

Pflegebereitschaft in Familien – Entwicklungen in Europa

Hanneli Döhner, Giovanni Lamura, Daniel Lüdecke & Eva Mnich für die EUROFAMCARE-Gruppe¹

Einleitung

Nahezu alle europäischen Länder sehen sich in der Zukunft mit einer demografischen Entwicklung konfrontiert, die auf der einen Seite durch eine Verringerung der jüngeren Bevölkerung (sinkende Geburtenziffern) und auf der anderen Seite durch eine enorme Zunahme der älteren, pflegebedürftigen Menschen gekennzeichnet ist. Schon heute leben in Deutschland ca. 5 Millionen Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf (Schneekloth & Wahl 2005). Wenngleich derzeit der größte Teil der hilfs- und pflegebedürftigen Menschen zuhause von Angehörigen versorgt wird und die Bereitschaft zur Pflegeübernahme hoch ist, muss man in Zukunft aufgrund der demografischen Entwicklung damit rechnen, dass das familiäre Pflegepotenzial eher zurückgeht. Sinkende Geburtenziffern, ein allgemeiner Rückgang der Eheschließungen, steigende Scheidungsraten, eine sich verstärkende Singularisierung und Mobilität in allen europäischen Gesellschaften werden als Indikatoren für diesen Trend genannt (Blinkert & Klie 1999). Nicht zuletzt spielen hier auch verstärkte Bestrebungen um die Gleichstellung von Frauen vor allem durch berufliche Qualifizierung und Erwerbstätigkeit eine Rolle (Lüdecke et al. 2007). In diese Richtung wirken auch Bestrebungen der Lissabon-Strategie, dass in der EU bis zum Jahre 2010 eine Frauenerwerbstätigenquote von 60% erreicht werden soll (Randzio-Plath o.J.).

Gegenwärtig jedoch sind es mehrheitlich die Frauen, die die Pflege in den Familien übernehmen. Allerdings zeigt sich in Griechenland, Schweden, Italien und Deutschland allmählich eine leichte Zunahme der männlichen Pflegepersonen. Dies ist zum einen in der gestiegenen Lebenserwartung der Männer begründet, die dadurch häufiger ihre Lebenspartnerinnen betreuen (können) und zum anderen aber auch durch Aspekte der bloßen Verfügbarkeit wie Erwerbs- oder Beschäftigungslosigkeit. In Deutschland wird dieser Umstand vermutlich auch durch die Pflegeversicherung beeinflusst – als Pflegepersonen werden häufiger als zuvor erwerbslose Söhne und Schwiegersöhne in den Gutachten dokumentiert (Schneekloth & Wahl 2003).

Die Übernahme der Pflege eines Angehörigen ist oft ein schleichender, häufig unreflektierter Prozess. So gaben z.B. in der EUROFAMCARE-Studie² 43% aller Befragten an, mehr oder weniger ohne Entscheidung in die Situation „hineingerutscht“ zu sein (Lamura et al 2007). Verschiedene Studien belegen, dass aus der Pflegesituation starke Belastungen für den pflegenden Angehörigen resultieren und von ihnen ein erheblicher Einfluss auf die Entwicklung von Ängsten und Depressionen ausgeht (Baringa 1998; MacDonald & Denning 2002; Pinquard & Sorensen 2003). Oft sehen sich Pflegenden damit konfrontiert, ihre Arbeitszeiten reduzieren und damit sowohl Einkommens- als auch Karriereeinbußen hinnehmen zu müssen (Dallinger 1997). Angehörige, die sich um demenziell Erkrankte kümmern, sind von diesen Belastungen und einer damit verbundenen Reduktion der Lebensqualität besonders betroffen (Jerrom et al. 1993; Grafstrom et al. 1994; Gräbel 1998). Auf der anderen Seite neigen pflegende Angehörige häufig dazu, sich selbst zu überfordern, was das Risiko

¹ 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), Triantafillou 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

² 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

für belastungsbedingte Erkrankungen und Depressionen noch weiter erhöht (Decker et al. 1999). Trotz dieser Belastungen ist die Inanspruchnahme von bestehenden und an pflegende Angehörige adressierten Angeboten zu ihrer Entlastung gering (Lamura et al. 2006).

Das europäische Projekt EUROFAMCARE bot die Möglichkeit, die Situation pflegender Angehöriger von älteren Menschen darzustellen und besonders die Existenz, Bekanntheit, Verfügbarkeit, Nutzung und Akzeptanz von unterstützenden Maßnahmen und Angeboten für pflegende Angehörige in den Mittelpunkt zu stellen. Das Projekt bestand aus zwei großen Teilstudien. Zum einen wurden in 23 europäischen Ländern aufgrund von Sekundäranalysen nationale Hintergrundberichte zur Situation von pflegenden Angehörigen erstellt. Zum anderen wurden in sechs Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Vereinigtes Königreich), die man als Stellvertreter für unterschiedliche kulturelle und Wohlfahrtssysteme ansehen kann, jeweils ca. 1.000 pflegende Angehörige älterer Menschen ab 65 Jahren befragt. Dabei waren die Befragten nach eigener Einschätzung die Hauptpflegeperson und betreuten oder pflegten ihren Angehörigen mindestens vier Stunden in der Woche. Ausgenommen waren nur Personen, die eine rein finanzielle Unterstützung leisteten (Lamura et al. 2006).

Tabelle 1: Soziodemografische Daten der pflegenden Angehörigen und der Pflegebedürftigen

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	S
Anzahl der pflegenden Angehörigen	1014	990	995	921	1000	1003	5923
Verwandtschaftsverhältnis (%)							
- Kinder	55,4	60,9	<u>31,6</u>	40,5	51,1	53,4	48,9
- (Ehe)Partner	17,1	<u>10,9</u>	22,8	48,1	18,2	18,4	22,2
- Andere	27,5	28,2	45,6	<u>11,4</u>	30,7	28,2	28,9
Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen	51,7	53,4	54,5	65,4	<u>51,0</u>	53,8	54,8
Pflegende Frauen (%)	80,9	77,1	75,4	<u>72,0</u>	76,0	76,1	76,3

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	S
Durchschnittsalter	79,5	82,0	<u>78,0</u>	81,3	78,6	79,7	79,8
Anteil Frauen (%)	64,5	71,2	69,5	<u>57,7</u>	72,8	68,5	67,5
Im Pflegeheim (%)	1,2	3,7	4,5	10,0	<u>0,2</u>	9,8	4,8
Mit stärkeren ADL-Einschränkungen (%)	62,8	74,7	59,9	71,4	<u>56,8</u>	71,7	66,1

Anmerkungen:

Unterstrichen niedrigste Anteile im Ländervergleich
 Fett höchste Anteile im Ländervergleich

Auch die Daten der EUROFAMCARE-Studie zeigen deutlich, dass familiäre Pflege in allen Ländern in erster Linie von Frauen erbracht wird (76,3%). Die von ihnen Gepflegten sind ebenfalls zu etwa zwei Drittel Frauen und durchschnittlich 80 Jahre alt. Die Pflegenden gehören zu großen Anteilen den nachfolgenden Generationen an und sind dementsprechend im Durchschnitt ca. 25 Jahre jünger. Dies gilt nicht so sehr in Schweden, wo ein höherer Anteil an pflegenden (Ehe-)Partnern zu verzeichnen ist und ebenso für das deutsche Sample, in dem der Anteil der in Pflegeheimen betreuten älteren Menschen mit 10% vergleichsweise hoch ist.

Die Bereitschaft zur Übernahme familialer Pflege konnte mit den Daten der EUROFAMCARE-Studie nicht untersucht werden, da die Erhebungseinheiten aktuell pflegende Angehörige waren. Was aber gemessen werden konnte, war die *Pflegekontinuität*, also die Bereitschaft zur Fortsetzung

von übernommener Pflege. Um diejenigen Befragten herauszufiltern, die auch in der Zukunft ihren Angehörigen uneingeschränkt weiterpflegen würden sowie eine Unterbringung im Pflegeheim völlig ausschließen, wurden in einem ersten Schritt die Antworten von zwei Fragen genutzt, die als Einzelindikatoren für die Bereitschaft zur Kontinuität in der Pflege verstanden werden. Die pflegenden Angehörigen, die auf die Frage „Sind sie bereit, Ihren Angehörigen auch im nächsten Jahr weiter zu betreuen?“ geantwortet haben: „Ja, ich könnte mir sogar vorstellen den Betreuungsaufwand noch zu vergrößern, wenn es notwendig wäre“, kamen in die Kategorie „uneingeschränkte Pflege“ (Einzelindikator 1). Alle anderen wurden der Kategorie „eingeschränkte Pflege“ zugeordnet³. Ebenso wurde verfahren bei der Frage: „Wären Sie bereit, die Unterbringung Ihres Angehörigen im Pflegeheim in Betracht zu ziehen?“. Alle, die „Nein, unter keinen Umständen“ antworteten, kamen in die Kategorie „Pflegeheim unter keinen Umständen“ (Einzelindikator 2), während für die anderen die Kategorie „Pflegeheim wird nicht ausgeschlossen“ gewählt wurde⁴. In einem zweiten Schritt wurden die beiden Einzelindikatoren zu einem kombinierten Indikator mit zwei Ausprägungen zusammengeführt, die im Folgenden mit „uneingeschränkte Pflege + Pflegeheim unter keinen Umständen“ und „eingeschränkte Pflege“ bezeichnet werden. Diese drei neu gebildeten Indikatoren bilden die Grundlage für die nachfolgend vorgestellten Ergebnisse (siehe Tabelle 2).

Ausgewählte Ergebnisse

Ein erster wichtiger Indikator zur Einstellung von Familien hinsichtlich der Pflegekontinuität ist die Bereitschaft pflegender Angehöriger zur Weiterpflege, wie sie im vorigen Kapitel beschrieben wurde. Die Ergebnisse der EUROFAMCARE-Studie zeigen, dass in Deutschland diese Bereitschaft geringer ist als in den anderen Ländern. Nur zwei von fünf der deutschen Befragten gaben an, uneingeschränkt weiterpflegen zu wollen, während es im gesamteuropäischen Durchschnitt drei von fünf Personen sind (Tabelle 2, oben). Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Erwägung einer Heimunterbringung der Gepflegten. In Deutschland ziehen 40% der Befragten eine Heimunterbringung unter keinen Umständen (zweiter Indikator) in Betracht, während es in den anderen Ländern, mit Ausnahme von Schweden, deutlich mehr Personen sind. Im Vergleich zur uneingeschränkten Pflege, variieren die Einstellungen zur Heimunterbringung im europäischen Vergleich jedoch sehr viel stärker: In Polen ist die Ablehnung der Option Pflegeheim mit 87% am höchsten, in Schweden mit 13% am niedrigsten (Tabelle 2, Mitte).

Im Folgenden wird die Bereitschaft zu Kontinuität der Pflege basierend auf dem kombinierten Indikator beschrieben (Tabelle 2, unten). Hier zeigt sich, dass von den deutschen befragten pflegenden Angehörigen ein Viertel zur uneingeschränkten Weiterpflege ohne Heimunterbringung bereit wäre. Nur in Schweden sind es mit jedem zehnten Befragten noch wesentlich weniger, während diese Gesamtbereitschaft in allen anderen Ländern deutlich höher ausfällt, insbesondere in Griechenland und Polen. Auffällig ist hier der in Deutschland im Vergleich zu den anderen Ländern besonders ausge-

³ Der komplette Fragentext sowie die zugehörigen möglichen Antwortitems lauten: „Sind Sie bereit, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N auch im nächsten Jahr weiter zu betreuen?“

Ja, und ich könnte mir sogar vorstellen, den Betreuungsumfang noch zu vergrößern, wenn es notwendig wäre.

Ja, und ich bin bereit, meine/n ANGEHÖRIGE/N auch weiterhin zu betreuen, solange die Situation gleich bleibt.

Ja, und ich bin bereit, meine/n ANGEHÖRIGE/N auch weiterhin zu betreuen, aber nur, wenn ich mehr Unterstützung bekomme (von Diensten, Familie, Freunden etc.).

Nein, ich bin nicht bereit, meine/n ANGEHÖRIGE/N auch weiterhin zu betreuen, egal, wie viel zusätzliche Unterstützung ich erhalte.“

⁴ Der komplette Fragentext sowie die zugehörigen möglichen Antwortitems lauten: „Wären Sie bereit, die Unterbringung Ihres/r ANGEHÖRIGEN im Pflegeheim in Betracht zu ziehen?“

Nein, unter keinen Umständen.

Ja, aber nur, wenn sich der Zustand meines/r ANGEHÖRIGEN verschlechtert.

Ja, sogar wenn der Zustand meines/r ANGEHÖRIGEN bleibt wie bisher.“

prägte Geschlechtsunterschied: die Männer zeigen deutlich weniger Bereitschaft zur uneingeschränkten Weiterpflege als die Frauen.

Tab. 2: Bereitschaft der Angehörigen zur Kontinuität der familiären Pflege im Ländervergleich nach Geschlecht, untergliedert nach Einzelindikatoren und kombiniertem Indikator (%)

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	S
Uneingeschränkte Pflege (n=3592)	68,5	70,0	68,6	51,6	65,6	<u>40,9</u>	61,0
Frauen	68,4	69,0	66,9	46,4	65,4	<u>42,7</u>	60,2
Männer	68,8	73,5	74,3	64,8	66,3	<u>35,4</u>	63,6
Pflegeheim unter keinen Umständen (n=3267)	81,0	67,1	50,6	<u>13,2</u>	86,9	43,4	58,7
Frauen	81,1	68,2	49,6	<u>12,6</u>	87,5	44,4	59,6
Männer	80,0	63,6	53,5	<u>14,6</u>	84,9	39,9	55,6
Uneingeschränkte Pflege + Pflegeheim unter keinen Umständen (n=2382)	60,2	53,9	40,7	<u>10,5</u>	60,0	24,9	42,9
Frauen	60,6	54,3	39,1	<u>9,3</u>	60,8	27,1	43,7
Männer	58,4	52,6	45,5	<u>12,9</u>	57,3	17,9	40,5

Anmerkungen:

Unterstrichen niedrigste Anteile im Ländervergleich

Fett höchste Anteile im Ländervergleich

In der Bereitschaft zur uneingeschränkten Weiterpflege, bei der die Institutionalisierung des Gepflegten ausgeschlossen wird, spiegeln sich auch die Motive der pflegenden Angehörigen zur Übernahme der Pflege wider (Tabelle 3). Insgesamt fällt auf, dass finanzielle Hintergründe fast gar keine Rolle für die Befragten spielten, als es um ihre Entscheidung ging, einen Angehörigen zu betreuen. Auch religiöse Motive sind, bis auf Polen, kaum ausschlaggebend dafür. Interessant dabei ist nicht nur der Ländervergleich, sondern auch der Unterschied zwischen denjenigen, die unbedingt weiterpflegen möchten und denen, die dies nur unter Einschränkung fortführen würden. Hier treten die Gründe Not und Liebe deutlich hervor. Wer nur mit Einschränkungen zur Weiterpflege bereit ist, hat eine geringere emotionelle Bindung an den gepflegten Angehörigen und fühlt sich auch wesentlich häufiger zur Pflegeübernahme gezwungen, sei es aus Mangel an anderen möglichen Pflegepersonen oder aber weil man einfach in die Rolle des Pflegenden „hineingerutscht“ ist.

Tabelle 3: „Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N zu betreuen?“ (in %) nach uneingeschränkter Weiterpflege + Pflegeheim unter keinen Umständen (Ausprägungen der Motive im Ländervergleich)

Motive	EL		IT		UK		SE		PL		DE		Σ	
	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein
Pflicht	+	+	o	o	+	+	-	o	+	+	o	o	o	o
Not	-	+	-	+	o	o	o	o	-	o	+	+	-	o
Liebe	+	o	o	-	+	o	++	+	+	o	+	o	+	o
Religion	-	-	-	-	-	-	--	--	+	+	-	-	-	-
Geld	-	-	--	--	-	-	-	-	--	-	-	-	-	-

Anmerkungen:

- Ja Personen, die uneingeschränkt weiterpflegen, ohne ein Heim in Betracht zu ziehen
- Nein Alle anderen Befragten
- Motiv viel seltener genannt als in anderen Ländern
- Motiv seltener genannt
- o Häufigkeit der Nennung unterscheidet sich kaum vom europäischen Durchschnitt
- +
- ++ Motiv häufiger genannt als anderswo
- ++ Motiv wurde deutlich häufiger genannt

Insgesamt fühlen sich die pflegenden Angehörigen besser von ihrer Familie unterstützt als von Freunden und Nachbarn, und sogar deutlich besser als von Gesundheits- und Sozialdiensten (Tabelle 4). Jedoch gibt es im Ländervergleich einige Unterschiede zu beobachten. In Schweden und Polen spielt die Unterstützung durch Freunde und Nachbarn aber auch durch die Gesundheits- und Sozialdienste eine erheblich größere Rolle als in den anderen Ländern (in Schweden vor allem die Dienste, in Polen die Freunde und Nachbarn). In Italien hingegen, und etwas abgeschwächt gilt dies auch für Deutschland, fühlen sich die Befragten durch Nachbarn und Freunde am wenigsten unterstützt. Wenn wir die pflegenden Angehörigen nach ihrer Bereitschaft zur Fortsetzung der Pflege unterscheiden, wird deutlich, dass im Gesamt-Sample die Gruppe mit uneingeschränkter Pflegebereitschaft sich stärker von den Familien (mit Ausnahme von Schweden) sowie Freunden / Nachbarn unterstützt fühlt, während hinsichtlich der professionellen Dienste kaum Unterschiede bestehen (mit Ausnahme der mediterranen Länder).

Tabelle 4: „Fühlen Sie sich von Ihrer Familie, Ihren Freunden/Nachbarn, den Gesundheits- und Sozialdiensten gut unterstützt?“ (nur: „meistens/immer“ in % pro Land)

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	Σ
Familie							
uneingeschränkte Pflege n _Σ = 2370	79,2	77	77,2	75,3	80,3	74,9	78,1
eingeschränkte Pflege n _Σ = 3154	69,6	71,6	68,2	78,5	65,2	<u>62,1</u>	69,5
Freunde/Nachbarn							
uneingeschränkte Pflege n _Σ = 2366	56,6	36,5	53,9	63,5	67,4	<u>46,6</u>	53,9
eingeschränkte Pflege n _Σ = 3159	46,1	32,9	48,9	49,4	56,3	<u>36,8</u>	44,8
Gesundheits- u. Sozialdienste							
uneingeschränkte Pflege n _Σ = 2367	38,4	38	<u>33,8</u>	67,9	55,8	<u>36,3</u>	42,8
eingeschränkte Pflege n _Σ = 3153	32,7	31,4	<u>34,6</u>	64,9	53,9	<u>37,6</u>	43,9

Anmerkungen:

Fett und unterstrichen: über 10% unter dem Durchschnitt
 Unterstrichen: zwischen 5% und 10% unter dem Durchschnitt
 Fett: zwischen 5% und 10% über dem Durchschnitt
 Fett und unterlegt: über 10% über dem Durchschnitt

Ein weiterer Aspekt, der mit Hilfe der EUROFAMCARE-Daten belegt werden konnte, ist der Einfluss von Verhaltensauffälligkeiten auf die weitere Pflegebereitschaft. Auffällige oder ungewöhnliche Verhaltensweisen der Gepflegten, die nachgewiesenermaßen bei den Pflegenden zu besonders hohen Belastungen führen, mindern die Bereitschaft zur uneingeschränkten Weiterpflege deutlich. Dies trifft auf alle Länder zu, wobei in Deutschland der Unterschied zwischen den beiden Gruppen von pflegenden Angehörigen (uneingeschränkte vs. eingeschränkte Weiterpflege) am geringsten ausfällt.

Die Bereitschaft von Familien zur Fortsetzung der Pflege wird überdies von der Verfügbarkeit von Personen beeinflusst, die im Fall einer notwendigen Unterbrechung der Betreuung durch die Hauptpflegeperson kurzfristig einspringen und die Pflege für kurze Zeit übernehmen können. In der EUROFAMCARE-Studie wurden die pflegenden Angehörigen danach gefragt, ob es in solch einer Situation jemanden gäbe, der sich um den Pflegebedürftigen kümmern würde. Die Ergebnisse zeigen, dass bei uneingeschränkter Pflegebereitschaft insgesamt deutlich mehr als die Hälfte aller Personen jemanden hätten, der einspringen würde. Demgegenüber sind es nur etwas mehr als 40% bei den Befragten, die nur eingeschränkt zur Weiterpflege bereit sind. Vor allem in Deutschland ist der Unterschied zwischen diesen beiden Gruppen besonders ausgeprägt (52% bei der Gruppe mit uneingeschränkter Pflegebereitschaft vs. 34% bei denen mit eingeschränkter Pflegebereitschaft). In Polen können die pflegenden Angehörigen wiederum mit mehr Unterstützung rechnen, also in größerem Ausmaß mit Ersatz im Fall einer Auszeit rechnen. Schweden zeigt, wie auch bei anderen Ergebnissen, einen umgekehrten Trend. Hier haben die Personen, die uneingeschränkt die Pflege fortsetzen wollen, offensichtlich mehr Probleme, jemanden zu finden, der im Notfall einspringt. Dies ist im Zusammenhang mit der hohen Anzahl an pflegenden (Ehe-)Paaren in Schweden zu sehen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt bezogen auf die hier bearbeitete Fragestellung bezieht sich auf den Bedürfnissen der Pflegenden besser angemessene Dienstleistungen, die einen Beitrag zur Aufrechterhaltung der familialen Pflege leisten könnten. Dazu wurden die Pflegenden gefragt, wie wichtig

ihnen bestimmte Formen der Unterstützung sind (Tabelle 5) und welche besonderen Eigenschaften diese Dienste haben sollten (Tabelle 6). Hier wurden nur die Antworten der Gruppe dargestellt, die zu uneingeschränkter Pflege weiterhin bereit sind und ein Pflegeheim unter keinen Umständen in Erwägung ziehen.

Die wichtigsten Formen der Unterstützung für Angehörige mit hoher Bereitschaft zur Weiterpflege sind Informationen über die Krankheit des Angehörigen (für drei Viertel der Befragten sehr wichtig) sowie über verfügbare Unterstützung (für zwei Drittel der Befragten sehr wichtig) (Döhner & Lüddecke 2005). Obwohl dies auch für Deutschland zutrifft, fällt auf, dass in der deutschen Stichprobe eine deutliche Tendenz zu erkennen ist, durchgängig wesentlich seltener die Bewertung: „sehr wichtig“ abzugeben. Vor allem der Bereich der finanziellen Unterstützung ist den pflegenden Angehörigen in Deutschland (26%), aber auch in Schweden (21%), bei weitem nicht so wichtig wie den Befragten aus den anderen Ländern. Auch Urlaub und Auszeiten werden in beiden Ländern seltener als „sehr wichtig“ (Schweden: 38%, Deutschland: 41%) im Vergleich zu den anderen Ländern eingeschätzt. Angehörigengruppen und Schulungen sind länderübergreifend am wenigsten bedeutsam. Den höchsten Wert bezogen auf alle Items und Länder finden wir bei den Schweden: 91% halten die Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit für sehr wichtig. Insgesamt sind bei der Frage nach den Formen der Unterstützung erhebliche Länderunterschiede festzustellen.

Tabelle 5: „Wie wichtig sind Ihnen folgende Formen der Unterstützung?“ (Nur: „sehr wichtig“, in %) Uneingeschränkte Pflege + Pflegeheim unter keinen Umständen

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	Σ
Informationen über Krankheit des Angehörigen	77,9	73,5	<u>69,5</u>	85,9	78,9	<u>70,0</u>	75,4 n=2373
Informationen über verfügbare Unterstützung	73,5	80,0	79,1	67,9	<u>49,9</u>	<u>49,5</u>	67,4 n=2373
Mehr Geld für gute Betreuung	63,7	52,2	45,4	<u>20,5</u>	58,9	<u>26,0</u>	52,1 n=2373
Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit	47,8	57,2	53,3	90,9	54,0	<u>35,4</u>	51,6 n=1713
Urlaub und Auszeit	57,4	45,7	55,5	<u>38,1</u>	39,6	41,3	47,9 n=2371
Schulung	44,4	39,4	39,2	<u>19,3</u>	<u>18,9</u>	25,9	33,5 n=2368
Angehörigengruppe	30,0	20,9	32,2	32,9	<u>13,8</u>	<u>12,6</u>	22,8 n=2367

Anmerkungen:

Unterstrichen niedrigste Anteile im Ländervergleich
Fett höchste Anteile im Ländervergleich

Hinsichtlich der Eigenschaften von Diensten / Angeboten (Tabelle 6) ist hervorzuheben, dass die deutschen pflegenden Angehörigen, die für eine uneingeschränkte Pflegebereitschaft stehen, auch hier durchgängig bei allen Items die Angabe „sehr wichtig“ seltener machen als in den anderen Ländern. Diese Abweichungen der deutschen Befragten sind besonders ausgeprägt bei den Items: „Hilfe ist zur richtigen Zeit verfügbar“ (67% vs. 89%), „Hilfe ist nicht zu teuer“ (59% vs. 76%) und „Hilfe immer vom selben Mitarbeiter“ (38% vs. 57%). Die vergleichsweise geringere Bedeutung der Hilfe zur richtigen Zeit von immer derselben Person für die pflegenden Angehörigen in

Deutschland mag damit zusammenhängen, dass diese Anforderungen als nicht erfüllbar eingeschätzt werden.

Tabelle 6: „Wie wichtig sind die folgenden Eigenschaften eines Dienstes/Angebotes für Sie?“
(Nur: „sehr wichtig“, in %), **Uneingeschränkte Pflege + Pflegeheim unter keinen Umständen**

	EL	IT	UK	SE	PL	DE	Σ
Mitarbeiter behandeln den Pflegebedürftigen mit Würde und Respekt	95,8	96,6	90,2	100	<u>86,8</u>	<u>88,2</u>	92,3
Hilfe ist zur richtigen Zeit verfügbar	94,5	93,7	86,8	91,7	88,5	<u>66,8</u>	88,9
Hilfe verbessert die LQ des Pflegebedürftigen	91,9	93,1	88,3	96,4	81,2	<u>76,5</u>	87,6
Mitarbeiter haben die benötigten Fähigkeiten und Ausbildung	89,7	94,3	82,1	91,7	79,3	<u>72,4</u>	85,3
Mitarbeiter behandeln mich mit Würde und Respekt	89,6	76,1	83,9	85,7	69,4	<u>64,7</u>	78,3
Hilfe ist nicht zu teuer	84,1	77,3	77,4	<u>59,8</u>	76,0	<u>58,6</u>	76,4
Mitarbeiter hören auf meine Sichtweise und Meinung	69,4	63,3	84,2	89,3	58,2	<u>50,2</u>	66,5
Hilfe verbessert meine LQ	75,7	61,5	71,4	67,1	<u>51,8</u>	<u>54,1</u>	63,7
Hilfe immer vom selben Mitarbeiter	62,6	50,3	73,5	75,9	53,0	<u>38,0</u>	57,4

Anmerkungen:

Unterstrichen niedrigste Anteile im Ländervergleich
Fett höchste Anteile im Ländervergleich

Ausblick

Wie die Ergebnisse zeigen konnten, ist die Bereitschaft der pflegenden Angehörigen zur Fortsetzung begonnener Pflege in den europäischen Ländern (noch) hoch, obgleich der Umfang der Pflege im Durchschnitt einer Vollzeitbeschäftigung entspricht, häufig eine 24-Stunden Versorgung bedeutet. Die Belastungen durch Pflege sind ebenfalls sehr hoch, besonders ausgeprägt bei Verhaltensauffälligkeiten des Pflegebedürftigen. Die positiven Aspekte der Pflege werden viel zu wenig in der Öffentlichkeit wahrgenommen, sie haben aber eine hohe Bedeutung für die Pflegenden. Die Bewertung der Pflege als eine lohnenswerte Aufgabe und das gute Verhältnis zum pflegebedürftigen älteren Menschen sind bedeutende Motive für die Durchführung der familialen Pflege.

Für Deutschland sind zwei Aspekte besonders hervorzuheben: Auch nach Umzug des Pflegebedürftigen in ein Heim besteht in vielen Fällen weiterhin eine erhebliche Beteiligung der Angehörigen an der Betreuung. Bemerkenswert ist außerdem, dass die Bereitschaft zur uneingeschränkten Fortsetzung der Pflege im häuslichen Bereich bei Pflegestufe 3 am höchsten ist, trotz deutlicher Abnahme der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen mit steigender Pflegestufe.

Für die Aufrechterhaltung der familialen Pflegebereitschaft sind das Vorhandensein aber auch der Zugang zu bedürfnisorientierten und damit insbesondere flexiblen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige eine zentrale gesellschaftliche Herausforderung, die insbesondere auch bei der derzeitigen Diskussion zur Reform der Pflegeversicherung einen entsprechenden Stellenwert bekommen muss. Der mangelnden Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege kommt dabei eine besondere Rolle zu, denn die pflegenden Angehörigen sind vor allem Frauen mittleren Alters, die in Zukunft immer seltener auf ihre Berufstätigkeit verzichten wollen.

Nicht zu vernachlässigen ist dabei auch, dass der Beruf für viele ein wichtiger Ausgleich für die Pflege und die Möglichkeit zum Aufrechterhalten sozialen Kontakte bedeutet.

Obgleich Deutschland im europäischen Vergleich eine gute Pflege-Infrastruktur zu bieten hat, sind trotzdem deutliche Mängel bei der Inanspruchnahme von speziellen Angeboten für pflegende Angehörige festzustellen. Der Bedarf an Information und konkreter Unterstützung ist zwar hoch, trotzdem haben 78% der befragten pflegenden Angehörigen keines der speziell für diese Zielgruppe aufgebauten Angebote genutzt. Am meisten, wenn auch in geringem Ausmaß, wurde die „medizinische Beratung“ (von 9%) in Anspruch genommen. Diskussionen der Ergebnisse des Projektes mit Betroffenen haben immer wieder gezeigt, dass hohe Erwartungen an den Hausarzt als erste Anlaufstelle für Information bestehen, diese aber enttäuscht werden. Am zweithäufigsten wird die sozialrechtliche Beratung (6%) genutzt. 5% der pflegenden Angehörigen haben sich Unterstützung bei Pflegeberatungsstellen geholt, 4% sind in Angehörigengruppen und nur 2% haben an Schulungskursen teilgenommen. Die Tatsache, dass diejenigen, die Angebote genutzt haben, im allgemeinen über eine hohe Zufriedenheit berichten, zeigt umso mehr die Notwendigkeit, die Angebote nutzerfreundlicher zu gestalten. Die Zunahme (illegaler) ausländischer Pfleger (extrem hoch in Italien) weist auf Bedarfe hin, die ganz offensichtlich von professionellen Anbietern nicht gedeckt werden (können).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass es zur Aufrechterhaltung der Pflegebereitschaft Veränderungsbedarfe sowohl auf der Mikro- als auch auf der Makroebene geben muss. Um die hohe Bereitschaft der pflegenden Angehörigen und die damit verbundenen starken Belastungen in Einklang zu bringen, bedarf es des Auf- und Ausbaus eines partnerschaftlicher Ansatzes zwischen formellen und informelle Hilfen zur Realisierung einer angemessenen Balance zwischen der Förderung der familiären und der öffentlichen Ressourcen. Entlastungs- und Unterstützungsangebote sollten so gestaltet sein, dass sie den unterschiedlichen individuellen Bedarfen entsprechen (Flexibilität, Einbeziehung der Pflegebedürftigen und Angehörigen). Wesentliche Voraussetzung für individuelle Bedarfsplanung und Umsetzung ist ein umfassendes Assessment von Pflegebedürftigem und (potenziell) Pflegenden unter Berücksichtigung der Wünsche der Betroffenen, initial durch den Medizinischen Dienst bei der Begutachtung, begleitend z.B. im Rahmen von Case Management-Ansätzen. Der mangelnden Wahrnehmung der Leistungen und der Situation pflegender Angehöriger in Politik und Öffentlichkeit muss systematisch entgegengewirkt werden. Die guten Erfahrungen mit der Interessenvertretung pflegender Angehöriger in anderen Ländern müssen zur Kenntnis genommen werden (Kohler & Döhner 2006) und auf Deutschland übertragen werden. Als Beispiel hierfür können Großbritannien und Irland genannt werden, die auf der Basis verschiedener politischer Initiativen Strukturen zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger aufgebaut haben (z.B. nationale, regionale, lokale Angehörigen-Organisation, nationale Charta für pflegende Angehörige, nationale, regionale, lokale Tage/Wochen für pflegende Angehörige). Mit Unterstützung von EUROFAMCARE konnte auf europäischer Ebene die Vernetzung von NGOs und wissenschaftlichen Einrichtungen vorangetrieben werden. Ergebnisse sind die Gründung von „EUROCARERS – Association Working for Carers“, die derzeit noch in der Entwicklung befindliche „Europäische Charta für pflegende Angehörige“ sowie der geplante „Europäische Tag für pflegende Angehörige“.

Weitere Informationen über EUROFAMCARE befinden sich auf der Projekt-Website:
www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare

Literatur

- Barinaga M (1998) Caregivers need healing, too. *Science* 282: 1031-2
- Blinkert B & Klie T (1999) Pflege im sozialen Wandel. Eine Studie zur Situation häuslich versorgter Pflegebedürftiger; Hannover: Vincentz
- Dallinger U (1997) Erwerbstätige Pflegepersonen älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in der Bundesrepublik Deutschland: Partizipation im und Ausscheiden aus dem Erwerbsleben. In: Beck B, Naegele G, Reichert M, Dallinger U (1997) Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Schriftenreihe des BMFSFJ, Band 106 / 1. Stuttgart: Kohlhammer
- Decker L et al (1999) Die Verantwortung für die Anleitung der Angehörigen liegt bei den Pflegenden. *Pflegezeitschrift* 7/99; 52: 474-477
- Döhner H, Lüdecke D (2005) Das wünschen sich pflegende Angehörige: Mehr Infos, mehr Genuss, mehr Auszeiten. Eine Sechs-Länder-Vergleichsstudie zur familiären Pflege in Europa. In: *Forum Sozialstation* 29. Jg, Nr. 133, 20-23
- Grafstrom M, Fratiglioni L & Winblad B (1994) Caring for an elderly person: predictors of burden in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 9: 373-379
- Gräbel E (1998) Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Z Gerontol Geriat*; 31: 57-62
- Kohler, S.; Döhner, H. (2006) Familiäre Pflege in Europa - Lobby für pflegende Angehörige. In: *Forum Sozialstation*, Nr. 143, Dez. 2006, S. 20-24
- Jerrom B, Mian I, Rukanyake NG & Prattero D (1993) Stress on relatives of caregivers of dementia sufferers and predictors of breakdown of community care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 8: 331-337
- MacDonald A, Denning T (2002) Dementia is being avoided in NHS and social care. *BMJ* 324: 548.
- 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. *Z Gerontol Geriat* 6: 429-442
- Lamura, G., Döhner, H., Kofahl, C., on behalf of the EUROFAMCARE Consortium (eds.) (2007) Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe. The Trans-European Report. Hamburg, LIT Verlag (im Druck).
- Lüdecke D, Mnich E, Melchiorre GM, Kofahl C (2007) Familiäre Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive. In: *Zeitschrift für Frauenforschung und Geschlechterstudien. Schwerpunkt Heft Geschlecht, Altern und Gesundheit*. Kleine-Verlag (im Druck)
- 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
- Randzio-Plath C (o.J.) Die Lissabon-Strategie der Europäischen Union. – Eine makroökonomische Betrachtung – Gutachten finanziert durch die Hans-Böckler-Stiftung
- 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