

Thema: Familiäre Pflege

Europaweit sind die meisten Familien bereit, ältere Angehörige zu pflegen. Sie fühlen sich jedoch in vieler Hinsicht unzureichend unterstützt und ihre Situation wird durch die schlechte Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit zusätzlich erschwert.

Mit dem fortschreitenden demographischen und soziokulturellen Wandel gewinnt die Entlastung und Stärkung der familialen Pflege kontinuierlich an Bedeutung.

informationsdienst altersfragen

ISSN 0724-8849
A20690E

Heft 03, Mai/Juni 2007
34. Jahrgang

Herausgeber:
Deutsches Zentrum
für Altersfragen

03

Pflege durch Angehörige – Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der europäischen Untersuchung EUROFAMCARE

Dr. phil. Hanneli Döhner, Dipl. Psychogeront. Susanne Kohler, Dipl.- Geront. Daniel Lüdecke

Nach wie vor ist die Bereitschaft, hilfs- oder pflegebedürftige ältere Angehörige zu pflegen in ganz Europa in den meisten Familien hoch. Auf Grund des demografischen und soziokulturellen Wandels besteht jedoch Anlass zu der Annahme, dass das Potenzial an pflegenden Angehörigen abnehmen wird. Hinzu kommen hohe Belastungen durch die Pflege, die einen erheblichen Einfluss auf Gesundheit und Lebensqualität der Pflegenden haben. Pflegende Angehörige stellen eine gesellschaftlich sehr relevante Gruppe dar, die auch von erheblicher ökonomischer Bedeutung ist, aber bislang zu wenig Beachtung findet. Unsere Gesellschaft ist gut beraten, das familiäre Pflegepotenzial zu fördern und die pflegenden Angehörigen so zu entlasten und zu unterstützen, dass sie sich weiterhin zur Übernahme von Pflege entscheiden und bereits begonnene Pflege in dem Ausmaß weiterführen können, das ihre Gesundheit nicht gefährdet.

Die EU-Studie EUROFAMCARE

Das Projekt EUROFAMCARE¹⁾ hat einen europäischen Überblick über die Situation pflegender Angehöriger von älteren Menschen hinsichtlich der Existenz, Bekanntheit, Verfügbarkeit, Nutzung und Akzeptanz von unterstützenden Maßnahmen erarbeitet. Darüber hinaus werden typische Pflegesituationen und der damit verbundene Entlastungs- und Unterstützungsbedarf beschrieben. Dadurch soll ein besseres Verständnis der Kluft zwischen Wünschen, Erwartungen sowie dem Bedarf der Pflegenden und der Realität der Pflegesituation erlangt und ein Beitrag zum aktiven Wandel in Einstellungen/Konzepten/Verhalten geleistet werden. Ein zentrales Anliegen ist die Förderung eines partnerschaftlichen Ansatzes zwischen pflegenden Angehörigen, professionellen Anbietern und pflegebedürftigen älteren Menschen. Dazu wurden in 23 europäischen Ländern Hintergrundberichte über die Situation pflegender Angehöriger erstellt. Der Kern des Projektes besteht aus Interviews in sechs europäischen Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Vereinigtes Königreich) mit je ca. 1.000 pflegenden Angehörigen von älteren Menschen zu ihrer Pflegesituation. Die Zielgruppe der Sechs-Länder-Studie waren Angehörige, die mindestens vier Stunden pro Woche einen pflegebedürftigen ab 65 Jahre pflegen/betreuen – also damit die Gruppe der Hilfs- und pflegebedürftigen älteren Menschen umfassen. Ergänzend wurde eine kleinere Anbieterbefragung durchgeführt.

¹⁾ Das EUROFAMCARE Projekt (www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare) wurde von der Europäischen Union im 5. Rahmenprogramm für Forschung, technologische Entwicklung und Demonstration (Vertragsnummer: QLK6-CT-2002-02647) gefördert. Das EUROFAMCARE Konsortium bestand aus: Deutschland: Döhner H (Projektkoordination), Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hamburg) und Rothgang H, Becker, R (Bremen); Griechenland: Messtheanos E (PL: Projektleitung), Triantafyllou J (PL), Prouskas C; Italien: Lamura G (PL), Balducci C, Melchiorre MG, Quattrini S, Spazzafumo L; Polen: Bien B (PL), Wojszel B, Synak B, Czekanowski P, Bledowski P; Schweden: Öberg B (PL), Krevers B, Johansson SL; UK: McKee K (PL), Barber L, Brown J, Nolan M; AGE – The European Older People Platform: Parent A-S (PL), Patel J, Dauréle C

In allen sechs Ländern ist die familiäre Pflege, vor allem durch Frauen, nach wie vor die dominante Pflegeform. Allerdings zeigen sich in den Pflegearrangements, deren Rahmenbedingungen und den Voraussetzungen zur Übernahme der Pflege erhebliche Unterschiede. Grundsätzlich ist nach wie vor die Bereitschaft zur Übernahme familiärer Pflege hoch. Noch ausgeprägter ist die Pflegekontinuität: Nach einer längeren Pflegephase durch die Familie in der eigenen Häuslichkeit wird die Unterbringung in einem Pflegeheim nur sehr selten in Erwägung gezogen – auffallend selten bei hoher Pflegebedürftigkeit mit entsprechend hoher Belastung. Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse der deutschen Teilstudie (Interviews mit 1.003 pflegenden Angehörigen) dargestellt.

Beschreibung der deutschen Untersuchungsgruppe

Die befragten pflegenden Angehörigen waren im Durchschnitt 54 Jahre alt, 76 % von ihnen waren Frauen, 53 % Kinder der pflegebedürftigen und 18 % (Ehe)partner. Die pflegebedürftigen waren im Durchschnitt 80 Jahre alt, zu 69 % Frauen. Aus Sicht der pflegenden Angehörigen sind sie zu 38 % stark, zu 33 % mäßig und zu 23 % leicht hilfsbedürftig. 7 % werden als überwiegend unabhängig eingeschätzt. Obgleich die betreuten älteren Menschen von den Pflegenden zu 72 % als stark oder mäßig hilfsbedürftig eingeschätzt wurden (definiert angelehnt an ADL und IADL), erhalten nur knapp 60 % von ihnen Leistungen der Pflegeversicherung (davon: 33 % Pflegestufe (PS) 1, 42 % PS 2 und 25 % PS 3 bzw. PS 3+). Gut 30 % hatten noch keinen Antrag gestellt und bei etwa 10 % wurde die Einstufung abgelehnt oder das Verfahren lief noch.

Familiäre Pflege hat im Durchschnitt den Umfang einer Vollzeitbeschäftigung

Viele pflegende Angehörige definieren sich selbst nicht als solche, obwohl sie die alltägliche Pflegearbeit leisten. Eine erste Voraussetzung für erforderliche Interventionen zur Entlastung und Unterstützung der familialen Pflege besteht also darin, die Selbst- und Fremdidentifikation der

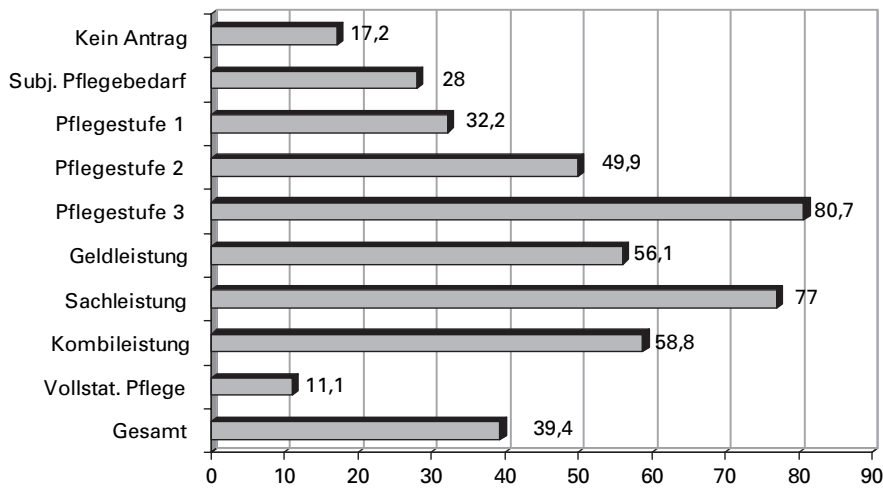


Abbildung 1: Durchschnittliche Pflegestunden pro Woche (n = 1003, Mittelwerte)

Gruppe der pflegenden Angehörigen zu ermöglichen. Etwa 40 % der Befragten pflegten ihren Angehörigen bereits länger als 3 Jahre, davon 5 % sogar über 10 Jahre. In unserer Untersuchung, in der ein Einschlusskriterium für die pflegenden Angehörigen war, dass sie mindestens 4 Stunden pro Woche ein Familienmitglied im Alter ab 65 Jahre pflegten/betreuten, betrug der Umfang der durch die Hauptbetreuungsperson geleisteten Pflege (Abbildung 1) im Durchschnitt 39 Stunden pro Woche – also die Dauer einer Vollzeitbeschäftigung – und dies obgleich viele Pflegenden außerdem erwerbstätig waren. Bei schwerer Pflegebedürftigkeit sind die Pflegezeiten wesentlich höher. In Pflegestufe 3 wurde die Pflegezeit mit durchschnittlich 81 Stunden angegeben. Für manche überraschend ist vielleicht auch der hohe Betreuungsaufwand von durchschnittlich 11 Stunden pro Woche, die Angehörigen für die Pflege alter Menschen

aufwenden, die in einem Heim leben.

Die folgende Tabelle (1) zeigt die *Hauptgründe* der Pflegebedürftigkeit im Sechsländer-Vergleich. Die von den pflegenden Angehörigen genannten Gründe für die Pflegebedürftigkeit in der deutschen Teilstudie weichen nicht sehr stark von der Gesamtstichprobe ab.

Bei den Gründen, die für die Übernahme der Pflege als entscheidend angegeben wurden (Tabelle 2), weichen die deutschen Ergebnisse deutlich von den übrigen Ländern ab. So wurde wesentlich häufiger genannt: „Pflege/Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl (84 %)“, „keine Alternative/es war notwendig“ (64 %) und „Kosten für professionelle Hilfe zu hoch“ (45 %). Erheblich nach unten abweichend ist die Angabe „eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung hineingerutscht“ (30 %).

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	Summe
Körperliche Erkrankung/Behinderung		<u>18,6</u>			<i>43,6</i>	24,8	30,9
Mobilität		29,5		<u>9,7</u>		27,9	20,5
„Alters-Verfall“/Hochaltrigkeit			<u>10,7</u>		<i>28,0</i>	21,1	17,5
Gedächtnisprobleme/Kognitive Einschränkungen				19,0	<u>4,9</u>	14,9	10,6
Keine Selbstversorgungskompetenz			11,1	<u>0,7</u>		10,0	6,9
Sensorische Probleme			4,9		<u>2,6</u>	3,8	3,8
Soziale Gründe, Einsamkeit	5,7			0,4		2,2	3,5
Gefühl der Unsicherheit		7,8		<u>0,5</u>	<u>0,3</u>	1,7	3,2
Psychische/psychiatrische Erkrankungen			2,5		<u>1,0</u>	1,5	1,8
Andere Gründe						1,1	1,3

Tabelle 1: Hauptgründe der Pflegebedürftigkeit (n = 5.923; in %)

Anmerkungen: niedrigste Werte = unterstrichen, höchste Werte = *kursiv*

EL = Griechenland; IT = Italien; UK = Großbritannien; SE = Schweden; PL = Polen; DE = Deutschland

Entwicklung von Pflegearrangements

Wie sich die zukünftigen Pflegearrangements, d.h. die individuelle Zusammenstellung der in die Pflege einbezogenen Personen, entwickeln werden, hängt entscheidend davon ab, in welchem Umfang familiäre Pflegepersonen zur Verfügung stehen. Diesbezüglich sind zumindest vier Trends zu beachten:

- Demografisch bedingt sinkt das „(Schwieger) Töchterpotenzial“, das für die Pflege eine entscheidende Rolle spielt.
- Für die Zukunft ist mit einer höheren *Erwerbsbeteiligung von Frauen* zu rechnen. Berufstätigkeit und Pflege sind in Deutschland nur schwer miteinander vereinbar.
- Der Anteil der *Einpersonenhaushalte* innerhalb der Altenbevölkerung wird sich weiter erhöhen. In diesen Haushalten sind das familiäre Pflegepotenzial und damit auch die Wahrscheinlichkeit, lediglich das Pflegegeld in Anspruch zu nehmen, naturgemäß geringer als in Mehrpersonenhaushalten.

– Schließlich ist davon auszugehen, dass die Anerkennung der pflegerischen Versorgung als eine *gesamtgesellschaftliche Aufgabe*, das meint: die „Pflicht zu pflegen“ als kulturelle Norm, weiter geschwächt wird. Dies trägt dazu bei, dass die Pflegebereitschaft sinken und das Pflegepotenzial weniger ausgeschöpft werden wird.

Auch wenn es kleinere gegenläufige Entwicklungen gibt – z.B. den Anstieg des Anteils pflegender Männer von 17 % im Jahr 1991 auf 27 % im Jahr 2002, der vorwiegend durch die Zunahme des Partnerpflegepotenzials erklärt werden kann – dürften diese zum Teil demografisch, zum Teil aber eher sozialstrukturell bedingten Trends dazu führen, dass die rein familiäre Pflege zurückgeht. Inwieweit ein Anwachsen der formellen Pflege auch eine weitere Zunahme der Heimpflege bedeutet, hängt entscheidend davon ab, inwieweit es gelingt, die familialen Pflegepersonen durch ein vielfältiges und flexibles Angebot ambulanter professioneller Hilfen zu unterstützen.

Bei fast allen, die sich für die familiäre Pflege entschieden haben, besteht die Bereitschaft zur Fortsetzung der Pflege (Abbildung 2). Dabei ist dies allerdings bei etwa der Hälfte an bestimmte Bedingungen zur Unterstützung geknüpft. Für 43 % der pflegenden Angehörigen kommt die Unterbringung des Pflegebedürftigen in einem Heim unter keinen Umständen in Frage, bei Pflegestufe 3 trifft das sogar auf 68 % zu. Die ca. 100 Personen unserer deutschen Teiluntersuchung, die einen Angehörigen im Heim weiterbetreuen, tun dies im Durchschnitt für 11 Stunden pro Woche. Familien, die sich für die Unterbringung in einem Pflegeheim entschieden haben, suchen zwar Entlastung, wollen aber nicht unbedingt alle Verantwortung und Fürsorge abgeben.

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	Summe
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	96,8		<u>90,5</u>			92,6	94,5
Gefühl der Verpflichtung				<u>67,7</u>	91,6	85,8	81,4
Persönlich moralische Verpflichtung gegenüber meinem Familienmitglied		<u>57,4</u>			93,7	90,9	80,6
Pflege/Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl		<u>56,4</u>				82,2	74,0
Angehöriger würde nicht wollen, dass jemand anders pflegt oder betreut	<u>43,5</u>		62,9			62,1	52,3
Keine Alternative/es war notwendig		<u>30,3</u>				64,4	47,6
Eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung hineingerutscht				65,3		<u>29,5</u>	42,7
Religiöse Überzeugung				<u>8,2</u>	67,7	24,7	33,9
Kosten für professionelle Pflege zu hoch				<u>14,8</u>		45,1	33,5
Wirtschaftliche Vorteile		<u>4,3</u>		13,2		12,3	9,1

Tabelle 2: Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n Angehörige/n zu betreuen? (n=5.923; in %)

Anmerkungen: niedrigste Werte = unterstrichen, höchste Werte = *kursiv*

EL = Griechenland; IT = Italien; UK = Großbritannien; SE = Schweden; PL = Polen; DE = Deutschland

Von den pflegenden Angehörigen fühlen sich in ihrer Rolle als Betreuende/r insgesamt 57 % immer oder meistens ausreichend unterstützt, 43 % nur manchmal oder nie. Am zufriedensten sind sie mit der Unterstützung durch andere Familienmitglieder, gefolgt von Freunden oder Nachbarn. Gesundheits- und Sozialdienste schneiden schlechter ab: 41 % gaben an, dass sie sich nie gut unterstützt fühlen, 20 % manchmal, 25 % häufig und 15 % immer.

Lebensqualität

Bei der Frage nach der Lebensqualität der Angehörigen stellen wir einen deutlichen – sicherlich nicht sehr überraschenden – Rückgang mit dem Grad der Pflegebedürftigkeit des älteren Menschen fest (Abbildung 3). Überraschend ist auf den ersten Blick, dass die Lebensqualität auch bei Inanspruchnahme von Sachleistungen im Vergleich zu Kombileistungen und Geldleistungen geringer ausfällt. Dies kann aber mit der in diesen Fällen höheren Pflegebedürftigkeit erklärt werden. Es besteht außerdem ein deutlicher Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des pflegenden Angehörigen und der Art der Beeinträchtigungen des Pflegebedürftigen. Bei gleichzeitigem Vorliegen von Gedächtnis- und Verhaltensproblemen ist die Lebensqualität besonders niedrig. Erwähnenswert ist auch, dass die Lebensqualität der Angehörigen, die ihre älteren Menschen in einem Pflegeheim untergebracht haben, höher ist als bei den zu Hause Pflegenden.

Unterstützungsangebote: Nutzung und Erwartungen

In unserer Studie haben wir danach gefragt, wie *wichtig* den pflegenden Angehörigen bestimmte Angebote zu Ihrer Unterstützung sind und welche davon ihnen zurzeit auch *angeboten* werden. Die wichtigsten *Formen der Unterstützung* sind für pflegende Angehörige Informationen über die Erkrankung des Pflegebedürftigen sowie Beratung über mögliche Hilfen. Aber auch die Möglichkeit, gemeinsame Aktivitäten mit dem Pflegebedürftigen zu unternehmen, eine Auszeit von der Pflege zu bekommen und mehr Zeit mit der eigenen Familie zu verbringen, halten die Befragten für sehr wichtig. Besonders auffällig an diesem Antwortverhalten ist die deutliche Diskrepanz zwischen der angegebenen Wichtigkeit der einzelnen Angebote und der tatsächlichen Inanspruchnahme. Insbesondere bei den Antwortkategorien „Information und Betreuung über die Art der Hilfe und Unterstützung“, „Schulung von Fähigkeiten, die man zur Pflege/Betreuung braucht“ und „Geld für Dinge, die ich brauche um gute Pflege zu leisten“ war der Unterschied zwischen dem Wunsch und der Inanspruchnahme sehr ausgeprägt. Als das größte Hindernis beim Zugang zu Diensten gaben die Angehörigen „Bürokratie“ sowie „hohe Kosten und wirtschaftliche Gründe“ an.

Hinsichtlich der Wichtigkeit bestimmter *Eigenschaften von Angeboten* ergibt sich das folgende Bild: Am wichtigsten ist den Befragten, dass „die Mitarbeiter die Pflegebedürftigen mit Würde und Respekt behandeln“ (87 % sehr wichtig), gefolgt von: „die Hilfe verbessert die Lebensqualität des Pflegebedürftigen“ (78 %). Damit sich Pflegebedürftige und ihre Familien auf dem Pflegemarkt bewegen können, erhielten die Pflegekassen einen Beratungsauftrag. Diese Beratungsleistungen, die von den Versicherungen selbst, aber auch durch Beratungsstellen der Kommunen, der Wohlfahrtsverbände und privater Dienstleister (v.a. Pflegedienste) angeboten werden können, sind aber nicht ausreichend finanziert und damit nicht flächendeckend erreichbar.

Dies spiegelt sich auch bei der Frage nach den „Hilfen beim Zugang zu Diensten“ wider: 56 % aller Befragten gaben „Angehörige des Gesundheitssystems“ an. Nach wie vor ist der Hausarzt die wichtigste professionelle Kontaktperson für ältere Pflegebedürftige und ihre Angehörigen. An zweiter Stelle folgen „Familie, Freunde und Nachbarn“ mit 23 %. „Professionelle Beratungsstellen, Sozialdienste und Ämter“ besetzen mit 12 % Platz drei. Und erst an vierter Stelle folgen die „Kranken- bzw. Pflegekassen“ mit 11 %.

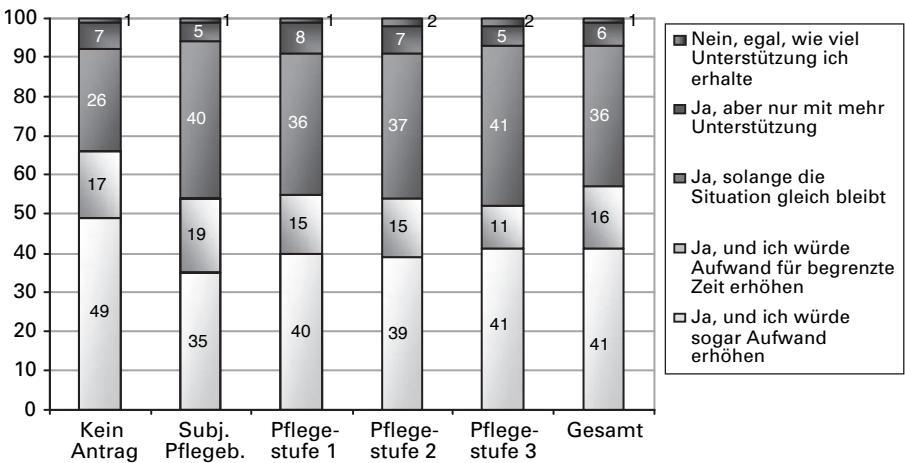


Abbildung 2: Sind Sie bereit, Ihren Angehörigen auch im nächsten Jahr weiter zu betreuen? (n=989; in %)

Wir haben in unserer Studie bei den Fragen nach der *Nutzung von Angeboten* zwischen denen für Pflegebedürftige und denen speziell zur Entlastung pflegender Angehöriger differenziert, wohl wissend, dass Hilfen für die Pflegebedürftigen immer auch die Pflegenden entlasten. Neben den von fast allen Hilfs- und Pflegebedürftigen konsultierten Ärzten ist das am häufigsten genutzte Angebot die mobile Fußpflege (30 %), gefolgt von der ambulanten Pflege (27 %), dem mobilen Friseur (20 %), der Krankengymnastik (16 %) sowie Haushalthilfen, medizinischer Beratung und Essen auf Rädern (mit je 11 %). Obwohl auch die Tagespflege über die Pflegeversicherung abgerechnet werden kann, wird sie nur von 4 % aller Befragten in Anspruch genommen.

Spezielle Angebote für pflegende Angehörige werden von 78 % der Betroffenen überhaupt nicht genutzt. Bei den übrigen verteilen sich die wenigen Nennungen auf unterschiedliche Angebote, so dass keine besonderen Präferenzen festzustellen sind. Erwähnenswert ist, dass lediglich 5 % der Angehörigen spezielle Beratungsstellen aufsuchen. Angehörigengruppen werden nur von 4 % und Selbsthilfegruppen von 3 % aller Befragten genannt. Verschwindend wenige (2 %) nutzen die von den Versicherungen kostenfrei angebotenen Pflegekurse. Die von den Pflegekassen finanzierten Hausbesuche durch Pflegekräfte, waren zum Befragungszeitpunkt noch nicht vorhanden, konnten inzwischen aber einige Beratungslücken füllen.

Ganz allgemein gaben die Befragten als Gründe für die geringe Inanspruchnahme unterstützender Dienste und Angebote in erster Linie hohe Kosten, Vorbehalte von Seiten des Pflegebedürftigen und/oder des pflegenden Angehörigen sowie mangelnde Information über die Angebotsstruktur und ihre Nutzungsmöglichkeiten an. Zugleich zeigt sich aber deutlich, dass pflegende Angehörige im Allgemeinen sehr zufrieden sind, wenn sie Angebote zu ihrer Entlastung nutzen.

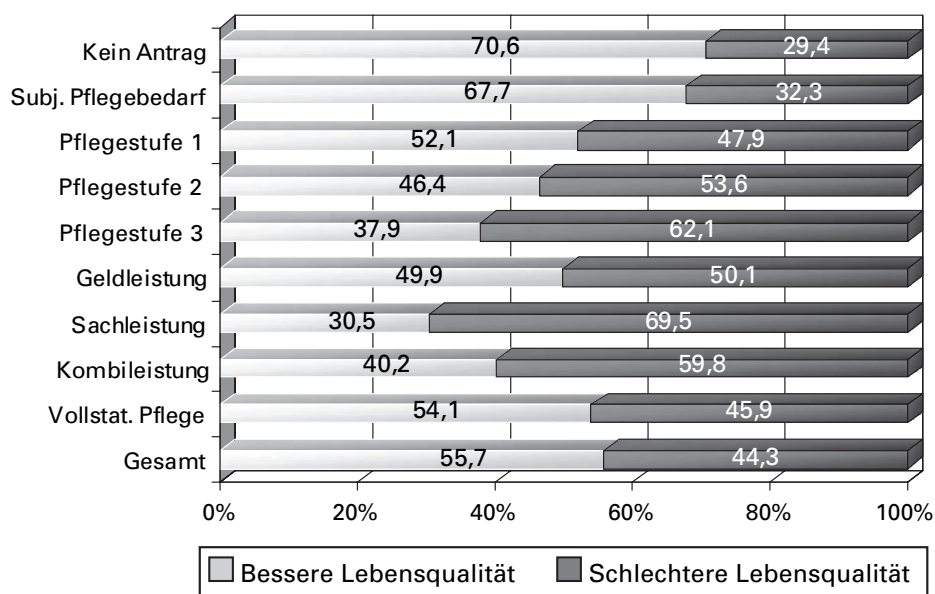


Abbildung 3: Wie bewerten Sie Ihre Lebensqualität? (5 Items, in %, n=997; Leistungsempfänger n=579)

Auch die MUG-III-Studie kommt zu dem Ergebnis, dass 37 % der Angehörigen überhaupt keine Hilfe zu ihrer persönlichen Entlastung in Anspruch nehmen. So wird z.B. aus Sicht der professionellen Pflege und der Kostenträger dem Angebot der Pflegekurse für pflegende Angehörige eine hohe qualifizierende und entlastende Bedeutung beigemessen. Die Untersuchung zeigt aber, dass nur etwa jede zehnte Hauptpflegeperson einen Pflegekurs besucht hat.

Herausforderungen für die Zukunft

Unter Berücksichtigung der besonderen Bedeutung der Angehörigenpflege einerseits sowie des zu erwartenden Rückgangs an familialen Ressourcen andererseits besteht Konsens darüber, dass in Zukunft eine qualitative und quantitative Sicherung der Langzeitpflege nur durch eine Kombination von informeller und formeller Pflege (Pflegemix) gewährleistet werden kann.

Die Entscheidung für das eigene Pflegearrangement bedarf verbesserter Zugänge zu qualitativ hochwertiger *Information und Beratung*. Die Hausarztpraxis könnte allgemeine Informationen bieten und die Aufgabe der Vermittlung an spezialisierte Einrichtungen besser wahrnehmen. Es ist deshalb sehr zu begrüßen, dass die Fachgesellschaft der Allgemeinmediziner 2005 eine so genannte *Leitlinie „Pflegende Angehörige“* erarbeitet hat. Bis sie allerdings Wirkung zeigt, wird sicherlich einige Zeit vergehen. In der Leitlinie wird die hohe Bedeutung des Hausarztes betont, der so früh wie möglich die Überlastungstendenzen erkennen muss und die Angehörigen dabei unterstützen soll, auch die eigene Gesundheit ernst zu nehmen. Zur rechtzeitigen Erfassung der Situation der pflegenden Angehörigen und ihrer Belastungen sowie Gesundheitsgefährdung wird in der Leitlinie empfohlen, die *Häusliche Pflegeskala* (Kurzversion, Gräßel) in der Hausarztpraxis einzusetzen.

– Alle vorhandenen Untersuchungen belegen die besonderen Belastungen, die mit der Pflege von älteren Menschen mit *gerontopsychiatrischen Einschränkungen* verbunden sind. Es besteht daher ein dringender Bedarf zur Entwicklung eines erweiterten Pflegebegriffes.

- Die gegenwärtige Zunahme an *ausländischen Hilfen* in legalen und/oder illegalen Arbeitsverhältnissen im häuslichen Bereich verdeutlicht die nicht abgedeckten Bedürfnisse der Betroffenen. Zu Recht wird von verschiedenen Seiten darauf gedrungen, nach legalen Lösungen zu suchen, um auch in diesem Bereich eine Qualitätskontrolle aufrechtzuerhalten und ein Mindestmaß an Arbeitsschutz für die Pflegenden zu gewährleisten.
- Untersuchungen zum Case und Care Management haben verdeutlicht, welche Aufgaben durch *Freiwilligenarbeit* übernommen werden könnten und dass *Case Manager* hier vermittelnd und supervidierend tätig werden sollten.
- *Neue Wohn- und Pflegeformen*, wie z.B. ambulant betreute Wohngruppen für Menschen mit Demenz, sind *eine* Möglichkeit für Angehörige, von der Belastung durch eine 24 Stunden Betreuung entbunden zu werden, aber weiterhin Verantwortung für den Pflegebedürftigen übernehmen zu können. Diese Betreuungsform ist ein gutes Beispiel dafür, wie die Zusammenarbeit von familialer und beruflicher Pflege neu gestaltet werden kann.
- Die Herausforderung für die professionelle Pflege liegt darin, im Sinne einer stärkeren *Nutzerorientierung* die Sichtweise der betroffenen Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen ernst zu nehmen, ohne ihre professionellen Qualitätsansprüche zu vernachlässigen. Professionell Pflegenden haben die Aufgabe, Angehörige als Partner im Pflegeprozess zu akzeptieren. Entsprechend ist ein Aushandlungsprozess zwischen allen Beteiligten im Sinne der vielfach geforderten *Pflege-Partnerschaft* erforderlich, in dem die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen eine größere Rolle spielen.

Ausblick

Der mangelnden Wahrnehmung der Leistungen und der Situation pflegender Angehöriger in Politik und Öffentlichkeit muss entgegengewirkt werden. Die guten Erfahrungen mit Organisationen zur Interessenvertretung in anderen Ländern

bieten gute Anregungen für eine entsprechende Initiative in Deutschland. Für Herbst 2007 ist ein erster Workshop mit gesellschaftlich besonders engagierten pflegenden Angehörigen zu diesem Thema geplant. Aktueller Anlass ist die Reform der Pflegeversicherung, ein Beispiel für die Notwendigkeit einer starken und gruppenübergreifenden Angehörigenvertretung als Partner im derzeitigen Diskussionsprozess. Während des Workshops werden Vertreter von für Deutschland besonders interessanten Organisationsmodellen aus ihrer Arbeit berichten. Außerdem werden Leitlinien für die Rechte pflegender Angehöriger zur Diskussion gestellt, die von EUROCARERS, der 2006 gegründeten europäischen Organisation zu Interessenvertretung pflegender Angehöriger entwickelt wurden.

Dr. phil. Hanneli Döhner ist Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizin-Soziologie.

Sie leitet die Arbeitsgruppe Sozialgerontologie, war Projektleiterin in diversen Projekten, zuletzt Koordinatorin der EU-Studie EUROFAMCARE und Projektleiterin der deutschen Teilstudie.

Dipl. Psychogeront. Susanne Kohler ist Soziologin mit der Zusatzqualifikation Psychogerontologie. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Medizin-Soziologie und hat am Projekt EUROFAMCARE mitgearbeitet.

Dipl.-Geront. Daniel Lüdecke ist Gerontologe und war wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizin-Soziologie. Er hat im Projekt EUROFAMCARE mitgearbeitet und ist weiterhin durch einen Honorarvertrag eingebunden. Zurzeit hat er ein Promotionsstipendium an der Universität Bremen.

Kontakt:

*Dr. Hanneli Döhner
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizin-Soziologie
AG Sozialgerontologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg
doehner@uke.uni-hamburg.de*