

Pflegende Angehörige älterer Menschen in Europa

Belastungen, Bedürfnisse, Bewältigungsstrategien

Hanneli Döhner, Daniel Lüdecke, Eva Mnich
für die EUROFAMCARE-Gruppe

Einleitung

Der demografische Wandel und die damit verbundene Zunahme von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit einerseits sowie das abnehmende Pflegepotenzial, bedingt durch sinkende Geburtenziffern, eine erhöhte Erwerbsbeteiligung von Frauen, mehr Einpersonenhaushalte und eine sinkende Pflegebereitschaft (Döhner & Rothgang 2006) andererseits, erhöhen in verschiedenen Ländern allmählich die Wahrnehmung der Situation pflegender Angehöriger in Politik und Öffentlichkeit und den Druck auf politisches Handeln (NABAREs: www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/publikationen.php?abs=2; Mestheneos & Triantafillou 2005).

Viele Familien haben bereits Erfahrungen mit hilfs- oder pflegebedürftigen älteren Angehörigen oder werden in den kommenden Jahren damit konfrontiert werden. Europaweit besteht zwar derzeit noch eine hohe Bereitschaft, ältere Familienmitglieder zu versorgen, allerdings weisen neuere Untersuchungen (Blinkert & Klie 2000; 2006) auf eine sinkende Pflegebereitschaft innerhalb der jüngeren Generationen hin.

Die Übernahme familialer Pflege ist häufig ein schleichender und oftmals unreflektierter Prozess, eher selten eine gut geplante Entscheidung.

Die pflegenden Angehörigen sind vorwiegend Frauen – insbesondere Töchter und Schwiegertöchter. Neuere Untersuchungen verzeichnen allerdings auch eine leichte Zunahme der männlichen Hauptpflegepersonen. Zunehmend werden die pflegerischen Tätigkeiten von älteren Familienmitgliedern geleistet (Schneekloth & Wahl 2005; Lamura et al 2007a).

Eine Neigung zur Selbstüberforderung ist bei den meisten pflegenden Angehörigen zu beobachten. Die Sorge um die zu betreuende Person dominiert die Sorge um sich selbst und verhindert die rechtzeitige Inanspruchnahme von gesundheitsfördernden, präventiven und entlastenden Maßnahmen. Die hohe Belastung der Pflegenden und die dadurch verursachten Auswirkungen auf ihre Gesundheit und Lebensqualität sind durch zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen belegt, ebenso die besonders hohe Belastung bei der Pflege von kognitiv beeinträchtigten älteren Menschen (Gräbel 1996; 1998; Baringa 1998;

MacDonald & Denning 2002; Pinquard & Sorensen 2003). Angehörige beklagen, dass ihre Arbeit zu wenig gesellschaftliche Anerkennung findet und ihnen individuell angemessene, bedürfnisorientierte Unterstützung sowie Entlastung fehlen. Die daraus resultierende Gefahr der Gewalt in der häuslichen Pflege ist ein noch weitgehend verstecktes Problem, das auch in der Forschung bisher vernachlässigt wurde (Sowarka et. al. 2002).

EU-finanziertes Forschungsprojekt¹ zur Situation pflegender Angehöriger in Europa – EUROFAMCARE

Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse aus dem EUROFAMCARE Projekt² vorgestellt. Zielsetzung dieser europäischen Untersuchung war es, einen Überblick über die Situation pflegender Angehöriger von älteren Menschen hinsichtlich der Existenz, Bekanntheit, Verfügbarkeit, Nutzung und Akzeptanz unterstützender Maßnahmen zu erarbeiten (Lamura et al. 2006). In den Analysen werden die Ergebnisse der verschiedenen Länder gegenübergestellt und auf der Basis von typischen Pflegesituationen Vergleiche ermöglicht. Mit den Ergebnissen sollen Anstöße für Veränderungen in Praxis und Politik gegeben werden.

EUROFAMCARE ist in zwei große Teilstudien untergliedert. Einerseits wurden in 23 Ländern *Hintergrundberichte* zur Situation pflegender Angehöriger mit Hilfe von Literaturrecherchen und -analysen sowie Inhalts- und Sekundäranalysen auf der Grundlage einer abgestimmten und damit vergleichbaren Gliederung erarbeitet. Zentrale Fragestellungen waren:

- Wer sind die pflegenden Angehörigen von älteren Menschen?
- Welche Pflegepolitiken gibt es in den einzelnen Ländern?

¹ EUROFAMCARE Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage -Key Action 6: The Ageing Population and Disabilities, 6.5: Health and Social Care Services to older People, Contract number: QLK6-CT-2002-02647 wurde durch die EU gefördert und koordiniert durch das Institut für Medizin-Soziologie, Universität Hamburg (H. Döhner): www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare

² Die EUROFAMCARE Gruppe: Deutschland: Döhner H (Projekt-Koordinator), Kofahl C, Kohler S, Lüdecke D, Mnich E (Hamburg) und Rothgang H, Becker R (Bremen); Griechenland: Mestheneos E (PL), Triantafyllou J (PL), Prouskas C, Mestheneos K; 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; Vereinigtes Königreich: McKee K (PL), Barber L, Brown J, Nolan M

- Welche Gesundheits- und Sozialdienste gibt es zur Unterstützung pflegender Angehöriger?
- Wie stellt sich die finanzielle Unterstützung dar?
- Welche Entwicklungstrends zeigen sich heute und für die Zukunft?
- Welche Beispiele guter und innovativer Praxis gibt es?

Neben diesen einzelnen Länderberichten (www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/publikationen.php) wurden die Ergebnisse in einer europäischen Synopse zusammengefasst (Mestheneos & Triantafyllou 2005), die die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Ländern verdeutlicht.

Andererseits wurden vertiefende empirische Untersuchungen in sechs Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden und Großbritannien³) mit Hilfe eines gemeinsamen, standardisierten Erhebungsinstruments durchgeführt. Der zentrale Teil dieser Sechs-Länder-Vergleichsstudie ist die *Baseline-Studie* mit pflegenden Angehörigen. Es wurden persönliche Interviews mit ca. 1.000 Pflegenden pro Land durchgeführt, die ihren pflegebedürftigen Angehörigen (65+) mindestens vier Stunden pro Woche pflegen oder unterstützen. Zwölf Monate nach der Erstbefragung wurde eine *Follow-Up-Studie* durchgeführt – allerdings mit einer erheblich kleineren Stichprobe –, um Veränderungen der Situation der pflegenden Angehörigen und der von ihnen Gepflegten zu untersuchen. Durch eine *Befragung der Dienstleistungsanbieter* wurde die Perspektive der pflegenden Angehörigen ergänzt. Hierzu wurden semi-strukturierte Interviews mit 30-50 ausgewählten Anbietern pro Land durchgeführt. Die folgenden Analysen beziehen sich jedoch ausschließlich auf die Erstbefragung bei pflegenden Angehörigen.

Ausgewählte Ergebnisse der Sechs-Länder-Studie

Welche Motive bringen pflegende Angehörige dazu, sich um ältere Familienmitglieder zu kümmern? Was belastet sie besonders in ihrer speziellen Pflegesituation, und wie wirken sich Belastungen auf ihre Bereitschaft die Pflege fortzuführen aus? Welche Erwartungen haben sie an unterstützende Dienste und Maßnahmen, und welche Hilfen werden in Anspruch genommen? Diesen Fragen soll im Folgenden mit Hilfe der vorliegenden Daten nachgegangen werden.

³ Im Folgenden werden häufig die Länderkürzel benutzt: Deutschland = DE, Griechenland = EL, Italien = IT, Polen = PL, Schweden = SE, Großbritannien = UK.

Motive zur Übernahme der Pflege

Befragt nach ihren Motiven zur Übernahme der Pflege zeigt sich für alle Länder, dass familiäre emotionale Bindungen, die innerfamiliäre Solidarität und auch Gefühle der Verpflichtung als Motive weit vor wirtschaftlichen oder religiösen Aspekten genannt werden (siehe Tabelle 1). Während dabei die emotionale Bindung als Motiv zwischen den Ländern kaum differiert, ergeben sich für das Gefühl der *besonderen* Verpflichtung gegenüber einem Familienmitglied und der eher *allgemein* empfundenen Verpflichtung durchaus Unterschiede. Diese beiden Aspekte sind in Polen (93,7% bzw. 91,6%) – aber auch in Griechenland und Deutschland – besonders ausgeprägt. In Italien spielt zwar noch ein allgemeiner Verpflichtungsgedanke für etwas mehr als 70% der Befragten eine Rolle, aber das spezielle Gefühl einer persönlich-moralischen Verpflichtung verspürt hier nur noch etwa jeder zweite Befragte. Dass die Übernahme der Pflege häufig auch ein unreflektierter und schleichender Prozess ist, zeigt die Tatsache, dass 43% der Befragten angaben, sie seien in diese Situation eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung „hineingerutscht“. Dieser Umstand scheint besonders in Großbritannien (61,5%) und Schweden (65,3%) bedeutsam zu sein.

Tabelle 1: Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N zu betreuen? (nach Land, in %)

Motiv zur Übernahme der Pflege	EL (N=1014)	IT (N=990)	UK (N=995)	SE (N=921)	PL (N=1000)	DE (N=1003)	ALLE (N=5923)
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	96,8	96,3	90,5	96,6	94,1	92,6	94,5
Gefühl der Verpflichtung	89,3	73,3	79,5	67,7	91,6	85,8	81,4
persönlich-moralischen Verpflichtung gegenüber meinem/r Familienmitglied	91,4	57,4	75,6	73,6	93,7	90,9	80,6
Pflege/Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl	81,5	56,4	61,9	83,4	77,2	84,2	74,0
ANGEHÖRIGE/R würde nicht wollen, dass jemand anders pflegt oder betreut	43,5	45,4	62,9	46,1	53,6	62,1	52,3
keine Alternative/ es war notwendig	53,2	30,3	46,0	45,5	45,4	64,4	47,6
eher zufällig und ohne	37,8	31,5	61,5	65,3	32,3	29,5	42,7

bewusste Entscheidung hineingerutscht							
religiöse Überzeugung	40,0	38,0	22,6	8,2	67,7	24,7	33,9
Kosten für professionelle Pflege zu hoch	43,8	31,1	30,2	14,8	34,4	45,1	33,5
wirtschaftliche Vorteile	8,0	4,3	8,7	13,2	8,1	12,3	9,1

Kognitive Einschränkungen und Verhaltensauffälligkeiten

Da betreuende Angehörige von älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und / oder dementiellen Erkrankungen sich besonders stark belastet fühlen (Adler et al. 1996; Meier et al. 1999), steht diese Gruppe im Zentrum der folgenden Analysen.

Gedächtnisprobleme, kognitive Einschränkungen oder Demenz wurden nur von 10,6% der Befragten als Hauptbetreuungsgrund angegeben. Fast doppelt so viele Befragte (19,3%) der europäischen Stichprobe gaben jedoch an, ihre Angehörigen haben eine ärztlich diagnostizierte Demenz und weitere 10,8% der Pflegebedürftigen Gedächtnisprobleme, die aber diagnostisch unabgeklärt sind. Demnach war nur für ein Drittel der Pflegenden, deren ältere Angehörige an Demenz oder ähnlichen Gedächtnisproblemen litten, dies der Hauptbetreuungsgrund.

Demenzen werden häufig von nicht-kognitiven Symptomen begleitet, also von Auffälligkeiten oder Problemen im Verhalten, das auch als „herausforderndes Verhalten“ beschrieben (BMG 2007) und von den pflegenden Angehörigen häufig als besonders belastend empfunden wird (Kofahl 2007). 23,3% aller Befragten gaben entweder Herumwandern oder selbst gefährdendes Verhalten ihrer gepflegten Angehörigen an, 42,7% beklagten mangelnde Problemeinsicht und unkooperatives Verhalten. Weitere 33,8% problematisierten ein Verhalten ihres Angehörigen, das bei den befragten Pflegenden Bestürzung oder Peinlichkeit auslöst⁴. Die Abbildung 1 zeigt die Verteilung von demenziellen Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Pflegebedürftigen in der europäischen Gesamtstichprobe.

⁴ Die Einschätzung erfolgte auf der Basis einer aus drei Items bestehenden Kurzversion des BISID (Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia; Keady & Nolan 1996).

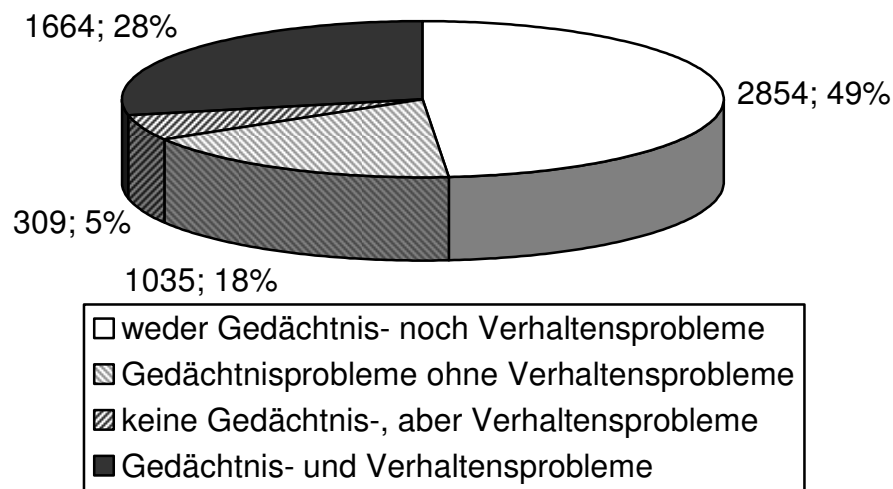


Abbildung 1: Gedächtnis- und Verhaltensprobleme, N = 5862

Die wöchentlich geleisteten Pflegestufen können als ein objektiver Indikator für die subjektiv empfundenen Belastungen angesehen werden. *Insgesamt* leisten die Befragten aus allen sechs Ländern im Durchschnitt 46 Stunden Pflege pro Woche, was mehr als einer Vollzeittätigkeit entspricht. Griechenland, Italien und Großbritannien weisen mit 50 bis 51 Stunde pro Woche die höchsten Werte auf, während die pflegenden Angehörigen aus Deutschland (39 Std./Woche) und Schweden (38 Std./Woche) den niedrigsten Zeitaufwand für Pflege erbringen. Polen liegt mit 45 Stunden genau in der Mitte. Diese Unterschiede in den Ländern lassen sich u.a. durch die unterschiedliche Verfügbarkeit und Inanspruchnahme von Diensten erklären (Mestheneos & Triantafillou 2005).

Betrachtet man nun die Unterschiede der durchschnittlich geleisteten Pflegestunden bei Pflegebedürftigen *mit* und *ohne kognitive Beeinträchtigungen*, wird die besondere (zeitliche) Belastung bei der Betreuung von älteren Menschen mit dementiellen Symptomen ersichtlich: Wenn die Pflegebedürftigen kognitive Beeinträchtigungen aufwiesen, wurde von den pflegenden Angehörigen im europäischen Durchschnitt ein zusätzlicher pflegerischer Zeitaufwand von fast 20 Stunden pro Woche (56 Stunden gegenüber 37 Stunden bei Pflegebedürftigen ohne dementielle Symptome) angegeben.

Zur Beurteilung des eigenen Belastungsempfindens der pflegenden Angehörigen wurde der *COPE-Index* (McKee et al. 2003) verwendet. Dieser besteht aus 15 Items mit deren Hilfe drei Dimensionen abgebildet werden können: Die persönliche Einschätzung der Qualität der professionellen und informellen Unterstützung; die negativen Einflüsse, die durch Pflegebelastungen und die damit zusammenhängenden Probleme entstehen können und schließlich die Bedeutung positiver Aspekte der

häuslichen Pflege für die pflegenden Angehörigen. Für diese drei Dimensionen des COPE-Index werden im Folgenden die Belastungsunterschiede von pflegenden Angehörigen, die zum einen Menschen mit und zum anderen Menschen ohne Verhaltensauffälligkeiten betreuen, dargestellt.

Betrachtet man die Bewertung der *Qualität der Unterstützung* (siehe Tabelle 2), fällt bei allen pflegenden Angehörigen besonders auf, dass sich die Befragten durch professionelle Hilfen weitaus weniger ausreichend unterstützt fühlen als von Freunden, Nachbarn oder Familie. Besonders in Ländern wie Griechenland oder Polen muss dabei jedoch berücksichtigt werden, dass professionelle Dienste und Angebote vergleichsweise wenig vorhanden sind (Mestheneos & Triantafillou 2005).

Tabelle 2: COPE Items zur Qualität der Unterstützung und kognitive Beeinträchtigungen (in %*, europäische Gesamtdaten)

4 COPE Items zur Qualität der Unterstützung	Weder Gedächtnis- noch Verhaltensprobleme (N=2854)	Gedächtnisprobleme ohne Verhaltensprobleme (N=1035)	Keine Gedächtnis-, aber Verhaltensprobleme (N=309)	Gedächtnis- und Verhaltensprobleme (N=1664)
Gut unterstützt durch Freunde / Nachbarn	53 %	47 %	41 %	42 %
<i>Ausreichend unterstützt durch Gesundheits- und Sozialdienste</i>	43 %	45 %	43 %	47 %
In Rolle als Betreuer/in insg. ausreichend unterstützt	68 %	63 %	54 %	54 %
Gut unterstützt durch Familie	78 %	73 %	64 %	67 %

* nur Antwortkategorien „immer“ und „meistens“

Ein deutlicher Unterschied in der Bewertung der Unterstützungsqualität zeigt sich, wenn man danach unterscheidet, ob der pflegebedürftige ältere Mensch Verhaltensauffälligkeiten aufweist oder nicht. Dies betrifft vor allem den Bereich der informellen Hilfe: Freunde, Nachbarn und Familie wenden sich offensichtlich eher von den pflegenden Angehörigen und den von ihnen gepflegten Personen ab, wenn ein auffälliges Verhalten bei dem pflegebedürftigen älteren Menschen vorliegt. Bei der empfundenen Unterstützungsqualität durch professionelle Helfer hingegen macht es keinen Unterschied, ob die Pflegebedürftigen verhaltensauffällig und/oder kognitiv beeinträchtigt sind.

Insgesamt zeigt sich, dass Gedächtnisprobleme verglichen mit Verhaltensauffälligkeiten deutlich geringere Auswirkungen auf die subjektiv empfundene Qualität der Unterstützung haben. Sobald merkwürdige Verhaltensweisen bei den Pflegebedürftigen auftreten – unabhängig davon, ob zusammen mit Gedächtnisproblemen oder nicht – ist die persönliche Einschätzung der Unterstützungsqualität erkennbar schlechter.

Nicht nur bei der Einschätzungen zur Qualität der Unterstützung, sondern auch bei der Beurteilung der *negativen Auswirkungen der Pflege* auf das eigene Wohlbefinden der Befragten zeigen sich deutliche Differenzen zwischen den einzelnen Gruppen, die die höhere Belastung durch Verhaltensauffälligkeiten bestätigen (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: COPE Items zu negativen Aspekten der Pflege und kognitive Beeinträchtigungen (in %*, europäische Gesamtdaten)

7 COPE Items zu negativen Aspekten der Pflege	Weder Gedächtnis- noch Verhaltensprobleme (N=2854)	Gedächtnisprobleme ohne Verhaltensprobleme (N=1035)	Keine Gedächtnis-, aber Verhaltensprobleme (N=309)	Gedächtnis- und Verhaltensprobleme (N=1664)
Betreuung zu anstrengend	18 %	22 %	40 %	39 %
In Rolle als p. A. gefangen fühlen	13 %	21 %	36 %	39 %
Neg. Auswirkungen auf seelisches Wohlbefinden	12 %	17 %	34 %	33 %
Neg. Auswirkungen auf körperliche Gesundheit	9 %	14 %	25 %	29 %
Finanzielle Probleme	6 %	10 %	14 %	17 %
Neg. Auswirkungen auf Verhältnis zu Freunden	8 %	12 %	23 %	27 %
Probleme innerhalb der Familie	4 %	5 %	14 %	15 %

* nur Antwortkategorien „immer“ und „meistens“

So fühlt sich die Gruppe der pflegenden Angehörigen, die einen älteren Menschen betreuen der weder Gedächtnis- noch Verhaltensprobleme hat, am geringsten belastet. Auch das Vorliegen von Gedächtnisproblemen ohne Verhaltensauffälligkeiten führt nur zu einer leichten Erhöhung der empfundenen Belastung. Wesentlich gravierender jedoch wirkt sich

auffälliges Verhalten aus. Die negativen Auswirkungen auf das empfundene Wohlbefinden und die wahrgenommene körperliche Gesundheit oder die Aussage, die Betreuung sei zu anstrengend, werden in dieser Gruppe zwei bis dreimal so häufig geäußert. Gleiches gilt ebenfalls für die Beziehung zu Freunden und Nachbarn oder für Probleme innerhalb der Familie: Auch hier fühlen sich pflegende Angehörige mit verhaltensauffälligen Pflegebedürftigen deutlich stärker belastet, wobei es keinen großen Unterschied macht, wenn zu den Verhaltensauffälligkeiten auch Gedächtnisprobleme hinzukommen.

Dagegen fallen interessanterweise die Unterschiede zwischen den Gruppen bei der Bewertung der *positiven Auswirkungen der Pflege* geringer aus (siehe Tabelle 4). Das Verhältnis zwischen den Befragten und ihren Angehörigen wird durch Verhaltensauffälligkeiten nur marginal beeinträchtigt, insgesamt haben neun von zehn pflegenden Angehörigen ein gutes Verhältnis zur betreuten Person. Deutlichere Unterschiede zeigen sich zwischen den Gruppen, wenn es um die empfundene Wertschätzung und Anerkennung der Betreuenden geht. Hier sind es nur knapp 2/3 der Pflegenden, deren Arbeit und Engagement aus ihrer Perspektive adäquat anerkannt und wertgeschätzt wird, gegenüber etwa vier Fünftel aller Pflegenden, deren zu betreuende Angehörige keine Verhaltensauffälligkeiten zeigen. *Mangelnde Problemeinsicht* und das *unkooperative Verhalten* der gepflegten älteren Menschen, die unter den Verhaltensauffälligkeiten subsumiert wurden, können eine mögliche Ursache dieses Befundes sein.

Tabelle 4: COPE Items zu positiven Aspekten der Pflege und kognitive Beeinträchtigungen (in %*, europäische Gesamtdaten)

4 COPE Items zu positiven Aspekten der Pflege	Weder Gedächtnis- noch Verhaltensprobleme (N=2854)	Gedächtnisprobleme ohne Verhaltensprobleme (N=1035)	Keine Gedächtnis-, aber Verhaltensprobleme (N=309)	Gedächtnis- und Verhaltensprobleme (N=1664)
Erfährt Wertschätzung als Betreuende/r	78 %	74 %	66 %	65 %
Betreuung ist lohnenswerte Aufgabe	89 %	86 %	81 %	78 %
Mit Rolle als Betreuer/in gut zurecht kommen	90 %	86 %	80 %	82 %
Gutes Verhältnis zur betreuten Person	95 %	94 %	85 %	89 %

* nur Antwortkategorien „immer“ und „meistens“

Eine mögliche Reaktion auf zu starke Belastungserfahrungen kann die Aufgabe der familialen Pflege oder eine Unterbringung des gepflegten Angehörigen in einem Pflegeheim sein. Der Frage, inwieweit die befragten pflegenden Angehörigen dies für sich in Betracht ziehen, wird im Folgenden nachgegangen.

Zukünftige Pflege

Betrachtet man zunächst alle Befragten, so ist die Bereitschaft den hilfs- und pflegebedürftigen Angehörigen auch in Zukunft weiter zu betreuen in den von uns untersuchten Ländern sehr ausgeprägt (siehe Tabelle 5). Uneingeschränkt, d. h. auch wenn der Pflegeaufwand sich erhöhen würde, wäre dies für 69% der Befragten vorstellbar. Diese uneingeschränkte Bereitschaft ist in Italien mit 76% am stärksten, während in Deutschland nur knapp 57% der pflegenden Angehörigen diesem Item zustimmen. Hier wird die Weiterführung der Pflege stärker davon abhängig gemacht, dass die Pflegesituation sich nicht verändert oder aber mehr Unterstützung erfahren wird.

Tabelle 5: Sind Sie bereit, Ihren Angehörigen auch im nächsten Jahr weiterzupflegen? (nach Land, in %)

Bereitschaft zur Weiterpflege	EL (N=1014)	IT (N=990)	UK (N=995)	SE (N=921)	PL (N=1000)	DE (N=1003)	ALLE (N=5923)
Ja, und ich würde sogar den Aufwand zeitweise/dauerhaft erhöhen	71,2	76,2	74,6	61,6	74,9	56,8	69,3
Ja, wenn es so bleibt	19,8	18,8	19,4	29,2	21,4	35,7	24,0
Wahrscheinlich nicht / nein, unter keinen Umständen	8,9	5,0	6,1	9,2	3,7	7,5	6,7

Eine mögliche Unterbringung in einem Pflegeheim wird in den Ländern ebenfalls in sehr unterschiedlichem Ausmaß in Betracht gezogen (siehe Tabelle 6). Insbesondere in Polen (87%) und Griechenland (81%) spielt diese Option für die Befragten kaum eine Rolle. Dies mag nicht nur an den starken emotionalen Bindungen und Verpflichtungsgefühlen liegen, die als Motive zur Übernahme der Pflege in diesen Ländern so häufig genannt wurden, sondern auch an der geringen Verfügbarkeit von Pflegeheimen in diesen Ländern. Dem gegenüber steht Schweden: Hier könnten sich 87% der Befragten eine Unterbringung im Pflegeheim vorstellen, und dies nicht nur, wenn sich die Pflegesituation verschlechtern würde. Zwischen diesen

beiden Polen liegen die Angaben der pflegenden Angehörigen aus Italien, Großbritannien und Deutschland. Während in Italien zwei Drittel der pflegenden Angehörigen eine Unterbringung des pflegebedürftigen älteren Menschen im Pflegeheim nicht in Betracht ziehen würden, sind dies in Großbritannien nur 51% bzw. 43% in Deutschland.

Tabelle 6: Sind Sie bereit, Ihren Angehörigen in ein Pflegeheim zu geben? (nach Land, in %)

Unterbringung in einem Pflegeheim	EL (N=1014)	IT (N=990)	UK (N=995)	SE (N=921)	PL (N=1000)	DE (N=1003)	ALLE (N=5923)
Nein, auf gar keinen Fall	81,0	67,1	50,6	13,2	86,9	43,4	58,7
Ja, aber nur wenn sich der Zustand des Angehörigen verschlechtert	17,7	31,6	44,6	70,2	11,6	53,7	36,9
Ja, auch wenn der Zustand sich nicht verschlechtert	1,3	1,3	4,8	16,5	1,5	2,9	4,4

Trotz dieser Unterschiede zeigt sich aber auch in allen Ländern ein gemeinsamer Trend: Ist die Pflegesituation durch eine dementielle Erkrankung gekennzeichnet und kommen möglicherweise Verhaltensauffälligkeiten hinzu, so ist die Bereitschaft zur Weiterpflege geringer und die Unterbringung in einem Pflegeheim wird häufiger in Erwägung gezogen. Wie erwartet, spielen kognitive Beeinträchtigungen im Sinne von Gedächtnisproblemen für die Befragten eine geringere Rolle als die Verhaltensauffälligkeiten, wenn es um die Frage der Bereitschaft zur Weiterpflege geht. 76% der Befragten mit Angehörigen ohne Gedächtnisprobleme oder Verhaltensauffälligkeiten und immerhin knapp 70% aus der Gruppe mit Gedächtnis-, aber *ohne* Verhaltensprobleme wären definitiv bereit, weiter zu pflegen. Innerhalb der Gruppe von Pflegebedürftigen mit auffälligem Verhalten sind es dann nur noch jeweils knapp unter 60% der Befragten, die auf jeden Fall weiter bereit wären, ihren Angehörigen zu pflegen.

Tabelle 7: Sind Sie bereit, Ihren Angehörigen auch im nächsten Jahr weiterzupflegen? (in %, europäische Gesamtdaten)

Bereitschaft zur Weiterpflege	Weder Gedächtnis- noch Verhaltens- probleme	Gedächtnis- probleme ohne Verhaltens- probleme	Keine Gedächtnis-, <i>aber</i> Verhalten- sprobleme	Gedächtnis- <i>und</i> Verhaltens- probleme
Ja, und ich würde sogar den Aufwand zeitweise/ dauerhaft erhöhen	75,9	69,8	58,9	59,6
Ja, wenn es so bleibt	20,0	23,8	30,7	29,6
Wahrscheinlich nicht / nein, unter keinen Umständen	4,1	6,4	10,4	10,8

Geht es um die Frage, ob man bereit wäre, seinen Angehörigen in ein Pflegeheim zu geben, zeichnet sich ein etwas anderes Muster ab (siehe Tabelle 8): Hier sind es vor allem dementielle Symptome *in Verbindung* mit Verhaltensauffälligkeiten, die den Entschluss zur Abgabe des Pflegebedürftigen in ein Heim am wahrscheinlichsten machen. Liegen nur entweder Gedächtnis- *oder* Verhaltensprobleme vor, also nicht eine Kombination aus beidem, steigt die Bereitschaft, die zu betreuende Person in der häuslichen Umgebung weiter zu betreuen. Am höchsten ist sie wiederum in der Gruppe ohne kognitive Symptome oder auffälliges Verhalten.

Tabelle 8: Sind Sie bereit, Ihren Angehörigen in ein Pflegeheim zu geben? (in %, europäische Gesamtdaten)

Unterbringung in einem Pflegeheim	Weder Gedächtnis- noch Verhaltens- probleme	Gedächtnis- probleme ohne Verhaltens- probleme	Keine Gedächtnis-, <i>aber</i> Verhalten- sprobleme	Gedächtnis- <i>und</i> Verhaltens- probleme
Nein, auf gar keinen Fall	66,4	56,9	55,6	45,9
Ja, aber nur wenn sich der Zustand des Angehörigen verschlechtert	31,2	37,9	39,7	46,6
Ja, auch wenn der Zustand sich nicht verschlechtert	2,4	5,2	4,7	7,5

Erwartungen an Unterstützungsangebote

Wie kann man diese und andere pflegende Angehörige unterstützen?
Welche Formen der Unterstützung sind ihnen wichtig, und welche
Eigenschaften sollten Unterstützungsangebote aufweisen? Im Rahmen der

EUROFAMCARE Studie wurde dieser Frage mit zwei umfassenden Itembatterien nachgegangen.

Es zeigte sich, dass den pflegenden Angehörigen die ausführliche Information über die Krankheit des gepflegten älteren Menschen sehr wichtig ist, wenngleich diese Anforderung über die Länder hinweg variiert. So ist dies für 85% der schwedischen Angehörigen sehr wichtig, in Deutschland „nur“ für 65%. Generelle Informationen über die Verfügbarkeit und Nutzung von Diensten stehen bei den Erwartungen an Unterstützungsangebote an zweiter Stelle. Hier wiederum steht Italien mit 81% pflegenden Angehörigen, die dieses Item als sehr wichtig erachteten, an erster Stelle, dagegen ist in Polen nur für jeden zweiten Befragten diese Unterstützungsform von so herausragender Bedeutung. Neben diesen generellen Wünschen nach umfassender Information stellt die mögliche Vereinbarkeit von Pflege und Beruf und die Chance, auch mal eine Auszeit von der Pflege nehmen zu können, für die Befragten eine sehr wichtige und mehrheitlich gewünschte Form der Unterstützung dar.

Bezogen auf wünschenswerte Eigenschaften von Angeboten zeigte sich, dass den Befragten das Wohl des gepflegten Angehörigen am Wichtigsten ist. So fordern in Schweden, Italien und Griechenland nahezu 100%, dass die Mitarbeiter von Pflegediensten dem pflegebedürftigen Menschen mit Würde und Respekt begegnen sollen. In Polen und Deutschland wird dies von einem vergleichsweise etwas geringeren Anteil gefordert, der aber mit 86% immer noch sehr hoch ausfällt. In die gleiche Richtung geht die Forderung, dass die Lebensqualität des gepflegten Menschen durch die Unterstützungsleistungen erhöht werden sollte. Auch hier finden sich für Schweden, Italien und Griechenland Zustimmungsraten von über 90%. In Polen und Deutschland ist dies den Befragten mit 80% ein wichtiges Anliegen. Anforderungen, die die pflegenden Angehörigen selbst direkt entlasten, sind für die Befragten nachrangig gegenüber dem Wohl des gepflegten älteren Menschen. So ist es ihnen wichtig, dass Hilfe dann verfügbar ist, wenn sie gebraucht wird und dass Mitarbeiter von Dienstleistern auch die Ausbildung vorweisen können, die sie für ihre Aufgaben benötigen.

Insgesamt wünschen sich pflegende Angehörige in allen untersuchten Ländern mehr Unterstützung für ihre pflegebedürftigen Angehörigen. Nur Schweden, das über ein breit gefächertes Angebot für ältere Menschen verfügt, stellt unter diesem Aspekt eine Ausnahme dar. Ein vergleichsweise geringer Anteil von 18% der Befragten wünscht sich hier mehr Unterstützung, während dies in Griechenland drei von vier Befragten ein wichtiges Anliegen ist. Auch wenn man einzelne Bereiche, in denen Unterstützung möglich wäre, betrachtet, ändert sich dieses Bild nicht. Mit

Ausnahme von gewünschter emotionaler Unterstützung melden die schwedischen Befragten den geringsten Bedarf an. Griechenland hingegen befindet sich in allen abgefragten Bereichen am anderen Ende der Skala: Sei es der Wunsch nach emotionaler Unterstützung oder Hilfe bei der Mobilität – immer sind es 60% und mehr der Befragten, die hier gerne mehr Unterstützung für ihren gepflegten älteren Menschen hätten.

Nutzung von Angeboten zu Unterstützung und Entlastung

Im Rahmen der EUROFAMCARE Studie wurde auch untersucht, inwieweit Angebote und Dienste von den pflegenden Angehörigen selbst bzw. von ihrem gepflegten älteren Angehörigen genutzt werden (siehe Tabelle 9). Insgesamt zeigt sich zunächst bei den speziellen Diensten für pflegende Angehörige eine geringe Nutzung. Im Durchschnitt gab nur ein Drittel von ihnen an, in den letzten sechs Monaten einen Dienst in Anspruch genommen zu haben. Knapp 5% aller pflegenden Angehörigen nahmen dabei sozial-psychologische Unterstützungsformen in Anspruch. Wobei diese Form der Dienste am häufigsten in Schweden (8,1%), gefolgt von Deutschland (8,1%) und Großbritannien (7,9%) genutzt wurde. Schlusslichter bilden hier – wie generell bei der Nutzung von speziellen Diensten für pflegende Angehörige – Griechenland und Polen mit einer Nutzungsrate von weniger als einem Prozent. Diese und ähnlich geringe Nutzungsraten in anderen Bereichen stellen auch einen Indikator für die generell geringere Verfügbarkeit spezifischer Dienste für pflegende Angehörige in diesen beiden Ländern dar (Bledowski et al 2006; Mestheneos et al 2004). Wie auch in anderen Studien (Schneekloth & Wahl 2005) zeigt sich, dass spezielle Pflegekurse, die es den Angehörigen ermöglichen sollen, mit den Anforderungen der Pflege besser zu recht zu kommen, in allen Ländern kaum genutzt werden. Nur knapp ein Prozent der Befragten haben in den letzten sechs Monaten ein solches Angebot wahrgenommen. Allerdings zeigt sich für alle Dienste, dass die Befragten eine hohe Zufriedenheit äußern, wenn sie diese in Anspruch genommen haben.

Tabelle 9: Welche Dienste / Angebote nutzen pflegende Angehörige?
(nach Land, in %)

Dienste, die von pflegenden Angehörigen genutzt werden Innerhalb der sechs Monate vor dem Interview	EL N=1014	IT N=990	UK N=995	SE N=921	PL N=1000	DE N=1003	ALLE N=5923

<i>Pflegepersonen die mindestens einen Dienst nutzen (in %)</i>	34,6	21,4	41,6	22,3	38,2	22,2	30,2
<i>Pflegepersonen (Mittelwert)</i>	0,5	0,3	0,7	0,4	0,5	0,4	0,5
Spezifische Dienste für Pflegepersonen							
Sozial-emotionale Hilfe (Beratung, Sozialarbeit, Selbsthilfegruppen)	0,2	1,2	7,9	10,7	0,9	8,1	4,8
Information (über Krankheiten, Pflege, zustehende Leistungen, finanzielle Zuwendungen, Unterstützungsmöglichkeiten Internet)	0,1	0,2	5,9	0,1	2,5	16,2°	4,1
Entlastungsangebote (Kurzzeitpflege, Supervision, Betreuung Älterer)	0,3	0,1	2,3	6,1	0,7	1,0	1,7
Pflegekurse	-	0,5	1,8	0,5	0,4	2,1	0,9
Evaluation der Situation der Pflegenden*	-	0,1	2,0	0,4	-	-	0,4
Andere spezielle Dienste	0,1	0,4	1,1	2,5	2,6	-	1,1
Allgemeine Dienstleistungen für Pflegepersonen							
Allgemeinärzte	17,8	16,4	25,7	5,9	35,1^	0,8°	11,1
Fachärzte	13,3	4,5	3,1	2,0	^	0,5	4,0
Andere allgemeine Dienstleistungen	13,8	4,6	14,4	5,9	5,9	1,0	6,6
^: In Polen wurden alle Beratungen von Ärzten oder in Krankenhäusern unter „Allgemeinärzte“ klassifiziert. °: In Deutschland wurden Informationen, selbst wenn sie vom Arzt oder anderen Allgemeindiensten bereitgestellt wurden, als „Information“ kategorisiert. *: Damit wird nicht die Prüfung der Pflegebedürftigkeit des älteren Menschen (z.B. durch die MDK) gemeint, sondern die Möglichkeit, die pflegebedingte Belastung auf Seite der Angehörigen durch standardisierte Instrumente zu diagnostizieren.							

Dienstleistungen, die sich an den Pflegebedürftigen selbst richten, können ebenfalls zur Entlastung des pflegenden Angehörigen beitragen. Hier ergeben sich für alle Länder deutlich höhere Nutzungsraten (siehe Tabelle 10). Fast alle älteren Menschen, die von den befragten pflegenden Angehörigen betreut werden, nahmen in den letzten sechs Monaten mindestens einen Dienst in Anspruch. Im Durchschnitt nutzen die älteren Menschen etwa 3,5 Dienste pro Person. An erster Stelle werden hier die ambulanten Pflegedienste genannt, die von insgesamt 16,5% in Anspruch genommen wurden. Auch hier zeigen sich in Deutschland (23,4%) und Großbritannien (20,3%) die höchsten Anteile, während sie in Griechenland und Polen nur etwa knapp die Hälfte erreichen. Ähnliche Größenordnungen

und Verteilungen über die Länder finden sich auch bei den Angaben zu privat finanzierten Haushaltshilfen, die die hauswirtschaftliche Versorgung übernehmen. Im Haus lebende private Pflegekräfte (meist mit Migrationshintergrund) spielen dagegen insbesondere in den Mittelmeerländern eine vergleichsweise größere Rolle. So haben diese in Italien mit 10% eine weit überdurchschnittliche Bedeutung (Lamura et al. 2007b).

Tabelle 10: Welche Dienste / Angebote werden von den älteren Personen genutzt (nach Land, in %)

Leistungsart	EL N=1014	IT N=990	UK N=995	SE N=921	PL N=1000	DE N=1003	ALLE N=5923
<i>Gesamtanteil Älterer, die wenigstens einen Dienst nutzen (in %)</i>	93,4	99,8	90,6	96,1	94,8	91,6	94,3
<i>Durchschnittswert der genutzten Dienstleistungen</i>	2,3	3,7	3,5	4,2	3,3	4,1	3,5
Persönliche Betreuung							
- Ambulante Pflege	13,8	16,5	20,3	16,9	8,1	23,4	16,5
- Im Haus lebende privat bezahlte Pflegekraft	3,0	10,0	1,3	0,1	0,2	1,0	2,6
- Privat bezahlte Betreuung in Kurzzeitpflegeeinrichtungen oder im Krankenhaus	2,3	0,9	-	-	-	-	0,5
Haushaltshilfe	10,7	13,4	17,0	23,7	6,5	26,1	16,1
Emotionale/psychosoziale Betreuung	8,1	5,1	18,7	5,2	20,5	15,3	12,2
Transportdienst	1,0	5,3	11,1	38,0	2,6	8,2	10,6
Soziale Dienste	-	6,8	16,5	3,3	4,3	13,8	7,5
Temporäre (Teil-)stationäre Pflege							
- Temporäre stationäre Gesundheitspflege	-	1,3	0,6	-	0,7	6,7*	1,6
- temporäre stationäre Soziale Pflege	0,1	1,1	8,6	13,1	-	-	3,7
- Tagespflege- oder Sozialeinrichtungen	0,7	2,0	9,2	10,1	0,3	4,2	4,3
Anpassung von /Ausstattung mit (technischer) Pflegehilfsmittel	3,6	20,3	27,3	51,1	15,5	24,9	23,4
* Der vergleichsweise hohe Prozentwert in Deutschland ergibt sich aus der Tatsache, dass hier viele Befragte einen Krankenhausaufenthalt in den letzten sechs Monaten angegeben haben.							

Die *Nichtnutzung bestehender Angebote* hat verschiedene Gründe. Im Länderdurchschnitt gaben 60% der pflegenden Angehörigen an, keinen Bedarf an zusätzlichen Diensten zu haben. Diese Ansicht vertritt in Italien allerdings nur knapp jeder zweite Befragte und in Griechenland liegt der Wert mit 40,7% noch weiter unter dem Länderdurchschnitt. Mehr als jeder fünfte Befragte gab als häufigsten Grund für die Nichtinanspruchnahme eines Dienstes – abgesehen von fehlendem Bedarf – die eigenen oder die Vorbehalte des älteren Menschen gegenüber diesen Diensten an. Diese Vorbehalte werden vor allem in Schweden (31,5%), Deutschland (27,8%) und Großbritannien (22,4%) geäußert. Hohe Kosten und wirtschaftliche Gründe spielen ebenfalls eine Rolle, besonders häufig in Deutschland (22,3%) aber auch in Griechenland (17,6%) und Polen (15,1%). Die Mittelmeerländer klagen überdurchschnittlich häufig darüber, dass ihnen zu den Diensten keine Informationen vorliegen und daher die Nutzung erschwert wird. Besonders schwierig scheint die Lage der pflegenden Angehörigen in Griechenland zu sein. Hier gaben im Vergleich mit den anderen Ländern höhere Prozentanteile der Befragten eine allgemein geringere Verfügbarkeit von Diensten an bzw. berichteten von mangelnden oder fehlenden Transportmöglichkeiten und einer schlechten Qualität der vorhandenen Angebote (Lamura et al. 2007b; Mestheneos et al. 2004). Wenn die Pflegepersonen oder die von ihnen gepflegten Menschen Dienste nicht in Anspruch nehmen, obgleich sie sie *eigentlich benötigen* würden, spielen in erster Linie wirtschaftliche Aspekte oder aber Informationsdefizite eine Rolle. Diese beiden Faktoren wurden insbesondere in Polen, Italien und Griechenland genannt. Verweigerungen und Ablehnungen durch die ältere Person selbst zeigen sich insbesondere in Schweden (33,7%) und Großbritannien (27,8%). Dieser Befund kann auch als ein Hinweis auf stärkere Eigenständigkeit und Selbstbestimmung der älteren Person bezüglich ihrer Pflegesituation in diesen Ländern gesehen werden. Weiter werden fehlende Zugangsberechtigungen (Italien), lange Anfahrtswege (Polen) und insbesondere in Großbritannien auch komplizierte Antragsverfahren genannt, wenn benötigte Dienste nicht in Anspruch genommen werden (Lamura et al. 2006; 2007b). Schließlich wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, warum Dienste *aufgegeben* wurden, obwohl sie eigentlich zur Bewältigung der Pflege unerlässlich sind. Hier wurden häufig wieder die Kosten der Dienste angeführt und dies insbesondere in Deutschland (44,2%), Polen (44,2%) und Griechenland (36,3%). Jeder fünfte Befragte – mit Ausnahme von Polen – bemängelt die schlechte Qualität und etwa jeder sechste klagt über eine mangelnde Verfügbarkeit der entsprechenden Dienste. In den Ländern Schweden, Deutschland und Großbritannien zeigte sich, dass die

Vorbehalte der älteren Person selbst zu einer Aufgabe der Dienste führen, obgleich sie nach Meinung der pflegenden Angehörigen noch benötigt würden. Während in Polen und Griechenland weite Entfernungen und damit verbunden schlechte oder fehlende Transportmöglichkeiten häufig genannt wurden, ist es in Deutschland verstärkt der Verlust von Zugangsvoraussetzungen zur Inanspruchnahme von Pflegeleistungen (wie z.B. eine Veränderung der Einstufung in Pflegestufen).

Praktische Auswirkungen

Vor dem Hintergrund verschiedener Länder übergreifender und Länder spezifischer Analysen sind vielfältige praktische Empfehlungen sowohl auf EU als auch nationaler Ebene angeregt worden und zum Teil schon umgesetzt. Auf der Grundlage der nationalen Hintergrundberichte ist eine Übersicht über Beispiele „guter Praxis“ für Praktiker / Entscheidungsträger und pflegende Angehörige entstanden. Die Herausforderung für die Zukunft liegt darin, mit Hilfe eines partnerschaftlichen Ansatzes die richtige Balance zwischen der Förderung der familiären und der öffentlichen Ressourcen im Sinne eines „Pflege-Mix“ zu finden.

Entlastungs- und Unterstützungsangebote sollten so gestalten sein, dass sie den unterschiedlichen individuellen Situationen entsprechen. Für die Anbieter bedeutet dies, dass die Dienste bedarfsgerecht umgestaltet werden (z.B. höhere Flexibilität und bessere Einbeziehung der Pflegebedürftigen und Angehörigen) und benutzerorientierte Informationen bereitgestellt werden müssen (z.B. durch den Hausarzt als erste Anlaufstelle). Für die Nutzer muss ein umfassendes Assessment von Pflegebedürftigen sowie (potenziell) Pflegenden angeboten werden. In die darauf basierende Planung sollten deren Wünsche einbezogen werden, damit die Maßnahmen auf Akzeptanz stoßen. Dazu ist ein Case Management flächendeckend zu etablieren, wie es für Deutschland bereits der Runde Tisch Pflege gefordert hat (www.dza.de/allgemein/politik-rundertisch.html).

Das im Rahmen von EUROFAMCARE aufgebaute europäische Netzwerk von Forschern im Bereich „familiäre Pflege“ wurde mit dem sich teilweise überschneidenden Netzwerk aus Forschern und Praktikern des ebenfalls von der EU geförderten Projektes „CARMEN“ zu einem Europäischen Netzwerk zur Integration von Wissenschaft und Praxis zusammengeführt. Initiiert durch diese Gruppe wurde EUROCARERS – die Europäische Dachorganisation zur Vertretung der Interessen von informell Pflegenden (Familie, Nachbarn, Freunde, ...) – gegründet (www.eurocarers.org). Eines der Ziele ist die Weiterentwicklung des im Rahmen von EUROFAMCARE erarbeiteten Entwurfs für eine „European Carers’ Charter“. Als Zwischenergebnis wurden „10 Guiding Principles“ publiziert, die

inzwischen auch in deutscher Sprache (Leitlinie) vorliegen. Ein weiteres Ziel von EUROCARERS ist die Weiterführung der ebenfalls im Projekt EUROFAMCARE begonnenen Überlegungen zur Durchsetzung eines „European Carers’ Day“.

Die Erfahrungen mit nationalen Dachorganisationen in verschiedenen europäischen Ländern (Kohler & Döhner 2006) und EUROCARERS haben inzwischen dazu geführt, dass im Oktober 2007 ein Forum für pflegende Angehörige in Deutschland gegründet wurde, mit dem Ziel auch hier eine nationale Interessenvertretung aufzubauen (siehe unter „Aktuelles“ bei: www.uke.uni-hamburg.de/institute/medizin-soziologie/index_9453.php).

Die Teilnehmer der Gründungsversammlung werden in fünf Arbeitsgruppen gemeinsame Aktivitäten starten und haben als ihre Arbeitsgrundlage die Leitlinie von EUROCARERS in etwas ergänzter Form angenommen.

Ausblick

Die Reform der Pflegeversicherung lässt für einige der angesprochenen Problembereiche Verbesserungen erwarten.

- Menschen mit Demenz sollen bessere finanzielle Unterstützung erhalten, so dass auch für die pflegenden Angehörigen mehr Spielraum für Entlastung besteht.
- Durch die Einrichtung von Pflegestützpunkten mit Pflegeberatern kann dem Bedarf an besserer Information, Beratung und Begleitung begegnet werden.
- Durch eine höhere Finanzierung für Tages- und Nachtpflege wird diese Option möglicherweise mehr genutzt und so die zeitliche Belastung der Angehörigen reduziert.
- Die geplanten Entlastungen von erwerbstätigen Pflegenden durch „unbezahlte Pflegezeiten“ könnten die häufig gewünschte bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege zumindest für Pflegende unterstützen, die es sich finanziell leisten können.
- Die Ausweitung der Qualitätskontrollen bei Pflegediensten und –einrichtungen könnte zu erhöhter Zufriedenheit bei den Angehörigen mit den professionellen Hilfen führen und möglicherweise auch die Bereitschaft zur Unterbringung des Pflegebedürftigen in einem Heim erhöhen, wenn die familiäre Pflege an ihre Grenzen stößt.

Literatur

- Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J & Wilz G. 1996. Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 29, 143-149
- Barinaga M. 1998. Caregivers need healing, too. Science 282: 1031-2
- Blinkert B, Klie T. 2000. Pflegekulturelle Orientierung und soziale Milieus. Ergebnisse einer Untersuchung über die sozialstrukturelle Verankerung von Solidarität. Sozialer Fortschritt 10/2000, 237-245
- Blinkert B, Klie T. 2006. Die Zeiten der Pflege. Z Geriat Gerontol 39: 202-210
- Bledowski P, Pedich W, Bien B, Wojszel ZB & Czekanowski P. 2006. Supporting Family Carers of Older People in Europe - The National Background Report for Poland. Münster, LIT
- BMG - Bundesministerium für Gesundheit (Hg.). 2007. Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe
- Döhner H, Rothgang H. 2006. Pflegebedürftigkeit - Zur Bedeutung der familialen Pflege für die Sicherung der Langzeitpflege, Bundesgesundheitsblatt 6: 583-594
- Gräbel E. 1996. Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. Psychother. Psychosom. med. Psychol. 46: 189-193
- Gräbel E. 1998. Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Z Gerontol Geriat; 31: 57-62
- Keady J, Nolan M. 1996. 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. (Hg) Demenz - eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert. 100 Jahre Alzheimer-Krankheit. Berlin: CTW, 259-265
- Kohler S, Döhner H. 2006. Familiäre Pflege in Europa - Lobby für pflegende Angehörige. In: Forum Sozialstation, Nr. 143, Dez. 2006, 20-24
- Lamura G, Wojszel B, Mnich E, Krevers B, McKee K, Mestheneos E. 2007b. Experiences and Preferences of Family Carers in the Use of Care and Support Services. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C on behalf of the EUROFAMCARE Consortium (Hg). a.a.O.

- Lamura G, Mnich E, Wojszel B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L & Döhner H; für das EUROFAMCARE Konsortium. 2006. Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Volume 39, Nr. 6, 429-442.
- Lamura G, Döhner H, Kofahl C on behalf of the EUROFAMCARE Consortium (eds.). 2007a. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe. The Trans-European Report. Hamburg, LIT Verlag (im Druck).
- MacDonald A, Denning T. 2002. Dementia is being avoided in NHS and social care. BMJ 324: 548.
- McKee KJ, 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. Aging & Mental Health 7: 39-52
- Meier D, Ermini-Fünfschilling D, Monsch AU & Stähelin HB (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und Bedürfnisse. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 12(2), 85-96
- Mestheneos E, Triantafillou 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, LIT
- Mestheneos E, Triantafillou J & Kontouka S. 2004. The National Background Report for Greece. Hamburg: Hamburg University Medical Centre of Hamburg Eppendorf (http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_greece_rc1_a4.pdf)
- Pinquart M, Sorensen S. 2003. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta analysis. J Gerontol B Psychol Sci 58B: 453-60
- Schneekloth U & Wahl HW (Hrsg.). 2005. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Integrierter Abschlussbericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend. Berlin
- Sowarka D, Schwichtenberg-Hilmert B & Thürkow K. 2002. Gewalt gegen ältere Menschen: Ergebnisse aus Literaturrecherchen. DZA Positionspapier Nr. 36, Berlin