

Christopher Kofahl, Daniel Lüdecke, Hanneli Döhner

Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE

Korrespondierender Autor:

Christopher Kofahl  
Universität Hamburg  
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf  
Zentrum für Psychosoziale Medizin  
Institut für Medizin-Soziologie  
Martinistr. 52  
D-20246 Hamburg  
Tel.: 040 7410 542 66  
Fax: 040 7410 549 34  
kofahl@uke.uni-hamburg.de

Hiermit versichern wir, dass das hiermit eingereichte Originalmanuskript nicht anderweitig zur Publikation vorgesehen ist.

Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE

The impact of care needs and psychosocial determinants on burden and well-being of family carers of older dependent people. Results from the German sample of the EUROFAMCARE-project

## Zusammenfassung

Die meisten älteren Menschen, die aufgrund chronischer Erkrankungen und Alltagseinschränkungen von der Hilfe Dritter abhängig sind, werden von Mitgliedern der eigenen Familie betreut und gepflegt. Die Situation der Angehörigen von über 64-jährigen Hilfs- und Pflegebedürftigen war Gegenstand des EU-Projektes EUROFAMCARE (2003-2005). Auf der Basis der deutschen Stichprobe von 1.003 Angehörigen wurde untersucht, welche Faktoren in der Betreuung ihrer hilfs- und pflegebedürftigen Familienmitglieder Risikofaktoren für eine überdurchschnittlich erhöhte Belastung darstellen. Dabei stellen Einschränkungen in der Alltagsbewältigungskompetenz nur eine unter mehreren Variablen mit Belastungsrisiko dar. Soziale Unterstützung und eine gute persönliche Bewältigungskompetenz stellen signifikant entlastende Faktoren dar. Darüber hinaus haben auch das Verwandtschaftsverhältnis sowie Alter und Geschlecht einen hohen Anteil an der empfundenen Belastung, Lebensqualität und Gesundheit. Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige werden allerdings kaum genutzt, im Falle der Nutzung aber als sinnvoll und hilfreich bewertet.

Schlüsselwörter: pflegende Angehörige, Belastung, Entlastung, Familie, alte Menschen

## Summary

Most of the old dependent people with chronic diseases and daily life limitations are cared-for by their family members. The situation of these family carers was the objective of the EU funded project EUROFAMCARE (2003-2005). On the basis of the German sample of 1,003 family carers of dependent persons 65 and older we analysed the influence of different factors and determinants on perceived care-givers' burden. We found that ADL- and IADL-limitations were only one factor among several others which increase the risk of perceiving burden. Coping and support by others is decreasing the perceived burden significantly. The degree of kinship, age and sex have a significant impact on the self-assessed burden, quality of life and health. Support measures for family carers are only very rarely used, however, if used, they are valued very high.

Keywords: family care, old people, burden, care-giving

## 1. Einleitung

Alte Menschen stellen die größte Risikogruppe für chronische Erkrankungen und Behinderungen dar. Aufgrund ihrer erhöhten Vulnerabilität und oftmals wechselwirksam ineinander greifender Erkrankungen und Krankheitsfolgen stellen Betroffene ihre primären sozialen Systeme - Familie und Freunde - vor große Herausforderungen. Die Inanspruchnahme der innerfamiliären Hilfsleistungen schreitet häufig in kleinen Schritten

voran. In den ersten Monaten und Jahren lassen sich oft die Handreichungen und Hilfestellungen noch gut mit dem persönlichen Alltag der Helfenden vereinbaren. Erst allmählich steigt der Unterstützungsbedarf, - sofern nicht akute, kritische Lebensereignisse wie z.B. ein Schlaganfall eintreten. So ist der Weg bis ggf. hin zur Schwerstpflege in vielen Fällen ein schleichender, oft unreflektierter Prozess (Kofahl et al. 2005).

Das von der EU geförderte europäische Projekt EUROFAMCARE<sup>1</sup> hat die Situation pflegender Angehöriger älterer Menschen in 23 europäischen Ländern untersucht (Mestheneos/Triantafillou 2005), und vertiefenden Studien in sechs Ländern durchgeführt (Lamura et al. 2008). Ergebnisse zu Pflegebedarfen, daraus folgende Belastungen, Möglichkeiten der Entlastung sowie daraus resultierende sozialpolitische Konsequenzen werden in diesem Artikel vorgestellt. Im Folgenden werden wir uns auf ausgewählte Aspekte der familialen Pflege konzentrieren, die für die zukünftige Entwicklung der Pflege älterer Menschen in Deutschland insgesamt und die Rolle der pflegenden Angehörigen insbesondere bedeutsam sind (Döhner et al. 2008).

Auf der Grundlage der deutschen EUROFAMCARE-Daten untersuchen wir die folgenden Fragen: a) Welchen Einfluss haben funktionelle und kognitive Einschränkungen sowie Verhaltenprobleme von hilfs- und pflegebedürftigen älteren Menschen auf die empfundene Belastung von betreuenden Angehörigen, und welchen Einfluss haben dabei soziale Unterstützung und persönliche Bewältigungskompetenz? b) Welche Unterschiede existieren zwischen betreuenden Ehepartnern und betreuenden (Schwieger-)Kindern sowie zwischen den Geschlechtern bzgl. der empfundenen Belastung und Inanspruchnahme sozialer Unterstützung? c) Welche professionellen Hilfsangebote für Angehörige werden von diesen wahrgenommen?

## 2. Stand der Forschung

Wegen der Zunahme älterer Menschen bei gleichzeitig steigender Lebenserwartung und dem damit verbundenen steigenden Hilfebedarf nimmt das Thema der familialen Pflege seit Ende der 80er Jahre einen wachsenden Raum in der sozial-, gesundheits- und pflegewissenschaftlichen Forschung ein (Blinkert/Klie 2005; Meyer 2006; Döhner/Rothgang 2006; Döhner et al. 2007; Nolan et al. 2008). Die alltäglichen Verrichtungen des täglichen Lebens können sowohl aus physischen Gründen wie Sturzneigung, Bettlägerigkeit, Rollstuhlabhängigkeit oder anderen Mobilitätsdefiziten eingeschränkt sein als auch aufgrund kognitiver Defizite oder sensorischer Probleme wie reduzierter Sehfähigkeit oder Schwerhörigkeit. Die Betreuungsgründe sind in der Regel multifaktoriell, d.h. fast immer greifen mehrere Gründe ineinander und sind damit in der Regel ausschlaggebend dafür, wie belastend die häusliche Pflege von den Betroffenen wahrgenommen wird (vgl. auch Halsig 1998; Boeger et al. 1998; Mnich/Döhner 2005).

Die Pflege von Angehörigen ist - ungeachtet aller positiven Aspekte der innerfamilialen Solidarität - eine Leistung, die mit hohen Belastungsrisiken verbunden ist. Gleichzeitig ist die Belastbarkeit vieler Pflegepersonen eingeschränkt – meist aus altersassoziierten Gründen. Für die Zukunft der familialen Pflege sind deshalb zwei Tendenzen von besonderer Bedeutung:

a) Es werden immer häufiger ältere Menschen Gleichaltrige betreuen – als Ehepartner, Lebensgefährten, Freunde oder Nachbarn (Kofahl et al. 2007).

---

<sup>1</sup> EUROFAMCARE wurde gefördert durch die EU (Vertrag: QLK6-CT-2002-02647) und koordiniert durch das Institut für Medizin-Soziologie, Universität Hamburg (H. Döhner): [www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare](http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare).

b) Das Auftreten von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit verschiebt sich bei vielen Menschen ins höhere Alter. Einige von ihnen werden dann als hochbetagte Eltern oder Schwiegereltern von ihren (Schwieger-)Kindern betreut, die bereits selbst das Seniorenalter erreicht haben. Die geburtenstarken 1960er bis Anfang 1970er Jahrgänge werden sich voraussichtlich innerhalb ihrer Altersgruppen deutlich mehr umeinander sorgen (müssen), als noch heute die 20er und 30er Jahrgänge.

Diese Konstellationen bedeuten ein erhöhtes Risiko für die Gesundheit der Pflegepersonen (Schulz et al. 1999; Henwood 1998), bei insgesamt reduzierter Lebensqualität (Pearlin et al. 1990; Schacke et al. 1998; Gräbel 1996). Angehörige demenziell Erkrankter sind hier in besonderem Maße betroffen (Jerrom et al. 1993; Grafstrom et al. 1994; Gräbel 1998; Bertrand et al. 2006). Bei letzteren schlagen sich auffällige Verhaltensweisen – so genannte nicht-kognitive Symptome – besonders gravierend nieder, wie z.B. Agitiertheit, Herumlaufen, Rufen und Schreien sowie fehlende Steuerbarkeit aufgrund mangelnder Problemeinsicht (Kofahl 2007; Kurz 1998). Nach einer Studie von Arai, Kumamoto et al. (2004) mit 1.875 pflegenden Angehörigen hängt die subjektiv wahrgenommene Belastung durch die Pflege nicht vom Demenzschweregrad ab, sondern insbesondere von Verhaltensauffälligkeiten der zu Pflegenden sowie einer schlechten Erreichbarkeit externer Hilfsangebote.

In verschiedenen Studien wurde gezeigt, dass 40-70% der pflegenden Angehörigen unter depressiven Symptomen leiden und diese Symptome in Zusammenhang mit der subjektiv wahrgenommenen Belastung durch die Pflege stehen (Schulz et al. 1995; Pinquart/Sörensen 2003; Sherwood et al. 2005). Weibliche pflegende Angehörige haben gegenüber männlichen Pflegepersonen wesentlich häufiger ein depressives Syndrom, erfahren mehr Stress durch die Pflege und haben eine schlechtere Lebensqualität (Miller/Cafasso 1992; Yee/Schulz 2000; Pinquart/Sörensen 2006).

Nur wenige Studien vergleichen die Situation von älteren pflegenden Angehörigen (meist Ehepartner) und jüngeren pflegenden Angehörigen (Kinder der Betroffenen). Es ist jedoch anzunehmen, dass mit der im Alter wachsenden Morbidität und dem daraus resultierenden eigenen Hilfebedarf sich auch die Belastung durch die Pflege eines Angehörigen mit ihren negativen psychischen und physischen Konsequenzen stärker auswirkt. Sewitch et al. (2006) konnten zeigen, dass die Ehepartner von älteren Patienten ein deutlich höheres Risiko für eine Verschlechterung der Lebensqualität und der generellen Gesundheit hatten als die erwachsenen Kinder der Patienten. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Zank et al. (2006). In einer multivariaten Untersuchung von Kofahl et al. (2007) konnte dieser Unterschied jedoch überwiegend durch die höheren gesundheitlichen Einschränkungen der älteren pflegenden Partner erklärt werden. Kinder und Eheleute zeigten nach Kontrolle der Variable „Gesundheitsstatus“ ähnliche Belastungen, signifikant davon abweichend waren allerdings die geringere Belastung und höhere Lebensqualität der Verwandten zweiten und dritten Grades, der Freunde und Nachbarn. In der Rollenverstrickung der gegenseitig voneinander abhängigen Familienmitglieder die Grenzen der eigenen Handlungsmöglichkeiten zu erkennen sowie die eigene Erschöpfung wahrzunehmen und anzuerkennen, ist oft schwierig (Dräger et al. 2003). Vermutlich neigen auch deshalb viele Angehörige – bewusst oder unbewusst – zur Selbstüberforderung (Decker et al. 1999).

### 3. Methodisches Vorgehen der EUROFAMCARE Studie

In sechs Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Vereinigtes Königreich) wurden die Erfahrungen von 5.923 betreuenden Angehörigen vor Ort erhoben. In

die Untersuchung eingeschlossen wurden die Hauptpflegepersonen von Betreuungsbedürftigen, die 65 Jahre oder älter waren und mindestens 4 Stunden wöchentlich persönliche Pflege oder Betreuung durch ihren Angehörigen erhielten. Das besondere an diesem Vorgehen war die Direktrekrutierung von betreuenden Angehörigen unabhängig von den Hilfs- und Pflegebedürftigen selbst. Somit konnte eine Vorselektion durch besondere Pflegebedarfe oder -grade der Unterstützungsbedürftigen vermieden werden. Üblicherweise werden in Angehörigenstudien, die Angehörigen über die Betreuten und Gepflegten eingeschlossen, meist im Kontext professioneller Versorgungsdienste und -einrichtungen.

Die Datenerhebung erfolgte auf Basis einer gemischten Rekrutierungsstrategie. In Deutschland sollten Interviewer an vier universitären Zentren 1.000 betreuende Angehörige in jeweils drei Regionen (Metropole, städtisch, ländlich) befragen. Dazu wurden unterschiedliche Zugänge gewählt: Kooperation mit Sozial- und Gesundheitsdiensten, Ärzten, Apotheken, Alzheimergesellschaften, Wochenblättern und Tageszeitungen, Mund-zu-Mund-Propaganda etc.. Der gewünschte Stichprobenumfang konnte in Deutschland mit dieser Methodik jedoch nur zu einem Viertel erreicht werden. Daraufhin wurde ein Sozialforschungsinstitut mit einem bundesweit verteilten Interviewerstamm mit der Durchführung beauftragt. Dessen Interviewer führten schließlich 734 Interviews durch, womit die Gesamtstichprobengröße von 1.003 Personen erreicht wurde. Der Vergleich der Randverteilungen der deutschen EUROFAMCARE-Daten mit denen der 2002 durchgeführten repräsentativen MUG III-Studie (Schneekloth et al. 2005) zeigte eine weitgehende Übereinstimmung in den Pflegesituationen sowie den Charakteristika der Pflegenden und Pflegebedürftigen (Lüdecke/Mnich 2008).

Für den Erhebungsbogen wurden bevorzugt Skalen eingesetzt, die sich bereits in internationalen Studien bewährt haben. Zur systematischen Einschätzung des Unterstützungsbedarfes der Betreuungsbedürftigen wurden Instrumente des Geriatrischen Assessments herangezogen (McKee et al. 2007; Lamura et al. 2008). Für den ADL-Status wurde der Barthel-Index (Mahoney/Barthel 1965) eingesetzt, IADL wurde mit Items aus dem OARS (Fillenbaum/Smyer 1981) erfasst. Kognitive Probleme wurden durch Fragen nach Gedächtnisproblemen und einer möglichen Demenzdiagnose erhoben. Die Erhebung möglicher Verhaltensauffälligkeiten erfolgte auf der Basis einer aus drei Items bestehenden Kurzversion des BISID (Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia; Keady et al. 1996).

Die Pflegebelastung wurde mit dem in verschiedenen Sprachen vorliegenden COPE-Index (McKee et al. 2003, 2007; Balducci et al. 2008) gemessen. Er enthält eine Belastungsskala („negative impact“), eine Wertschätzungsskala („positive value“) sowie die Beurteilung der Qualität der Unterstützung. Wohlbefinden und Lebensqualität wurden erhoben mit dem World Health Organisation-5 Well-Being Index (WHO 1998; Bech 2004) und zwei Items aus dem SF36 (Brazier et al. 1992).

Die Dateneingabe erfolgte mit Data Entry™ 3.0, die Auswertung mit SPSS™ 13 und 15. Es wurden non-parametrische bi- und multivariate Verfahren angewandt. Zusammenhänge wurden mit Kontingenzkoeffizienten und Spearman-Korrelationen ( $\rho$ ) bestimmt, Gruppenvergleiche mit dem Mann-Whitney U-Test oder Chi-Quadrat-Test statistisch geprüft, multifaktorielle Modelle mit binär-logistischen Regressionen.

#### 4. Ergebnisse

Die interviewten 1.003 betreuenden Angehörigen waren im Durchschnitt 54 Jahre alt (18 bis 89 Jahre;  $SD^2 = 13,4$  Jahre) und zu 76 % Frauen. 42 % waren berufstätig mit durchschnittlich 32 Wochenstunden ( $SD = 13$  h). Die unterstützungsbedürftigen Familienmitglieder waren im Mittel 80 Jahre alt (65 bis 103 Jahre;  $SD = 8,3$ ) und zu 69 % Frauen. 72 % der betreuten älteren Menschen wurden von ihren Angehörigen als mäßig bis stark hilfsbedürftig eingeschätzt. Knapp 60 % der Angehörigen aller Befragten erhielten Leistungen der Pflegeversicherung (davon: 33 % Pflegestufe 1, 42 % Pflegestufe 2 und 25 % Pflegestufe 3 bzw. 3+). Gut 30 % hatten (noch) keinen Antrag gestellt und bei etwa 10 % wurde die Einstufung abgelehnt oder das Verfahren lief noch.

##### 4.1. Betreuungsgründe und daraus resultierende Belastungen

Die am häufigsten genannten Gründe für die Unterstützung durch die Angehörigen sind eingeschränkte Mobilität und / oder körperliche Beeinträchtigungen. Die in Tabelle 1 aufgelisteten Hauptbetreuungsgründe entstammen Freitextangaben der Angehörigen, die kategorisiert wurden.

Tabelle 1: Hauptbetreuungsgrund (N = 1.003)

Hauptbetreuungsgrund	%
Mobilität	27,9
körperliche Erkrankung / Behinderung	24,8
Gedächtnisprobleme / kognitive Einschränkungen	14,9
„Alters-Verfall“ / Hochaltrigkeit	12,1
keine Selbstversorgungskompetenz	10,0
sensorische Probleme	3,8
soziale Gründe, Einsamkeit	2,2
Gefühl der Unsicherheit	1,7
psychische / psychiatrische Probleme oder Erkrankungen	1,5
andere Gründe	1,1

Den meisten der hier vorliegenden Betreuungsgründe liegen chronische Erkrankungen und Behinderungen zugrunde. Die Hilfs- und Pflegebedürftigen sind überwiegend in körperlichen Bereichen eingeschränkt, mehr als ein Viertel ist immobil/mobilitätseingeschränkt. Damit ist der Hilfs- und Pflegebedarf nachhaltig und erfordert eine auf Dauer angelegte Unterstützung.

Gedächtnisprobleme, kognitive Einschränkungen oder Demenz wurden nur von knapp 15 % der Befragten als Hauptbetreuungsgrund angegeben. Das ist etwas überraschend, denn immerhin haben 34 % der Betreuten eine ärztlich diagnostizierte Demenz und weitere 22 %

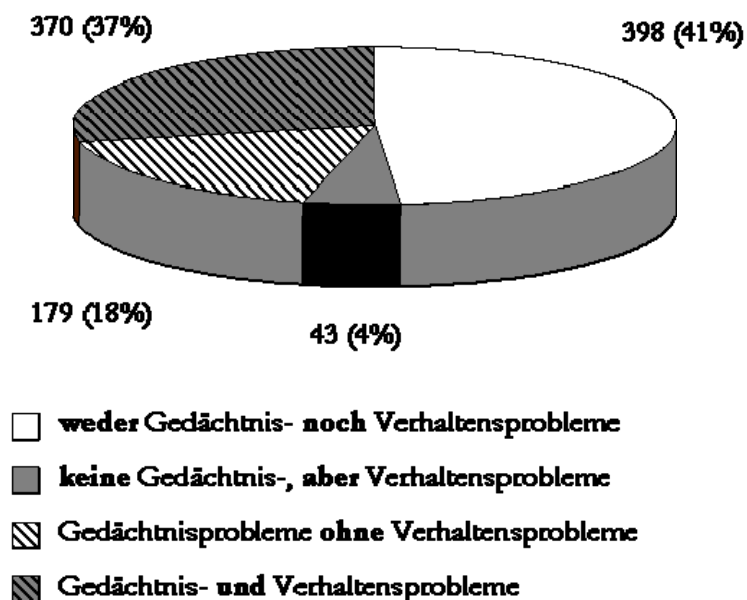
---

<sup>2</sup> SD = Standardabweichung (Standard Deviation)

Gedächtnisprobleme, die diagnostisch allerdings nicht abgeklärt sind. Hier ist jedoch zwischen den in der Stichprobe enthaltenen 95 Heimbewohnern und den 908 zu Hause Lebenden (davon 26 im Betreuten Wohnen) zu unterscheiden: bei den Heimbewohnern haben 58 % eine Demenzdiagnose und weitere 22 % wie auch immer geartete Gedächtnisprobleme, während bei den häuslich Betreuten „nur“ 31 % eine Demenzdiagnose aufweisen. In dieser Gruppe haben nach Angaben der Pflegenden etwa die Hälfte (47 %) keine Gedächtnisprobleme.

Insbesondere in den mittleren Stadien werden Demenzen häufig von nicht-kognitiven Symptomen begleitet, also von Auffälligkeiten oder Problemen im Verhalten, das auch als „herausforderndes Verhalten“ beschrieben wird (BMG 2007a). Deshalb wurden alle 1.003 Angehörigen nach derartigen „Verhaltensproblemen“ gefragt. 33 % von ihnen gaben Umherwandern oder selbstgefährdendes Verhalten an, 58 % mangelnde Problemeinsicht und unkooperatives Verhalten sowie 38 % Verhalten, das bei den befragten Angehörigen Bestürzung oder Peinlichkeit auslöst. Diese „Verhaltensprobleme“ schlagen sich auf die Lebensqualität der Angehörigen nieder, wenngleich auch nicht in einem so hohen Maße wie von anderen Studien berichtet (vgl. Weyerer et al. 2006). So ist die Korrelation der Verhaltensprobleme nach BISID 3-Item-Version mit dem WHO-5 Well-Being Index (WHO 1998) mit  $\rho = 0,22$  zwar hochsignifikant, aber letztlich moderat. Die Abbildung 1 zeigt die Verteilung der Gedächtnis- und Verhaltensprobleme. Letztere wurden hier definiert durch mindestens 3 Punkte auf der von 0-9 Punkte reichenden BISID-Skala, d.h. etwa 41 % der Betreuungsbedürftigen wurden als verhaltensauffällig eingestuft.

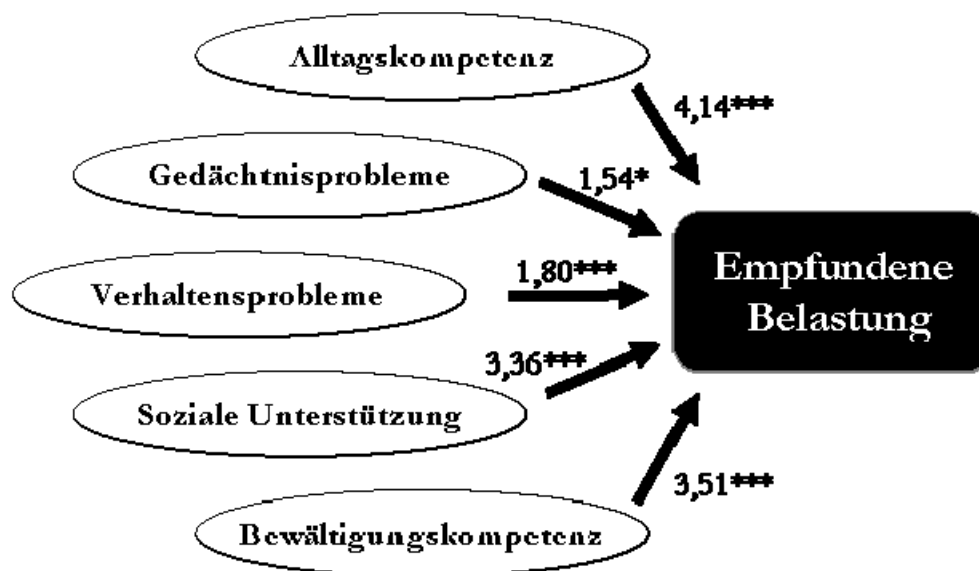
Abb. 1: Von den Angehörigen beschriebene Gedächtnis- und Verhaltensprobleme (N = 990)



Ein deutlicher Zusammenhang ( $p = 0,41$ ) besteht zwischen Verhaltensproblemen (BISID-Skala) und empfundener Pflegebelastung (Belastungsskala des COPE-Index). Als eine vermutliche Konsequenz daraus ergibt sich eine erhöhte Bereitschaft zu einer Unterbringung im Pflegeheim. Während 48 % der Angehörigen der Verhaltensunauffälligen eine Heimunterbringung kategorisch ausschließen, sind es bei den Verhaltensauffälligen nur 39 %. In ähnlicher Größenordnung zeigt sich auch eine reduzierte Bereitschaft, die Betreuung auch in Zukunft fortzuführen. Dies ist sogar etwas ausgeprägter, wenn Verhaltensprobleme benannt

werden, ohne dass Gedächtnisprobleme oder eine Demenzdiagnose vorliegen. Neben einigen (wenigen) psychiatrischen Erkrankungen gibt es Hinweise darauf, dass hier vermutlich Familienkonflikte und unharmonische Beziehungen zwischen der betreuenden und der betreuten Person einen Einfluss haben. Insgesamt stellte sich heraus, dass Verhaltensprobleme in der multifaktoriellen Regressionsanalyse sowohl an der empfundenen Belastung als auch an der Lebensqualität einen höheren Erklärungsanteil haben als kognitive Symptome wie das Kernsymptom „Gedächtnisprobleme“. In der folgenden Abbildung 2 sind die Ergebnisse zu den häuslichen Betreuungskonstellationen wiedergegeben. Die Pflegeheimbewohner wurden in dieser Berechnung ausgeschlossen um einen Einfluss der professionellen stationären Pflege auszuklammern.

Abb. 2: Einfluss verschiedener Dimensionen des Betreuungssettings auf das Belastungsempfinden der Betreuungsperson. Binärlogistische Regression, nur zu Hause lebende, n = 834, Odds Ratios



Alltagskompetenz: Barthel-Index + IADL

Gedächtnisprobleme: „Hat Ihr/e ANGEHÖRIGE/R irgendwelche Gedächtnisprobleme?“

Verhaltensprobleme: 3-Item-Version der BISID-Skala

Soziale Unterstützung: „Fühlen Sie sich in Ihrer Rolle als Betreuende/r insgesamt ausreichend unterstützt?“

Bewältigungskompetenz: „Denken Sie, dass Sie mit Ihrer Rolle als Betreuende/r gut zurechtkommen?“

#### 4.2 Psychosoziale Determinanten der Belastung von betreuenden Ehepartnern und (Schwieger-)Kindern

Zur Erklärung der Einflüsse auf die Belastungen pflegender Angehöriger wurden für die folgenden Analysen binär-logistische Regressionen für verschiedene Gruppen von Pflegenden verwendet, wobei hier primär auf die sozialen Determinanten der Betreuungssituation fokussiert wird. Als Untersuchungsuntergruppen werden die Gruppe der Ehepartner (n = 184)



und die Gruppe der Kinder (n = 625) betrachtet. Die Gruppe „Kinder“ beinhaltet auch die Schwiegerkinder (n = 90).

Wie bereits in der in Abbildung 2 dargestellten logistischen Regression zeigt sich auch hier, dass die eingeschränkte Alltagskompetenz des Pflegebedürftigen nur einer von mehreren Faktoren ist, die unabhängig von Alter und Geschlecht des pflegenden Angehörigen und seinem Verwandtschaftsverhältnis zur älteren Person einen Einfluss auf die Belastung der Pflegenden ausüben. Ein starker Zusammenhang existiert zwischen der empfundenen Belastung und dem Zurechtkommen mit der Rolle des Betreuenden sowie mit der erfahrenen Unterstützung durch Familie oder das soziale Umfeld.

Deutlich zu erkennen sind auch Unterschiede zwischen pflegenden Ehepartnern und pflegenden Kindern (Tabelle 2). Letztere sind meistens zusätzlich durch berufliche Tätigkeiten oder andere Familienaufgaben wie Kindererziehung beansprucht (Lüdecke et al. 2007). Bei den Ehepartnern erhöhen vorwiegend Überforderungen mit der Situation und mangelnde Unterstützung das Belastungsrisiko. Dies zeigt sich auch bei den Kindern, allerdings trägt hier insbesondere der Pflegebedarf zur Belastung bei. Zwar mögen sich hier auch Schwierigkeiten, Beruf, Familie und Pflege zu vereinbaren als Stressoren niederschlagen, Karriereeinschränkungen als mögliche Konsequenz zeigen sich allerdings nicht.

Die beiden Tabellen 2 und 3 zeigen in Form von Odds-Ratios (OR) mit 95%-Konfidenzintervallen (KI) wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, sich bei Eintreten der unten dargestellten Faktoren stark belastet zu fühlen. So ist z.B. bei den Kindern die Wahrscheinlichkeit einer hohen Belastung 3,4-fach erhöht, wenn die Alltagskompetenz der Betreuten sehr eingeschränkt ist, während bei den Ehepartnern kein signifikanter Effekt durch diese Variable zu sehen ist. Bei den Ehepartnern ist – anders als bei den Kindern – die Bewältigungskompetenz und die erlebte Unterstützung viel entscheidender als alle anderen Faktoren.

Tabelle 2: Faktoren, die die empfundene Belastung bei pflegenden Kindern und Partnern beeinflussen (n = 770)

Variable	Kinder, n = 602		Partner, n = 168	
	OR	KI 95%	OR	KI 95%
Eingeschränkte Alltagskompetenz (Betreuungsbedarf) ( <i>Barthel-Index</i> + <i>IADL</i> )	3,4***	2,3-5,0	1,6 n.s.	0,7-3,6
Einschränkungen in Berufsleben oder Karriere aufgrund der Betreuung	1,4 n.s.	0,9-2,2	1,1 n.s.	0,5-2,4
Keine Vertretung verfügbar	1,8***	1,2-2,6	1,3 n.s.	0,6-2,8
Hoher zeitlicher Betreuungsaufwand ( <i>Stunden pro Woche</i> , Median-dichotomisiert)	2,1***	1,3-3,1	1,1 n.s.	0,4-2,9
Kommt mit der Rolle des Betreuenden nicht gut zurecht	3,4***	1,6-7,1	8,0*	1,0-66,3

Fühlt sich in der Rolle des Betreuenden nicht unterstützt	2,6***	1,8-3,9	3,9***	1,7-9,0
Gemeinsamer Haushalt	1,0 n.s.	0,6-1,7	2,1 n.s.	0,5-9,9

Innerhalb der Gruppe der pflegenden Kinder lassen sich geschlechtsspezifische Differenzen feststellen (Tabelle 3). Bei den Söhnen stehen ein hoher zeitlicher Aufwand und Mangel an Unterstützung im Vordergrund. Zweifel daran, mit der Rolle des Betreuende nicht zurecht zu kommen, zeigen sich bei ihnen nicht, – ganz anders als bei den Töchtern. Bei diesen ist das größte Belastungsrisiko mit der persönlichen Bewältigung der Betreuungssituation verbunden. Bei dieser Stichprobe kommt hinzu, dass die Töchter einem durchschnittlich größeren Betreuungsbedarf ihrer Eltern begegnen als die Söhne.

Einschränkungen in Berufsleben oder Karriere aufgrund der Betreuung als beeinflussender Faktor zeigten sich auch nach Unterscheidung zwischen den Geschlechtern weder bei den weiblichen noch männlichen Befragten dieser Stichprobe, – zumindest nicht in signifikantem Ausmaß.

Tabelle 3: Faktoren, die die empfundene Belastung bei pflegenden Kindern beeinflussen (n = 602)

Variable	Töchter, n = 465		Söhne, n = 137	
	OR	KI 95%	OR	KI 95%
Eingeschränkte Alltagskompetenz (Betreuungsbedarf)	3,7***	2,3-5,8	2,3*	1,0-5,3
Einschränkungen in Berufsleben oder Karriere aufgrund der Betreuung	1,3 n.s.	0,8-2,2	1,7 n.s.	0,7-4,4
Keine Vertretung verfügbar	1,9***	1,2-3,0	1,8 n.s.	0,8-4,1
Hoher zeitlicher Betreuungsaufwand	1,7*	1,1-2,8	2,8*	1,2-6,5
Kommt mit der Rolle des Betreuenden nicht gut zurecht	4,8***	1,9-12,3	1,2 n.s.	0,3-4,7
Fühlt sich in der Rolle des Betreuenden nicht unterstützt	2,6***	1,7-4,2	2,9**	1,2-6,6
Gemeinsamer Haushalt	1,1 n.s.	0,6-1,9	0,9 n.s.	0,3-2,6

Viele der eingangs dargestellten Untersuchungen zeigen, dass Pflegende im Vergleich zu Nicht-Pflegenden unter stärkeren gesundheitlichen Beeinträchtigungen leiden. Theoretisch sollten demzufolge diejenigen, die Pflege und Erwerbstätigkeit vereinbaren und damit einer Doppelbelastung ausgesetzt sind, auch gesundheitlich besonders belastet sein. Doch spiegeln unsere Daten ein eher gegenteiliges Bild: die erwerbstätigen Kinder haben eine bessere Gesundheit (Mann-Whitney U = 39741, Mittlerer Rang = 338:285; p = 0,000) als die nicht

(mehr) Erwerbstätigen (vgl. hierzu auch Schulze et al. 2004). Allerdings ist dieser Effekt auch Altersunterschieden geschuldet, denn die erwerbstätigen Kinder sind mit durchschnittlich 47,8 Jahren deutlich jünger als die nicht (mehr) erwerbstätigen mit durchschnittlich 55,4 Jahren.

#### 4.2. Unterstützung und Entlastung von betreuenden Ehepartnern und (Schwieger)Kindern

77,3 % alle Betreuungsbedürftigen benötigten Unterstützung im Bereich der basalen Aktivitäten des täglichen Lebens (Waschen, Anziehen, Essen, zur Toilette gehen...). Im Vergleich zu den pflegenden Kindern betreuen deutlich mehr Ehepartner Angehörige mit einem vollständigen Hilfebedarf<sup>3</sup>. Das Verhältnis beträgt hier 34,7 % zu 54,4 % ( $p = 0,000$ ). Während sich hinsichtlich der Inanspruchnahme professioneller Dienste kaum Unterschiede zwischen Kindern und Ehepartnern zeigen, greifen aber fast doppelt soviel pflegende Kinder auf die Unterstützung aus informellen Netzwerken zurück als Ehepartner. Der Vergleich der Geschlechter zeigt, dass informelle Hilfen von den Männern intensiver genutzt werden als von den Frauen (Tabelle 4).

Tabelle 4: Körperbezogene Unterstützung, nach Generationenverhältnis und Geschlecht (in %, Mehrfachnennungen möglich, N = 649 Konstellationen mit teilweisem bis vollständigem körperlichen Hilfebedarf)

Wer hilft im Bereich körperlicher Unterstützung?	(Schwieger)Töchter (n = 379)	(Schwieger)Söhne (n = 102)	Ehefrauen (n = 120)	Ehemänner (n = 48)	p (2-seitig)
Pflegender selbst	84,4	75,5	91,7	85,7	**
Informelle Unterstützung	24,8	39,2	14,2	20,4	***
Professionelle Hilfen	37,0	35,3	35,8	28,6	n.s.

In etwa jede dritte Betreuungskonstellation sind professionelle Dienste involviert. Dabei fällt auf, dass die Ehemänner etwas seltener auf professionelle Hilfe zurückgreifen als die Kinder oder Ehefrauen, obgleich auch sie mehrheitlich einem vollständigen Hilfebedarf ausgesetzt sind (29 von 48). Bei diesen Hilfen handelt es sich um Dienste für die Hilfs- und Pflegebedürftigen. Sie können für die Pflegenden eine indirekte Entlastung darstellen. Doch wie ist es um die direkte Unterstützung für die betreuenden Angehörigen selbst bestellt?

Angebote, die sich direkt an Angehörige richten, gibt es in vielfältiger Weise. Mit Hilfe einer Übersichtsliste aller möglichen Dienste, Angebote und Maßnahmen (s. Tabelle 5) wurden die pflegenden Angehörigen systematisch befragt, welche Angebote schon einmal von ihnen in Anspruch genommen wurden und ob diese ihren Unterstützungs- oder Hilfebedarf gedeckt hätten. Derartige Dienste – insbesondere Informationen zu Erkrankungen sowie Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu ihrer eigenen Entlastung – wurden als außerordentlich wichtig bewertet. Umso erstaunlicher ist, wie selten diese Angebote von den hier Befragten genutzt werden.

<sup>3</sup> Kategorien des Hilfebedarfs: vollständig, teilweise, kein Hilfebedarf

Das Ergebnis fällt ernüchternd aus: 78 % der pflegenden Angehörigen haben keines der Angebote in den vergangenen sechs Monaten genutzt; insbesondere in den psychosozialen und Selbsthilfebereichen ist die Nutzung verschwindend gering (Tabelle 5).

Tabelle 5: Nutzung von Diensten (N = 1.003)

Welche Dienste nutzen Angehörige?	Anteil der Nutzer in %	deckt den Bedarf (%)*
Medizinische Beratung für die Betreuenden (z.B. durch Hausarzt, Neurologe, Krankenhaus)	8,9	89,8
Sozialrechtliche Beratung (z. B. durch Kranken- / Pflegekassen, Rentenversicherungsträger)	6,1	86,9
Pflegeberatungsstellen der Kommunen, Kassen, Anbieter (Sozialstationen)	4,5	84,1
Angehörigengruppe	3,7	91,9
Internet	3,2	96,8
Selbsthilfegruppe	2,8	92,6
Kurse für Laienpfleger	2,1	95,2
Betreuungsrechtliche Beratung (z. B. durch Betreuungsverein, Landesbetreuungsstelle)	2,0	85,0
Sozialer Hausbesuch (z.B. über die Bezirkliche Altenhilfe oder Sozialamt)	1,2	91,7
Besondere Betreuungsdienste (Übernahme der Betreuung durch Dritte)	1,0	80,0
Sozial-psychologische Beratung (z.B. durch Initiativen, Vereine, öffentliche und private Beratungsstellen)	0,9	100
Telefon-Seelsorge / -Hotline	0,4	100

\* Variable: „Wurde Ihr Bedarf und der Ihres/r ANGEHÖRIGEN gedeckt?“ > meistens ja / meistens nein

Die Bedeutung und Sinnhaftigkeit der Angebote bestätigt sich eindrücklich: Wenn spezifische Angebote für betreuende Angehörige genutzt werden, sehen die Nutzer ihre Bedarfe hinsichtlich dieser Maßnahmen in 80 % bis 100 % aller Fälle gedeckt. Das Auseinanderklaffen der eingeschätzten Wichtigkeit und der tatsächlichen Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen wirft die Frage auf, wie sich dieser Gegensatz erklären lässt. Als Gründe für die geringe Inanspruchnahme von Diensten werden v. a. mangelnde Information, bürokratische Hürden und hohe Kosten genannt.

## 5. Diskussion der Ergebnisse und Ausblick

Die Ergebnisse spiegeln deutlich die große Bedeutung sozialer Faktoren und Determinanten auf das Belastungsempfinden von betreuenden/pflegenden Angehörigen wider. Belastung wurde hier gemessen mit der Skala „negative impact“ aus dem COPE-Index und bildet somit die persönliche subjektive Einschätzung ab. Objektive Parameter wie beispielsweise (Folge-)Erkrankungen, Krankheitstage, körperliche oder funktionelle Beschwerden werden hier nicht explizit erfasst, - sie gehen allenfalls als Korrelate zwischen gesundheitlichen Beschwerden und Wohlbefinden ein.

Der Bedarf an Unterstützung und Pflege auf Seiten der älteren Familienmitglieder stellt unstrittig die Hauptvariable dar, die sich auf Seiten der Betreuenden belastend auswirkt. Sie kann aber durch soziale Unterstützung und durch persönliche Bewältigungsressourcen erheblich kompensiert werden. Auch hier ist bei der Bewertung der Analysen entscheidend, dass es sich bei der Frage der erlebten sozialen Unterstützung und der Bewältigungskompetenz um individuelle Einschätzungen handelt und nicht um quantifizierbare Abbilder der sozialen Unterstützungsnetzwerke. Im Wesentlichen dürfte es sich hierbei um die empfundene Qualität der sozialen Unterstützung handeln und weniger um die Quantität. Das heißt, ein Mehr an Unterstützung muss nicht zwangsläufig mit Belastungsreduktion einhergehen, vielmehr scheint die bedarfsgerechte Unterstützung und möglicherweise auch deren Zuverlässigkeit und Verbindlichkeit zur Entlastung beizutragen.

Die Bedeutung der Unterstützungspotenziale steht letztlich im Zusammenhang mit dem Grad der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit der Betreuten. Somit ist beispielsweise als Ergebnis unserer Analysen die professionelle Pflege kein Garant für eine niedrigere Belastung der Pflegepersonen gegenüber denjenigen, die nicht auf professionelle Hilfe zurückgreifen. Bei den 266 Angehörigen, die professionelle häusliche Pflege in Anspruch nehmen, ist das Verhältnis der Hoch- zu Niedrigbelasteten 70:30, bei den anderen beträgt es 50:50 ( $\chi^2 = 32,9$ ;  $p = 0,000$ ). Dies entwertet jedoch in keiner Weise die Notwendigkeit und Qualität professioneller Hilfen, sondern spricht u.E. eher dafür, dass professionelle Dienste erst dann in Anspruch genommen werden, wenn der Unterstützungsbedarf ein Ausmaß erreicht hat, das mit den eigenen Ressourcen der betreffenden Betreuungsperson und ihres familialen Netzwerkes allein nicht mehr bewältigt werden kann. Ohne die professionelle Hilfe wäre die Belastung vermutlich noch höher und vor diesem Hintergrund eine Heimeinweisung wahrscheinlicher.

Der Vergleich der betreuenden Eheleute mit den betreuenden (Schwieger-)Kindern zeigt eine etwa gleich häufige Inanspruchnahme *professioneller* Hilfen. Unterschieden nach Geschlechtern stellt hier nur die Gruppe der Ehemänner eine Ausnahme dar: Sie nehmen weniger professionelle Unterstützung in Anspruch. Deutliche Unterschiede werden allerdings bei der informellen Unterstützung sichtbar. Insbesondere die Ehefrauen sind hiervon besonders betroffen, nur jede siebte von ihnen greift auf Unterstützung aus dem informellen Netzwerk zurück, bei den (Schwieger-)Söhnen sind es im Gegensatz dazu fast 40 %. Es ist zu vermuten, dass ein Teil der Eheleute deshalb die Hauptbetreuungsperson sind, *weil* sie auf keine weiteren Unterstützungspotenziale zurückgreifen können. Dies könnte erklären, warum das „Zurechtkommen mit der Rolle des Betreuenden“ sowie die „mangelnde Unterstützung in der Rolle des Betreuenden“ die Hauptrisikofaktoren für eine hohe Belastung von Ehepartnern darstellen, wobei der tatsächliche Hilfebedarf im Gegensatz zu den (Schwieger-)Kindern keine bedeutsame Rolle spielt.

Der Vergleich der Geschlechter zeigt in beiden Generationen, dass *informelle* Hilfen von den Männern intensiver genutzt werden als von den Frauen (Tabelle 4). Eine Erklärung könnte sein, dass Männer dazu neigen, sich erst dann auf die Betreuungsrolle einzulassen, wenn sie selbst innerhalb ihres familialen Netzes Unterstützung finden (Lüdecke et al. 2007). Eine andere Hypothese wäre, dass Männer eher als Frauen delegieren und sich eher auf organisatorische Aufgaben zur Unterstützung der Pflege beschränken (ebd.), vielleicht auch eher bereit sind, bei pflegerischen Aufgaben Hilfe anzunehmen (vgl. auch Reichert et al. 2002).

Überhaupt scheinen die Aspekte „Bewältigungskompetenz“ gepaart mit „sozialer Unterstützung“ von großer Bedeutung für die Bewältigung auch hoher Anforderungen zu sein wie sie z.B. bei den erwerbstätigen Betreuenden unterstellt werden. Interessanterweise sind ja gerade die beruflich Aktiven – natürlich auch aufgrund ihres jüngeren Alters – tendenziell weniger belastet als die Nicht-Erwerbstätigen. Dieses Phänomen wurde auch schon von Reichert/Maly-Lukas (2002) beobachtet. Sie erklären dies mit der Berufstätigkeit als Ausgleich und Gegengewicht zu den Belastungen der Pflege. Wir sehen hier außerdem einen möglichen „Sozialdrift“ als eine weitere Erklärung: Die sozial besser Stehenden verfügen tendenziell über bessere Selbstmanagement-Strategien und somit vermutlich auch über ein effizienteres Management der Betreuungssituation. Bei den sozial schlechter Stehenden ist die Wahrscheinlichkeit beeinträchtigter Gesundheit und Überforderung höher und auch das Risiko der Arbeitslosigkeit sicherlich größer. Vor diesem Hintergrund wären sie dann auch eher für die Betreuung der Angehörigen verfügbar, da sie ja - salopp formuliert – kaum nein sagen können, wenn sie denn schon tagsüber zu Hause sind.

Die starken Anteile der psychosozialen Variablen „soziale Unterstützung“, „Bewältigungskompetenz“ und „Verhaltensauffälligkeiten“ sprechen für eine genauere Fokussierung auf das Verhältnis zwischen Pflegendem und Gepflegten sowie ihrer Interaktion untereinander. Die hohen Werte bei diesen Faktoren, die in der multifaktoriellen Analyse zum Vorschein kommen, zeigen die hohe Relevanz einer psychosozialen Beratung und ggf. Schulung unter besonderer Berücksichtigung des sozialen Netzes und der persönlichen psychologischen Fähigkeiten. Verschiedene Studien konnten positive Effekte von Beratungs- und Schulungsprogrammen für Angehörige Demenzkranker nachweisen wie insbesondere eine deutlich verzögerte Heimunterbringung (Mittelman et al. 1996; Brodaty et al. 1997; Kurz 2005). Die Verweildauer in der Häuslichkeit ist bis zu doppelt so hoch wie in den jeweiligen Kontrollgruppen. In einer Übersichtsarbeit von Brodaty et al. (2003), die 30 Studien einschloss, wurden als weitere Effekte geringerer psychischer Stress und bessere Gesundheitskompetenz bei den betreuenden Angehörigen sowie Verbesserungen in der Stimmung der betroffenen Demenzkranken festgestellt, jedoch keine Abnahme der Pflegebelastung als solche.

Grundsätzliches Problem bei der Aktivierung dieser Potenziale bleibt jedoch die so außerordentlich geringe Inanspruchnahme von Angeboten für betreuende Angehörige, - trotz der breiten Palette der Möglichkeiten. Die Gründe für die Nicht-Nutzung sind vielfältig, weitgehend bekannt – und durchaus vergleichbar mit der Situation auch in anderen Ländern, sofern sie über Hilfsangebote verfügen (Lamura et al. 2006, Brodaty et al. 2005). In der Regel lauten die Empfehlungen, eine bessere Werbung für die Angebote zu machen, die entsprechenden Erkrankungen zu destigmatisieren, seitens der Sozial- und Gesundheitsdienste eine stärkere Bedarfs- und Familienorientierung zu entwickeln, die Gesundheitsdienstleister wie insbesondere die Ärzteschaft zu ermutigen, verstärkt auf Unterstützungs-, Beratungs-

oder Schulungsangebote sowie auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe in Gruppen und Organisationen hinzuweisen.

Das Gesetz zur Reform der Pflegeversicherung (BMG 2007b) bietet seit dem 1. Januar 2009 mehrere Ansatzpunkte, die Angehörigen von Hilfs- und Pflegebedürftigen zu erreichen und sie über Unterstützungsangebote zu informieren. Wie umfassend die derzeit zu schaffenden Pflegestützpunkte und/oder Pflegeberatungsangebote einen solchen Auftrag annehmen und erfüllen können, und welche Akzeptanz Pflegestützpunkte und Pflegeberatung bei den Betroffenen erfahren, wird zu einem späteren Zeitpunkt die Evaluation zeigen. Immerhin ist wohl davon auszugehen, dass mit der offiziellen Anerkennung eines erhöhten Betreuungsbedarfs auch bei Pflegestufe „0“ und der damit verbundenen Möglichkeit, einen Betreuungsbetrag zu erhalten (BMG 2008), die Schwelle der Inanspruchnahme formaler Unterstützung weiter sinken wird. Damit kann die Hoffnung verknüpft werden, dass sich die Bekanntheit von Unterstützungsangeboten für Angehörige in weite Bereiche der Gesellschaft verbreiten und deren Akzeptanz steigen wird. Es bleibt darüber hinaus zu hoffen, dass im Rahmen der öffentlichen Diskussion um die Hilfsangebote auch diejenigen, die erst am Anfang einer möglichen Pflegekarriere stehen, präventiv von frühzeitigen Beratungs- und Informationsangeboten profitieren können.

## 5. Literatur

Arai, Y./Kumamoto, K./Washio, M./Ueda, T./Miura, H./Kudo, K. (2004): Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system. *Psychiatry Clin Neurosci*, 58(4), 396-402

Balducci, C./Mnich, E./McKee, K./Lamura, G./Beckmann, A./Krevers, B./Wojzel, B./Nolan, M./Prouskas, C./Bien, B./Öberg, B. (2008): Negative Impact and Positive Value in Caregiving: Validation of the COPE Index in a Six-Country Sample of Carers. *The Gerontologist*, Vol. 48, No. 3, 276–286

Bech, P. (2004): Measuring the dimensions of psychological general well-being by the WHO-5. *Quality of Life Newsletter*, 32, 15-16

Bertrand, R. M./Fredman, L./Saczynski, J. (2006): Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *J Aging Health*, 18(4), 534-551

Blinkert, B./Klie, T. (2005): Solidarität in Gefahr? - Veränderungen der Pflegebereitschaften und Konsequenzen für die Altenhilfe und Pflege. In: Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Hedtke-Becker, A./Wallrafen-Dreisow, H.(Hrsg): *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen*. Frankfurt/Main: Mabuse, 293-315

BMG - Bundesministerium für Gesundheit. (Hrsg.) (2007a): *Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe*.

[http://www.bmg.bund.de/cln\\_041/nn\\_1119298/SharedDocs/Publikationen/Forschungsbericht\\_e/f007,param=.html](http://www.bmg.bund.de/cln_041/nn_1119298/SharedDocs/Publikationen/Forschungsbericht_e/f007,param=.html), (Stand: 2007-11-05)

BMG - Bundesministerium für Gesundheit. (2007b): *Gesetzesentwurf zur Reform der Pflegeversicherung*.

[www.bmg.bund.de/cln\\_041/nn\\_600148/SharedDocs/Gesetzestexte/Entwuerfe/PfWG-E,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/PfWG-E.pdf](http://www.bmg.bund.de/cln_041/nn_600148/SharedDocs/Gesetzestexte/Entwuerfe/PfWG-E,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/PfWG-E.pdf); (Stand: 2007-11-06)

- BMG - Bundesministerium für Gesundheit. (2008): [http://www.bmg.bund.de/cln\\_117/nm\\_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/D/Glossar/begriff-Demenz.html](http://www.bmg.bund.de/cln_117/nm_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/D/Glossar/begriff-Demenz.html) (Stand: 2008-12-10)
- Boeger, A./Pickartz, A. (1998): Die Pflege chronisch Kranker in der Familie - Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. In: *Pflege* 11/6, 319-323
- Brazier, J. E./Harper, R./Jones, N. M./O'Cathain, A./Thomas, K. J./Usherwood, T./Westlake, L. (1992): Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*, 305(6846), 160-164
- Brodaty, H./Green, A./Koschera, A. (2003): Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51(5): 657-64
- Brodaty, H./Gresham, M./Luscombe, G. (1997): The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(2), 183-192
- Brodaty, H./Thomson, C./Thompson, C./Fine, M. (2005): Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546
- Decker, L. et al. (1999): Die Verantwortung für die Anleitung der Angehörigen liegt bei den Pflegenden. In: *Pflegezeitschrift* 7/99, 52 Jg., 474-477
- Döhner, H./Kofahl, C./Lüdecke, D./Mnich, E. (2008) (Hg): *Supporting Family Carers of Older People in Europe - Family Care for Older People in Germany* (vol. 10). Hamburg: LIT-Verlag
- Döhner, H./Lamura, G./Lüdecke, D./Mnich, E. für die EUROFAMCARE-Gruppe. (2007): Pflegebereitschaft in Familien - Entwicklungen in Europa. In: Igl, G./Naegele, G./Hamdorf, S. (Hrsg.): *Reform der Pflegeversicherung - Auswirkungen auf die Pflegebedürftigen und die Pflegepersonen*. Reihe: Sozialrecht und Sozialpolitik in Europa. Bd. 2, Hamburg: LIT Verlag, 166-179
- Döhner, H./Rothgang, H. (2006): Pflegebedürftigkeit - Zur Bedeutung der familialen Pflege für die Sicherung der Langzeitpflege. In: *Bundesgesundheitsblatt* 6, 583-594
- Dräger, D./Geister, C./Kuhlmey, A. (2003): Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter – Die Rolle der professionellen Pflegedienste. In: *Pflege* 16, 342-348
- Fillenbaum, G.G./ Smyer, M.A. (1981): The development, validity, and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire. *J Gerontol*. 1981 Jul; 36(4), 428-34
- Grafstrom, M./Fratiglioni, L./Winblad, B. (1994): Caring for an elderly person: predictors of burden in dementia care. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 9, 373-379
- Gräbel, E. (1996): Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. In: *Psychother Psychosom med. Psychol* 46, 189-193
- Gräbel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter - Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: *Z Gerontol Geriatr* 31, 57-62



- Halsig, N. (1998): Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger - Möglichkeiten der Intervention. In: Kruse, A. (Hrsg.): Psychosoziale Gerontologie. Göttingen/ Bern/Toronto/Seattle: Hofgrefe, 211-231
- Henwood, M. (1998): Ignored and invisible? - Carers' experience of the NHS. London: Carers National Association
- Jerrom, B./Mian, I./Rukanyake, N.G./Prattero, D. (1993): Stress on relatives of caregivers of dementia sufferers and predictors of breakdown of community care. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 8, 331-337
- Keady, J./Nolan, M. (1996): Behavioural and instrumental stressors in Dementia (BISID): refocussing the assessment of caregiver need in dementia. J Psychiatr Ment Health Nurs. 1996 Jun; 3(3), 163-72
- Kofahl, C. (2007): Wie beeinflussen verschiedene Unterstützungsbedarfe älterer Menschen das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen? - Ergebnisse des EU-Projekts EUROFAMCARE. In: Alzheimer's Disease International. (Hrsg.): Demenz - eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert - 100 Jahre Alzheimer-Krankheit. Berlin: CTW, 259-265
- Kofahl, C./Arlt, S./Mnich, E. (2007): "In guten wie in schlechten Zeiten." - Zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EUROFAMCARE. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie Volume 20, Nr. 4, 211-225
- Kofahl, C./Nolan, M./Mestheneos, E./Triantafyllou, J./für die EUROFAMCARE-Gruppe (2005): Welche Unterstützung erfahren betreuende Angehörige älterer Menschen in Europa?. In: Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Hedtke-Becker, A./Wallrafen-Dreisow, H. (Hrsg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen V.. Frankfurt/Main: Mabuse, 241-258
- Kurz, A. (1998): "BPSSD": Verhaltensstörungen bei Demenz - Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept. In: Nervenarzt 69, 269-273
- Kurz, A. (2005): Psychoedukative Angehörigenarbeit bei dementiellen Erkrankungen. 2. Deutscher Psychoedukations-Kongress „Psychoedukation zwischen Neurobiologie und Psychotherapie bei schizophrenen Psychosen“. Book of abstracts. 91-92
- Lamura, G./Döhner, H./Kofahl, C. (Eds) (2008): Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives (vol. 9). Hamburg: LIT-Verlag
- Lamura, G./Mnich, E./Wojszel, B./Nolan, M./Krevers, B./Mestheneos, L./Döhner, H. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen - Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. In: Z Gerontol Geriat 39, 429-442
- Lüdecke, D./Mnich, E. (2008): Characteristics of the sample. In: Döhner, H./Kofahl, C./Lüdecke, D./Mnich, E. (Hrsg.): Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. The National Survey Report for Germany. LIT Verlag, Hamburg, 107-124

- Lüdecke, D./Mnich, E./Melchiorre, G.M./Kofahl, C. (2007): Familiäre Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive. In: Zeitschrift für Frauenforschung und Geschlechterstudien, Heft 2+3/2006, Kleine Verlag, 85-101
- Mahoney, F./Barthel, D. (1965): Functional evaluation: The Barthel Index. In: Maryland State Medical Journal, 1965, vol. 14, 56-61
- McKee, K./Balducci, C./Krevers, B./Mnich, E./Prouskas, C./Wojszel B. (2007): The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT) - Item and scale development and description. In: Lamura, G./Döhner, H./Kofahl, C. (Hrsg.): Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives (vol. 9). Hamburg: LIT-Verlag, 49-73
- McKee, K.J./Philp, I./Lamura, G./Prouskas, C./Öberg, B./Krevers, B./Spazzafumo, L./Bien, B./Parker, C./Szczerbinska, K./COPE Partnership. (2003): The COPE Index - a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. In: Aging & Mental Health 7/03, 39-52
- Mestheneos, E./Triantafyllou, J. (2005): Supporting Family Carers of Older People in Europe - The Pan-European Background Report. Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe - Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives. Bd. 1, Hamburg: LIT Verlag
- Meyer, M. (2006): Pflegende Angehörige in Deutschland - Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Reihe: Gerontologie. Bd. 10, Münster: LIT Verlag
- Miller, B./Cafasso, L. (1992): Gender differences in caregiving: fact or artifact? Gerontologist, 32(4), 498-507
- Mittelman, M.S./Ferris, S.H./Shulman, E./Steinberg, G./Levin, B. (1996): A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. vol. 276 (21), 1725-1731
- Mnich, E./Döhner, H. (2005): Pflegende Angehörige in Deutschland - Welche Bedarfe an unterstützenden und entlastenden Angeboten werden durch die Pflegesituation bestimmt?. In: Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Hedtke-Becker, A./Wallrafen-Dreisow, H. (Hrsg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt/Main: Mabuse, 259-272
- Nolan, M./Mestheneos, L./Kofahl, C./Johansson, L./Melchiorre, M.G./Pedich, W. (2008): Issues and challenges in carer support - A consideration of the literature. In: Lamura, G./Döhner, H./Kofahl, C. (Eds.): Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives (vol. 9). Hamburg: LIT-Verlag, 17-47
- Pearlin, L.I./Mullan, J.T./Semple, S.J./Skaff, M.M. (1990): Caregiving and the stress process - An overview of concepts and their measures. In: J Gerontol 30, 583-593
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2003): Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 58(2), P112-128
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2006): Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 61(1), P33-45

- Reichert, M./Maly-Lukas, N. (2002): Gesundheitsgefährdungen, Erkrankungen und Ressourcen von pflegenden Angehörigen in NRW. – Expertise – vorgelegt der Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“ des Landtages Nordrhein-Westfalen
- Schacke, C./Zank, S. (1998): Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen - Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. In: Z Gerontol Geriat 31, 355–361
- Schneekloth, U./Wahl, H.W. (Hrsg.) (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III) - Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München: Eigenverlag
- Schulz, R./O'Brien, A. T./Bookwala, J./Fleissner, K. (1995): Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. Gerontologist, 35(6), 771-791
- Schulz, R./Beach, S.R. (1999): Caregiving as a risk factor for mortality - The Caregiver Health Effects Study. In: Journal of the American Medical Association 282 (23), 2259-2260
- Sewitch, M. J./Yaffe, M. J./McCusker, J./Ciampi, A. (2006): Helping family doctors detect vulnerable caregivers after an emergency department visit for an elderly relative: results of a longitudinal study. BMC Fam Pract, 7, 46
- Sherwood, P. R./Given, C. W./Given, B. A./von Eye, A. (2005): Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. J Aging Health, 17(2), 125-147
- Weyerer, S./Schäufele, M./Hendlmeier, I./Kofahl, C./Sattel, H. (2006): Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen - Besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- World Health Organisation (1998): WHO Info Package: Mastering depression in primary care (Version 2.2). Geneva
- Yee, J. L./Schulz, R. (2000): Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. Gerontologist, 40(2), 147-164
- Zank, S./Schacke, C./Leipold, B. (2006): Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie, 35 (4), 296-305