen Situation, bis hin zur Versorgung, Krankheits-, Gesundheitsversorgung von vulnerablen Gruppen. Das war alles betroffen und insbesondere, gut auch Kinder natürlich, aber wir reden jetzt über Pflege. Da war dieses System kaum in der Lage zu reagieren. Was auch am Anfang sehr früh schon war, ist das zum Beispiel die gesamten Tagespflegen geschlossen werden mussten oder geschlossen worden sind, nicht werden mussten, geschlossen worden sind. Das heißt Unterbringung war nicht mehr möglich. Das betraf aber insbesondere erwerbstätige Beschäftigte und das war ein riesiges Problem. Es ist vielleicht in einigen Bereichen oder in Einzelfällen durch Homeoffice abgefedert worden, aber das ist ja nur als ein Zufall, wenn sozusagen Homeoffice-Möglichkeiten und Pflege von Angehörigen jetzt zufällig zusammenkommen. In der Regel trifft das ganze Berufsgruppen, die eben präsent waren, nicht. Also das war schon eine Katastrophe und hat sich, fürchte ich, auch in so ein kollektives Bewusstsein auch irgendwie eingegraben, weil also wir stellen insbesondere in der Pandemie fest, dass pflegebedürftige Angehörige noch stärker belastet waren. Ich fürchte auch, es zu Kombinationen kam, dass eher welche aus dem Beruf herausgegangen sind. Manchmal vielleicht auch, weil auch die Arbeitslosigkeit sozusagen durch die Pandemie bedingt da war, dass es da zu neuen Situationen gekommen ist, aber das war schon ganz furchtbar. Und dazu kam natürlich auch, dass das, was sonst noch an Entlastung durch Nachbarschaftshilfe und, und, und für Angehörige da war, auch eine soziale Entlastung, eine finanzielle Entlastung, dass das eben auch nicht mehr häufig funktioniert hat. Wobei interessant war, ich habe mal gehört, wir haben ja in Bremen so ein Nachbarschaftshilfesystem, das war jetzt aber Stand vor einem Jahr, also dass im ersten Jahr der Pandemie es in Fragen dieser Nachbarschaftsbetreuung keine Infektion gegeben haben soll. Was, aber das ist halt auch ein sehr kleines System, aber das fand ich damals zumindestens interessant, dass unter dem Radar kleine Hilfestrukturen noch zufällig möglich waren. Aber eben, die sind ja auch nicht so, also so breit, dass man jetzt sagen kann, die werden von allen genutzt. Noch mal was war noch deine Frage?

Interviewer: Ja, also es ging darum, was sich verändert hat durch die Pandemie für die Langzeitpflege und ja, vielleicht kannst du jetzt auch noch darauf eingehen, was im deutschen System vielleicht auch jetzt besonders gut funktioniert hat, wo sich vielleicht auch Stärken gezeigt haben und ja du hattest ja jetzt schon angesprochen, was nicht gut funktioniert hat.

Expert: Also was man schon auch sagen muss, ist was man hört jetzt von Seiten der Beschäftigten in der Pflege, dass das eine sehr, sehr hohe Belastung war und zwar auch, weil dieses System, was ja immer auf Kante genäht ist, natürlich noch weiter an die Grenzen kam. Also zum einen, weil die Familien ja auch nicht mehr kommen konnten, das heißt Pflegenden, die professionell Pflegenden hatten auch noch weitere Sachen zu übernehmen. Und auch weil die Situation der Pflegenden durch eigene Ausfälle, durch eigene Krankheiten relativ hoch war. Jetzt suche ich mal nach den positiven Sachen. Das ist jetzt ein bisschen eine Herausforderung.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Ich weiß nicht, wie es in anderen Ländern war. Ich glaube, insgesamt haben Strukturen, die eine starke Familienorientierung haben, natürlich auch in Krisensituationen, egal was in Bezug auf Verlässlichkeit immer positive Effekte. Weil sie ja auch basieren auf Interaktion, auf Gefühlen, auf Verbundenheiten und da natürlich auch viel mobilisiert wird. Es sind andere Beziehungen, auch wenn natürlich zu jeder professionellen Pflege auch Interaktionen gehören, das ist trotzdem noch eine relativ verlässliche. Man muss aber auch sagen, dass diese Belastungsgrenzen sehr, sehr hoch waren, weil wiederum viele Sachen fehlen. Also so was auch wie Ansprüche zum Beispiel, da komme ich wieder dazu, eigentlich brauchen wir arbeitsrechtliche Ansprüche, das würde glaube ich schon helfen. Trotzdem die Versorgung war in weiten Bereichen schon gesichert. Ich würde noch mal eines ansprechen wollen, was mich selber immer ein bisschen umtreibt und wo es ja darum geht, wie könnte man eigentlich auch eine Verzahnung dieses ich sage jetzt mal dieser ehrenamtlich erbrachten, dieser kostenlos erbrachten familiären Leistung und der professionellen Leistung, wie könnte man das hinkriegen? Und ich muss gestehen, da habe ich für mich tue ich mich auch sehr schwer. Es gibt ja durchaus Forderungen, diese Familienpflege in sozialversicherungspflichtige Pflege zu überführen oder Lohnersatzleistungen zu gewähren. Da tue ich mich schwer, und zwar auch aus frauenpolitischen Gründen, weil, solange in diesem Versicherungssystem der Faktor Erwerbstätigkeit ein tragender ist, wenn ich sozusagen nur Teile in sozialversicherungspflichtige Tätigkeit überführen will oder Lohnersatzleistungen habe, dann bedeutet das, dass Vereinbarkeit immer auf den Schultern in der Regel der Frauen abgeladen wird und wir in der Addition von solchen niedrig bezahlten oder nur teilerstatteten Bereichen keine vernünftigen Erwerbsbiografien erreichen, wenn wir bei diesem System bleiben. Wenn ich einen totalen Wechsel mache, dann ist das was anderes, aber da wir ja in dem System sind, würde das eine Addition von Vereinbarkeitsproblemen in der Erwerbsbiografie bedeuten, die nie mehr aufzuholen sind. Und deswegen tue ich mich schwer mit Forderungen, zum Beispiel für Lohnersatzleistungen, weil das wären Anreize zum Aussteigen. Ich möchte es umdrehen, also mein jetziges Modell ist eher eins ähnlich wie in der Kitaversorgung sage ich jetzt mal, Erwerbstätigkeit muss möglich sein durch ein System von Leistungen, das vorgehalten wird. Es geht also nicht um den Einkauf einer individuellen Leistung. Also ich sage jetzt mal, es geht nicht um die Erhöhung des Pflegegeldes, damit der Pflegebedürftige mehr Geld hat, was er an die Angehörigen geben kann, sondern ich würde das Geld eben lieber in einer Infrastruktur haben. Also das vielleicht mal so ganz grob. Ich glaube, das ist auch der grundsätzliche Unterschied zwischen den verschiedenen Optionen. Und das ist noch nicht gut gelöst in Deutschland. War das verständlich?

Interviewer: Ja, doch also ich denke schon, dass ich das jetzt eigentlich soweit verstanden habe. Ja, dann wäre zum Schluss jetzt nur noch mal die Frage, du hast ja deine Innovation jetzt auch nochmal beschrieben. Würdest du jetzt sagen vor dem Hintergrund der Pandemie, ist es das, was du sagen würdest, das auch es oder würdest du sagen, da ließe sich jetzt angesichts der Pandemie noch etwas ergänzen?

Expert: Also was man sicher mal überlegen könnte, auch um nochmal auf diese Frage der sozialen Innovation zu kommen. Man muss schon überlegen, auch wo zukünftig Kompetenzen für Versorgung und Planung und Beratung anzusiedeln sind. Das ist auch wichtig, weil ja in vielen Bereichen, also auch bei Flächenländern, eigentlich eine Versorgung kaum noch zu gewährleisten ist. Also die Frage von Zentren, von auch individuellen Hilfestellungen der

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Beratung, was kann man tun? Was ist jetzt sinnvoll? Begleitender Beratung oder aufsuchende Hilfe? Das werden wir angehen müssen. Das könnte sein, dass es da auch gute Vorbilder aus dem Ausland gibt. Also ich denke jetzt mal, es gibt ja dieses „Buurtzorg Modell“ in Holland, was zwar auch eine ambulante Versorgung, also an so einer ambulanten Versorgungssituation ansetzt, was ja aber vom Anspruch her sagt, dass verschiedene andere Vernetzungen und Angebote, Hilfeleistungen einbezogen werden sollen. Das muss jetzt nicht „Buurtzorg“ sein, aber wir werden gerade auf kommunaler Ebene, vermute ich, wird das stattfinden. Ich glaube nicht, dass es auf Kassenebene stattfinden wird, aber auf kommunaler Ebene könnte ich es mir vorstellen, werden wir solche Zentren brauchen. Weil natürlich auch mit dem demografischen Wandel die Gruppe derjenigen, die überhaupt noch Pflege leisten können werden in Zukunft, immer kleiner wird. Ich meine, das haben wir glaube ich auch als du da warst damals und über Pflegeversicherung und so was diskutiert haben, ja immer rauf und runter dekliniert, oder ich nehme immer das Beispiel meines Sohnes. Bei meinen Eltern waren wir drei Kinder, die Pflege organisieren konnten. Mein Sohn sagt immer „Ich habe nicht nur dich an der Backe. Ich habe auch noch mindestens drei Tanten und Onkels an der Backe, für die ich irgendwie, um die ich mich kümmern soll.“ Und jetzt geht es noch nicht mal um Armutsfragen. Also wir sind ja in Deutschland auch jetzt noch teilweise relativ gut abgesichert. Das mag in anderen Ländern auch anders sein. Es geht aber insgesamt natürlich um eine Personalausstattung und insofern auch Mobilität und dergleichen. Insofern wird es notwendig werden diese Strukturen von Beratung bis hin zur Organisation von Pflege auszubauen. Und da komme ich auch nochmal zurück auf diese Tagung vor ein, zwei Wochen, wo es eben auch darum ging, welche Rolle können hier Krankenkassen und Kommunen und Netzwerke spielen? Also welche Infrastruktur muss notwendig sein? Welche Sektoren überschreitenden neuen Ansätze muss es geben? Also von ambulant stationär, da muss es auch noch viel dazwischen geben. Das sind Herausforderungen für die Zukunft.

Interviewer: Ja okay, ja vielen Dank. Ja, habe ich jetzt keine weiteren Fragen. Also sind wir dann durch mit dem Interview und ja, war super interessant. Ich denke, da sind sehr viele Informationen rauszuholen von dem, was da alles erzählt.

Expert: Ich schicke dir noch mal den Link zu dieser Veranstaltung, das ist „Humane Gestaltung von Arbeit und Leben“ gewesen. Vielleicht ergeben sich ja daraus auch noch mal für Frau Casanova ein paar ganz interessante Fragestellungen. Da ist auch der Vortrag von Heinz Rothgang dabei, den ich vorhin zitiert habe, über die Frage finanzielle Belastungen und gesundheitliche Belastungen. Dann schicke ich dir gleich noch mal einen Aufsatz, den ich geschrieben habe. Ich glaube, es war 2016. Zu Vereinbarkeitsproblemen und Armutsrisiken. Ich glaube, der ist jetzt zwar was die Zahlen betrifft nicht aktuell, aber der hat eben auch noch mal so die verschiedenen Punkte. Und da findest du auch noch mal einen kleinen Absatz am Schluss über Schwarzarbeit und Care Migration, was wir ja aber jetzt vorhin so ein bisschen offen hatten, aber da bin ich sozusagen auch noch mal ein bisschen darauf eingegangen. Und jetzt überlege ich, ob ich sonst noch was schuldig bin. Dann kriegst du morgen die Einverständniserklärung.

Interviewer: Genau.

Expert: Und das war es dann erstmal. Und wenn was ist, dann meldest du dich einfach wieder.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Genau und ich würde nochmal wegen der Frage zu den ausländischen Pflegekräften da auch noch mal eine klarere Definition schicken oder sagen, was sie damit genau gemeint hat.

Expert: Ja, also entweder habe ich es falsch verstanden, oder aber man müsste das tatsächlich nochmal genau angucken. Ich glaube in dem Bereich, also ich gehe davon aus, dass wir massenhaft illegale Arbeitsverhältnisse haben. In der Pandemie eher weniger und zwar einfach, weil die Grenzen dicht waren. Also das war einfach schwieriger möglich. Ich kenne diese unter Kostengesichtspunkten wirklich eher als Mittelschichtsmode, um das zu vereinbaren. Also deswegen, da bin ich auch gerne bereit, also auch wenn sie jetzt sagt, das will ich jetzt aber nochmal ausdiskutieren, dann können wir das auch mal für so eine begrenzte Zeit von zehn Minuten vielleicht mit deiner Assistenz auch gerne nochmal auf Englisch versuchen, aber da bin ich, irgendwas stimmt da nicht ganz sozusagen oder wir müssen es diskutieren.

Interviewer: Ja, ist ja richtig, also da muss man schon genau unterscheiden, was jetzt gemeint ist, welche Gruppe auf jeden Fall. Deswegen ja, da würde ich nochmal auf dich zukommen.

Expert: Genau. Mach das einfach. Gut

Interviewer: Ja, genau.

Expert: Schön.

Interviewer: Dann beende ich auch hier die Aufnahme auf jeden Fall schon mal.

Interview 7

Interviewer: Starten. Genau dann würde ich sagen, wenn Sie bereit sind, könnten wir einfach direkt loslegen.

Expert: Ja, ich bin bereit.

Interviewer: Ja, und zwar ist das Interview jetzt so grob in drei Teile kann man sagen aufgeteilt. Also in dem ersten Teil geht es so ein bisschen noch um die Situation insgesamt von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen und auch vor allem noch mal so um die Situation vor der Pandemie und dann im zweiten Teil würde ich auf drei Aspekte eingehen, die Frau (name), die ja das Projekt durchführt und leitet, sie hat nämlich, bevor jetzt diese Experteninterviews und Fokusgruppen durchgeführt wurden, auch schon eine quantitative Analyse durchgeführt und hat da so ein paar Aspekte und Variablen identifiziert, die eben einen Einfluss haben auf das Risiko der sozioökonomischen Benachteiligung in den Familien. Und da würde ich dann auf drei ausgewählte Aspekte eingehen und zum Schluss hätte ich noch mal eins ein paar Fragen, die sich dann auch noch mal auf die Auswirkungen der Corona Pandemie beziehen und auf die Situation, in der wir sozusagen jetzt sind, wir uns leider immer noch nicht ganz durch die Pandemie, aber zu mindestens sind wir ja jetzt so insgesamt ein bisschen fortgeschrittener. Also das wäre so grob der Ablauf. Und dann würde ich gerne als erstes einmal Sie fragen, was Sie sagen würden, in welcher Situation sich Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen in Deutschland befinden, also die sich halt selber entweder um die Pflege kümmern oder auch hauptsächlich an der Planung und Durchführung, also für die Pflege aufkommen?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Ja, ja, also wo fange ich da am besten an? Also generell würde ich das so beschreiben, dass die Familien oft sehr, sehr viel Unterstützungsbedarf haben und oft auch sehr unaufgeklärt sind, was die Pflege von pflegebedürftigen Angehörigen angeht und auch wie man es gut umsetzen kann. Also viele wissen oft gar nicht, welche Ansprüche sie haben im Rahmen der Sozialversicherung zum Beispiel oder wie sie ihren Alltag organisieren können. Also da sind wirklich, wirklich ganz, ganz viele, ganz viele Fragestellungen, die dann da immer kommen und oft auch eine gewisse Hilflosigkeit, weil man oft auch nicht weiß, wo man jetzt die Information herbekommt und ja generell, wie man halt so den Pflegealltag auch bewältigen soll. Also oftmals kommt das ja auch sehr abrupt. Also Pflegebedürftigkeit ja, auch wenn sie sich anbahnt, es ist ja dann schon oft so, dass es irgendwie immer so ein bisschen hinausgezögert wird. Man merkt dann aber schon okay, irgendwie ist immer mehr Unterstützungsbedarf vielleicht auch notwendig in der Familie und, aber dennoch meistens ist es dann so, dass ja die Situation sehr abrupt kommt durch ich weiß nicht, eine Krankheitsverschlechterung, ein Unfall beim Pflegebedürftigen oder wie auch immer. Und da ist dann oft auch immer schnelle Hilfe notwendig und da hat man dann oft immer so diese Ohnmacht-Situation in der Familie, dass man gar nicht weiß, was soll man jetzt machen und wirklich alle in der Familie auch so auf dem Schlauch stehen. Also das ist so mein Eindruck. Ja, dazu muss ich auch sagen, ich habe natürlich eher so den professionellen Zugang. Ist ja klar, ich bin ja gelernte Pflegefachkraft und habe auch in der Pflegeberatung gearbeitet und ja, logischerweise es ist dann bei mir dann auch so, dass ich dann immer erst zu diesem Zeitpunkt in die Familie gekommen bin. Natürlich habe ich ja dann auch den Austausch und erfahre auch viel aus den Familien im Rahmen von Anamnesegesprächen oder wie so die Vorgeschichte war. Aber das ist immer so, doch sehr subjektiv, weil ich ja dann doch immer erst zu diesem Zeitpunkt da bin, als professioneller. Nochmal so als Hinweis. Also das ist ja, ich komme ja immer erst dann, wenn dann das Kind im Brunnen gefallen ist, sozusagen. Daher kann es sein, dass mein Eindruck da so ein bisschen verfärbt ist, aber das ist generell so mein Eindruck. Also auch wenn die Familien mir erzählen, wie das so abläuft, auch im Vorfeld mit der Pflegebedürftigkeit ist oft doch eher so eine Ratlosigkeit da würde ich schon sagen, ja.

Interviewer: Ja, und würden Sie sagen, dass die Familien in Deutschland, also die betroffenen Familien, einem erhöhten Risiko der sozioökonomischen Benachteiligung sind oder ein Armutsrisiko für sie besteht?

Expert: Bei mir ist es so, ich bin pflegerisch, beruflich immer tätig gewesen. Also aktuell bin ich sehr nicht aufgrund meines Vollzeitstudiums jetzt, aber bei mir ist es immer so gewesen, dass ich beruflich auch in einer in einer Region tätig war mit einer recht hohen Armutsgefährdungsquote. Also ich habe in Duisburg gearbeitet und Duisburg ist ja ohnehin von der von der Bevölkerung her und vom Sozialstatus der Bevölkerung ja jetzt nicht gerade eine der reichsten Regionen in Deutschland. Und dementsprechend waren die pflegebedürftigen Familien, mit denen ich dann halt gearbeitet hatte und in Kontakt gekommen bin, häufig auch schon finanziell und auch generell von der Bildung her nicht so hoch ausgestattet. Sondern es waren halt eher die einfachen Arbeiterfamilien, wie man sie so klassisch aus dem Ruhrgebiet kennt. Und da war es dann ohnehin schon so, dass das Geld ohnehin eigentlich immer recht knapp war. Und man halt immer ja das genau kalkulieren musste und die Rentenhöhe jetzt auch nicht so hoch war, dass dann halt ja wie soll ich sagen, also oft auch schon eine soziale

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Grundsicherung in Anspruch genommen worden ist. Dementsprechend war die Ausgangslage jetzt auch nicht die beste für die Familien, mit denen ich gearbeitet hatte.

Interviewer: Und ja, haben Sie, ich weiß nicht ob Sie dazu dann Einblicke haben, aber wie würden Sie das einschätzen, hat das die Pflegebedürftigkeit dann von einem Angehörigen, einem älteren Angehörigen, dann vielleicht da das Risiko noch mal erhöht.

Expert: Also ich habe für mich als Pflegekraft oft auch so den Eindruck gehabt, dass auch das Gesundheitsverhalten nicht immer so das Beste war. Also einmal bedingt durch die Arbeit natürlich, durch die schwere körperliche Arbeit über das gesamte Erwerbsleben hinweg. Das war jetzt also sehr, sehr viel, wie gesagt, also die klassischen Arbeiterfamilien, die waren ja dann auch eher so in der Industrie tätig oder im Bergbau oder in den einfacheren Tätigkeiten. Und ja, so generell, so die Gesundheit, das Gesundheitsverhalten und das Gesundheitsbewusstsein war jetzt auch nicht immer so das Höchste. Dementsprechend klar könnte man schon daraus folgend ableiten, dass man halt sagt okay ja, da kam dann der Herzinfarkt vielleicht mal viel zu früh, obwohl er gar nicht notwendig gewesen wäre, wenn man sich vielleicht ja in Bezug auf die eigene Gesundheit vielleicht anders verhalten hätte, oder so. Also das ist schon so mein Eindruck, dass da schon ein Zusammenhang besteht, aber ich könnte den jetzt nicht wirklich bestätigen. Aber das war halt schon so, dass eine höhere Gesundheitsbelastung da war und dementsprechend natürlich auch eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass dann halt auch eine Pflegebedürftigkeit eintreten kann.

Interviewer: Ja. Und würden Sie sonst sagen, bestehen noch Risiken für die Familien, die sich um die Pflege kümmern? Also speziell jetzt dann für die Angehörigen?

Expert: Oftmals in punkto der, wie soll ich sagen, des Familienzusammenhalts. Also oftmals war es so, dass nicht wirklich viel Pflegepotential in den Familien selber vorhanden ist. Also meistens waren es ja die Ehepartner, die sich gekümmert haben. Oder dann aber die Kinder, die dann aber auch selber auch noch berufstätig waren oder sind. Und dementsprechend gab es da dann halt auch nochmal unwahrscheinlich viele Schwierigkeiten so die Pflege zu organisieren. Und es war auch so, dass die pflegenden Angehörigen jetzt auch nicht auf den Beruf verzichten konnten, sondern wirklich auch auf das Geld angewiesen sind und nicht sagen konnten „Okay, wir haben jetzt Pflegebedürftigen bei uns eine Familie, ich reduziere jetzt meine Arbeitszeit oder ich nehme eine Auszeit oder so“. Das war oft nicht möglich. Und das war auch immer so die Schwierigkeit bei mir, aus meiner professionellen Sicht, da dann auch irgendwie die Pflege in den Familien mit zu organisieren. Weil man musste dann ja gucken, wie kann man diese Auszeiten kompensieren, dass der Pflegebedürftige halt auch die Betreuung und Pflege erhält, die er braucht.

Interviewer: Ja. Und wo würden Sie jetzt sagen sehen Sie vielleicht Handlungsbedarf, um dieses Risiko für betroffene Familien zu reduzieren, da entgegenzuwirken? Würden Ihnen da bestimmte Sachen einfallen, auch vielleicht unter dem Aspekt der sozialen Innovation? Also was jetzt hier auch, es gibt von der EU eine Definition, dass das halt nicht unbedingt sozusagen komplette neue Erfindungen sein müssen, sondern eben auch eine neue Kombination von bereits bestehenden Angeboten oder so.

Expert: Also was ich unwahrscheinlich gut und wichtig finde ist, dass die betroffenen Familien rechtzeitig informiert werden einmal was ihre Anspruchsleistung angeht. Das wissen ja viele oft gar nicht. Also dass man zum Beispiel zur Entlastung auch noch zusätzliche pflegerische

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Angebote in Anspruch nehmen kann, die dann halt auch von der Pflegekasse bezahlt werden. Also viele verbinden das ja oft immer mit zusätzlichen Kosten. Teilweise ist das ja auch so, aber oft ist es auch nicht so, man muss dann halt irgendwie gucken, was ist halt notwendig und was ist halt auch möglich. Also einmal Information fände ich ganz wichtig. Dann ja, ich habe immer so eine professionelle Brille auf, gucke immer so darauf. Ich glaube, was auch wirklich helfen würde, das ist so der Eindruck, den ich habe, wenn auch Nachbarschaft besser funktionieren würde. Also und da geht es gar nicht darum, dass ich also zusätzliches Pflegepotenzial sage ich jetzt mal in der Nachbarschaft habe, dass jetzt meine Nachbarin den Pflegebedürftigen pflegt, aber dass da einfach so ein Zusammenhalt glaube ich schon sehr, sehr viel Stress nehmen würde. Ganz einfach insofern, dass ja die Nachbarin oder der Nachbar dann vielleicht auch mal irgendwie mit ein Auge drauf wirft. Also und auch sozioemotionale Unterstützung geben kann, dass man mal jemand quatschen hat, zum Beispiel. Oder vielleicht auch das halt im Rahmen der Nachbarschaft dann einfach noch mal jemand irgendwie mit da ist, der jetzt gar nicht wie gesagt die pflegerische Leistung erbringen muss, sondern vielleicht einfach nur ja auch mit da ist so. Und ich glaube, dass würde vielen schon wirklich helfen. Weil ich erlebe halt oft pflegende Angehörige, die wirklich emotional halt auch ja, man muss schon sagen, wirklich, wirklich erschöpft sind. Und auch wirklich gar nicht wissen ja mit wem man denn mal quatschen kann. Also es gibt natürlich auch Selbsthilfegruppen usw., aber das ist für viele viel zu formalisiert. Also dann passt das auch, also wenn sie dann noch berufstätig sind, dann passt das auch mit den Arbeitszeiten auch nicht, oder das ist so, naja, es ist dann halt eine fremde Gruppe, man muss sich da öffnen. Also da wie gesagt da wäre mein Wunsch, dass so eine funktionierende Nachbarschaft da halt ja unterstützend eingreifen würde und das auch so, dass dieser Zusammenhalt unter Nachbarn verbessert wird. Das wäre so eine Idee, die ich da so hätte. Aber was meiner Meinung nach recht niedrigschwellig ist. Aber wie gesagt, ich habe in Duisburg gearbeitet. Man hat so die Anonymität der Großstädte und da ist halt, also das ist zumindest das, was ich, was ich so mitbekomme. Und da ist es dann halt oft so, dass wirklich die pflegenden Familien sehr isoliert für sich sind. Da müsste man vielleicht auch mal angehen und das ein bisschen öffnen.

Interviewer: Ja, dann würde ich jetzt auch zum nächsten Teil dann übergehen. Wo es so ein bisschen um die Ergebnisse aus der statistischen Analyse geht und genau das sind also jetzt drei Variablen, die einen positiven Einfluss haben, um dem Risiko der Benachteiligung entgegenzuwirken. Und als ersten Aspekt haben die Analysen gezeigt von Frau Casanova, dass die Anzahl auch an ausländischen Pflegekräften ja positiv dazu beiträgt, diesem Armutsrisiko von den Familien mit Pflegebedarf entgegenzuwirken oder das zu reduzieren. Und da würde ich gerne wissen, was Sie dazu sagen? Würden Sie dem für Deutschland zustimmen oder nicht?

Expert: Also es kommt halt drauf an, unter welchen Bedingungen die ausländischen Pflegekräfte eingestellt werden. Also ich habe auch Erfahrungen gemacht mit Vermittlungsagenturen und das hat sich dann auch tatsächlich die Spreu vom Weizen getrennt. Also auch die Konditionen, also die Preise, die für die Dienstleistung erbracht werden mussten, die variierten auch sehr stark. Und ja, die Frage ist dann halt am Ende des Tages geht es immer darum, wer muss es bezahlen und wie viel kostet es? Und wenn es die Pflegefamilie halt selbst aufbringen muss, weil es ja auch keine Kassenleistung in Deutschland. Weil ja in der Regel die ausländischen Pflegekräfte, die kommen, jetzt so einen Crashkurs oft nur bekommen haben in der Pflege, aber jetzt soweit ich weiß, also ich kenne jetzt nur die Agenturen, die diese Betreuungskräfte

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

vermittelt haben, aber jetzt nicht diese ausgebildeten Pflegefachkräfte. Da ist es dann so, dass, genau da gibt es ja nochmal einen Unterschied. Da ist es dann so, dass das dann oft der Gedanke dann zwar kommt, aber das an den Kosten scheitert. Aber ich denke mal, das ist vielleicht eher was für Familien mit einem höheren Haushaltseinkommen, dass das durchaus denkbar ist, das habe ich auch schon von Kolleg*innen gehört, dass das auch eher da in Anspruch genommen wird, für das man halt ausländische Betreuungskräfte hat. Aber ansonsten ja zu den ausländischen Pflegefachkräften, ich denke mal auch da kommt es drauf an, wie viel es die Familie kosten soll, zusätzlich und dass das Hauptentscheidungskriterium sein soll und natürlich denke ich auch mal, dass es auf die Qualität der Pflege ankommt. Also ja, also ich kann mir gut vorstellen, dass das manche pflegende Angehörige da natürlich auch Wert darauflegen, dass wenn ich dann halt Arbeitgeber bin für die ausländische Pflegefachkraft und sie ist bei mir privat angestellt, so in dem Setting denke ich das gerade, dann habe ich ja auch so eine gewisse Erwartungshaltung, also ich erwarte ja dann auch eine professionelle Betreuung und Pflege für meinen pflegebedürftigen Angehörigen und ich denke mir, dass das auch mit ein Entscheidungskriterium ist. Generell, wenn ich das Setting wechsle, so in der stationären Pflege, da habe ich auch mal gearbeitet, da habe ich auch mit ausländischen Pflegefachkräften zusammengearbeitet, die angeworben wurden. Generell muss ich sagen, gab es da halt sprachliche Barriere. Also so aus meinem Erfahrungsschatz. Also das zwar schon die Anerkennung in Deutschland des Pflegefachberufs, die war dann zwar da, also die Fachlichkeit setze ich dann auch voraus, aber dass aufgrund der Sprachbarrieren oft die Kommunikation mit den Pflegebedürftigen sehr, sehr schwierig war und sehr, sehr viel Zeit auch gebraucht hat und gerade Pflege, wenn wir von professioneller Pflege sprechen und wir ja mit diesen ganzen Qualitätsmanagementsystemen, die ja dann auch jetzt außerhalb des privaten Bereich im professionellen Bereich sind, mit den ganzen Anforderungen, wenn wir da drüber reden. Klar, natürlich ist es von der Fachkraftquote her ist es dann möglich, die hat man dann erfüllt. Man hat ja dann halt auch Fachkräfte da. Aber man hat halt schon Einschränkungen. Ja, auch da dann wieder letztendlich in dem Umgang mit den Pflegebedürftigen und teilweise auch Vorbehalte. Und ob das so die Lösung ist, weiß ich nicht, weil wir wissen ja, auch im Ausland haben wir ja auch einen Fachkräftemangel. Und im Grunde genommen wäre das ja dann, wie soll ich sagen, so ein Verschieben von einem Mangel. Also ich habe dann vielleicht Fachkräfte, die dann vielleicht aus Polen kommen oder aus Italien kommen oder aus einem anderen Land und in den Ländern selber hat man aber auch natürlich einen Mangel an Pflegekräften und ist nur eine Verschiebung des Problems. So sehe ich das. Ich glaube, wirklich lösen kann man das Problem, dass das Personalproblem in der Pflege in Deutschland wirklich nur wenn man ganz gezielt halt auch mehr ausbildet. Und ja, also die Integration von ausländischen Pflegefachkräften sind nur ein Puzzleteil, ein kleines Puzzleteil, aber das kann das große Problem meiner Meinung nach nicht lösen.

Interviewer: Okay ja also entnehme ich so dem, was Sie jetzt gesagt haben, dass Sie das auch durchaus sozusagen geteilt sehen, also nicht einfach

Expert: Ja, also es hat Vor- und Nachteile.

Interviewer: Genau.

Expert: Und man muss halt noch mal die Rahmenbedingungen abklopfen, unter welchen Bedingungen dann halt die ausländischen Pflegefachkräfte eingesetzt werden, ja.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Okay ja, dann zum zweiten Punkt. Und zwar hat die Analyse auch ergeben, dass jetzt die Anzahl der Personen mit Versicherungsschutz in der Pflege, dass das eben auch positive Auswirkungen hat, um das Armutsrisiko der Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen zu reduzieren. Und da würde ich Sie auch gerne wieder fragen, ob Sie dem jetzt für Deutschland zustimmen oder nicht? Also ich muss vielleicht noch dazu sagen, die Analyse war halt für mehrere Länder, also international und in Deutschland haben wir nun schon die Pflegeversicherung. Aber wie sehen Sie das vielleicht so, welche Rolle da der Versicherungsschutz spielt?

Expert: Ja, können Sie das noch weiter ausführen? Also generell, dass ich pflegeversichert bin oder sozialversichert bin, oder dass ich noch mal eine besondere Absicherung habe für die Pflegezeiten als Angehöriger. Können Sie da noch also da gibt es ja ganz, ganz viele Aspekte

Interviewer: Ja, ja, ich glaube, es geht jetzt in diesem Punkt. Also ich war leider auch nicht ganz in diese Analyse involviert, aber ich glaube, es geht jetzt allgemein um die ja Pflegeversicherung aus dem Sozialgesetzbuch, also das

Expert: Okay also, dass ich aufgrund meiner sozialversicherten Beschäftigung mit Einzahlungszeiten dann auch sozialversichert bin.

Interviewer: Genau.

Expert: Also erst mal grundlegend.

Interviewer: Soweit ich weiß, ist das der Punkt.

Expert: Ja, ne doch, kann ich nur bestätigen. Also das ist die Alternative wäre ja dann, ich müsste es entweder aus meiner eigenen Tasche bezahlen oder aber die Kommune müsste dafür aufkommen, wo ich dann halt einen Antrag stellen müsste und ich hätte dann halt Unterstützung zum Lebensunterhalt oder zur Pflege. Denn das gab es ja vor Einführung der Pflegeversicherung 1995, gab es da dieses System. Und die Pflegeversicherung ist ja auch nicht ohne Grund eingeführt worden, eben genau um das zu verhindern. Aber das kann ich auch nur bestätigen. Also das ist schon so, dass ja die Versicherungsleistung, wenn man weiß, dass man sie beantragen kann und dass sie einem zustehen, dass die dann auch in Anspruch genommen werden und dass sie dann natürlich auch, ja, also das eigene Vermögen auch schonen, weil es ja auch Vermögensunabhängig ist und dementsprechend da halt auch in dem Punkt nur Vorteile sind. Also das ist jetzt auf jeden Fall schon so, dass ja egal ob jetzt die Ausgangsposition schlecht oder gut ist der pflegenden Familie, dass da auf jeden Fall eine gute Unterstützung geleistet wird und dass halt auch ja dadurch der sozioökonomischen Status, darum ging es, genau, dass der sich dadurch nicht verschlechtert. Also das würde ich so schon bestätigen.

Interviewer: Ja, okay.

Expert: Und es kommt halt, klar man halt in der Pflegeversicherung, wie soll ich sagen, die Grundversorgung, die ist halt gesichert und alles, was darüber hinausgeht muss man natürlich noch mal gucken. Es gibt natürlich auch Leistungen, die werden von der Pflegeversicherung nicht bezahlt. Also jetzt zum Beispiel auch das Beispiel, was Sie da hatten oder was ich konstruiert hatte, dass mit den ausländischen Pflegefachkräften in der eigenen Familie, dass die dann halt von der Familie angestellt werden, das wird nicht finanziert. Das käme da ja noch obendrauf,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

aber die Grundversorgung ist ja da also von daher denke ich, ist das schon ein großer Vorteil in unserem Pflegesystem, Gesundheitssystem. Auf jeden Fall, also ich bekomme das wie gesagt, ich bekomme das auch immer zu hören von den Pflegenden, von den Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen. Nur sie müssen es halt wissen, was sie alles in Anspruch nehmen können. Und darauf kommt es an.

Interviewer: Ja, und der dritte Aspekt ist der der Anzahl an stationären Betten oder also stationären Pflegeeinrichtungen, wie viel Betten da zur Verfügung stehen, dass das eben auch einen positiven Effekt hat, um das Risiko für die Familien zu reduzieren. Und da wäre jetzt eben auch nochmal die Frage, ob sie das auch sehen für Deutschland, also das wie viel Angebot an stationären Plätzen, dass das auch einen positiven Effekt?

Expert: Ja, also auch da sehe ich regionale Unterschiede. Also es gibt Regionen, die sind überversorgt und es gibt Regionen, die sind unterversorgt. Also ich sehe das auch irgendwie bei mir in der Stadt. Also wenn man sich das so nach Stadtteilen anguckt, hat man dann vielleicht auch den einen Stadtteil, wo dann ja Pflege, stationäre Pflegeeinrichtungen absolut überrepräsentiert sind und da hat man dann vielleicht Stadtteile irgendwie, wo man sich denkt, okay, da müsste aber ein Angebot sein, damit dann halt auch aufgrund der Mobilität der Angehörigen und so, damit das doch alles organisierbar und machbar ist. Da müsste dann halt oder da wäre es halt angebracht, wenn da eine stationäre Pflegeeinrichtung wäre. Also wie gesagt, da sehe ich regionale Unterschiede. An sich sehe ich aber auch einen positiven Zusammenhang. Also das kann ich auch so nur bestätigen. Ganz einfach deswegen, weil ja den Familien dadurch viel mehr Handlungsspielraum gegeben wird. Also in den Beratungen und aus meiner pflegerischen Erfahrung weiß ich, dass die meisten nicht möchten, dass die pflegebedürftige Person ins Pflegeheim kommt. Da wird halt sehr, sehr viel organisiert und mobilisiert, damit das nicht passiert. Aber man weiß halt okay, es gar nicht mehr klappt, dann haben wir die Möglichkeit und das nimmt schon mal viel Druck aus der Situation. Oft ist es auch gar nicht die voll stationäre Langzeitpflege, die so die große Rolle spielt, aber mit den stationären Pflegeeinrichtungen sind ja auch Kurzzeitpflegeplätze verbunden. Und das ist für viele wirklich auch eine Option, um zu sagen okay, das ist wirklich gut und das nehmen wir auch in Anspruch einmal im Jahr, um dann halt auch, weiß ich nicht, ja, also da geht es halt wirklich so darum, dass man halt auch selbst vieles organisieren kann und besser organisieren kann. Oder vielleicht auch mal im Rahmen der Verhinderungspflege, dass man da dann halt irgendwie, wenn man weiß okay, ich fahr dann und dann Urlaub oder ich habe selbst eine Erkrankung. Also dass man halt weiß, da gibt es ja ein Portfolio an Leistungen, an dem ich mich dann halt bedienen kann. Also das kann ich da so nur bestätigen. Deswegen also da sehe ich auch einen positiven Zusammenhang. Und da ich selbst auch mal in der stationären Pflege gearbeitet habe, weiß ich auch, wenn stationäre Pflegeplätze neu errichtet werden. Es ist immer erst, wie soll ich sagen, also erstmal wird viel diskutiert, aber wenn die Einrichtungen dann da sind, dann werden die auch in Anspruch genommen. Also ich habe an meinen Arbeitsplätzen, ich habe schon in einigen stationären Pflegeeinrichtungen gearbeitet, die waren in der Regel immer voll ausgelastet. Also wenn Plätze frei geworden sind, die wurden relativ schnell auch wieder belegt. Das zeigt für mich auch noch mal, dass ja auch ein Bedarf da zu sein scheint.

Interviewer: Ja, dann komme ich zum letzten Teil von dem Interview. Da soll es jetzt auch noch mal um die Auswirkungen der Corona Pandemie auf die Langzeitpflege in Deutschland gehen.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Und als erstes würde ich Sie da gerne fragen, was sich aus Ihrer Sicht denn während der Pandemiezeit bis jetzt in Bezug auf die Pflege in Deutschland verändert hat?

Expert: Eine totale Verunsicherung. Also momentan bin ich ja jetzt nicht direkt in der Pflege tätig, aber ich war noch bis zum ersten Lockdown war ich in der Pflege tätig. Also ich habe eine totale Verunsicherung erlebt, sowohl in den Familien selber als auch bei den professionellen Anbietern, also ambulante Pflegedienste, stationäre Pflegedienste, Betreuungsdienste und und und. Keiner wusste so recht, wie er sich verhalten kann und soll. Ich weiß auch, dass es dazu geführt hat, dass von meinem Träger, dass sehr, sehr viele Familien den ambulanten Pflegedienst gekündigt haben, weil sie Angst hatten, dass ja die Pflegekräfte, die kommen, den Virus übertragen können auf die Pflegebedürftigen. Da hat es schon einige Kündigungen geben aufgrund dieser Verunsicherung auch, weil niemand wusste, wie gefährlich ist das Virus und was machen wir da am besten? Viele sind dann auch hingegangen und haben dann wirklich in der eigenen Familie wirklich alles mobilisiert, damit dann halt bloß keiner von außen irgendwie in die Familien reinkommt, weil das Virus könnte ja auch mit reinkommen. Also das war so die Denke, die ich so erlebt habe. In den stationären Einrichtungen, ähnliches. Die waren ja auch völlig verunsichert. Und es hat ja dann auch im Rahmen der Gesetzgebung also ich bin ja Gelegenheits-, ich bin jetzt hier in NRW, aber auch im Rahmen des Infektionsschutzgesetzes auf Bundesebene gab es da ja auch sehr, sehr viele Anforderungen, die dann die dann auch erfüllt werden mussten in dem stationären Bereich, die ja noch bis jetzt wirken. Die halt auch zu einer absoluten Isolation der pflegebedürftigen Menschen in den Einrichtungen geführt hat und immer noch führt. Also wir haben jetzt immer noch die Testungsregelungen, also ich finde ja soweit richtig, aber das macht natürlich auch was mit den Menschen, die in den Einrichtungen sind. Und ja, also ich kann mich auch dran erinnern, also seitens des Gesundheitsamtes, also nicht nur bei der Pflegebedürftigkeit, also auch wenn dann halt Sterbefälle waren, wenn Pflegebedürftige verstorben sind, also dass dann halt auch Beerdigung nicht stattfinden, also die Beerdigung hat zwar stattgefunden, aber nicht in dem Rahmen, den man es sich vielleicht gewünscht hätte. Weil nicht mehr als drei Personen zusammenkommen durften, also solche Sachen. Oder auch wirklich emotional ganz, ganz viel Traumatisierung, würde ich schon sagen, auch stattgefunden hat. Ja, und ich überlege gerade noch, wie das so im familiären Bereich war also wirklich, wirklich ganz, ganz große Verunsicherung und auch so ein Schutzmechanismus schon, also wirklich den Pflegebedürftigen schützen zu wollen und abzuschirmen dann halt auch von außen. Also würde ich schon so direkt sagen.

Interviewer: Und ja, was würden Sie sagen hat im deutschen Pflegesystem vielleicht dann in dieser Zeit gut funktioniert und was hat nicht gut funktioniert?

Expert: Also wir haben ja diese Rettungsschirme, die hat es ja dann auch in der Pflege gegeben. Das kam zwar alles sehr zögerlich, logisch, weil auch niemand auf seitens der Gesetzgebung wusste, wie sich das entwickelt und wie da zu verfahren ist. Also ich denke mal, das hat noch mal sehr, sehr viel Sicherheit seitens der professionellen Pflege gegeben, auch der professionellen Anbieter, dass man weiß, okay, wir bekommen die Schutzausrüstung, wir bekommen das, wir bekommen die Tests finanziert. Also, das hat noch mal auf der Seite denke ich mal für viel Sicherheit gesorgt. Bei den Familien war es so, also ich habe im Rahmen der also um nach dem SGB XI Pflegebedürftigkeit ausgesprochen zu bekommen, muss man ja begutachtet werden durch den medizinischen Dienst. Da ist es so, dass dieses Begutachtungsverfahren vereinfacht wurde. Man hat jetzt nicht mehr diese Face to face

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Begutachtung gehabt, sondern der Antrag wurde gestellt auf Pflegebedürftigkeit und das Interview also eigentlich die in Augenscheinnahme, die ja dann stattfinden sollte, wurde dann telefonisch erledigt. Und da war es dann auch so, dass wenn der Antrag in sich schlüssig war und auch das Telefonat auch in sich schlüssig war, dass dann auch tendenziell eher dazu hingegangen wurde, um dann halt auch den Pflegegrad auszusprechen und dann auch damit ein Leistungsanspruch zu ermöglichen. Also da habe ich eine Änderung in der Begutachtungspraxis gesehen zugunsten der Pflegebedürftigen. Das war so der Punkt. Das hat sich jetzt natürlich wieder geändert, aber wir sind jetzt auch ein bisschen weiter in der Pandemie. Aber das war so einer der Punkte, den ich als sehr begrüßenswert empfunden habe aus professioneller Sicht, wo man dann halt auch den Pflegebedürftigen entgegenkommt ist und den Familien halt auch. Also im Zweifel für den Angeklagten, so war es dann halt eher so, dass dann der Pflegegrad ausgesprochen wurde, wenn ein Antrag gestellt worden ist. Und ja ansonsten fällt mir jetzt erst mal nichts ein.

Interviewer: Ja, kein Problem. Ja, ich hatte Sie am Anfang gefragt, was für Handlungsbedarf Sie sehen und wo Sie Potenzial für Innovationen sehen, oder Neuerungen? Da hatten Sie ja vor allem der Informationslage angesprochen, niedrigschwelligen Austausch und vielleicht mehr Nachbarschaftsunterstützung. Ja und wie würden Sie das jetzt sehen, wenn Sie jetzt auch noch mal speziell in den Kontext der Pandemie einbeziehen und was man daraus jetzt vielleicht auch schon gelernt hat oder so, würden Sie da jetzt noch mal weitere Aspekte nennen, oder ja bleiben Sie bei Ihren Hauptpunkten?

Expert: Ja also Informationen ganz wichtig. Wichtig ist aber auch, die Leute zu erreichen. Das ist auch so eine Sache. Also jetzt gerade in der Pandemie hat man gesehen, aufgrund dieser Abschirmung nach außen hin, wie schwierig das als Professioneller oft war in die Familien reinzukommen. Also auch da einfach nur Informationen reinzugeben. Ja, und Nachbarschaft war auch in der Pandemie wichtig, also das habe ich auch viel zurückgespiegelt bekommen. Dass halt auch Nachbarn, weiß ich nicht, Einkäufe erledigt haben oder solche Sachen. Also dass ich da dann noch mal so dieses kleinere Netzwerk, was man hat, dass sich das dann noch mal so ein bisschen bestärkt hat, ja.

Interviewer: Ja. Okay, dann wäre jetzt eigentlich nur noch mal so die Frage, fällt Ihnen ansonsten noch etwas ein oder möchten wir noch etwas dazu sagen zu dieser Thematik der sozioökonomischen Benachteiligung von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen? Ein Punkt, der Ihnen jetzt vielleicht noch spontan einfällt?

Expert: Ja, also wie ich vielleicht eingangs schon sagte, es kommt halt auch immer auf die Ausgangssituation an. Und ich hatte ja gesagt, dass ich dann halt in einer sehr schlecht oder in einer recht, die Region ist ja schon recht prekär, muss man sagen. Und dass da dann halt ohnehin schon jeder Cent irgendwie mehrfach umgedreht wird und ja. Also das muss man sich halt noch mal genauer angucken. Und da war es teilweise auch in den Familien so, dass die angewiesen waren auf die Pflegeleistungen, um dann halt irgendwie auch im Monat über die Runden zu kommen. Aber das ist halt wirklich wie gesagt der Region geschuldet und dem Klientel, mit dem ich zu tun hatte, geschuldet. Also das ist nicht allgemein entsprechend. Und also da hat das Pflegegeld, wenn man sich das hat auszahlen lassen als Geldleistungen. Das hat da im Grunde genommen noch mit zur Grundsicherung gehört, das war so eine Erweiterung dessen. Da sieht man aber auch, wie eng und wie schwierig gestrickt auch so die Pflege zu Hause sein kann. Also

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

das fand ich noch mal so im Rückblick fand ich das dann echt noch mal erschreckend, wenn ich so an diese Familien denke, die halt auch wirklich auf dieses Pflegegeld von der Pflegeversicherung angewiesen waren. Weil es da halt nicht darum ging, irgendwie okay, dann zahlen mal ein bisschen mehr dazu oder nicht. In dieser Situation waren sie nicht, das hätten sie gar nicht gekonnt, sondern da ging es dann darum, wir brauchen dieses Geld, ganz einfach deswegen, damit wir mit dem Pflegebedürftigen dann auch einigermaßen irgendwie durch den Monat kommen. Also noch mal eine sehr, sehr spezielle Situation. Das sind so diese regionalen Unterschiede, aber auch so diese also die sozialen Unterschiede zwischen den Menschen, die sich da so aufzeigen. Also das sieht man dann schon. Also dass der sozioökonomische Status variieren kann wissen wir ja, aber da sieht man wirklich nochmal, wie sich diese Schere aufmacht.

Interviewer: Ja dann wäre ich sozusagen durch mit den Fragen und bedanke mich ganz herzlich, dass Sie teilgenommen haben und Ihre Erfahrungen und Ihr Wissen jetzt geteilt haben. Und ja, wenn man Sie sozusagen im Nachgang noch mal irgendwas wissen wollen oder so, dann bin ich auch per Email erreichbar.

Expert: Also ich schicke Ihnen gleich noch die Einverständniserklärung, das Infoblatt. Und ja, schade, dass das mit dem Fokusgruppeninterview nicht geklappt hat, weil das wäre auch sehr bereichernd gewesen für mich selber. Also das eine ergibt ja oft das andere und man kommt dann auf Ideen, die man so jetzt nicht gekommen wäre. Aber ja, ich hoffe Sie haben noch Erfolg mit dem Projekt bzw. dass die Umsetzung, also dass Sie das Beste rausholen.

Interviewer: Ja, ja, das war wirklich schade, aber es hat halt am Ende dann, wenn man doch nur dann zwei Teilnehmer*innen oder so hat, leider funktioniert dann eben so ein Fokusgruppe dann ja auch nicht so gut. Wir hatten uns eigentlich auch schon sehr darauf gefreut auf diesen Austausch mit Ihnen, aber vielleicht klappt's mal irgendwann anders nochmal mit einer Fokusgruppen. Aber im Moment ist halt leider doch die Corona Pandemie kann immer noch wieder einen Strich durch die Rechnung machen im Moment.

Expert: Ja, das stimmt. Das stimmt. Also wir sind ja immer noch in der Pandemie, auch wenn jetzt so der Sommer des Verdrängens da ist, aber wir sind noch mitten drin und ich kann das auch nachvollziehen, wenn dann viele halt immer noch Kontaktbeschränkungen für sich ja machen, beschließen, kann ich nachvollziehen, aber schade ist es trotzdem für das Projekt. Aber ja, ich denke mal, dass ich dann über Frau Reichert, dass ich da dann irgendwie auch zwischendurch mal ein Feedback kriege.

Interviewer: Ja, ja, bestimmt, genau. Ja und Sie hatten ja eingangs auch gesagt, dass Sie im Martin- Schweißer-Weg sind. Da ist auch mein Büro, vielleicht läuft man sich ja doch mal persönlich über den Weg.

Expert: Okay. Wir sind, glaube ich, in der zweiten Etage. Ja, ich meine, in der zweiten Etage sind wir. Und ich bin ja genau wissenschaftliche Hilfskraft bei Mona Montakef. Und da sieht man sich dann bestimmt.

Interviewer: Ja, genau. Dann wünsche ich schon mal ein schönes Wochenende.

Expert: Ebenso

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Vielen Dank nochmal und genau dann alles Gute.

Expert: Alles Gute.

Interview 8

Interviewer: Fortfahren oder einverstanden klicken. Ich weiß nicht, wie ich das bei Ihnen angezeigt wird. Okay und ja, das Interview ist jetzt so grob in drei Teile eingeteilt und als erstes würde ich gerne einmal kurz auf die Zeit auch noch vor der Pandemie eingehen wollen. Und ein paar Fragen stellen danach würde ich kurz auf die Frau (name) hatte auch schon quantitativer Analysen durchgeführt, also von großen Datensätzen hat sie dann statistisch ausgewertet. Da würde ich dann ein paar Punkte herausgreifen und sie nach ihrer Meinung fragen. Und dann zum Schluss hätte ich noch kurz Fragen zu der Situation jetzt aktuell auch. Ja, man kann fast noch nicht ganz Post-Covid sagen, aber ja, zu mindestens schon fortgeschritten, deswegen. Genau das wäre so grob die Einteilung. Und dann würde mich als erstes jetzt interessieren, was sie sagen würden, in welcher Situation sich eben Familien in Deutschland befinden, die sich um pflegebedürftige Angehörige kümmern, also sie selber pflegen oder auch eben für die Pflege aufkommen.

Expert: Also ganz allgemein? Also es ist ja so, dass in Deutschland der ganz große Teil der Angehörigen oder Freunde Pflegebedürftige pflegen. Also im Grunde, in meinen Augen sind die Angehörigen und Freunde und Verwandten die Pfleger der Nation. Natürlich gibt es in Deutschland gute Unterstützung. Das ist gar keine Frage. Manchmal ein bisschen verwirrend, würde ich sagen, weil es sehr viele unterschiedliche Ansätze gibt und unterschiedliche Möglichkeiten, Pflege in Anspruch zu nehmen. Und wer da nicht völlig durchblickt, bei dem wird es schwierig. Ich denke, finanziell ist es sicherlich für viele Familien auch eine Belastung. Einmal auch wenn der Pflegebedürftige oder die Pflegebedürftige stationär gepflegt wird. Wenn man dann auch ja das mitfinanzieren muss. Das ist für manche Familien, wenn ich jetzt so an die Kinder von Pflegebedürftigen denke, auch eine Belastung unter Umständen. Und ich habe die Erfahrung gemacht, dass es auch Familien gibt, die aus dem Grunde ihre Angehörigen nicht in die stationäre Pflege geben und dann lieber sagen „Wir pflegen sie zu Hause“. Auch das ist natürlich eine große Belastung, auch finanziell, aber eben auch dadurch eine große Belastung, weil auch viele Angehörige, sagen wir mal die Kinder nicht mehr am Ort wohnen, dass die Eltern dann woanders wohnen oder die Pflegebedürftigen. Und auch das ist eine große Herausforderung. Vor allen Dingen, wenn die Kinder dann natürlich, was die meisten ja sind, berufstätig sind. Auch dafür gibt es Gesetze, die Möglichkeiten eröffnen, so wie die Familienpflegezeit oder die Pflegezeit. Aber auch das hat immer mit finanziellen Einbußen für diejenigen zu tun, die sich um diese Pflege kümmern. Ja, noch spezieller?

Interviewer: Ja, also wenn ansonsten würde ich auch schon die nächste Frage anschließen, ob sie dann auch sagen würden, dass eben diese Familien in Deutschland einem erhöhten Armutsrisiko oder auch einem erhöhten Risiko der sozialen Benachteiligung ausgesetzt sind?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Ja, auf jeden Fall ist das eine riesen Belastung und einige Familien können sich es eigentlich auch kaum leisten. Es kommt auch manchmal dazu, also in seltenen Fällen, aber es kommt auch dazu, dass sie es gar nicht leisten können und trotzdem aus finanziellen Gründen, was ich eben sagte nicht den Angehörigen oder die Angehörige in die stationäre Pflege geben. Und was ich für Erfahrungen gemacht habe, weil ich auch oftmals mit ambulanten Pflegediensten rumgefahren bin, um mir das mal anzuschauen, dass es in einigen Fällen schon auch zu einer großen Vereinsamung der Pflegebedürftigen kommt, weil sich nicht so viel drum gekümmert wird und da ja vielleicht auch der Wille gar nicht da ist. Und in einigen Fällen, das hört sich jetzt hart an, es auch richtig zur Verwahrlosung kommt. Also was ich da gesehen habe, war schon erschreckend. Man kann alles nicht grundsätzlich sagen. Insgesamt ist es ja so, dass auch das Pflegegeld oder die Verhinderungspflege oder die Sachleistungen oder die Kurzzeitpflege alles was da so angeboten wird. Ich sag ja, das ist ein großer Blumenstrauß, oftmals trotzdem leider nicht ausreicht. Es ist ja so, dass auch diese ambulante Pflege oder die Pflege, die so angeboten wird, auch manchmal daran hapert, dass es nicht genug Pflegekräfte gibt. Der Anteil der zu Pflegenden steigt rasant und wird in 30 Jahren also, wenn man sich das anguckt, unglaublich ansteigen und gleichzeitig sind zu wenig Pflegekräfte da, die Pflege übernehmen können. Und das ist für meine Begriffe schon ein ziemliches Problem. Also wenn man jetzt zu Hause pflegt und Pflegegeld oder Sachleistungen und so weiter in Anspruch nimmt, ist das eine gute Unterstützung. Aber es ist ja wesentlich weniger als das, was die Pflegekassen zahlen müssten, wenn die stationäre Pflege anstände. Und das ist natürlich auch, das muss man auch bedenken, dass es also für die diejenigen, die Pflege, die Pflege zu Hause machen wollen, für ihre Angehörigen, das nicht nur eine zeitliche Belastung ist, eine psychische Belastung ist, sondern auch eine finanzielle. Und das, ich könnte mir vorstellen, dass es in einigen Fällen dann auch wirklich zu einem Armutsrisiko werden kann. Ja.

Interviewer: Und haben Sie diesbezüglich auch vielleicht Einblick, wie die Situation in anderen Ländern ist, zum Beispiel in anderen europäischen Ländern? Können Sie dazu auch etwas sagen?

Expert: Also die finanziellen Dinge, das weiß ich nicht so ganz genau, wie das läuft. Aber es gibt ja in anderen Ländern oft läuft das Ganze, die Beratung, alles sehr viel über die Kommunen, also sehr eng und nah dran. Was ich eigentlich auch sehr gut finde, weil man doch manchmal schon ziemlich alleine gelassen ist und vor allen Dingen es ein Stadt-Land-Gefälle gibt. In Deutschland merke ich das. Und deswegen denke ich, wenn das direkt bei den Kommunen angesiedelt ist und enger für die Pflegebedürftigen und die Angehörigen, die Bindung enger ist dadurch, die Wege kürzer sind, wäre das besser. Aber so ganz genau weiß ich auch nicht, wie das jetzt im Moment also es ist ja jetzt bei mir auch schon einige Jahre her, dass ich mich da mit dem Thema beschäftigt habe, wie es in den anderen Ländern inzwischen ist.

Interviewer: Ja okay, Sie hatten gerade auch schon ein paar Risiken für die Familien angesprochen. Psychisch oder eben finanziell, fallen ihnen gerade noch weitere Risiken ein, die

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

jetzt eben speziell dann für die Familien auftreten können, wenn sie sich um die Pflege kümmern?

Expert: Ja, ich glaube, das A und O wäre eine gute Beratung und daran fehlt es auch manchmal. Manchmal ist die Beratung hervorragend, aber manchmal fehlt es daran. Und wenn die Menschen nicht so vielleicht in der Lage sind, alles zu überblicken, was es für Möglichkeiten gibt, wo man Hilfe holen kann, wie man das alles organisiert, dann wird es richtig schwierig, würde ich sagen. Also es ist jetzt nicht nur diese psychische Belastung, dass man natürlich auch unter Umständen so ein bisschen einsam wird, wenn man zu Hause pflegt. Ich denke mal jetzt an Ehepaare oder so, wo die Pflegenden auch schon ein gewisses Alter haben und ihren älteren oder gleichaltrigen Angehörigen pflegen und vielleicht auch nicht die Möglichkeit haben, auch bildungsmäßig sich da so rein zu fuchsen, um das alles in Anspruch nehmen zu können. Das ist ein riesen Manko, finde ich. Da müsste noch viel mehr geschehen. Es wird zwar angeboten, aber das müsste noch mehr in die Familien gehen. Und also das geht natürlich gleich mit so einer Vereinsamung einher und natürlich auch mit einer sowieso körperlichen, ganz klar, ganz klar auch, aber auch einer psychischen Belastung und dann eben auch finanziell. Also diese drei Aspekte finde ich, muss man unbedingt im Auge behalten, dass das nicht aus dem Ruder läuft.

Interviewer: Und was würden Ihnen jetzt, Sie haben Handlungsbedarfe ja jetzt schon benannt, was würde Ihnen da als soziale Innovation oder Neuerung einfallen? Also soziale Innovation jetzt hier verstanden nach der EU-Kommission. Das es jetzt nicht, das es auch nicht eine komplette Neuerung sein muss, sondern eben auch eine Neuordnung oder Zusammenstellung. Würde Ihnen da etwas einfallen?

Expert: Ja, ich glaube, auf jeden also meinen sie jetzt auch nur für Deutschland oder?

Interviewer: Genau für Deutschland.

Expert: Also Deutschland finde ich, ist es dringend notwendig, dass noch mehr Geld für die Pflege investiert wird. Und da bin ich eben der Meinung, dass die Pflegeversicherung da umstrukturiert werden müsste. Es müsste eine gesetzliche Bürgerversicherung für alle geben, wo alle einzahlen und sozial ausgewogen dann auch ausgezahlt werden kann. Und was mir eben auch wichtig ist, dass dann mehr Geld im System wäre. Es wird ja jetzt wieder eine Milliarde pro Jahr eingeschoben, das ist mir klar. Auch die Pflegeversicherung steigt so ein bisschen. Der Beitrag steigt so ein bisschen. Aber ich glaube, das reicht hinten und vorne nicht aus, wenn wir bedenken, wie groß der Bedarf in Zukunft sein wird, weil der demografische Wandel bei uns ja nicht Halt macht. Und aus dem Grunde also das erste, was ich immer sagen würde, wäre mehr Geld im Getriebe und zwar im System, und zwar frühzeitig. Das ja und dann das Zweite, was ich ja eben auch schon kurz angesprochen habe, die Beratung und die Möglichkeiten, die entstehen, möglichst über die Kommunen, also ganz nah bei den Menschen, wo sie wohnen, zu machen. Das also das da nicht so viele durchs Raster fallen. Das so würde ich das organisieren wollen. Es wird schon viel gemacht, auch die Kommunen machen schon viel, aber vielleicht könnte man das gesetzlich auch so festlegen, dass die auch dafür zuständig sind.

Interviewer: Und ja, warum wäre das aus Ihrer Sicht diese sozusagen Neuerung innovativ? Also warum würden Sie sagen das ja, wir reden und

Expert: Ja, ich habe es ja gerade schon gesagt. Es ist ja jetzt. Jetzt ist der Jetzt-Zustand ist schon so, dass es zu wenig Pflegekräfte gibt und so im Gegensatz zu dem Bedarf. Auch da müsste es

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

eine Initiative geben, dass für den Beruf geworben wird, dass da mehr verdient wird. Dass junge Leute ja Anreize kriegen, diesen Beruf zu ergreifen. Vielleicht dann auch, meinetwegen auch, wenn es nun hinten und vorne nicht reicht, zu versuchen, finden auch aus dem Ausland Kräfte anzuwerben. Aber auch da sehe ich ein bisschen Probleme, weil andere Länder ja die gleichen Probleme haben und die Pflegekräfte da abzuziehen, um hier gut versorgt zu sein. Da bin ich der Meinung, dass es auch schwierig wird. Es gibt aber auch Initiativen Menschen aus anderen Ländern, die jung sind, anzuwerben. Weiß ich nicht, Vietnam oder so. Also auch da gibt es ja Initiativen. Äh, ja, also ja, das lass ich jetzt mal so stehen erstmal.

Interviewer: Okay, ja, dann würde ich jetzt zu dem zweiten Teil übergehen und ich hatte es zu Beginn gesagt und Frau Casanova hatte in der ersten Projektphase eine statistische Auswertung gemacht. Und daraus hat sich dann eine aus den Analysen eben eine Liste von verschiedenen Variablen ergeben, die identifiziert werden konnten, die eben einen Einfluss haben auf das Risiko der sozialen Benachteiligung von Familien und Haushalten mit abhängigen, pflegebedürftigen Personen. Und auf drei dieser Variablen möchte ich kurz eingehen. Und als erstes haben Sie jetzt gerade auch schon angesprochen geht es tatsächlich auch um ausländische Pflegekräfte. Also die Analysen haben eben gezeigt, dass die Anzahl an ausländischen Pflegekräften positiv dazu beitragen kann, dass eben das Armutsrisiko oder auch das Risiko der sozialen Benachteiligung von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen reduziert werden kann. Und ja, vielleicht können Sie dazu dann noch mal Stellung nehmen, was Sie dazu sagen, ob sie dem für Deutschland eben zustimmen würden oder nicht.

Expert: Ja, insgesamt ist es natürlich ein großer Vorteil, wenn auch, weil hier nicht genügend sind, dass Pflegekräfte aus dem Ausland hier arbeiten können. Und das ist ja auch in Ordnung so. Aber ich habe ja auch eben schon gesagt, wir müssen genau aufpassen, woher sie kommen. Es ist ja jetzt inzwischen auch so, es kam ja zum Beispiel viele polnische Pflegekräfte oder aus ja osteuropäische Pflegekräfte. Aber da in diesen Ländern ist der Bedarf, steigt der Bedarf auch enorm. Und auch da muss man überlegen, dass man nicht hinget und sagt „Wir werben alle ab“, weil man hier besser verdient und auf Kosten der anderen Länder. Also da sehe ich auch dann Probleme. Es gab ja auch oftmals, gibt es auch heute noch, auch diese illegale Beschäftigung, die ja versucht worden ist zu reduzieren, indem das auch legal gemacht wurde über irgendwelche Organisationen, die diese damit sie hier arbeiten können. Aber auch da gibt es natürlich nicht wenig Probleme, weil diese Menschen ja oft 24 Stunden in den Familien sind und dort arbeiten und die große Frage ist, wer ist der Weisungsberechtigte eigentlich für diese Arbeitskräfte. Sind es die Organisationen? Die Familien sicherlich in dem Falle nicht, weil sie ja bei den Organisationen angestellt sind und gibt. Und die Überprüfung wie läuft das? Gibt es genügend Freizeit? Gibt es richtige also was müssen sie an Arbeit übernehmen? Und so weiter. Auch das muss noch mehr kontrolliert werden. Also so ganz, ganz einfach ist das nicht mit diesen Organisationen. Und aus diesem Grunde ist es ist leider so, dass auch noch vielfach es doch illegal so weiterläuft. Wie gesagt, aber ich würde auch eben sehen, dass man es aus Ländern vielleicht auch Menschen anwerben könnte, die jünger sind und die auch dann sozusagen ihre

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Arbeitskräfte entbehren können da. Das wäre mir also wenn ich das vorschlagen würde, wäre mir das wichtig zu diesem Thema.

Interviewer: Genau und dass diese dann eben in Deutschland auch speziell genau und dann eben dazu beitragen könnten, Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen zu entlasten.

Expert: Genau, genau

Interviewer: Ja. Dann würde ich zu dem nächsten Punkt übergehen. Und die Analyse hat weiterhin auch gezeigt, dass eben auch die Anzahl der Personen mit Versicherungsschutz in der Pflege eben eine positive Auswirkung hat, um das Armutsrisiko und soziale Benachteiligung eben dem entgegenzuwirken. Jetzt haben wir natürlich in Deutschland eine Pflegeversicherung. Ja, wie würden sie trotzdem eben was würden Sie dazu sagen? Zu dem Aspekt Versicherungsschutz ja in Deutschland.

Expert: Also ich finde das Prinzip des Versicherungsschutzes, wie wir es in Deutschland haben, sehr gut. Es hilft überall an jeder Ecke, aber und dann komme ich nochmal wieder auf das gleiche zurück, es muss mehr Geld im System sein, weil sonst können wir das gar nicht stemmen, was da so in Zukunft auf uns zukommt. Und. Ja, aber ich bin eigentlich es ist renovierungsbedürftig, reformierungsbedürftig (unverständlich), indem es umgestaltet werden müsste, wie ich gesagt habe, zu einer Bürgerversicherung, wo eben alle einzahlen und wo auch Beiträge aus nicht nur Erwerbstätigkeit, sondern auch aus Kapitalerträge und Mieten und so weiter der Anteil eingezahlt wird, damit einfach mehr da ist, was dann doch sozial ausgewogener ausgezahlt werden kann.

Interviewer: Ja, und als dritte Variable, die einen Einfluss ergeben hat, einen positiven, ist auch die Anzahl an Betten in stationären Pflegeeinrichtungen. Und da wäre auch die Frage, wie sehen Sie das für Deutschland? Hat die Anzahl da eben also stationäre Pflege auch ja einen positiven Effekt?

Expert: Ja, hat positiven Effekt. Es könnten fast noch mehr sein. Ich finde auch die Qualität ganz wichtig. Die werden auch überprüft und ich weiß nicht, ob ich jetzt. Es geht nicht nur um die Anzahl der Betten oder? Sondern auch um die Qualität, in der Frage?

Interviewer: Ja genau. Es war jetzt hauptsächlich eben wie viel zur Verfügung steht, aber natürlich spielt Qualität auch eine Rolle, ja.

Expert: Ja, also im Moment steht genügend zur Verfügung. Wobei es natürlich auch wieder hapert an den Pflegekräften, die dort arbeiten. Es geht ja nicht nur um die Betten, die zur Verfügung stehen, sondern ganz außen ganz wichtig ist ja auch die Anzahl der Pflegekräfte, die dort arbeiten. Ich glaube schon, dass im Moment ausreichend da ist, aber es wird in der Zukunft mehr gebraucht werden. An beidem. Und zur Qualität möchte ich da auch noch ein bisschen was sagen. Ich finde das wie bisher so dass kontrolliert wurde, es oftmals an vielen Dingen gehapert hat. Wenn es darum geht, wie viel getrunken wird usw. das ist alles ganz wichtig, aber die Wertung ist manchmal wichtiger zu sehen wie werden die Menschen betreut. Wie viel Zeit kann man sich für sie nehmen. Wie intensiv ist das und so weiter. Dass die Schwerpunkte ein

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

bisschen anders gesetzt würden, um die Qualität auch wirklich abzubilden. Aber wie gesagt, ich glaube im Moment ach so ganz habe ich den Überblick nicht, aber vom Gefühl her meine ich, das ausreichend zur Verfügung steht, wenn man was gebraucht, bekommt man auch einen Platz.

Interviewer: Ja. Okay, dann können wir schon zu dem letzten Teil dann übergehen. Und da würde es jetzt noch mal mehr auch um die aktuelle Situation gehen und um den Einfluss auch der Corona Pandemie. Und ja, was hat aus Ihrer Sicht während der oder was hat sich aus Ihrer Sicht während der Pandemie jetzt in Bezug zur Langzeitpflege in Deutschland verändert?

Expert: Ja, also extrem natürlich. Also wenn ich jetzt erstmal in den Pflegeheimen, in den Seniorenheimen hat es natürlich auch selbst da eine Vereinsamung gegeben für die Menschen, die gepflegt wurden, sehr. Kein Besuch, Pflegekräfte, die ausgefallen sind und all dieses ich brauche das gar nicht aufzuzählen. Ich glaube, das war eine große, große Belastung für alle. Aber auch die häusliche Pflege war davon sehr beeinträchtigt. Ich denke nur mal an den Total-Lockdown 2020, wo dann eben auch vieles gar nicht mehr möglich war. Also ich sag mal Tagespflegen Pflege wurde geschlossen und viele andere Dinge mehr, die eben unterstützend möglich waren sonst vorher. Und deswegen war es für alle auch da für die Pflegekräfte, aber auch für die, die gepflegt wurden, schon eine ganz große Belastung. Ja.

Interviewer: Und was hat aus ihrer Sicht im deutschen System jetzt in der Pandemie gut funktioniert und was hat nicht funktioniert? Also jetzt im Pflegesystem.

Expert: Also das war für uns alle ja neu. Und jetzt im Nachhinein den Stab darüber zu brechen, was so ganz falsch gelaufen ist, ist ziemlich schwierig. Natürlich war anfangs kein Impfstoff da. Natürlich hat es gehapert an Schutzmasken und so weiter. Aber das war für uns alle ja neu. Nicht nur für diejenigen, die in der Regierung sitzen. Und da bin ich dann auch ja da habe ich dann auch großes Verständnis, dass einiges schiefgelaufen ist. Was so insgesamt so ein bisschen und es ist natürlich auch anfangs ein bisschen schief gelaufen mit der Priorisierung derjenigen, die geimpft wurden, dass man zuerst geimpft wurde und so weiter, super gut. Aber diejenigen, die zu Hause gepflegt haben, sind erst mal ziemlich durchs Raster auch aufgefallen. Also jetzt kann ich mir wirklich von mir selber sagen, dass ich, mein Mann war 10 Jahre älter als ich und er wohl war natürlich früh dran geimpft zu werden, was wir natürlich wahrgenommen haben. Aber ich durfte mich nicht impfen lassen, obwohl ich als Pflegeperson genauso wie Pflegekräfte in den Pflegeheimen ja nah dran war. Und das, das war für mich so ein bisschen so ein Problem, denn ich hatte ja die Außenkontakte und hätte das dann mit eingeschleppt sozusagen und wäre vielleicht auch ausgefallen und also und das kann man natürlich auf andere übertragen. Also die Erfahrung habe ich selber gemacht und das kann man natürlich gut auch auf andere übertragen. Also daran hat es gehapert und vieles fand eben auch nicht mehr statt. Die Beratung fand nicht statt. Eine höhere Einstufung, die ich beantragt hatte. Das wurde rausgeschoben und war dann nur telefonisch zu machen. Und da an diesen Ecken war es doch oftmals ziemlich schwierig.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Und fällt Ihnen etwas ein, wo Sie sagen da hat auch was sehr gut geklappt also es war so oder da hat sich die Stärke vielleicht vom System gezeigt?

Expert: Ja, also sehr gut war, wie schnell der Impfstoff entwickelt wurde. Sehr gut war, wie dann auch das organisiert wurde über die Impfzentren. Ich fand es gut auch, dass schnell reagiert wurde mit weiß ich nicht Lockdown und mit Schutz, der besonders Schutzbedürftigen, in dem Falle, dass die auch priorisiert dann geimpft wurden und so weiter. Das finde ich, hat gut geklappt. Ein bisschen besser hätte dann natürlich auch noch die Kommunikation klappen können, aber insgesamt hat es eigentlich ja für diese Verhältnisse was wie schlimm es war schon auch. Fand ich gut.

Interviewer: Und ja, ich hatte sie im ersten Teil ja nach Ideen für Innovationen gefragt und da hatten sie auch gesagt den Reformbedarf unter anderem würden Sie sagen, dass das jetzt auch angesichts der Pandemie und jetzt die Phase, wo wir ja hoffentlich jetzt bald dann da auch mehr und mehr rauskommen, wieder auch noch. Genauso würden sie das genauso nennen, oder würden sie dann noch weitere Aspekte oder was anderes noch einbeziehen?

Expert: Also was ich auf jeden Fall sagen würde wir sind ja noch nicht durch die Pandemie und es kann ja jetzt wieder im Herbst mit einer anderen Variante weitergehen. Ich bin der Meinung, dass es noch mehr an Aufklärung braucht. Und ich bin auch der Meinung, dass es eine Impfpflicht geben sollte, dass es auch durchgezogen werden sollte, auch und gerade für Pflegekräfte. Denn es ist ein Schutz für sie selber. Das muss man ja auch sagen und für die Gesellschaft. Und wir können das nur in Griff kriegen, wenn wir frühzeitig reagieren. Und deswegen meine ich ja genau auch die Kommunikation der Politik und die Möglichkeiten, schnell zu reagieren, die müssen eröffnet werden und müssen noch eigentlich klarer strukturiert werden.

Interviewer: Und genau das ist ja eigentlich. Ja, und jetzt auch vielleicht nochmal ganz speziell eben in Bezug auf Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen würden Ihnen da jetzt auch noch im aktuellen Kontext Innovationen einfallen?

Expert: Also im aktuellen Kontext durch die Pandemie hat sich natürlich auch vieles insofern erschwert, wenn Pflegebedürftigkeit in einer Familie plötzlich auftritt, was ja oft der Fall ist, war es natürlich erschwert für die Angehörigen einen engen Kontakt zu haben und all die Dinge zu regeln. Und ich glaube, da sollte man auch noch mal hinschauen, ob man da noch einen Puffer einbaut, dass man sagt, es muss doch eine Feuerwehr vor Ort erstmal da sein in solchen Fällen. Das hat natürlich was mit Pandemie zu tun, aber auch ansonsten da irgendwas ist, was sich sofort kümmert und eine gute Organisation anbietet. Ich glaube, das ist das Wichtigste. Denn auch Angehörige sind dann oft überfordert und insgesamt aber eben auch in der Pandemiesituation. Also die sitzen meinetwegen zu Hause und haben Homeoffice aus den Gründen, um sich zu schützen und plötzlich ist ihre Mutter in Buxtehude pflegebedürftig und das dann noch auf die Reihe zu kriegen, das ist natürlich noch eine größere Belastung. Und deswegen würde ich sagen es muss, ich habe das ja eben schon gesagt, bei den Kommunen vielleicht angegliedert so eine Feuerwehr geben, die in dem Moment wirklich eingreift und

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

guckt, was ist zu machen und Vorschläge machen kann man sich mehr (unverständlich) oder wie auch immer.

Interviewer: Ja, okay. Ja dann wären wir mit ihnen oder sind wir mit den Interviewfragen durch. Ich weiß nicht, ob Sie Ihnen jetzt spontan noch etwas einfällt, was Sie insgesamt jetzt unabhängig von speziellen Fragen noch zu dem Thema gerne beitragen möchten?

Expert: Also ich möchte noch zu dem Thema beitragen, dass, ich habe ja gesagt, wir brauchen dringend Pflegekräfte und ich bin nicht nur der Meinung, dass dieser Beruf aufgewertet werden muss. In dem es also was wichtig ist, dass die Aufgaben und Verantwortungen in diesem Beruf auch noch einmal deutlich gemacht werden, aber dieser Beruf auch sozial noch mehr anerkannt wird und auch besser bezahlt wird. Ganz, ganz wichtig, dass das auch so der Fall ist. Wir haben es ja jetzt in der Pandemie gesehen, wie wichtig diese Menschen sind. Ich habe es vorher schon gewusst, aber das hat es die Pandemie hat das nochmal so richtig deutlich gemacht. Auch was die Angehörigen leisten, hat es auch nochmal deutlich gemacht. Also nicht nur bei der stationären Betreuung, sondern auch so. Und ich finde, das muss sozial einfach noch viel mehr anerkannt werden. Und eben bei den Pflegekräften auch mit mehr Verdienst.

Interviewer: Ja. Okay, vielen Dank. Ja dann genau wären wir am Ende des Interviews und ich möchte mich ganz herzlich bedanken, dass Sie sich die Zeit genommen haben und mir die Fragen beantwortet haben und

Expert: Hoffentlich zu Ihrer Zufriedenheit. Und ich finde, Sie haben das gut gemacht. Vielen Dank.

Interviewer: Danke schön. Ja und

Expert: Und schöne Grüße bestellen Sie bitte.

Interviewer: Ja das richte ich aus. Und ja, dann wünsche ich Ihnen noch einen schönen Tag und alles Gute.

Expert: Danke

Interviewer: Also diesen Zeiten. Und ja dann würde ich mich verabschieden.

Interview 9

Interviewer: Okay. Ja. Sollen wir dann direkt starten? Oder

Expert: Genau gerne

Interviewer: Oder möchten Sie sich noch kurz was zu trinken holen oder so? Oder.

Expert: Ich bin vorbereitet mit allem also von mir aus kann es losgehen.

Interviewer: Gut okay schön. Ja also das Interview ist grob in drei Teile eingeteilt. Also als erstes würde ich Ihnen gleich ein paar Fragen zur Situation auch noch vor allem bezogen auf vor der Corona Pandemie, auf die Situation von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen. Dann würde ich einmal auf den mittleren Teil darauf eingehen auf ein paar Ergebnisse von den statistischen Auswertungen von Frau Casanova, die sie gemacht hat und da haben wir drei

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Aspekte eben herausgegriffen, die wir in dem Interview gerne ansprechen möchten. Und zum Schluss werden dann nochmal Fragen zur ja aktuellen Situation, auch wenn, also durch die Corona Pandemie, was sich da verändert hat. Damit Sie so grob den Ablauf wissen. Und ja, zu Beginn würde ich gerne Sie fragen, was Sie sagen würden, in welcher Situation sich Familien in Deutschland befinden, die pflegebedürftige Angehörige entweder selber pflegen oder auch für die Pflege aufkommen.

Expert: Ja, also pflegende Angehörige sind natürlich häufig durch die Pflegesituation ein Stück weit isoliert, haben Kontakte vornehmlich innerhalb ihrer Familie oder auch zu professionellen Diensten wie jetzt beispielsweise Pflegediensten. Und dieses Kontaktnetz, das vorher vielleicht auch bestanden hat zu Freunden und Bekannten, verringert sich halt häufig. Und es ist auch so, dass die Teilnahme an Freizeitaktivitäten kulturellen Aktivitäten zurückgeht. Ähm. Ja. Familien sind natürlich sehr stark belastet, weil sie quasi Wissen über die Diagnose einholen müssen und weil sie halt auch sehr viel organisatorische Arbeit zu stemmen haben, vielleicht irgendwelche Hilfsangebote zu vernetzen. Und ja, und sie haben natürlich pflegerische Tätigkeiten, in die sie sich reinfinden müssen, wo sie vielleicht erlernen müssen, wie, wie es richtig gemacht werden soll. Und häufig ist es ja auch so, dass es 24 sieben auch die Nacht durch gewisse Aufgaben gibt, dass auch der Schlaf gestört wird und ja, es insgesamt ein sehr hohes Anforderungsprofil auf jeden Fall ist. So was wie Urlaubsplanung ist auf jeden Fall erschwert bis dahin, dass Urlaube häufig dann auch gar nicht mehr gemacht werden. Vielleicht ja in manchen Fällen werden dann beispielsweise Kuren auch in Anspruch genommen, aber das auch nicht häufig. Also auch da gibt es zwar einen Rechtsanspruch, aber der ist weithin noch nicht bekannt genug und auch die Möglichkeit, gemeinsam mit dem zu Pflegenden zum Beispiel eine Kur in Anspruch zu nehmen oder so, das wird denke ich mir auch insgesamt wenig genutzt. Ja und ich würde sagen, so was wie Zukunftsängste, Unsicherheiten, wie es weitergeht und vor allem ja auch die Tatsache, dass es häufig auch abwärts gerichtete Verlaufskurven sind. Kommt jetzt so ein bisschen auf die Diagnose an, aber wenn man jetzt sich eine Demenz beispielsweise vorstellt, weiß man, das wird wohl eher schlechter als besser. Und das ist natürlich auch ein belastender Faktor.

Interviewer: Und würden Sie sagen, dass diese Familien dann jetzt in Deutschland einem erhöhten Armutsrisiko oder auch dem Risiko der sozialen Benachteiligung ausgesetzt sind?

Expert: Ja, das würde ich schon sagen also das Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ist ja beispielsweise auch ein großes Thema. Häufig sind pflegende Angehörige, wenn das jetzt zum Beispiel Kinder sind, ja auch noch erwerbstätig. Und der Gesetzgeber hat da ja wirklich auch Möglichkeiten geschaffen, dass man Pflegezeit oder Familienpflegezeit in Anspruch nehmen kann und auch bei diesen zehn oder 20 Tagen für Notfallsituationen auch eine monetäre Entlastung kriegt, aber beispielsweise bei dieser Pflegezeit bis zu zwei Jahren, da geht es ja darum, dass man auch ein Darlehen zwar zinslos bekommt, aber im Prinzip ist in dem Moment ja auch die Einnahmequelle überhaupt nicht mehr gesichert, sodass das natürlich Faktoren sind, gegebenenfalls sind auch Pflegende, also die Ehepartner, vielleicht auch noch erwerbstätig, sodass es auf jeden Fall häufig zur finanziellen Belastung kommt und bestimmt auch ein Faktor ist, der Armut mit begünstigt.

Interviewer: Und also in diesem Interview geht es ja vor allem um Deutschland, aber haben Sie zufällig zu diesem Thema Einblicke in andere Länder und könnten dazu jetzt auch etwas sagen? Ähm, ja.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Ne, so richtig dezidiert eigentlich nicht. Also ich kann mir halt gut vorstellen, in Deutschland denke ich ist halt ist man ja noch relativ gut abgesichert durch alle möglichen Sozialversicherungsmöglichkeiten und so weiter. Da weiß man ja, dass das in anderen Ländern durchaus schlechter ist, aber also jetzt dezidierte Kenntnisse zu einem bestimmten Land habe ich dazu nicht.

Interviewer: Okay. Und ähm. Ja, Sie haben schon einige Risiken angesprochen, aber ich würde vielleicht jetzt trotzdem noch einmal fragen, ob sie noch weitere Risiken nennen können, der jetzt speziell auch der sozialen Benachteiligung, die für Familien bestehen, ¿die sich eben um pflegebedürftige Angehörige kümmern? Ja, zu dem, was Sie eben schon genannt haben.

Expert: Also ich kann mir auch gut vorstellen, dass durch schlechter werdende Mobilität halt viele Angebote und Hilfsmöglichkeiten auch nicht mehr in Anspruch genommen werden und auch was digitale Kompetenzen angeht oder Möglichkeiten übers Internet. Man kann sehr viel in Anspruch nehmen, aber man braucht dafür natürlich viele Zugangsvoraussetzungen, angefangen von irgendeiner Hardware über Kompetenzen, diese zu benutzen und sich auch im Dschungel der Hilfsangebote überhaupt zurechtzufinden. Das ist ja auch ein großes Problem, dass es sehr viele Angebote gibt, die aber vielleicht nicht unbedingt für den Nutzer ein Gesamtpaket ergeben, sondern man muss sich ja schon an allen Ecken und Enden informieren und gucken, wo muss ich das beantragen, wo muss das ausfüllen. Und ich denke schon, dass Menschen mit Pflegebedürftigkeit häufig abgeschnitten sind von Möglichkeiten, das wirklich auch zu tun. Und ja dann in ihrer Häuslichkeit sitzen, so recht halt auch gar nicht rauskommen, keine Beratungsstelle vielleicht aufsuchen, das Internet fällt vielleicht auch weg und dass sie dann halt sehr isoliert sind, auch von den Informationen, die sozusagen den Weg bahnen zu Hilfsangeboten.

Interviewer: Und wo würden sie dann jetzt Handlungsbedarfe sehen, um eben diesem Risiko der sozialen und ökonomischen Benachteiligung von betroffenen Familien entgegenzuwirken?

Expert: Ähm. Also, was ich sinnvoll fände, sind beispielsweise kostenlose Fahrdienstangebote. Weil ich häufig mitbekomme, dass einfach der Weg sei es zum Arzt oder auch zu anderen Pflegeselbsthilfegruppe, Beratungsstelle, was auch immer, der Weg ist häufig ein Ausschlusskriterium und Fahrten können halt auch nur unter ganz bestimmten Bedingungen, beispielsweise von der Krankenkasse jetzt auch finanziert werden, Pflegegrad drei und vielleicht auch noch ein gewisses Verhandlungsgeschick und es gibt halt verschiedene Anbieter, die kostenpflichtige Fahrten anbieten. Häufig ist ja auch nicht das reguläre Taxi die Lösung, sondern es ist vielleicht sogar auch ein Krankentransport gewünscht und da wäre meiner Ansicht nach schon mal eine sehr wichtige Möglichkeit, dass man vielleicht in bestimmten Situationen einfach auch auf kostenlose Fahrdienstangebote zurückgreifen könnte. Dann fände ich es sehr wichtig, dass Hilfeleistungen sich an der individuellen Situation von Betroffenen orientieren. Es ist ja meistens andersherum, dass der Kunde sozusagen sich an die Angebote anpasst, sei es jetzt beispielsweise die Zeit oder der Ort und vielleicht auch der Informationszuschnitt und da wäre es wünschenswert, dass es vielleicht auch mehr andersrum funktioniert. Dass man beispielsweise wohnortnahe Beratung hat, Hausbesuche und sich da mehr anpasst an Möglichkeiten vielleicht von pflegenden Angehörigen, die auch noch arbeiten, die dann um 17:00 halt gerne jemanden hätten, der zu ihnen kommt und ihnen hilft. Genau. Also da sozusagen Flexibilität im Angebot. Ja dann vielleicht auch Unterstützungsleistungen vom

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Gesetzgeber, beispielsweise auch finanzieller Art über diese zehn Tage, zehn oder 20 Tage hinausgehend, vielleicht auch in so einer 2-jährigen Pflegezeit über ein zinsloses Darlehen hinaus auch die Möglichkeit, dass man wirklich finanziell unterstützt wird, damit man nicht dann, wenn die Pflegesituation vorüber ist und man vielleicht sowieso auch schon jahrelang aus allen Zusammenhängen rausgerissen ist, emotional mitgenommen ist und dann muss man noch anfangen irgendwelche Schulden zurückzuzahlen. Also das ist ja denke ich stellt auch ein Belastungsmoment da. Ja und gegebenenfalls könnte ich mir auch noch, noch eine bessere Sensibilisierung vorstellen, also auch bei der Idee, dass Menschen vielleicht mit Pflegebedarf und mit Einschränkungen auch breitere Angebote nutzen können, sowas wie die Idee, dass der Mensch mit Demenz halt das Sportangebot um die Ecke nutzt und den Friseur um die Ecke und so weiter. Da ist halt weiter eine Sensibilisierung und vielleicht auch Schulung von allen möglichen Einrichtungen zu Krankheitsbildern und Umgangsformen noch nötig, damit da die Gesellschaft vielleicht ein Stück weit inklusiver noch handeln kann.

Interviewer: Ähm, ja, das waren ja jetzt auch schon einige Punkte. Ähm, genau und Sie haben eigentlich ja auch schon angesprochen, warum Sie ja was so diese paar Vorschläge von Ihnen kennzeichnen. Und ja jetzt vielleicht nochmal vor dem Hintergrund auch also ja, was es für soziale Innovationen in dem Bereich geben könnte also soziale Innovation ist hier also nach der Definition von der EU Kommission verstanden, dass es eben nicht eine komplett neue Erfindung von etwas sein muss, sondern auch eben eine neue Kombination von bereits bestehenden Angeboten oder ja genau bestehenden Angeboten. Würde ihnen dazu jetzt auch nochmal etwas einfallen in Bezug zu dem Thema eben Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen oder würden Sie sagen, das, was Sie jetzt gerade schon alles genannt haben, wären im Prinzip die ja Punkte, die Sie da dazu nennen würden.

Expert: Ja, ich würde vielleicht auch nochmal den Punkt vertiefen, dass ich wichtig finde, dass Maßnahmen für Betroffene vielleicht noch besser greifbar sind in Form von Maßnahmenpaketen. Also dass man nicht so sehr sich alles einzeln zusammensuchen muss und sich durch diese undurchsichtige Landschaft kämpfen muss und auch die Leistungen der Pflegeversicherung erschließen sich ja auch noch nicht auf den zweiten Blick, da muss man sich ja wirklich sehr intensiv auch mit befassen und was, was ist der Entlastungsbetrag und den kriegt ich ja aber auch nicht ausgezahlt, den kann ich nur abrufen und was kann ich jetzt damit machen, aber eigentlich will ich was ganz anderes, ach so und dann kann man den auch noch für unterschiedliche Zwecke einsetzen und „ach Anspruch auf Tagespflege habe ich auch, das wusste ich zum Beispiel dann auch gar nicht“, höre ich auch häufig. Und welche Geldleistungen bekomme ich in die Hand und welche, auf welche habe ich quasi nur einen Anspruch. Also die Leistungen der Pflegeversicherung und auch weitere Leistungen es gibt wirklich viel, aber es ist unübersichtlich für Menschen, die, die ja auch hauptsächlich ein anderes Problem haben. Die wollen sich ja nicht damit beschäftigen, das zu verstehen, die wollen sich mit ihrer Erkrankung beschäftigen und wollen versuchen, wieder gesund zu werden oder einigermaßen qualitativ hochwertig zu leben. Und da ist es oft sehr schwierig, sodass ich auch schon häufiger gedacht habe, vielleicht auch in Form eines persönlichen Budgets, wie das im Bereich von Behinderung geregelt ist, ob nicht auch das eine Hilfestellung sein könnte, damit man selber ja Geld zur Verfügung hat und sich dann einfach das suchen kann, was man einkaufen möchte. Und auch bei der Art der Rechnungslegung würde ich denken, es soll ja eine Art Entlastung sein, dass Dienstleister häufig mit der Kasse abrechnen, aber das führt natürlich zu Intransparenz. Gerade

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

bei Senioren, Seniorinnen und Senioren hören wir sehr häufig, dass sie gar nicht wissen genau „Was wird denn da abgerechnet? Was habe ich jetzt denn eigentlich noch über?“ Und ja, es ist immer ganz schwierig. Keiner bekommt Auskunft, weil es ja auch alles Datenschutzmäßig ganz gut abgesichert ist und so weiß im Prinzip keiner, was eigentlich da noch steht. Und Dienste scheuen sich davor, gleichzeitig zuzugreifen, weil man sozusagen Rechnungsstornierung auch vermeiden will, weil das einen hohen bürokratischen Aufwand nach sich zieht. Und das führt dann zum Teil dazu, dass dann einfach Sachen lieber mal aus Sicherheitsgründen nicht gemacht werden. Das ist ein schwieriges Thema, aber vielleicht sozusagen die Verbesserung der Transparenz in der Rechnungslegung. Ich weiß nicht, ob es gut gelöst wäre, wenn die Senioren das alles selber kriegen, weil ich weiß auch nicht, ob sie damit zurechtkommen, aber so wie es ist, ist es auf jeden Fall oft schwierig.

Interviewer: Und da würden sie dann entsprechend auch eben eine Entlastung für die Familien sehen und auch darüber dann eine mögliche Reduzierung der ja Gefährdung von eben Benachteiligung, sozial oder ökonomisch?

Expert: Ja, also zumindest mehr Transparenz und dass man dann vielleicht das, was einem zusteht, auch wirklich ausschöpfen kann, um seine Situation auch zu verbessern. Und ich glaube manch einer, also ich spreche jetzt immer von Senioren, weil ich darin beruflich ja, aber das gilt im Prinzip ja auch für familiäre Pflegesituation. Und ich glaube, dass häufig aus Sorge, irgendwo dann doch mehr zu zahlen, Dinge auch nicht in Anspruch genommen werden. Und es ist auch ein bisschen peinlich, dann vielleicht, man weiß gar nicht so genau, wie viel steht einem da noch offen und man hätte dann vielleicht gerne noch, dass man morgens noch geduscht wird, aber man weiß auch gar nicht so genau, passt das noch in mein Budget? Und ich denke, manch einer fragt dann auch erst gar nicht.

Interviewer: Ja. Okay, dann würde ich jetzt zu dem zweiten Teil kommen, wo es einmal um die ja auch ja Ergebnisse der statistischen Auswertungen geht. Und zwar hat Frau Casanova ja schon große Datensätze eben ausgewertet und da hat sich eine Liste von Variablen ergeben, die eben eine Auswirkung oder einen Einfluss auf das Risiko der sozialen Benachteiligung von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen haben. Und habe zu Beginn ja schon gesagt, auf drei Aspekte würde ich gerne eingehen. Und der erste Aspekt ist, dass Ihre Analysen gezeigt haben, dass die Anzahl von ausländischen Pflegekräften in einem Land einen positiven Einfluss auf die Reduzierung des Armutrisikos von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen hat. Und es bezieht sich hier also auf ausländische Pflegekräfte in einem legalen Arbeitsverhältnis erstmal. Ja, was würden Sie dazu sagen? Würden Sie dem in Deutschland zustimmen oder dem eher widersprechen?

Expert: Ich muss noch einmal nachfragen, die was von ausländischen Pflegekräften?

Interviewer: Die Anzahl, also die

Expert: Die Anzahl

Interviewer: Wie viele, genau davon

Expert: Die Anzahl von ausländischen Pflegekräften hat eine positive Auswirkung?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Genau also oder trägt dazu bei, dass eben das Risiko, dem Armutsrisiko von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen entgegenzuwirken, oder ja.

Expert: Also da, die Idee würde bei dieser Aussage dahinterstecken, dass man sozusagen allein mit deutschen Pflegekräften den Bedarf auch nicht abbilden könnte und deswegen es eine Hilfestellung ist, das sozusagen auch weitere Pflegekräfte aus anderen Ländern rekrutiert werden. Ja, ich würde dem auch nur bedingt zustimmen, da mit der Pflegesituation mit ausländischen Pflegekräften halt häufig natürlich auch viele Probleme verbunden sind, vor allem in der Sprache halt begründet sind. Da gibt es ja häufig diese unterschiedlichen Sprachlevel, die die dann mitbringen und das spiegelt sich auch im Preis wider. Und ja, es wird auch glaube ich selten die beste Kategorie da ausgewählt und die Sprache ist ja schon ein sehr wichtiger Schlüssel, um auch eine umfassende Hilfestellung auch wirklich anzubieten und vielleicht auch Drumherum zu beraten, nicht nur die Tabletten morgens zu geben, sondern auch einen gesamten Blick auf die Situation zu haben und. Ja. Also ich glaube, dass es häufig dann auch schwierige Pflegesituation sind, wo der zu Pflegenden vielleicht auch nicht mit all seinen Bedürfnissen so wahrgenommen werden kann, weil es einfach über die Sprache auch nicht transportiert werden kann. Also könnte ich dem eigentlich nur bedingt zustimmen.

Interviewer: Und wenn Sie jetzt auch noch mal einbeziehen den Graubereich, also es gibt ja eben auch dann ausländische Pflegekräfte, die zum Teil eben dann auch in den Familien wohnen, mit in den Häusern, was ja aber oft keine sozusagen legalen Arbeitsverhältnisse sind, oder zum Teil. Was könnten Sie dazu sagen?

Expert: Ja auch das ist in der Regel schwierig, weil sozusagen Rahmenbedingungen wie Arbeitszeiten, Pausenzeiten, Möglichkeiten, sich zu erholen, halt häufig sehr verschwimmen und dann auch bei der gastgebenden Familie auch ein Stück weit der Eindruck entsteht, der wohnt jetzt bei mir und auf den kann ich halt auch zugreifen, dafür ist er ja hier und. Also, das ist auf jeden Fall ein Problembereich, dass einfach diese Rahmenbedingungen auch nicht eingehalten werden. Und der nächste Problembereich sind halt die Personalwechsel, die natürlich dann, wenn man 24 sieben Situation hat, maximal über weiß ich nicht drei Monate durchgehalten werden können und dann kommt der nächste. Und auch das ist ja gerade für zu pflegende Menschen, die dem ja auch sehr, sehr ausgeliefert sind, also auch der Frage „Wer kommt da und wie pflegt er mich?“. Das ist ja schon ganz wesentlich. Die sind dem immer wieder auch ausgeliefert, dann sich an eine neue Person zu gewöhnen, die sich einarbeiten muss und auch das sind ja Fragen, auch eine vernünftige Einarbeitung und eine fachliche Kompetenz für Dinge, die gerade in diesem Graubereich dann auch häufig vielleicht auch nicht mehr wirklich richtig erfüllt werden.

Interviewer: Ja dann komme ich zum nächsten Punkt und bei dem oder zur nächsten Variable, auf jeden Fall genau haben da die Analysen gezeigt, dass auch die Anzahl von Personen, die einen Versicherungsschutz haben auch eine positive Auswirkung haben, um das Armutsrisiko von den Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen ja dem entgegenzuwirken. Und was würden Sie da zu diesem Punkt sagen?

Expert: Also es ist jetzt so, dass die Pflegekraft aus dem Ausland einen Versicherungsschutz hat?

Interviewer: Ne jetzt sozusagen komplett weg von den ausländischen Pflegekräften. Jetzt geht es einfach noch mal ja allgemein darum eben, dass je nachdem, dass je mehr

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Versicherungsschutz oder je mehr Personen mit Versicherungsschutz eben da sind im Pflegebereich, dass das einen positiven Einfluss hat auf die Reduzierung des Armutrisikos.

Expert: Meinen Sie jetzt Krankenversicherung oder welche Versicherung?

Interviewer: Pflegeversicherung

Expert: Pflegeversicherung

Interviewer: Also in Deutschland haben wir eine Pflegeversicherung

Expert: Genau, die haben ja im Prinzip mehr oder weniger also man muss sich ja schon fast anstrengen, um keine zu haben. Ja, grundsätzlich würde ich das auf jeden Fall als wichtig und positiv erachten, dass man eine Pflegeversicherung hat, da die Leistungen ja schon auch umfassend sind, sofern man denn auch ein Pflegegrad bekommt. Das ist ja so ein bisschen so was wie die Eintrittskarte in die Leistungen der Pflegeversicherung. Und wenn man den hat bei Pflegegrad I, okay, da gibt es auch schon einige Leistungen, aber ich sage mal, da ist man ja auch noch im Bereich von guter Selbstständigkeit für den Alltag. Und selbst da kann man ja auch schon alles Mögliche Unterstützung für Hausnotruf und diesen Entlastungsbetrag und auch beispielsweise diese 4.000 € gegebenenfalls für Umbaumöglichkeiten usw. Also man hat auch schon wirklich viel was man in Anspruch nehmen kann und das wächst ja mit höherem Pflegegrad und vor allem auch Leistungen wie Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege. Das bekommen wir häufig mit, dass die wirklich auch sehr wichtig sind, um Krisensituationen zu überbrücken oder auch um zu schauen, dass vielleicht der Pflegenden mal in den Urlaub kann. Ja, und von dem her würde ich schon denken, dass das auf jeden Fall ein ganz wichtiger Punkt ist. Der auch immer zu Beginn der Pflegesituation hoffentlich zuerst mitberücksichtigt wird, sofern die Alltagseigenständigkeit auch eingeschränkt ist, dass man dann wirklich auch den Antrag stellt.

Interviewer: Okay ja und die dritte Variable, bei der auch ein positiver Effekt ermittelt werden konnte, um das Armutrisiko zu reduzieren, ist die Anzahl der Betten in stationären Pflegeeinrichtungen oder im stationären Pflegesetting. Wie würden Sie diesen Punkt jetzt auf Deutschland bezogen sehen, würden Sie dem zustimmen, dass das einen positiven Effekt hat je mehr stationäre Betten da auch zur Verfügung sind.

Expert: Ach so, ich dachte jetzt in Bezug auf Einzelzimmer oder Zweibettzimmer, aber Sie meinen jetzt grundsätzlich, dass genug stationäre Betten vorhanden sind für jeden, der sozusagen eins braucht?

Interviewer: Genau.

Expert: Ja, ich denke, das ist auf jeden Fall eine wichtige Säule, um die Versorgung auch sicherzustellen. Jetzt gerade bei der Alterspyramide, die sich abzeichnet, ist ja zum einen die Idee, dass man den ambulanten Bereich immer weiter ausbaut und da gibt es ja nun wirklich nichts, was es nicht gibt, man kann ja alles dazu buchen, was man sich denken kann. Und die andere wichtige Säule ist halt, dass auch stationär viele Betten oder genügend Betten da sind für alle, die ja die halt im ambulanten Bereich sich nicht mehr aufhalten können oder wollen. Das ist natürlich ohne Frage auch sehr wichtig.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Und genau würden Sie auch sagen, dass das in Deutschland hilft, um eben das Armutsrisiko für Familien zu reduzieren.

Expert: Na ja, das auch nicht unbedingt zwangsläufig, da ja nun die Kosten für ein stationäres Pflegeheim halt sehr hoch sind. Und gerade für Ehepartner ist es ja nun auch so, dass es noch immer den Unterhaltsrückgriff gibt. Bei Kindern wurde das ja geändert oder zumindest bis zum Jahresverdienst von 100.000 €, an dem man ja auch erst mal rankommen muss. Aber bei pflegenden Ehepartnern ist es eigentlich eher wieder ein Faktor für eine neue Armut, da die dann diesen Selbstbehalt noch haben, der aber oft sehr niedrig ist und noch ein gewisses Schonvermögen haben dürfen, alles andere geht dann halt, ich sage jetzt mal drauf dafür. Und das ist eigentlich ein Risiko, dass diese Menschen dann auch wieder ein Stück weit verarmen.

Interviewer: Okay ja, dann würden wir jetzt zu dem dritten Teil kommen und da jetzt auch noch mal stärker die Corona Pandemie einbeziehen. Und da würde ich gerne von Ihnen wissen, was sich aus Ihrer Sicht jetzt während der Pandemie in Bezug zur Langzeitpflege in Deutschland verändert hat?

Expert: Ja Langzeitpflege, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich also oder?

Interviewer: Ganz.

Expert: Ganz allgemein? Also, ich würde denken, dass Menschen sich sehr viel zurückgezogen haben. Also dass viele Menschen vereinsamen, auch gerade jetzt, vielleicht in Pflegesettings. Und damit geht einher, dass auch Dinge wie beispielsweise die Mobilität sich deutlich verschlechtern, weil der Radius einfach viel kleiner geworden ist und vielleicht auch viele aktivierende Anregungen aus dem Bereich Kultur und Freizeit wegfallen, was insgesamt die Verfassung negativ beeinflusst, sodass ich vermuten würde, dass viele Menschen insgesamt in einer schlechteren Verfassung sind, als sie es vielleicht auch ohne Pandemie wären. Und auch diese Angst vor Infektionsgefahr hat ja auch schon viele Menschen in psychische Krisen gebracht, die auch quasi sogar behandlungsbedürftig geworden sind und ja führt dazu, dass vielleicht auch nicht mehr zum Einkaufen gegangen wird, was man vielleicht eigentlich noch könnte, dass dann doch der Rewe Lieferdienst in Anspruch genommen wird und sozusagen der Radius, in dem man sich bewegt, halt doch wieder deutlich eingeschränkt ist und auch Hilfeleistungen weniger in Anspruch genommen werden, vielleicht auch Sachen wie Tagespflege oder Betreuungsgruppen viel weniger besucht werden. Und das sind natürlich Dinge, die eigentlich auch gutgetan hätten, weil die dann auch neue Kontaktmöglichkeiten beinhalten oder Impulse für die Alltagsgestaltung oder so was.

Interviewer: Hm. Und was würden Sie sagen, hat jetzt im deutschen Pflegesystem in der Pandemiezeit gut funktioniert und was hat nicht so gut funktioniert?

Expert: Also nicht so gut funktioniert hat meiner Ansicht nach die massive Schließung von Einrichtungen für Besucher über einen langen Zeitraum. Das war ja so die Zeit in der Pandemie, als die Besuchskonzepte auch erstmal überarbeitet werden mussten und ein Weg gefunden werden musste. Ich denke, dass aus dieser Zeit viele Menschen auch traumatisiert hervorgegangen sind, gerade wenn sich Situationen entwickelt haben, dass Angehörige vielleicht auch sehr schlecht lagen oder auch verstorben sind. Wobei man ja auch sagen muss,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

dass sich dann im weiteren Verlauf auch neue Konzepte auch erarbeitet wurden, sodass man jetzt ja auch schon sieht, also es gibt gewisse Schwankungen und Veränderungen auch, aber dieses rigore „Wir machen alles dicht und lassen keinen mehr rein“, das scheint ja jetzt auch erstmal wirklich der Vergangenheit anzugehören. Ja, das hat meiner Ansicht nach also nicht so gut funktioniert. Ich denke, dass im digitalen Bereich viele Sachen neu entstanden sind, die auch wunderbare Möglichkeiten bieten. Also im Bereich technischer Assistenzsysteme, aber auch im Bereich von Kommunikation, dass viele Einrichtungen zum Beispiel jetzt auch Apps nutzen, um mit Angehörigen und dem Patienten gemeinsam in Gruppen sich zu unterhalten, oder dass Patienten selber Möglichkeiten haben, ihre Angehörigen kurz über Facetime oder weiß nicht was auch immer anzurufen. Ich glaube, dass sich in dem Feld sehr viele neue Möglichkeiten erarbeitet wurden. Auch Personal hat da ganz viel Neues sich angeeignet. Und das war sozusagen angetrieben durch die Pandemie, ein riesiger Entwicklungsschritt im Zeitraffer, der halt sehr viele Möglichkeiten bietet. Natürlich nie für alle. Es ist immer ein bestimmter Teilbereich, den man damit bekommt und den man damit auch Gutes tun kann. Negativ ist natürlich gleichzeitig auch wieder durch diese rasante Fortentwicklung, dass Menschen, die komplett analog unterwegs sind, jetzt einem extremen Risiko entgegenstehen, auch ausgeschlossen zu werden von Angeboten, da sie halt Eintrittskarten nicht buchen können oder an allen möglichen Dingen dann gegebenenfalls auch nicht teilhaben können.

Interviewer: Ja, und am Anfang und im ersten Teil hatten wir über Handlungsbedarfe gesprochen und sie hatten schon genannt, was sie, was Vorschläge wären, um da ja zu Neuerungen zu kommen. Würden Sie sagen, wenn Sie jetzt noch mal den Corona Kontext auch einbeziehen, würden Sie dann auch bei den Vorschlägen so bleiben oder würden Sie da vielleicht noch etwas ergänzen? Ja.

Expert: Also ich würde auf jeden Fall ergänzen, dass sozusagen mit den ganzen wunderbaren technischen Neuentwicklungen analoge Formate gleichzeitig auch wieder neu entwickelt werden müssen. Und die dürfen meiner Ansicht nach jetzt nicht einfach abgeschafft werden und die können auch nicht so bleiben, wie sie früher waren, sondern die müssen sich angepasst an die neuen digitalen Möglichkeiten auch wieder mitentwickeln, damit man eben nicht das hat, dass dann Menschen keine Bank mehr haben oder, oder. Dass da auch wieder nach Möglichkeiten geschaut wird, wie man diese Menschen auch wieder mit ins Boot holen kann.

Interviewer: Und ja, die anderen Punkte, die Sie genannt haben, würden Sie auch sagen, dass die jetzt sozusagen auch jetzt im aktuellen Kontext weiterhin so ja anzuwenden wären, oder? Also das würden Sie auch so nennen?

Expert: Ja, ja doch. Ich gucke gerade nochmal, was sie gesagt hatte. Ja, aber ich denke, dass ja würde gleichermaßen auch für die Zeit in der Pandemie gelten.

Interviewer: Ja, und würde Ihnen jetzt zum Schluss noch etwas einfallen zu dem Thema sozialökonomische Benachteiligung von Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen. Wo Sie sagen würden, das Thema vielleicht nicht direkt in einer Frage vor, was Sie aber noch als wichtigen Aspekt vielleicht nennen möchten aus Ihrer, vielleicht auch Ihrer Berufspraxis oder so?

Expert: Also vielleicht noch ein Stichpunkt, den ich mir gemacht hatte, dass häufig Probleme auch in diesen Rollenveränderungen bestehen, da ja Personen, die die Pflege übernehmen,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

wenn die innerhalb der Familie sind, dadurch halt auch eine neue Rolle bekommen und wenn man vorher halt Ehepartner war oder Mutter ist oder eine Rolle innehat, die verändert sich ja zwangsläufig und das ist häufig, glaube ich, auch für beide, für den zu Pflegenden und für den Pflegenden selber ja eine Belastung, eine ungewollte Veränderung und dadurch verändern diese Beziehungsgefüge sich in der Familie auch wieder extrem. Und auch das erfordert sehr viel Arbeit, um da wieder in ein neues Gleichgewicht zu finden, da die Rollenaufteilung, die klassischen aus der gesunden Zeit, nicht mehr richtig funktionieren. Und das würde ich vielleicht noch hinzufügen, also ist, glaube ich, häufig auch eine Schwierigkeit.

Interviewer: Okay. Ja, vielen Dank. Dann sind wir am Ende des Interviews. Und ich möchte mich noch mal ganz herzlich für Ihre Teilnahme bedanken und für die ganzen interessanten Aspekte, die Sie jetzt genannt haben.

Expert: Hat Spaß gemacht.

Interviewer: Ja, das freut mich. Und genau dann würden Sie mir noch die Einverständniserklärung zukommen lassen und falls noch etwas sein sollte, können Sie sich auch gerne für immer bei mir melden oder bei Frau Casanova melden, falls Sie jetzt im Nachgang oder so noch Fragen haben oder so etwas.

Expert: Ja, super, das mache ich.

Interviewer: Gut, dann wünsche ich Ihnen noch einen schönen Nachmittag und alles Gute.

Expert: Ja, Ihnen auch. Alles klar. Tschüss.

Interviewer: Danke schön. Tschüss.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

POLAND

Interview 1

Interviewer: Chciałem Pani jeszcze może nas zapytać, czy wszystko jest OK, czy pani wie wszystko panią, bo pani może przerwać to badanie jest anonimowe, to znaczy pani informacje będą zanonimizowane i będą użyte tylko do celów badania. I czy zgadza się pani na nagrywanie dalszej części?

Expert: Tak, oczywiście, że tak.

Interviewer: Dziękuję bardzo. To możemy teraz przenieść na. Naszej rozmowy i chciałbym zacząć od tematu, żeby pani powiedziała, w jakiej sytuacji znajdują się rodziny w Polsce, które opiekują się krewnymi, którzy wymagają opieki lub którzy płacą za taką opiekę.

Expert: Ja myślę, że ta sytuacja jest bardzo różna. W zależności od tego bardzo dużo mówimy o osobach starszych, w zależności od tego, jaki jest poziom niesamodzielności tej osoby, którą rodzina się opiekuje. Myślę też, że różny ze względu na miejsce zamieszkania rodziny osoby niesamodzielne i na pewno ze względu pod względem sytuacji finansowej, bo wydaje mi się, że to znacznie może ułatwić opiekę i w drugą stronę ją utrudnić.

Interviewer: Powiedziała pani, że to zależy od sytuacji finansowej. Ale czy, te rodziny są bardziej narażone na ryzyko ubóstwa niż inne?

Expert: Myślę, że niektóre tak. Natomiast jeszcze wracając do poprzedniej mojej wypowiedzi. Na pewno jest różna ta sytuacja, natomiast na pewno jest wiele rzeczy wspólnych, tak wspólnych jest to, że brakuje wsparcia dla. Takich rodzin, a przede wszystkim brakuje informacji. Wiele się zmieniło w Polsce, także w Małopolsce, bo ja pracuję w instytucji regionalnej, regionalnej instytucji zajmującej się polityką społeczną. Wiele się zmieniło od, powiedzmy 2015 roku, kiedy wspólnie przygotowaliśmy pierwsze badanie małopolskie, regionalne. A zatem poszła cała reszta aż do działań wdrożeniowych. Pierwsze takie badanie, które diagnozę miało potrzeby. Takich ludzi także wiele się zmieniło pod tym względem. Oczywiście wcześniej można powiedzieć nic nie było oprócz jakiś pojedynczych inicjatyw, często organizacji pozarządowych. Natomiast ciągle jeszcze brakuje wsparcia, ciągle to wsparcie jest jeszcze na początkowym etapie. W mojej ocenie brakuje najbardziej informacji. Szczególnie dla rodzin, które rozpoczynają tą opiekę, kiedy sytuacja zaczyna się robić trudna. I zaczynamy poszukiwanie jakichś rozwiązań. To na pewno jest wspólne. Zapomniałam pana pytania uzupełniającego..

Interviewer: Pytanie uzupełniające było takie, czy te rodziny są bardziej narażone na ryzyko ubóstwa?

Expert: Myślę, że niektóre tak. Niektóre tak. To zależność. Jaka jest sytuacja materialna na starcie. Jaki mają poziom wykształcenia, jak wygląda praca. Myślę, że mniejsze i większe. Czasami może go nie ma, ale zaryzykowałbym stwierdzenie, że są takie rodziny, które są na to narażone. A na pewno poziom życia może się obniżyć, jeśli jest potrzeba intensywnej opieki, całodobowej jakichś procedur medycznych, które czasami trzeba finansować po prostu prywatnie. Tak było, bo nie wiem, bo nie są dostępne albo bo czas oczekiwania jest tak duży, że

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

nie wchodzi w rachubę. Także nie generalizuje. Miałabym tu, ale na pewno. Na pewno jest to problem.

Interviewer: Innym razem mówiła pani, o polityce regionalnej. Czy dostrzega pani jakieś różnice pomiędzy naszym regionem a innymi częściami Polski?

Expert: Nie mam takiego stuprocentowego rozeznania, jak to wygląda we wszystkich regionach i nie chciałabym któregoś województwa skrzywdzić. Natomiast wydaje mi się, że nie ma wiele takich praktyk, jaka została wdrożona w Małopolsce, czyli to, o czym wspominałam od badań, to działania wdrożeniowe. Myśmy rozpoczęli tymi badaniami regionalnymi. Następnie te działania zostały wpisane w katalog możliwych rzeczy, rzeczy, które są możliwe, działań projektu, które są możliwe do dofinansowania ze środków europejskich, które ma do dyspozycji region. Następnie opracowaliśmy model, jakby miało, jak powinno wyglądać wsparcie opiekunów dla beneficjenta, który weźmie dofinansowanie, skorzysta z tych pieniędzy. I muszę powiedzieć, że mamy tu mały sukces, bo około 20 centrów wsparcia opiekunów zostało uruchomionych dzięki tym działaniom w Małopolsce, w różnych miejscach Małopolski i przyszłym okresie programowania w polityce spójności, czyli w ramach kolejnych 5 europejskich, którymi będzie zarządzał region. Chcemy to wsparcie kontynuować, czyli pomnażać liczbę tych miejsc, a przy okazji taką wartością dodaną, która tu się pojawiła. Oprócz 20 centrów, czyli tego twardego rezultatu, o którym możemy mówić, to zaczęto mówić o potrzebie.

Expert: Niektórzy mimo i na to też liczyliśmy po okresie zakończenia dofinansowania projektu, nadal utrzymują działalność, bo jakby nie wyobrażają sobie, że można by to zamknąć. Myślę, nie ma oczywiście na to twardych dowodów, ale myślę, że to nasze działanie też zaczynają promieniować na inne, na inne regiony, być może dlatego, że trochę nie tak jak mówię, nie mamy badań, które to potwierdzały. Tak, ale raz, że okazało się, że to jest możliwe do zrobienia, a dwa że powstały też takie rekomendacje do prowadzenia centrum wsparcia, które ja nazywam modelem również w oparciu o to badanie, co też ośmieliło i beneficjentów, ale też być może osoby spoza Małopolski. Jakby takie centrum mogło funkcjonować.

Interviewer: Czy ma pan jakieś spostrzeżenia na temat innych krajów?

Expert: Niewielkie natomiast inspirowaliśmy się tym, co można było znaleźć w literaturze. Przygotowując założenia działalności tych centrów.

Interviewer: Rozumiem. Wspomniała pani o tym, że to ryzyko istnieje dla jakiejś części rodzin. Jak pani mogła powiedzieć, jakie są zagrożenia społeczne lub ekonomiczne, które dotyczą tych rodzin?

Expert: To jest na pewno przeciążenie opieką. Tak jak mówię, to jest niejednorodna grupa, także osoby starsze. Różne są sytuacje zdrowotne, różne, ale jeżeli tak, jeżeli opieka jest intensywna, to na pewno na pewno to jest przeciążenie, to jest brak czasu na wszystko. To jest rezygnacja z kontaktów towarzyskich, to jest odkładanie na później takich spraw własnych, które. Które by zaburzyły rytm, w tym też jakichś zdrowotnych. Na pewno opiekuna to jest. Myślę, że to może być zagrożenie też dla związków, bo to z reguły jedna osoba, najczęściej kobieta jest mocno zaangażowana w tą opiekę. Myślę, że to mogą być też skutki takie. Zresztą o tym też się pisze. Zdrowotne w sensie nie tylko fizycznym, związane z koniecznością podnoszenia dźwignia obrażenia, ale też takie skutki zdrowotne, psychiczne. Tutaj dochodzą różne takie aspekty, jak myślę, poczucie żalu za ze względu na to, że członkowie, inni członkowie rodziny nie angażują

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

się, czyli angażują się równie mocno w opiekę czy poczucie winy. To jest. To się zdarza przy np. opiece nad osobami z demencją tak To to często powoduje, że trudno jest czy może nie często, ale. Ale zdarzają się oczywiście takie przypadki i też pewne grupy wsparcia dla opiekunów, że trudno jest zachować spokój. Zdarzają się różne emocje i opiekuna, pozostaje poczucie winy, często wieloletnie, długotrwałe są rzeczy, których się już nie da odkręcić. Tego się nie da cofnąć. To są jakieś zachowania w stosunku do osoby bliskiej, które jak się zdarzyło, to już się zdarzyły. To tak na pierwszy plan, na pierwszą myśl. To są te rzeczy, które przychodzą do głowy.

Interviewer: to jeżeli Pani opisała te zagrożenia to jeżeli ma pani zaprojektować jedna lub więcej polityk czy rozwiązań, które przeciwstawiły się temu efektowi?

Expert: Taką politykę niż zaprojektowaliśmy. To są te same centra, my określiliśmy katalog pewnych działań, które takie centrum powinno realizować. To były na pewno działania informacyjne dla rodzin, ale też w takich zróżnicowanych formach, bo wiemy, że opiekunowie często nie mają czasu czy na ogół nie mają czasu, żeby gdzieś się przemieszczać. Z takich szkoleń powinniśmy skorzystać, więc różne też kierowaliśmy, proponowaliśmy w formie zdalny, tak, jeszcze przed pandemią, przed tym momentem jak to się jakoś upowszechniło, z konieczności też informacja. Centra musiały udzielać informacji w różnych innych formach publikacji, niektóre otwierały strony internetowe. Drugim takim obowiązkowym działaniem to były działania związane ze szkoleniem kadr, szczególnie dwóch sektorów pomocy społecznej i służbie zdrowia, bo to też były wnioski z naszego badania i pewne zaskoczenie w naszym badaniu, jak bardzo ten personel jest. Oczywiście badanie było jakościowe, ale bezsprzecznie taki wniosek można wysnuć, ale brakuje informacji, jak bardzo lekarzom brakuje informacji, jak nie rozumieją problemu, potrzeby. To było drugie działanie konieczne. Chyba nie wyłącznie, ale ułatwienie dostępu do sprzętu różnego rodzaju opiekuńczego, rehabilitacyjnego, również w postaci wypożyczalni i opieka obciążeniowe, czyli taka czasowa możliwość przebywania podopiecznego pod fachową opieką na czas odpoczynku opiekuna czy jakieś załatwienia własnych spraw, jakieś procedury medyczne tak. Tego typu działania, jakie zostały narzucone realizatorów tych działań, wyłoniliśmy każdorazowo w konkursach. Było kilka konkursów na takie działania. Początkowo chcielibyśmy, że chcieliśmy, by mieliśmy za duży apetyt na efekty. Chcieliśmy, żeby te centra działały regionalnie, tak żebyśmy mogli. To miało małopolskę w krótkim stosunkowo czasie pokryć usługami. To się nie sprawdziło i w kolejnych konkursach już nie dawaliśmy takiego wymogu. Mógł wystąpić każdy pomysł mógł być dofinansowany niezależnie od terytorium, od mieszkańców jakiegoś określonego terytorium których wsparcie centrum. Miałyby objąć. To jest. To jest to, co wcześniej wspominałem. Zaczęliśmy od badania problemu, myśmy tak rekomendację, żeby ułatwić ośmielić, podpowiedzieć, skrócić żeby jakby czas od chęci do realizacji. Oczywiście chcielibyśmy to rozwijać. Mamy w planie ewaluację tych działań ewaluację tego modelu, tych rekomendacji dla Centrum do centrów, które. Które przygotowaliśmy i już jesteśmy w trakcie jednego badania dotyczącego do instytucjonalizacji usług społecznych w regionie i między innymi będziemy rozmawiać ze środowiskami seniorskimi, także mamy nadzieję, planujemy jeszcze kolejne badania, także mamy nadzieję, że będziemy mieli dodatkowe inspiracje, że dodatkowe potrzeby nam się ujawnią. Realizowaliśmy też dzięki uprzejmości Uniwersytetu Jagiellońskiego. Studenci w ramach zajęć realizowali badanie w centrum małopolskich wybrane małopolskie centra, wsparcia opiekunów. Tak że już już pierwsze pierwsze informacje do udoskonalenia tej polityki mamy. Tak nie wiem, czy państwo interesuje, ma tak dla przykładu. My w tych rekomendacjach zwracaliśmy uwagę na dotarcie do

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

do centrum, na transport. W ogóle sprawa jest szersza. To jest wsparcie to, które my zaplanowaliśmy też głównie przez te centra wsparcia opiekunów, ale też tym samym trybem. Wsparcie szło na dzienne miejsca opieki, których jak zaczynaliśmy, Regionalny Program Operacyjny na lata 2014 2020, których prawie nie było w Małopolsce.

Expert: Jeśli dobrze pamiętam, udało nam się z tych środków europejskich uruchomić 60 takich domów i one też miał i tam też powstał model, też powstały rekomendacje i tam też warunkiem skorzystania z dofinansowania było równoległe do tej opieki dziennej uruchomienie wsparcia opiekunów. I z tych badań przeprowadzonych przez studentów na przykład okazało się, że beneficjenci zapewnili transport, żeby przewieźć osobę starszą z domu do ośrodka opieki dziennej, ale był problem z transportem osób mieszkającej na czwartym piętrze, bez windy do samochodu, który czekał pod budynkiem. Więc różne takie rzeczy, których nie przewidzieliśmy. Z tych badań już wstępnych, pojawiają się liczymy na liczymy na kolejne. Co do zasady będziemy kontynuować tę politykę, jeśli będą pieniądze europejskie, czyli w postaci tych dziennych domów i tych centrach wsparcia opiekunów. Chcielibyśmy, żeby udoskonalić to wsparcie, czyli będziemy pracować tak nad nad szczegółami, jak to wygląda u nas, jeśli chodzi o nowe pomysły na ten moment, a także liczymy, że te badania dostarczą nam jeszcze nawet inspiracji.

Interviewer: Chciałam zapytać, gdzie pani widziała potrzebę właśnie działań mających na celu przeciwdziałania tej niekorzystnej sytuacji tych rodzin? Właśnie jeżeli chodzi o tą sytuację społeczno ekonomiczną.

Expert: Jeszcze raz poproszę pytanie. Coś coś przerwało mi na początku rozmowy.

Interviewer: W jakich obszarach widziała pani potrzebę działania w celu przeciwdziałania tej niekorzystnej, niekorzystnej sytuacji społeczno ekonomicznej? Rodzin dotkniętych tym problemem.

Expert: Na pewno dostęp do informacji. Numer 1. Równoległa. Chyba pierwsza propozycja. Edukacja kadr medycznych. Tu widzę wielki problem, chociażby hospitalizacje. Wiemy. Chociaż to gerontologii, że niekoniczna hospitalizację osoby starszej, tzw. kruchej, często powodują, że taka osoba starsza traci bezpowrotnie samodzielność. Tak. To jest jakby jedna sprawa, żeby te pobyty szpitalne ograniczyć do minimum, do bezwzględnej konieczności. To na pewno potrzebna jest edukacja, ale też potrzebna wiedza i wśród lekarzy pierwszego kontaktu czy całego personelu medycznego w tych komórkach podstawowej opieki zdrowotnej. Druga rzecz jak już osoba starsza trafia na oddział. Tam też jest potrzebna wiedza, żeby jakby zabezpieczyć te jeszcze istniejące zasoby samodzielności, a już na pewno ich nie niszczyć działaniami, które może nie są konieczne albo których może się udałoby uniknąć, albo mogłyby być one przeprowadzane w inny sposób. Myślę, że tutaj dużym obszarem do zmiany jest też szkolenie studentów różnych kierunków medycznych. I w tym momencie w Małopolsce przygotowany jest program regionalny Małopolska 2030. Jesteśmy już po różnych spotkaniach, to nie jest przygotowywany u nas w urzędzie marszałkowskim. Jesteśmy już po różnych spotkaniach i tu już mamy od przedstawicieli uniwersytetów zapewnienie, że regionalnie i w miarę szybko można by było wdrożyć takie działania. Więc to na pewno to na pewno się zdarzy. Widzi pan, tak jak poprzednio mnie pan pytał o politykę to jakby ograniczyła się do własnej instytucji. Ale już widzę, że tych działań już planowanych jest więcej. Miejsce odciążeniowe to jest na pewno kierunek, który województwo będzie kontynuować i to na pewno jest potrzeba, o czym powiedziałam kadry medyczne, informacja, opieka, odciążenie. To na pewno. Ja myślę, że też jest jakaś taka

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

potrzeba, świadomość ciągła. Ja myślę, że my mało wiemy o tym, z czym się zmagają opiekun, szczególnie opiekun, taki całodobowy, czy opiekun, czy rodzina, osoby z demencją. Myślę, że jesteśmy albo bywamy. Zbyt często tacy. Zawsze zbyt radykalny w osądach, jak w przypadku jakichś tam obserwacji zachowań, które być może z perspektywy widza osoby bez takiego doświadczenia wydają się nam się jakieś. Powodujące jednoznaczną ocenę opiekuna. Takie ciągłe przekonanie mamy, że rodzina, jest w Polsce, to też badania potwierdzają takie przekonanie. Istnieje, przekonanie że rodzina jest zobowiązana świadczyć za wszelką cenę opiek. Przecież mamy jednak jakiś system instytucji opiekuńczych, który jeśli nie zastąpić, to na pewno mogłyby odciążać. Także myślę, że jest też taka jakaś potrzeba świadomości, taka potrzeba informowania o sytuacjach opiekuńczych, takie dawanie świadectwa, jak ta rzeczywistość rodzin, szczególnie z tymi najcięższymi przypadkami, bo powiem, że jest różnie, tak czasem trzeba pomóc bądź dotrzymać towarzystwa, załatwić jakieś takie cięższe sprawy, a czasami jest to wyczerpująca, powtarzająca praca, życie.

Wspomniała pani o paru rozwiązaniach jakie pojawiły się w regionie ale jeżeli chodzi o ten obszar, obszar ,polityki poocy co Pani by uznała za innowacje.

Expert: Jeśli innowacje rozumiemy, zaś za innowacje rozumiemy rozwiązanie, którego tutaj wcześniej nie było. To na pewno pojawienie się tych centrów wsparcia opiekunów to jest innowacja. Na pewno przygotowanie takich wytycznych dla realizatorów takich modeli ściągamy tak, jakby to można było realizować. Jeśli pan wspomina o innowacjach, to też jest ciekawy wątek. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, w którym pracuje, prowadzi już trzeci projekt ze środków europejskich dystrybuowanych centralnie, czyli z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój. Realizuje już trzeci projekt inkubujący innowacje. Tam z kolei przetestowanych zostało wiele inicjatyw oddolnych, które mają ułatwić życie również opiekunom czy też osobom starszym. To jest Małopolski Inkubator Innowacji Społecznej, Małopolski Innowacji Społeczne, Małopolski Inkubator Włączenia Społecznego i Małopolski Inkubator Dostępności. Staramy się dofinansować najciekawsze pomysły, które potem w szerokich partnerstwach często są testowane i te innowacje. Następnie będziemy się starać. Mamy już zaplanowany taki projekt, będziemy się starali te innowacje wdrażać do głównego nurtu polityki społecznej, upowszechniać w regionie, o czym ja mówię, takie przykłady to jest na przykład opisywana przez nas szczegółowo usługa terapeuty przestrzeni, osoba, która przychodzi do mieszkania osoby starszej i próbuje tak dostosować przestrzeń, żeby raz jak najłatwiej jak najbardziej ułatwić życie tej osobie, a z drugiej strony jakby był częścią przestrzeń bezpieczną. Wiemy, że upadki wśród osób starszych są jedną z częstszych czy najczęstszych przyczyn zgonów, czy powikłania po tych upadkach. Więc chodzi o likwidację progów tak, o zlikwidowanie, dywaników o które się można potknąć. Przy osobach z demencją Alzheimera, zamontowanie zamków do drzwi balkonowych czy okien to są takie proste rzeczy, które mogą. Które mogą wiele zmienić. Taki przykład jednej z wielu innowacji.

Interviewer: I dlaczego uważa pani, te działania za innowacyjne?

Expert: Te ostatnie czy wszystkie?

Interviewer: Jak pani uważa.

Expert: Tak? Dlaczego one są innowacyjne? Może będę mówić o tych innowacjach z naszych inkubatorów, o tych pomysłach, które zgłosili, zgłosili mieszkańcy bo to są inicjatywy różnych osób to są organizacje pozarządowe, to są instytucje pomocy społecznej, ale to są też grupy

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

nieformalne, to są osoby prywatne, to są uczelnie, to są przeróżne podmioty i uważam to za innowacyjne, bo po pierwsze tego nie było. Po drugie, czasem są to rzeczy genialne w swej prostocie, nie wymagające nakładów wielkich finansowych, żeby je wdrożyć, a mogą znacząco zmienić czyjeś życie. To są często rozwiązania, które możemy, no bo w Polsce wiele zależy od finansów. Często padającym argumentem jest nie mamy ludzi, nie mamy na to środków. Chętnie byśmy coś wdrożyli, ale skąd pozyskać to dofinansowanie, byśmy pozyskali dofinansowanie? To są takie problemy, jest dużo działań związanych z zarządzaniem projektami, rozliczaniem środków itd. Czyli nie możemy sobie na to pozwolić, nie mamy umiejętności, ale czasem są takie rozwiązania, które można wdrożyć siłami własnymi. Uważam to za innowacyjne, dlatego że ten pomysł, te pomysły są ogólnie dostępne i każdy może z tego skorzystać. Tak, także usługi, są usługi i produkty, są różne rzeczy są szeroko opisane, są udostępnione na naszej i nie tylko stronach internetowych. Więc każdy, kto ma pole, czuje potrzebę, kogo przekona takie rozwiązanie często nie zawsze oczywiście, ale często bez środków może je wprowadzić. Na mniejszą lub większą skalę. Innym takim rozwiązaniem. To jest taki dyskretny dzwonek przewidujący w sklepach wielkopowierzchniowych obsługę do pomocy klientowi, który wchodzi do sklepu, a który tej pomocy potrzebuje. Jest na wózku, nie sięgnie na niższe półki, czy niedowidzi czy w ogóle nie widzi. To jest peleryna przeciw deszczu dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich to jest gra senior tsuder (?) dla osób starszych poprawiająca funkcje umysłowe. Bardzo wiele różnych rozwiązań i to jest też innowacyjne i potrzebne dlatego moim zdaniem, że ważne, ale drobne rzeczy, na które jest mała szansa, że tak zwany system się tym zajmie, że będzie uregulowany w przepisach, że ktoś będzie musiał to robić. To myślę że może jeszcze to.

Interviewer: Rozumiem, chciałbym teraz przejść do następnej części. W poprzedniej fazie projektu Pani Georgia Casanova przeprowadziła analizy ilościowe, w ramach których analizy wyróżniono listę zmiennych, które w jakiś sposób wpływają na ryzyko wystąpienia niekorzystnej sytuacji społeczno-ekonomicznej. Oczywiście osób czy gospodarstw domowych z krewnymi wymagającymi opieki. Chciałbym przedstawić Pani parę czynników, parę tych sugestii i omówić ich wyniki. I pierwsze teraz sugestie. Podkreśla, że publiczna oferta usług i polityk zdaje się czynnikiem kontrastujące z ryzykiem ubóstwa. Czy może Pani wyrazić swoją opinię na ten temat, skupiając się na polskim kontekście?

Expert: Tak, myślę, że jeżeli mówimy o tym ryzyku ekonomicznym. Tak prawdę mówiąc, można powiedzieć, że prawie nie ma takich rozwiązań, które by coś oferowały opiekunom w kwestii finansowej. W zasadzie nie znam. Jest w pomocy społecznej świadczenie, które dla opiekunów, ale opiekunów takich, którzy rezygnują z zatrudnienia, żeby przejąć opiekę, ale żeby dostać takie świadczenia, bo jednocześnie oprócz rezygnacji z pracy trzeba łącznie z tym podopiecznym być poniżej tak zwanego kryterium dochodowego, które jest bardzo niskie. Więc to praktycznie jest rozwiązanie dla nikogo albo prawie nikogo. I nie bardzo sobie przypominam inne rozwiązania, chyba że idziemy szerzej. Mamy domy opieki, domy pomocy społecznej, gdzie możliwe jest całodobowe przebywanie osoby starszej pod opieką instytucji całodobowej. System finansowania jest taki, że partycypuje to osoba starsza. Jeśli ma jakieś renty czy emerytury w kosztach, rodzina, jeśli ją stać. I to jest szczegółowo uregulowane. Od jakiego progu dochodowego może płacić i gmina, jeżeli osoba starsza nie ma dochodów lub jest bardzo niski, a osoby nie stać na dofinansowanie, to gmina opłaca pobyt tutaj jakby kwotą, wokół której wszystko się kręci, jest koszt miejsca w danym domu, on jest różny dla różnych domów w różnych miejscach małopolski czy polski. Możemy też mówić o dziennych domach, które są. Nie ma ich wiele. Zobaczmy, jak będzie po okresie trwałości z tych 60, które były uruchomione ze środków

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

europiejskich. Ale tam też albo jest udział środków europejskich, albo tak jest udział gminy. Też można tu mówić o jakimś odciążeniu tak, tam jest posiłek i częste są środki europejskie, dowóz, no i dofinansowanie leków. Jest dofinansowanie do rodków higienicznych. Ale to też np. wiemy chociażby z naszych badań, że jest jeszcze opiekunowie, wiedzą o tym, ale też lekarze często nie informują, być może również z braku wiedzy. Także na pewno nie jest tak, że nie ma nic, ale jeśli osoba pozostaje całkowicie w domu, to powiedziałbym, że tego jest najmniej.

Interviewer: Drugą taką sugestią, którą chciałbym omówić, jest to, że te wyniki podkreślają, że opieka mieszkaniowa musi zostać ulepszona, aby przeciwstawić się usunięciu. I chciałam zapytać, co pani sądzi o tym w kontekście polskim?

Expert: Jak rozumiemy opiekę mieszkaniową? Jest opieka w miejscu zamieszkania. Czy to jest jakieś mieszkalnictwo chronione, czy to jest jakieś właśnie dostosowanie przestrzeni mieszkaniowej?

Interviewer: Przepraszam zapytam [śmiej] ale czy to pytanie polega na tym, że jeśli chodzi o residential care, to znaczy o te domy opieki, miejsca w łóżkach dla tych osób, w których mogłaby się znaleźć taka osoba?

Expert: To proszę jeszcze zadać pytanie.

Interviewer: To jak Pani sądzi? Bo wyniki badań są następujące, żeby poprawić sytuację ekonomiczną rodzin właśnie z osobami, które wymagają opieki, należałoby w większym stopniu, systemowo skupić się na właśnie na tym systemie opieki, żeby zapewnić więcej miejsca opiece, rezydencjalnej to znaczy, żeby było więcej miejsc w domach opieki, np. łóżkach i więcej łóżek.

Expert: To sprawa jest problematyczna, bo są jakby dwie rzeczy niechęć rodzin do opieki takiej całodobowej, instytucjonalnej, chociaż to się zmienia. A druga sprawa to jest taka. Jesteśmy w Polsce w procesie zmiany, która się nazywa deinstytucjonalizacji usług społecznych. Powstała strategia krajowa deinstytucjonalizacji usług społecznych. Regiony wszystkie już niedługo będą zobowiązane do opracowania 16 regionalnych wojewódzkich programów deinstytucjonalizacji usług społecznych. Jakby narracja jest taka, że odchodzimy od opieki całodobowej na rzecz usług świadczonych w miejscu zamieszkania. I to jest sytuacja trudna, bo początkowo tworząc polityki na szczeblu krajowym, były takie. Można było, czy może nawet nie wyczuć, ale padały takie stwierdzenia, że my w Polsce będziemy likwidować zupełnie miejsca opieki całodobowej. To w dużej mierze ten nacisk też, bo były też naciski, szedł ze strony części środowiska organizacji pozarządowych przy jednoczesnych danych, że Polska ma stosunkowo w porównaniu do innych krajów, chociażby Unii Europejskiej, stosunkowo mało tych miejsc opieki całodobowej. Ja sobie nie wyobrażam systemu bez miejsc opieki całodobowej, aczkolwiek myślę, że należałoby ten system ograniczyć do osób, które rzeczywiście innej opiece poddane nie mogą być i dążyć do tego, żeby to umieszczenie w placówce całodobowej następowało jak najpóźniej, żeby osoba, dopóki to jest możliwe, wspierana była całą wiązką, usług w miejscu swojego zamieszkania. Tak więc to wygląda. Oczywiście możemy uprościć.

Interviewer: Zbliżamy się do końca naszej rozmowy. Chciałem poruszyć teraz inny temat i zapytać się, co się zmieniło, jeżeli chodzi o zakres opieki długoterminowej podczas pandemii koronawirusem, jeżeli chodzi o Polskę.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Co się zmieniło i zostało, czy coś się zmieniło i przeminęło?

Interviewer: Może Pani poruszyć oba te wątki najlepiej

Expert: Byśmy próbowali tak pytać kadry o to, jak to wygląda z ich perspektywy. Na pewno. Na pewno okazało się, że jakby placówki całodobowe nie były przygotowane w sensie wyposażenia tak różnego drobnego, takiego sprzętu jak rękawiczki czy maseczki, bo takie jakby urządzenia jak śluzy itd. I to nam udało się pozyskać środki europejskie na wzmocnienie tych placówek pod tym względem to to na pewno zostało. Tak. Sprzęt różnego typu, także nawet to finansowaliśmy, na co placówki wygospodarowały przestrzenie, miejsca do izolacji, bo nie wszędzie były. Także w tym sensie województwo udało się zainwestować w te placówki i wiele rzeczy z systemu jest trwałych i one już jakby jakby zostaną. Mamy też informacje takie od kadr, że pojawił się pewien strach przed instytucjami zamkniętymi, że w dobie epidemii było mniejsze zainteresowanie. Mniej chętnych było do zamieszkania w domu pomocy społecznej i tak to kadra tłumaczy tłumaczyła. Widocznie rodziny to artykułowały, że jest strach przed, przed dużym zbiorowiskiem, jeszcze takim, gdzie pracuje personel medyczny, który nierzadko pracuje jeszcze w jakiejś zewnętrznej placówce opieki medycznej. No i co się zmieniło? Myślę też, że że placówki przeszły szkołę życia duża i w przyszłości w razie powtórzenia się podobnych sytuacji już będą startowały z innego poziomu lepszego. Także na pewno wszyscy nabyliśmy doświadczeń, które się przydadzą. Oby nie, ale które na pewno do czegoś mogą się przydać w kolejnych latach.

Interviewer: Właśnie chciałem spytać, ale Pani już poruszyła ten temat ale co zadziało dobrze w polskim systemie opieki a co zadziało źle?

Expert: Musiałabym się zastanowić. Co zadziało dobrze? Ja myślę, że generalnie sektor zadziałał dobrze, to tak bym to oceniała. Myślę, że bardzo sprawdził się personel, który często pracował z zaangażowaniem. Często też były osoby zakażone, które mieszkaly w placówkach, jednocześnie sprawując opiekę, chociaż teoretycznie nie musiały tego robić. Myślę, że troszkę początkowo chaotycznie poszło wsparcie, ale to dla nas wszystkich była była sprawa nowe. Nikt z nas nie miał do tej pory do czynienia z taką sytuacją epidemii czy pandemii i szło wsparcie z różnych kierunków, często jakby nakładające się, powielające się. To to jest na pewno rzecz, która mi teraz przychodzi do głowy. Sprawozdawczość myślę też, że była problematyczna. Różne instytucje, chcąc monitorować sytuacje związane z rozprzestrzenianiem się wirusa, przytłoczyły placówki opiekuńcze, również placówki opiekuńcze dużą, często za dużą ilością sprawozdawczości. To było też problematyczne. Co też wiemy od kadry. Tak, na szybko takie dwie rzeczy przychodzą mi do głowy. Ja zakładam, że państwo pewnie też rozmawiać z szefami czy pracownikami samych tych jednostek, bo tam myślę, będzie najgłębsza wiedza. Ale raz, że myśmy współpracowali w tym sensie, że dofinansowań daliśmy, wyposażyliśmy w ten sprzęt, więc stąd też mamy stąd informacje i też robiliśmy takie mini-badanie w toku o potrzebach. Problemem to są informacje właśnie stamtąd płynące. Zresztą na tą sprawozdawczość też narzekały ośrodki pomocy społecznej, i powiatowe centra pomocy rodzinie. Ale informacja musiała być ale też wszyscy się uczyliśmy, wszyscy się baliśmy, wszyscy testowaliśmy jakieś rozwiązania, procedury. Ja bym generalnie powiedziała, że poradziłyśmy sobie, że dobrze poradziłyśmy sobie tym.

Interviewer: Rozumiem to będzie już ostatnie pytanie. Wspomniała pani jeszcze trochę, ale jakie wnioski można wyciągnąć dla opieki długoterminowej w Polsce?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: W czasie pandemii były np. takie sytuacje, że dzienne ośrodki opieki nad osobami starszymi, ale nie tylko także z niepełnosprawnymi zawieszały działalność. Trzeba by się było zastanowić jak. Kontynuować oddziaływania opiekuńcze, i terapeutyczne. Oczywiście tam, gdzie to możliwe, bo było się tego stuprocentowo nie zastąpi. Ale jak kontynuować takie działania właśnie w takich sytuacjach, kiedy konieczne będzie fizyczne dystans czy kiedy przepisy nakażą zamknięcie takich placówek. To tu był np. problem, że osoby starsze czy osoby chorujące psychicznie, często też starsze, zostały bez pomocy, bez wsparcia często instytucji, z których korzystały latami. Szczególnie w przypadku osób chorujących psychicznie, które były ich życiem były ich drugim domem, były codziennością. To na pewno jest taki aspekt, nad którym trzeba byłoby się zastanowić.

Interviewer: To już było ostatnie pytanie naszej rozmowy i chciałem zapytać czy chce Pani coś dodać do czego wrócić?

Expert: Nie, dziękuję. Myślę, że mam taki trochę niedosyt, bo może miałbym więcej informacji dla siebie, gdybym był parę wątków, które mnie zaskoczyły i na przykład o instytucjach całodobowych. Wcześniej mogłabym sobie trochę pomagać, bo na pewno jeszcze wiele można powiedzieć, ale z drugiej strony na tym jednym wywiadzie trudno zmieścić opis tego wielowątkowej rzeczywistości.

Interviewer: Rozumiem, że pan chciałby pan jeszcze raz podziękować i to już jest koniec naszej rozmowy. Też kończymy.

Expert: Ja również dziękuję.

Interviewer: Do widzenia.

Expert: Unia?

Interview 2

Interviewer: The first thing I would like that you can introduce a little yourself, so you can I know who you are, but if someone manage the interview, it's better. And after that you can tell that you accepted the record and the data management.

Expert: Okay. My name is (name) . I'm a professor at the Institute for labor and Social Studies but I'm a researcher at the center for Social and Economic Research based in Warsaw. In Poland? I'm an expert in long term care, health care, but also generally in different subjects related to social policy, including disability. And I agree to record this interview.

Interviewer: Okay, thanks. It's not enough. It's not necessary that I introduced myself, but I prefer to introduce a little study. So I am studying the effect of long term care needs on the social economic deprivation risk for the family. In particular, of course for informal care, but not only informal care. I would like to focus the detection on the whole member of the families because many times it should be also economical support. That's not implying formal carriers. And I already did of course the part of literature review, the policy review and the quantitative study better than the secondary data analysis that after we can speak about a little. And now I'm collecting the qualitative part. So the Poland is the last country where I'm collecting data because in the next March the project is ended. So I did also to analyze and publish that. The first question is what do we think about the risk, the focus detention on Poland, of course,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

contest the Polish family met this risk of such economic deprivation due to longterm care needs or not? And if yes, what kind of characteristics they have is including this risk so more economical social?

Expert: Do we focus here on some type of population when we speak about care needs and care provision? Do you focus on care to children, to disabled children.

Interviewer: Older people?

Expert: Yeah. Okay. So in regards to dependent on older people, there is no any type of social insurance from the disability risk. So older people, when they first face fragility, when they face health deprivation resulting in rising long term care needs, the main source of support is family. It's actually unhorting law and social assistance. Then the main care provider in principle should be family. It's very traditional sort of welfare state. And then only when the family isn't able to provide care, then other institutions interfere and there are different types of carriers can be provided in the social and in the health care system it depends on the type of health problem that the person is facing. So typically when a person is mobile, when the longterm care needs are not very severe, but also if the person is immobile but has a support of the family basically in place, then a person can apply for or a family can apply for services from social assistance. Although social assistance in principle is given to people with incomes below a certain threshold. Care services can be provided to older people or disabled people without this income threshold. But in principle they are copaid.

Expert: So either a person from his remembrance or family should pay for these services. And basically there is no payment. It's set by law that there should be a copayment. But the level of copayment is not set by law. So these are local governments who are responsible for telling how high the school payment should be. And of course, if someone is in a very poor financial situation then the local government or social assistant can decide that this person doesn't need to pay the school payment. I don't know how familiar are you already with the college system? Should I describe it or just tell about deprivation?

Interviewer: Yeah, it depends on the social deprivation also.

Expert: Okay, so for these people who do not have money, the care services can be provided free of charge and local government to pay for these services. But the problem is that these services are not available in all municipalities or in our villages. There's, I think about 30% of local governments and there are about 2500 local governments in Poland. So 30% of them more or less does not provide these services at all. There is family responsible for care provision and this should not be a problem if care needs are rather small and not very time consuming. But this becomes a problem if care needs are larger because then the person has to resign from work. There is a research by Wukashirak, I think it was, who showed that he was doing a research on family carers. And he shows that it's sort of a family decision who will take care of a dependent person, taking into account the economic situation and the labor participation of a person of family members, let's say. So that within the family, typically it's a daughter, it's female, it's a daughter or some other spouse. But typically this is the person who doesn't have a job or if she resigns from a job, the economic loss will be modest.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Right, will be small. So this is someone who doesn't earn much, has resigned from work. So this is the economic cost of this lost job or not undertaken job by a person who decides to provide care.

Interviewer: I understand that one of the characteristics of the phenomenon in Poland that is the difference between a rural area and city is true.

Expert: Yes, it is, because there are many rural areas where there are no formal care services and then either family provides care or there are some non governmental organizations who might be engaged in care provision. And in cities the provision of care is much higher. But it's also private. It's also not equally available to different people. It's more available to those who can pay for it. Who can pay for migrants, care workers, typically Ukrainian. And this is quite costly and so.

Interviewer: I can give you a power if you can design one more policy or support service to contrast this phenomena and to support family what kind of innovations you wanted when you would like implemented and why?

Expert: That is a very difficult question. Definitely I would like to increase availability of services. So I will try to search for methods that would engage any local organizations to provide services. And these could be paid from public sources, so these services could be provided by NGOs and paid for private sources or by residential care services. They can be more open and provide services to people. Because in every county county consists of several meaners right. Maybe in a county there is some sort of residential care. It's either in the healthcare sector or in the social sector. So I would sort of try to open these institutions so that the nurses or carers from these institutions could also provide services in their local areas. And the other thing would be to improve sort of coordination and information on people in need between health and social system. Yeah, it may be quite often that the person that physician or nurse in primary care knows about the care needs or has a feeling that the care should be provided. But then Social Assistance will be responsible for care provision. Doesn't have an idea about it. Right in exchanges of information that would be other things.

Interviewer: Yeah, many things. And so something about my quantitative results. I collected more than 100 of variables to explain this phenomenon, including many variables related to the service and also demographic aspects. And I use the pography risk so in this case as dependent variables. So in this case, I provide a study only focus on economical risk so deprivation. And I found the statistical correlations on the confirmation by statistics the existence of these correlations between LTC level or LTC needs and risk of poverty for family. And also I provide a list of factors that could be improved or not this risk. And the main result on the line that the public strategies is the more relevant strategy to contrast the risk to support families. Of course, this is not a big surprise but the surprise was the variable related to residential care seems to be the main relevant because the number of beds of residential care and the number of workers employed in the residential care are the two variables that remain in all model of analysis. Analysis. So I'm trying with the expert that I am purviewing to try a reason for this relevance of residential part of.

Expert: The relation that the higher number of beds or the care needs are higher or expenditures are higher, the profession is higher.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: It's a factor that should move in contrast. To the risk. So of course if it's higher the number the risk is lower.

Expert: So it would be indicated that the formal carrier.

Interviewer: But it was a little surprise me this data because the residential carrier is very expensive in many countries so how the residential care should be support family to contrast poverty coming do it to long term care? No. To provide long term care.

Expert: Yeah, but there is a trade off between in my view at least, there is a trade off between okay. Residential care is expensive, but also family members. If a person is in residential care, it can work and they can generate income, pay for residential care. And some of the cost is also covered from retirement. Yeah, right. Yeah. That's the trade off between the labor market, the possibility of participating in labor market and providing care if the car is within the family, it requires more support right at home. And the other thing is that I am very much in fond of home care. I think that a person should stay at home for as long as possible and whenever possible. But it's not that home care is not expensive. It is expensive, right? And you don't pay for accommodation but in terms of costs related to time it consumes and formal care provided at home you need very complex schemes of care provision to make it at home really efficient, right? You need to have adequate place for a person. You need to have equipment, bed, you need to furniture refurbisher, you need to make all the adjustments in bathroom and so on, so on.

Expert: And it's very costly, actually, if you look at it in a more complex way.

Interviewer: Yeah, of course. I agree with your reflection and suggestion. And I also add that should be also this variable would be working as a proxy variable of the full ability. Of the system to respond and to give a support of family. Because usually the residential carry is the lower service spread in the country. So improving the residential care means also improving many, many times it's improving also the power of the full systems. I don't know if I can explain it very well, so it's that and also I'm thinking that because as you underline, that the family that decide to use their care, usually it's involved employed. Member already employed the member so they have already a good level also of income so it should be a double reason it's a complex context to define this but the other thing that surprised us we discovered that it's the smaller family. So one member and two member family are more protected by three and four member families. So smaller family is met lower risk of poverty than biggest family. So it was strange for us in particular as Italian thinking to Italian contest because of course if we know that there is generally only one main caregiver but a former car in the family but of course, if there is more members should be some aspect of care.

Expert: It depends who are the members of the family because larger family means family with many children then you collide to different risks. Whereas the risk of poverty of family with children, with many children, which is at least in Poland, it's higher than the risk of poverty for a nuclear family with one or two children and the risk of poverty because of care obligations right. So they accumulate, I would say.

Interviewer: Okay, so now I would like to ask you some question about pandemia time because it's impossible to speak about. Focus on long term care in Poland. From your point of view, of course, what was work well and what did.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: It not in terms of support for family carers?

Interviewer: Yeah, in general, long term care, of course, focus on the family, but also thinking to the service in general.

Expert: Okay. During the pandemic okay. In the first two months, I think over Europe, there was much media attention given to the situation in residential care. People staying in residential homes. Whenever this is spread, it's spread very quickly. And there were cases where nurses or care providers, I mean, either they were close in this residential care facility together with clients to patients, however you call people who stay their residence right. Or sometimes they were just running off and leaving residents without any care almost. But this was only the situation the first month, in two months, and whenever it happened in one facility, there was always a lot of media fuss about it. But in general, the situation this in residential care seem to be better than in other countries of Europe. It's also because residential care is not as common in Poland as in other countries of Europe. Right, so less risk, let's say. So there were people who needed care mostly at homes and we have much less information about what's going on at home. There are some portals that concentrate, like Internet, web portals, media that concentrate on the situation of people with disabilities for arising questions.

Expert: Okay. Because of the time when there was a quarantine, people who are obliged to stay at home, what happens when a disabled or older person is sick and is at home and the carer is at home? Who provides care actually or support to this person in need, plus the care when they all stay at home. But there was less of a discussion of this kind. However, the government quickly established some sort of it was called a support corp for people who are under a quarantine, particularly older people who stay at home and will need support in shopping and making groceries and all these stuff that should be brought to their homes. There is no evaluation. How did it work? It had some publicity, but no one knows how it really works. There is some research undertaken by the Research institute it's nongovernmental research institute concentrating on a situation of seniors and disabled who did qualitative research. It was not a representative research, but they did some interviews with carers, I think 16 interviews, more or less and they published a report showing that carers felt a lot of anxiety during this period of the first year of the confinements.

Expert: They felt left to themselves, they felt they do not have information, they do not have any support from outside, and they're generally overworked because they work at home, they care at home. And they felt like it's related to much. Plus the stress related to the pandemic and the fact that they feel very responsible for the person in need. And you're scared that this person was, let's say, immobile and very fragile, will get sick and so on. So there is I think one research that showed that and there was also the discussion concentrated around this research is not much more known about it. What we did and this is a study that we did in the Institute of labor and Social Studies we have launched about a year ago a project on sort of mitigating the causes of the pandemic for all the people. And we did research in Warsaw is where Warsaw is located, is the biggest city in Poland. There's a number of people in the whole Poland and we asked what people were afraid whether they felt that their house status was worsened. And yes, it showed that the people generally felt that they have status with worsened but I think only 10% or like 13% of all the people said that they actually know that they had coronavirus.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: So there is many people who don't even know if they contracted this disease or not. But also we did in the same study we have social intervention in three local authorities, small, rural, one small city of I think 16,000 people and two smaller areas including one rural area of I think of two and a half thousand people. And what we found very surprising and we don't know whether it's actually the effect of the pandemic but of course people felt we rided them with the whole complex set of activities sorry, no.

Interviewer: Worries, five minutes and we have finished. So don't worry.

Expert: Okay? So we provided them with different opportunities for social regaining undertaking some social activities during spring and summer and some cultural activities but also some assistance in terms of neighborhood assistance in the neighborhood, providing care and so on and rehabilitation as well. And we also included services of psychologists and in all these three locations which is very surprising for us, the older people were very fond of going to selfhelp groups, they were very fond of going to the psychologists which is very surprising because in Poland it used to be sense of taboo. It's like not that even for younger people, yes, they go to the psychologist, right? But not all the people. All the people are typically they say oh, we don't need psychologists. And I think it's very interesting in terms that maybe the pandemic because of the isolation, maybe because of the pandemics brought out this need, right? For some professional psychological help. That's something that we will now evaluate this project in November and December. And we definitely would like to know when asked these people who participate in the project told the people say, why do you think the geopsychologist and then, why do you think this was important?

Expert: What caused it? That at this time of your life and this time, was it because of the Pandemic or not? And this is also very interesting because if you look at Share data, the level of depression measure as it is measured in shared by a number of questions like do you have problems with sleeping with this or that? Since the beginning of Share, it always shows that the level of depression in Poland is much higher than it is in other European countries.

Interviewer: Really?

Expert: Yeah. We were surprised with Nosco, we did this research, it was, I think in the NCN project, right, you remember it? And we were very surprised why the level of depression in Poland seems to be much higher than in other countries. But it was also shown than in other studies and it's always repeatedly that the level of depression among other people in Poland is very high. So I think it's very interesting that and maybe it's one of the sort of side effects, but in terms in this way, positive side effect that all the people started to seek for psychological help.

Interviewer: Okay, the last question is really in part you already answer, but if you want to summarize what kind of lesson we can take by Pandemic area for long term care system in Poland but also in general in Europe.

Expert: Another difficult question.

Interviewer: I specialize in sleep.

Expert: Because I'm really not sure whether the Pandemic has had actually in Poland, this is a huge impact on long term care. There was like in terms of for the general public for the moment,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

which was the first three or three months of the pandemic, the people actually noticed that there is long term care and that there is residential care, right, because it was on the media very much, but very quickly. And there was hope that will bring some changes maybe to the system. And you have to be aware that long term care, formal long term care in Poland is not very common. It's still in developing either home care or residential care. And there was this hope that, okay, maybe it will bring some change. But actually in the long run, I'm not sure whether it brings any there are some things that are happening. Like there is this program for people age 75 plus so that local authorities can apply and they receive governmental funds to provide care to these people. It's a problem program oriented at increasing provision of home care from a home care. But instead of happening since 2018 and it's like an annual program, it's not a systematic change in a way that it's not every year local authorities have to apply to participate in the program.

Expert: Right. It's not a systematic change. So in terms of any larger reform, nothing happens and it's not I don't think academic had an impact in terms of any larger reforms, at least in Poland I cannot say for other countries.

Interviewer: Okay, thank you. So I concluded here, if you want to add something to have some orders just so that coming the interview, you have to tell me and after really many thanks and I hope we can have a new occasion to work together.

Expert: Yeah, me too. I'm looking forward to get acquainted with the results of your study. Yeah.

Interviewer: And now it's under review, of course, in the European Journal of Aging so I'm hoping that it could be published very soon.

Expert: Is there any notes when it's published? Yeah, of course.

Interviewer: I have an idea, of course, also to promote our little job, but also to thank you for all experts to send the whole paper published. But I'm waiting for the quantitative part because I know that it's the mere results. So before to share the literature review, of course is interesting because always it's interesting, the policy review, but I prefer to wait after I try to share with all the data. Yes, of course. Do you know that next year the Aging and Social Exchange Conference is in anonymous?

Expert: Oh, I didn't know about that. Yeah.

Interviewer: So in September. September. So you can think into camp also for her before a little bit of holiday and after there is the conference.

Expert: Great elpn, the one that was typically in London and one in Vienna.

Interviewer: No, this is the Aging and Social Change Conference that is the network made also that includes also the App American Partners, the conference that last two years ago in Krakov. Of course I share with you also this April.

Expert: I would be very happy. Yeah, I would love to come down because I know so many of you guys.

Interviewer: No, it's so really I hope to meet you very soon in person.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: That really many thanks. Thank you.

Interviewer: Bye. Have a good lunch. Bye.

Interview 3

Interviewer: Yes and I would like to ask you if you can shortly introduce yourself and also confirm that you accept the recorder of this video, the data analysis of the data. OK?

Expert 1: Yes.

Expert 2: So, my name is (name) and I'm the professor at the Walter School of Economics. I do some research in the field of Social Security, social policy and labor market and I'm aware that this is the interview for the scientific project and I agree that my data or what I say will be used in this.

Interviewer: Project many text so I really briefly try to introduce myself. I'm (name). I am an internal researcher coming from national aging. Directed by Jonny Ramura. But in this moment I'm a research fellow at University of Valencia to allow my individual fellowship study. The study is focused on the social economic effect deprivation for family do I provide in care or to support the long term care for their relative dependent relatives? So that is the focus. I already completed the part of State of Art. So I did a copy review, a policy review and a quantitative secondary data analysis. And now I'm collecting you are not the last one. But interview with experts and stakeholders in different countries because I did a comparative study. So I compare eight countries in Europe and the Poland is one of them. So it's that the first question I would like to ask really many questions. It's a general question and a little macrovision of the issue. So I'd like to ask for your point of view. What do you think there is a risk for the polished family to match social economic deprivation related to the long term care needs in their family?

Expert 1: What could be the issue especially in future due to several weeks? First of course, demographic change that is going on in Poland according to some worst estimation for example, like in.

Interviewer: A moment, because I can earn very well. Do you can try to put do you have a hairline? Because the microphone I have some problem with the microphone.

Expert 1: Okay, try five minutes. Okay generally, due to demography, due to the polished system of long term care and also due to the I think changes in the pension system, the level of the income of older people is now closely linked to their labor market experience. I think everything combined together can make the financial situation of people who will have to care for other disabled relatives in future. It's quite challenging or maybe difficult yeah.

Interviewer: And what kind of characteristics you can have this phenomena in the Polish contest.

Expert 1: Generally this is some historical reasons or the preferences of people but also the policy that has been going on in.

Expert 2: The last three decades.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert 1: Generally the care for the disabled is mainly the beauty of the standards or those who need help. So generally I think 2% of older people is in the institution of institutions and rest of care is provided by families, mainly women, and these are also usually women in their like 40, those who have to pay either for the other disabled partner or currents. And we don't know exact numbers on how many cares we have and how many of them rely somewhere to take care or combine just to work in the labor market with career. But I think that's quite a big number of those who have those disabled or older relatives.

Interviewer: Okay, many times I can give you a very good power. So if you have the possibility to design one or more policies in Nova policy for Poland in this issue, what kind of policy you would like to implement?

Expert 2: I think I would like to strengthen so called respite curve. Respite curve and also availability of information for currents. Because the situation that sometimes people who want to care or have to care for their relatives, they don't know what they can expect from local government or some institutions, and they have no possibility to have this response card. In theory, we have this solution, quite new for several years to apply for the response care. So some hours of the external care who can help the family, but in reality, only several municipalities organized it. So it's very difficult to get such a curve. So I think this respite curve and also if I can add one more thing, is that the situation went because we have so called nursing benefit, which is the benefit for the career who either quit or didn't take up job to care for the relative. It's like around 430 euro per month, but it's not income tested. But the requirement is that the career cannot take up any job outside. So any labor market participation should be zero. So I think that maybe losing this requirement is also a good idea because it will prevent some financial problems of the current future.

Interviewer: Yes, interesting. Okay, but do you also identify the reason for really something you are already told? But really, I would like really to stress what are the reason for the innovation reason for this policy? Why for your point of view, it's innovative.

Expert 2: Do you think it's the first one.

Interviewer: The first one and the second one? Of course.

Expert 2: Historically I think that okay, at the beginning of 1990s we have.

Expert 1: This.

Expert 2: Economic transition from the central plant economy, the labor market economy, and I think that in this time, okay, we had some problems with this transition. Of course, higher unemployment, some slower GDP growth at the beginning, but then the economy started to grow. But the philosophy in the economy at the beginning was like more liberal. So generally there was the move from the old type thinking about the care that should be somehow supported by public institutions to the idea that everything should be solved in the liberal way. So either we pay for the care or we should think by ourselves as a family what to do and then slowly slowly in 21st century first the policymaker started to think about providing help in care for children, for small children. So this crochet in their gardens and only quite recently, like some several years ago or maybe after you started discussion about the aging policy, policymakers in Poland started to think what to do to help people to care for older relatives. So maybe it should

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

take some time just to implement proper policies. On the other hand, in times of tougher economic times, let's say it's usually not enough money to implement this policy.

Expert 1: There are several reasons and.

Interviewer: One of the topics that grew up from my secondary data analysis of course that the public strategy of service seems to be the main strategy to contrast the risk of social economic deprivation for family. Of course it's not surprising, but we try also to identify other factors. The second factor seems that larger family met more risk of such economic deprivation than smaller family. So this surprise me because we think.

Expert 2: What was the explanation? Because that's quite surprising.

Interviewer: Yeah, I suppose the expression that I tried to the smaller family is one or two member family and generally it's both with an income, with pension or like that should be the first thing is that the second one that should be the larger family is also involved in a sandwich generation. So should be they have a level of care and some members not have income. That maybe should be that more than or because for me the focus is the three member family because many times there is two people, dependent people with only one caregiver. Yeah, it should be also that. Of course, this is what the first study so we have to go in depth with some issues and the last issues coming from secondary data was that very relevant topic is the residential care seems residential care and the ability of bed your residential care seems to be the main factor in each country. Also that surprised me I had that my colleagues who made with me the study and we don't understand why because usually residential care is expensive for family. We try to ask to the expert if they have some idea about these results, why residential care should be a main issue in our strategy to contrast the social economic deprivation for family related to the long term care.

Interviewer: For your point of view.

Expert 2: Generally maybe that's the problem of what group of people are talking about because it's different if you have the person who just lets say dependent person who needs just several hours a week of helping different issues in going to the doctor or at home. And another situation is the person who needs the 24 hours care. This is the group that I think this residential care or the combined care of many specialists and also other people is what we need here. Well, probably the situation is also different depending on the country we are talking about, because even these residential care systems are quite different in different countries.

Interviewer: Yeah, okay. And of course we couldn't speak about something in the time of Pandemia. So I would like to ask thinking to long term care system in Poland what was working well and what not.

Expert 1: And what before Pandemics?

Interviewer: During Pandemics? Yeah.

Expert 2: There are some problems, of course, with protecting residents of such homes at the beginning in 2020 from catching the COVID or just dying. So there is a problem with personal, but I guess it was just a general problem yes. On how the countries were handling this issue. I think they should close this residential care unit totally or not. There's also the discussion also.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert 1: Supported by.

Expert 2: The Ombudsman, when these homes should be opened, I mean to the family, to the visit of family. That was more in 2021 because as in many countries, for a long time, the residents of such homes were not allowed physically with their families for many months. Well, generally due to the shortage of personnel, I think there was a problem. I can't say if the problems were higher or smaller than in other countries. Generally, there was not many examples of this high level, high numbers of fatal papers in hedgehog homes. But I think mainly because we don't have many people in residential care, there was rather the problem of older people living lonely or trying to receive medical care or medical help during these pandemics. So living in private homes, but with problems to receive care just in hospitals. So I think the problems were as obsessed in many, not Scandinavian, but many countries and positivity things, positive things. Okay. I think quite quick reaction with closing such things and also, I think at least in some areas possibility to contact via these conferences or phone calls with cameras. But it was mainly in this, I think some examples, this better organized house and rather not at the beginning of the pandemic, but slightly later when we all get used to this distant communication.

Interviewer: Yeah. So if we want to summarize some lessons that we can take from during the Pandemic experience for the Poland long term care, what kind of lesson?

Expert 2: I think that maybe in future the telecare could be the solution for only in times of pandemics. But generally if the devices to monitor some situation or some health of older people will be available, for example from public funds, I think it could be good yes, for example, to have these bands that monitor if the person is okay, the full detection software. It could help, especially in the case of the shortage of this long term care, formal long term care workers. So I would go in the direction of these telecare solutions, at least like wide availability of these telecom solutions. Of course they could be not maybe accepted by all the people or all families but I think it could help that's the experience from some other countries and also from Poland because for example, in times of Pandemics, the polish culture system offered some people, I think, aged 60 plus or 50 plus, these oximeter solutions, and they could just monitor and send some application, some information to the doctor. There's a small solution, but I think at least it was tested that it can work in future also maybe in other areas.

Expert 1: Yeah.

Interviewer: And the last question, thinking in a scenario way, what do you think could be what would you think about the long term care system in Polish in the next five years, ten years? What is the challenges?

Expert 2: For sure, the big challenge is to make it more adapted proper for the changing demographic situation. So taking into consideration that the demand for such care services will be growing and already now it is higher than supply. It needs to be of the good quality, of course, and the developed and also I didn't talk. About that much before, but we have, like, different subsystems and there was some problems with combining when people, for example, should go to the run by the Ministry of Health and learn to the care homes run by the ministry of Social Policy but generally that's the complication.

Expert 1: Of the public system.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert 2: So it should be the higher availability of the institutional care, but also the support of the care for families, the response car, as I said at the beginning, or some additional help to families who care for this, especially old people at home.

Interviewer: Okay, so I concluded my question and if you have someone, something that you wanted to add because speaking should be someone.

Expert 1: You can add well, what I.

Expert 2: Would like to add is that a very, very important area that you are working on in the whole Europe, I.

Expert 1: Think for the next decade.

Expert 2: So I generally would be interested in the results and the countries, I guess the reports or publications.

Interviewer: I have already three publications and order to submit it, but there is the proposal so I can share with you all at the moment. Yeah, I do like in the next week or somewhere to share all these results with an expert also to give thank you for of course, the qualitative data is not already of course, but now I'm starting to analyze now but I have to complete the analysis very quickly because the project finishes in March. So I have already but of course in the next days I'm starting to share with you and other data that I already analyzed. So really and so really many things I only would like to invite you to think about in next September in ancona the year Car manage the conference Aging and Social Change so you can think into Car in the middle of September. It's amazing.

Expert 2: But still beautiful. Of course, the subject is very interesting.

Interviewer: For me yeah, also in the mail where I can share the material. I also put the link for the conference. It should be really for me a very pleasure to meet you in person. So it's not only online.

Expert 1: Thank you very much.

Interviewer: We can also after March, because our expertise is very, very close. So we can also think to some publication, some things to do together. Okay. Okay.

Expert 2: Thank you very much. Good luck with your work, but just looking forward.

Interviewer: Okay, thanks. Bye.

Interview 4

Interviewer: Okay, so we can start as the first thing I would like that you shortly can introduce yourself very shortly and also you can confirm your agreement on record and the data manage the data use.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Okay, so I start with the confirmation. I confirmed that you can record the interview and I confirm that I know how the data will be used. My name is (name). I'm an independent evaluator on disability policy in Poland and also in social policy. I work at Walter School of Economics, but also I'm an independent researcher and evaluator in many NGOs and also in the public sector on the governmental level. Okay, thanks.

Interviewer: So I'm briefly introducing myself. I'm (name), I'm an internal researcher, but coming from National Institute in Italy, managed by Germany Namura. But in this moment I'm a research fellow at University of Valencia to realize this study, that the study included in my recurring Lipidwork Fellowship grant. So the focus on this interview is the risk of social economic deprivation for family due to providing care for their dependent or their people or to support the longterm care for them. So as the first question, I'd like that if you can thinking of course a Polish contest, but if you have even some suggestion, international suggestion, I accept it. What do you think? It's true that there exists this risk for the Polish family met this risk and why the risk of sociopathic deprivation. Deprivation, but also social deprivation.

Expert: Yes, it's true. It's true in Polish context, definitely it's because many reasons, but mostly because the state is almost absent. There is really a lack of public of social services to support the carers, the families. There are some solutions, some services, but they are not sufficient. Many of them are project based or program based. So it's not really something you can rely on. So this is the first thing that the state is almost absent. I have to give you maybe this distinction. I work mostly with the person with disabilities, but I did some research on the situation of the careers, also for the cares of elderly people and for care of the person with disabilities are quite different, maybe not quite different, but there is a difference. And there is a difference in the allowance they have. Because for some careers of persons with disabilities they cannot work, I don't know how to say, but they have this allowance and if they want to have this allowance, it's like €500, so it's not really much. And if they want to work, they will lose this allowance so many times they choose not to because there is no other help, there is no services, the state is absent.

Expert: So they have to do the work, do they have to take care of.

Interviewer: And of course the material deprivation, it's based on cash benefit or allowance and some supporting policy in this case. But what do you think about the social deprivation for cars of course, I.

Expert: Also can see that for sure. I did research during COVID Pandemic of the situation of the carers of elderly people during COVID Pandemic and they were completely left alone. They felt completely abundant. But there were also no social connections with other people, people even with families or friends, because it was just too much. They are alone, that's for sure. And for me it's all connected that there is no support for them. So they do not have time, there are few overwhelms, so it's all connected.

Interviewer: Yeah, but if you if you can design or draw the profile of cars that met more visit risk, what kind of profile? What categories have this?

Expert: I think at first it depends on the person they have to take care of. If it's a person with severe disability or with really high need of support and it just leaves no time for any other things. So this is for sure the first thing. So it depends not on the car, but on the person. And I think the most excluded it will be rather woman living in the rural area or small town without

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

the family support. As we know, sometimes it's taking care of every parent or a person with disability, sometimes it's a matter of the whole family. But in many cases it's just the woman, one person taking care of everything. And as I can see in my research, it's mostly single woman without any other. I think it's slightly better in bigger cities because they can easier find each other and give the support to each other with a similar life situation. But in the rural areas or in the smaller city, it's not that easy. And also I would also like to add that if a person is somehow connected to some NGO, it gives some social support. But in the smaller cities and rural areas in Poland there are no NGOs.

Interviewer: More informal. Yeah, I understand. And what surprised me because the study included also the policy review and Scoping review studies, but also quantitative secondary data analysis and now it's under review, but I have the blueprint, so after I can find you. And what surprised the aisles of the studies to identify the factor that characterized this relationship and all these risks. And one of the results that surprised me was that in whole country, because the study is a comparative study involving eight different countries Italy, Spain, Poland, Romania, Finland, Netherland, Austria and Germany. And in a whole country, the smaller family seems to met lower risk than larger family. So it was surprising me, I suppose, why one person, two person family have generally two incomes or one other ones have one income. So it should be because in the secondary was the focus of material deprivation. Because as you know, the social deprivation is not so much so easy to find the secondary data. So we decided to focus only in material deprivation. But this is my suggestion on this, and I'm like that you can give me your opinion about this, why the smaller family seems to be met a lower risk than larger family and how these results could be combined with the Polish contest.

Interviewer: So if you can give me some suggestion about it.

Expert: It's really hard to answer that. I think I'm quite surprised because it's totally not intuitive, I guess my intuition, because I was sure that it's better in the bigger families. What I think it may be that there is I don't know. It's really hard to say, really. Yeah.

Interviewer: The only reason that we have found it is only because there is more probability that there is more than one income in smaller farming than the larger family, where maybe there is also a set of generation. So there is a double care.

Expert: Maybe about don't know about family policy, because.

Interviewer: Of course, this is the first study, this issue. So after we already decided that we have to go to one of them, this one, or maybe the family composed by three or four members should be. There is two not only one dependent people, but two dependent people. Other people should be. The level of care is very high and the income not achieve the minimum level for all. Okay. So the second issue coming from my quantitative study is of course, that in general, the main result that the public strategy is the presence of service and service or offer, or public offer is the main strategy to support family, to contrast the risk of social. This not surprised a lot, but it's a statistical confirmation on it. It's really important for policymaker, I suppose. And the second and moreover, seems that the residential care so the institutional care seems to be relevant factors in this context of a public service. And also that surprise, because generally residential care is very, very expensive for family. So, as before, can we try to give a suggestion?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I can comment on that. Definitely about the residential care. I think it will be easier to understand that when you put Poland in the post socialist context.

Interviewer: Okay.

Expert: That in Poland. Here we do not really believe that the social services can change for better, because if they change, they are mostly project or program based. And people do not really believe that you can change for something that is also that you can rely on a new service. That's why they believe that residential care is the only way, because it's the old way, it was always there and all the other services are new. And it's really important because I agree with that. I work on the di in Poland a lot, and the work is really high. But to reform from residential care to support in local communities but it's really hard because people really do not believe that it's possible. So residential care is something that seems like it is stable. You can rely on it. It was always there. They do not change it probably. So it's safe. It's a safe choice. Many people do not believe in any alternatives. They do not know any alternatives. For example, right now I work in the Ministry of Social Policy on legislation, on personal assistance in Poland and personal assistance is something that can be really helpful also for the careers because it gives them some free time.

Expert: It gives them time to do the other things. But it's really I don't know how to say it, but I feel that the barriers are really strong because it's like we have some good old services, we have families because this is the second thing that in Poland, probably it's similar like in Italy, that the support system is based on family. So we have that we have the support system based on family and we have strong belief that residential care is good because it's stable and the fact that it costs a lot of money I think people do not really think about it because they do not see any other way.

Interviewer: Yeah, okay, good Ventec for really interesting answer and after I call of course we couldn't give you a power if you can design one or more innovative policy in this subject. What kind of policy you want? Proposal for Polish, for poly and the contest long term care manager also welfare.

Expert: Yes, so maybe I will start with that that we do not really have any solutions for the carers. We do not see them as different group. We often see them together with the person they are taking care of. So, for example, we have disability policy or policy for elderly people but even and the problems and the needs of the carriers are somewhere there but they are not the same. This is a different group with a different needs. So I think that for me, the first thing is that the group should be recognized as a group that has some specific needs. And the needs are not only about money, because here in Poland, for now, when we talk about the carriers, we are talking about the allowance and we are talking about the money. And of course it's important because people need money to leave. But I think that, for example, it's hard to choose one. But I can give you some ideas what I think will be good. For example, we have many projects for entering the labor market for European special funds and these projects are for people with disabilities. And in my whole life for the 20 years I work in this subject, I've never met a project when there was some support also for the careers in the family.

Expert: For example, when the person with disabilities entering the labor market and the situation in their family is changing, there should be some support for the other people in the

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

family. Maybe they also want to go to work, maybe they need some I don't know psychological support. Yeah, and I think it will be really good and it's just not happening. But right now I think that what is most important is that they are really the economic deprivation is really big. So of course they need money, but sometimes also they need the opportunity to go to work. They do not have this opportunity because the system is not working. But I think that what we should give them, and we didn't is the psychological support. There is no such a thing in Poland. We have really big crisis in the psychiatry, but also with access to psychological support. It's really expensive, but even if you want to pay for it, it's still not so available. And I know that people are really in a bad condition and they need this support. So I think they just should have it. That is the first thing. And I also think that they should oh, there's also this problem.

Expert: It's so typical, I think not only for Poland, but probably for the whole region, all of the things I'm saying right now. But there's also one more thing in Poland I don't know how to do it, how to have a person can find all the information about the rights, the services, about what support they can have because it's so Celtic, it's in different places, different institutions, different NGOs, and people are really lost in it. It's a fact. It's also what I know from my research that people do not know sometimes very important things that can help them. They do not know because there is no one place when they can find out. So I think it's also very important to have this some way of a coordination policy for people to know where and what kind of support they can get. So I think it will be really great because it's not existing right now. And in my research during the pandemics it was really a problem because we have some solutions, some policies for elderly people, we have some solutions for persons with disabilities, but we do not have any single one for the carers.

Expert: And they were in a really bad situation. Sometimes they have to be doing the lockdown, they need to do all the things that normally was done in the hospital. So it was really, really bad.

Interviewer: Yeah, and we couldn't of course, as you already cited, sometimes we couldn't speak about during pandemic situation. So I would like to ask to you thinking to the Polish contest, what is thinking? Only the doing pandemic. So what is working? Well, if there is someone, and I hope yes, at least one thing is positive things was positive and what not. Negative things happen in long term care systems in Poland during the Cobbit pandemia.

Expert: So it's hard to think about the good thing because I think it was neglected. This policy was like, we forget about all these people. And I even wrote an article about the situation of people in the residential care during the pandemics. And it was shocking that despite the governmental discourse on the issue and the governmental discourse was safe there we are taking care of them. And what really happened is that people for six or seven or even nine months cannot leave their room. This was in the residential care for the families that are taking care of member of the family. There was just simply no solution. There was no solution for them. But if I have to say something good, I don't know how it happened, but really it happened that the death rate in the residential care wasn't that high. We were pretty sure that it will be really high and it wasn't. So how it happens and how it's connected to a policy, I don't know, I really don't know. Maybe it's because the lockdown was pretty, I don't know, it was very strong and quick, so maybe it was, that's all. But for the carriers, there were no policy solutions, they were invisible in the store.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Okay, what do you think about what are the lessons that we can take from the Cobby experience for autumn care? Of course, but also in general, what.

Expert: Are the lessons to recognize the carriers, that's for sure. It's the first thing for me to recognize the carriers and recognize that there are different groups with different specific needs and there is a need to design a policy just for them, to support them. Because even if we decide to design and implement all the policies for independent living, when we are talking about people with disabilities or some solutions for some new solutions for residential care or some support system for the families, we still need to recognize this group as a different one. And I really think that in Poland we have a problem with that. We treat the family members, it's normal, but it's just their responsibility to taking care of other family members even if the support need is very high. So this is the first step, we need to see them in the system.

Interviewer: Okay, so I concluded my question. If you have some other suggestion that come in your mind during the interview, you can give us. And.

Expert: I just think that it's really good to see that also in this post socialist context, that system here, it has some specific, because we still really believe in big institutions, even if in public discourse we say we do not, but we do not have any sign of any other. Maybe not any sign, but it's still in the mainstream that institutions are good, the family is very important, and it's normal that they are taking care of the family members. So it's just in the family, the other thing, and I think it's very important and I think it's different for Poland and maybe for the country here in the regions region that in central Eastern Europe that we do not really believe that you can rely on the system.

Interviewer: Yeah. Interesting. Yeah. Okay, thanks. Really thank you very much for your really interesting interview. So we keep in touch and in the next days I will send you the link or the paper or the PDF of the paper that I already published. And if you want to, we can keep in touch for publication other project. So with the footer project.

Expert: Okay, thank you very much.

Interviewer: Thank you. Bye.

Interview 5

Interviewer: Now you have to accept the registration and after that we can start. Okay, thank you.

Expert: My name is (name). For a moment I'm ahead of the Strategy and Information section in the Municipal Social Center in Krakov. I worked here for about 20 years. I was beginning when I started my work here, I was a social worker, then I was working with local communities, then I was involved in creating and organizing the work for the programs like documents, strategies and , now I'm responsible for creating the strategies of solving social problems here in Krakow. I am Also the coordination of cooperation with non governmental organizations and also cooperation with media, many things.

Interviewer: Many thanks So only very briefly I will try to introduce also myself so you can know who you are speaking. I am (name), I'm Italian researcher, specialized in long term care and policy analysis. But in this moment I'm research fellow at University of Valencia in Spain to

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

realize this Marie Curie fellowship study. And these studies focus on to analyze and to explore the relationship between long term care needs, limitations, levels in different countries and the risk of such economic deprivation for family. So concretely, I wanted to explore and to understand how much cost for family to providing care or to support the long term care for their elderly relatives. So the first question is about what do you think about existing the important existing risk for family that provides care or support the economical care for the relative risk to deprivation? Risk for family or not?

Expert: You mean in general? If what I see in Poland or in Krakow?

Interviewer: in both, if there. Is some difference in both, it depends on what do you want to focus this interview? If you prefer, we focus only in Krakow, it's okay. We can only speak about Krakow context

Expert: Maybe say few words about in general policy and maybe the difference is what I see in Kraków of the question is how a family cope with the elderly in their families?

Interviewer: Yeah And if they provide care for their relative, how they are at risk of poverty or social exclusion.

Expert: Yes, of course. Okay. In Poland we can say like small cities, villages. It is like this that still people at age 50, 60 about day or maybe 40 even they feel responsible for their parents, for the elders and maybe in general and maybe what's more, also for the handicap in the family. So they feel responsible and they are more willing to stay with them at their houses, like live them with them, not give them to the institutional care, but take care of them in the houses, like together with the families. It is more probable in the small cities and in the village. In the bigger cities, when people are still active in the late work age, when they are active, it is harder for them to do this and also it's harder for them because usually they have smaller floods in the bigger cities. Mostly they don't have houses, so it's harder for them to stay together at one home. Then they look for some opportunities to organize the care outside of the house. And the problem is in both situations that if somebody wants to be active and work in the labor market, they must organize it so that they will have time to work and also they will have time to do some other things, especially when there are people who need 24/7 care. So then there are projects and also we are organizing this in Krakow. We call it like, let's say relief care relief. So that we organize the places where they can leave those people for like two weeks or even month and then have more time for their families. And of course, if you would like to organize it on your own, like to hire somebody to take care of this relative in the family. It's very expensive and that's why people are trying to do this and it's not for them to so importance to keep those relatives at home. They are looking for this institutional care and Krakow is in quite good situation. We have quite many beds in this institutional care at the moment, about 2,000. And after the pandemic time during the pandemic time we have such a situation that quite a lot of people's who leave that people leave the relatives at the institutional carer because they were afraid of the covid or sometimes they were taking out. Even those relatives from institutional care because they were afraid that they would die there. So we didn't have people waiting for the bed. It was the time, but one year ago it was good time for people who wanted to get into those institutions. Now its geeting the line, the queue is getting bigger but still you don't have to wait so much time to get institutional care. it depends of course of the type of nurseries because we have different type of nurseries, nurseries for elders, but also nurseries, for example, for people who have

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

some mental problems and for those you must wait a little bit longer for mental and for elders the line is at the moment is getting bigger. So this is like in general. So of course this is a hard situation and it's expensive if you want to organize it on your own and if you would like to do this without any help from outside, you will not have time to work.

Interviewer: But the risk is more economical risk or social risk? From your point of view for the family.

Expert: For those relatives ?

Interviewer: Yes for the family.

Expert: But how do you understand social risk?

Interviewer: social exclusion because for example, for example, informal care, usually woman couldn't spend many times for job activity or in social life because she must provide a care for their relatives.

Expert: Because what is said for this is connected. So this economical risk with this social is connected

Interviewer: Yes, from my point of view, yes.

Expert: It's very much connected. But yeah, I think it's more of this social risk. If you want to do this, yes, you have to focus mostly on this. Sometimes it's possible, it depends on the situation because if you have work like seven from eight to four and not so far away from your house, maybe you could be able to do this. But if you work like shifts and you have to go far away and if you have many offspring like children, parents and grandparents at one house and children are for example, like about teens, so sometimes they can help. So it also depends on the structure of the family. Yeah, so it depends but I think the social reason is the most because if somebody is out of the labor market, they are out of the job for like ten years, it's very hard for them to come back and then they can feel yes, they are excluded.

Interviewer: Yes, I understand. Now I can give you a power policy power. You could design more more innovative and effective policies to support this family. To contrast there is poverty due to such economic deprivation. What kind of policy you would like to implement in Krakow and implement in general?

Expert: Policy to make life.

Interviewer: To contrast the poverty coming from to cover the cost of long term care, or the social exclusion of some member of family

Expert: Yes, of course. Think perfect solution would be when somebody when everybody would be able to choose the way. So I mean, if you would like to stay with somebody at home, with your parents parents or maybe children, handicapped children, then you would receive money so that you don't have to work i mean like the equivalent of a full time job, for example. On the other hand, if you want to put your relatives into the institutional care, the perfect solution would be that it's also possible for everybody to do this. You don't have to make some because people sometimes are looking to find ways how to do it quicker. Sometimes they are maybe looking to find a way how to do it quicker. So I don't know. They are calling some authorities and

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

sometimes if they are well known, sometimes they are coming back door. So it's illegal in fact, but they are using this. So to avoid this, there should be as many places as needed. But of course it's very expensive. Also it should be those relief institutions, let's say, should be also available for those people who decide to take care of their relatives at their home. So on one hand they are receiving money, but on the other hand there also should be a possibility for them to leave. Those are things like for example, I don't know, for one month so that they can go for the vacation or they can do some businesses. Yes, because if there is a relative who needs 24/7 care and especially like mental problems like Alzheimer's or something like this, it's a very hard job. So sometimes you need the break.

Interviewer: Yeah. And from my quantitative part of the study. The results underlying the first things that underline that one of the manufacturers that support family to reduce the risk of poverty is the presence of formal and public service so for what I know about long term care system in Poland the Polish system is better on cash benefits the service provider for long term ten carries low so what do you think about these results? How and why public formal services should be seems to be one of the many factors to support family and how should we adapt to in Poland?

Expert: Sorry. Because I didn't get the idea your question is about how this cash benefits should be implemented in the system yeah.

Interviewer: It's two questions one of the results coming from my quantitative study that the previous part is that seems that the factor that should be supported more families to contrast and they're losing their risk of poverty for family it's the presence of formal and public service so why from your point of view thinking to Poland context and Krakow of context the result is true or not? And how this result should be adapted to the Poland context?

Expert: Your result of your studies is that public services are.

Interviewer: Reducing the risk of poverty for funding.

Expert: Yes, but this is obvious yes, I.

Interviewer: Know it's obvious but I statistically demonstrated this because many times we speak about it but without data so I can demonstrate this.

Expert: You're asking me why do I think that there's public services are supporting the system?

Interviewer: Yeah and how this strategy should be adapted to Poland context? Because of course. I'm Italian so I only studied the long term care system in Poland only by other research results studies but what I understand is that in Poland the long term care system is better for much part it's better on cash benefit or some no the service there is not so much presence of really service but it's more economical support policies for Families

Expert: so what do you found in your research? Is that in Poland we mostly focus on the cash benefits but not on service?

Interviewer: yeah, the first thing is if it is true and if true, how should we adapt this, how should we implement the public strategy?

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Okay. Now I understand now I got the point. What I say at the beginning that there are very big differences between big cities small cities villages and like Krakow the biggest one and the smallest one there is a big difference because usually it's easier just to give the cash benefit because you don't have to organize the system. You don't have to find do on your own or find some other partners to organize the services so it's very hard for the small commune. Small cities very just to organize such services and also this is a problem because there's a lack of workers who want to do such services for excluded people. For poor people. For addicted people. For elders because if somebody would like to do this. They already are in Germany or Great Britain or somewhere in the western countries because it's much more money for doing this in small cities and villages. Yes. It's hard to organize and then maybe it looks that there are no services so well developed in Krakow we also have problems with organizing. But still we have some. Let's say traditions. Because there are organizations church organizations or not church organizations but focus on these different types of services. Like for example. The services at home and they are focused on this and they are good in this. So we can cooperate with them as municipal social welfare center. So I would say that here in Cracow and probably in the bigger cities, we see the importance of developing the services because it's more efficient to help those people who are in need. This is maybe what I can say, maybe the next level of development in understanding how we can solve a problem. Of course you must give some money to give those people to meet those basic needs. Basic needs. But after that you must think about something more, about something else, about those services.

Interviewer: Okay, many thanks the other results that should be surprised a little as or not surprised, but we wanted to discuss with the expert is that in particular, residential care should be statistical seems to be one of the main power factors to support reducing poverty risk. So it was surprising us because we know that in many countries residential care is expensive for family. But in fact, you already answered me, tell me that there is many availability of institutional care in Krakow. But do you want also to give other suggestions about this issue? Why residential care and how residential care should be a relevant factor to support family in the contrast of poverty?

Expert: Okay, so this residential care, institutional care, it must be but of course it must be for those people who need this. So it should be organized for those people who need twenty four, seven care and it should be available for those people who want but also this is also very important that there should be very clear regulations on how people should participate in the cost of this institution. We have these regulations and I think it's quite clear but there are some problems, probably not only here, but what we see is that, for example, when the family is selling the flat and maybe sometimes they think that this parent thinks that it will be spent for their care, but the families are not using this for that. They are saying that they don't have money and city must pay for this.

Interviewer: Okay

Expert: And it's hard for us to check this because we cannot force them to give those money. And this is something like this that some people even rich, they should participate more in the cost because it's very expensive, but they are not doing this. And because of that. Some people. Poor people who really cannot afford because some of them. They could afford those institutional care on the free market because there are also private houses and private nurseries

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

and they will be able to afford to pay for this in this private facilities but they are not doing this choosing to do it mostly for free. Almost for free and then there are lack of beds for the poor people who really cannot pay for this because they cannot afford it. So this is also the issue.

Interviewer: I understand many thanks really because it's really relevant for me and to understand better the contest and now we couldn't speak about the Pandemia time so I would like to ask you thinking to Krakov and of course Poland but Krakov in particular thinking about the Pandemia era of the last three years and taking to long term care what is working well in this time and what did not and why?

Expert: Okay. So I think we managed to adjust to the pandemic reality quite well we were quite. I think fast in changing our procedures in this institutional care and because of that. Of course. We saw the higher percentage of deaths in this facilities but it was not like dramatic. It was not like 50% or 60% of the people died. They were quite more. A little bit more. But not very different from the statistics. Like regular statistics of that. So this is I think what we did good. I think our flexibility but what was bad it was that we had this problem that we were forced to and because all the institutions were forced to do this. We couldn't give the possibility for the families to keep in touch with those people because these regulations covered regulations yes. So this was very hard for this families because sometimes they were dying without anybody and it was very hard for those people in institutional care and for the families. But it was not possible to do this in the other way. So this was.

Interviewer: Positive things ?

Expert: Let's say positive saying what I told you at the beginning that there was no line. No queue. There were no people waiting to get into the institutional care just and then if somebody really needed this help. There were like in a few days they would be able to be put into the institutional care yes it was something positive. Because there's also the situation that sometimes people are waiting for the institutional care but some of them. They are like they don't want to be there. I don't know how to explain it. Some families. They are starting this procedure but at the end they are resigning because they don't want to and during this pandemic time. This situation of this covid and they were threatened and they were afraid. They started to take those documents from this so they were resigning and then we could see really how many people are willing to get into this institutional credit.

Interviewer: I understand. Last question from my point of view after if you wanted to add something or to have some questions for me, what are the lessons that we can take from the pandemic what we can use for the future.

Expert: Yeah, so I think that those regulations that we implemented when somebody is sick is ill, that you separate them from others. It really avoids sometimes like a small epidemia inside the showcase. Because still when for example, there is somebody sick, like something serious, so they can give it to somebody else. And if somebody is very weak, then it's harder for them to survive also because of that. So this is something that we could learn and maybe use in the future, that we should separate some seriously ill people so that they will be more protected. And this is something similar to what we saw in our offices, because then it was like this that even if somebody didn't have discovered but they had running nose or sore throat or cups or something like that, they were not coming to work to office. And because of that others were

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

handy, because usually it was like this. Here in Poland, for example, when somebody had some illness, they were coming to office and on Monday there was one person there was one person sick and on Friday you had all of them in the room. And then it's not good for the office, because at the beginning you have one person sick and then you don't have if one person would be responsible and say okay, I live at home for these two days, then others would be healthy and no problem. And if all ours are sick, then nobody is there to work. So this is I think we could learn, but sometimes it's better to maybe stay at home or separate those seriously people in their solution care to think about the others and it will help also the others.

Interviewer: Thank you. So for me, I completed the question. If you have some suggestion that you arrive and you wanted to add because you are coming from this interview, you can add, you can tell us or if you have some questions. Do you have someone?

Expert: Yes. How many countries are involved in this project?

Interviewer: Eight countries. Italy, Spain, Poland, Romania, Finland, Netherlands, Austria and Germany. But the Qualitative collection is only six. So old country, but not in Netherland and not Germania, because I have a time but the quantitative study is better than eight countries. I try to select two countries similar eight countries that should be where it included a couple of countries that have the same courage. During this interview I'm thinking that maybe some aspect of Poland Kerish is similar more to Italy and Spain, eight countries. So I try to have an idea across Europe, of course.

Expert: So it's probably much different in different countries. Yes.

Interviewer: Yeah, it's difficult to be one of the main difficulties is to summarize the results, because I found really different contests. So it's really difficult to summarize only one article and one only paper, the general customer. So I have to think how to have a general suggestion but also a certificate for each country. So probably I share in different paper to allow to give.

Expert: I think what we have in common that we have much and much more elder and we should think how to do it well. We will live as long as possible in the good condition and good health. So this is in common? Yes, but we have different ideas probably to do this and different funds, different money to take.

Interviewer: Really many things. I hope we can keep in touch. I share with you just publish the first result in particular when it was published the quantitative data I tried to share with the whole expert that accepted to be interviewed. So you can understand what I need with some questions and step by step I will send you the data in the results.

Expert: Thank you very much.

Interviewer: Thank you. Thanks. Thank you. Bye.

Interview 6

Interviewer: Registration sure yeah and as before things I ask you if you can introduce a little yourself and even if you can can tell that you accept to be interviewed for the study and the data analysis that I can do about.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: okay so my name is (name). I work at Posnan University of Economics at the Department of labor and Social Policy and I'm happy to be here with you and of course I accept all the conditions related to the project my research is mostly about long term care policy and in the last years I'm also trying to shift towards housing studies perspectives of older people I did my PhD at the University of Economics although I am political scientists and also graduates from law we're it gives me a bit weird and awkward background so I try to read stuff.

Interviewer: Okay thank you so only to help you to understand who you are speaking i will introduce myself I am (name). I'm an Italian reasercher from National instytut of Health and science of ageing directed by Giovanni Lamura. But now i am a reaserch fellow at the University of Valencia to follow me fellowship study. So my issue is long term care social innovation loneliness and all my general social innovation on long term care so with a different aspect that met social innovation even housing sometimes so my studies focus on the risk of social economic deprivation for family because I'm used to speak about family not only informal care even if of course it's the main member of the family that would match the risk of such economic deprivation coming to do to provide the care for the relatives of older people dependent older people because I suppose there is a larger risk for family member coming from also to support economically support even if they don't provide directly in care by to their older people so the first question is I asked to be interviewed as expert in Poland but of course if you have other suggestions coming from international contest you can give me and I appreciate really that what do you think about thinking to the pool and the contest the family of older people it's true that there is this risk for family to match the risk of social economy deprivation and what kind of catalyst is a risk in Poland so economical social exclusion.

Expert: Okay so probably as you know there is a predominance of formal care like in many other countries and it means that families mostly take care and important actor when it comes to financing and also providing help but this is of course nothing specific to Poland but I think that in Poland the big issue concerning your question is that actually we don't know the real potential social deprivation of caregivers why? Because we don't have good data when it comes to what are the basic characteristics of elderly people needing care of course we have some survey data like share us also some Polish data but we are really lacking administrative data mostly due to the fact that we don't have coherent system of support of people living care. Which means that we don't see them in the statistics very clear. And for me it means that this is very difficult when it comes to asking questions related to conditions of the families, conditions of caregivers. We have of course some ideas, we have some scarce data, but the crucial thing is that we really don't know. We know that there is a strong relation between labor market activity of caregivers.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: Labor market activity of people above 50 is very low in Poland, especially among women. This can be an important factor related to social deprivation of caregivers. But still what is the scale of this problem? We cannot say like we are 100% sure. Also I think what is quite important is the fact that there is a high degree of diversity within Poland. So when you look at the urban rural divide then you can see difficult patterns of social support when it comes to access to home care or carrying the community, which probably impacts also the scale of social deprivation of caregivers. We can assume that when older people are totally dependent on family care then this social deprivation might be higher. But still I think we don't know for sure. So there is a big problem with data but what we can see in some papers and some discussions is the fact that this unknown situation of caregivers will get worse. We are struggling with estimating the real problem but we are quite sure that the situation will get worse not only because of the society aging, but I think that also because of the poor prospect related to pension system.

Expert: As I said at the very beginning, there is a low labor market activity of people above 50 years old who are of course the most common age for caregivers. But according to any estimations, pensions in Poland will be really low in the future. Which means that those who will take care for the elderly in the next 10 or 20 years will suffer much more than those who currently take care for the parents or other family members. So I don't know if it satisfies you that I can really don't know because we really have

Interviewer: yeah, don't worry because one of main reason is from the line that there is no enough focus on this issue and there is not cover needs about this issue. So it's okay, you can confirm me this my first day or not.

Expert: There is some data like data from Central Statistical Office there is an annual budget service at the household level but they include households with people with disabilities, which is something different from that.

Interviewer: I can anticipate to you that I already provide secondary data analysis to the study is a comparative study. So I am trying because before I don't introduce the project to study this relationship between LTC needs in the country and in European country and the election with such economic deprivation for family. And I provide already of course literature review. Policy review and a secondary data analysis using a database with specialized using more than 100 variables that could be explained the relationship and one of the main results is the confirmation of the statistical correlation between the level of LTC needs in the country and the risk of poverty the poverty risk in this case we use it as dependent variable only poverty index because it was easier to have data as in comparative way so we found this statistical correlation confirmation

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

and more we collected some data to identify some factor that should be seems that they improve or not the risk in Europe. So the country that we collected was Italy. Spain. Poland. Romania. Austria. Germany and Finland and to cover the call for Care regime that exists in Europe and also because they have a different level of long term care needs and also risk of poverty so we try to really have European framework so now I'm under review in an European general so I hope it should be published very soon the second question is that if you have a power if I can give you a really important power you can design and to implement one more policy in Poland to support family to contrast this risk to support family for long term care what kind of policy you would like to implement now and in the future in Poland?

Expert: Yeah, very nice question and it's nice to be empowered with this artificial power but can I just add something to your comment maybe to the previous question because at the aggregate level we observed that at fixed poverty in the last years in Poland decreased right in the last 20 years. So at the aggregate level decreased whereas of course long term care needs increase. So it's not quite complicated to answer like very general question if you don't have individual level data because then if you based on your aggregate level then you can see that okay, poverty decreased also among maybe people at the older age but at the same time the LTC needs increase. So it's very difficult when you don't have individual level data on people who actually provide care. But when it comes to the second question of my new power support family well, I think that we can ask why families to such a great extent are important caregivers in Poland the main answer would be to increase the availability of care services to other people because my understanding is that to a great extent families substitute for lack of formal care or formal support.

Expert: So what I will do is to rapidly increase availability of affordable high quality home-care services services in the community and this could be a great relief for me, my understanding for families to increase also their freedom to choose to what extent they want to be family caregivers and to what extent they want to combine formal and informal care. So having this power I will just rapidly increase the scale of home care services because in some areas in some communes in Poland they are not available at all so this is very big problem and the main rationale is that it will decrease the level of informal car in Poland but a lot of informal car actually is not voluntary area it's like involuntary after this design and this implementation then we can actually see to what extent families really want to take care of yeah.

Interviewer: I agree with you many thanks because really you anticipate you complete the other one of the main results because by the quantitative study confirmed that the public strategy of providing formal care seems to be the most factor that should be help families to contract us the risk of poverty so this is a confirmation and I would like to tell you something other about comments that you tell me now I don't remember but maybe after come we come back again

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

the quantitative results will even underline some aspect that should be for me a little controversy so underline the role of residential care and the institutional care so seems to be one of the main type of formal care that should be working very well this is a care and this for me it's a little disputable because in many countries institutional care are very expensive even for families even there is the public repayment so this is one of the main even what kind of role from your point of view should be immigrant care workers in this aspect it's a positive issue for family or not.

Expert: But do you ask this question in reference to residential care or in more general?

Interviewer: No, the migrant care worker more generally.

Expert: Yeah. I think that there are really severe shortages in many countries including Poland and Poland is in this really difficult situation because in the care chain it is a country which sends coworkers to countries like Germany. Austria I think also in the past in Italy like model this is one of the reasons why now we have a big shortage of caregivers and of course there is always problem big challenge when it comes to regulation of migrant care. When it comes to credentials. When it comes to quality but I think that in the long run there is no possibility that we can escape from the role of migrant care in Poland I think it's a process that has been present for some time in Poland at least in the bigger cities some people use migrant coworkers mostly from Ukraine. Belarus. In Poland but I think in the future the scale probably will be much higher but the main challenge as I said is to somehow to assure the quality of care which is a big challenge I think that some countries provided such a regulation like Austria for instance as far as I know but this is a great concern in Poland because I think that I also worry that there will be no regulations concerning quality or supervision of migrant care because of the long tradition of families and also the long tradition of strictly privately defined care.

Expert: So maybe the assumption of the policy level is that policy makers, they will just try to see the problem as not lying within the regulation, but they will see the problem being solved by an inflow of migrants. So generally of course, I think that it can be really helpful when it comes to dealing with the problem of shortages of workforce. But of course there are some challenges related to regulation of quality. And in the residential care in the private sector in Poland, actually you can observe the high number or high share of migrants working in the residential care, especially in the private residential care which is aimed for self-funded residents. I don't know if you are familiar with the numbers related to the high increase of residential care in Poland which is quite like the trend is quite astonishing that we really observe the high increase. And I'm currently conducting a research project about private residential care in Poland and we

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

also conduct interviews with homeowners care home owners and they report that they use migrant workforce as well. And most of them use this workforce in a kind of unregulated way without proper labor market conditions. So it's also quite worrying.

Expert: Unfortunately, this is something that we observed in other countries as well because I'm aware that some other countries might be.

Interviewer: The migrant care worker is usually more in the home care by family, directed by family. The focus is more about this. But the other result that I would like to comment with you is about it seems that smaller family meet lower risk of poverty if there are also long term care needs and larger families. So this data surprised me a lot because usually if you are in a large family, you have more possibility to have one or more members that have a former care. But I saw I would like to try to explain one or two members also if older people living alone in a couple maybe I suppose a son or one daughter. And so it surprised me that three or four member family met higher risk to met socioeconomic deprivation, poverty risk. So why from your point of view?

Expert: very confusing results Well, when it comes to access to home care services in Poland, in the social service sector, because you are probably familiar with the device in the Poland like healthcare and social system. So when it comes to access to home services in the social sector, we see that there is a high share of people living in one person household because actually this is in line with eligibility criteria. If an older person is to be eligible for care services, he or she has to be deprived from the possibility of being cared for by family. Okay, so social care actually is a substitute for lack of informal care. So it means that maybe in those households. One person. Two person households there is a higher uptake of care services so this might be one then also I think that maybe the labor market participation also matters because if you have larger families then when only one person works the income is divided for more people because I don't know if you have looked for income per capita what are the differences in those two types of families? Maybe among larger families then there is only one person who is active in the labor market which means that one income is spread.

Interviewer: That we had but many times we only find a confirmation of our intuition now it's okay we couldn't speak about covid here so I would like to ask you one of the last questions: what do you think about the long term care system in Poland during Pandemia? So what works well. What is well and what is not more focus on long term care, not more on the health system in general but because the older people it's the most affected so from my point of view it's relative to speak about Ltc system without thinking also long term care well.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I think that it's really difficult to think about what worked well but I will try to do my best to find something that worked well like official numbers of death rates are really depressing for Poland it was really disaster for society in general for older people in particular very high death rates when it comes to long term care like I think in many countries long term care was not like priority many of people reside of residence in residential care for instance they were quite transferred to hospitals at certain point I think that this is also because of the long tradition of hospitals as an institution in long care in Poland so this is another substitute of proper system but at least in the first wave. Second wave we observed this shift from residential care towards hospitals but actually it wasn't a solution of anything it was like an act of despair but maybe this transfer to some extent was kind of good fix I don't know because maybe it saved some lives. I don't know we have some data when it comes to infections and residential settings maybe they are not so reliable given the low level of testing in Poland but still they can be used as a proxy that shows that the problem was really big and of course the coordination between different levels of administrative system was also really weak there was like blame avoidance and blame shifting at the different level of the state okay.

Expert: So this is the long list of what was wrong the positivity was the fact that many people started to talk about long term care yeah and maybe the general public became more aware of the situation of people living in the residential facilities maybe also people who are at home maybe from this perspective it was something new like shift focus of attention of people this is something that this is not tangible. Also shortlve outcome. So I don't know whether it will give us opportunity to go in the direction of real recall(?)

Interviewer: And what are the lessons that we can take from the Pandemic experience for long term care in Poland but also in other countries?

Expert: I think that at the very general level the most important lesson for society would be to be aware that such a system exists or should exist at least because I think that for many people, including policy makers, long term care doesn't exist at all. This is not a problem because this is a problem solved by families. So when we have such a very catastrophe as a covid, then media starts to talk about this, then maybe this is an important factor when it comes to public awareness. So this is the very general level and then more specifically, probably the problem with staff. As I said, there are high shortages of staff which can be to some extent solved by these migrant care workers. But I think in general we don't value caregivers whether in the informal sector or in the formal sector. So I really that we should really remember this lesson that staff, those who were exposed to the highest risk of infection are crucial in social system,

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

social service system, including long term care. So I think this would be the main lesson and also the main lessons for policy makers but they should really increase and invest in.

Interviewer: Okay, I completed my question. If you have some other things to add, you can give me a suggestion after if you like, we can stop the recorder and we can speak about our experience. Also to have to have some footer collaboration if we can speak about it if you want. Do you have some suggestion more to give?

Expert: Yeah, because I was wondering what kind of data do you use in the paper?

Interviewer: I use secondary data coming from Everstate and other European data source in particular I can share with you the list of database in the mail because now I don't remember all this and I can share with you the contractor framework. So really the quantitative study I tested the contractor framework, the analysis made by a pilot study in Italy because relies in Italy comparing reason by reason because do you know that in Italy we don't have only one long term care system but 20 long term care system because it's original system. So we provide pilot study and after we adapted to the data that we can collect all eight countries. So I can share the power to study publication if you want, so that you can find something really don't change so many from Italian also that surprised us a little, but it's important. So of course now we think to do a study on individual level, of course as a survey but this study was really the first one to build the general contractor framework, the first evidence made by data. And so it's that really because the literature review show has the premium phenomena not study so much or really it studies sometimes, but focus on a specific issue.

Interviewer: So the impact on income, the impact of the out of pocket cost. But no, with a general framework. So we try to decide to start with the general framework to go after more in focus and also to provide a study, an individual level. So now I can stop the recorder now and I can share with you the.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

FINLAND

Interview 1

Interviewer: You have to accept and the first thing I would like to that you introduce yourself a little and also tell that you accept the.

Expert: Lena forma and Health economist and I have studied use and costs of health and social services among older people but also financing of care for older people and so I am specialized to economics of aging and I have a title of dozens in University of Eastern Zillow in health economics. Especially in economics of aging and what else?

Interviewer: Okay. I literally myself so I'm Italian. Of course you can understand by the strong asset. So it's okay. But I'm socializing long term care. Social innovation and socioeconomic affecting social disclosure I'm coming from the National Institute of Aging in Italy but in this moment for my recurring fellowship I'm a research fellow at Polybinister in the University of Valencia so I have two point of view and two institution of mine. I ask you to participate through this interview as Finnish expert on long term care because my request study is focused on the fact economic effect for the family that providing care auto supporting care, economically supporting care for their dependent on their people. I already done literature review, policy review and appointed a TV part of the study that I will present next Thursday in the conference in Tampa. So we will come also there.

And Now I'm collecting the qualitative part of the study making expert interview and focus group in many countries because the study is a comparative study that compares Italy, Spain, Germany, Austria, Finland, Netherland, Poland and Romania. So it's a very big and to do whole alone it's a challenge to do but the collection of data at least it's okay, it's on time. Okay, so the first question is, as expected from your point of view, if it's true that in Finland family could match the risk of such economic deprivation, do it to the former care or economical cost of care?

Expert: Yes, I think there is definitely a risk for that in Finland also because the role of the family has increased in recent decades. But I think that it is not very much discussed publicly. To some extent the increase of the role of family is hidden that in public we say that yes, the public system will take care of all the people but actually in fact the role of family is lost and therefore some people need to also stop working or work less because they need to take care of their old parents. But I think that is quite rare. But I think the difficulty is that the client fees are high. When all the people need home care or round the clock long term care, then the expenses are high and they may be a large share of the income of the people who need care and sometimes it is not enough what is the income of that person who needs the care but also his or her family? Needs to pay a part of the cost of care. And we conducted a pilot study in Dumbbell University and we asked also that who is paying the care?

Expert: But there were many cases where also spouses were paying something when the income of the care user was not enough. So the expenses are high and definitely it's a risk among those who need insurance. Yes, and we also know that some people do not use services which they need because they do not have money for that.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Okay, but the problem is more for recipient or for family caregiver in Spain, because I understand that there is a little difference between other countries. It is true that a family here it's not too much involved in the car. It's true.

Expert: Yes, definitely. The problem is larger amount of care recipients, but also families pay apart, but they do not have to do that. But in many cases, they want to do that to complement some services to their family members. For example, children pay for cleaning for their parents or something like that. Okay.

Interviewer: Now I give you a very power like if you can define implement one or more policies to change and to support and to contrast this phenomenon in Villa, what kind of policy you could decide that you could implement?

Expert: Yes, I am planning a study on social sustainability of financing of care for older people. And I think that our policy should be like that the financing of care should be socially sustainable. But how to define that? I would say that all the people who need care, they should be able to afford it. So the care should not be so expensive that people cannot receive it. Yes, I think that is the most important. But there are also some other things.

Interviewer: And why, for your point of view, should be innovative in the finished contest?

Expert: If it's not, I don't think it is not very innovative. I think it is some basic but.

Interviewer: I'm thinking innovative, like thinking to the social innovation definition. So it's not really necessary. That should be a new thing. But if some things cover better cover, the shorts are need and the current needs it's innovation. Can you explain why it's for from your point of view? It's not much innovative.

Expert: I think it is to some extent challenging the norms which we have now. Yes, these are political questions, because people have different ability to pay for care. So I think the point here is that how the financing of care would be fair for all people with different abilities to pay. And I think here developing the system, the fair system to pay for care, that would be some kind of innovation, because we already have quite high taxes. Then there is the question that when people have paid taxes for their long working career and after that also then when they need services, how much should they pay for care? Because it will be financed by those taxes so I think one kind of innovation would also be that making it visible how much the care costs and who pays for it. I think we do not know actually now in Finland that who is paying for care and knowing that better would make also the discussion better than who should pay and how much it should be depending on the ability to pay and how much people should have monthly after paying the services I don't know whether that was an answer to your question no worries.

Interviewer: One of the points the results of my quantitative study that as already told I will present next day so I collected more than 1 of variables to explain the correlations. To explore the correlation after I found it the statistical correlation between long term care needs and risk of poverty so in this case I used only the risk of poverty as dependent variable and the first result is I found a statistical correlation where if the long term care needs in the country grow also increase the risk of poverty and I try to also identify some factors that should be in a lower level

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

of risk and to support seems to support and other factors that seems not to contrast this risk one of the variables that it's relevant to maintain lower the risk of poverty the rate of residential bed care and this surprise me because the residential care is one of the lower care services in many countries. In particular in Italian Spain. But also in other countries. So what do you think from your point of view if it's true, why from your point of view, why the residential care should be a factor that should be useful to contrast the risk of the poverty for the family that have care needs?

Interviewer: The first thing for your but it's true and if yes, why? Or if we know why.

Expert: But I also think that it is another way around because the need for residential care is higher among those who are in a poorer position.

Interviewer: For that surprise me. Of course yeah, no, tell me, tell me if you have any idea after I can explain the idea that I have at the moment. I think the rate of residential care is approximated that show the ability of the country to invest in long term care because if it's the lower kind of long term care service used in many countries if there is more care for residential care should be meaning that the country invest more in long term care in general so it's that but of course. One of the main results of my quantitative statistics is I have to explore independently.

Expert: And there is a strong emphasis to home care and so the number of beds in residential care has decreased a lot because the policy is that other people should live in their private homes with the support of home care there has been difficulties that now we see that those people who should have residential care they are also living in home care because there are too few beds and it is very hard to get there to have a place in residential care and I think there are two kinds of discussions and one is that politicians are saying that older people want to live at home and not in residential care but then there is the other discussion that the home care is cheaper than the residential care but my question is that cheaper to who? Because according to our pilot study.

Expert: Costs of home care on average stay all lower than interest in home care but also it seems that the client. The care recipient pays more in home care than in residential care and therefore it is cheaper for those who organize the services to have people in home care than in residential care but for the client it may be the costs of home care may be also very high and also for the family if they want to pay for some complementary services yeah are you familiar with the payment system in residential care? Because that is that it is about % of income of the care recipient how much they should pay for care so there is only very little money left after paying the bill of residential care and it seems also that there are quite many hidden costs that people that the payment does not cover and they also need to pay for some other things too so there really is a risk for poverty when being in.

Interviewer: Residential care yes so our question is because we couldn't speak a little about the long term care in Corona era in the last three years I would like to ask you from your point of view thinking on long term care system so it's in Finnish in Finland so it's former care so work at the well and whatnot what didn't know.

Expert: The last picture is that I think it worked well that in Finland we were able to protect all the people from disease because of course there were infections in care homes and there also were deaths in care homes but basically not so many and we really were able to protect the

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

infections there but then the problem was the isolation of older people in their homes because they were these visiting banks and so many older people in residents have some kind of memory disorders and they were perhaps not able to understand what was going on and then the social context were minimized so definitely the problem was that isolation and the lack of social conduct.

Interviewer: Last question from my point of view is what lesson that you think we can learn from these last two years and for long term care I specialize to put the question of.

Expert: Yeah one of the lessons is that we were not prepared for the pandemic and of course it was a surprise and no one could expect this kind of situation but still we should have had some plans for these kind of things. We really have to develop older systems very quickly. Then one lesson would also be that the solutions perhaps would be more local and not because there were these visiting banks in the whole country, even though there were some regions where there were no infections or could be better to modify the systems to fit the need in the local area. One of our studies have asked about what the families of those people who are living in care homes. What they thought about this visiting banks and what was the problem and we found that the families or close ones of all the people. They were very worried about the situation in the care home and one thing which increased their worry was that they didn't get so much information from the care home and I think that would be something which would be easy to solve that if the problem is that there is no information how we just provide that for the close ones of those who are living in kernels.

Expert: Of course, I think perhaps the resources in care homes are so scarce that they were not able to inform the closed ones enough. So one lesson could also be that the resources should be better in care homes, that they could also take care of these kind of things. When the care home is running well in normal phases, normal time, then it is able to be run also during the pandemic or some exceptional times. That one lesson could be that the system, the better the system is so it is able to also it is resilient and also in exceptional times.

Interviewer: I concluded my short interview because I used to have no mark minutes, at maximum only because after it's too much, I think, every time so it's okay so many times. Thanks. Tomorrow or not tomorrow, maybe Tuesday.

Expert: About the sheet you sent, the information sheet or what was the form? Yes, the form I should send you about the focus groups it is the same form. I will send that to you.

Interviewer: Okay, thank you, bye, see you soon. Bye, thank you, bye.

Interview 2

Interviewer: You can introduce yourself. So this part of the interview is useful for me more than I don't include in the analysis of the the interviews. Okay, okay.

Expert: So, I'm being one (name) and I work as a university researcher so I'm kind of like senior researcher. I work at the University of University in the center of Excellence in Aging and Care and I do research on care services for other people and inequality and access to care and informal care. My PhD I completed in and that was also on cash service.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: Many thanks, really. It's a pleasure to meet you and to know it. I'm Georgia Casanova, as already know, for older people in Italy and I'm specialized in social innovation issues long term care and social inequity for aging and long term care. Last year I'm starting my marriage for individual fellowship with the University of Valencia in Polybinestar. And these studies focus on to evaluate, to explore, really to explore the phenomenon of such economic deprivation risk for family that's providing care or supporting care for their relative dependent relatives. And I already done a literature review and a policy review and a part of the study, a quantitative part of the study compared Italy, Spain, Finland, Netherland, Poland, Romania, Germany and Austria. So this is the th country where I focus my study. So you take part on the quantitative study included, where I am interview expert for each country involved in the study. And if I can, I'm also involved with some stakeholders.

Expert: Your providers academic.

Interviewer: So, I expert for that time the individual interview. The first question is about preliminary suggestion about the phenomena. It's true. Taking in consideration that the contest and the finish contest. If there is true that the family met this risk to the risk of such economic deprivations for providing care or to supporting financially support the care for their relatives. Dependent relatives and if yes. Why.

Expert: Do you mean that's the fact that the family has to provide care for an older or disabled child see.

Interviewer: Older people with dependency?

Expert: Well, as you may be know, Finland does have support systems. We do have monetary allocation for informal care which is based on a contract between the caregiver and so there is support exist, but not all informal carriers have this contract. So it's not that there would be only this kind of information. I think that the answer to the question is yes and no. Of course there are people who have always had a low level of income and are sort of vulnerable in that sense. So for them, of course it does risk their economic situation, but then there is support also available. So I think that the situation is not as bad as in some other. Of course, families are very inequally positioned in the sense that in some families there is a low level of needs. There are not many persons or relatives or age and parents who have demanding care needs or it's only for a short period of time. And in some other case there might be a person who has memory disorder that progresses and it takes like eight years or ten years. But there is a situation in which demanding care is needed.

Expert: So, it's very unequal. Of course those who have family members with demanding care needs of course, yeah.

Interviewer: And what is the contest characteristics that make the difference? So should we change in Finland?

Expert: Well, I think that what is important is that the support the monetary allocation and it's not only about the money because also when you have the official contract for providing informal care you are also entitled to this like days off that you can have the person with care

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

needs to enter into a home for some days so that you can have more. So I think that it should be maybe more easily accessible and the criteria having the status of informational care should be like equal to the country because there are no regional differences on how easily.

Interviewer: To make and design one or more policy to support the family. On the contrasting this issue on this problem, what is it because also more than one?

Expert: I think that maybe for older persons we should have in public health care that they should be entitled to some kind of low threshold service that they had like a nurse or personal care worker who would be assigned to give advice and to help them with this kind of issues like give advice on their situation and how to speak for health. So this would be one thing that there should be like this one I don't know how you should say it in English but you know that you don't have to see the information. You don't have to contact this doctor and find out where to get help but it would be here that there is in the public health care service there is this one place where you get all the information and the needed contact and you have a contact journal who has also experience of organizing care and services. So I think this would help that you always know that you can contact this one place and then if you are given information on how to proceed, if you need more.

Interviewer: Perfect. So the quantitative data of the study underline that there is confirming the relationship. The statistical relationship between

Interviewer: the risk of such economic deprivation and if it's true and why for your point of view because one of the results of the quantitative study is that it seems that the residential care shouldn't would be approximate elements of the contest from my point of view should be also variable that should be a proxy for the ability of the state and the welfare state to protect people. So it's that but I want also to hear other opinions. What do you think about it?

Expert: No, I'm not sure you mean residential care?

Interviewer: I provide a list of factors that should be productive for the people, for the family and in this list one of the main points of the back characteristic factor is the rate of residential care that move to support the family. So I would like ask you what do you think about it, if it's true and why?

Expert: So, do you mean that the residential care is an option for the family that instead of providing informal care they would have access to residential? Yes, I think that is also one problem but in Finland sometimes the criteria to get access to residential care are really strict so other persons must have really demanding care needs before they are entitled to place in residential care. So I think that yes. Absolutely it is an important way to support older people and their families and also I think that sometimes. Especially for older people who are spousal together. Sometimes there is a really big problem with the fact that also the spouse who is informal care is very both us to be old and have care needs and it's like sort of too much burden to be an informal career if you understand what I mean that sometimes there should be residential care in order not to put too much burden on the info.

Interviewer: What are the things about my suggestion about that the residential care should be considered in the analysis a proxy of the power of the welfare state in the country because really I met this factor in each country where I made this really a singular because if we think that generally the residential car is sufficiently expensive for the family or there is a low access as you

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

already explain really I don't understand how should we support the family to contrast the socioeconomic deprivation what's think about it.

Expert: So that you mean that can you evaluate the strength of wealth of state according to the level of residential yes. I think so but it of course depends also what other forms.

Interviewer: I include the home care. Of course the different part. The level of the service in the countries there is whole service that should be yes.

Expert: I think that the country can be compared according to the level of the coverage of residential care and home care yes and of course it has to be taken into account whether residential care is really affordable is it accessible. Is it affordable? What are the criteria? Is it a private system in money?

Interviewer: Other factors should be merged by my quantitative study is also the rate should be it's positive also the rate of health care workers, including migrant care workers. The first question is what role have the migrant care worker in Finland.

Expert: In.

Interviewer: The care path and why, for your point of view, the care workers, including migrant care workers should be useful to contrast the risk of such economic deprivation for the family?

Expert: Well, of course it's then important to define what it meant with the migrant care worker that is, any immigrant background?

Interviewer: No, the care worker paid directly by the family to provide home care or support or help them to provide informal care.

Expert: So, you mean like live in migrant care of yes. So in Finland, basically as far as I know, it doesn't exist. I don't say that there is no one who has a living migrant care worker but it's basically.

Interviewer: More correspond more important the rate of care workers professional care worker?

Expert: Yeah.

Interviewer: The application is also this should be a proxy of the care provided by the state by public because if the level of care work. The rate of care workers involved in our country it should be that the country invest more for the care.

Expert: In Finland basically care is organized as public home care services or people can purchase private care services and have this tax deduction so they can deduct % of the price of the private care service but of course you need to have a taxable income to be able to use that benefit so for those who have really low level of income private services are not an option public home fair is still quite good compared to many other countries it's not perfect in any ways and the coverage has decreased during the last 2 years.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Interviewer: You told that there is no perfect of course as already in every country what do you want to improve on long term care system in the Finnish long term care system?

Expert: Well. I think that if we think about home care which is because over % of persons over years old live at home and in residential care maybe some % or something. The large maturity lives at home so home care is really important and I would make the access to home care easier so the criteria are. My understanding quite strict and then the problem is that it's really medically oriented so the price of social needs are not really taken into account. They are not responded to and I think that is one problem so home care exists and it is available and it's a service to sort of ensure that everybody is taken care of so that they have food. They are showered and they are held in the urgent and most demanding matters but I think that when people are too fragile or afraid it's not enough it's like even if home care comes this time today is their own short visits to make sure that the person is alive and check up and handing out medication then it might mean that the person is still alone at home for 2 hours a day and the home care only so the criteria shouldn't be so strict and the satisfaction needs should also be taken into account and then when people are really cannot get into bed or out of bed or to the toilets or they cannot move inside the apartment or inside the home at all independently then I think that they have advanced or progressed memory disorder then I think they shouldn't be living at home anymore.

Interviewer: So many thanks because also for this a lot of information about long term care system here because you are my first interview so some things you help really a lot to my quantitative study also to do the other interview because we couldn't speak about this last two years so thinking to the last two years and thinking to the long term care system. What worked well in freeland and what didn't and why.

Expert: I am not an expert on this. But to my understanding in the beginning that first of all. Of course there was this problem that in some units of residential care there were probably infection spreading and then some people died and of course then the safety measures were maybe not that's one thing. But it was quite small in summer so it was not perfect. But it was quite good. But then during the lockdown there were maybe the restrictions were too strict in the sense that people also need social contact and they need like they cannot just be locked in their rooms for weeks or months or two long times. It will be fine that they cannot see their relatives or close ones or family. So I think that many of at least part of the older people may be suffered from the lockdown measures. So I think that is maybe something that we should also consider the social aspects and social needs and the need for interaction and meeting important people. It's not only about the medical so this may be one of the problems in residential care home but I don't have any data or any no in your opinion.

Expert: What I have been thinking that maybe this comes up again in our society that we should really carefully consider of course the medical safety, but then also the psychosocial side of human beings. So this is one point, but otherwise I don't know. I think it was quite okay in Finland. I know that in Italy, for example, or in Sweden it was like the whole number of hobbit infections and deaths and everything was totally different. So I think we managed quite well. But I know that some people suffered from the isolation. Okay.

Interviewer: And the last question is what do you think that what is the last lesson that we can take from the time and experience for long term care?

Expert: I think personally that now during the lockdowns and the restrictions we finally started to discuss how dangerous and damaging it is for any human beings, for children, for young

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

people, adults, older people, for everybody to be totally isolated. So now it really became an issue that everybody was talking about. And I know that in Finland after the Povage, after the first time also the sort of authorities and the government and politicians and the health authorities, they have also now said that we should really think that people need also social contact and they need each other. So I think that now finally the lesson to learn is that we should think about it all the time. For example, care services for all the people. We really have to consider also that people need interaction and they need other people, they need to have social content. So I was hoping that finally this would now be on the agenda and I hope that we don't forget this lesson that we really have to learn how to.

Interviewer: Okay, thanks. I have concluded my question. If you want to add something that should be coming, we can conclude this interview.

Expert: Okay.

Interviewer: And I hope that we can match also personally maybe next week in the uni but you're thinking that you can come back in the university one of the next week?

Expert: No. You mean in Yuvas? Yeah unfortunately I don't think I'm coming to you next week but the following week there is okay.

Interviewer: Yeah, I presented a quantitative result of the study perfect.

Expert: Yeah, so that's the reason I'm not very open otherwise they could call me any day but I'm not teaching now anymore. I don't come to work.

Interviewer: Of course, don't worry. So it's important that we can match the weeks after weeks I don't speak very well English but today I'm so tired for this long trip and last day was very strong for whole things because many thanks also for the passion and for helping me and in my study now now concluded.

Interview 3

Interviewer: Interview and as the first thing I would like is that you introduced little yourself so when I transcript the interview I have some info more or so for for the other colleagues that helped me to analyze the interview.

Expert: Yeah, it is a little bit bad connection, but I think you asked me to introduce myself in the beginning yeah, that's fine. So I'm (name). Enouth and I'm postdoctoral researcher at Tampere University and I'm working in faculty of Social Sciences in the unit of Health Sciences and my background is in public health and gerontology and I'm a principal investigator in the vitality plus study which concerns very old people in the city of Tampere.

Interviewer: Okay. Thanks as maybe you already know I'm working for entrust a little myself but enough but I am Italian researcher at national in Italy and also now I'm a research fellow at University of Valencia Minister to realize my Mercury individual fellowship study and that is to evaluate the effect of socioeconomic for family due to providing care for the family so it's all to support the care for their relative older people relative and as you already know. I completed the quantitative part of the study now I'm doing the qualitative part to realize expert interview

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

and focus group in many countries as Finnish experts I would like that you gave me a suggestion about what do you think about this issue? So infinite family may match the risk of such economic deprivations providing care or do it to support caring for the relatives existed or not.

Expert: Do you mean that people who get sick or get kind of diseases or disabilities they would fall into poverty because of that?

Interviewer: Of course, people that needs or also a relative that support older member family because they are dependent.

Expert: Yeah, I'm not quite sure if I understood do you think if the relatives suffer from. I'm not so the effect if order person is admitted to long term care yeah so do you mean that if there are some effects to a person who remains living in their own home? Yeah, yes and no. I would say I guess it depends because the long-term care we don't have the responsibility for example children to take care of their parents so we have this kind of universal health and social care services provided or paid off tax money so we kind of expect that the municipalities will take care of the costs. Most of the costs so it shouldn't affect the family so much but we know that there is a different kind of long term care if a person is admitted to long term care it may be that it's % of that person's income the cost okay.

Interviewer: For the service no. The family has to provide a payment so also little or it's totally free the service provided.

Expert: It's not free but it's of the income. That person's income for example. My spouse would be admitted to long term care it would be % of that person's income okay so we would have everyone kind of can afford to long term care it can also be arrangement that it's a zero agreement that it costs nothing so in that sense it's for one person everyone kind of can afford long term care but the person remaining at home of course then it depends on how they have arranged if they have their own home like they own their homeowners so maybe the costs are quite low or if they live if they have a rental apartment they might have high costs so then it might affect also the spouse.

Interviewer: But for your opinion. How many people should be at risk to make poverty or to become poor or to have such economic a problem for due to this?

Expert: Yeah. I cannot say I don't know if there are any statistics on that how much because I'm not sure if it's how it goes but of course women live longer than men in Phil and there is a quite big gap so in many cases women take care of their spouses at home and then when the husband dies. Then women live alone quite a long time and then they probably will be admitted to long term care because if they don't have a caregiver yeah. So I would say that the poverty is in many cases related to women and women leaving alone but I don't have exactly clear number in my head what would be that okay.

Interviewer: It's only seen to have an idea but it's a qualitative interview so it's not really necessary to have really to know if from your point of view it's a frequent issue or really no. Yeah.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: I wouldn't say probably it's not that big problem yeah. But maybe that we don't have enough information of that particular situation that also might be the case okay.

Interviewer: For this later or big part population so that should be in particular this woman that should be met with this risk what kind of policy or is it that you suggest could be implemented in Finland.

Expert: To support the living at home? As we know that older people like plus year olds are in higher power risk in Finland than other adult groups so it's clearly higher percentage are in our risk because our pensions depends on our working careers but then there is this basic pension which is about € in a month and it might be that very old women in Finland there might be also women who haven't been in the workforce so they have taken care of the home and children so there might be women with quite low income so that is clearly one problem of poverty to have low pension but not sure if we could increase that but maybe we could improve.

Interviewer: Of many services. We have these progressive payments for services so it is in many cases cheaper for those with lower incomes but still we know that we have this good policies the ceiling for example. Medication costs if the costs are more than € in a year then it will be covered by social insurance and also for care use. Health and social care services we have these € ceiling so I think those are policies but still we know that not everyone or people need to think if they can buy their medication or if they buy their food. So we know that there are problems and one problem in Finland is how to I'm not sure how familiar you are with our system we have these universal health centers for everyone financed by tax money and then they have private insurances and NGOs providing some services so we have long queues to public services. That is one which is like a Finnish phenomenon that we have long to use and that affects mostly people with low income and risk of poverty because they probably use more this public.

Expert: Am thinking as you had opportunity to see by my party that you were at first thing I don't know if you remember some data or some suggestions coming from my quantitative results so if you remember it. Can you give me some general suggestions about quantitative results found the statistical correlations from the presence of long term care needs in a country and the risk of poverty. Material poverty in that case for the family but in particular that the public system and the strategy that better can answer and can support the family to contrast this risk. The other issue is the residential care seems to be working well to support this and also the insurance came so it's that do you have some suggestion about these results thinking to the finished contest? So what kind of these really brief results that I resumed here should be better meet the finished contest and why?

Interviewer: So, the result was that power risk was associated with lack of long term care.

Expert: Yeah.

Interviewer: I would say that one thing in Finland, which is also in many other countries is the decrease in number of long term care pets or replacements, how do you call it? So for example, in our study we can see it clearly in very old days that it has declined in 2 years so that % of year olds were in long term care 2 years ago, but now % and we know that that is the biggest group of long term care needs. So we can see that it has decreased and it has become more and more so that you need to know how to require the services. This is my understanding that those with more resources or high educated children they would know

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

better that they are obliged to have this long term care position so maybe their children will require more aggressively care for their parents so there might be this kind of transition but I'm not sure if that has been studied.

Expert: Okay. Sorry for that no worries I know that now finished strategy is to move from institutional care strategy to home care strategy but what do you think about why for your point of view if it's true the residential care compared to home care should be more support family and care recipient to contrast the risk of poverty coming from long term care needs.

Interviewer: Yeah. I'm not sure if it's coming did you see that result in Finland as well? Because I'm not sure I'm not that familiar with.

Expert: For the north the results coming from the macro area so included in this case Finland and Netherland in my study the factors that should be working to move in contrast the risk of poverty it's the residential car. The availability of residential car and wait a second. There is other one and the smaller family okay to be already in the previous condition so included if you have an educational level but you are living in the private condition so you are already limited to be poor to match also long term care needs seems to be a crash so it makes a difference and really super eyes result yeah.

Interviewer: So, could it be that family members provide differently? Like if low income families provide more care for their older people like home care because we have these possibilities to be official carer for your parents for example so in that case you wouldn't need long term care services because your child or someone close to you could take care of you round the clock and that person would get not that much money but some kind of payment I think there are like , cases in Finland that you have a personal career at home.

Expert: Okay yeah it's so different context from my experience here I have some difficulties to think so for that surprise very me to discover that in Finland in the other country starting to be moved reducing long term care to become a little more familiar so it's not my family but based on for me it was really a surprise why you work somewhere? Why?

Interviewer: Yeah, because politicians don't want to pay.

Expert: After they have to pay more because this strategy it's not reduces this is clear it's only my point of view.

Interviewer: Yeah, but we have the situation that agency in place policy is very heavily promoting living at home as long as possible so all the policies in Finland or politicians even tried to say that the best place for old person is his own home and we all know that yes. Everyone wants to live in their own home as long as it's safe and reasonable but people are living like really old age and people have different stages of dementia so they are not able to live in their own home I.

Expert: Don't know really the demographic scenario in Finland but here in some decades the older people that live in Halo should be a very larger number. So it's impossible to think that

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

whole people living Halona tom because from my point of view to think a new way in a new way of course the residential care as a strategy to the footer strategy strategy it's a really new strategy. It's not innovative but should be rethought redesign and should become really a solution because really many times I told about my personal experience I'm the younger member of my family so I have no children. My brother not have children so we are alone. So thinking when I was older I couldn't receive any form of informal care.

Interviewer: I don't have children. So I've been thinking about this a lot and I'm a little bit worried about this situation because it seems that we should have lots of savings in order to live good life in old age and of course that is everything against my own philosophy because I tried to make the public services as good so that everyone would have a good old age.

Expert: So, we tried working for that. Now I don't want to have a very large interview. I decided to have minutes interview but we couldn't speak about covet and Corona area. So thinking to the long term care system in Finland from your point of view and thinking to the Corona area. So the last three years, two years it worked well in long term care system in Finland and what did not and why?

Interviewer: Yeah, when the pandemic started we were a little bit in a new situation and Finland decided to lock down the long term care facilities so basically no one could meet their parents. And of course in Finland people in long term care, they are very frail and quite close to debt because it's so difficult to get the long term care place. So all people are in poor health. Anyway, we decided to close the doors and we didn't have excess mortality until this spring when all the regulations were released at the same time. So because in Sweden, for example, there are plenty of debts and Finland was horrified to see that and we decided to act different way. So it's good, we saved plenty of lives but at the same time it was horrible because people were not able to meet their relatives. So it was a choice that Finland did and we can discuss forever was it good or bad? But it protected older people but then their last month might be so that they didn't meet their close ones.

Expert: Okay, and what works well, so it's only the installation. The strategy to installation is for you. I don't understand if it's a good thing or not.

Interviewer: Yeah, I think the good thing is that we didn't see this excessive mortality. Yeah, okay, so I think that was the main aim was to protect lives and not the quality of life? Probably, yes. So the quality of life probably suffered from that.

Expert: Yeah, it was only attempted to save people.

Interviewer: Okay. I think the cost was that many people were confused and probably died without their close ones.

Expert: So, the last question is thinking from Corona era what kind of lecture we can take from that experience.

Interviewer: We must be more prepared. And now in Finland we are doing many research projects are now focusing on how to prepare carefully for the future pandemics and other catastrophes. We have border in Ukraine and we are living next to Russia. So we need to be

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

prepared for many kind of situation preparedness. And also how we take into consideration trail old people in this, how we prepare ourselves.

Expert: Yeah.

Interviewer: Thanks.

Expert: I concluded so it's my interview and it tanks. So I stopped the registration.

Interview 4

Interviewer: Of course, as the first thing, I ask you to introduce yourself very shortly, not for the interview, but to have the note and the answer yes.

Expert: Well, my name (name). I'm professor of Social and Public Policy here in Finland at the University of US. The Department of Social Sciences and Philosophy. And I'm also the leader of the center of Excellence in Research on Aging and Care, which is eight year large funding from the Academy of Finland, particularly focusing on care for all the people and aging issues. And then actually, I also have a part time job in Norway as a site professorship there in Bergen. And I've been working on the issues of care and also all the people, I think now for years from different perspectives.

Interviewer: Okay, thank you. So, as you know, I'm (name) and also letting me, myself and now I'm in conducive study about to explore the relationship between LTC needs and the risk of such economic deprivation for family. For family that providing care or supporting the cost of care for their relatives, dependent relatives in particular order people. So the first question is about what do you think about this relationship? Is true that the people and the family or as member of family met the risk of such economic deprivation due to the LTC needs? It's through in Europe and in Finland, of course. What kind of characteristic there is risk in Finland?

Expert: Yes. Well, I need to say first that actually in Finland we don't have so much research on family caregivers and their situations. So the research evidence is not so strong. But in general, of course, we know that many family caregivers have economic problems. And there's also some imbalance that it's also more usual for people coming from kind of low income backgrounds to become family caregivers than it is from people with higher education and higher income level. So there's already kind of some selection that family caregivers come from somewhat disappointed background and have economic issues and also health issues more usually than the average population. So certainly there's a connection between primary caregiving and economic and health and other problems.

Interviewer: Yeah, the economic problem is the most characteristic of such economic deprivation that these people met economic part, but also the social deprivation installation also here, because I already met that many experts told me that of course, the economic part is very important part, but also the isolation coming from also here in Finland.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

Expert: It happened this yeah, certainly it happens. And particularly if the care needs are quite extensive for the older person, then it really ties the caregiver maybe 2/ or at least to a high extent. And then it becomes very difficult to maintain social connections and friendships and even family connections to others. And it can easily result in social isolation and loneliness and being left quite alone with caring responsibilities. So certainly happens here. I don't think Finland is any exception from other countries in this respect but of course at the same time I also need to say that of course our long term care system has a major impact also on family caregivers for example. Those who have most extensive care responsibilities they are eligible for respect care and other support from local authorities and certainly this helps for example during the respect period then the caregivers are able to keep their social relationship. Their friends and also participate in their hobbies and other class but this support only covers those who are really providing very intensive care 2/ actually and if the care needs are lower and not so extensive then the local authorities are not expected to provide this kind of support or spark care for the family.

Interviewer: Care I give you a power if you can design and to implement one or more policies. Innovative policies to contrast this phenomenon what is it. What R should be.

Expert: Actually it's not a totally new thing it's been kind of experimented but not so successfully there have been some experiments on providing respect care at the home not in a residential setting because now usually the respite care is in a residential setting so all the person moves there for the response period but if it could be provided at home that would be really helpful for example for people with dementia or memory problems because often for them it's very problematic to move to another environment and then come back and actually at the moment it's kind of at home respect care is not really available and that also leads to that many family caregivers don't use the respite at all because they see that taking their family member to a residential setting might actually have negative consequences for their health and their well being so this is something that it's been experimented at home. Respective care but it has remained quite small of course maybe it's also costly that is probably one issue.

Interviewer: I don't know that I'm an expert and also you have an innovative policy and social innovation policy so what is the characteristic of such innovation that should be taken consideration to provide innovative policy in this area?

Expert: Yes. Well it's also a big question and we would really need more innovation in this area I feel that during recent decays we didn't have so much innovation the kind of effort has been on cutting costs. Cutting expenditures and doing things cheaper than earlier and that has not really been so while the innovations have been focusing on how to do things with less staff and maybe organize the environment in residential units differently and so forth but that's not really what we would really need for supporting people better and also supporting caregivers I don't think there has been so much innovation actually in this area at least in Finland.

Interviewer: As you can see next week in the presentation. If you can attend but very quickly one of the main I collected data for eight countries and I did a secondary data analysis and I identified some factors that seems to be protective for the family to contrast the risk of poverty in this case I use it as dependent variable the risk of poverty so it's really economical focus and one of them that surprised me is the rate of residential care so how do you mean? Can you help me to give a meaning about these results why residential care should support the family to contrast the risk of poverty? Because I'm thinking to the experience of Italian or Spanish experience the residential carriage is very expensive so the family are involved with them a lot

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

so what do you think about it? Why there isn't care? I have an idea but I can explain after but it's okay if you have any idea about it.

Expert: Yeah. As you said. The residential care open is very expensive for the users and families and in many countries it is said that it's really a road to poverty even if you are not poor in the beginning if you stay there for several months or several years then you spend your savings and maybe even need to sell your homes to cover the fees but I must say that the finish system is a bit different and even though for some people it might still lead into power but not for many people because here you don't count the assets people savings you only take the regular income into account and that means usually the pension and you also don't take into account when putting the level of the fee you don't also count family members or their income so usually it's a pension income of the older person and then well. The fee tax takes almost the whole pension but it doesn't deprive the savings or lead to a need to sell the home so basically usually the financial situation remains quite the same as it used to be okay. Well for some people it might still get weaker but not usually and I really think this is basically a really good system and the payment is also % of the pension depends on the level of the pension of course so.

Interviewer: It's interesting of course many things from my point of view we should be also meaning of course dependent country by country but in the general result should be also should be also available have a proxy variable to make an example of the capacity of the swell fast symptom to respond of the need because it's really in many countries it's the low long term care type so if there is upper rate of bad should be also the other thing it's more developed so it's for that noise it's available proxy should be also because as my results show that there is in each country remaining one of the main variables with statistical significance so it's really interesting for that the other variable that remains as factor that should be protective for the people is the number of care workers. The rate of care worker but should be including migrant care worker to have the same meaning and to have a meaning of proxy of the capacity of the system it's true but I would like also explore how concretely to put this data in concrete experience or family. How the care worker. In particular migrant care worker should be a support for them to contrast the socioeconomic deprivation risk so what do you think about?

Expert: Well. In Finland just to start with. Actually we have very few migrant care workers particularly compared to many countries and like Italy for example and usually those migrant care workers that we have. They work in the same way as local Finnish care workers often in residential care. Sometimes also in home care but they don't work in the same way as in many other countries at homes we don't really have this living migrant care phenomenon at least to my knowledge maybe some individual families have. But not in general so the migrant care workers that we have. They work in homes or in residential units and I know that there are people coming from the Philippines. I think earlier. Also from Spain at some point. Maybe not anymore at this time and basically they are covered by the same regulations and contracts as local Phoenix and also their salary level should be the same so I think that they are quite well protected but then at the moment the problem is really that we have a lack of care workers.

Interviewer: It is working good yes.

Expert: So, there's really high need for care workers and it's going to grow in the future as we know. Like in all countries and we also have problems that quite many local care workers. They are not happy with their working conditions or their salaries so quite many of them plan to change their occupation and leave care work and then of course recruitment from abroad is

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

seen as one way to fill the gap or at least ease the gap. The need for care workers but at the moment actually it's been still quite small scale Finland doesn't have tens of thousands of care workers coming from other countries maybe I don't have exact numbers but maybe a couple of thousand or something like that it's still quite small scale.

Interviewer: I must say okay. One or two questions more because we couldn't speak about the covered here so I would like to ask you what do you think about thinking the long term care system? Not in general, but more focus on long term care, that it's stronger rated but it's that what is working well in Finland and whatnot and why?

Expert: Yeah, well, as I already said that basically the idea of the payments, the fees that you need to pay for long term care they are linked to your income level, usually the pension and I think this is really a good solution so that's those who have higher income pay more and those who have smaller income, they pay less. If you have very low pension, you might not even have to pay anything. But that's very rare case. I think this is a good principle even though our research has found that still there are some people who cannot really afford services well enough, so they might need some small changes, but the principle is good. And of course our system is universal system. It covers all income groups. Services should be available in all parts of the country basically in the same way. So the universalism is really, I think, the strong part. It's tax based, it's tax funded, not insurance based. And this may be mostly a good thing, but of course it also means that that sometimes it's difficult to increase the funding as much as needed because then it needs to come from taxes and based on political decisions and political parties need to give the funds.

Expert: So, it becomes politics decisions and actually this comes to one of the weak parts, is really the funding. At the moment, the funding, unfortunately in Finland is not at an adequate level. It's lower than in other Nordic countries.

Interviewer: And the bat should be one thing that working well.

Expert: Yeah, well, the universal character so it's basically the services are meant for everyone who needs them and the entrance is not based on income level or where you live or basically on any issues that those who need services should get the services. So I think this is the very strong positive.

Interviewer: So, in general, what is the lesson that we can take from the Cobby experience for long term care?

Expert: Yeah, well, in Finland, as in many other countries, I think the coverage showed that in many places the services are not kind of strong enough. There's not enough staff, there's not enough funding and particularly if some exceptional circumstances like the Pandemic come up, then these problems will become multiplied. But I think the lesson is really that we need to have particularly the home care should be organized and funded well and that really needs investment in the future.

Interviewer: So, if you have something that to tell more because speaking, you can somehow something to add. We have finished the interview. Okay, thank you. I used.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Finlandia

Speaker 1: Okay, so you have to accept and now I ask you kindly to introduce a little herself and also tell that you accept the data management. I know that each one also send me the information because in this location it's better. So I'm sure that no one can tell me that. Who wants to start?

Speaker 2: No, I'm not unmuted. Yes, I'm working in the Finnish generation of foster care associations and my title is it's built on foster care of older people and foster care is mostly known in the care children who can't leave us their home. But we also have habits for disabled people and older people and those persons and also very little for those persons with mental rehabilitation and all like that, some problems in that way. I have been working here in summer for eleven years and my background is in gerontology and I have been working at the University of IVascular.

Speaker 1: Help me to understand how to pronounce the name. I'm sorry. Okay, Rita, thank you.

Speaker 3: Yes, (name) is correct. So I'm working in the Finance Association for the Welfare of Older People and our association supports the well being of elderly people and we are working for the benefit of older people. I work as original coordinator in the Circle of Friends and Circle of Friends is a group model that is for older people who experience loneliness and our aim in this group model is to alleviate loneliness and prevent loneliness. Also we are using a closed group model for this and part of my work is to organize these trainings and also I work as a mentor for the group Facilitators after they have participated in the training and the training is for both elderly care professionals and volunteer workers and we work nationally in this Circle of Friends. I myself live in central Finland, in Yavasville, and my area is central Finland and Western Finland. Also southwestern Finland.

Speaker 4: Thanks.

Speaker 1: The last one.

Speaker 4: Yeah, I tried to. Okay. My name is (name), and I work in the association of Municipalities. I'm a senior adviser here and so I'm in this discussion about municipalities perspective. As we know municipalities at the moment purchase and provide all the elderly social services and also health care services. I'm from that point of view in this discussion and my background history is I'm originally a nurse, registered nurse, and then I've been the director of elderly Care here in the City of all where I live in Northern Finland. It's a son of a little bit more

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

than 200,000 inhabitants and I used to work here as a director but now I work in this association of Municipalities and I've read your informed consent form and I understand what this discussion is about and I will send you the form next week because I'm now here at home and I don't have it to you then when I can print it.

Speaker 1: So yes, that's about me before to show you some data that I collected in this last year. I would like to start and discussion about your first impression from your point of view and experience. There is how the family in Finland, of course family met the risk of economic risk due to providing care or supporting care about your experience based on your job, of course. What do you know who want to start to speak? It is right, it's not right that in Philanthrom family could met risk of such economic deprivation risk and what is the expect? If yes, what is the expect or if not, why? So someone tried to start into this?

Speaker 4: Yes. Well, maybe I can start from that perspective. I'm most familiar with is about as we all know, the elderly well over 75 in Finland. They both need regular social services in Finland and it means that they have to pay service fees. And that's one thing that if we think about the economical situation of the elderly and the care they need in their daily activities, if they have a lot of services, these service fees might be one thing that affects a lot to their economical situation. Of course, the municipalities have to reduce the fees to take account the economic situation of the person but the clients have to be active themselves so they have to say that difficulties to pay these fees. But that's one thing I think that if you have a lot of need in your family or yourself for social and health care services it affects that way to your economical situation. So that's some comments from the municipalities point of view concerning this economical situation of the elderly. That's what came first to my mind. Thank you.

Speaker 1: Yeah. And the other opinion, what do you think about it? One of the other one.

Speaker 2: I have not been working in municipality or with the whole person themselves and so much know the situation in the families. But the feeling I have from my experience is that many older people it would be good them to have more help at home, for example, to go out and to shop and social activities like that. If they don't have any nearby people who will help them doing this, they would need some outside help and it pays and for many people they have quite low pensions and then they have no money to pay for it.

Speaker 2: If I meet this foster care then it has been counted in one community that if the help from the home help. If we hit the person three times a day the person needs so much help it would be cheaper for the community that he or he would be in a family foster care. In family care as home and there are many people for whom that three times a day it's not enough nowadays for the people living at home they are in quite good condition.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Speaker 1: Yeah.

Speaker 2: Okay.

Speaker 1: Last one opinion was thinking this also.

Speaker 3: From the social point of view, the family members may be living in far distances, so they are taking care of their elderly loved ones who don't live in the same city, in the same house. And that can be very overwhelming and can be very taxing for the family members **who try to** make sure that everything is okay and that all the services needed are provided for the elderly example, for the home care that it is on time and it is for the purposes that the person needs. It may be difficult to do these things by telephone and have the whole perspective of what is going on there and that can add to the concern.

Speaker 1: But to summarize a little this first round and tell me if I understand well, because it should be that I don't understand well something the problem is more for older people family member or also the economic risk, it's also for the family. So the first question is that I understand well.

Speaker 3: And for the family members, correct me if I'm getting this wrong, but if you're living with your spouse, then the incomes make a difference for both of them. Concerning the service fees, for example.

Speaker 4: Yeah, okay, yeah, that's right. And I would like to also say that there is some research that now we have been talking about the services and service fees and so on. But the old people quite a lot also support financially their children and that's something there is also some knowledge that it's not only that they can have a very low income and although that they support their children and also there are some growing thing about this. How do you say it maybe my Finnish friends will help me with parenting characters abuse. Abuse old people's money when they are the old persons are vulnerable. So they use their money and financially abuse them. And that's something also that's of course the bad thing, but also voluntarily the old people also support their children financially. So that's something that can affect to the old persons and her near families, her spouse lives also. So that's something I would like to add. Thank you.

Speaker 1: Thank you too. And so many tanks. So this I can try to have a very short framework about this issue. And the other question is a very big question because if you have a power to provide one or more policies to contrast this phenomena or the characteristics this phenomena, what is it? What do you want to propose? Try to propose for once or more for each one. And also you can try to design together if you want to. I know that online it's a little hard to work together, but if I would like, if you try also to discuss together and to try to design really a policy

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

or reform if you want to thinking very system way form about this issue, you in freeland. What is the things that there is not?

Speaker 4: Well, first that comes to my mind is that well, I'm talking now mostly for services, because that's my area. But I think the big thing is that if you need help and support and services. The old person and her near ones need those help services support. Their financial situation should not affect that because as we all know that especially if you need support in very heavy help or very intense help. You need just a little bit support in your daily activities and in your everyday life. And if you get that help, we all know that it has a big effectiveness concerning maybe the need of your support and services in the future. But very easily there are two things, municipalities and well, especially municipalities, they don't provide enough that kind of care. Fortunately, different associations do a lot of this kind of how can I say it, care not when you have a big need or heavy need for help and support. So I think what I'm trying to say is that if you need help from a little bit help or support in your daily activities or maybe more and more, the financial situation shouldn't affect that.

Speaker 4: And very often you also have medical medicine bills and so on. It's a big complex. The worst situation is that you don't use the help and services and have the medication you need because because of your financial situation. And that's the most, I think, expensive situation in the whole for point of view of the bigger society. So that's one thing. I think that the legislation that we are doing and policies, they should be so that your economical situation must not.

Speaker 1: What do you propose cash benefit like voucher?

Speaker 4: Yes, of course. The other thing is that as you talk about vouchers, how much possibilities you have to choose what things would help you best and that's something that should also be as we know that we have experience that when we make a service need assessment to an old person, it's very easy that we very easily find heavier services. We give heavier services to her or him that he actually needs, because our services are certain services. But if the client or the old person can herself plan more about what she needs and we'll get the financing for that, it can be lighter services than the assessment show. That what the client needs. I don't know if I could please help me if you understand what I'm trying to say. As you said, I think it should be like reducing the fees based on your own situation, but also it should be different kind of ways to finance the services so that the client, the old person could make more, choose more and that is better for her. I think there are two ways of thinking of that. Thank you.

Speaker 1: Thank you, (name).

Speaker 3: For this. I would like to see more sort of codeveloping of the services and of the whole system so that the elderly people and their family members are also an active part there

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

is some of this already but it could be more persistent and done with more thought and in long term aspects of it and maybe that would also help with this situation and how the services are meeting the people at the right time.

Speaker 1: Yeah, many times do you want to add something.

Speaker 2: When the people are what services we would give for that person? Many times it has been thinking that we try to fill in all the places we have in our for example in service houses or something like that, for example, for short term help, not thinking that what that person needs, what is best for the person? Is it better to ride in a bed in some place or is it better to have it activates you and supports a little that you use your own strength and you can do those things you want to do and it's important for you? I'm thinking from that point of view that what we have just to offer and which we have to fill in the price is that we have costs of them.

Speaker 1: Yeah. What is your proposal? How we can change this?

Speaker 2: We have to think of all the people we have to think that they are in our hand and what is best for them not only that at the moment what we have here like.

Speaker 1: To have a care manager.

Speaker 2: I think one. It's not a question of money and how we use money in our communities but I think it's very important if we had some regular preventive visits for the old people so in some communities we have had I'm not sure at the moment what the situation is so that we can see the early signs of the person. What he needs or there is something going now down in the life and then try to prevent it.

Speaker 1: What do you think about this suggestion coming from (name)? So what do we think about?

Speaker 2: I think one more if we think loneliness, there is very much knowledge what it means and what is the situation some years later using services and early days and like that? If we try to effect on that.

Speaker 3: Yes. Preventing would have very long term effects on the person's capability in many ways and that is something that not only in elderly care. I think in all our aspects in Finland. In social and healthcare that is something that we need to focus on more there is some of it of course. But it would need more clarification. I think and all of the aspects that can be done beforehand. The elderly people in particularly when they come into the service network, they often have many problems already and they have a high need for services so that could be

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

prevented, for instance with the home visits or other interviews that Raya was talking about in my early life.

Speaker 2: When we had some coffee would stay here. In my earlier life we were planning studies for these preventive systems and then for example in the city of Yvascular and the answer was that we have not enough money to take care of this health care at the moment we cannot put money on that for preventing and it's very reside. Okay.

Speaker 1: Do you want something?

Speaker 4: No, I think these are very good perspectives that Ryan writer came to this discussion. I also agree that putting more effort in preventive care there is quite a lot of research about these preventive home visits and actually the real south say that they have been done like that. Yeah, maybe everybody in the municipalities, over 75 have got for example those home visits and there is research that especially when you do those home visits, when you have some kind of special situations in your life, for example you lose your spouse or you get chronic disease or some other aspects, then those preventive home visits are especially effective. But if you are screening a lot of people, meeting a lot of people, like I told for example, everybody who are 75 years old, for example, one particular effectiveness is not so high then when you make those home visits, those who have special risks for some things but of course the difficulty is to find those persons who have those situations. And now when this big health and social care reform is happening in Finland, as you probably know that next year it will be these welfare regions that will be responsible for health and social services.

Speaker 4: There are a lot of discussion about how the effect should be put into this preventive care and such things and prevention in the whole. But as we all know, when the money goes to the heaviest services like specialized health care and child care and of course some elderly care, it's very difficult to make the change that now we put this not 10 million to children's care, we put this 10 million to something else to more preventive services. So it's very difficult to do in real life. But we all know there is quite a lot of research knowledge about the effectiveness in the long term. But as we all know our politics they are interested only about four years. So everything must happen in four years and these kind of things you don't see the results in four years, you see the results in more like in ten years. But that's something that should be done.

Speaker 1: This is ruba everywhere, in every one country, in particular Italy, we change government every year about this. It's only also for do a little discussion. Many times I'm thinking and I tried to explain that the police tried to do the ancient architect that start an opera to know that he couldn't see the finish. The building is finished, but they component the basement very well, but many times policies don't do it. It's a very short time of vision. Okay. So now I want to

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

share with you some results coming from my quantitative part of the study and so I share my screen.

Speaker 1: I have to open before yeah. If not in this part. We try to resume some it's coming from my study. So it's already introduced me. So and I want only to give you one more time thank you because it's a very big project where I work with many stakeholders. Many partners so it's that and I'm looking for the quantitative study so I try with another colleagues. Italian colleagues to draw this contractor framework. So how could what strategy you could use to cover the ideal disability and how this strategy should be related with such economic deprivation for the family so we collected more of 100 variables for each country that explained this contractor framework and in this case the quantitative study. The poverty index was the dependent variable so I restricted a little the concept it's not such economic preventions but only poverty index because it's easier to find as a variable for each country. So we use this. We use also international data source to collect data so it's that and we collect the data for thousand and 21 and after the Bible of course with a statistical management which was normalized so summarized that we use background that took over as already told before.

Speaker 1: We try to think what is the main strategy to cover the long term care needs and there is a public strategy but the public's formal service national and local system so it's municipalities depend country by country the private strategy based on private care market included migrant care worker that it means the care worker paid directly by the family to provide care at home and the family strategy informal caregiving. So it's that for each one of these strategy we think that there is an impact. Economical impact or indirect impact because also for the formal caregiving one member usually non use the time that spending carrying for example to have a job.

Speaker 1: It'S direct impact we provide statistical analysis like bureaucratic correlations. Linear regression model and other one I don't want to worry you about technical issue and we provide a list of factors that should be moved to support the family and to contrast in the property index and a list of factors that should be help and move forward the property index so it's that the factor that I lose on the property there is many of course but it's specifically summarized in three main areas so the social demographic context factor related to the social economic context like of course the rate of people age. Educational rate in population age more 50 years the human development index that is an index that analyze summarize the capacity of the ability of the country to provide to invest not only in economical way and physical way but also in the human resource. The other one is very particular because it's one person family so for this issue it's strange but older people that are living alone should be met low risk of poverty and two personal family but it's a couple it was a factor related to the expenditure so of course the GDP for capital

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

of course how country can invest economically invest for their policy so it's normal so the total expenditure.

Speaker 1: The total government spend it or the public health spend it or the public health spend it or correspondent per capita in social benefits so this expenditure. The list of benefits in general explain how countries should be able to invest for their population in particular. All the people that need health and social care needs the other one is a formal service so that corresponds on the presence of the ability the country to provide the service that cover the needs. Of course so the rate health and long term care allowance by person there is dental bed in home for the index of territorial coverage of service the heatherly care health facility rate and of course the older population treatment integrated home care and the care worker for elderly instructor so the first thing I'm lucky if you have some suggestions so general suggestion and after I have some specific questions on some variables that I would like to discuss with you do you have some suggestions? What do you think about this? It's true, it's the corresponder of the realty or do you have some question about it?

Speaker 2: I understand correct that if you are living in a loan in one person's family then you have a lower risk.

Speaker 1: It should be met a lower risk. Of course. Yeah. It's strange of course. The first thing maybe I don't explain why this is the list of full list resulting from the comparison of the eight countries so should be there is some aspect difference country by country so if you want you can of course it's for that I ask you to give me some suggestion but because it should be that here the lease is not working or yes. What's that? Okay.

Speaker 2: What does this Human Development index mean?

Speaker 1: What it includes human development provided by the owner to summarize the capacity of the country to invest not only economically invest for the population but also in the human resources so the capacity to invest in human resource for the country but if you have not any suggestion and suggestions. I would like to ask you a suggestion about three things the first one is that it means that to be a very small family should be support should be help it's better than a large family and if it's yes. I want of course a suggestion about it from Finnish experience and if yes. Why? For example for example in Italy. In Spain the issue is explain it so because if you have a large family. Probably you are in a multition generational family so the adult member are closer by two different level of need so there is a child that the child needs and the care needs of my child and also older people so it's to be a large family it's not positive for that because it's really that should be also support and should be easier to have more internal informal support but generally it's not true because the other member of the family needs care because it's child so it's that the other question is where I would like that you can help me to

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

have some suggestions it's about the residential bed because I can mean that the residential care should help the family to contrast the poverty but the poverty risk but why?

Speaker 1: Because I'm thinking in other countries of course but normally the register carrier is expensive and paid by directory by the family so it has a very high economical impact for the family so it's.

Speaker 1: The third one is about care workers because here included also using the same logic that for the residential care the care worker for under instructor includes also migrant care workers and usually migrant care worker is paid by family so it's having a direct impact who wants to start?

Speaker 4: Well. I could start just briefly about these formal services which you are interested in I think they are quite relevant often when we compare different municipalities or region one very important factor we look is how many of those over 75 years are living at home I think the average at the moment in Finland is more than 90% and it can be much higher like 94% over 75 years live at home and it means that 6% is living in sheltered housing and then of those who live at home how many percentage of those get regular home care and relative care and other forms of regular care? That's how we describe in Finland our services in the whole but I think that is very interesting to know how many of those over 75 years old live at home and it would be interesting to know it from the other countries you are making the research of but then about the questions you asked first about small families I don't know for example Italy very well but I have this idea that in Italy for example the families are living more together than still although I know that the children now are moving away and the old people are staying in their old homes but in Finland it's very rare that the families where they are little children and old people they all live together because when you look at the indexes of one person families and two person families of the elderly persons it's very common and they don't live with their families so your idea of the help needs we have this experience in Finland and also some knowledge that if you live alone if you are an old person living alone and your children may

Speaker 4: be in another city or in another area or even in another country working so the most difficult thing is to organize services and support for one person. So if I understood you're right, it's kind of different what you told an example about families living together and there are little children that need help and then there is old persons who need help in the same family. I don't know if I understood you right about this resident. I didn't understand what you said if you could clear it I didn't understand maybe I understood that but then about the care workers you talked about migrant workers that families hire themselves in Finland if I have any knowledge about that it's very rare we don't have that kind of market here in Finland that somebody would come to live to your home and help in your daily activities and support you and from the migrant base

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

and one of the biggest reasons one reason is that in Finland we live in quite small apartments when we have come from the countryside to the cities that's what's happening in Finland people are moving to city centers and so the apartments are quite small so it's not possible to have somebody but also we have this thing that we don't have as much immigrants like I know I have a friend from Italy who has told you about that the old person can have somebody to live with them and help them the daily activities I don't know that we have such things but sorry.

Speaker 4: I talked too much but now I'm quiet.

Speaker 2: It's good you are talking because you have quite a few things over all the country. I was also thinking that it's residential but if I understood what you meant that if you have high number of residential debts in nursing homes it would be good thing for the property index but in Finland we are trying to get this down over time and less nursing homes and institutions and life and people living at home and that's why I understand that number of persons living at home and then who are getting some services there it would be perhaps in Finland it's quite important because all the time we are trying to do that the other way sitting at home as long as it's possible and then different kind of services there and for example. Family care and for secure is an important thing.

Speaker 1: Okay, something to add?

Speaker 3: I was thinking about this living situation there is also a sort of community living community houses for elderly people in Finland that are basically block of houses and the elderly live there in their individual homes but they also have joint activities and they can work as a community and that can also help their social life and it can help with their daily living and the activities and their sort of ways that they can operate and act even if they don't have their family members for.

Speaker 2: US.

Speaker 3: I said before, we don't have families generations living together. But this is something that has been done in villain. And I think that it is a very good model for the elderly to have this kind of communities.

Speaker 2: And I don't know what you know about the payments and the system we have here in Finland, but for example, if you are living in a house or in some institution, it's 89% of your income, which can be highest taken from your money for the payment and it can be much more expensive. You have low pens and thousand euros and at highest it's under €1000 you pay for it. But it's much more important expensive to give this service so that.

Speaker 3: The other.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Speaker 2: Family is not paying for that.

Speaker 1: The other part the increase in the fact that moving to increase the poverty and confirm the contractual framework, because there is the rate of disability, of course and also other issue demographic the large family and other such economic contests related to that, if you are already in living already in deprive it contest and family when you met also a commit, you make a crash. So it's that. So of course, if you're living in a department situation, also the education not then I want only not really relevant for you, but it's more we also try to summarize data for macro area. So northwest Central Europe, that's yours. The Southern Europe and East Europe. So the variable that remain in the model is that and maintaining the direction. So if not contrast, not contrast for person. So it's large family and severe material deprived. So it's that if you are deprived to have make a crash and contrast the risk of poverty going to support to contrast the risk is the residential bed, the nursing home. So it's that and as you know, forgot. I focus on my question of residential car because it's the only variable that remain in all models.

Speaker 1: So I mean, it's really relevant. But now I explain also how I can the meaning that I wanted to do these variables because I'm thinking that the better residential car is one of the part of long term care lower development in many countries, it's not large use it in many countries. So if there is the rate of better residential it meaning that also the government starting to have a more consideration of long term care issues the needs. So it's like working alike in this case, in this analysis, like a proxy variable to evaluate to underline how the capacity of the system to respond on long term care needs. From my point of view, it's significant for this more than have a significance for the residential car, but more as a proxy of capacity of the country to respond to give an answer for the needs. So about it, I want a suggestion from your part if you think it's right and if yes and if not, why?

Speaker 4: I'm sorry, I didn't understand everything. Well, it's not your fault.

Speaker 1: I understand because it's a little difficult to understand the concept or not.

Speaker 4: Yes, and I'm not the researcher, I'm a very practical person, so I'm not very familiar with this, but if I understood right, I would like to comment then I understand that you think that the amount of residential beds is something that can be can tell something about each of these countries situation, how much they have put effort on this long term care in one perspective. But in Finland I would like just to say that we have already in the legislation that the old person should be her services must be like RIA said, the services must be provided home. And if you organize the long term service in institutional care or in sheltered housing, it gives a reason for that. It's always first home. And if there are some things that you have to justify it differently. And we also have knowledge that all people with same kind of care needs, they live at home with home care support, they live at home from the support of relative care and they

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

live in sheltered housing. So they have the same need for care. But they can be at home or they can be in sheltered housing or in institutions.

Speaker 4: And that's because one reason for that is that we don't have national criteria for sheltered housing or institutional care. So the municipalities or every municipality have their own criteria, of course, because the municipalities are financing the system, they also make the decision how many beds they have and it's not necessarily same as the need. But I understand, if I understood what you told, why you have chosen but in Finnish context, these are the things you have to understand when you talk about sheltered housing or institutional care as a way of long term care. In Finland also home care services are long term care, but they happen at home. They can be twenty four, seven you can get night receipts from the home care. So it's not like if you need help at night time you live in sheltered housing or institutional care, or if you need help at night, it can be your relative who is helping you or home care or both. So that's why I wanted to tell you a little bit about this finished system. It might be that you know this already and Ryan Writer will fill in if I missed something or understood something wrong.

Speaker 4: Thank you.

Speaker 2: I agree with you. And for example, this force secure also it's very marginal service at the moment. It's growing up every year going up and up the numbers of it. And people are living at their own home or at their current home long term they can move to the other person's home to live there will take care of them. And then it's not residential that here at home and then all the time we have to think other services also with them use the same way at home.

Speaker 1: Okay, thanks.

Speaker 3: Yeah. Yes, I agree with (name). They made very good points about how the system is operated in Zealand.

Speaker 1: Okay. Now I'm I have only one more question. One or two, no more. I would like to have some suggestion from you, because it's impossible don't speak about the coverage of the last two years. So I would like to have some suggestion from your point of view about what is working well in Finland thinking to long term care more than the health system, but long term care or the suicide in Finland in the time of covid. So what is working well, what didn't work well and why from your point of view?

Speaker 2: I think one good thing in our system is our Social Security system. Nobody is left without medical help or other help. It doesn't depend on how much you have money. You must get that help in all situations. Nobody asks you if you have some kind of insurance to get help.

Speaker 1: There is used here in Finland, the insurance scheme is used or not insurance came so personal individual to support the care.

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

Speaker 3: People can have individual insurances, but it's not required. So you can have the health.

Speaker 1: Or not. Many people have personal insurance for care.

Speaker 4: No. Very common is that parents, when they are waiting for the baby, they get this insurance for the child that's I think it's more common than usually. But if you think about old people, they very rarely have those insurance systems. But I think families with small children and when the children grow up and they notice that okay, my child doesn't have any specific problems, they finished. But I know that in Finland I think was it right who said that people are taking more those insurances. But it's not really a big thing yet. I think if I'm right okay, thanks.

Speaker 1: For this, because before I don't ask it. So taking the focus on the cover, the air, what is wrong? Well and what is wrong not well. Before I stop at you to ask, do you want to continue to explain to respond.

Speaker 2: Me?

Speaker 1: Yeah.

Speaker 2: What I said about this Social Security system?

Speaker 1: No, because before I stopped you to have some suggestion about this, but about the company here. So the last two years, what is in finish work? Well, in the care for older people and whatnot other one right before and.

Speaker 2: After a week, I think one not so good thing is when we are trying all people living at home, but there are a lot of also people who would need more help. People living with quite seven memory problems living at home. And then there is quite situations in their life. It's the other way of this good thing to live at home. But there is also risk. And we see at the moment and many people need and home care and family carers or spouses like that they should need more help and the money is not the thing, I think but services so that they have strength to take care of them. I look that thing from the point of foster care in long term foster care it was good to be to live there. They were in safe in the family, they didn't go out many curious they got food from the shops to their door for half a year and they were in a safe situation. But then these persons who are needing short term care for example in family care or in some institution, it was stopped and then they had to be at home and family care, they get tired because they didn't get there right and it stopped in one day yes, and it was a big problem.

Speaker 1: Okay, thank you. And other one.

Speaker 3: Yeah, also if I continue from what (name) said I think that social isolation became a real problem in Finland when this Corbid started we made a point of making sure to protect the

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

elderly, of course but they were advised to stay at home and not be active in the community as such. So to prevent from getting cold this is now showing in many ways that sort of the people who would have been active, who would be active now they have a higher it takes more of them to leave their house and join the community and it also has.

Speaker 2: Effects on functional ability.

Speaker 3: Yes. Then on the other hand, for the social housing and long term care units what was good was that they were isolated and they made sure that the elderly living there were protected as the best way possible for the units.

Speaker 1: Do we want to have something?

Speaker 4: Yes. And I think about positive things about covid is that although there is this isolation and those effects there was also a new kind of activities in municipality as organizer but the organizations and of course municipalities and other activities they noticed the situation that the old people they don't get out because as I said. The recommendation was that everybody should stay at home and go as little to shops and so on as possible. There was this new kind of activities from those who had shops they organized how they could get food from the shops and the neighbors were helping. Younger neighbors were helping if they knew that there were old people living in my house and the volunteers were very active and they found new kind of ways to work together and I think that's a positive thing if we think about society's point of view of course the old people. They were lonely and isolated in their own homes but there was this different kind of activities from the outside workers and then of course one good thing was the more active use of technology for all people. They organized situations to do physical activities at your home and they use technology they were home calls they called people old persons homes and asked how are you and do you need some help?

Speaker 4: There was this kind of new activity which happened very quickly and it was not very organized but it was based on people's activities to want to help and because everybody knew the situation that the old person should stay at home but the bad thing is bad effect is like RYA said that because old people stayed at home their capacity went down. They felt more alone and the relative those who take care of their relatives they get very tired and they felt lonely and such effects and those things are we can see it still there is so called not fulfilled service needs people have now and both care and service and it's a big thing now in Finland because we have also other things going on at the moment we have lack of staff for example and of course the war in Ukraine is affecting also to Finland and then we have this need for more care and more assistance and more for those old people I don't know how you say can Ryan Ryder help me with this hoe VAVEL Velca concept? I don't know what it is in England but I think the same thing is in other countries that they have stayed at home but they haven't wanted or

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

get those services they would have needed they didn't go to the doctor because they thought that well.

Speaker 4: This is not a big deal. I can manage with this thing I'd.

Speaker 1: Like to also ask you at last from my point of view if after you have to add something you want to ask also each other or something what is the lesson that we can take for the long term care by the coveted Corona era?

Speaker 4: I think one thing that is a lot of in discussion is that the level of oh God, I don't know the word what is varouto meaning? Can you help me? Right. And for this different kind of risks, whatever they are better now because nobody knew that something like that could happen like Bobby did the preparing is now higher and it's something we pay more attention to now. What would we do in different kind of situations if we can't work and systems don't work in the normal way? That's one thing what we have learnt and I think that's what came to.

Speaker 2: My mind thank you perhaps to analyze what is effective to do and what is not the situation came like this and then you try to do everything now we have to do this and now we should think that what is really effective is it good to take all these closing down everything and is it effective or not? What is the good level? If it would be analyzed now, later yeah, then we could prepare okay, next time.

Speaker 1: Next time?

Speaker 3: Yes, I think there's a lot to be learned and a lot that can be analyzed from these years. What were the measures that we took and how they affected? I think I find that it did show that the Finnish community has the capability to adjust to a certain situation and to make the changes and I said very important things about the digital technical things that were added and the volunteers that really came through in this situation and very quickly things started to happen.

Speaker 1: Okay, thanks. So I completed my question, my suggestion if you have someone to ask me.

Speaker 2: Or.

Speaker 1: We have a little time or we can complete it here the discussion do we have some more have you done?

Speaker 2: Or I think you can do it different countries, compare different countries for example those things which effect on.

Speaker 1: Either because really it's a very different country but the first thing is that really we confirm that there is a risk of such economic deprivation coming from long term care needs. This is a really important issue and the result for the policymaker because many times they don't

TRANSCRIPCIÓN GRUPO FOCAL

want to see this that should be our risk and to improve social innovation. Innovative policy we have also thinking about in more complex ways to understand better the complex relationship between phenomena of course. Really I found many in many countries even also I think there is a different long term care system like Germany and Austria really they confirmed that there is a spread use of migrants. Workers and also the informal care so even if in different level from Italy and Spain but they use I cannot have any global arteries should be for Finland netherland where there is a very different type of structure of long term care and I don't know the Poland I have to come in Poland Romania in September and October so I haven't collected yet so I can respond to have a full framework in October. So yes.

Speaker 4: I would like to comment that but just when you talk about Germany and so on and of course the system that the health and social care and the support is financed like you of course know. They are very different systems and they of course affect those ways the services are organized and financed so this finished system is quite different as you know. For example the way it's done in Germany so that's one thing that gives you of course background when you do your conclusions and yes. You're finding.

Speaker 1: Of course now the result should be of the analysis should be published by article in literature paper but of course I advise you when it's published and so I can give you also more answer and more suggestion about complete that maybe here the professor Kroger asked me if I can do an online workshop to present that so it should be of course I can.

Speaker 1: Course you participate with the collections okay. So we very many tanks it was very interesting. And also it's the first letter I manage very little focus group. So a discussion, because I don't know if technically I can call my focus groups. It's very interesting. So it's that many thanks. We keep in touch. And so thanks. Bye. Thank you. Bye.

