

Determinanten der Belastung, Entlastung und Lebensqualität betreuender Angehöriger älterer Menschen

Kumulative Dissertation
zur Erlangung der Würde des Dr. phil.

am Fachbereich Psychologie
der Universität Hamburg

vorgelegt von
Christopher Kofahl

Hamburg, 2010

Erste Dissertationsgutachterin:	Prof. Dr. Monika Bullinger
Zweiter Dissertationsgutachter:	Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck
Erster Disputationsgutachter:	Prof. Dr. Bernd Dahme
Zweiter Disputationsgutachter:	PD Dr. Holger Schulz
Disputationsvorsitzender:	Prof. Dr. Alexander Redlich
Tag der Disputation:	23.08.2010

Gliederung

Danksagung.....	5
Zusammenfassung	7
Summary	9
1. Inhaltliche Einführung.....	11
Literatur.....	15
2. Zusammenstellung der Dissertation.....	19
2.1. Übersicht über die eingebetteten Artikel	19
2.2. Redundanzen	22
3. Das Projekt EUROFAMCARE.....	23
3.1. Vorgeschichte.....	23
3.2. Das Projekt EUROFAMCARE - Kurzbeschreibung.....	24
3.3. Projekt-Ergebnisse (Deliverables)	31
3.4. Spezifische Aufgaben des Autors im EUROFAMCARE-Projekt.....	32
3.5. Literatur.....	33
Artikel 1 und 2: "Introduction - Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project" und "Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature"	35
Artikel 3: „Literature - State of the Art“	75
Artikel 4: „Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen“	111
Artikel 5: " Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Report"	129
Artikel 6: „Familiale Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive“	145

Artikel 7:	„In guten wie in schlechten Zeiten. - Zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen“	165
Artikel 8:	„Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen“	183
4.	Zusammenfassende Diskussion und Fazit	203
4.1.	Zum Begriff <i>betreuende</i> und <i>pflegende</i> Angehörige	203
4.2.	Lebensqualität	204
4.3.	Betreuungsmotive.....	206
4.4.	Gender	207
4.5.	Möglichkeiten und Grenzen der Methodik.....	208
4.6.	Zentrale Ergebnisse.....	210
4.7.	Transferaspekte	213
4.8.	Literatur.....	215
5.	Anhang	221

Danksagung

Für die ermunternde und motivierende Betreuung und Unterstützung und den damit verbundenen Rückhalt im „Grenzgebiet“ zwischen medizinischer Psychologie und medizinischer Soziologie danke ich ganz herzlich Frau Prof. Dr. Monika Bullinger und Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck.

Meinen Kolleginnen und Kollegen des Instituts – und ganz besonders Eva Mnich und Susanne Kohler – danke ich für die moralische Unterstützung und kollegiale Beratung sowie kritische Durchsicht des Manuskripts.

Eine unschätzbare Bereicherung waren und sind die Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und Kollegen aus den europäischen Nachbarländern und die daraus gewachsenen Freundschaften. Ohne jemanden besonders hervorheben zu wollen, möchte ich aber zumindest Judy Triantafillou, Liz Mestheneos, Barbara Bień, Giovanni Lamura, Heinz Rothgang, Mike Nolan und Kevin McKee nennen.

Meiner Frau Angela Reader danke ich angesichts unzähliger Überstunden, beschnittener Wochenenden und Zeiten am Schreibtisch, die man sicherlich auch schöner hätte verbringen können, von ganzem Herzen nicht nur für ihr Verständnis, sondern auch für ihre positive und optimistische Einstellung und Unterstützung.

Ein weiterer besonderer Dank gilt Prof. Dr. Dr. Alf Trojan für das jahrelangen Beharren und sein unermüdliches, aber immer freundliches Insistieren, diese Arbeit zu einem Ende zu bringen.

Gewidmet Alf Trojan und den Menschen, die sich füreinander einsetzen.

Zusammenfassung

Die vorliegende kumulative Dissertation besteht aus insgesamt acht Artikeln, die im Rahmen des Projektes "Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage (EUROFAMCARE)" im fünften Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union in der Sektion "Quality of Life and Management of Living Resources" entstanden sind. Wissenschaftler aus insgesamt 23 Ländern beschäftigten sich in diesem Forschungsverbund mit der Lebenssituation betreuender Angehöriger älterer Menschen. In sechs dieser 23 Länder wurden jeweils ca. 1.000 betreuende Angehörige von Familienmitgliedern, die 65 Jahre oder älter und für mindestens vier Stunden pro Woche auf die persönliche Unterstützung ihres Angehörigen angewiesen waren, persönlich interviewt. Der Autor war in diesem Projekt wissenschaftlicher Mitarbeiter und Projekt Manager im Koordinationszentrum, das im Hamburger Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf angesiedelt war. Das Projekt wurde von der Leiterin der AG Sozialgerontologie, Frau Dr. Hanneli Döhner, koordiniert.

Eine *inhaltliche Einführung* liefert eine Kurzübersicht des Themas „familiale Unterstützung von älteren hilfebedürftigen Menschen“ unter Berücksichtigung des demografischen Wandels und seiner sozial- und gesundheitspolitischen Implikationen – und beleuchtet die große Bedeutung der primärsozialen Netzwerke im Kontext der gesundheitlichen Versorgung sowie die komplexen und teils hohen Anforderungen an die Betreuungspersonen. Es folgt eine *Übersicht zur Zusammenstellung* dieser Dissertation sowie einen *Projektbeschreibung*, die auch Informationen zur Entstehungsgeschichte, den Rahmenbedingungen, den beteiligten Partnern sowie den Anteilen des Autors an den jeweiligen Artikeln beinhaltet.

Bei den darauffolgenden ersten fünf Artikeln handelt es sich um Buchpublikationen, die inhaltliche und methodische Aspekte des Projektes wiedergeben. So enthält der *erste* Artikel "Introduction - Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project" eine Übersicht zu den Zielen und zum Aufbau des Projektes. Der *zweite* Artikel "Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature" enthält eine Literaturübersicht zum Thema "pflegende Angehörige älterer Menschen" auf internationaler Ebene, gefolgt von einer auf Deutschland bezogenen Literaturübersicht in Artikel *drei* "Literature - State of the Art".

Der *vierte* Beitrag „Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen“ beinhaltet eine Analyse der im Projekt erhobenen Motive der betreuenden Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu unterstützen und zu pflegen, und beleuchtet damit bedeutsame Variablen hinsichtlich der Betreuungsbereitschaft und möglicher auslösender

Rahmenbedingungen. Eine projektübergreifende Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse der sechs Länder-Studien liefert der *fünfte* Artikel "Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Report".

Diesen fünf Buchpublikationen folgen drei Artikel, die nach einem Begutachtungsverfahren durch jeweils zwei unabhängige Gutachter in medizin-psychologischen und pflegewissenschaftlichen Fachzeitschriften publiziert wurden. Der *sechste* Artikel „Familiale Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive“ analysiert auf der Basis einer Literaturrecherche und des europäischen EUROFAMCARE-Datensatzes die Gemeinsamkeiten und Unterschiede von pflegenden Männern und Frauen in Bezug auf ihre Lebensqualität, empfundene Belastung, Nutzung von externer Unterstützung und den mit Pflege und Betreuung assoziierten Implikationen auf die berufliche Situation.

Der *siebte* Artikel „Zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EUROFAMCARE“ zeigt, dass das Verwandtschaftsverhältnis – hier unterschieden nach Ehepartnern/Lebensgefährten vs Kindern und Schwiegerkindern vs der Gruppe „Angehörige 2. Grades und Freunde/Bekannte“ – eine Variable darstellt, die in einem signifikanten Zusammenhang mit Betreuungsbereitschaft einerseits und erlebter Konsequenzen (Belastung, Lebensqualität, Hilfersuchen etc.) andererseits steht.

Der abschließende *achte* Artikel „Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen“ differenziert zwischen verschiedenen Variablen, die die Betreuungs- und Pflegesituation mit Bezug auf die daraus resultierende Beeinflussung von Lebensqualität und empfundener Belastung determinieren. Hier zeigt sich insbesondere bei vorliegenden Verhaltensauffälligkeiten – meist als Symptom demenzieller Erkrankungen – ein Effekt auf Belastung und Lebensqualität, aber auch ein signifikanter kompensierender Effekt durch die Variable „soziale Unterstützung“.

Die sich anschließende *Diskussion* geht artikelübergreifend und zusammenfassend auf begriffliche und methodische Aspekte des Projekts und dieser Dissertation ein.

Im *Anhang* sind der EUROFAMCARE-Fragebogen in der deutschen Version sowie ein Beitrag zu den psychometrischen Eigenschaften der eingesetzten Instrumente wiedergegeben: „The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT): Item and Scale Development and Description“. Zwei weitere Artikel beschreiben die Datenerhebung ("Sampling, Recruitment and Representativeness of the German Sample") und die Beschaffenheit der deutschen Teilstichprobe von 1.003 betreuenden Angehörigen ("Characteristics of the Sample").

Summary

This thesis is based on the project "Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage (EUROFAMCARE)" within the European Union 5th Framework Program, section "Quality of Life and Management of Living Resources". The thesis consists of eight publications embedded in an introduction and a concluding discussion. All in all researchers of 23 European countries have analysed the situation of family carers of older people. Six of these countries have conducted in-depths studies each with around 1,000 personally interviewed family carers of those family members who were 65 years or above and in need of personal support for at least four hours a week. In this project the author was engaged both as a researcher and the project manager at the co-ordinating centre in the Department of Medical Sociology at the University Medical Center Hamburg-Eppendorf. The project has been co-ordinated by Dr. Hanneli Döhner, head of the working group on social gerontology.

The *Introduction* reflects the issue of family care of dependent older people in the framework of demographic change and social and health policies. Furthermore, it highlights the outstanding importance of primary social networks in the context of health care as well as the complex and partly distressing demands on family caregivers. It is followed by an *overview on the structure of the thesis* and an *overview on the European project* including its history, its framework, the partners involved and the author's role in this development.

The following first five publications are book chapters dealing with content and methodological issues. Thus, the *first* is about "Introduction - Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project", the *second* on international literature ("Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature"), and the *third* on literature on the national level of Germany ("Literature - State of the Art").

The *fourth* article is focussing on motives of family carers to provide support and care for their relatives. It provides an analysis of different motives we have gathered in the interviews, and reflects important variables concerning the will of family members to care and the given circumstances. At *fifth*, a "Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Report" describes the central outcomes of the six-country study of EUROFAMCARE.

The five book chapters are followed by three peer-reviewed papers in medical-psychological and nursing science journals. The *sixth* article is about gender-related aspects of family care in Europe. It analyses similarities and differences of women and men in their role as family carers on the basis of both a literature review and analyses of the

European data set of EUROFAMCARE with respect for their quality of life, perceived burden, use of external support services, and care associated implications on their job careers.

The *seventh* article is dealing with similarities and differences of and between different degrees of relationship to the person in need of support. Three groups were analysed: spouses, children and children-in-law as well as 2nd-degree-relatives and friends or neighbours. A significant correlation was found between a “closer” degree of relationship and the willingness to care, but also with perceived burden and reduced quality of life.

The article *eight* is about the influence of care needs and psychosocial determinants on burden and well-being of family carers of older people. In this paper it is shown that specifically behavioural problems of the cared-for – mostly as symptoms of dementia or dementia related diseases – have a significant effect on well-being and perceived burden, but also that social support has a significant compensating effect.

Finally, a *discussion and conclusion* is summarising terminological and methodological aspects and limitations of the study and this thesis.

The appendix contains the German version of the EUROFAMCARE-questionnaire and an article about the psychometric properties of the used instruments and scales: „The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT): Item and Scale Development and Description“. Further two articles are about the “Sampling, Recruitment and Representativeness of the German Sample”, and the “Characteristics of the German Sample”, which is 1,003 family carers.

1. Inhaltliche Einführung

Familiale Selbsthilfe und Laiensysteme leisten parallel zum professionellen Sektor der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit Hilfe- und Unterstützungsbedarfen den weitaus überwiegenden Teil der Betreuung und Versorgung (Grunow et al. 1983; Grunow 2006; Schneekloth und Müller 2000; Infratest 2003; BMGS 2003; Statistisches Bundesamt 2008). Eine gesellschaftlich besonders relevante Gruppe von Unterstützungsbedürftigen sind ältere Menschen, die aufgrund von

- a) gesteigener und steigender Lebenserwartung,
- b) absoluter Zunahme als Bevölkerungsgruppe und
- c) gleichzeitiger Abnahme der Unterstützungspotenziale durch die jüngeren Generationen (steigender Altersquotient)

die sozialen Sicherungssysteme sowie die gesellschaftliche Solidarität in bislang nie dagewesener Weise vor Handlungs- und Lösungszwänge stellen (vgl. Bickel 2001). Neben den aus Alters- und chronischen Erkrankungen (KHK/Schlaganfall, Diabetes Typ 2, Sinnesbeeinträchtigungen etc.) resultierenden funktionellen Beeinträchtigungen, die sich insbesondere in Einschränkungen der Alltagsbewältigung und Selbstversorgung niederschlagen, sind es vor allem psychische Erkrankungen (Depression) und neurodegenerative Krankheiten (Alzheimer und andere Demenzen, Parkinson etc.), die Laien wie Professionellen anspruchsvolle und komplexe Unterstützungsmaßnahmen abverlangen (Wissert 1998; Schacke und Zank 1998; Gräbel 1998a, 1998b; Kofahl et al 2004; Lamura et al 2006).

Die von dieser Entwicklung größte Gruppe der mittelbar Betroffenen sind die Angehörigen und/oder Mitglieder der sozialen Bezugssysteme der Älteren. Viele von ihnen sind durch die Erbringung ihrer Unterstützungsleistungen in ihrer Lebensführung und –planung nachhaltig durch die Krankheit(en) und Einschränkungen ihrer Angehörigen mitbetroffen. Von den derzeit 2,25 Millionen Pflegebedürftigen nach Definition der Pflegeversicherung (SGB XI) sind 83% 65 Jahre und älter. 1,54 Millionen Pflegebedürftige werden in ihrer Häuslichkeit betreut – 68% von ihnen ausschließlich durch Angehörige (Statistisches Bundesamt 2008). Hinzu kommen weitere Unterstützungsbedürftige, die die SGB XI-Kriterien für eine Pflegestufe (noch) nicht erfüllen, - in vielen Fällen körperlich nicht oder geringfügig eingeschränkte, jedoch kognitiv beeinträchtigte ältere Menschen.

Einige Untersuchungen zeigen eine Abnahme der Unterstützungsbereitschaft insbesondere in den jüngeren Generationen - sowohl in Deutschland als auch im europäischen Ausland (Blinkert und Klie 1999; Berger-Schmitt 2003). Doch klaffen vermutlich Unterstützungsbereitschaft in der *Vorstellung* der Befragten von der Unterstützungsbereitschaft in

der *Realität* der konkreten Hilfs- und Pflegebedürftigkeit auseinander, denn die familialen Unterstützungsleistungen sind hoch und über die Jahre stabil.

Seit Anfang der 90er Jahre untersuchen die Repräsentativerhebungen „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“ (MuG) die Lebenssituation hilfs- und/oder pflegebedürftiger Bürgerinnen und Bürger, u.a. auch die familiären sowie die professionellen Hilfen und Unterstützungsnetzwerke. In der dritten Erhebung (MuG III) mit Fokussierung auf die Privathaushalte (Schneekloth und Wahl 2005) zeigte sich ein überwältigendes familiäres Unterstützungspotenzial, das gegenüber den Ergebnissen der ersten Erhebung von 1991 noch gestiegen ist: *„92% der Pflegebedürftigen erhalten Hilfen aus der Familie oder Bekanntschaft, deren Engagement in der Regel die Basis dafür darstellt, dass eine Pflege zu Hause überhaupt erst möglich wird. Von einer Tendenz zur Aufkündigung der Solidarität zwischen unbeeinträchtigten und aktiv am gesellschaftlichen Leben teilnehmenden Menschen sowie Hilfebedürftigen, die entsprechende Einschränkungen aufweisen, kann in der empirischen Wirklichkeit momentan keine Rede sein.“* (ebd. S. 230) Unter den Beziehern von Pflegeversicherungsleistungen entscheiden sich 64% für ein rein privates Pflegearrangement (Geldleistung) sowie 28% für eine Mischform (Geld- und Sachleistung), - nur 8% nehmen ausschließlich professionelle Pflege in Anspruch (Sachleistung) (ebd. S. 74).

In der MuG III-Studie wird allerdings nicht analysiert, wie stark die „Solidarität“ durch eine normative Moral oder gar wirtschaftliche Faktoren wie z.B. die Bevorzugung des Pflegegeldes gegenüber den Kosten für professionelle Pflege und Betreuung beeinflusst ist. Es spricht einiges dafür, dass ein Teil der bestehenden Pflegearrangements auf pragmatischen sozialen und wirtschaftlichen Abwägungen basiert und auch Ergebnis eines Bilanzierungsprozesses zwischen den ideellen und materiellen Kosten darstellt (vgl. Lüdecke et al. 2006 (Artikel 6 in dieser Dissertation, S. 145)).

Betreuende Angehörige unterliegen aufgrund der Pflegebelastung häufiger sozialen und gesundheitlichen Einschränkungen als Personen, die keine betreuenden oder pflegerischen Aufgaben bewältigen müssen (Schulz und Beach 1999; Schulze und Drewes 2004; Pinquart und Sörensen 2003, 2006; Sherwood et al. 2005). In diesem Sinne sind die Folgen von Alterserkrankungen nicht nur systemische Erkrankungen im Sinne des multimorbiden Krankheitsverständnisses der Geriatrie sondern ganz wesentlich in einem systemischen Verständnis des sozialen Netzwerks zu sehen. Daraus ergeben sich verschiedenen Problem-bereiche, u.a.:

- a) ein erhöhtes Risiko der betreuenden Angehörigen infolge von einschränkungsbedingten Belastungen selbst zu erkranken, - sowohl körperlich (z.B. durch Heben, Schlafmangel etc.) als auch seelisch (Überforderung, Burn-out, Konflikte etc.),

- b) steigende Ansprüche an die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege,
- c) Fragen der sozialen Sicherung von pflegenden Angehörigen,
- d) Verschiebung des „Pflegen wollen“ zum „Pflegen müssen“.

Eine detaillierte Darstellung dieser Zusammenhänge und eine Literaturübersicht liefern die Artikel 2 (S. 35) und 3 (S. 75).

Neben den gesundheitlichen werden auch eine Reihe sozialer Implikationen diskutiert. So hat sich vor dem Hintergrund des demographischen Wandels ein Diskurs um das Thema „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“ gebildet, der die zusätzlichen Belastungen in den Fokus nimmt, die aus der Abstimmung von Betreuungsnotwendigkeiten und den Anforderungen des Erwerbslebens entstehen können (vgl. Beck et al. 1997; Reichert und Naegele 1999; Barkholdt und Lasch 2004; Hammer 2004). So liegen typische Konflikte zwischen den Erwartungen und Ansprüchen von Arbeitgebern auf der einen Seite und den Erwartungen und Ansprüchen der unterstützungsbedürftigen Familienmitglieder auf der anderen.

Häufig entscheiden sich die Betreuungspersonen für die Unterbrechung oder Aufgabe ihres Arbeitsplatzes, weil sie die Doppelbelastung nicht mehr bewältigen können (vgl. BMFSFJ 2005). Einkommenseinbußen sind eine logische Konsequenz, und Frauen sind hier wesentlich häufiger betroffen als Männer. Einerseits sind die nach wie vor existierenden Einkommensunterschiede zwischen Frauen und Männern für die betroffenen Familien ein Grund, eher auf das Einkommen der Frau zu verzichten, - denn das ist in der Regel niedriger und somit der geringere Verlust im Haushaltseinkommen. Andererseits sind die Berufskarrieren von Müttern wegen Kindererziehung „ohnehin“ viel häufiger unterbrochen als bei den Vätern und somit ein weiteres Argument, den Frauen die Betreuungsaufgaben zu übertragen, da sie die instabilere Karriere mit geringerem Arbeitsschutz haben. Klassische Rollenverteilungen und -stereotypen („Pflege ist Frauensache“) tragen dann einen zusätzlichen Beitrag dazu bei, dass die Betreuung nicht nur der Kinder, sondern auch der Eltern zu drei Vierteln von Frauen getragen wird. Der sechste Artikel in dieser Dissertation (S. 145) geht ausführlich auf diese Thematik ein.

Zwar haben sich durch das SGB XI Verbesserungen in der sozialen Sicherung der (eingetragenen) Pflegepersonen ergeben, vielen Betroffenen sind diese jedoch nicht weitreichend genug. Seit kurzem verbreitet sich in diesem Zusammenhang das Thema „Armut durch Pflege“ (www.wir-pflegen.net 2009) angesichts zunehmender Berichte von Pflegenden oder ehemals Pflegenden, die im Alter ohne Kapital und ohne ausreichende Rente da stehen.

Die Mehrheit der Pflege- und Betreuungssituationen ist durch positive Zuwendung und Fürsorge gekennzeichnet. Es sollte aber nicht unerwähnt bleiben, dass auch prekäre Betreuungssituationen existieren, die u.a. von Überforderung, Hilflosigkeit und empfundener Ungerechtigkeit bestimmt werden. Derartige Konstellationen können sich einen Weg in Vernachlässigung oder gar aktive Gewalt bahnen (Hirsch und Brendenbach 1999; Hirsch und Meinders 2000; Hirsch 2000).

Die Ergebnisse ihrer beeindruckenden Forschung zu den psychosozialen und ökonomischen Einflüssen auf Stress und Bewältigungskompetenz, die Pearlin, Skaff, Aneshensel und andere bereits in den 70er und 80er Jahren in Kalifornien mit Angehörigen von Demenzkranken durchgeführt haben, bringen die Forscher in den 90er Jahren wie folgt auf den Punkt: *"Caregiving to impaired relatives is certainly not unheard of by most of us; even if we have never been in the role, it is likely that we have witnessed it frequently enough to come to dread a life-course scenario that would cast ourselves either as a caregiver or a care recipient. Despite this familiarity with what is becoming a normative role, people typically do not factor caregiving into their own anticipatory preparations for the future. [...] One does not plan on it, prepare for it, or easily settle into it. It is from this perspective, then, that we can think of caregiving as an unexpected career."* (Pearlin und Aneshensel 1994, S. 376)

Nicht alle Betroffenen reagieren in gleicher Weise auf Unterstützungs- und Pflegebedarfe. Das quantitative wie qualitative Ausmaß von Pflegebedürftigkeit korrespondiert nicht 1:1 mit Lebensqualität und empfundener Belastung. So zeigen manche Personen, die komplexen Pflegebedarfen begegnen, eine relativ hohe Lebensqualität, während letztere wiederum bei manchen Personen mit vergleichsweise niedrigen Anforderungen stark reduziert sein kann. Auch dies ein Aspekt, der bereits von Pearlin und Aneshensel hervorgehoben wurde: *"A great deal of diversity among caregivers can be observed over time. Indeed, a major task of research is to identify the many conditions that channel caregivers to their career trajectories."* (ebd. S.376)

Das von Pearlin et al. (1990) entwickelte Theoriemodell des Alzheimer's caregivers' stress (Abb. 1) bildet eine wichtige Grundlage für die Forschung über pflegende Angehörige von Demenzkranken. Die Mehrdimensionalität der Betreuungssituationen lässt sich mit diesem Modell analytisch gut aufschlüsseln und mit multivariaten Regressionen statistisch umsetzen. Es ist jedoch sehr anspruchsvoll und setzt eine sehr umfangreiche und komplexe Datenerhebung – idealerweise in einem Längsschnittdesign – voraus.

Abbildung 1: Pearlin's Stress-Coping Modell pflegender Angehöriger von Alzheimer-Patienten (Pearlin et al. 1990, S. 586)

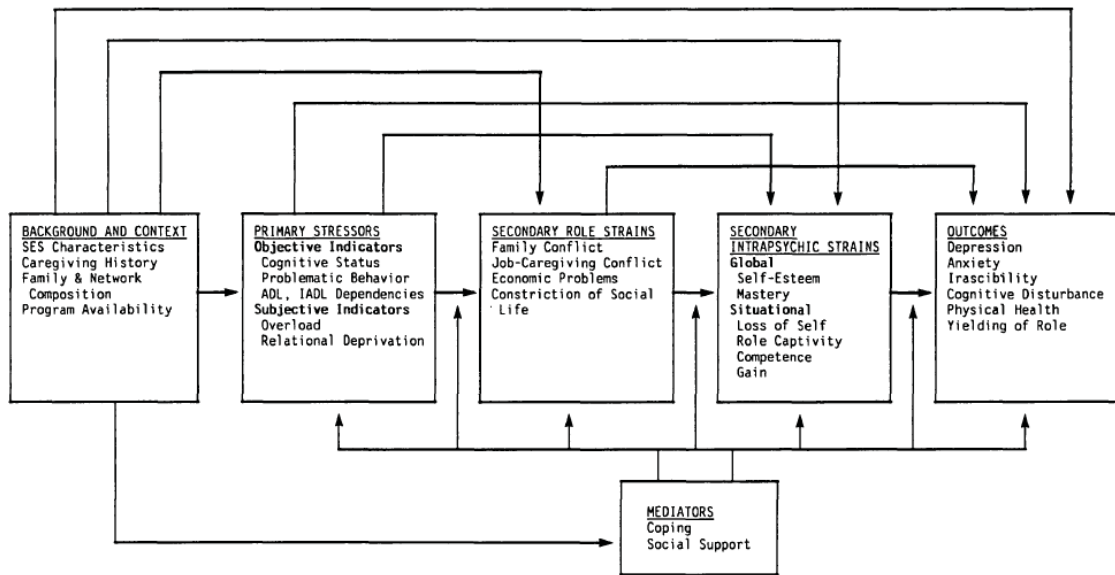


Figure 1. A conceptual model of Alzheimer's caregivers' stress. The stress process is made up of four domains: the background and context of stress; the stressors; the mediators of stress; and the outcomes or manifestations of stress.

In modifizierter und vereinfachter Form wurde dieses Modell in verschiedenen Auswertungen in dem europäischen Projekt EUROFAMCARE (s. S. 23) angewandt. Insbesondere die Artikel 7 (S. 165) und 8 (S. 183) beinhalten Anwendungsbeispiele dieser Theorie.

Was sind also in der hier wiedergegebenen Untersuchung die Faktoren und Rahmenbedingungen, die sich belastend und lebensqualitätsreduzierend auswirken, und was sind die Faktoren und Rahmenbedingungen, die zur Entlastung und Steigerung der Lebensqualität beitragen? Wie stark sind diese ausgeprägt? Welche Rolle spielen dabei soziale Netzwerke sowie professionelle Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen? Diese und weitere Fragen waren Gegenstand des EU-Projektes "Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage" (EUROFAMCARE) und sind – mit Fokus auf die deutsche Teilstichprobe mit 1.003 betreuenden Angehörigen von unterstützungsbedürftigen Menschen ab 65 Jahren – auch Inhalt dieser Arbeit. Die in dieser Einführung angerissenen Aspekte werden in den ab Seite 35 folgenden Publikationen vertieft. Unter der Überschrift *Determinanten der Belastung, Entlastung und Lebensqualität betreuender Angehöriger älterer Menschen* werden in den hier abgedruckten Artikeln die genannten Faktoren und Rahmenbedingungen sowohl sekundäranalytisch als auch empirisch analysiert, interpretiert und diskutiert.

Literatur

Barkholdt C, Lasch V (2004) Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. Expertise für die Sachverständigenkommission für den 5. Altenbericht der Bundesregierung. Online:

<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/barkholdt-vereinbarkeit-von-pflege-und-erwerbstaetigkeit,property=pdf.pdf> (accessed at 08.02.2008).

Beck B, Naegele G, Reichert M, Dallinger M (1997) Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Schriftenreihe des BMFSFJ. Band 106 / 1. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Berger-Schmitt R (2003) Geringere familiäre Pflegebereitschaft bei jüngeren Generationen. Analysen zur Betreuung und Pflege alter Menschen in den Ländern der Europäischen Union. ISI - Informationsdienst Soziale Indikatoren, 2003, Nr. 29: 12-15.

Bickel H (2001) Lebenserwartung und Pflegebedürftigkeit in Deutschland. Gesundheitswesen, 63: 9-14.

Blinkert B, Klie T (1999) Pflege im sozialen Wandel. Hannover: Vincentz Verlag.

BMFSFJ (Hg) (2005) Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten. Ergebnisse der Studie MuG III.

<http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/selbststaendigkeit-im-alter-kurzfassung,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (accessed at 28.10.2009).

BMGS (2003) Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung. Berlin.

Gräbel E (1998a) Häusliche Pflege demenziell und nicht demenziell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. Z Gerontol Geriat 31: 52-56.

Gräbel E (1998b) Häusliche Pflege demenziell und nicht-demenziell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Z Gerontol Geriat 31: 57-62.

Grunow D (2006) Selbsthilfe. In: Hurrelmann K, Laaser U, Razum O (Hg) Handbuch Gesundheitswissenschaften, Juventa, Weinheim und München: 1053-1075.

Grunow D, Breitkopf H, Dahme HJ et al (1983) Gesundheitsselbsthilfe im Alltag, Encke, Stuttgart.

Hammer R (2004) Pflegenden Angehörige – Frauen zwischen Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege. Pflege Zeitschrift 57 (11): 2-8.

Hirsch RD, Brendebach Ch (1999) Gewalt gegen alte Menschen in der Familie: Untersuchungsergebnisse der "Bonner HsM-Studie". Z Gerontol Geriat 32 (6): 449-455.

Hirsch RD, Meinders F (2000) "Und bist Du nicht willig...". Gewalt in der häuslichen Pflege von Demenzkranken. psychomed 12 (4): 211-216.

Hirsch RD (2000) Gewalt in der Pflege: ein drängendes gesellschaftliches Problem. Manuskript für den Ausschuss für Menschenrechte und Humanitäre Hilfen des Deutschen Bundestages in Berlin. Available under: <http://www.gruppenanalyse.com> (accessed at 21.5.2001).

<http://www.wir-pflegen.net> (accessed at 26.10.2009).

Infratest Sozialforschung (2003) Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. München.

Kofahl C, Dahl K, Döhner H (2004) Vernetzte Versorgung für ältere Menschen in Deutschland. Gerontologie Band 8, Münster: LIT-Verlag.

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, S. 429-442.

Lüdecke D, Mnich E, Melchiorre GM, Kofahl C (2006) Familiäre Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive. Zeitschrift für Frauenforschung und Geschlechterstudien, Schwerpunktheft "Geschlecht, Altern und Gesundheit", Heft 2 & 3, 85-101.

Pearlin LI, Aneshensel CS (1994) Caregiving: The Unexpected Career. Social Justice Research, Vol 7, No. 4, 373-390.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM (1990) Caregiving and the stress process - An overview of concepts and their measures. 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, Naegele G (1999) Handlungsoptionen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: Ergebnisse einer internationalen Konferenz zum Thema. In: Reichert M, Naegele G (eds). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: nationale und internationale Perspektiven. Dortmunder Beiträge zur angewandten Gerontologie. Band 8. Hannover: Vincentz Verlag.

Schacke C, Zank S (1998) Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungssituationen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. In: Z Gerontol Geriat 31: 355-361.

Schneekloth U, Müller U (2000) Wirkungen der Pflegeversicherung. Schriftenreihe des BMG. Band 127. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

Schneekloth U, Wahl HW (Hg) (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, Eigenverlag, München.

Schulz R, Beach SR (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219.

Schulze E, Drewes J (2004) Die gesundheitliche Situation von Pflegenden in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Auswertung des Lebenserwartungssurveys des BiB. BiB - Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung beim Statistischen Bundesamt, Wiesbaden. Heft 102d, 2004.

Sherwood PR, Given CW, Given BA, 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.

Statistisches Bundesamt (2008) Pflegestatistik 2007. Wiesbaden.

Wahl HW, Wetzler R (1998) Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Privathaushalten. Integrierter Gesamtbericht. Schriftenreihe des BMFSFJ. Band 111.1. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Wissert M (1998) Grundfunktionen und fachliche Standards des Unterstützungsmanagements. *Z Gerontol Geriat* 31:331-337.

2. Zusammenstellung der Dissertation

Die in die vorliegende kumulative Dissertation integrierten Dokumente sind entstanden im Rahmen des EU-Projektes "Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage" (**EUROFAMCARE**, Contract: QLK6-CT-2002-02647) im fünften Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union in der Sektion "Quality of Life and Management of Living Resources". Das Projekt selbst und die Tätigkeiten des Autors sind im nachfolgenden Abschnitt ab Seite 23 beschrieben.

2.1. Übersicht über die eingebetteten Artikel

In dieser Dissertation sind zum besseren Verständnis und zur konzeptionellen Einbettung neben drei peer-reviewten Zeitschriftenbeiträgen des Autors (s. folgende Seite) fünf weitere Buchbeiträge des Autors bzw. mit dessen maßgeblicher Beteiligung enthalten:

1. Döhner H, Kofahl C, Lamura G, Triantafillou J (2008) Introduction - Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project and Introduction to the Trans-European Survey Report (TEUSURE) In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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, 11-15.
2. Nolan M, Mestheneos E, Kofahl C, Johansson L, Melchiorre MG, Pedich W (2008) Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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.
3. Meyer M, Kubesch N, Kofahl C (2008) Literature - State of the Art. In: Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hg) Family Care for Older People in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE, Hamburg, LIT-Verlag, 25-58.
4. Kofahl C (2008) Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen: Ergebnisse aus dem europäischen Forschungsprojekt EUROFAMCARE. In: Hedtker-Becker A, Zank S (Hg) Europäische Perspektiven für Generationen in Familie und Gesellschaft im demographischen Wandel. Stuttgart: Kohlhammer, S. 130-145.
5. Triantafillou J, Mestheneos E, Bien B, Döhner H, Krevers B, Lamura G, Nolan M, Kofahl C (2008) Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Re-

port (TEUSURE) and their Implications for Policy and Practice in the Support of Family Carers. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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, 291-303.

Der *erste* Artikel beinhaltet eine kurze und geraffte Projekteinführung, eine ausführlichere Darstellung ist im nächsten Abschnitt auf S. 23 in deutscher Sprache wiedergegeben. Der *zweite* Artikel enthält eine Literaturübersicht zum Thema „pflegende Angehörige älterer Menschen“ auf internationaler Ebene, die bereits ein wesentliches Element für den EU-Antrag war. Für die Publikation in 2008 wurden die Literaturrecherche und der Artikel durch Mike Nolan und Christopher Kofahl aktualisiert. Der *dritte* Artikel fokussiert auf die deutsche Situation und deren nationale Gegebenheiten, womit der Artikel die Situation in Deutschland wesentlich detaillierter erfasst als in dem vorangegangenen internationalen Artikel. Der *vierte* Artikel beinhaltet eine Analyse der im Projekt erhobenen Motive der betreuenden Angehörigen, ihre Angehörigen zu unterstützen und zu pflegen. Für die Bewertung der familialen Betreuung und Pflege stellen die Beweggründe der betreuenden Angehörigen einen wichtigen Aspekt dar. Es handelt sich hierbei um einen eigenständigen wissenschaftlichen Beitrag ohne Peer-Review, - dieser war von den Herausgeberinnen dieser Buchpublikation nicht vorgesehen. Der *fünfte* Artikel enthält eine Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des EUROFAMCARE-Projekts.

Diesen hier integrierten fünf Buchpublikationen folgen drei Artikel, die nach einem Begutachtungsverfahren durch jeweils zwei unabhängige Gutachter in den entsprechenden Fachzeitschriften publiziert wurden und somit den Kern der Dissertation darstellen:

6. Lüdecke D, Mnich E, Melchiorre GM, Kofahl C (2006) Familiäre Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive. Zeitschrift für Frauenforschung und Geschlechterstudien, Schwerpunktheft "Geschlecht, Altern und Gesundheit", Heft 2 & 3, 85-101.
7. 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.
8. Kofahl C, Lüdecke D, Döhner H (2009) Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. Pflege und Gesellschaft. Zeitschrift für Pflegewissenschaft. 14 (3): 236-253.

Der erste Artikel wurde in das Jahr 2006 datiert, erschien jedoch erst im April 2007, der zweite Artikel - ebenfalls verzögert - im Februar 2008.

Die wissenschaftlichen Anteile des Autors an den drei Aufsätzen stellen sich wie folgt dar:

Ad Artikel 6

„Familiale Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive.“ Dieser Artikel analysiert auf der Basis einer Literaturrecherche und des europäischen EUROFAMCARE-Datensatzes die Gemeinsamkeiten und Unterschiede von pflegenden Männern und Frauen in Bezug auf ihre Lebensqualität, empfundene Belastung, Nutzung von externer Unterstützung und den mit Pflege und Betreuung assoziierten Implikationen auf die berufliche Situation. Daniel Lüdecke, Eva Mnich und Christopher Kofahl haben für diesen Artikel die statistischen Berechnungen durchgeführt, Christopher Kofahl hat die europäische Situation sekundäranalytisch recherchiert und in den Zusammenhang zu den vorliegenden EUROFAMCARE-Daten gesetzt (Abschnitt 2), ergänzt um italienspezifische Informationen durch Gabriella Maria Melchiorre. Die Verschriftlichung erfolgte durch Daniel Lüdecke und Christopher Kofahl.

Ad Artikel 7

Der Artikel *„Zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EUROFAMCARE“* befasst sich mit der Frage, ob das Verwandtschaftsverhältnis – hier unterschieden nach Ehepartnern/Lebensgefährten vs Kindern und Schwiegerkindern vs Angehörige 2. Grades sowie Freunden/Bekanntem – eine Variable darstellt, die in einem Zusammenhang mit Betreuungsbereitschaft einerseits und erlebter Konsequenzen (Belastung, Lebensqualität, Hilfeersuchen etc.) andererseits steht. Christopher Kofahl hat sich für diesen Artikel gemeinsam mit Sönke Arlt der Literaturrecherche angenommen und mit Eva Mnich die statistischen Auswertungen auf der Basis des Datensatzes der deutschen EUROFAMCARE-Stichprobe durchgeführt. Die Verschriftlichung des Artikels sowie die Erstellung der Diskussion wurden von Christopher Kofahl durchgeführt.

Ad Artikel 8

Der dritte Artikel *„Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen“* differenziert zwischen verschiedenen Variablen, die die Betreuungs- und Pflegesituation determinieren mit Bezug auf die daraus resultierende Beeinflussung von Lebensqualität und empfundener Belastung. Christopher Kofahl hat für diesen Artikel den Literaturbeitrag beige-steuert sowie mit Daniel Lüdecke die entsprechenden Auswertungen des deutschen Datensatzes durchgeführt. Die inhaltliche Bearbeitung und Verschriftlichung des Artikels er-

folgte durch Christopher Kofahl. Hanneli Döhner hat die jeweiligen Arbeitsschritte begleitet und beratend an der Diskussion mitgewirkt.

2.2. Redundanzen

Der Autor hat bei der Zusammenstellung der Beiträge sowie beim Erstellen der Klammer versucht, inhaltliche Redundanz so weit wie möglich zu vermeiden. So wurden in der Klammer die in den Artikeln enthaltenen Inhalte, Begriffsbestimmungen und Definitionen nur in Kürze und zusammenfassend wiedergegeben. Auch die jeweiligen Schlussfolgerungen und die Diskussion erfolgen im letzten Abschnitt ab S. 203 nur auf der übergeordneten Ebene und werden dort nicht im Detail wiederholt.

Doch nicht immer waren Doppelungen zu umgehen: Insbesondere Problemaufriss, Projektbeschreibung und –ziele sowie die Methodik sind sich in den verschiedenen Artikeln aus Gründen einer jeweils geschlossenen Darstellung ähnlich. Insgesamt jedoch sollten redundante Darstellungen auf ein Minimum gebracht worden sein.

Zum besseren Verständnis des Hintergrundes wird im nächsten Abschnitt zunächst das EUROFAMCARE-Projekt vorgestellt und zusammenfassend beschrieben, wobei auch die Entstehungsgeschichte der Studie sowie die Rolle des Autors an diesem Prozess dargestellt wird, bevor in den darauffolgenden Abschnitten die jeweiligen integrierten Publikationen das Thema aus spezifischen Sichtweisen beleuchten.

3. Das Projekt EUROFAMCARE

3.1. Vorgeschichte

Das Projekt baut auf einem seit Anfang der 1990er Jahre bestehenden europäischen Netzwerk auf, das sich aus Wissenschaftlern der Fachrichtungen Soziologie, Psychologie, Pflege und Medizin mit Schwerpunkt Lebenssituation und Versorgung alter hilfebedürftiger Menschen zusammensetzt. Der Arbeitsschwerpunkt Sozialgerontologie des Instituts für Medizin-Soziologie, in dem der Autor von 1995 bis 2006 als wissenschaftlicher Mitarbeiter tätig war, beteiligte sich an mehreren EU-Projekten bzw. konzertierten Aktionen der EU, von denen zwei als unmittelbare Vorläuferprojekte von EUROFAMCARE verstanden werden können:

1. 1996-1999 **SCOPE**: „Supporting Clinical Outcomes in Primary Care for the Elderly“ – BioMed II. Dieses Projekt diente der Entwicklung und Erprobung eines mehrdimensionalen geriatrischen Assessments für die ambulante Versorgung: EASY-care. EASY-care ist in 20 Sprachen verfügbar. (European Commission Fourth Framework R & D Programme (*SCOPE (Supporting Clinical Outcomes in Primary Care for the Elderly, Ref: BMH4-CT95-0323, January 1996-January 1999; EASY-Care - European Commission Research and Development programme).*
2. 1999-2001 **COPE**: „Caring for Older People in Europe“ – BioMed II: Das Projekt diente der Analyse der Situation pflegender Angehöriger in verschiedenen europäischen Ländern sowie der Entwicklung eines Angehörigen-Kurz-Assessments, dem COPE-Index. Der COPE-Index liegt in 20 Sprachen vor. Er wurde auch im EUROFAMCARE-Projekt eingesetzt. (*COPE (Carers of Older People in Europe), Ref: BMH4-98-3374, April 1998 - April 2001).*

Im Rahmen dieser Projekte entwickelte sich eine europäische Kernarbeitsgruppe von hoher Stabilität, insbesondere zwischen den Ländern EL, DE, IT, PL, SE und UK. Dieses Netzwerk unternahm Ende 2000 einen Anlauf für einen Projektvorschlag auf eine Ausschreibung des DG EMPLOYMENT AND SOCIAL AFFAIRS der Europäischen Kommission zum Thema „Analysis of and research on the social situation, demography and the family“ (*budget heading B3-4102*). Inspiriert durch die Erfahrungen im COPE-Projekt sollte hier zum ersten Mal die Thematik „Pflegerische Angehörige älterer Menschen“ bearbeitet werden. Als sich herausstellte, dass die Deadline für das zu beantragende Vorhaben nicht gehalten werden konnte, verständigten sich die Partner darauf, einen Antrag für das fünfte Rahmenprogramm vorzubereiten. Bis zur Deadline am 31.01.2002 blieben den Beteiligten etwa acht Monate Zeit.

Der Autor erhielt zur Vorbereitung und Koordination des Antrags für ein halbes Jahr einen Werkvertrag aus Budgetmitteln des Instituts für Medizin-Soziologie (analog einer halben Stelle BAT II). In der Zeit von Sommer 2001 bis Januar 2002 entwickelte der Autor gemeinsam mit Hanneli Döhner und in enger Abstimmung insbesondere mit den Partnern UK (Mike Nolan), Italien (Giovanni Lamura) und Griechenland (Elizabeth Mestheneos und Judith Triantafillou) den Projektantrag, der zum Abgabetermin aus einem Netzwerk aus acht Konsortialmitgliedern und insgesamt 11 Partnern des erweiterten europäischen Netzwerkes bestand. Im darauffolgenden Zeitraum der Begutachtung und anschließenden Vertragsverhandlungen kamen weitere sechs Partner hinzu, - insgesamt waren am Ende 25 Partner und Partner-Institutionen aus 23 Ländern an der Studie beteiligt.

Nach positiver Begutachtung im Mai 2002 und Abschluss der Vertragsverhandlungen im Oktober 2002 startete das Projekt mit einem Fördervolumen von 2,4 Mio Euro am 2. Januar 2003. Hamburg bildete das Koordinationszentrum unter Leitung von Dr. Hanneli Döhner als Koordinatorin, der Autor übernahm mit halber Stelle die Aufgabe des Projekt Managers und Wissenschaftlers, eine zweite Wissenschaftlerstelle übernahm zunächst Ingrid Kandt, ab dem zweiten Jahr Eva Mnich.

3.2. Das Projekt EUROFAMCARE - Kurzbeschreibung

EUROFAMCARE ist eine multizentrische Studie auf unterschiedlichen Handlungs- und Versorgungsebenen.

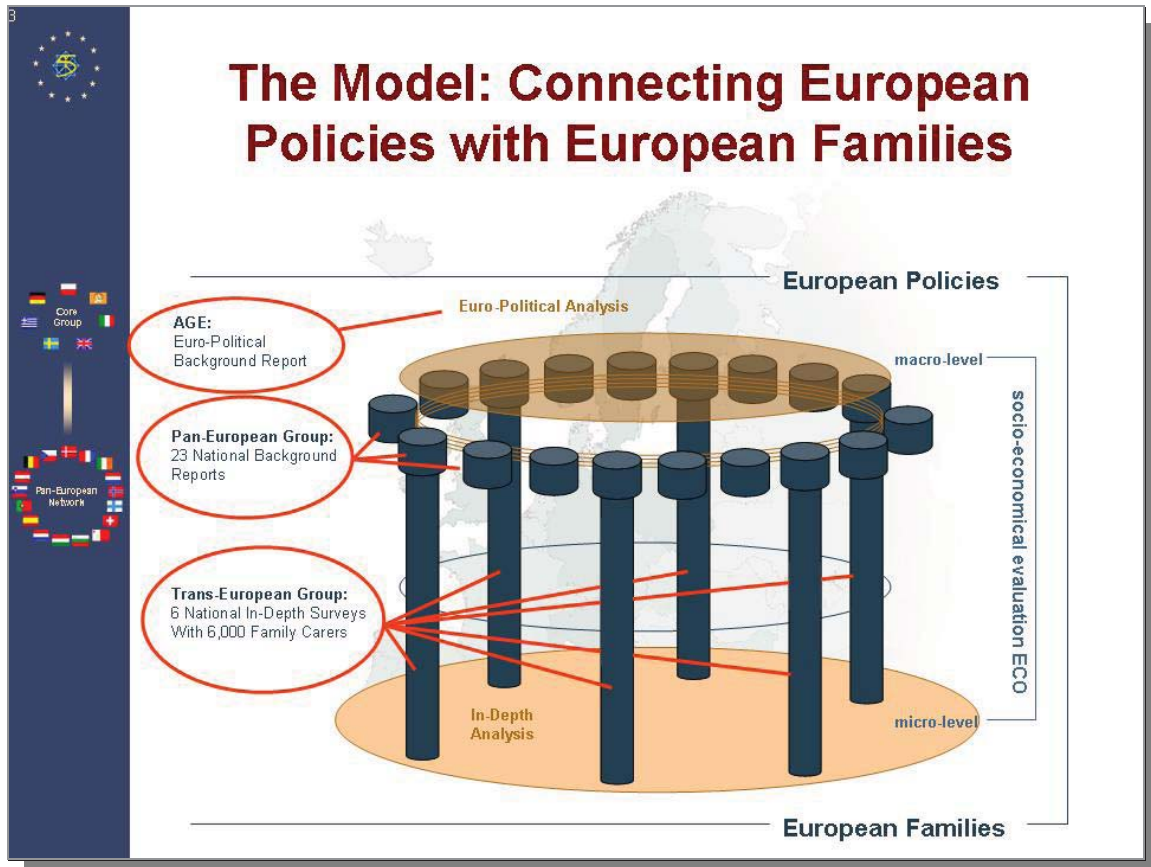
Ziel

EUROFAMCARE untersuchte die Situation pflegender Angehöriger im europäischen Vergleich. Damit sollte ein Beitrag zu den zukünftig erforderlichen Veränderungen auf verschiedenen gesellschaftlichen und politischen Ebenen geleistet werden. Ziel war und ist eine stärkere Orientierung der Gesundheits- und Sozialpolitik hin zu einem partnerschaftlichen Ansatz zwischen pflegenden Angehörigen, professionell Pflegenden und den pflegebedürftigen älteren Menschen selbst.

Auf unterschiedlichen Ebenen untersuchte EUROFAMCARE die Rahmenbedingungen, unter denen Angehörige die Betreuung älterer Familienmitglieder leisten. Im Zentrum des Forschungsinteresses standen neben dem Alltag der betreuenden Angehörigen deshalb Dienste, Einrichtungen und weitere Angebote, die zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger beitragen können. Neben der Frage, welche Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen es überhaupt gibt, war insbesondere die Frage nach ihrer Verfügbarkeit, Bekanntheit, Nutzung und Akzeptanz durch Angehörige bedeutsam. In diesem Kontext war der Aspekt der Lebensqualität der betreuenden Angehörigen von besonderer

Bedeutung, weil diese eine wesentliche Zielvariable für Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen darstellt.

Abbildung 2: Struktur des EUROFAMCARE-Projekts



Sechs-Länder-Studie

In sechs nationalen Untersuchungen wurden die konkreten Erfahrungen der pflegenden Angehörigen von älteren Menschen vor Ort erhoben. Neben den Be- und Entlastungsfaktoren sowie den direkten und indirekten Kosten, die aus der Betreuung oder Pflege resultieren, wurden auch Erfahrungen mit unterstützenden Angeboten sowie Ansichten über und Wünsche an derartige Angebote erfragt.

Die sechs Länder sind Deutschland (Koordinationszentrum), Griechenland, Großbritannien, Italien, Polen und Schweden. Sie repräsentieren – basierend auf Esping-Andersen's Wohlfahrtsstaaten-Theorie (1990) – in ihrer Zusammensetzung die unterschiedlichen „Regime“ (liberal, konservativ, sozialdemokratisch) innerhalb Europas, erweitert um die transformierenden ost-europäischen Länder, hier am Beispiel Polens. In jedem dieser Länder wurden Informationen von ca. 1.000 pflegenden Angehörigen und den von ihnen Gepflegten in Form persönlicher Interviews erhoben. Der dafür verwendete Fragebogen war in allen

Ländern identisch. Eine kurze postalische und/oder telefonische Zweitbefragung (Follow-up) der Angehörigen wurde nach einem Jahr durchgeführt.

Eingeschlossen und befragt wurden Angehörige jener Unterstützungs- oder Pflegebedürftigen, die zum Befragungszeitpunkt

- 65 Jahre oder älter waren und
- mindestens 4 Stunden wöchentlich persönliche Pflege und Betreuung durch ihren Angehörigen erhielten.

Dabei mussten die befragten Angehörigen selbst die Hauptbetreuungsperson sein.

Außerdem wurde eine postalische Befragung von ausgewählten Anbietern unterstützender Dienstleistungen durchgeführt, um auch deren Perspektiven zu erfassen. Hierdurch soll insbesondere die mögliche Diskrepanz zwischen Bedürfnissen und angebotenen Maßnahmen deutlich werden.

Zur Durchführung der Rekrutierung und Datenerhebung wurden in jedem der sechs Partnerländer Ethikvoten eingeholt. Insbesondere im Vereinigten Königreich und in Deutschland war dies aufgrund der föderalen Strukturen und der langsamen Prozesse in den Ethik-Kommissionen mit einem erheblichen Aufwand verbunden, der zu einer Verzögerung des Beginns der Datenerhebung führte.

Die Auswertung der Daten erfolgte sowohl auf den nationalen Ebenen als auch auf der europäischen. Es wurden „typische“ Betreuungskonstellationen und -situationen herausgearbeitet, um sowohl förderliche als auch hinderliche Bedingungen für eine gute Betreuungssituation aufzuzeigen. Insbesondere „gute“ und „förderliche“, d.h. trotz hohem Betreuungsbedarf weniger belastete Betreuungskonstellationen sollten Beispiele für eine „gute Praxis“ geben, an denen länderübergreifend voneinander gelernt werden kann.

Gesamteuropäische Situation

Ein zweiter Schwerpunkt des Projektes befasste sich mit der gesellschaftlichen und politischen Ebene betreuender Angehöriger. In insgesamt 23 Ländern wurden anhand von Literaturrecherchen und Sekundäranalysen einheitlich strukturierte nationale Hintergrundberichte erstellt.

Auf der Basis dieser Hintergrundberichte wurde ein gesamteuropäischer Bericht zur Situation pflegender Angehöriger und entsprechender Unterstützungs- und Entlastungsangebote erstellt (Mestheneos und Triantafillou 2005). Hier wurden zum einen die Unterschiede in den Sozial-, Gesundheits- und Wohlfahrtssystemen und zum anderen regionale, ethnische, religiöse und schichtspezifische Unterschiede berücksichtigt.

Ein weiterer Projektpartner ist die auf der europäischen Ebene ansässige Dachorganisation AGE - The European Older People's Platform, die als länderübergreifende pressure-group verschiedene Interessengruppen und Institutionen von und für ältere Bürgerinnen und Bürger vereint. AGE brachte die Perspektive der europäischen Politik ein und kontaktierte Politiker und Entscheidungsträger, um sie über die Situation pflegender Angehöriger zu informieren. Dabei thematisierte AGE Probleme und Chancen innerhalb der jeweiligen politischen Verantwortungsbereiche, pflegende Angehörige zukünftig durch Maßnahmen auf europäischer Ebene besser zu unterstützen und zu entlasten (Pflüger und Patel 2005).

Sozioökonomie

Eine sozioökonomische Evaluation sollte aufzeigen, unter welchen Bedingungen eine Betreuungs- und / oder Pflegesituation für alle direkt Beteiligten nicht nur zu individuell wahrgenommener verbesserter Lebensqualität führt, sondern auch, welche ökonomischen Konsequenzen die jeweiligen Bedingungen haben können. Als Stichworte seien hier genannt: arbeitsmarktpolitische Konsequenzen, gesundheitliche Einschränkungen der Angehörigen als Folge ihrer Pflege, die Inanspruchnahme teurer Versorgungsangebote mangels häuslicher Alternativen etc..

Praxistransfer – kleinräumige Planung

Die Ergebnisse der nationalen Untersuchungen und der Hintergrundberichte werden Politikern und Entscheidungsträgern nicht nur auf den nationalen und der europäischen Ebene zurückgemeldet, sondern insbesondere auf der Ebene der Kommunen und Gemeinden, um auf regionale Besonderheiten und die jeweilige Wechselwirkung zwischen Familien, Diensten / Einrichtungen und Behörden Rücksicht nehmen zu können. Hier ging es ausdrücklich auch um die Einbeziehung der Anbieter, mit denen die Forschungsergebnisse rückgekoppelt werden sollten, um ihre Angebote bedürfnisorientiert weiterzuentwickeln.

Europäische Konferenz

Am 18. November 2005 wurde auf der Basis aller vorliegenden Ergebnisse und Diskussionsprozesse eine europäische Konferenz zum Thema „Pflegerische Angehörige“ veranstaltet. Alle am Projekt Beteiligten wollten Veränderungsprozesse auf regionalen, nationalen und europäischen Ebenen anstoßen. Für die Umsetzung wurden projektbegleitend Strategien entwickelt, die Grundlage für ein breites europäisches Bündnis zur Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger sein sollen. Durch die neu gegründete Dachorganisation zur Interessenvertretung pflegender Angehöriger Europas – EUROCARERS – werden die begonnenen Aktivitäten fortgesetzt. Der im Rahmen von EUROFAMCARE erarbeitete Entwurf einer „Europäischen Charta für die Rechte pflegender Angehöriger“ wird weiterent-

wickelt. Auf nationaler Ebene entwickelte und gründete sich in Deutschland die bundesweite Selbsthilfeorganisation „wir pflegen“.

Europäische Projektpartner (Konsortium)

- *Germany*: Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Institut für Medizin-Soziologie, Sozialgerontologie, Universität Hamburg (Projekt-Koordination)
- *Germany*: Zentrum für Sozialpolitik und Institut für angewandte Pflegeforschung, Universität Bremen
- *Greece*: SEXTANT Group Social and Economic Research and Consultancy, Department of Health Services Management, National School for Public Health (NSPH), Athen
- *Italy*: INRCA Dipartimento Ricerche Gerontologiche, Ancona
- *Poland*: Department of Geriatrics, The Medical University of Bialystok; Institute of Social Economy, Warsaw School of Economics and Institute of Philosophy and Sociology, University of Gdansk
- *Sweden*: Department of Health and Society, Linköping University
- *United Kingdom*: SISA - Community Sciences Centre and School of Nursing & Midwifery, Northern General Hospital, University of Sheffield
- *AGE - The European Older People's Platform*, Brüssel, Belgien

Foto: Abschlussmeeting des Konsortiums am 19. November 2005 in Hamburg



Von links nach rechts: Birgitta Öberg, Mike Nolan, Thomas Davidson, Jayne Brown, Costis Prouskas, Sven Lennarth Johansson, Barbro Krevers, Eva Mnich, Kevin McKee, Judy Traintafillou, Jyostna Patel, Hanneli Döhner, Beata Wojszel, Christopher Kofahl, Heinz Rothgang, Liz Mestheneos, Daniel Lüdecke, Barbara Bien, Piotr Bledowski, Piotr Czekanowski, Giovanni Lamura

Mitglieder der Pan-European Group

- *Austria:* Dr. Josef Hörl, Uni Wien, Institut für Soziologie, Sozialgerontologie und Lebenslaufforschung, Alser Straße 33, 1080 Wien
- *Belgium:* Prof. Dr. Chantal Van Audenhove, Bernadette Van den Heuvel, Dr. Anja Declercq, Katholieke Universiteit Leuven, LUCAS, Kapucijnenvoer 35, 3000 Leuven
- *Bulgaria:* Dr. Lilia Dimova, Agency for Social Analyses (ASA), 1, Macedonia Sq., 1040 Sofia
- *Czech Republic:* Prof. Iva Holmerová, Centre of Gerontology, 182 00 Praha 8
- *Denmark:* Dr. George W. Leeson, Weysesgade 51, 2100 Copenhagen
- *Finland:* Dr. Terttu Parkatti, University of Jyväskylä, Department of Health Sciences, P.O. Box 35, 40014 Jyväskylä
- *France:* Dr. Hannelore Jani-Le Bris, de senectute, Le Monastère - 2, Allée des Cèdres, 92410 Ville d'Avray

- *Hungary*: Dr. Zsuzsa Széman, Head of the Welfare Mix Team, Institute of Sociology, Hungarian Academy of Sciences, Uri u. 49, H-1014 Budapest
- *Ireland*: Brigid Barron, Mary McMahon, Caring for Carers Ireland, abbey arcade, abbey street, Ennis Co. Clare
- *Luxembourg*: Prof. Dr. Dieter Ferring, University of Luxembourg, Campus Walferdange - Bâtiment XII, Route de Diekirch, L-7220 Walferdange; Prof. Dr. Germain Weber, Universität Wien, Institut für Psychologie, AG Klinische Psychologie, Universitätsstraße 7, 1010 Wien
- *Malta*: Prof. Dr. Joseph Troisi, University of Malta, Institute of Gerontology, Tal-Croqq, MSD 06 Msida
- *The Netherlands*: Prof. Dr. Kees Knipscheer, Free University, Department of Sociology and Social Gerontology, De Boelelaan 1081 C, 1081 HV Amsterdam
- *Norway*: Prof. Dr. Kirsten Thorsen, Reidun Ingebretsen, NOVA, Munthesgt. 29, 0260 Oslo
- *Portugal*: Dr. Liliana Sousa, Daniela Figueiredo, Universidade de Aveiro, S.A. Ciências da Saúde, Campus Universitario de Santiago, 3810-193 Aveiro
- *Slovenia*: Simona Hvalic Touzery, Anton Trstenjak Institute, Resljeva 11, P.O.Box 4443, 1001 Ljubljana, Slovenia
- *Spain*: Arantza Larizgoitia Jauregi, C/ Sabino Arana 7 3D, 48100 Mungia, Bizkaia
- *Switzerland*: Astrid Stuckelberger, PhD, Public Health - Department of Community Health and Medicine, University of Geneva - CMU - IMSP, CH-1211 Geneva 4

Mitglieder des International Advisory Boards

- Robert Anderson, European Foundation for Improvement of Living and Working Conditions, Loughlinstown, Co Dublin, Ireland
- Prof. Dr. Janet Askham, King's College London, Institute of Gerontology, Age Concern, Strand, WC2R2LS London, Great Britain
- Dr. Stephane Jacobzone, OECD, Social Policy Division, 2 Rue André Pascal, 75775 Paris Cedex 16, France
- Dr. Kai Leichsenring, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Berggasse 70, 1090 Vienna, Austria

- Prof. Dr. Jozef Pacolet, Catholic University of Leuven, Higher Institute of Labour Studies, Social and Economic Policy, Van Evenstraat 2a, 3000 Leuven, Belgium
- Marja Pijl, The Netherlands Platform Older People and Europe (NPOE), Post address: Postbus 222, 3500 AE Utrecht, The Netherlands
- Prof. Dr. Joseph Troisi, International Institute on Aging (INIA), University of Malta, Institute of Gerontology, Tal-Croqq, Msida, MSD 06, Malta
- Dr. Lis Wagner, c/o WHO European Office, WHO, Scherfigsvej, 2100 Copenhagen, www.who.dk - Farvergaardsvejen 24, 3210 Vejby, Denmark

Mitglieder des nationalen Beirates Deutschland

- Ingrid Fuhrmann, Alzheimer Gesellschaft, Berlin
- Prof. Dr. Elmar Gräbel, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Med. Psychologie und Med. Soziologie, Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen
- Ulrich Mildenerger, Beratungsstelle für ältere Bürger und ihre Angehörigen, Norderstedt
- Ulrich Schneekloth, Infratest Sozialforschung, München
- Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer, Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin

Projektinformation: <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare>

3.3. Projekt-Ergebnisse (Deliverables)

Aus dem Projekt ist eine Vielzahl von Publikationen hervorgegangen. Die umfangreichsten und umfassendsten sind die Buchpublikationen, die als Deliverables den Verlauf des Projektes gegenüber der Europäischen Kommission erfolgskontrollierend abbilden:

- 23 National Background Reports
- 1 Pan-European Background Report, - hierbei handelt es sich um eine Synopsis der National Background Reports
- 1 European Policy Report
- 6 National Survey Reports
- 1 Trans-European Survey Report (Six-Country Report), - hierbei handelt es sich um den integrierten Gesamtbericht der Sechs-Länder Studie

- 1 Socio Economical Report
- 1 Service Providers Study Report

Darüber hinaus existieren zahlreiche Buchbeiträge, die oftmals in Folge von Präsentationen auf Tagungen und Kongressen entstanden sind. Vergleichsweise gering ist bislang der Anteil von Publikationen in Fachzeitschriften. Dies ist u.a. dem hohen Arbeitsaufwand bei der Erstellung der Deliverables geschuldet, die als Pflichtbestandteil der Vertragserfüllung hohe Priorität hatten.

3.4. Spezifische Aufgaben des Autors im EUROFAMCARE-Projekt

Zu den projektspezifischen Aufgaben des Autors zählten:

Projekt-Management

- Korrespondenz mit der Europäischen Kommission
- Krisen-Management (z.B. bei Ausstieg des European Office der WHO, nachdem der dortige Projekt-Partner die WHO verlassen hat, dadurch Neugewinnung und erneute Vertragsverhandlung zur Gewinnung von AGE – European Older People's Platform; des Weiteren erneute Vertragsverhandlungen bedingt durch Rekrutierungsprobleme in Schweden und Deutschland – hier mussten Unterverträge mit Sozialforschungsinstituten verhandelt werden, die dann die Rekrutierung und Datenerhebung durchführten; Organisation von partnerübergreifenden internen Kreuzfinanzierungen um eine Finanzierungs- und Vertragskrise der griechischen Partner zu bewältigen)
- Korrespondenz mit den Projektpartnern
- Monitoring und Controlling des Forschungsprozesses
- Entwicklung und Bereitstellung von Instrumenten und Hilfen (corporate design, templates, Internet-gestütztes Ablagesystem, Website)
- Organisation der Arbeitssitzungen, Protokollierung
- Moderation von Arbeitssitzungen
- Organisation der europäischen Auftaktkonferenz in Ancona, Italien
- Organisation der europäischen Projektabschlusskonferenz in Hamburg
- Finanzcontrolling

Wissenschaftliche Tätigkeiten

- Entwicklung der Instrumente im Verbund mit den Partnern
- Erstellung der SPSS-Eingabemasken mit SPSS Data Entry 3.0
- Supervision der Dateneingabe
- Bereinigung des deutschen Datensatzes und Plausibilitätsprüfungen des deutschen und europäischen Datensatzes
- Datenauswertung
- Erstellen von Publikationen
- Vorträge auf wissenschaftlichen Fachtagungen und Kongressen
- Redaktionelle Bearbeitung der Berichte sowie Erstellung der Repro-Vorlagen für die Verlage

3.5. Literatur

Esping-Andersen G (1990) *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge: Polity Press.

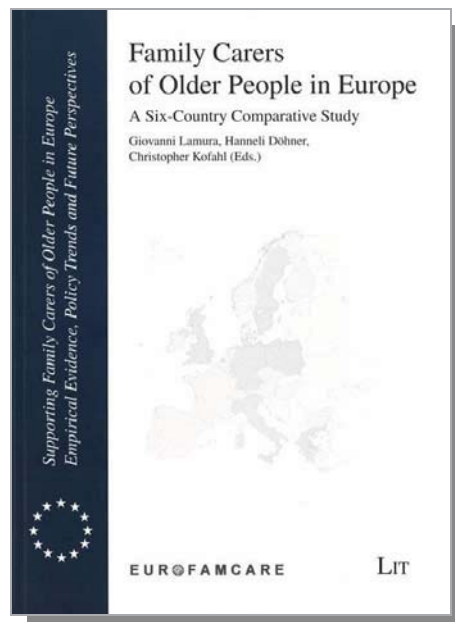
Mestheneos E, Triantafillou J (2005) *Supporting Family Carers of Older People in Europe, The Pan-European Background Report. Supporting Family Carers of Older People in Europe, Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives (Vol. 1)*, hg. von Döhner H, Kofahl C, LIT-Verlag Münster.

Pflüger K, Patel J (2005) *Study into the impact of EU policies on Family Carers*. www.uke.de/extern/eurofamcare/deli.php (accessed at 26.10.2009).

Artikel 1 und 2: "Introduction - Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project" und "Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature"

Döhner H, Kofahl C, Lamura G, Triantafillou J (2008) Introduction - Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project and Introduction to the Trans-European Survey Report (TEUSURE) In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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, 11-15.

Nolan M, Mestheneos E, Kofahl C, Johansson L, Melchiorre MG, Pedich W (2008) Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt der Original-Druckfahne, die in DIN A 4 erstellt und für die Buchproduktion auf das Buchformat herunterskaliert wurde. Das Druckbild ist hier deshalb größer als in der Buchpublikation. Ich danke dem LIT-Verlag für die Abdruckgenehmigung.

1 Introduction – Aims and Structure of the EUROFAMCARE Project and Introduction to the Trans-European Survey Report (TEUSURE)

Hanneli Döhner, Christopher Kofahl, Giovanni Lamura, Judy Triantafillou

1.1 Aims and structure of the EUROFAMCARE project

The main aim of the EUROFAMCARE project, carried out in the years 2003-2005 (for further details consult also the project's homepage: <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>), was to evaluate the *situation of family carers of older people in Europe* in relation to the existence, familiarity, availability, use and acceptability of *supporting services*, with the objective of formulating:

- at a *macro-level*, suggestions for the implementation of more comprehensive, carer-friendly elder care policies in Europe;
- at a *meso-level*, suggestions for developing new partnerships between service providers, local authorities and caring families, and the implementation of innovative user-oriented services and
- at a *micro-level*, more systematic and adequately disseminated knowledge about caregiving, thus contributing to significantly improving the situation of cared-for older people and at the same time the caregivers' quality of life.

The main *core questions* the research aimed to address were:

- Which services are available and able to promote positive effects and to avoid negative consequences and implications in caring for older family members?
- Which approaches and services already exist in the different European countries?
- What is family carers' experience in using these?
- What are the barriers that keep family carers from using support services?
- Do these services really reach the persons in need of support and do they really fit with the needs and demands of caregivers?
- What are the criteria for effective, sufficient and successful services, where can such services be found, and what are their deficiencies?
- How can this information be implemented and disseminated?

The project intended to promote a *partnership approach in family care*, with the main focus being on the perspective of family carers and their dependent older relatives, rather than the currently predominant service provider-based

approach. At the same time, it aimed to fill a knowledge gap concerning the characteristics, coverage and usage of services supporting family carers in Europe at both the trans-European and the pan-European levels.

At a *trans-European* level, a core group consisting of six national research teams – Germany (co-ordination), Greece, Italy, Poland, Sweden and the UK – conducted research studies on primary family carers and the dependent older people they cared for, as well as on providers of relevant support services as follows:

- a baseline survey of ca. 6,000 family carers (1,000 per country) using an agreed protocol for sample selection and implementation of the survey, a Common Assessment Tool (CAT) for face-to-face interviews with the recruited family carers, data input, and mainly quantitative, but also some qualitative data analysis;
- a follow-up study on the original sample of family carers one year after the baseline interviews;
- a service-providers study, consisting of interviews with key personnel providing services to family carers and / or older people, analysed using mainly qualitative methods.

These surveys have provided the basis for an in-depth analysis of the factors involved in the interdependency between the family carers' needs and the needs of the cared-for older person, in order to better elucidate the effects of specific supporting services and informal networks on the different parameters of family care such as satisfaction and burden, self-rated health status, perceived quality of life, quality of support and costs, at two levels:

- at a national level: each of the six national partner's research studies has been described in individual *National Survey Reports (NASUREs)*, giving an overview on the spectrum and spread of measures in relation to different target groups and to the different types of welfare states;
- at a cross-national level: the NASUREs and the aggregated European data set have been the basis of the *Trans-European Survey Report (TEASURE)* presented here, which provides an overview and synthesis of the results of the total survey sample, with relevant comparative analyses aimed at illustrating differences between country samples and specific sub-samples, as well as providing answers to the above mentioned research questions.

At a *Pan-European* level, the six core national research teams plus experts from further 17 European countries from the pan-European Network have also provided a description of the current situation of family carers in relation to social policies and services for their support, including examples of good and innovative practice. This material has been made available in the following documents:

- *23 National Background Reports (NABARES)*, written according to a common Standardised Evaluation Protocol (STEP) and based on secondary analysis of existing materials, expert interviews and/or focus groups;
- a *Pan-European Background Report (PEUBARE)*, based on the pool of information made available by the NABAREs, and produced through a synoptic integration of their contents to provide a pan-European overview of the situation of older people's family carers throughout the continent in terms of state of the art in Europe's family care policies, future challenges and necessary prerequisites for good quality integrated family care for older people;
- a collection of *Examples of Good and Innovative Practices in Supporting Family Carers in Europe*, based on the examples described in the 23 NABAREs.

To complete the information obtained from the above studies and to ensure optimum use of the results, the project included:

- a *socio-economic evaluation (ECO)* giving a cross-European overview on the costs of caregiving and support measures;
- a *political evaluation* at the European level, consisting of a European Policy Report, written by the EUROFAMCARE partner "AGE - European Older Peoples' Platform", together with the organisation of events that focused on the dissemination of the project results, the implementation of policy change, the identification of opportunities and barriers in the implementation process, and the exploitation of the potential for improving the health and well-being of family carers and the older people they care for.

Finally, an integral part of the EUROFAMCARE project was the Research Action Phase *REACT* implemented by the Trans-European group and AGE throughout the three years of the project, but concentrated in the final year. *REACT* aimed at the dissemination of the findings at local, national and European levels, with the objective of implementing changes in policy and services for the support of family carers and initiating new partnerships in care for older people. The reactions of the target groups could also provide a feedback to the researchers on the utility of the research.

One of the major outputs of the *REACT* phase was the contribution of EUROFAMCARE to the creation of a new European-level NGO for carers, EUROCARERS – European Association Working for Carers, which aims to establish a European network of carer's organisations and researchers in this field. The main objectives of this association, which in the meanwhile has indeed created this network across Europe (cf. <http://www.eurocarers.org/index.htm>), are to promote knowledge about family care and to lobby for greater awareness of

the immense work done by carers for society, as well as promoting the development of policies and practices for their support.

A draft of a European Carer's Charter has been completed and the idea of a European Carers Day has been undertaken as one of the tasks of EURO-CARERS to inform the public and stimulate better support for family carers.

1.2 Introduction to the Trans-European Survey Report (TEASURE)

In the following section, the main headings and chapters of this Trans-European Survey Report (TEASURE) are briefly introduced.

Chapter 2 gives an overview on the state of the art of the literature on support services for family carers of older people in Europe, in particular focussing on the partnership approach and the international literature on this. It also refers to the bibliographies derived from the national NABAREs for the six core countries.

In *chapter 3* the EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT) as well as the CAT- Follow-Up Questionnaire (CAT-FUQ) are described in detail. The chapter focuses on the development of items and instruments, the piloting of questionnaires, questionnaire item transformation, scale development and the psychometric characteristics of scales used.

Chapter 4 deals with the sampling and recruitment procedures adopted in the different countries and discusses the problem of representativeness on the background of other national sources of data available on the topic.

In *chapter 5* there is an overview of the main characteristics of the national samples. The first part describes the profile of the cared-for older people: socio-demographics, financial situation, living and household situation, health and need for support. The second part describes the profile and situation of the family carers: socio-demographics, education and employment, financial situation, family, caring situation, health and quality of life.

While the earlier chapters are mainly descriptive, *chapter 6* deals with the development of a typology of caregiving situations comparable across Europe, using a cluster analysis approach. It addresses and attempts to answer one of the core questions of the project, concerning the relation between care situations, motivations for care and willingness to continue caring. After outlining the methodology, the clusters and their distribution are described in detail.

Chapter 7 focuses its analyses on the use of services and take up of allowances and the experiences of family carers: the costs of care, their preferences and satisfaction with services. This chapter addresses questions on service availability, family carers' experiences in using them, the barriers that stop family carers from using support services, the degree to which services reach those most in need of support and attempts to provide some answers to these questions.

The topic of *chapter 8* is the service providers study. The aim is to add the providers' perspectives to the family carer's views. The methodology is initially described, followed by the study results that focus on coverage, usage, access and costs from the providers' perspective. Additionally their view on important quality characteristics and types of services for family carers as well as future developments in services are reported.

In *Chapter 9* the one-year Follow-up Study provides a time-limited but important longitudinal dimension to the research, given the patterns of change in caregivers' and older people's situation and the need to understand the use and value of services. The presented results are based on the preliminary CAT-FU dataset.

Chapter 10 summarises the main findings of TEUSURE and the implications of these findings for family carers, service providers and policy makers.

The results of this research project aim at aiding policy and decision-makers in different European countries to understand the critical importance of supporting family carers in the coming decades, of improving their situation and in particular of helping to strengthen support measures, thus maintaining family carers' high motivation and ensuring that they remain as a valuable resource in the growing work of caring. The in-depth knowledge from the six systematically chosen countries, covering very different welfare and socio-economic systems, offers the potential to other countries of using the findings as a guide to:

- how best to target support;
- which family carers need support;
- what types of support and services are most needed;
- how to create user-oriented services.

The project results have been long discussed with a broad audience in various ways in each of the participating countries and at European level. However, readers are welcome to contact the researchers and make further comments.

The last stage of the EUROFAMCARE research is concerned with this feedback from all those involved or potentially involved in supporting family carers. One of the aims of the project is to identify suggestions for the implementation of strategies to support family carers at the national level. It is hoped that the overall national analyses, mainly described in the National Survey Reports (NASUREs), as well as this European analysis, will lead to further national and European initiatives on family care situations and result in Action Plans to promote the partnership approach in family care.

2 Issues and Challenges in Carer Support: A Consideration of the Literature

*Mike Nolan, Elizabeth Mestheneos, Christopher Kofahl, Lennarth Johansson,
Maria Gabriella Melchiorre, Wojciech Pedich*

2.1 Introduction

'How can family carers best be supported in their difficult task?'
(Mestheneos and Triantafillou 1993)

The above question is just as relevant today as it was over a decade ago, yet despite increasing awareness of the needs of family carers in several European countries (Phillips 2003), we are in many respects no closer to having a comprehensive answer. As Mestheneos and Triantafillou (1993) note, historically the study of family care has been relatively neglected by researchers and policy makers at a pan-European level. A series of important studies conducted under the auspices of the European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions during the early and mid 1990's did much to raise awareness of issues to do with family care of older people in Europe (Jani-le-Bris 1993, Mestheneos and Triantafillou 1993, Steenvoorden et al. 1993, Salvage 1995).

These studies highlighted the fact that European countries share a common policy objective of keeping older people in their own homes, and that the family is central to the success of such a policy (Jani-le-Bris 1993). However, they also concluded that there was a virtual absence of effective support services for family carers (Jani-le-Bris 1993), and the limited support that was available differed widely both within and between countries (Mestheneos and Triantafillou 1993, Salvage 1995).

At this time political debates and policy initiatives in this area were limited. In many Northern European countries there was no expectation that the family would care for older people, as this was seen as the role of the state (Jani-le-Bris 1993). Conversely, in Southern European countries, the notion that anyone other than the family would care for dependent older people simply did not arise (Jani-le-Bris 1993). Whilst there were a limited number of specific policies directed at family carers' needs, for example in France, and especially the UK (Jani-le-Bris 1993), the consensus was that there was a need for policy initiatives on a European level (Steenvoonden et al. 1993) and for single States to recognise how much they relied on the family to support older people (Salvage 1995). Salvage (1995) called for a 'well grounded discussion' as to how family and formal service systems could work in partnership, so that the needs of both older people and family carers were acknowledged and addressed.

More recently there have been a number of large-scale multi-country European studies that have directly or indirectly sought to address several of the above issues (CARMEN, OASIS, PROCARE, SOCCARE). The promotion of partnerships between family and professional carers features prominently in the conclusions of these studies (Alaszewski et al. 2003, Kröger 2003, Lowenstein and Ogg 2003, Banks 2004, Nies 23004a), as does a call for the development of more creative and innovative services to address the needs of both older people and family carers (Lowenstein and Ogg 2003). Indeed it is suggested that ensuring the wider availability of support for family carers should be amongst the foremost policy aims for Europe (Kröger 2003). However, notwithstanding the greater insights into carers' circumstances provided by recent work, Cressen (2003) argues that our understanding of their role and needs remains 'incomplete, fragmented and problematic'.

As noted in the introduction to this report, one of the primary aims of the EUROFAMCARE project was to evaluate the situation of family carers of older people in Europe in relation to the existence, familiarity, availability, use and acceptability of supporting services.

The main aim of this chapter is to identify several of the 'unresolved issues' relating to support for family carers (Pearlin et al. 2001, Philp 2001), and in so doing to suggest areas that might be addressed by the results of the six national surveys, and the NABAREs / PEUBARE, whilst also raising questions that require further exploration. It will draw upon recent academic, policy and practice literatures as well as highlighting key themes emerging from the PEUBARE (Mestheneos and Triantafillou 2005).

2.2 Supporting family carers: identifying some key issues

Studies exploring the circumstances, experiences and support needs of family carers have proliferated over the last 30 years, particularly in North America, certain European countries, notably the UK, and Australasia. The subject was 'hardly mentioned' in the 1960's (Brody 1995), and yet by the 1990's family care had become one of the most researched areas in the field of social gerontology (Kane and Penrod 1995). This 'explosion' in research activity (Fortinsky 2001) has generated a 'voluminous literature' (Schulz and Williamson 1997), much of it focussing on interventions designed to maintain family carers in their role. Yet despite this there is still little evidence for the effectiveness of existing models of support (Braithwaite 2000, Thompson and Briggs 2000, Cooke et al. 2001, Pusey and Richards 2001, Whittier et al. 2002). Indeed Pruchno (2000) suggests that 40 years of research has '*only scratched the surface regarding our understanding of the caregiving experience*', with Pearlin et al. (2001) concluding that there remain 'several unresolved issues' surrounding how best to support family carers.

In reflecting upon the 'critical' questions in caregiving intervention research that remain to be fully resolved, Schulz (2001) suggested several key areas including:

- WHO is the primary target of support?
- WHAT is the area targeted (for example, cognitive, affective or psychomotor domains)?
- HOW is support delivered most effectively?

These are important considerations that will be addressed later. However, others have argued that an even more fundamental issue is that of WHY support family carers (Nolan et al. 2002); in other words, what are the underlying motivations and goals of supporting carers, particularly from a policy perspective?

2.3 WHY support family carers?

Early interest in family, or 'informal', care as it was originally called, was primarily academic, with the issue being brought into the spotlight by feminist concerns about the disadvantaged position of women as the main provider of family care (Jani-le-Bris 1993). Initially there was relatively little attention to carers' needs in the policy and practice fields, however, over time, particularly in North America and the UK, family care became 'highly politicised' (Chappell 1996) and moved from the 'margins' of social policy to occupy 'centre stage' (Johnson 1998). But this trend is far from universal, and as the National Background Reports (NABAREs) demonstrated, family care is still not on the policy agendas of several European countries, and has only recently figured in a number of others. Just as Jani-le-Bris (1993) noted, in the Northern European countries, typified by Sweden, family care was until recently a 'non-issue' as the state provided for the support needs of older people with there being no expectation that family help was needed. The situation was the exact reverse in several Southern European countries, typified by Greece, where the family is seen to have a 'taken-for-granted' role in supporting older members, with the state playing no role other than in cases of extreme economic hardship. Consequently, as will be highlighted later, support services for family carers vary considerably throughout Europe, being virtually non-existent in several countries and piecemeal, fragmented and ad hoc in a number of others (see the PEUBARE in Mestheneos and Triantafillou 2005 for full account).

However, there is now a growing awareness, albeit by no means universal, of the importance of supporting family carers. Following a 'state of the art' review of comparative social care research across Europe, Kröger (2001) concluded *that 'after a long period of disregard informal carers are finally now recognised as the bedrock of care for older people'* thereby giving far more prominence to their hitherto '*mainly invisible and undervalued role*'. So, for example, in Italy where there have never been specific policies for family carers (Polverini et al. 2004), the debate on carers' rights is now growing (Colombo 2002). Similarly,

the German NASURE notes that, despite a wealth of social research into the needs of older people, little of this has focussed on family carers but, as in Italy, the issue is now receiving greater attention. In contrast, the Polish NASURE reaffirms the traditional and largely taken-for-granted role of the family as supporters of older people, with there being no data on the provision and availability of services for family carers. This latter position is reinforced in the PEUBARE, which suggests that, despite some advances, family carers remain 'invisible and undervalued' in many states (Mestheneos and Triantafillou 2005).

This lack of recognition requires urgent attention if the major policy goal of providing 'integrated' care for older people in Europe is to be achieved (Banks 2004, Nies 2004a). As these authors note, supporting family carers and strengthening the integration between formal and informal systems of care is essential (Banks 2004), with one of the most important future research objectives being to find better ways of supporting family carers (Nies 2004b) and, as noted earlier, ensuring that they work in 'partnership' with formal systems (Nies 2004a). However, to date the interplay between informal carers, professionals and other paid workers has received little attention (Nies 2004b), and the 'well balanced' dialogue required is notably absent (Nies 2004a). Therefore, whilst the need for greater synergy between family and formal carers is widely recognised, the challenge is to get them to cooperate more fully (Soderno 2004). Clearly carers' needs must be seen as a legitimate and important policy objective in all European countries if the necessary dialogue is to be initiated.

Even in countries where carers' needs are high on the policy agenda, such as the UK and the Netherlands, and where there have been 'striking' recent developments in carer support (Moriarty and Webb 2000), the motivation underlying such initiatives is still primarily instrumental, driven largely by economic and pragmatic concerns rather than altruistic or humanistic ones (Ward-Griffin and McKeever 2000). Kröger (2001) concludes that the greater recognition now afforded family carers was motivated by the realisation that Europe would face a 'crisis in care' within 20 years, unless policies to support family carers were instigated.

Therefore, implicit within most policy initiatives designed to support family carers is the goal of either maintaining existing family carers in their role and / or ensuring an adequate supply of future carers, a goal that is particularly important given that future generations may be less involved than current ones (Klie and Blaumeister 2002).

More recently there have been calls in these countries to consider more fully carers' rights as citizens. This has stimulated a renewed focus on their well-being and quality of life (Nies 2004a), and ways of compensating them for the missed opportunities that caring can occasion (Banks 2004). In policy terms this development is reflected in the recent 'bold new vision' for carers launched

by the Scottish Executive (Scottish Executive / Office of Public Management 2005a). These new proposals are based on the belief that the contribution that carers make to society must be fully recognised, the economic impact of that contribution accepted, and that carers have to be wholly included in a society that provides adequate support for their needs. Interestingly, the term 'unpaid carer' is preferred to family carers, signalling another shift in emphasis with 'unpaid carers' being seen as the major *providers* of care rather than as clients or recipients of services per se. This 'bold new vision' is underpinned by two key principles:

- greater recognition of, and respect for unpaid carers as key partners and providers of care;
- the development of a rights based policy framework to support unpaid carers who are seen as 'people first' and unpaid carers second.

The goal is to ensure that people have the opportunity to choose when, how, and if to care, and to promote unpaid caring as a 'positive life choice'. In order to achieve these aims it is argued that carers should have rights to:

- flexible employment;
- adequate financial support and planning;
- accessible information and technology;
- practical support;
- regular breaks from caring;
- adequate housing;
- training and health care;
- good transport links;
- accessible leisure and recreational opportunities.

Essentially, therefore, carers should have rights to the same opportunities as other citizens, including the right not to care, to choose an appropriate level of care, and to receive appropriate support from agencies adequately resourced to do so. The Scottish Executive recognises that many of its recommendations will require significant changes in existing professional culture and practice. This is an area that will be returned to later.

In summary, therefore, the answer to the question WHY support family carers varies considerably, the topic is not currently on the policy agenda in several countries, is seen as an increasingly important in others, and is already a priority in a small number. Despite this, motivations for supporting family carers remain primarily pragmatic, but there is evidence of an emerging 'rights' based framework in some countries. A closely related issue is WHO to support and it is to this question that attention is now turned.

2.4 WHO to support: Older people, family carers, or both?

The question of who to support simply does not arise in several countries, as no formal support for family carers exists, and support for frail older people is often limited as well. In compiling the PEUBARE, an analysis of the 23 NABAREs suggested the existence of three main models of support:

- Scandinavian model – where the emphasis has traditionally been on supporting the older person. Whilst this remains the case, dedicated services for family carers are beginning to emerge;
- Southern European, or family model – where the primary responsibility for supporting older people rests with the family and where public services to support family carers are limited or non-existent;
- a smaller group of countries – where carers are recognised as citizens with specific (albeit still rather limited) rights. These include the UK, Ireland and the Netherlands.

Nevertheless, in all of these countries the majority of support is still targeted at the older person, and most of this is instrumental. Debates about whether to support the older person or the family carer have been evident for some time, with Jani-le-Bris (1993) advocating a two pronged approach, with the majority of services supporting older people, but with there also being a range of services specifically addressing family carers. More recently others have reached a similar conclusion, calling for wider and more creative services both for older people and family carers (Lowenstein and Ogg 2003). Therefore, whilst it seems that most effort will still be directed at supporting the older person, such support can have indirect benefits for carers themselves. Furthermore, dedicated support services for family carers are emerging with the PEUBARE identifying several examples of good practice. What is notably absent are well developed forms of support aimed at the caregiving dyad or the wider family unit, despite recent calls to consider dyadic or triadic relationships as the unit of intervention (Fortinsky 2001, Nolan et al. 2003).

A closely related issue is WHO currently provides support to family carers. The NABAREs would suggest that carers' first point of call, and most frequent form of support, is informal, with help being provided by family, friends or neighbours. Increasingly, family carers are also purchasing their own help, often in the form of 'live in' migrant care workers frequently employed illegally and with the tacit acknowledgement of the authorities. This is particularly prevalent in Southern European countries, resulting in a growing, and largely unregulated workforce, with few safeguards on the quality of care provided. Recently, however, initiatives to regulate such workers have been introduced in a number of countries (see PEUBARE). In many countries the only formal source of support for carers comes from voluntary, charitable or religious organisations, with groups such as the Alzheimer's Society or affiliated bodies

playing an increasingly important role (see, for example, the Italian and German NASURE).

As noted earlier, the NABAREs would suggest that generally speaking formal state support for carers is either non-existent, is targeted indirectly at the older person, or is fragmented, ad hoc and reactive rather than systematic, planned and proactive. This raises the question of WHAT is meant by carer support.

2.5 WHAT do we mean by carer support?

The question of what is meant by carer support is not straightforward. As noted above, such support can either be direct (that is targeted at the carer themselves) or indirect (targeted at the older person with potential benefits for the carer) (Twigg and Atkin 1994). The only form of carer support mentioned in all 23 NABAREs is the provision of respite care, usually seen as providing indirect benefits for carers. Respite is one of the most requested forms of help (Briggs and Askham 1998, Pickard 1999, Zarit et al. 1999, Scottish Executive 2005b), but despite the NABAREs indicating that it is more or less universal, there is considerable variation in the number of places available, and the range, quality and flexibility of provision. Even in the UK where 'breaks for carers' (the preferred term to respite, which is seen to have pejorative undertones) were an explicit and resourced target of the 'Carers National Strategy' (DoH 1999), provision remains inadequate (Scottish Executive 2005b).

As noted previously, much support for carers is indirect, and there is a need for an expanded definition if more innovative services are to emerge. Askham (1997) has suggested that support for carers should be defined as any intervention that helps carers or potential carers to:

- take up, or decide not to take up, a caring role;
- continue in a caregiving role;
- end a caregiving role.

Implicit within this definition is the suggestion that carers may need varying types of support at differing points in their caregiving history (see next paragraph for fuller discussion). This has been recognised by others who argue that support should be tailored to 'successive stages' of caring which often have their own specific needs (Jani-le-Bris 1993). However, reflecting the instrumental motivation underpinning much carer support, most effort is currently directed at services intended to maintain carers in their role. So systematic efforts to prepare carers for their role, for example following a sudden episode like a stroke, are notably absent and such carers often enter the caring role without having exercised an informed choice, or being given the necessary skills and information they need to provide effective care (Brereton and Nolan 2003). Similarly, little support is provided when carers have to select a nursing or care home, and on-going attention to carers needs post-placement is the

exception rather than the rule (Davies and Sandberg 2000, Davies 2003, Sandberg et al. 2003).

Conceptually, carer support has been primarily informed by a stress-burden model (Nolan et al. 1996, Schulz and Williamson 1999, Zarit et al. 1999, Fortinsky 2001), with this having become a *'major tenet of gerontological policy and practice'* (Zarit et al. 1999). This remains the dominant theoretical perspective (Guberman 2005, Huyck 2005, Turner 2005). While it would be wrong to underestimate the important insights that research into stress and coping has provided, an unintended consequence of this work has been a preoccupation with the negative or pathological aspects of care to the relative neglect of sources of satisfaction and reward (Twigg and Atkin 1994, Nolan et al. 1996, 2003). Compounding this largely unidimensional view, many interventions fail to capture the dynamic nature of family caring, with several commentators calling for support that pays more attention to the context of care and the ways in which caring demands change over time (Qualls 2000, Dilworth-Anderson 2001, Whitlach et al. 2001).

Others have suggested that the pre-occupation with burden has resulted in support that carers do not always see as relevant to their needs (Qureshi et al. 2000), and has ignored the potential of a *'strengths-based'* approach, in which support is designed to help carers to find balance and meaning in their role (Berg-Weger et al. 2001). Whittier et al. (2002) argue that there is a growing literature on the potential benefits / rewards of caring and that this should be harnessed to better effect in designing more innovative forms of support. They conclude that there is *'increasing support for the 'gains' perspective as a potentially meaningful area for program development'*. However, a recent meta-analysis of 78 intervention programmes for carers suggests that there is some way to go before this is likely to happen, with 57 / 78 studies targeting burden, 40 / 78 depression, and only three including uplifts or satisfactions (Sorensson et al. 2002). As Ory (2000) notes, there is a need to move beyond the *'usual recitations of burdens experienced'*, if appropriate and innovative forms of support are to emerge.

Another key consideration when addressing the *'WHAT'* of carer support is to reflect upon the primary target domain (Schulz 2001). So, for example, is the target cognitive, with the intention of changing the way carers think about their role or the knowledge they have of it? Is it affective, seeking to influence the way they feel about caring, or is it psychomotor, with the aim of changing behaviour or developing specific skills and abilities? All are legitimate goals but as yet there is little evidence as to what works best and when. This is often because the goals of an intervention are unclear, lack a sound theoretical basis, or because the measure(s) used to indicate success are inappropriate.

Recently several authors have reflected upon these issues and an emerging consensus is apparent. Ideally therefore interventions should be underpinned by a sound theoretical rationale (Schulz and Williamson 1997, Bond 2000, Ory

2000, Schulz 2001, Zarit and Leitsch 2001) and, whilst a stress-coping model has been the most consistently applied, it is also important to incorporate other theoretical frameworks which reflect the temporal dimension of caregiving and its relational and dynamic nature. However, even in studies which have been explicit about their theoretical basis, the way in which the effects or outcomes of interventions have been operationalised has often been unrelated to the intended goals of care (Kane 1997). Zarit et al. (1999) suggest that all too frequently outcomes are insensitive, inappropriate or unrelated to the intervention, or too global and grandiose in their scope (Zarit and Leitsch 2001). Schulz (2001) argues that outcomes can be considered in terms of their 'distance' from the intervention, with 'proximal' outcomes being directly related to the intervention while 'distal' outcomes are at least one step removed.

As Zarit and Leitsch (2001) note, the tendency to use outcomes which are 'too global or grandiose' means that studies often make a leap of faith from a relatively discrete intervention (such as an educational programme) to a distal outcome such as reduced burden or improved general well-being, without paying adequate attention to intervening effects. Interventions should be targeted on aspects of caregiving that are the most amenable to change (Braithwaite 2000), and it is therefore important to identify what is 'reasonable and modifiable' within a given context (Zarit and Leitsch 2001).

The sort of carefully tailored approach that is increasing advocated within the research based literature is not reflected in the way that support services are delivered to family carers. Most of the NABAREs, to the extent that they describe support services for carers at all, talk in terms of support that is reactive, ad hoc and fragmented. Most still focus on reducing burden, often indirectly via services aimed at the older person. Whilst services such as counselling and personal support are increasing in some countries, supply is often limited and there is a need for a more expansive range of interventions and better systems of care and case management (Kofahl et al. 2003). The type of comprehensive support for carers identified in the National Family Caregiver Support Program in the USA (see Whittier et al. 2002), or envisaged by Kröger (2001) or the Scottish Executive (2005a) (table 1), is not widely evident in Europe. Even where services are fairly well developed, relative to other countries, gaps are particularly apparent between urban and rural areas (Schultz and Nieswandt 2000), for black and minority ethnic groups (Wingenfeld 2003) and gay / lesbian carers (Scottish Executive 2005a). The design of the CAT questionnaire used for the national surveys was intended to throw light on the existence and availability of services for older people and family carers, and to more clearly identify gaps in provision (see chapter 3).

Table 1: Suggested constituents of comprehensive carer support programmes

National family caregiver support programme (USA)	Kröger (2003)	Scottish Executive (2005a)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information about available services ▪ Assistance to access services ▪ Individualised counselling, support groups, training, problem solving ▪ Respite care ▪ Supplemental services that complement the care provided for caregivers 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Services to ease carers' workload ▪ Advocacy ▪ Information and advice ▪ Financial support ▪ Emotional support ▪ Respite ▪ Networking ▪ Training 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Training and information ▪ Expert carer programmes ▪ Assessment of need for support ▪ Benefits, entitlements and employment ▪ Respite and breaks ▪ Practical support ▪ Counselling and psychological support ▪ Aids and adaptation ▪ Using new technologies

2.6 WHEN to support carers?

Askham's (1997) definition of carer support cited earlier suggested the need to tailor support to specific stages of caring, and this has been reinforced in a number of studies that have been completed over the last decade. These indicate that carers' needs change over time and that support should be tailored so as to reflect these differing needs. These studies do not suggest that caring follows a uniformly similar path, but rather that it is possible to identify 'threads of continuity' (Aneshensel et al. 1995) or to 'discern consistency' (Montgomery and Kosloski 2000) in the caregiving experience, that provide 'markers' for the type of support that is most appropriate at a given point in time. The implications of this for the design and delivery of appropriate support for carers were eloquently captured by Aneshensel et al. (1995) as follows:

'The form, content and timing of interventions should depend to a considerable extent on where carers are in their careers, and involve an understanding of what has passed before, and what is likely to be ahead. That is, the problems encountered today should be viewed against the backdrop of yesterday and with an eye towards tomorrow.'

Bearing in mind that services must be responsive to carers' changing needs, Nies (2004a) suggests that good support needs to be:

- simultaneous – that is provide several services in a coherent way that are consistent with daily routines;
- sequential – that is able to adapt to changing needs over time.

The importance of services being available 'on time' and the impact of this on their acceptability to carers will be discussed more fully later.

Several temporal models of care have been developed (see for example Wilson 1989a, 1989b, Willoughby and Keating 1991, Kobayashi et al. 1993, Wuest et al. 1994), with numerous authors highlighting the importance of paying greater attention to caregiving transitions (Aneshensel et al. 1995, Schulz and Williamson 1997, Montgomery and Kosloski 2000, Ory 2000, Qualls 2000, Whitlach et al. 2001). Aneshensel et al. (1995) used the metaphor of caring as a 'career' and identified three broad phases characterised by:

- preparation for, and acquisition of, the caregiving role;
- enactment of caregiving;
- disengagement from caregiving.

Others have likened caring to a career with a '*beginning, discernable temporal extension or direction, and an end*' (Montgomery and Kosloski 2000), but probably the most extensively developed and tested of these temporal models is that proposed by Nolan and colleagues (Nolan et al. 1996, 2003). Here caring is seen as comprising 3 broad sequential phases more or less consistent with those of Aneshensel et al. (1995) above. These are termed:

- recognising the need / taking it on;
- working through it;
- reaching the end / a new beginning.

This model has been used to compare and contrast the varying experiences that carers have with services. For example, the ways in which carers 'recognise the need' for care and 'take on' the role differ widely in conditions such as dementia (Keady and Nolan 2003) and stroke (Brereton and Nolan 2003), and these differences have numerous implications for the nature and type of help that is most appropriate. Although most carers would welcome some formal support at an early stage, their initial experiences of professional help are often not positive and carers can easily lose confidence and trust in services, which limits their subsequent use (Thorne et al. 2000, Brereton and Nolan 2003). Consequently, many of the difficulties carers face in their early career are the result of 'system induced setbacks' (Hart 2001), that inhibit further contact with formal support.

Similarly, experienced carers develop a very strong sense of their own 'expertise' (Nolan et al. 1996, 2003) and expect formal services to recognise and respect this. Indeed the 'bold new vision' of carer support promoted by the Scottish Executive (Scottish Executive 2005a, b, c, d, e) is largely underpinned by the notion of the 'expert carer' and the development of 'expert carer programmes'. These reports advocate an 'induction' programme for all 'new' carers including a consideration of their:

- basic rights and entitlements;
- practical skills and implications of the caring role;

- personal coping strategies;
- managing transitions (Scottish Executive 2005a).

It is suggested that such an induction is particularly important at the outset and needs to be repeated at major transitions, in order to help carers to plan for the 'critical junctions' in their caregiving journey.

Such phased support was advocated several years ago in the 'PREP' model (Archbold et al. 1994), with the acronym standing for:

Preparedness: with early support focusing on providing carers with the knowledge and skills that they need to care;

Enrichment: highlighting the importance of working with carers and the cared-for person to try and 'enrich' the experience of caring and to enhance the caring relationship;

Predictability: helping carers to focus on potential future events and plan for these in a proactive fashion.

Such a structured model stands in marked contrast to the largely instrumental, ad hoc and reactive support services described in most of the NABAREs. The provision of inappropriate support may explain why several studies in a number of countries have indicated the on-going problems that carers have in their contact with formal services, particularly when caring for someone with dementia (Lundh et al. 2003a), or learning disabilities (Grant and Whittell 2003, Llewellyn 2003).

Assistance with transitions in the later stages of caring is also often deficient, with carers frequently being left to make difficult decisions, such as selecting a care home without adequate information and advice (see for example Davies 2003, Pearson et al. 2003, Sandberg et al. 2003). Carers' need for support does not end when the cared-for person is placed in a care home or dies, however, such needs are often ignored post-placement, despite the potentially valuable contribution that carers can make to life in a care home (Davies 2001, Lundh et al. 2003b, Sandberg et al. 2003). A recent survey of over 4000 carers in Scotland indicated that more than 50 % would value some form of post-caring counselling, yet such services are often conspicuous by their absence (Scottish Executive 2005a).

There is much to be learned from considering caring as a temporal experience, as the insights that such an approach provides can indicate the type and acceptability of help needed (see paragraph 2.11), and how it can be delivered.

2.7 HOW and WHERE should support be provided?

With respect to HOW and WHERE support is best provided Schulz (2001) raises several questions, to which there are as yet no definitive answers. For

example, should support be delivered on an individual or group basis, face-to-face or remotely, using the growing availability of information and communication technology (ICT), and is support best provided in the carers own home or elsewhere? To a large extent answers to such questions will depend on the purpose of the intervention and the goals of support. However, one area in which there is considerable potential for the development of innovative services is in the application of ICT. Enabling older people to engage fully with the new 'information society' by promoting 'e-inclusion' and 'e-accessibility' are key EU policy priorities (EC Research Directorate General 2003, Ministerial Declaration on E-inclusion 2003), and a recent extensive review of the available research evidence indicates that, with appropriate training and support, older people can develop IT skills with beneficial effects, including increased self-esteem, better subjective mood, reduced social isolation, and enhanced social networks / intergenerational ties (Magnusson et al. 2004). The benefits of ICT should also be available to family carers and recent studies have indicated the numerous advantages that can be achieved by helping carers feel better prepared, assisting carers to identify the rewards and satisfactions that they experience, as well as reducing carers' social isolation (Magnusson et al. 2005). However, such interventions need to be provided early in the caregiving experience, indicating the inter-related nature of the WHAT, WHEN, HOW and WHERE of supporting carers.

2.8 Developing better carer support services

One of the enduring paradoxes in providing carer support is that despite the currently limited provision and carers' obvious needs, not all the available support is necessarily used. This was highlighted in several of the country specific National Survey Reports (NASURE), and has been identified in a number of studies (see for example Moriarty 1999, Pickard 1999, Braithwaite 2000, Qureshi et al. 2000, Zarit and Leitsch 2001). The reason that carers do not always accept the support offered may be because they do not see current services as relevant to their needs (Pickard 1999, Braithwaite 2000), or have concerns about the quality and continuity of care provided (Moriarty 1999, Pickard 1999, Qureshi et al. 2000, Brereton and Nolan 2003). For example, a recent evaluation of the CARER 300 initiative in Sweden, that was designed to stimulate the development of carer support services within municipalities, indicated that carers often did not use such services because of concerns over quality and costs (National Board of Health and Welfare 2003). Similarly, the chapters on carer support from the German and Italian NASURE's indicated that not all available services are necessarily utilised in these countries. The key question is WHY?

Good quality support is valued and highly appreciated by carers (Lowenstein and Ogg 2003), but usage and uptake is influenced by several factors including: family culture (that is readiness to use services); family norms and their preferences for certain types of care and the availability, accessibility, quality

and costs of the support available (Lowenstein and Katz 2003). In respect of usage of services for older people more generally, Bojo and Ancizu (2003) argue that this is primarily determined by knowledge, image and availability. In situations where public knowledge of services is high, such services have a positive image, and there is easy access, then uptake is likely to be good.

Whittier et al. (2002) have suggested that there are five reasons why carer support may not be used. These are:

- Availability
- Accessibility
- Appropriateness
- Acceptability
- Affordability

These seem to distil the key messages from several studies and are useful in considering how better support services might be developed.

2.9 Availability

Clearly services cannot be used if they are not available, and the NABAREs provided eloquent testament to the widely divergent nature of carer support. In many countries this is non-existent, and in most cases the services that are available focus primarily on the older person, albeit with some indirect benefits for the carer. Even in those countries where support for carers has become a policy priority, services remain largely reactive rather than proactive, and innovation is relatively limited (National Board of Health and Welfare 2003, Audit Commission 2004). For example, despite the considerable attention given to carers' needs in the UK over the last decade, a recent evaluation concluded that:

'The Government's aspirations for carers of older people are not being realised in practice for the majority of them. A clearly articulated and coordinated approach is needed from all concerned if this is to change' (Audit Commission 2004).

Particular difficulties have been noted for several marginalised groups of carers such as those in rural areas, those from black and minority ethnic groups, and other minorities such as gay and lesbian carers (Scottish Executive 2005b).

Availability is in part an issue of resourcing, but things are unlikely to improve significantly until there is greater recognition of carers as individuals with rights of their own. Such formal recognition needs to permeate policy and practice throughout Europe.

2.10 Accessibility

There are several dimensions to accessibility, and perhaps the most obvious relates to the physical accessibility of services. Carers are often older people themselves and services that are geographically remote or do not provide disabled access have obvious limitations. Basic infrastructure such as adequate transport and a good built environment are therefore essential (Scottish Executive 2005a). Another key factor is knowledge and awareness of services, for even if services exist, carers cannot access them if they do not know about them. Despite living in the age of the 'information superhighways', one of the biggest single complaints from carers is a lack of information about available services and how to access them. For example in Germany the public are often unaware of the limited services that are available for carers (KDA 2003). Even in countries such as the UK, where carers have certain statutory rights, such as for instance to an assessment of their needs, most remain unaware of this (Audit Commission 2004, Scottish Executive 2005b). Certainly this is one area where immediate improvements could be made, and, as indicated earlier, ICT could have a major role to play.

However, greater knowledge is only the first step to increasing accessibility, and most carers still have to learn how to get into the 'system' and use it to their best advantage. Most formal services are accessed via some form of 'assessment', and it is here that difficulties often arise and barriers are constructed. A full and adequate assessment of need should be the foundation for an appropriate package of care and support (Nies 2004a, Audit Commission 2004, Scottish Executive 2005a, 2005e), and several years ago Aneshensel et al. (1995) recommended that adequate support should be based on:

- a multidimensional assessment of the 'unique constellation' of issues in a particular caring situation, resulting in;
- goals for support that focus on a 'particular configuration' of issues at a 'specific point' in time;
- this requires a broad and comprehensive range of interventions and the use of;
- multiple evaluative criteria to judge success or otherwise (see later).

Consistent with the new policy rhetoric in several countries, assessment should also provide the opportunity to engage carers as 'true partners' (Audit Commission 2004, Nies 2004a). However, recent evaluations suggest that this is rarely the case and indicates that current assessment practice fails to involve carers fully. As such it represents a 'lost opportunity' to forge positive relationships (Audit Commission 2004). To compound difficulties, assessors often adopt a 'gate-keeping' role, and use assessment as an opportunity to ration existing resources, rather than to think creatively about a range of possibly unconventional but innovative solutions (Audit Commission 2004, Scottish Executive 2005a). This is not to say that innovative services do not exist –

several examples are provided in the PEUBARE – but that they are the exception rather than the rule. More usually carers see assessment as offering empty promises, with there often being a poor fit between carers' and service providers' views of the support required (Scottish Executive 2005c, 2005e). The need for greater innovation is recognised in several countries. For example, in Italy there are calls for services to be tailored to carers' specific needs rather than carers being 'fitted into' standardised services (Lippi 2002), but as noted in Germany, support for carers is usually 'service shaped' rather than being needs-led (Schaeffer 1999).

Exacerbating the situation, eligibility for service is determined largely by the objective circumstances of carers. This is typical of the currently dominant approach to the assessment of carers' needs in the UK, in which services are targeted primarily at carers providing 'regular and substantial' care, which is generally equated with more than 20 hours of care per week (Hirst 2001). Several recent studies in Canada and the USA have noted that carers' needs are still not routinely considered by practitioners (Guberman 2005), and even when they are the dominant focus is on burden (Guberman 2005, Huyck 2005, Turner 2005). Eligibility criteria for services, usually in the form of an assessment of the activities of daily living that carers undertake for the cared-for person, remain prevalent (Albert 2005, Bedford 2005). Therefore, whilst assessment should provide a 'new lens' through which better to understand carers' needs (Fancey et al. 2005), resulting in customised support tailored to individual needs and priorities (Zank 2005), this is rarely the case.

Guberman (2005) has called for a move away from a service driven model towards one that provides carers with genuine choice. If such a shift is to occur, it is suggested that:

'Regardless of the type of service required, it is critical that carers receive a service that is tailored to their individual needs. To make this happen assessment processes need to be more interactive and holistic, giving carers the opportunity to determine more fully what they need' (Scottish Executive 2005a).

This is essential if services are to more appropriately address carers' needs, and be acceptable to carers.

2.11 Appropriateness and acceptability

In carers' eyes the appropriateness and acceptability of services are closely related attributes and therefore will be considered together. As noted earlier, the paradoxical situation often exists where, despite considerable need for support, carers do not always make full use of the limited help available. This is because they frequently do not see such services as appropriate to their needs, or of acceptable quality. Carers make subtle judgements about the relative 'costs and benefits' of support and reject help if the former outweigh the latter (Clarke 1999, Montgomery and Kosloski 2000). Essentially, carers want to be reassured that those providing support are 'up to the job' (Brereton

and Nolan 2003, Brereton 2005), and if formal carers do not have the requisite knowledge, skills and attributes, then help will be unacceptable.

If support is to be appropriate, it must be 'meaningful' to carers (Beck 2001, Schulz 2001). Carers have the not unreasonable expectation that the support they are offered will be 'connected' with their concerns and 'congruent' with their expectations (Wuest and Stern 2001). Unfortunately, services are often 'disconnected' and 'distant' (Wuest and Stern 2001), and 'disintegrated' rather than 'integrated' (Gilmour 2002). The acceptability of help often hinges on the quality of the personal relationship and rapport between professionals and carers (Scottish Executive 2005c), as this determines whether carers have 'confidence and trust' in the individuals involved (Brereton and Nolan 2003, Brereton 2005). It is therefore unfortunate that such relationships between carers and service providers are often fragmented or non-existent, rather than close and supportive (Eframisson et al. 2001). Work in Italy suggests that formal services often still see families as barriers to getting the work done (Taccani 2004). The difficulties that can result are eloquently captured in the following quote:

'Thus the caregivers not only had to deal with the demands and stresses related to the care of the ill person, they also had to battle the health care system and the professionals who worked within it. Rather than becoming allies and partners, the health professionals were seen as a barrier to what the caregivers considered to be necessary care and the best interventions for the cared-for person' (Jeon and Madjar 1998).

To make matters worse, professionals' interactions with carers are not always positive, with the Audit Commission (2004) reporting that the attitudes of some care managers was '*surprising*' and that the subsequent '*anger and frustration*' of carers was worrying. There is a need for services in general, and individual practitioners in particular, to be far more '*carer aware*' (Audit Commission 2004).

The acceptability of support is also linked to other factors such as socioeconomic status or carers' perceived role. So, for example, the German NASURE indicated that residential care is a less acceptable option to families from lower socioeconomic groups, who are consequently unwilling to see this as a viable alternative. The Italian NASURE suggested that carers often reject services because they see themselves as irreplaceable, and the reluctance of carers in Sweden to use services that they see as either too expensive or of inferior quality has recently become clear (National Board of Health and Welfare 2003). We need therefore more insights into the appropriateness and acceptability of support and how this is influenced by factors such as the social class and educational background of carers, or whether carers belong to the same or differing generations. This is an area where further research is needed. However, important lessons about the appropriateness and acceptability of support services can potentially be gained from the experience of countries

that have a longer history of providing services to carers, such for instance the UK.

In terms of the appropriateness and acceptability of support Nolan et al. (1996) argue that the best services are those in which there are overt, planned and systematic attempts by service providers to complement carers' efforts, and to provide support that is sensitive and responsive to the caregiving dynamic and the 'expert' knowledge held by carers.

Recently Nolan et al. (2003a) have suggested that two factors are key in determining whether services are acceptable or not: the degree of 'symmetry' and 'synchronicity' that exists. Symmetry concerns the extent to which there is agreement between carer and service provider as to the intended goals and outcomes of the service, and when, where and by whom it will be provided. Synchronicity concerns the timing of support so that it is consistent with carers' needs at differing stages of their caring 'career' (see paragraph 2.6). When there is agreement about the intended goals and outcomes of services, and when support is delivered 'on time', then services are likely to be accepted readily. Conversely, when neither of these two criteria are met, then services are likely to be rejected. There is therefore a need to be far clearer about what carers themselves see as the goals of support.

A potentially very informative study was conducted by Nicholas (2001, 2003) who adopted an 'outcomes' focussed approach to the delivery of appropriate support for family carers. Underpinning this study was the belief that any appropriate support for carers has to *'understand the nature and complexities of caring and the relationships between unpaid carers and those who provide services to support them'*. Based on detailed work with carers, she identified four broad domains of outcomes that carers see as essential to achieving appropriate and acceptable services. These are that services should:

- promote a good quality of life for the cared-for person;
- promote a good quality of life for the carer;
- give carers recognition and support in the caring role;
- provide support that is consistent with the carers' values, routines, expertise and so on, i.e. the so called 'service process outcomes' (Nicholas 2001).

Based on the existing literature and her own work, Nicholas (2001, 2003) identified a number of key principles that should inform the development of future services for carers. These were:

- the definition and recording of outcomes should be carer-centred, specific and relevant to the individuals concerned;
- reaching a common understanding of the intended outcomes requires a thorough and sensitive assessment;

- the carer should be actively engaged as an 'expert' in the process of identifying and reviewing outcomes;
- the evaluation of outcomes should begin with clarity about the goals intended.

Nicholas' (2001, 2003) work adopted an action-orientated and user-focussed design, but the emphasis on outcomes is consistent with debates in the wider academic literature about the type of outcome measures that are used to judge the 'effectiveness' of carer support. As noted earlier, there is increasing recognition that in the past these have often been insensitive, inappropriate or unrelated to the intervention (Zarit et al. 1999), too global and grandiose (Zarit and Leitsch 2001), and too far removed or 'distal' from the intervention itself (Schulz 2001).

The similarities between Nicholas' practice-orientated study and the above theoretical and conceptual debates are striking and suggest that key to the appropriateness and acceptability of support for carers is the extent to which carers are actively engaged as 'partners', and seen as having important sources of 'expert' knowledge to contribute to negotiations about relevant services. The value of seeing carers as 'co-experts' was recognised some time ago (Triantafillou and Mestheneos 1993, Nolan et al. 1994, 1996), but has only recently permeated the policy rhetoric (Audit Commission 2004, Nies 2004a, Scottish Executive 2005a).

In considering the research literature on outcomes of carer support, one potentially interesting contribution is that of Schulz et al. (2002). Whilst their focus was on studies relating to the support of carers of people with dementia, the arguments advanced have much wider relevance. In 'taking stock' of the intervention literature, Schulz et al. (2002) concluded that too much emphasis is placed on 'statistical significance' and too little attention given to 'clinical significance'.

In introducing the concept of clinical significance Schulz and colleagues draw upon Kadzin's (1999) work where clinical significance *'generally refers to the practical value of the effects of an intervention, or the extent to which an intervention makes a 'real' difference (original emphasis) in the everyday life of the individual'* (Schulz et al. 2002). Subsequently, Schulz et al. (2002) suggest four dimensions of clinical significance that can be used to judge the appropriateness and effectiveness of carer support. These are:

- symptomatology – the extent to which support helps individuals return to normal functioning or experience an improvement in symptoms;
- quality of life – the extent to which interventions broadly improve an individual's quality of life;

- social significance – the extent to which interventions are important to society, as evidenced, for example, by their impact on service use, such as reducing admission to care;
- social validity – the extent to which treatment goals, procedures and outcomes are acceptable, as assessed by the client or expert ratings of the interventions and their effects on participants' lives (Schulz et al. 2002).

On the face of it, such arguments appear to have a great deal to offer in terms of reconciling the differences between existing forms of support and the types of support that carers see as appropriate and acceptable. Unfortunately, the authors significantly limit the force of their conclusions by asserting that, in order to be clinically significant, results firstly have to be statistically significant, seemingly contradicting their earlier carefully made arguments. Moreover, they rely primarily on expert (as opposed to client) perceptions when defining social validity, and go on to state that of the dimensions of clinical significance:

'Researchers and policy makers would likely agree that social validity is important but that it is probably not the most valued indicator of clinical significance' (Schulz et al. 2002).

It seems that within these few lines Schulz et al. (2002) reveal the Achilles heel within their own position, and also powerfully illustrate two of the major barriers to developing more effective support services for carers. The first is the widespread failure to grasp the fact that social validity is the single most important criterion; for if the goals, procedures and outcomes of services are not acceptable to carers then, unless they are in the most dire of circumstances, they will reject the support offered. Secondly, the continued emphasis on the views of '*researchers and policy makers*' reflects a professionalised view of the world, in which the '*terms of engagement*' remain substantially defined by academics and professionals (Humphries 2003). This manifestly fails to recognise carers as partners and co-experts (Nolan et al. 2003, Audit Commission 2004, Scottish Executive 2005a), and is a situation that must be addressed if the appropriateness and acceptability of carer support is to improve. A specific section of the CAT questionnaire addressed the type of support carers would like and the quality criteria they apply (see chapter 3), and therefore EUROFAMCARE will be able to make an important contribution to informed debate in this area.

2.12 Affordability

Services cost money. In many countries the costs of services are (partly) covered by public authorities and/or health care/long term care/pension insurers. The financial public support is ranging within as well as between the countries. However, all in all the knowledge about the affordability of services – so far available – is small or even does not exist at all. Are the costs for service use a reason not to access a service or to stop the services use? Does private payment of a service influence the assessment of the relevant service? EURO-

FAMCARE tries to give answers on the basis of the economic questions included in the CAT questionnaire, and some of these answers are reported in chapter 7.

2.13 Moving forward

As noted at the start of this chapter, the academic literature on family care has grown significantly over the last 30 years and more recently the attention of policy makers has been directed at supporting carers. However, most of the research and policy initiatives have been concentrated in North America, a small number of European countries and Australasia. As the NABAREs indicated, despite the rhetoric, family carers are not on the policy agendas of several European countries and others have only recently turned attention to their needs and circumstances.

The aim of this chapter has been to identify some key issues in relation to carer support and to consider areas where there is a need for further improvement or development. The project has adopted a multi-method, multi-phased approach involving:

- the production of 23 National Background Reports (NABAREs);
- a synthesis of the key points emerging from these reports in the form of a Pan-European Background Report (PEUBARE);
- the conduct of surveys of 1000 carers in each of six European countries (Germany, Greece, Italy, Poland, Sweden, United Kingdom) and analysis of the data to generate a Trans-European Survey Report (TEUSURE). It is these results that are the focus of this report.

The literature considered in this chapter has identified several key questions about carer support that remain 'unresolved' (Pearlin et al. 2001), including:

- WHY support family carers?
- WHO to support?
- WHAT do we mean by carer support?
- WHEN to provide support?
- HOW and WHERE is support best provided?

In addition it has been suggested that if better support services for carers are to emerge, then consideration will need to be given to the: availability; accessibility; appropriateness; acceptability and the affordability of current and future services.

Although EUROFAMCARE was not intended to address all of the above issues, it nevertheless sheds considerable light on many, and for the first time provides a genuinely pan-European perspective on policies relating to the support of family carers.

The PEUBARE represents an important addition to the literature, by highlighting the diversity that characterises debates around family care. So, for example, the question of WHY support for family carers simply does not arise in several countries, as there is no formal recognition of family care as an issue. In several others greater interest in the needs and circumstances of family carers has emerged recently, whilst in a few there have been changes to legislation affording carers important, but still limited, statutory rights. Despite this it is apparent that in all countries most support is still directed at the older person, and that in many there are no formal services supporting family carers. Those services that do exist are frequently ad hoc and reactive, rather than proactive and carefully targeted.

Moreover, the motivation behind policies to support carers is largely instrumental, with services designed either to maintain existing carers in their role, and / or ensure a future supply of carers. There is, however, evidence of an emerging 'rights' based policy towards family carers, and a vision of carers as 'partners' and 'co-experts', working closely with formal systems of support.

Consequently, support for carers should be based on a broad ranging and holistic assessment of their needs, with services being appropriate to their circumstances at the point they occupy in their caring history. The future vision is of a comprehensive, multi-component and flexible support package (Whittier et al. 2002, Scottish Executive 2005a). It is recognised that this will require a 'paradigm' shift in current relationships between carers and formal systems, requiring changes in practice and culture as well as, in particular, the education and training of professional (Audit Commission 2004, Guberman 2005, Scottish Executive 2005a).

The analyses of the data from the six national surveys contained here will shed further light on a number of the issues raised above.

2.14 References

Alaszewski A, Billings J, Coxon K. 2003. Integrated health and social care for older persons: theoretical and conceptual issues. Centre for Health Services Studies, University of Kent at Canterbury, EU.

Albert S. 2005. Rethinking the activities of daily living from a family caregiver perspective. Presentation in Guberman N. 2005b. Caregiver Assessment: What's new and where do we go from here? Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.

Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SU, Whitlach CJ. 1995. Profiles in caregiving: the unexpected career. San Diego: Academic Press.

Archbold PG, Stewart BJ, Miller LL, Harvath TA, Greenlick MR, Van Buren L, Kirschling JM, Valanis BG, Brody KK, Schook JE, Hagan JM. 1995. The PREP

System of Nursing Interventions: A Pilot Test with Families Caring for Older Members. *Research in Nursing Health*, 18: 1-16.

Askham J. 1997. Supporting caregivers of older people: An overview of problems and priorities. Paper presented at the 'World Congress of Gerontology Ageing Beyond 2000: One World One Future'. Age Concern Institute of Gerontology, University of London, UK, August 1997.

Audit Commission. 2004. Support for Carers of Older People. Audit Commission (www.audit-commission.gov.uk).

Banks P. 2004. Policy Framework for Integrated Care for Older People (developed on behalf of the CARMEN Network). London: King's Fund.

Beck C. 2001. Identification and assessment of effective services and interventions: the nursing home perspective. *Aging and Mental Health* 5 (Supplement 1): S99-S111.

Bedford UH. 2005. Assessing family systems of carers of a frail relative. Presentation in Huyck MH. 2005a. Evaluating the impact of family caregiver support programmes. Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.

Berg-Weger M, Rubio DM, Tebb SS. 2001. Strengths-based practice with family caregivers of the chronically ill: qualitative insights, family in society. *The Journal of Contemporary Human Services* 82(3): 263-272.

Bojo MT, Ancizu I. 2003. Family and service support. In Lowenstein A, Ogg J (Eds). *Old Age and Autonomy: The role of service systems and integrated family solidarity*, Final Report. Haija, Israel: Centre for Research and Study of Aging, 227-256.

Bond J. 2000. The impact of staff factors in nursing home residents. *Ageing and Mental Health* 4(1): 5-8.

Braithwaite V. 2000. Contextual or generic stress outcomes: Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist* 40(6): 706-717.

Brereton L. 2005. The needs of 'new' family carers following stroke: a constructivist study. PhD Thesis, University of Sheffield.

Brereton L, Nolan MR. 2003. Seeking partnerships between family and professional carers: stroke as a case in point. In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 50-68.

Briggs K, Askham J. 1999. The needs of people with dementia and those who care for them: A review of the literature. London: Alzheimer's Society.

Brody EM. 1995. Prospects for family caregiving: response to change, continuity and diversity. In Kane RA, Penrod JD (Eds). *Family Caregiving in an Aging Society: Policy Perspectives*. Thousand Oaks, CA: Sage.

CARMEN – the Care and Management of Services for Older People in Europe Network (<http://www.ehma.org/projects/carmen.asp>).

Chappell N. 1996. The sociological meaning of caregiving and social support: Issues for older people, the family and community. In Minichiello V, Chappel V, Kendig H, Walker A (Eds). *Sociology of Aging: Interactional Perspectives*. British Columbia, Victoria, Australia: International Sociological Association, 148-151.

Clarke CL. 1999. Professional practice with people with dementia and their family carers: help or hindrance. In Adams T, Clarke CL (Eds). *Dementia Care: Developing Partnerships in Practice*. London: Balliere Tindall, 281-304.

Colombo G. 2002. 'Dai bisogni ai diritti delle persone che curano'. *Animazione Sociale* 32(2).

Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJG, Newman SP. 2001. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health* 5(2): 120-135.

Cresson G. 2003. Socio-cultural patterns in the families' role as health care agent. In Phillips J. 2003. *The role of formal and family support in the care of older people on the family and the health system: a cost-raising or cost-reducing factor?* Annual Seminar of the European Observatory on the Social Situation, Demography and Family, Tutzing, Germany. Austrian Institute for Family Studies, Vienna.

Davies S. 2001. *Wanting what's best for them. Relatives' experiences of nursing home entry: a constructivist inquiry*. PhD Thesis, University of Sheffield.

Davies S. 2003. *Creating community: the basis for caring partnerships in nursing homes*. In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 218-237.

Davies S, Sandberg J, Lundh U. 2000. *The entry to a nursing home: residents' and relatives' experiences*. In Warnes A, Warren L, Nolan MR (Eds). *Care Services for Later Life: Transformations and Critiques*. Jessica Kingsley.

Department of Health. 1999. *The Carers National Strategy*. London: HMSO.

Dilworth-Anderson P. 2001. Family issues and the care of persons with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health* 5 (Supplement 1): S49-S51.

EC Research Directorate-General. 2003. *European research in action: Research for people with disabilities*. Brussels: Information and Communication Unit.

Efrainsson E, Höglund I, Sandman P. 2001. 'The everlasting trial of strength and patience': transition in home care nursing as narrated by patients and family members. *Journal of Clinical Nursing* 10(6): 813-819.

- Fancey F, Keefe J, Guberman N, Barylark L. 2005. Caregiver assessment: caregivers' views on whether it makes a difference. Presentation in Guberman N. 2005b. Caregiver Assessment: What's new and where do we go from here? Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.
- Fortinsky RH. 2001. Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging and Mental Health* 5 (Supplement 1): S35-S48.
- Gilmour JA. 2002. Dis / integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing* 39(6): 546-553.
- Grant G, Whittell B. 2003. Partnerships with families over the life course. In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 90-107.
- Guberman N. 2005a. (Convenor). Who's supposed to care? Changing norms and values with regard to family responsibility for the frail elderly. Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.
- Guberman N. 2005b. (Convenor). Caregiver Assessment: What's new and where do we go from here? Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.
- Hart E. 2001. System induced setbacks in stroke recovery. *Sociology of Health and Illness* 23(1): 101-123.
- Hirst M. 2001. Trends in informal care in Great Britain during the 1990's. *Health and Social Care in the Community* 9(6): 348-357.
- Humphries B. 2003. What else counts as evidence in evidence-based social work? *Social Work Education* 22(1): 81-91.
- Huyck MH. 2005. (Convenor). Evaluating the impact of family caregiver support programmes. Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.
- Jani-le-Bris H. 1993. *Family care of dependent older people in the European Union*. Dublin: European Foundation.
- Jeon YH, Madjar I. 1998. Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research* 8(5): 694-706.
- Johnson J. 1998. The emergence of care as policy. In Brechin A, Walmsley J, Katz J, Peace S (Eds). *Care Matters: Concepts, Practice and Research in Health and Social Care*. London: Sage, 139-153.
- Kadzin AE. 1999. The meanings and measurement of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 67: 332-339.

Kane RA, Penrod JD. 1995. *Family Caregiving in an Aging Society: Policy Perspectives*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Kuratorium Deutsche Altershilfe. 2003. Pflegeangebote sind bei der Bevölkerung größtenteils unbekannt. *Pro Alter* 1: 25-26.

Keady J, Nolan MR. 2003. The dynamics of dementia: working together, working separately, or working alone? In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 15-32.

Klie T, Blaumeister H. 2002. Perspektive Pflegemix. In Klie T, Entzian H, Buh A, Schmidt R (Eds). *Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen*. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, 132-152.

Kobayashi S, Masaki H, Noguchi M. 1993. Developmental process: family caregivers of demented Japanese. *Journal of Gerontological Nursing* 19(10): 7-12.

Kofahl C, Dahl K, Döhner H. 2003. Vernetzte Versorgung für ältere Menschen in Deutschland. *Gerontologie Band 8*, Münster: LIT-Verlag.

Kröger T. 2001. Comparative research in social care: the state of the art. SOCCARE Project Report 1. Brussels: European Commission.

Kröger T. 2003. Families, work and social care in Europe: A qualitative study of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK. SOCCARE Project Report 6 (<http://www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare>).

Lippi A. 2002. Strategie per l'accesso ai servizi sociosanitari: informazione e partecipazione. *Politiche e servizi alle persone, Studi Zanvcan* 3(6).

Llewellyn G. 2003. Family care decision-making in later life: the future is now! In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 145-164.

Lowenstein A, Katz R. 2003. Theoretical perspectives and conceptual framework. In Lowenstein A, Ogg J (Eds). *Old Age and Autonomy: The role of service systems and integrated family solidarity, Final Report*. Haija, Israel: Centre for Research and Study of Aging, 1-13.

Lowenstein A, Ogg J (Eds). 2003. *Old Age and Autonomy: The role of service systems and integrated family solidarity, Final Report*. Haija, Israel: Centre for Research and Study of Aging.

Lundh U, Nolan MR, Hellström I, Ericsson I. 2003a. Quality care for people with dementia: the views of family and professional carers. In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 72-89.

Lundh U, Pålsson Å, Hellström I. 2003b. Forging partnerships in care homes: the impact of an educational intervention. In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 238-256.

Magnusson L, Hanson E, Andersson B-A, Karlsson P-A, Höglund E, Nolan MR. 2004. 'Let research work for you: the ÄldreVäst Sjuhärad Model, a paper given in Swedish at the Swedish Evaluation Conference, Stockholm, April 2004 (English summary available on request from lennart.magnusson@hb.se).

Magnusson L, Hanson E, Nolan MR. 2005. The impact of information and communication technology on family carers of older people and professionals in Sweden. *Ageing and Society* 25(5): 693-714.

Mestheneos E, Triantafillou J (Eds). 1993. *Carers Talking: Interviews with family carers of older, dependent people in the European Union*. Dublin: European Foundation.

Mestheneos E, Triantafillou J (Eds). 2005. *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The Pan-European Background Report*. Hamburg: Lit Verlag.

Ministerial Declaration of E-inclusion. 2003. Ministerial symposium towards an inclusive information society in Europe (<http://www.eu2003.gr/en/articles/2003/4/11/2502>).

Montgomery RJV, Kosloski KD. 2000. Family caregiving: change, continuity and diversity. In Lawton MP, Rubenstein RL (Eds). *Interventions in Dementia Care: Towards Improving Quality of Life*. New York: Springer Publishing Company, 143-171.

Moriarty J (1999). Use of community and long-term care by people with dementia in the UK: a review of some issues in service provision and carer and user preferences. *Ageing and Mental Health* 3(4): 311-19.

Moriarty J, Webb S. 2000. *Part of Their Lives: Community Care for Older People with Dementia*. Bristol: Policy Press.

National Board of Health and Welfare Sweden. 2003. *Ett år efter Anhörig 300 [One Year Later: Family Carer 300 project]*. Stockholm: BHWS.

Nicholas E. 2001. Implementing an outcomes approach in carer assessment and review. In Qureshi H (Ed). *Outcomes in Social Care Practice*, SPRU, University of York, 65-119.

Nicholas E. 2003. An Outcomes Focus in Carer Assessment and Review: value and challenge. *British Journal of Social Work* 33: 31-47.

Nies H. 2004a. *Integrated Care: Concepts and Background*. In *Integrated Services for Older People: a resource book for managers*: 17-31 (<http://www.euro.centre.org/procare>).

- Nies H. 2004b. A European Research Agenda on Integrated Care for Older People (on behalf of the CARMEN Network). Dublin: European Health Management Association.
- Nolan MR, Grant G, Caldock K, Keady J, Iphofen R, Jones B. 1994. Walk a Mile in My Shoes: A Framework for Assessing the Needs of Family Carers. Rapport Productions, Bangor, in conjunction with the London Provincial Nursing Services and BASE.
- Nolan MR, Grant G, Keady J. 1996. Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping. Buckingham: Open University Press.
- Nolan MR, Ryan T, Enderby P, Reid D. 2002. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 1(2): 193-211.
- Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). 2003. Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career. Maidenhead: Open University Press.
- OASIS – Old Age and Autonomy: The Role of Service Systems and Intergenerational Family Solidarity (<http://oasis.haifa.ac.il>).
- Ory MG. 2000. Dementia caregiving at the end of the 20th Century. In Lawton MP, Rubenstein RL (Eds). *Interventions in Dementia Care: Towards Improving Quality of Life*. New York: Springer Publishing Company, 173-179.
- Pearlin LI, Harrington C, Powell-Lawton M, Montgomery RJV, Zarit SH. 2001. An overview of the social and behavioural consequences of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health* 5 (Supplement 1): S3-S6.
- Pearson A, Nay R, Taylor B. 2003. Relatives' experiences of nursing home entry: meanings, practices and discourse. In Nolan MR, Grant G, Lundh U, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 183-198.
- Phillips J. 2003. The role of formal and family support in the care of older people on the family and the health system: a cost-raising or cost-reducing factor? Annual Seminar of the European Observatory on the Social Situation, Demography and Family, Tutzing, Germany. Vienna: Austrian Institute for Family Studies.
- Philp I. ed. 2001. *Carers of older people in Europe*. Amsterdam: IOS Press
- Pickard S. 1999. Coordinated care for older people with dementia. *Journal of Interprofessional Care* 13(4): 345-354.
- Polverini F, Principi A, Balducci C, Melchiorre MG, Quattrini S, Gianelli MV, Lamura G. 2004. EUROFAMCARE – Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. National Background Report on Italy, INRCA, Ancona.

PROCARE. 2004. Providing integrated health and social care for older persons – facing the challenge in Europe. Policy recommendations – valuing the role of the family in integrated care. International Conference, Venice, 21-23 October 2004.

Pruchno RA. 2000. Caregiving research: looking backward, looking forward. In Rubenstein RL, Moss M, Kleban MH (Eds). *The Many Dimensions of Aging*. New York: Springer Publishing, 197-213.

Pusey H, Richards D. 2001. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health* 5(2): 107-119.

Qualls SH. 2000. Therapy with ageing families: rationale, opportunities and challenges. *Journal of Aging and Mental Health* 4(3): 191-199.

Qureshi H, Bamford C, Nicholas E, Patmore C, Harris JC. 2000. Outcomes in Social Care Practice: Developing an Outcome Focus in Care Management and Use Surveys. University of York: Social Policy Research Unit.

Salvage AV. 1995. Who will care: future prospects for family care of older people in the European Union. Dublin: European Union Foundation.

Sandberg J, Lundh U, Nolan MR. 2003. Placing a spouse in a care home for older people: (re)-constructing roles and relationships. In Nolan MR, Lundh U, Grant G, Keady J (Eds). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press, 199-217.

Schaeffer D. 1999. Care Management – pflegewissenschaftliche Überlegungen zu einem Thema. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 3(7).

Schulz R. 2001. Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging and Mental Health* 5 (Supplement 1): S112-S115.

Schulz R, Williamson GM. 1997. The measurement of caregiver outcomes in AD research. *Alzheimer's Disease and Related Disorders*, 11 (Supplement 6): 1-6.

Schulz R, O'Brien A, Czaja S et al. 2002. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *The Gerontologist* 42(5): 589-602.

Schulz-Nieswandt F. 2000. Altern im ländlichen Raum – Eine Situationsanalyse. In Walter U, Altgeld T. *Altern im ländlichen Raum*. Frankfurt, New York: Campus Verlag.

Scottish Executive / Office of Public Management. 2005a. The future of unpaid care in Scotland: headline report of recommendation. Report of the Care 21 Unit. London: OPM.

Scottish Executive / Office of Public Management. 2005b. The future of unpaid care in Scotland: Appendix 3 – Voices of Carers 1: Report of a national survey of unpaid carers in Scotland. London: OPM.

Scottish Executive / Office of Public Management. 2005c. The future of unpaid care in Scotland: Appendix 4 – Voices of carers: report of focus group and interviews with unpaid carers in Scotland. London: OPM.

Scottish Executive / Office of Public Management. 2005d. The future of unpaid care in Scotland: Appendix 5 – National household survey in Scotland on issues related to unpaid care. London: OPM.

Scottish Executive / Office of Public Management. 2005e. The future of unpaid care in Scotland: Appendix 2 – Review of research and institutional case studies. London: OPM.

SOCCARE – New Kinds of Families, New Kinds of Social Care (<http://www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare>).

Sodero C. 2004. Il fantasma del 'care' nella rete sociale, 2004 (<http://www.tesionline.it/approfondimenti/articolo.jsp?id=23&slID=5>).

Sörenson S, Pinquart M, Duberstein P. 2002. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist* 43(3): 356-372.

Steenvoorden M, van der Pas F, de Boer N. 1993. Family care of the older elderly: Casebook of Initiatives. Dublin: European Foundation.

Taccani P. 2004. 'Rapporti fra operatori e familiari dell'anziano assistito. Servizi Sociali Oggi 9(3).

Thompson C, Briggs M. 2000. Support for Carers of People with Alzheimer's Type Dementia. *Cochrane Review*, Oxford, Issue 4.

Thorne SE, Nyhlin KT, Paterson DL. 2000. Attitudes towards patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 37: 303-311.

Turner BF. 2005. Intergenerational dynamics of family caregiving: impact implications. Presentation in Huyck MH. 2005a. Evaluating the impact of family caregiver support programmes. Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.

Twigg J, Atkin K. 1994. *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. Buckingham: Open University Press.

Ward-Griffin C, McKeever P. 2000. Relationships between nurses and family caregivers: partners in care. *Advances in Nursing Science* 22(3): 89-103.

Whitlach CJ, Schur D, Noelker LL, Ejaz FK, Loorman WJ. 2001. The stress process in family caregiving in institutional settings. *Gerontologist* 41(4): 462-473.

Whittier S, Coon D, Aaker J. 2002. Caregiver Support Interventions (http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare_04.pdf).

Willoughby J, Keating N. 1991. Being in control: the process of caring for a relative with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research* 1(1): 27-50.

Wilson HS. 1989a. Family caregivers: the experience of Alzheimer's disease. *Applied Nursing Research* 2(1): 40-45.

Wilson HS. 1989b. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nursing Research* 38(2): 94-98.

Wingenfeld K. 2003. Studien zur Nutzerperspektive in der Pflege. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Bielefeld, 103-124.

Wuest J, Stern PN. 2001. Connected and disconnected support: the impact on the caregiving process in Alzheimer's Disease. *Health Care for Women International* 22: 115-130.

Wuest J, Ericson PK, Stern PN. 1994. Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 20: 437-443.

Zank S. 2005. Predictors of caregivers mental health and domestic violence. Presentation in Zank S. 2005a. Family caregiving in a changing world. Symposium at 18th Congress of the International Association of Gerontology, Rio de Janeiro, Brazil, 26-30 June 2005.

Zarit SH, Leitsch SA. 2001. Developing and evaluating community based intervention programmes for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health* 5 (Supplement 1): S84-S98.

Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. 1999. Useful Services for Families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14: 165-177.

Artikel 3: „Literature - State of the Art“

Meyer M, Kubesch N, Kofahl C (2008) Literature - State of the Art. In: Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hg) Family Care for Older People in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE, Hamburg, LIT-Verlag, 25-58.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt der Original-Druckfahne, die in DIN A 4 erstellt und für die Buchproduktion auf das Buchformat herunterskaliert wurde. Das Druckbild ist hier deshalb größer als in der Buchpublikation. Ich danke dem LIT-Verlag für die Abdruckgenehmigung.

2 Literature – State of the Art

Martha Meyer, Nadine Kubesch, Christopher Kofahl

2.1 Introduction

This chapter provides an overview on research and project activities in Germany dealing with the situation and living conditions of family carers of older people in need of care. For better understanding it seems to be helpful to highlight two German specialties *ex ante*: Firstly, the fact that despite a rather big amount of social research in total, laying the focus on family carers explicitly is rare, compared to the research objective of older people themselves. This means that many research results are “side results” of studies on ageing. It has to be argued whether accessing family carers via the dependent older adults means targeting the same group as it would if family carers were accessed directly and independently by the older family member.

Secondly, the development and introduction of the long-term care insurance (LTCI), which is based on the national law in Sozialgesetzbuch XI – SGB XI – (social code XI), has had a significant effect both on the relationship between carer and cared-for and the definition of dependency. The legal definition of dependency related to “need of care” connected with a legal entitlement to benefits for caring was defined and laid down as an insurable risk with the enactment of the long-term care insurance in 1995 as the last pillar of the social security system. It allows to cover the risks which are associated with the need for care (Döhner and Kofahl 2001). The political goals were to stabilise domestic care arrangements, reducing individual poverty and public welfare spendings as well as enhancing the infrastructure and improving the quality of social care services (Tesch-Römer 2001). It also fixed the legal separation of medical treatment and illness, nursing and rehabilitative care, informal and formal caregiving and prevention, rehabilitation and medical care and last but not least the separation of the in-patient and out-patient sector which now belong to different areas of social security benefit (Rothgang 1997). Because of the enormous relevance of the long-term care insurance (LTCI) for the German care arrangements – including family care as the main resource – the German study has added specific questions to the German questionnaire version for family carers (see chapter 8).

2.2 Literature on family care

2.2.1 Sociodemographic surveys

The most used socio-demographic information on family carers is taken from two main sources. The first one is a series of representative surveys conducted by Infratest Sozialforschung on demand of the “Federal Ministry for

Families, Seniors, Women and Youth”. The second is the data collected by the “Medical Advisory Board for the Health and Long-Term-Care Insurance” in the course of their dependency assessments, which everybody has to undertake in order to get any benefits from the LTCI.

In Germany 1.9 million people in need of care, – 1.37 million of them living at home –, received benefits in accordance with the statutory long-term care insurance, and around 1.2 million people are main caregivers and responsible for persons in need of care and support. Since the introduction of the long-term care insurance there has been a slight increase in the number of informal carers involved in support and care at home. 36 % of all persons in need of care are cared for by one main caregiver, 29 % are cared for by two persons and 27 % are cared for by three and more persons. On average two persons, including the main family caregiver, are involved in domestic care arrangements, providing regularly care and support (Schneekloth and Müller 2000, Infratest 2003, BMGS 2003a, Statistisches Bundesamt 2003).

According to other data sources from the year 2001 there were about two million persons in need of care in Germany – 70 % (1.44 million) of them living at home. Half a million were cared for exclusively by family carers and 435,000 persons received additional services by formal carers. Moreover, 30 % (604,000 persons) were cared-for in nursing homes (Ziegler and Doblhammer 2005).

About 32 % of all main family caregivers are older than 65 years and usually belong to the same generation as the person in need of care. Every second carer (54 %) is between 40 and 64 years old, only 11 % of carers are younger than 39 years of age. According to these figures increasingly aged carers must take care of relatives who are ever more advanced in years. As a result there is an increasing risk of the carers themselves becoming dependent on care (Schneekloth and Müller 2000, Infratest 2003).

Family care-giving still shows a clear gender bias with women carrying the main burden of care and performing 73 % (men with 27 %) of all care tasks (Infratest 2003; N = 1,060). While 39 % of men in need of care in the age group 65 to 79 years old are cared for by their spouses, only 22 % of the women in need of care in the same age group are cared for by their spouses.

As the persons in need of care become older the support shifts from the spouses to the generation of their children. The amount of support shifts in inverse proportion so that the amount of support given by spouses decreases to the same extent as the amount of support given by the younger generation increases. The change occurs in a relatively continuous manner across the generations (Blinkert and Klie 1999).

Table 1: Main carers of individuals in need of care in private homes (%)

Relationship	Proportion
Male / female partner / spouse	28
Daughter	26
Mother	12
Son	10
Other relatives	7
Neighbours / friends	7
Daughter in law	6
Father	2
Grandchild	2

Source: Infratest Sozialforschung 2003

With the exception of their spouses, men are far more reluctant to look after persons in need of care at home (Gräßel 1998a). Gräßel assumes that this phenomenon is encouraged by traditional social roles which *"favour man's orientation towards activities and acknowledgement outside of the home. This is why the son-in-law as a caregiver is practically non-existent"* (ibid.).

However, the number of male carers is slightly increasing at the moment. Data based on the socio-economic panel (SOEP) shows that in the year 2003 about 5 % of adult men and almost 8 % of women of the overall population took on care duties (Schupp and Kühnemund 2004). In 2001 men spent 2.3 hours on average for care duties, and it rose to 2.7 hours by the year 2003 (ibid.). This increase may be related to unemployment and / or lack of financial resources which partly can be compensated by LTCI-benefits in cash (Infratest 2003).

However, it has to be taken into consideration that studies concerning family care usually refer to main caregivers – which are predominantly women.

There is a high interest to know whether carers' earnings are directly connected to the question of to what extent paid employment is compatible with caring tasks, or to what extent a loss of income is caused by a reduction of paid employment. Married women between 41 and 50 years of age are particularly hard hit by this compatibility problem – although this should not distract from the fact that an increasing number of men will become involved in family care-giving in general in the future (Reichert and Naegele 1997).

The question of income is also closely associated with school education and occupational qualifications of the mostly female main carers on the one hand and with the extent of their labour participation (e.g. part-time, full-time) and the resulting earnings on the other hand (Schneekloth et al. 1996).

As a rule, family care-giving is a full-time job: an average of 64 % of all main carers are available to the person in need of care around the clock, about

26 % several hours daily, about 8 % several hours weekly and 2 % are rarely available. About 76 % of all carers must interrupt their nightly sleep more than once (Gräßel 1998a). Family carers are actually occupied with care-giving and supportive tasks 36.6 hours a week on average. The caregivers assist with many activities of daily living, most of them several times daily. From their point of view the most frequent daily task carried out is personal care which is received by 68 % of the persons in need of care several times daily, and 14 % at least once a day.

About 62 % of the persons in need of care live in the same household with their caregivers. About 8 % of family carers live in the same house or nearby very close, about 14 % live less than 10 minutes away, about 8 % live more than 10 minutes away and the remaining 8 % of persons in need of care don't receive any regular family care-giving or support.

Living in their own private homes is from the older persons' point of view as well as from the family carers' point of view the clearly preferred kind of living and housing. Only 4 % of the family carers (N = 1,060) considered the move of the older person in need of care into residential care being possible. Every second family carer stated that a move into residential care will be "out of the question" (Infratest 2003).

2.2.2 Family ethics and expectations

The family is still the central institution providing instrumental and emotional support to older people in Germany. And also in the 21st century family care-giving is still often considered to be a private matter dealt with by the closest members (Runde et al. 1999, 2002).

Based on the results of quantitative data analysis Runde et al. (1999) have observed a retreat of daughters from family care-giving and attribute this phenomenon to the long-term care insurance which brings about a social "normalisation" by opening up new possibilities for action to women. Prior to the introduction of the long-term care insurance daughters in particular felt compelled to take on family care duties in accordance with their moral codes and in the absence of alternatives. However, these results are not compatible with other research data which shows that daughters still hold the second place (26 %) in care-giving (Infratest 2003).

Domestic care principally takes a higher priority than in-patient care as well as medical rehabilitation prior to care. The long-term care insurance motto "out-patient care prior to in-patient care" expresses the intention of the legislative to promote the willingness to provide family care for persons in need of care. It is a reflection of the fact that the German welfare state still counts on the stability of family networks of informal carers (Daatland et al. 2003).

Based on their research outcomes Runde et al. (1999) assume that social expectations, attitudes and the emergence of "family ethics" related to family

care-giving depend on the internalisation of social norms and are independent of the individual caregivers situation.

Representative data (Runde et al. 1999, 2002) on the influence of the long-term care insurance on expectations and behaviour towards family care-giving shows that two thirds (N = 2,130) of all interviewees have attitudes towards family care-giving which are influenced by social-normative expectations. The results confirm the hypothesis that family care-giving is not so much something that can be legally recovered but is rather a culturally influenced and regulative model for social relationships within the family.

A comparison of the generations 30-49 years old, 50-70 years old and > 70 years old showed that older people (> 70) are more often of the opinion that relatives are morally obliged to take care of family members (67,5 %) than the younger generation in the age group 30-49 years. Only 58 % of this age group were of the same opinion. An analysis of the data set "Eurobarometer 1998" affirms that persons over 45 years take family care duties more for granted than persons aged 18 to 44 years (Berger-Schmitt 2003).

No significant differences in the normative attitudes towards taking care of relatives were found between different occupational milieus specific to certain social strata. The importance ascribed to moral obligation is a general attitude independent of social strata. However, the proportion of those who feel morally obliged and who at the same time also expect financial compensation, is 10 % higher in workers households than in academic households (Runde et al. 1999, 2002). The willingness to take on family care-giving in low class milieus is in the foreground whereas residential care is least accepted. In middle class milieus among people with a high social status the willingness to take on family care-giving is minimal whereas residential care is widely accepted (Klie and Blaumeister 2002).

According to comparative data from 1997 and 2002 (Runde et al. 2002), the authors assume that the willingness to take on family care-giving is decreasing: It is noticeable that only 45 % of all interviewees asked in 2002 were of the opinion that parents have a right to be cared for by their children. This represents a decrease of 10 % since 1997. The decrease concerning the care of marital partners from 71.1 % in 1997 to 62.3 % in 2002 is also conspicuous. Fewer and fewer people see the statutory long-term care insurance as a measure which promotes solidarity between the generations and which encourages people to take care of their relatives.

Solidarity between the generations continues to be a cultural model and is still important in society. However, it is losing its meaning of being a societal norm in the sense of a moral obligation to take on family care-giving. The social normative attitudes concerning moral obligations are losing ground and at the same time rational calculations are increasing due to the fact that resources provided by the long-term care insurance law put at the disposal of family members can be used according to rational choices. The sum of benefits

available, and a norm which is orientated towards individual preferences and needs, will be gradually pushed through as motivation to take on family care-giving.

The research data confirm the trend seen in 1997 when 40 % of interviewees were of the opinion that the state was exclusively responsible for the provision of concrete support concerning family care-giving and quality control of the care given. Runde et al. assume that the socio-political aim of the long-term care insurance to promote the willingness of family members – or other informal carers – to take on family care-giving must be questioned due to a decrease in acceptance of this insurance (Runde et al. 2002).

The recent research data of the Freiburg carers study ("Freiburger Pflegestudie", N = 1,432) shows how the effects of the long-term care insurance have been integrated into arrangements for domestic care under very different social and biographical conditions. According to Klie and Blaumeister (2002), future generations will be involved to a much lesser degree in family care-giving, not only as a result of demographic developments but also due to shifts in the social milieus. The traditional reliance on care resources within the family will become less and less relevant in a "cultural" sense and the moral orientation will also lose its meaning regarding the decision to take on family care-giving as the costs involved begin to play a central role in decision-making.

Experts' opinion differ in assessing the further development of domestic care. Klie (1999), Runde et al. (2002) and Rothgang (2003a) reckon that the willingness to provide family care-giving will decrease as a result of changing social normative attitudes, increasing costs and shifts in social milieus and that formal forms of support will become more important. On the other side, the LTCI-benefits allow people to stick to the role of a family carer – especially in the context of high unemployment rates (Mnich and Döhner 2005).

2.2.3 The relationship between carers' and older people's interests

Family care-giving can affect the intra-familial relationships and the role allocation because family carers as well as the older person cared-for have different needs which have to be brought in line: Older people in need of care want to be cared for in their own home as long as possible and more or less expect being cared for by a family member; family carers often have to balance between their own psychosocial or economic needs (employment, social participation, leisure interests, the own partnership) and the older persons' needs and often are afflicted by a feeling of guilt not being able to please everybody.

Research data revealed that tensions and the emotional burden of care between the person in need of care and the carer will increase if the role of family care-giving is taken over under high social pressure. In particular, the lack of

time-autonomy in order to structure the day is experienced to be seriously burdening (Wahl and Wetzler 1998, pp. 191-194).

From an economical point of view and according to Becker's (1974) "rotten-kid-theorem" financial incentives (Bergstrom 1989, Kritikos and Bolle 2002), e.g. the settlement of heritage, should not be underestimated in order to secure family care-giving and to avoid tensions between children and their parents. The point is how to guarantee family care-giving by negotiating appropriate contracts.

It is also important that in Germany benefits in cash paid by the long-term care insurance are allocated to the person in need of care and not to the family carer. This could also generate conflicts and tensions.

2.2.4 Well-being and burden of care-giving

It can be expected that carers who spend large amounts of time looking after persons in need of care experience a lot of strain which can in turn have a negative effect on the quality of the relationship between them and the persons in need of care. If the main carer has taken on the caring duties as a result of intense social pressure, a statistically relevant increase in the emotional strain on the carers, which is intensified by a negative relationship between them and the person in need of care, becomes evident. Fortunately, the relationship between the family carer and the older person in need of care is not always dominated by such strain. The role as a carer can also lead to valuable changes which have a positive effect on the relationship (Wahl and Wetzler 1998). Many family carers, often together with the person they care for, are confined indoors because they have to be available around the clock. Consequently, they can rarely take part in social activities outside of the home, do not have the opportunity of relaxing by taking part in leisure activities or talking to friends. They get more and more socially isolated.

Recently, a significant correlation could be shown between the degree of relationship between carer-for and cared and their self-assessed burden. In a controlled model (including age, the degree of dependency and carers' sex), spouses and children expressed a significantly higher negative impact than other relatives. This is probably grounded in a stronger empathy, sympathy and worry of the close relatives as compared to the relatives of second or third degree and / or friends and neighbours (Kofahl et al. 2007).

Investigations of N = 1,911 caregivers showed that family caregivers who spend large amounts of time looking after persons in need of care, reported physical complaints such as exhaustion, pain in arms and legs, heart trouble and more severe stomach pain than in the general population. These symptoms are found to be more pronounced in carers of cognitively impaired persons than in persons who care for older people who are largely unimpaired in their cognitive performance (Gräßel 1998b).

The investigations of Schacke and Zank on mental stress factors in N = 78 carers of demented persons showed that the main factors impairing their quality of life were role conflicts and the feeling of not being able to provide adequate care. As pointed out above, this mental stress can in turn have a negative effect on the quality of the relationship between them and the persons in need of care (Schacke and Zank 1998).

Recent representative research data confirmed these investigations and revealed that 42 % of all family carers assessed to be rather heavy and 41 % of all family carers assessed to be extremely physically and mentally burdened and only 7 % assessed not to be burdened (Infratest 2003).

Meanwhile, it is quite evident that, in particular, caring for persons suffering from dementia is associated with severe burden. Dementia is a main factor for an admission into a nursing home or a similar in-patient institution.

Due to the lack of capabilities of care at home, around 80 % of all persons suffering from dementia are moving into a nursing home and live there until death (Bickel 2001). The probability of dementia patient's admission to nursing homes is enhanced by certain conditions. Apart from the severity of the dementia disease, incontinence as well as the occurrence of various non-cognitive symptoms, such as aggression, sleep disorders, and agitation, were identified as significant factors (Kurz 1998, Kofahl 2007).

However, a recent study of Reggentin (2005) revealed that the family caregivers' perceived burden will not be entirely reduced, even after transition of the cared-for person from home to a nursing home or to a residential dementia group.

Schulze and Drewes (2004) conducted an analysis of the health situation of German caregivers based on a data set from the "Life-Expectancy Survey" provided by the Statistisches Bundesamt (federal statistical office) in 1998. According to this study caregivers report to suffer from physical disorders more frequently than non-carers. On the other hand, the perceived subjective health status of carers does not differ significantly from those who haven't taken on caring duties. However, a higher prevalence of several diseases support the assumption of a reduced health status of carers. Furthermore, the study also revealed that carers who are gainfully employed besides their caring duties do show a better health status compared to non-employed carers. This might be based on a healthy-worker effect.

2.2.5 Violence and abuse

Difficult domestic care arrangements which are characterised by long lasting mental and physical stress and strain on both sides, (the carer and the person in need of care), are in danger to escalate in physical or psychological violence if no professional support is received. The German government and the committee of experts responsible for a report on older people regarding risks, qual-

ity of life and care for the aged with special focus on persons suffering from dementia agree that more research on the subject of abuse and old age must be done. Old women are victims of domestic abuse more often than old men and *“also the allocation of domestic caring tasks according to gender and the relative frequency of female abuse in cases involving neglect and abuse in care-giving should be focussed on as central themes for discussion...”* (BMFSFJ 2002, p. 34).

Representative data on the prevalence of domestic abuse in Germany is still not available (Brzank et al. 2003). This issue is very difficult to investigate. Some available research data (e.g. Hirsch and Brendebach 1999) has to face specific problems like selectivity, low response-rates and generalisation: About 10.8 % (n = 46) of all persons questioned by Hirsch and Brendebach (N = 425) reported experiences of violence in the home, whereas psychological maltreatment and financial damage were reported as being more frequent. The authors regard the response rate of 10.8 % as high in comparison with Anglo-American research findings. It became evident that an increase in the experience of violence goes hand in hand with an increased need for support and care in connection with a decline of physical strength. Domestic violence was shown to occur often amongst couples or in family relationships between children and their parents and is hidden well from public view (ibid.).

The public and subject-specific discussion on abuse of older people is often narrowed down to the theme of violent family caregivers suffering from the stress and strain of care-giving. On the basis of their research results, Görden et al. (2002) do not agree with this focus. On the basis of an analysis of counselling cases concerning abuse which were dealt with on a crisis- and counselling telephone service, they claim that explanations for abuse of older persons in need of care which use "strain on the carers" as the main explanatory variable cannot do justice to the heterogeneity of the cases involved. The analysis of data from N = 59 reported cases of abuse showed that the constellation of family carers acting violently towards their older relatives constituted only 22 % of all reported cases of abuse of older people. The authors point out that even the *neglect* of persons in need of care was not always considered as abuse by family carers and therefore was not always reported by potential informants because they did not realise that the model project also targeted neglect as a form of abuse. Görden et al. (taking the very small data base into account) found that violence against older people is almost always violence against women with partners / husbands or sons acting violently towards their partners / wives and mothers respectively.

It should, however, be remembered that family carers themselves are often subject to acts of domestic violence. These are often a result of excessive demands on the carers due to their self-sacrificing care and their total concentration on the person in need of care. The carers put aside their own needs, as a result of reproaches from third persons or feelings of guilt as well as subjection to verbal and physical abuse from the person in need of care (Hirsch 2000). A

range of differentiated preventive and intervening measures are necessary in order to prevent domestic abuse and neglect and to improve domestic care on a long term basis (BAGSO 2002).

Hirsch and Meinders (2000) suggest a.o.:

- advice in advance of care-giving;
- professional's sensitisation to be aware of domestic abuse;
- information on dementia;
- support in dealing with problematic situations related to care-giving;
- easing the density of the relationship between the caregiver and the person in need of care;
- services to relieve the burden of care for family carers;
- advice and therapeutical supplies (ibid., p. 215).

Within the framework of research undertaken by Krause et al. (2004) family carers were interviewed on their caring situation after death of the cared-for. Since the focus of the study lay on the aetiology of decubitus ulcer, only family carers with relatives who actually had developed decubitus ulcer were included. The study revealed that family carers are highly burdened and expenditures of time and psychological strain were identified as crucial dimensions of burden. As a result of high burden and the feeling of helplessness, carers have difficulties to self-evaluate their nursing capabilities. Moreover, it is shown by this study that support by family members or formal carers has a considerable influence on caregivers' perception of strain, whilst support by family members predominantly leads to a psychological relief rather than relief from physical strain.

2.2.6 Interdependency of labour and care

Employment and labour participation amongst family caregivers of working age (16-64 years) is not an exception. About 68 % of all family carers must reconcile labour participation with the support and care of older persons. It can be estimated that roughly one third of all employed adults support or administer family care-giving (Reichert and Naegele 1997, 1999).

Two out of three family carers are not in paid employment. 8 % are in minor employment, 13 % are in part-time employment up to 30 hours and 16 % are in full-time employment. It is noticeable that there is a distinct difference between East and West Germany with regard to labour participation: Whilst, on average, 65 % of all family carers of working age in West Germany are not in paid employment, this is only true for 56 % of family carers in East Germany. It is also noticeable that nearly every third family carer (31 %) in East Germany is in more or less full-time employment with at least 30 hours a week (Schneekloth and Müller 2000).

According to the federal ministry for families, about 16 % of the female and about 8 % of the male caregivers give up their jobs after taking over the care for their relatives. Among those caring for relatives in need of daily or permanent care, even 34,4 % quit their jobs (BMFSFJ 1997a).

For a long time experts (Reichert and Naegele 1999) have been demanding political decision makers to implement far-reaching measures in order to make working and caring more compatible with each other. The results of an international expert conference were documented as a catalogue of recommendations concerning state and non-state options for action with the aim of promoting equal opportunities for family carers. These recommendations are particularly relevant to EU member states and include:

- the expansion of legal regulations for the exemption from work comparable with the American "Family and Medical Leave Act";
- the promotion of further professionalisation in nursing;
- the promotion of equal opportunities on the labour market in order to prevent or minimise discrimination due to care obligations, especially in the case of women;
- the promotion of the willingness to care amongst men;
- the promotion of further education intended to make returning to work easier for people who have fulfilled private care obligations.

Due to the fact that the public sector is the largest employer, this sector should be a forerunner and should make efforts to improve the situation regarding job-sharing and care leave. The expansion of company interventions includes increased flexibility of regulations on working time as the most important instrument needed, to avoid problems pertaining to the compatibility of working and caring. The role played by superiors on low and middle leadership levels is estimated to be central, due to the fact that the search for formal and informal solutions to arising problems is influenced most by these decision-makers. They can contribute measurably to the development of a working atmosphere which does justice to caregivers. In order to promote company acceptance of working and caring, comprehensive measures, that appeal to all groups and which cover their needs independent of certain "problems", should be developed. This could prevent caregivers from being identified as a "problem group" with special rights within the company (ibid., p. 330). Small and middle-sized companies could be granted tax relief to enable them to implement measures regarding working and caring. Local social and nursing services should structure their range of services more effectively and cooperate with companies to a greater extent. This means that their services must be orientated towards the needs of working family carers.

Finding ways of making working and caring compatible is not the responsibility of a few social groups but should rather be regarded as the responsibility of

society as a whole (ibid., p. 333). In this context the Ministers of Equal Opportunities and Women's Issues demanded that the head associations of the German industry intensify their efforts concerning the agreements passed in 2001, on the promotion of equal opportunities for men and women in private industry, and to implement measures which improve the situation of families within companies (GFMK 2003).

Up until now working carers in Germany have not been entitled to any legally defined company measures to help make care-giving and occupational activity more compatible. Flexible working hours are one of the widespread methods implemented in order to promote the compatibility of family responsibilities and occupational activity. In 2001, a law on part-time work was introduced, making it possible for employees to demand a reduction of their working hours. However, employers can refuse this by means of certain internal company reasons. Up until now only scattered initiatives from usually large firms, which agree on flexible hours or job sharing with employees, can be observed. Leave in order to take care of relatives can be granted for short periods or for up to one year and can be granted with or without wage adjustment.

However, no legal regulations exist to preserve the compatibility of employment and care-giving. Short-term release from employment duties for caring tasks has not been safeguarded, e.g. like the model regarding caring for sick children at home.

On the basis of their research Bäcker and Stolz-Wittig (1997) have a very pessimistic view on the compatibility of occupational activity and care-giving in Germany: It is not predictable when unions and management will be willing to give widespread attention to matters concerning the implementation of working time regulations that make family care-giving possible for employees. The federal government has made specific suggestions regarding job-sharing, flexible working hours, working time accounts, home and long distance work and leave over long time periods of time.

In order to make company management and works committees more aware of this problem the Federal Department of Family, Citizens, Women and Youth – BMFSFJ – issued practical guidelines for *"the compatibility of occupational activity and care-giving: company measures to support family carers"* (BMFSFJ 2000). The CDU (Christian Democratic Party) in Düsseldorf (North Rhine-Westphalia) recently demanded the CDU federal fraction to bring into parliamentary discussion an initiative regarding the creation of unpaid care leave for employees. This should lay down a right to re-employment after a period of care leave in the same way as this is made laid down in the context of parental leave. In addition, an entitlement to the payment of pension contributions financed by income taxes such as the entitlement during parental leave shall be considered. In its last session, the Conference of the Ministers of Labour and Social Affairs decided to examine the suggestion made by the Saarland: To introduce care leave, comparable with the existing legal parental leave, be-

cause the introduction of care leave "would be of great relief to home health care (...)" (Forum Sozialstation 2003). Critics fear that women will once again have to shoulder the main burden of family care-giving if these plans are translated into action.

In the long run, an exact evaluation of the social consequences of care-giving at home regarding carer's incomes, can only be carried out when more information about the size of care-giving households is available. However, it is certain that the limitation or giving up of paid employment, and the cessation of the earnings involved, always has negative consequences regarding the individual social security situation of the mostly female caregivers (Dallinger 1997). Limitation of paid employment has many facets. It does not only affect the reduction of working hours, but also encompasses the abandonment of qualifying or training measures fostering an occupational advancement. Furthermore, limitation also means that potential job changes facilitating a better payment were not taken into consideration by caregivers.

The incompatibility of care-giving and employment not only entails a further increase in social inequity amongst men and women (Barkholdt and Lasch 2004). Moreover, it also leads to an increase in inequity amongst older persons, between households with and without children and partners as well as relatives in need of care (ibid.).

Furthermore, the concurrence of employment with caring duties seems to increase the strain of carers since it affects both the carers private life and work. According to Hammer (2004), carers report – beside physical disorders – on lack of thoughtfulness and sympathy of both the superiors and the colleagues, who would presume a reduced productivity of the working carers and less flexibility in their working time.

The extent of labour participation of family carers closely correlates with the level of need for support and care of the older person as well as with the experience of strain: The more time is spent administering care-giving to the older person, the less labour participation takes place. It is quite obvious that the opportunities for labour participation and simultaneous administration of care-giving to an older relative are far more limited for the full-time employed than for persons in part-time employment. As a result, the number of persons in minor or part-time employment rises slightly with an increase in the degree of care on a daily basis (Dallinger 1997).

The family carers' level of education is closely connected to occupation and to the question of whether or not labour participation is limited, or even given up completely. Dallinger's analysis shows that main caregivers who have completed secondary modern school, make up a total of 70.8 % of the group who limited or gave up paid employment, whereas they make up only 54.5 % of the group continuing labour participation. On the contrary, the percentage of main carers continuing labour participation (41.8 %) exceeds those limiting labour participation (28.8 %) in the group of family carers with a higher school educa-

tion (O-levels, A-Levels) (ibid., p. 147). There is practically no difference in the group of family carers in qualified employment regarding the limitation or continuation of labour participation (Dallinger 1997).

In general, family carers looking after older people who do not suffer from dementia are significantly more often engaged in labour participation (30.9 %) than those taking care of older persons suffering from dementia (25.3 %). This can be partially explained by the fact that male caregivers are significantly more often involved in the care of older people not suffering from dementia, making up 20 % of this group of main carers, as compared to the care of older persons suffering from dementia, where they make up only 15 % of the group of family carers (N = 1,911) (Gräßel 1998a).

2.2.7 Migrant family carers and domestic workers

The fragmented and intransparent system of service provision also favours the fact that the “legal” and “illegal” domestic care workforce is widely unknown and less investigated. Currently there is no representative or official data available on the subject of care services provided by migrants and legally or illegally employed persons. Meanwhile, there are first efforts to “name key elements for a research agenda to study the increasing importance of the transnational migration for the formation of the social caring processes in the developed part of the world. [...] It is agreed that in the future the service industry holds an increasing potential for employing people with migrant background. However, up to now, an initiative to qualify these younger migrant cohorts is intensively needed in order to compensate their educational and social disadvantages.” (Kondratowitz 2005). Secondly, Kondratowitz demands to concentrate “on the impact and development of informal work structures in care seen as irregular work participation in private households by migrants who are mostly from east-European countries.” (ibid.)

In 1994 the socio-economic panel – SOEP – determined about four million households in Western Germany which regularly employed a “domestic help”, and according to estimates about 50,000 foreign persons do undeclared work in the domestic care sector. Private households are the second-greatest grey employment market in Germany. It is estimated that every second female unemployed migrant is employed in the grey labour market, particularly in private households (Thiessen 2002).

In the course of the last few years there has been an influx of domestic careworkers from eastern Europe, particularly from Poland, the Czech Republic and Slovenia, into Germany, mainly to regions near the border, who tend to be employed in private homes. These careworkers are much cheaper than their German counterparts and hold many different types of qualifications. Officially they are employed to do household tasks, but in fact they almost certainly take on some caring duties and are often at the disposal of their employers 24 hours a day. The type and amount of tasks carried out by these persons can-

not be quantified. The working conditions of domestic care workers in private homes are highly variable and there is no legally minimum quality standard. This also poses new challenges for protecting care workers with regard to health and safety issues.

Up to now foreign care workers from non-EU15-member states were illegally employed because they only possessed a three month visitor's visa which does not allow employment as compared to a work permit. It became necessary to think about issuing green cards for these domestic care jobs. Based on a special decree concerning the ban on recruitment (ASAV 2002), foreign domestic careworkers can be issued with a work permit for up to three years of full-time, compulsorily insured employment. This covers home help in private homes with persons in need of care, in accordance with the long-term care insurance law. The introduction of the so-called "green card" led to the disappearance of the status "illicit worker". The number of employed care workers since the introduction of the green card is unknown. However, it is thought that the numbers of those still employed illegally in domestic care probably remain quite high due to the cost of compulsory insurance for those in possession of a green card.

Recent political discussions highlighted the situation of migrant "domestic workers" who care for people in need of care in private households, and there is a disagreement related to a limited access to the German labour market. In the course of the EC eastern enlargement and a new legislation, it is claimed this makes the access easier and will facilitate a three-year social security-based employment in domestic care (Forum Sozialstation 9, 2004).

Possible strategies for meeting future care needs include policies to stimulate informal care, using migration and other mechanisms to increase the pool of low-skilled care workers, or professionalising care work to attract a higher educated workforce. Experts are concerned that the EU enlargement will bring an imbalance between the location of labour and the availability of jobs, hence the possibility of migration to take up openings in the care sector in more affluent Member States and the danger of undermining efforts to enhance and professionalise the sector in these states (European Foundation 2003).

2.2.8 Rural vs. urban areas

A comparison of urban and rural areas shows that especially carers living in rural areas do not have access to the services they require, in order to ease the burden of care, as the service spectrum is underdeveloped due to specific structural conditions. Furthermore, there is still some prejudice regarding the inner family solidarity in rural areas by saying that solidarity would be higher and family caring taken for granted. However, this picture of an "ideal world on the countryside" is not true, even the opposite is the case due to higher burden as a result of lack of services (Schulz-Nieswandt 2000, Walter and Schwartz 2000).

In order to analyse the situation regarding service provision it is necessary to take a closer look at small area analyses; general statements about service provision are not possible (Walter and Schwartz 2000, Schultz-Nieswandt 2000). The research data revealed that the provision of doctors, therapists, in- and out-patient services and hospices is best in cities and the surrounding countryside, whereas a positive correlation between decreasing community size and lower provision scores could be observed. A lack of suppliers of remedies and aids as well as provision of speech therapists and chiropodists was determined. In comparison to urban areas with many self-help groups and associations, there is a general lack of diversified counselling and provision of services for family carers in rural areas. Family carers and the persons in need of care complain about the lack of information services pertaining to professional care-giving, and experience deficits with regard to social communication and participation in society, as mobile services combined with meeting places and visiting services are few and far between (Busch 1999, 2000, Haupt 2001).

In urban areas networking activities are to be found more frequently which expresses the tendency towards a higher complexity of urban care provision, with a greater variety and higher density of supplies than in rural areas (Kofahl et al. 2004). According to research data from Northrhine-Westfalia Roth and Reichert (2002) assume that the structural differences in social and health service provision between rural and urban areas will come into alignment with each other in the long run due to processes of "suburbanisation" (ibid., p. 15).

2.2.9 The role of services for family carers

Recent representative research data revealed that only a minority of family carers make use of complementary services such as counselling and other supplies of support. Only 7 % (N = 1,060) of family carers regularly talk with professionals. About 4 % regularly use counselling by telephone, about 19 % occasionally; about 6 % regularly visit coffee-groups for family carers or counselling hours. Only 2 % meet in private self-help groups and 3 % regularly meet in groups for family carers with professional counselling. Only about 16 % of all family carers regularly and about 37 % occasionally take up counselling and advice (Infratest 2003, p. 24). This is partly due to the fact that carers often experience extreme physical and psychological strain but are unable to react accordingly at an early stage (Ühlein and Evers 2000).

Pressure and support groups

Related to a broad provision of different services the Alzheimer Society Germany and the Federal Association of Advice Centres for Older People and Family Carers (BAGA) belong to the most important pressure groups in Germany who attend older people's and family carer's interests. Their work is mainly voluntary-based.

The Alzheimer Society, founded in Germany in 1989, is a federation of family carers of older people suffering from dementia, professionals and self-help groups. The aim is to stand up for the interests of older people and their family carers. The society is the federal association of several regional associations as well as of 77 local Alzheimer Centres.

The society calls for:

- adequate consideration of older people suffering from dementia through the long-term care insurance (realised meanwhile by the “Law on Supplementary Care Benefits” (PflEG));
- support for family carers and self-help;
- the development of a nation-wide network of advisory centres for family carers;
- the diagnosis of the Alzheimer disease at an early stage, and
- infrastructural changes in nursing homes – e.g. special training for professionals – in order to improve the quality of life of older people suffering from dementia in residential care.

In order to achieve these aims the society has developed a great variety of activities such as:

- comprehensive information for the public;
- support, advice and counselling for family carers and older people;
- information exchange for family carers and professionals;
- courses on the subject of dealing with persons suffering from dementia;
- an Internet chat forum;
- discussion rounds as well as self-help groups for family carers;
- publishing brochures dealing with different topics, and
- fostering relevant research by (financial) awards.

The Federation of Advice Centres for Older People and Family Carers (Bundesarbeitsgemeinschaft der Beratungsstellen für ältere Menschen und ihre Angehörigen (BAGA)) is another important pressure group in Germany. The BAGA has elaborated standards for psychosocial advice of older people and their family carers as well as criteria for giving successful advice to older people (BAGA e.V. 1999).

According to data collected by the German Board of Trustees of Help in Old Age (Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)) there is little general knowledge in the population as a whole about the services on offer (KDA 2003), and recent representative data revealed (Infratest 2003) that about 18 % of the

households (N = 3,622) state that the older person in need of care or help doesn't receive sufficient help (ibid., p. 32).

On the whole the service structure does not reflect a need-led approach but rather still tends to be organised according to the categories of a service-led approach, which does not necessarily offer family carers the services they really need (Schaeffer 1999).

Since the introduction of the statutory long-term care insurance a diversified and intransparent market of independent charitable and private out-patient services has emerged. This quantitative expansion and the regionally dense network of services as well as the focus on types of financing tailored to the "classic long-term care insurance patient" (Schaeffer 1999) has not been followed by qualitative improvements in the social and health care services, tailored to the special needs of certain groups. Complementary services such as shopping, visiting services, accompanying older people to doctors and other local services, gardening and household maintenance are not offered although the need for these "light" services has been determined (Ühlein and Evers 2000). In general, the density of health care institutions decreases according to a reduction in community size and centrality. Community-based intervention programmes for the improvement of health care particularly in rural areas are difficult to implement, resulting from the lack of cooperative structures and partners (Walter and Schwartz 2000).

Palliative care

Recent research on palliative home-care services in North Rhine-Westphalia (Ewers and Schaeffer 2003) revealed an unequal distribution of patients in community-based hospices. This indicates that efforts have to be strengthened to motivate general practitioners to prescribe more domestic care. About 89.9 % of the patients (N = 603) cared for by a palliative home-care service live in their own home and 59.3 % are living together with a spouse as family carer. More than 81 % of the family carers were female: wives, daughters or daughters in law. It has to be noticed that 32 % of these family carers were additionally in paid employment and in relation to the daughters the proportion amounts to 61 % (!); 87 % of them additionally were responsible for their own household (ibid., p. 28). These figures demonstrate the situation of family carers in relation to the care of terminally ill relatives and the challenges they have to deal with. According to the German Hospice Foundation only about 6 % of the 850,000 terminally ill or dying people in Germany are cared for by one of the 1,200 Hospice societies, and the further development and contouring of hospital and community-based palliative-care services needs more public attention to relieve the family carers' burden.

Respite care

In Germany there are 4,150 respite care institutions – mostly run by residential care facilities – with a total of 14,200 places / beds (BMFSFJ 2002). Respite care is one kind of the complementary benefit of the long-term care insurance to either relieve the burden on family caregivers or following a hospital stay. Influenced by the introduction of the long-term care insurance respite care has changed dramatically over the last few years and patients' average stay decreased from 45.7 days in 1995 to 26.3 days in 2001; other surveys state the figure to be 22.4 days (Hartmann and Heinemann-Knoch 2002). There is a certain danger that the patients' self-help potential is utilised if he or she is admitted to in-patient care straight after hospital stay again. It is obviously possible to make respite care much more effective under other circumstances, for example by building networks between respite care institutions and GPs (Kolip and Güse 2002).

Quality of services

Since the introduction of the long-term care insurance and the implementation of open market principals in the health care sector, a free market economy of public, independent charitable and private commercial out-patient care services has evolved, which then pushed the responsibility of the local authorities for the provision of social and health care services into the background. This quantitative expansion of services with varying regional density of care provision, and the financial orientation towards the classical "long-term care insurance patient" did not automatically lead to qualitative and structural improvements (Schaeffer 1999).

Since the long-term care insurance law doesn't know the overall responsibility related to the infrastructure of formal care provision, the regulations reflecting the institutions' overall responsibility and competences remain unclear. To ensure the societal care provision the "overall responsibility" can only be realised by institutional co-operation and co-ordination in order to develop quality control criteria (Klie and Schmidt 1999, p. 17).

In July 2001 an additional legislation was passed (PQsG 2001) aiming to guarantee certain quality levels through the long-term care insurance law (§ 80 SGB XI). Moreover, the long-term care insurance and service providers have to agree contracts, regulating quality standards. But these standards only relate to structures and processes rather than to the outcomes of care. There is hardly any quality control regarding the care provided by families (Rothgang 2003a).

The only legal monitoring process on quality control in out-patient / domestic care consists of the review of the need for care by the Medical Advisory Board at regular intervals, and on the other hand of self-responsible promotion of quality by the family carer. Specially selected professional community care services control the quality of care provision on behalf of the long-term care

insurance. Persons in need of care who receive benefits in cash in the care categories 1 and 2 have to make use of professional care services with a mandate from the long-term care insurance at least twice a year. Persons in care level 3 must make use of professional care services every three months in order to secure the quality of family care-giving, and to provide advice and support to care-giving households. These services are supposed to determine whether or not the necessary family care-giving can be administered, whether it is wise to involve professional out-patient care services or even necessary to suggest the transfer of the person in need of care from the home to residential care. Experience shows that these intervals, which are laid down on the basis of the medical advisory board report and on the prognosis regarding the future need for care (§ 18 SGB XI), are too far apart and do not guarantee continuous quality control.

The long-term care insurance can control the quality of care on the basis of its regulations for professional service providers. These regulations lay down the content of services offered, organisational modes and the required qualifications for carers / nurses: Carers in management positions in professional out-patient nursing care services must have completed a nursing training programme recognised by the state (in adult, child or geriatric care), and must have worked full-time in the nursing profession for a total of at least two years within the last five years, and have at least one year of full-time experience in the out-patient setting (§ 75 SGB XI). All other members in nursing care services can have different types of training (fully qualified nurses, auxiliary nurses, short training as a nurses aid), some of them are persons doing community (instead of military) service and have no specific qualifications. There is no state-controlled training programme for community care. However, specialist community care training is offered by various educational institutions.

Research on the utilisation of benefits or services

About 50 % of the households (N = 3,622) spend money on monthly co-payments related to social or health services. The average monthly amount is estimated to be 355 Euro. About 9 % of the households who spend money for self-financed help invest in privately employed "domestic help" and about 4 % spend their money for "meals on wheels". Complementary and voluntary services to relieve family carers are taken up once or twice a week by 11 % of all persons in need of care (N = 1,111) (Infratest 2003, pp. 26-27).

Family carers' perception of and expectations on services

Research on family carers' expectations and perception of day care services revealed some reasons for both a family carer's potential refusal as well as for acceptance of day care services. Refusal might be based on the carer's presumption that admission could worsen the mental well-being of their family member. An additional reason for the potential rejection of day care services by family carers is grounded in their assumption that their dependent older

relative would not be able to integrate him- / herself in day care groups due to demanding behaviour caused by dementia. Thus, they judge such services as not being appropriate. However, family carers who actually use day care services for their older relative argue rather positively (Zank and Schacke 1998, Kofahl and Mnich 2005).

2.2.10 The grey market of care

In addition to the market for professional services there is also a "grey market" for complementary services, mainly based on voluntary work which hardly can be overviewed. These services are rendered regularly by neighbourhood help, family support services and self-help groups and are organised and financed by churches, municipalities and charitable organisations or on a private basis (Uhlein and Evers 2000, Infratest 2003).

Up to now an essential desideration in research is to be seen in the fact that it is founded on the reduced definition of "need of care" in the long-term care insurance law and therefore predictions on future needs for care are very limited (Meyer 2007).

2.2.11 Models and interventions

Related to the health care provision of older, chronically ill people, disease-management-programmes and integrated care management are currently under discussion. The strong medical and disease orientation is criticised. Rather cross-sectional care-networks should be build up with a participation of all professional groups. Due to the administrative separation of the health and social sector in the social security system, and between medical treatment, social, nursing and rehabilitative care, these incentives will remain difficult to realise but are absolutely necessary (Kofahl et al. 2004, Ewers and Schaeffer 2003).

In the different federal states there are many model projects with various foci and aims. They all aim to promote the transparency of social and health services by building up networks and supporting co-operation between the different services offered, especially between the in-patient and out-patient care sector. The relevant subsystems should then be able to tailor their benefits to the needs of family carers and persons in need of care. A solid cross-section (N = 58) of innovative and good practices aimed on improving the quality of life of older people in Germany has been gathered with a synopsis of the relevant networking activities in this field (Kofahl et al. 2004). This analysis investigated approved as well as innovative elements including integrated supplies to support family carers: either information and advice, training, measures to relieve the burden of care, talking rounds or weekend breaks for family carers and the older person suffering from dementia. One example for this kind of care and support is the "Hamburg Bridge" (Hamburgische Brücke), a society for private social work, founded in 1913.

Some of the model projects being investigated with this synopsis are listed in the following and should act as an example for good and innovative practices:

- The "Network for the Aged" (Netzwerk im Alter) was founded by the organisation "Albatros" in Berlin-Pankow (Berlin) in order to promote the co-operation between all institutions concerned with the provision of care for older people. A binding case management and transition system and qualification programmes for networking were developed and tested. In addition, relatives were qualified, and a complaints management office was installed. This network made social services more transparent to family carers and improved their consumer competencies.
- The Network for Geriatric Rehabilitation (GeReNet.Wi) in Wiesbaden (Hessen) concentrates on problems which arise in the context of intersecting areas between old age care institutions and the health care system (Dialog, 5, 2003). A course which qualifies people as "voluntary senior citizens companions" is offered by the Department for Social Work in Wiesbaden with the intention of lessening the burden of care and giving support to family carers. The main focus of this service is on voluntary work and the psychosocial assistance of family carers who are in need of a few hours of free time.
- The project "Fourth Phase of Life" in Stuttgart (Baden-Württemberg) and "KUNZ", which is a church neighbourhood centre set up by a parish in Bielefeld (Northrhine Westfalia), also put the idea of voluntary helpers and community centres into practice. In addition to the reduction of strain on family carers by using voluntary helpers, a main aspect of these projects is the development and promotion of services for older people living alone, catering to their specific needs.
- The project "HALMA" e.V. in Würzburg (Bavaria) offers support for cognitively impaired people by arranging volunteers to relieve family carers by the hour.
- The project "GeNA" – a gerontopsychiatric network of family carers in Neustrelitz (Mecklenburg-Western Pomerania) focuses on building up networks of existing supplies to support family carers and to look for need-orientated supplies.
- Care-giving courses are also offered to the target group of migrant caregivers, for example a course in Wiesbaden offered to Turkish migrants in Turkish and German language; a future-orientated service which is tailored to fit the needs of the growing group of migrant carers (<http://www.seniorennet.de>). Another project tailored to older persons, chronically ill migrants and their family carers, is carried out by two charitable organisations in Berlin: Arbeiterwohlfahrt – AWO – and Caritas (for more details: Kofahl et al. 2004).

Furthermore, the Federation of Advice Centres for Older People and Family Carers – BAGA – has published a manual for professionals on how to give advice and support to family carers of older people suffering from dementia. This manual incorporates best practice and innovative projects focussing on groups for family carers, practical training, support groups for older people suffering from dementia, advice and counselling in domestic care environment, volunteer services, a café for family carers or the Alzheimer-dancing-café. The reader is completed by comprehensive information related to family caring, folders, and the relevant legislation (BAGA 1999).

Moreover, within the framework of the project “TANDEM” in Cologne, support will be given to family carers. This project aims to enhance life quality of care-givers of relatives suffering from dementia by providing respite from care for some hours (Knauf 2002).

2.2.12 Case management and integrated care

In the course of the modernisation of the health insurance (§ 140 a-h GMG 2003) as well as on the basis of model contracts (§§ 63-65 and 73a SGB V), a legal basis was introduced to test innovative methods of solutions in the care provision for older people and also for family carers. Concrete approaches for building up networks of social and health services are to be seen in integrated care planning, disease- as well as care- and case-management programmes.

Apart from the recently started model program “Pflegebudget” (“budget for caring”) there is no systematic case management and integrated care. It is only possible to build up networks and coordinate services when all who are involved go to great organisational lengths (cp. Kofahl et al. 2004).

The programme „Pflegebudget“ is testing the use of a personal budget from the LTC-Insurance in seven German regions with 1,000 persons in need of care and a randomised control of also 1,000 dependent people in 2004 to 2008 (Arntz and Spermann 2004). It is following the proven Dutch model where a budget for care has been standard for more than 11 years now. In the German model the given budget is higher than the usual benefit in cash – it is as high as the costs for the benefit in kind, but the dependent people and their families have more freedom to decide on the use of specific supporting services or measures.

Relevant people and their families who want to participate will be given advice and will be counselled by a trained case manager, mostly nurses or social workers with an education in case management. The communication with the case manager is compulsory. The project is occupying several social researchers and activists from different research institutes and has a total budget of 8 million Euros. Therefore, it is very central for the actual conceptualisation of the German care system. Results from this project are expected with eagerness, since the combination of counselling and also controlling

combined in one person is criticised by several experts in the field. The “Pflegebudget” has an own website: <http://www.pflegebudget.de> (accessed at 8.2.2008).

2.3 Conclusions and future research needs

Research data shows a current trend towards professional care-giving in residential care on the one hand and a decrease of benefits in cash with simultaneous increase of benefits in kind in family care-giving on the other hand (Roth and Reichert 2002, p. 15, Rothgang 2003b, pp. 12-14). The data in general shows a high satisfaction with the benefits of the long-term care insurance which have helped to stabilise family care-giving arrangements (Schneekloth and Müller 2000, p. 85, Runde et al. 1997, p. 84, Blinkert and Klie 1999, p. 163).

Rothgang states that the trend of benefits in cash moving towards benefits in kind as well as residential care will intensify in the future because some secular trends were not influenced by the long-term care insurance:

- a decrease in family care-giving potential;
- increasing trends in female employment rates;
- an increase in single-households;
- and a middle-term trend in the opposite direction: fewer widows and an increasing care-giving potential with the spouses (Rothgang 2003b p. 24, Rothgang 1997, pp. 131-144).

Although there is a sufficient provision of “classical” benefits in kind, highly visible gaps dehisce in the network of low-thresholded care supplies and volunteer services, e.g. visiting services (Forum Sozialstation 2003). Based on recent experiences with projects in the model programme Future Structures in Help for the Aged – Altenhilfestrukturen der Zukunft – (BMFSFJ 2003) the current discussions and efforts concentrate on the following:

- The mobilisation of new care- and self-help-potentials by further development of training concepts for volunteer workers;
- offers for talks to exchange experiences as well as qualification which are the key elements for quality assurance in family care-giving;
- the improvement of building up networks, controlling and co-ordination of social and health services;
- new forms of “community housing” beyond the in-patient-out-patient dichotomy (Roth and Reichert 2002), particularly for older persons suffering from dementia in order to relieve the family carers;
- the improvement and differentiation of services towards more complementary supplies, and

- the development and delivery of integrated care and management concepts such as *health-centres* or *multidisciplinary service networks* with a comprehensive service provision (ibid., p. 21).

There is a broad consensus on the necessity of co-operation, co-ordination and networking to constitute synergies between all actors in gerontological fields of action, but the “core-problem” is to be seen in the predominant “particular interests” and the purchaser’s competition among each other. Apart from a lot of model projects in the last years networking of services is still a “blind spot” in the legal service provision (Kofahl 2004, Schneekloth 2002).

In Germany, gerontological research has been very well institutionalised for more than 40 years, for example the well known gerontological research institutes e.g. at the Universities of Heidelberg, Dortmund, Erlangen-Nürnberg or Kassel. The German Centre of Gerontology (Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA)) in Berlin began operating in 1974 and has influenced strongly socio-political decision making with a lot of publications, enquiries, expertises and studies (for example: “Gerontology and Social Policy” 1979; “Health and Social Care for the Aged” 1990 or the major report “Aging in the Federal Republic of Germany” for the UNO meeting in Vienna 1982). The DZA is the only institution in Germany which offers the combination of applied research and documentation. The office of the Expert Commission for the Report on the Aged, set up at the DZA by the federal government, is directly responsible for policy advice. The report takes stock of life situations of older people in Germany, it documents the needs and measures in social policy for the aged and in society, and it develops policy perspectives for the 21st century.

Ongoing or more future research is needed on:

- Migrant care services and migrant family care-giving. This is a neglected area as well in gerontological as in nursing science research. Gerling (2003a) points out that “*only a few attempts have been made in Germany to take a look at the experience of other countries*” (ibid., p. 216). In the course of the EC-project “Services for Elders from Ethnic Minorities – SEEM – conducted by the University of Dortmund, the research data revealed a lack of co-operation and networking, a lack of consultation policies, a strong competition between self-help organisations and charitable associations, a hesitantly behaviour of the black voluntary sector, a lack of information on the situation of older migrants, poorly visible needs and demand (poor lobby), a lack of political influence, a lack of information and advice about community care services in native languages and a lack of commitment on the relevant persons in charge (Gerling 2003b, pp. 20-21, Gerling and Miller 2003).

According to these findings the authors formulated several socio-political recommendations on the planning and the development of social services

for ethnic minorities¹. Services are not specialized on specific migrant needs related to cultural, religious and language barriers, and this makes the migrants' utilisation of services more difficult (Wingenfeld 2003) and the latter would confirm the research data found in SEEM.

- Evaluation research has to be continued towards innovative structures of case and care management, in order to optimise the service provision and to build up more cooperative, coordinative and effective networks in service provision, aiming at more transparency and more support for both family carers and older people in need of care (dip 2003).
- Evaluation research has to be continued towards model projects to develop new care concepts and service structures and to introduce "personal budgets". The aim of the personal budget is to transfer more client-sovereignty to family carers and the older person in need of care, in order to buy their own "care-package" from the care-market. In the course of the law of rehabilitation and participation (SGB IX), several model projects already tested the "personal budget" for more clients' autonomy in decision making (Wansing et al. 2003). The socio-political starting point is based on new orientation regarding help for the handicapped and recommends a needs-led approach with monetary transfers. This form of financing requires obligatory quality criteria which have to be developed but also depends on well coordinated care- and case-management structures.
- More gender research is needed on the situation of family carers because the increase in the number of smaller and more unstable family types and increased employment rates for women could undermine family networks of solidarity and make the provision of health and care within families more difficult to sustain. Economic objectives in terms of employment rates reconciling the needs of work with social and family goals could be especially problematic, and is a central challenge for national and EU policy makers (European Foundation 2003).
- A nearly totally neglected and only now (e.g. Kondratowitz 2005, s. 2.2.7) arising area is the role of domestic care-workers and their employment situation. The access is difficult because of an increasing number of mostly illegal and precariously employed migrant workers. There has to be paid more attention to a new role of private households as private employers in general, and particularly in the area of domestic care-giving. On the one hand the professionalism of domestic care work could be a future area to qualify (also migrant) women and to develop new models of employment. This could increase the value of domestic employment in general by

¹ Related to the consequences and the future development of social and health services this issue is still debated divergently: Supposing on the one hand a stable migrant family carers' potential with older people being cared for in their own home, no changes in the demand of services will temporarily be expected. On the other hand an increasing erosion of migrant family care-giving potentials will be expected with increasing demand towards services.

means of social contributions and training. The economic distinction between the public and the private household could be abolished and also the difficult situation of domestic care-giving would become known (Thiesen 2002). On the other hand, professional care-work could contribute to a more differentiated and more needs-led service provision within private households to relieve family carers and to support older people without stable family networks (Schmidt 1999).

- Related to the bullet point above, there also is hardly any research or project activity focussing on employers and / or companies, to give their employees the opportunity to combine their work with family care duties without getting into loyalty conflicts or having to decrease their productivity.
- More research is needed on the issue of abuse of older people at home and also in residential care facilities (Hirsch 2000).
- Research is needed in the development of diagnostic measures, such as dementia telemedicine centres and telephone assessment, to improve the medical treatment of older people with help of a specialist doctor and to ensure the early diagnosis of dementia (BMFSFJ 2002).
- According to the support of family carers by electronic information- and communication systems, there was no research in the German speaking countries a few years ago. Meanwhile there is a huge amount of IT-services but the quality control of these services remains underdeveloped. Applied research is absolutely necessary. Today, some activities are starting up to promote the out-patient care sector, including the caregivers (e.g. the Fraunhofer-Institute: Telemom; Telehomecare).
- On a community-based level the further development of new forms of "sheltered housing" is necessary to allow older people to live at home as long as possible; or housing communities for older people suffering from dementia to relieve the family carers (ibid.).

2.4 References

Arntz M, Spermann A. 2004. Feldexperimente mit dem Pflegebudget (2004-2008) – Konzeption des Evaluationsdesigns. Discussion Paper No. 04-84 http://www.pflegebudget.de/wbforschung/0411_dp0483.pdf (accessed at 8.2.2008).

ASAV – Anwerbestoppausnahmemverordnung –. 2002. BGBl. I: 575

Bäcker G, Stolz-Wittig B. 1997. Betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer. Schriftenreihe des BMFSFJ. Band 106 / 2. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

BAGA e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft der Alten- und Angehörigenberatung. Ohne Jahr. Standards psychosozialer Beratung von alten Menschen und

- Angehörigen. (Zu beziehen über: Beratungsstelle für ältere Bürger und ihre Angehörigen. Norderstedt. Tel: 040 / 5288383-0.)
- BAGA e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft der Alten- und Angehörigenberatung (ed). 1999. Wege aus dem Labyrinth der Demenz. Projekte zur Beratung und Unterstützung von Familien und Demenzkranken. Ein Praxishandbuch für Profis. Münster: Verlag Alexianer-Krankenhaus GmbH.
- BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen in Deutschland. 2002. Positionspapier zu "Gewalt gegen Ältere". Bonn.
- Barkholdt C, Lasch V. 2004. Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. Expertise für die Sachverständigenkommission für den 5. Altenbericht der Bundesregierung. Available under:
<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/barkholdt-vereinbarkeit-von-pflege-und-erwerbstaetigkeit,property=pdf.pdf> (accessed at 08.02.2008).
- Becker G. 1974. A Theory of Social Interactions, *Journal of Political Economy*, 82, 1063-1093.
- Berger-Schmitt R. 2003. Geringere familiäre Pflegebereitschaft bei jüngeren Generationen. Analysen zur Betreuung und Pflege alter Menschen in den Ländern der Europäischen Union. ISI - Informationsdienst Soziale Indikatoren, 2003, Nr. 29: 12-15.
- Bergstrom T. 1989. A Fresh Look at the Rotten Kid Theorem – and other Household Mysteries. *Journal of Political Economy* 97 (5): 1138-59.
- Bickel H. 2001. Epidemiologie von Demenz und Pflegebedürftigkeit. In: Bickel H. (ed). Demenz und Pflegebedürftigkeit. Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Bd. 3. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 33-52.
- Blinkert B, Klie T. 1999. Pflege im sozialen Wandel. Hannover: Vincentz Verlag.
- BMFSFJ (ed). 1997a. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Bearbeitet von Beck B, Naegele G, Reichert M. Schriftenreihe Band 106 / 1. Stuttgart / Berlin / Köln.
- BMFSFJ (ed). 2000. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger. Bonn: Broschürenstelle des BMFSFJ.
- BMFSFJ (ed). 2002. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Bonn.
- BMFSFJ (ed). 2003. Dialog (5). Newsletter des Modellprogramms "Altenhilfestruckturen der Zukunft".
- BMGS. 2003. Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung. Berlin.

- Brzank P, Hellbernd H, Maschewski-Schneider U. 2003. Häusliche Gewalt gegen Frauen. *Public Health Forum* 39 (11): 13.
- Busch S. 1999. Analyse belegt kleinräumige Versorgungsstrukturen. *Public Health Forum* Heft 25 (7): 9.
- Busch S. 2000. Strukturen der gesundheitlichen Versorgung – eine Bestandsaufnahme. In: Walter U, Altgeld T (eds). 2000. Altern im ländlichen Raum. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Daatland SO, Herlofson K, Motel-Klingebiel A, Zeman P. 2003. Wechselwirkungen von familialer Hilfe und Unterstützung durch den Wohlfahrtsstaat. Ergebnisse aus dem Projekt OASIS. In: DZA (ed). Informationsdienst Altersfragen. Heft 4 (30).
- Dallinger U. 1997. Erwerbstätige Pflegepersonen älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in der Bundesrepublik Deutschland: Partizipation im und Ausscheiden aus dem Erwerbsleben. Sekundäranalyse der Studie "Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen Lebensführung". In: Beck B, Naegele G, Reichert M, Dallinger M. 1997. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Schriftenreihe des BMFSFJ, Band 106 / 1. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Dialog 5 (2). 2003. Newsletter des Modellprogramms „Altenhilfestrukturen der Zukunft“. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (ed). Berlin.
- dip. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung. 2003. Case Management und Unterstützung für pflegende Angehörige. Laufende Studie (7 / 2003 – 6 / 2005). Available under: <http://www.dip.de>
- Döhner H, Kofahl C. 2001. Chapter 3 Germany. In: Philp I (ed). Family Care Of Older People In Europe – COPE –. Amsterdam, Berlin, Oxford, Tokyo, Washington, DC: IOS Press.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. 2003. Monitoring quality of life in Europe. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Ewers M, Schaeffer D (eds). 2003. Palliativ-pflegerisch tätige Hausbegleitedienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Bielefeld (PO3 –121).
- Forum Sozialstation. 12 / 2003. Newsletter Forum aktuell (125).
- Forum Sozialstation. 9 / 2004. Newsletter Forum aktuell (9).
- Gerling V, Miller M. 2003. SEEM (Phase I) Soziale Dienste für ältere Angehörige schwarzer und ethnischer Minderheiten in Leeds (Großbritannien), Lille (Frankreich), Dortmund (Deutschland) und Göteborg (Schweden). Zusammenfassung des Abschlussberichtes 2003. Universität Dortmund.

- Gerling V. 2003a. Die britische und deutsche Antwort der Altenhilfe auf zugewanderte Senioren / innen im Vergleich. *Z Gerontol Geriat* 36: 216-222.
- Gerling V. 2003b. *Social Services for Elderly from Black and Ethnic Minorities in Dortmund –Background Report –*. University of Dortmund.
- GFMK. 13. Konferenz der Gleichstellungs- und Frauenministerinnen, -minister, -senatorinnen und -senatoren der Länder am 5.6.2003. Mainz. Available under: http://www.mbfj.rip.de/frauen/gfmk/top_3_1_rp.rtf.
- GMG. 2003. Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz). *Bundesgesetzblatt* 2003. Teil I Nr. 55. Bonn.
- Görgen T, Kreuzer A, Nägele B, Krause S. 2002: Gewalt gegen ältere Menschen im persönlichen Nahraum. *Wissenschaftliche Begleitung und Evaluation eines Modellprojektes*. Band 217 der Schriftenreihe des BMFSFJ. Stuttgart: Kohlhammer.
- Gräßel E. 1998a. Häusliche Pflege demenziell und nicht demenziell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. *Z Gerontol Geriat* 31: 52-56.
- Gräßel E. 1998b: Häusliche Pflege demenziell und nicht-demenziell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Z Gerontol Geriat* 31: 57-62.
- Hammer R. 2004. Pflegende Angehörige – Frauen zwischen Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege. *Pflege Zeitschrift* 57 (11): 2-8.
- Hartmann E, Heinemann-Knoch M. 2002: Kurzzeitpflege in der Region. Teil I und II. *Schriftenreihe des BMFSFJ*. Band 205. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Haupt H. 2001: Situation der ambulanten Pflege in Sachsen-Anhalt. *Kurzfassung*. Ministerium für Arbeit, Frauen, Gesundheit und Soziales. Ohne Verlag.
- Hirsch RD, Brendebach Ch. 1999. Gewalt gegen alte Menschen in der Familie: Untersuchungsergebnisse der "Bonner HsM-Studie". *Z Gerontol Geriat* 32 (6): 449-455.
- Hirsch RD, Meinders F. 2000. "Und bist Du nicht willig...". Gewalt in der häuslichen Pflege von Demenzkranken. *psychomed* 12 (4): 211-216.
- Hirsch RD. 2000. Gewalt in der Pflege: ein drängendes gesellschaftliches Problem. Manuskript für den Ausschuss für Menschenrechte und Humanitäre Hilfen des Deutschen Bundestages in Berlin. Available under: <http://www.gruppenanalyse.com> (accessed at 21.5.2001).
- Infratest Sozialforschung. 2003. Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. *Schnellbericht*. München.
- KDA – Kuratorium Deutsche Altershilfe. 2003. Pflegeangebote sind bei der Bevölkerung größtenteils unbekannt. *Pro Alter* 1: 25-26.

Klie T, Blaumeister H. 2002. Perspektive Pflegemix. In: Klie T, Entzian H, Buhl A, Schmidt R (eds). Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, 132-152.

Klie T, Schmidt R (eds). 1999. Die neue Pflege alter Menschen, Band 15 der Reihe Angewandte Alterskunde. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.

Knauf A-F. 2002. Geteiltes Leid. *Altenpflege* 10 / 2002: 29-30. Available under: http://www.bibb.de/redaktion/altenpflege_saarland/literatur/pdfs/angehoerige_03.pdf (accessed at: 8.2.2008).

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

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 (in print)

Kofahl C, Dahl K, Döhner H. 2004. Vernetzte Versorgung für ältere Menschen in Deutschland. *Gerontologie* Band 8, Münster: LIT-Verlag.

Kofahl C, Mnich E. 2005. Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. *Pflegezeitschrift* 8 / 2005: 489-496.

Kolip P, Güse HG, Elmshäuser E, Leugner M, Müller-Russell M, Pfuhl J. 2002. Untersuchung zur Strukturveränderung der Inanspruchnahme in der Kurzzeitpflege (KZP) nach dem PflegeVG unter besonderer Berücksichtigung der KZP nach Krankenhausaufenthalt. Projektbericht. Universität Bremen.

Kondratowitz H-J von. 2005. Die Beschäftigung von Migranten/innen in der Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Vol 38, Number 6: 417-424.

Krause T, Anders J, Heinemann A, Cordes O, Wilke L, Kranz S, Kühl M. 2004. Ursachenzusammenhänge der Dekubitusentstehung. Ergebnisse einer Fall-Kontroll-Studie mit 200 Patienten und Befragung aller an der Pflege Beteiligten. Available under: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/PRM-25046-Forschungsbericht.pdf> (accessed at: 8.2.2008).

Kritikos A, Bolle F. 2002. Utility versus Income-Based Altruism – in Favor of Gary Becker – Diskussionspapier 180. Europa-Universität Viadrina Frankfurt / Oder. FB Ökonomie.

Kurz A. 1998. "BPSSD": Verhaltensstörungen bei Demenz. Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept. *Nervenarzt* 69: 269-273.

Meyer M. 2007. Supporting Family Carers of Older People in Europe - The National Background Report for Germany (vol. 4). Münster: Lit-Verlag

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. 2005. Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt / Main: Mabuse, 253-272

PQsG – Pflege-Qualitätssicherungsgesetz. 2001. BGBL. I, 1149.

Reggentin H. 2005. Belastung von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Z Gerontol Geriat* 38: 101-107.

Reichert M, Naegele G. 1997. Betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer - Internationale Erfahrungen -. In: Beck B, Naegele G, Reichert M, Dallinger M. 1997. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Schriftenreihe des BMFSFJ. Band 106 / 1. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Reichert M, Naegele G. 1999. Handlungsoptionen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: Ergebnisse einer internationalen Konferenz zum Thema. In: Reichert M, Naegele G (eds). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: nationale und internationale Perspektiven. Dortmunder Beiträge zur angewandten Gerontologie. Band 8. Hannover: Vincentz Verlag.

Roth G, Reichert M. 2002. PROCARE - Providing integrated health and social care for older persons. Issues, problems and solutions. National Report Germany. Institute of Gerontology. University of Dortmund.

Rothgang H. 1997. Ziele und Wirkungen der Pflegeversicherung: Eine ökonomische Analyse, Frankfurt am Main: Campus Verlag.

Rothgang H. 2003a. Long-term care of older people in Germany. In: European Study of Long-Term Care Expenditure. Report to the European Commission, Employment and Social Affairs DG. PSSRU Diskussion Paper 1840. Comas-Herrera A, Wittenberg R (eds). PSSRU, LSE Health and Social Care. London School of Economics.

Rothgang H. 2003b. Die gesetzliche Pflegeversicherung in Deutschland: Eine Analyse von Zielen und Effekten. In: Wiese U (ed). 2003. Soziale Sicherung im Spannungsfeld von Recht, Pflege und Ökonomie. Osnabrücker Studien. Band 19. Fachhochschule Osnabrück.

Runde P, Giese R, Schnapp P, Stierle C. 2002. Einstellungen und Verhalten zur Pflegeversicherung und zur häuslichen Pflege im Vergleich von 1997 und 2002. Arbeitsstelle für Rehabilitations- und Präventionsforschung. Veröffentlichungsreihe der Universität Hamburg.

Runde P, Giese R, Vogt K, Wiegel D, Kerschke-Risch P. 1999. Die Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes und seine Wirkungen auf den Bereich der häuslichen Pflege. Band II. Arbeitsstelle für Rehabilitations- und Präventionsforschung. Veröffentlichungsreihe der Universität Hamburg.

Schacke C, Zank S. 1998. Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungssituationen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. In: *Z Gerontol Geriat* 31: 355-361.

Schaeffer D. 1999. Care-Management - pflegewissenschaftliche Überlegungen zu einem Thema. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 3 (7).

Schmidt R. 1999. Pflege als Aushandlung. In: Klie T, Schmidt R (eds). 1999. *Die neue Pflege alter Menschen*. Band 15. Reihe Angewandte Alterskunde. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber Verlag.

Schneekloth U, Müller U. 2000. Wirkungen der Pflegeversicherung. Schriftenreihe des BMG. Band 127. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

Schneekloth U, Potthoff P, Piekara R, Rosenblatt B von. 1996. Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Endbericht. Schriftenreihe des BMFSFJ. Band 111.2, Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Schneekloth U. 2002. Differenzierte Bedarfslagen erfordern differenzierte Strukturen – Perspektiven zur Weiterentwicklung der Strukturen der Altenhilfe. Unveröffentlichter Vortrag: Landespflegetag 2002. *Pflege – Quo Vadis?* Stuttgart.

Schulze E, Drewes J. 2004. Die gesundheitliche Situation von Pflegenden in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Auswertung des Lebenserwartungssurveys des BiB. BiB - Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung beim Statistischen Bundesamt, Wiesbaden. Heft 102d, 2004.

Schulz-Nieswandt F. 2000. Altern im ländlichen Raum - Eine Situationsanalyse. In: Walter U, Altgeld T. 2000. *Altern im ländlichen Raum*. Frankfurt, New York: Campus Verlag.

Schupp J, Kühnemund H. 2004. Private Versorgung und Betreuung von Pflegebedürftigen in Deutschland. Wochenbericht des DIW Berlin 20 / 04. Verfügbar unter:

http://www.diw.de/deutsch/wb_20/04_private_versorgung_und_betreuung_von_pflegebeduerftigen_in_deutschland/31173.html (accessed at: 8.2.2008).

SGB IX. 2003. Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. *BGBL. I*, 462.

SGB V. 1998. Gesetzliche Krankenversicherung. *BGBL. I*, 2477, 2482.

SGB VI. 1990. Gesetzliche Rentenversicherung. *BGBL. I*, 2261. 1337

- SGB XI. 1996. Soziale Pflegeversicherung mit Nebenbestimmungen. 2. Auflage. München: Beck-Texte im dtv.
- SGB XI. 2002. Soziale Pflegeversicherung. Textausgabe. Bundesministerium für Gesundheit (ed). 2. Auflage. Bonn.
- Statistisches Bundesamt. 2003. Pflegestatistik 2001. Wiesbaden.
- Tesch-Römer C. 2001. Intergenerational solidarity and care-giving. *Z Gerontol Geriat* 34: 28-33.
- Thiessen B. 2002. Analyse prekärer Beschäftigung in Privathaushalten: Impulse für Ökonomie und Berufsbildung. In: Faber F, Nischik RM (eds). *Femina Oeconomia: Frauen in der Ökonomie*. München: Mering Verlag Rainer-Hampp, 85-104.
- Uhlein A, Evers, A. 2000. Entwicklung von Pflegeangeboten im Spiegel sozialpolitischer Rahmenbedingungen - Pfleglichkeit und Nutzerorientierung nur eine Frage von Angebot und Nachfrage? In: Walter U, Altgeld T (eds). 2000. *Altern im ländlichen Raum*. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Wahl HW, Wetzler R. 1998. Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Privathaushalten. Integrierter Gesamtbericht. Schriftenreihe des BMFSFJ. Band 111.1. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Walter U, Schwarz W. 2000. Gesundheit und gesundheitliche Versorgung der älteren Bevölkerung im ländlichen Raum. In: Walter U, Altgeld T (eds). 2000. *Altern im ländlichen Raum*. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Wansing G, Wetzler R, Schäfers M, Rauscher, Ch. 2003. Projekt PerLe: Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität. Modellversuch zur Einführung eines Persönlichen Budgets im stationären Wohnen. Universität Dortmund. Fakultät Rehabilitationswissenschaften. Projektbericht.
- Wingenfeld K. 2003. Studien zur Nutzerperspektive in der Pflege. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Bielefeld PO3-124.
- www.pflegebudget.de (accessed at 8.2.2008).
- Zank S, Schacke C. 1998. Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen and gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* 2: 87-95.
- Ziegler U, Doblhammer G. 2005. Steigende Lebenserwartung geht mit besserer Gesundheit einher. Risiko der Pflegebedürftigkeit in Deutschland sinkt. In: *Demographische Forschung - Aus erster Hand (1)*. Newsletter des Max-Planck-Instituts für demographische Forschung. Available at: <http://www.demografische-forschung.org/archiv/defo0501.pdf> (accessed at: 8.2.2008).

Artikel 4: „Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen“

Kofahl C (2008) Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen: Ergebnisse aus dem europäischen Forschungsprojekt EUROFAMCARE. In: Hedtke-Becker A, Zank S (Hg) Europäische Perspektiven für Generationen in Familie und Gesellschaft im demographischen Wandel. Stuttgart: Kohlhammer, S. 130-145.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt der Zeitschrift. Das Dokument wurde eingescannt und in dieses Dokument eingebunden. Die Seiten sind in diesem Nachdruck auf DIN A 4 hochskaliert. Ich danke dem Verlag Kohlhammer für die Abdruckgenehmigung.

9 Motive von Angehörigen, ihre älteren Familienmitglieder zu betreuen: Ergebnisse aus dem europäischen Forschungsprojekt EUROFAMCARE¹

Christopher Kofahl

9.1	Einleitung.....	130
9.2	Das Projekt EUROFAMCARE	131
9.3	Methodik	132
9.4	Projektergebnisse.....	134
9.4.1	Soziodemographische Angaben.....	134
9.4.2	Gründe für den Betreuungsbedarf	135
9.4.3	Gründe für die Übernahme der Betreuung (Betreuungsmotive)..	136
9.4.4	Betreuungsmotive in Abhängigkeit vom Geschlecht	140
9.4.5	Betreuungsmotive in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsgrad ..	141
9.5	Diskussion und Schlussfolgerungen	143
	Literatur.....	144

9.1 Einleitung

„The main source of health and social care is the family and this depends on the operation of inter- as well as intragenerational solidarity. Given their great importance it is surprising that policy makers pay so little attention to relations between the generations“ (Walker, 1999, S. 393).

So urteilte Alan Walker noch vor sieben Jahren. Nun ist die Politik inzwischen angekommen. Die Familie wird auf allen politischen Ebenen in ihrer gesellschaftlichen Bedeutung wiederentdeckt. Nicht nur Deutschland erlebt

1 Das Projekt EUROFAMCARE wird gefördert durch die Europäische Union – Vertrag: QLK6-CT-2002-02647. Die EUROFAMCARE Gruppe: DE: Döhner H (Koordinator), Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hamburg), Rothgang H, Becker R (Bremen); EL: Mestheneos E, Triantafillou J, Prouskas C, Mestheneos K; IT: Lamura G, Balducci C, Melchiorre MG, Quattrini S, Spazzafumo L; PL: Bien B, Wojszel B, Synak B, Czekanowski P, Bledowski P; SE Öberg B, Krevers B, Johansson SL; UK: McKee K, Barber L, Brown J, Nolan M; AGE: Parent A-S, Daurèle C, Patel J

eine Diskurs-Renaissance über den generationsübergreifenden Stellenwert der Familie in der Gesellschaft, ihrer Normen und Werte im Kontext von inner- und außerfamiliärer Solidarität.

In diesem Beitrag soll auf der Basis eines 2003 bis 2005 durchgeführten EU-Projekts im Fünften Rahmenprogramm der Frage nachgegangen werden, welche Familienmitglieder die Betreuung älterer Angehöriger mit Unterstützungsbedarf übernehmen und welche Motive ihre Bereitschaft zur Betreuung und Pflege beeinflussen. Über 80 % der älteren Hilfe- und Pflegebedürftigen werden von Familienmitgliedern betreut und versorgt (Deutscher Bundestag, 2001). Dieses Verhältnis wird sich in der Zukunft nicht grundlegend ändern – trotz gesellschaftlicher Umbauprozesse und der Abnahme struktureller Familienpotentiale in ganz Europa (Walker 1995, 1999; Philp et al., 2001). Wie in der deutschen, so gilt auch in der europäischen Sozialpolitik die längstmögliche Aufrechterhaltung einer selbstständigen Lebensführung in der eigenen Häuslichkeit als eines der höchsten Ziele (Dooghe, 1992; Walker et al., 1993; OECD, 1996; Pacolet et al., 1998). Dies wird nur mit innerfamiliärer Solidarität und/oder bürgerschaftlichem Engagement möglich sein, denn ein umfassender Ersatz des innerfamiliären Betreuungs- und Pflegepotentials durch professionelle Dienste erscheint unrealistisch (Kofahl et al., 2005).

9.2 Das Projekt EUROFAMCARE

Das Akronym EUROFAMCARE steht für das von der Europäischen Union geförderte Projekt „Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage“. Die Multi-Center-Studie untersucht im europäischen Vergleich die Situation betreuender Angehöriger älterer Menschen, die auf Unterstützung und Hilfe angewiesen sind. Im Zentrum der Untersuchungen stehen neben Informationen zum Alltag der betreuenden Angehörigen auch Dienste, Einrichtungen und weitere Angebote, die der Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger dienen können.

Das Projekt-Konsortium besteht aus acht Partnern in sechs Ländern (s. Abb. 9.1), wobei zwei der Partner, die European Older People's Platform – AGE, als europäische Organisation mit Sitz in Brüssel, und das Zentrum für Sozialpolitik – ZES in Bremen keinen expliziten Länderbezug haben. Bei den Mitgliedsländern handelt es sich um Deutschland (DE), Griechenland (EL), Italien (IT), Polen (PL), Schweden (SE) und das Vereinigte Königreich (UK). Über dieses Konsortium hinaus sind Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus weiteren 17 Ländern Projekt-Partner. Somit erstreckt sich die Gesamtuntersuchung über 23 europäische Staaten: die gesamte EU vor 2004 (EU-15) plus die heutigen EU-Mitglieder Polen, Tschechische Republik, Slowenien, Malta, Ungarn und die Nicht-Mitglieder Schweiz, Norwegen sowie Bulgarien.

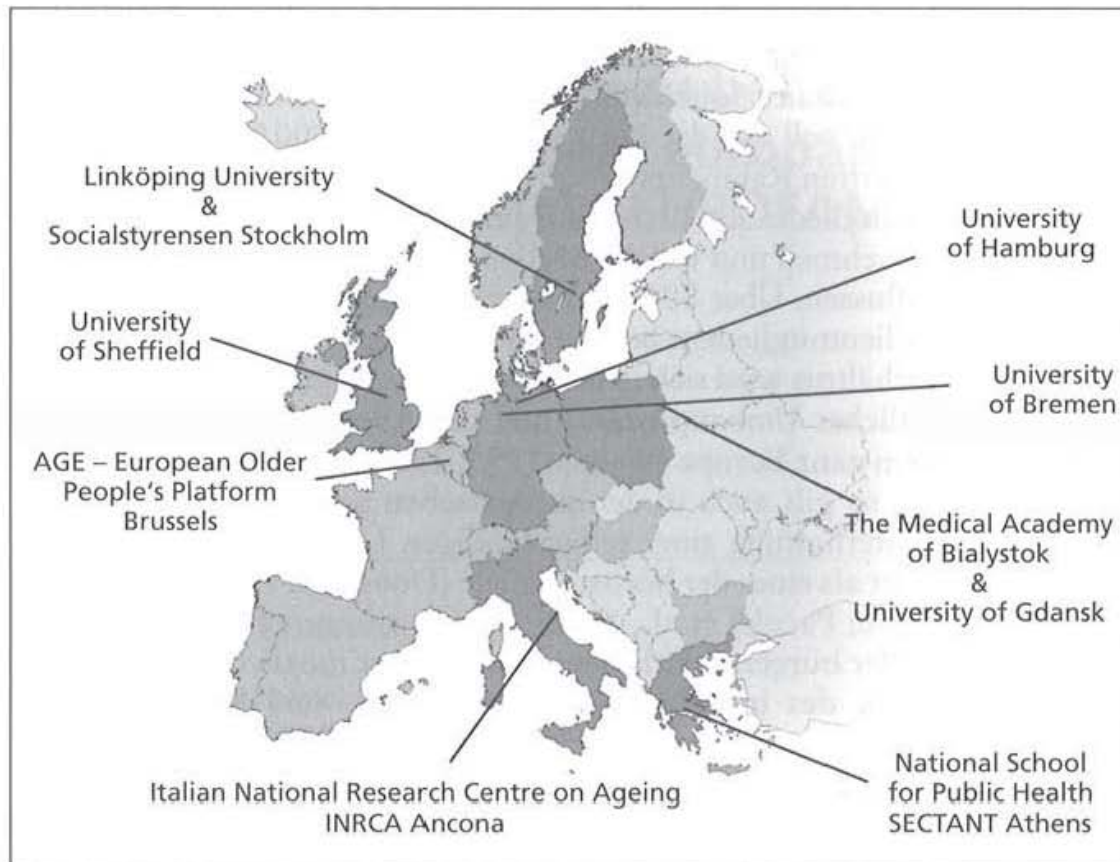


Abb. 9.1: Das EUROFAMCARE-Konsortium

9.3 Methodik

Im Kern steht das Projekt auf zwei Hauptforschungsebenen. Auf der ersten, der pan-europäischen Ebene mit allen 23 beteiligten Staaten, wurde mittels Literaturrecherchen, teilweise auch über Sekundäranalysen und Expertenbefragungen, eine Übersicht zur Situation betreuender und pflegender Angehöriger in Europa vor dem Hintergrund nationaler sozial- und gesundheitspolitischer Maßnahmen erstellt. Alle 23 nationalen Länderberichte wurden inzwischen synoptisch in einem Pan-European Background Report verflochten (Mestheneos & Triantafillou, 2005). Die Berichte sind auf www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare verfügbar.

Auf der zweiten, der trans-europäischen Forschungsebene, wurde eine vergleichende Sechs-Länder-Studie in den Herkunftsländern des Konsortiums durchgeführt. Im Rahmen von Interviews wurden die konkreten Erfahrungen von insgesamt 5 923 betreuenden Angehörigen vor Ort erhoben. Erfragt wurden Betreuungsgrund und -aufwand, soziodemographische Variablen, be- und entlastende Aspekte der Betreuung, Motive zur Betreuungsbereitschaft, direkte und indirekte Kosten, die aus der Betreuung oder Pflege

resultieren, Erfahrungen mit unterstützenden Angeboten sowie Ansichten über und Wünsche an derartige Angebote.

Rekrutiert und eingeschlossen wurden Angehörige von Betreuungsbedürftigen, die

- 65 Jahre oder älter waren und
- mindestens vier Stunden wöchentlich persönliche Pflege oder Betreuung durch ihren Angehörigen erhielten.

Die befragten Angehörigen mussten die Hauptbetreuungspersonen sein. Der verwendete Fragebogen war in allen Ländern identisch und mit einer durchschnittlichen Bearbeitungsdauer von 60 bis 75 Minuten recht umfangreich. Eine deutlich kürzere postalische und/oder telefonische Zweitbefragung (Follow-Up) der Angehörigen wurde im Abstand von 12 Monaten nach dem Erstinterview durchgeführt. Unterschiedliche Datenschutzbestimmungen und Ressourcen in den beteiligten Ländern ließen eine Vollerhebung der Erst-Stichprobe leider nicht zu (für das Follow-Up standen keine EU-Mittel zur Verfügung). Immerhin konnten die Angaben von 3 362 der 5 923 Erstinterviewten gewonnen werden, was unter den gegebenen Bedingungen eine erfreuliche Ausschöpfung ist.

Sampling und Rekrutierung basierten auf einer Matrix aus ausgewählten unterschiedlichen Regionen in den jeweiligen beteiligten Ländern, in denen zusätzlich zwischen Stadt und Land unterschieden wurde. Daraus ergaben sich für jeden Partner sechs bis acht Rekrutierungsregionen, in denen über einen Mix aller verfügbaren Methoden eine möglichst große Ausschöpfung der Regionen erreicht werden sollte. Eingesetzt wurden Zeitungsinserte, Rundfunk- und Fernsehbeiträge, Multiplikatoren in Sozial- und Gesundheitsdiensten, Betroffenenorganisation, Kirchen, Schulen, Krankenhäuser, Apotheken, Aushänge, Mund-zu-Mund-Propaganda und Random-Walks. In Griechenland, Polen und Italien konnte dies sehr erfolgreich mit eigenen Kräften – überwiegend Studenten – durchgeführt werden. Deutschland, Schweden und UK beauftragten Sozialforschungsinstitute mit großen Interviewerstaben mit der Durchführung.

Mit diesem Verfahren sollten Einschränkungen in der Repräsentativität so gering wie möglich gehalten werden. Wegen möglicher Verzerrungen werden hier auf der Ebene der Gesamtstichprobe also nicht *Länder*, sondern *Länderstichproben* verglichen.

Für weitere *Länder vergleichende* Analysen werden Unterstichproben herangezogen, die mittels Clusteranalysen gebildet wurden, deren Darstellung in diesem Beitrag jedoch keinen Platz findet. Auf der Basis spezifischer Betreuungskonstellationen und -situationen sollen in weiteren Auswertungen länderabhängig förderliche und hinderliche Bedingungen für eine als befriedigend erlebte Betreuungssituation analysiert werden (vgl. Mnich & Döhner, 2005).

9.4 Projektergebnisse

Die hier dargestellten Ergebnisse beziehen sich auf den europäischen Datensatz mit 5 923 betreuenden Angehörigen aus der ersten Erhebung.

9.4.1 Soziodemographische Angaben

Die Angehörigen sind im Durchschnitt 55 Jahre alt (von 15 bis 96 Jahre) und zu 76 % Frauen. Ein Großteil von ihnen ist berufstätig (41 %) mit durchschnittlich 35 Wochenstunden (+/- 13). Die meisten Nicht-Berufstätigen sind Ruheständler (60 %) oder Hausfrauen bzw. -männer (26 %). Die unterstützungsbedürftigen Familienmitglieder selbst sind im Mittel 80 Jahre alt (65 bis 106 Jahre) und zu 68 % Frauen.

Tab. 9.1: Alter und Geschlecht der betreuenden und der betreuten Personen

	DE	EL	IT	PL	SE	UK	Gesamt
Anzahl der pflegenden Angehörigen	1 003	1 014	990	1 000	921	995	5 923
Anteil pflegebedürftiger Frauen (%)	68,5	64,5	71,2	72,8	57,7	69,5	67,5
Anteil pflegender Frauen (%)	76,1	80,9	77,1	76,0	72,0	75,4	76,3
Durchschnittsalter der Pflegebedürftigen (AM Jahre)	79,7	79,5	82,0	78,6	81,3	78,0	79,8
Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen (AM Jahre)	53,8	51,7	53,4	51,0	65,4	54,5	54,8
Durchschnittlich geleistete Betreuung (Stunden/Woche)	39,4	50,8	49,7	44,7	37,6	50,6	45,6

Der Altersabstand von 25 Jahren zwischen Betreuungsperson und Betreutem erklärt sich durch die Betrachtung der Verwandtschaftsgrade (s. Tab. 9.2). Knapp 60 % der Hauptpflegepersonen sind Kinder oder Schwiegerkinder, 22 % sind Ehepartner/Lebensgefährten. Die verbleibenden 18 % sind andere Verwandte, zum Teil auch Nachbarn oder Freunde. Letztere sind hier subsumiert unter „Andere“, wobei der relative hohe Anteil im UK ins Auge springt. Hier lohnt es sich, in weiteren Analysen genauer zu untersuchen, ob und wieso im UK anders zusammengesetzte Unterstützungsnetzwerke existieren.

Der auffälligste Länderunterschied zeigt sich aber in dem hohen Anteil der Ehepartner und Lebensgefährten in Schweden. Dort übernehmen nach Meinung der schwedischen Experten Kinder und Schwiegerkinder Betreuungs-

aufgaben weniger selbstverständlich als in anderen Ländern, und viele Eltern haben auch keine selbstverständliche Erwartung daran. Das führt zu dem, dass (Ehe-)Paare sich soweit wie möglich untereinander helfen, ggf. professionelle Dienstleistungen in Anspruch nehmen, und sich auch im Falle des Ablebens eines Partners durch die staatlichen Angebote unterstützen lassen.

Tab. 9.2: Verwandtschaftsverhältnis zwischen betreuender und betreuter Person (Angaben in %)

	DE	EL	IT	PL	SE	UK	Gesamt
Kinder	53,4	55,4	60,9	51,1	40,5	31,6	48,9
Schwiegerkinder	9,0	13,9	9,7	13,4	4,5	15,3	11,0
(Ehe-)Partner	18,4	17,1	10,9	18,2	48,1	22,8	22,2
Neffen/Nichten	2,8	4,2	8,3	3,0	1,3	4,6	4,1
Geschwister	3,0	1,8	2,4	0,9	1,8	3,6	2,3
Tante/Onkel	2,7	1,0	0,6	0,6	0,9	1,5	1,2
Cousin/Cousine	0,7	0,1	0,5	0,9	0,1	1,1	0,6
Andere	10,1	6,5	6,7	11,9	2,8	19,5	9,7

Unterstützung durch Familienmitglieder ist die häufigste Form der Hilfe im Falle einer Abhängigkeit von der Unterstützung Dritter. Deshalb interessieren in der Studie die Gründe, die eine Betreuung durch Angehörige erforderlich machten und welche Motive aufseiten der betreuenden Angehörigen zur Pflegebereitschaft beitragen.

9.4.2 Gründe für den Betreuungsbedarf

Die Hauptgründe für den Betreuungsbedarf waren zu drei Vierteln körperliche Erkrankungen, Behinderungen, Mobilitätseinschränkungen und Selbstversorgungsprobleme. Kognitive Einschränkungen wurden nur bei knapp 11 % als Hauptgrund angegeben, obgleich bei nahezu der Hälfte der Unterstützungsbedürftigen Gedächtnisprobleme benannt wurden. Psychosoziale und psychiatrische Probleme waren bei ca. 8 % der Hauptbetreuungsgrund.

Der Betreuungsaufwand betrug im Durchschnitt 45,6 Stunden pro Woche (SD = 53,2). Das erste Quartil der Angehörigen betreute weniger als 10 Stunden pro Woche, das vierte Quartil über 55 Stunden. Der Median liegt bei 21 Stunden. Eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung (168 Stunden) geben 11 % der Befragten an.

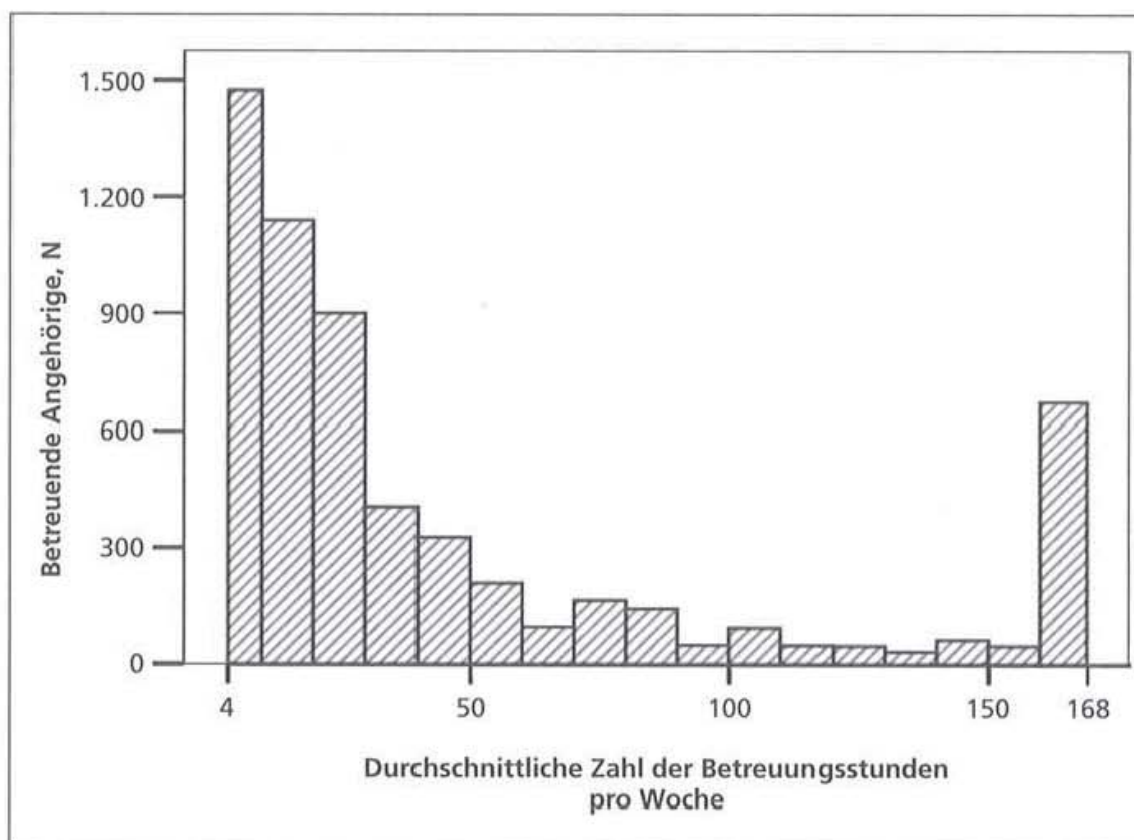


Abb. 9.2: Betreuungsaufwand der Angehörigen in Stunden pro Woche

9.4.3 Gründe für die Übernahme der Betreuung (Betreuungsmotive)

Bei einer breit angelegten sozial-epidemiologischen Studie mit größtmöglicher Variablenvielfalt liegt es auf der Hand, dass die Untersuchung psychologischer Konstrukte an Grenzen stoßen muss. Latente und/oder komplexe Sinnstrukturen lassen sich in diesem Kontext nicht herausarbeiten. Die folgenden Ergebnisse basieren also auf einer standardisierten Abfrage von verschiedenen Beweggründen, die im Alltag und in der Literatur „Motive“ genannt werden.

Der Begriff „Motiv“ ist von dem Begriff „Motivation“ abzugrenzen. Während *Motivation* eine variable, sich wandelnde Handlungsbereitschaft beschreibt, wird unter dem Begriff *Motiv* in der Psychologie eine weitgehend stabile Persönlichkeitseigenschaft verstanden (vgl. Heckhausen & Heckhausen, 2006). Die *Motivation* zur Betreuung und Pflege älterer Familienmitglieder ist unstrittig eine wichtige Frage, denn hier könnten Antworten auf die Frage zu finden sein, welche begleitenden und unterstützenden Maßnahmen motivationssteigernd und welche Variablen motivationssenkend sein können. Dies setzt jedoch hermeneutische Verfahren voraus, die in einer

internationalen Studie dieser Art (auch aus ökonomischen Gründen) nicht eingesetzt werden können².

Unter der Fragestellung: „Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n Angehörige/n zu betreuen?“, wurden nach einem mehrstufigen Auswahlverfahren innerhalb des Konsortiums 10 Motive in das Erhebungsinstrument integriert. Die Antwortvorgaben waren „ja“ oder „nein“.

We would now like to explore how care giving or supporting ELDER affects your life.

What factors influenced your decision to care for ELDER? <i>INTERVIEWER (ensure that there is an answer 'yes', or 'no' for each item)</i>		YES	NO
70 C70FAC1	A sense of duty	①	②
71 C71FAC2	There was no alternative	①	②
72 C72FAC3	The cost of professional care would be too high	①	②
73 C73FAC4	Emotional bonds (love, affection)	①	②
74 C74FAC5	Caring for ELDER makes me feel good	①	②
75 C75FAC6	ELDER would not wish for anyone else to care for them	①	②
76 C76FAC7	Because of my religious beliefs	①	②
77 C77FAC8	I found myself in these circumstances almost by chance without making a decision	①	②
78 C78FAC9	There were economic benefits for me [Carer] and / or ELDER	①	②
79 C79FAC10	A personal sense of obligation toward ELDER as a family member.	①	②
80 C80FAC11 C80SPEC	Other, please specify: <input type="text"/>	①	②
81 C81PRINC	What is the principle reason for caring among those you have indicated above? <i>INTERVIEWER: put the item number (from 70 to 80) in the box →</i>	<input type="text"/>	

Abb. 9.3: Ausschnitt aus dem Erhebungsbogen (base version)

Die folgenden Tabellen 9.3 bis 9.5 geben die Ergebnisse der Befragung wieder, unterschieden nach Ländern. Grundsätzliche Unterschiede zwischen den Ländern zeigen sich bereits in der Anzahl der von den Interviewten mit „ja“ beantworteten Items. Während die Polen im Durchschnitt 6,0 Gründe aus der vorgegebenen Liste (ohne das Item „andere Gründe“) angeben, sind es bei den Italienern nur 4,6.

² Die latente Gefahr eines „Hermeneutik-Mangels“ in europäischen Untersuchungsdesigns wurde thematisiert und kritisiert in der von Schulz-Nieswandt kommentierten gemeinsamen Diskussion zu den verschiedenen EU-Projekten im Forum I „Europäische Vergleichsstudien“ auf der DGGG-Fachtagung „Generationen in Familie und Gesellschaft in einem zusammenwachsenden Europa“ am 29. bis 30.09.2005 in Mannheim.

Tab. 9.3: Durchschnittliche Anzahl der genannten Gründe, die Betreuung des Angehörigen zu übernehmen (n = 5 922)

	DE	EL	IT	PL	SE	UK	Gesamt
Durchschnittliche Anzahl genannter Gründe (von 10 Vorgaben)	5,9	5,9	4,6	6,0	5,1	5,4	5,5
SD	1,61	1,75	1,98	1,71	1,61	1,89	1,83

Das am häufigsten bejahte Motiv ist die emotionale Bindung mit insgesamt über 94 % Zustimmung, die seltenste Zustimmung erzielte das Motiv „wirtschaftliche Vorteile“ mit nur 9 %. Die Unterschiede zwischen den Ländern sind bei den jeweiligen Items erheblich. Auch wenn hier mögliche Verzerrungen aufgrund heterogener Rekrutierungsmodi zu berücksichtigen sind, lassen sich diese Differenzen jedoch damit nicht in dieser Größenordnung erklären. Die semantischen Differentiale, die bei verschiedensprachigen Untersuchungen immer ein besonderes Problem darstellen, können trotz linguistischer Panels und kreuz-kultureller Adaption zu Unterschieden im Sinne einer getübten Validität führen. Doch darf hier unterstellt werden, dass die Eindeutigkeit der abgefragten Items so hoch ist, dass die gefundenen Differenzen tatsächlich echt sind.

Tab. 9.4: Gründe, die Betreuung des Angehörigen zu übernehmen (Angaben in %)

	DE	EL	IT	PL	SE	UK	Gesamt
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	92,6	96,8	96,3	94,1	96,6	90,5	94,5
Soziale Verpflichtung	85,8	89,3	73,3	91,6	67,7	79,5	81,4
Persönlich-moralische Verpflichtung	90,9	91,4	57,4	93,7	73,6	75,6	80,6
Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl	84,2	81,5	56,4	77,2	83,4	61,9	74,0
Betreuer würde nicht wollen, dass ihn jemand anderes pflegt oder betreut	62,1	43,5	45,4	53,6	46,1	62,9	52,3
Keine Alternative/es war notwendig	64,4	53,2	30,3	45,4	45,5	46,0	47,6
Eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung	29,5	37,8	31,5	32,3	65,3	61,5	42,7
Religiöse Überzeugung	24,7	40,0	38,0	67,7	8,2	22,6	33,9
Kosten für professionelle Pflege zu hoch	45,1	43,8	31,1	34,4	14,8	30,2	33,5
Wirtschaftliche Vorteile	12,3	8,0	4,3	8,1	13,2	8,7	9,1
Andere Gründe	8,6	0,7	4,1	2,8	9,9	9,9	5,9

Die geringsten Unterschiede zwischen den Länderstichproben sind bei dem Motiv „Emotionale Bindung“ zu finden, das von beinahe allen Befragten bejaht wurde. Dass das UK hier den geringsten Wert hat, lässt sich damit erklären, dass hier ein größerer Teil der Betreuungspersonen aus dem weiteren Familien- und Bekanntenkreis stammt als in den anderen Ländern.

Die Betreuung eines Angehörigen aus sozial-normativer oder moralischer Verpflichtung heraus zu übernehmen, ist in allen Ländern ein oft genannter Grund, besonders ausgeprägt aber in Polen, Griechenland und Deutschland – dagegen deutlich weniger bejaht in Schweden und Italien. Insgesamt drei Viertel aller Befragten geben an, dass ihnen die Betreuung ein gutes Gefühl gebe. Dies mag angesichts der hohen, mit der Pflege verbundenen Belastungen überraschen. Insbesondere in Deutschland und Schweden ist der Wert sehr hoch. Unter Umständen zeigt sich hier eine mögliche Deutung des Items im folgenden Sinne: „Es gibt mir gutes Gefühl, wenn *ich* mich kümmere *und nicht jemand anderes*.“

Die Gründe „keine Alternative“ und „Betreuer würde nicht wollen, dass jemand anderes betreut oder pflegt“, aber auch „Kosten für professionelle Pflege“, lassen sich als extrinsische Gründe beschreiben. Hier lässt sich ein Zusammenhang zwischen Pflegebelastung und diesem Element der Fremdbestimmtheit, unter Umständen sogar gepaart mit latenter Unfreiwilligkeit, vermuten. Tatsächlich zeigen sich signifikante Zusammenhänge zwischen allen drei genannten Variablen und der Skala „Negative Impact“ aus dem COPE-Index (McKee et al., 2003), der zur Messung der Pflegebelastung und des Copings verwendet wurde. Die Korrelationen sind allerdings so gering, dass ihnen keine allzu hohe Bedeutung zukommt. Der stärkste Zusammenhang mit dem COPE Negative Impact besteht zu „keine Alternative“ ($\rho = 0,27^{**}$), Kosten für professionelle Pflege“ ($\rho = 0,22^{**}$), „Zufällig ohne bewusste Entscheidung“ ($\rho = 0,21^{**}$) und, mit negativer Polung, zu „Die Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl“ ($\rho = -0,20^{**}$). Die Variable „religiöse Überzeugung“ ist gänzlich ohne jeden Zusammenhang auch mit anderen Skalen wie z. B. dem WHO (Five) Well-Being Index (Bech, 1990) zur Einschätzung des Wohlbefindens.

Wegen der vielen Mehrfachantworten ist die Frage nach dem wichtigsten Grund besonders interessant. Deshalb wurden die Interviewten gebeten, von den genannten Motiven dasjenige anzugeben, das am Besten das Hauptbetreuungsmotiv wiedergibt.

Tab. 9.5: Hauptgrund, die Betreuung des Angehörigen zu übernehmen
(Angaben in %)

	DE	EL	IT	PL	SE	UK	Gesamt
Emotionale Bindung (Liebe, Zu- neigung)	45,1	57,1	71,1	47,5	72,0	52,8	57,3
Soziale Verpflichtung	16,6	15,8	11,2	22,0	8,3	13,3	14,7
Persönlich-moralische Verpflich- tung	17,9	14,4	6,5	21,1	6,9	12,9	13,4
Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl	3,6	2,6	3,3	1,8	4,9	5,0	3,5
Betreuer würde nicht wollen, dass ihn jemand anderes pflegt oder betreut	2,9	1,9	1,3	1,4	1,8	3,3	2,1
Keine Alternative/es war not- wendig	6,1	4,7	1,7	2,1	1,1	2,5	3,1
Eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung	1,9	2,1	1,7	1,1	1,6	4,4	2,1
Religiöse Überzeugung	0,5	0,7	0,8	1,3	0,2	0,7	0,7
Kosten für professionelle Pflege zu hoch	1,7	0,6	0,5	0,2	0,1	0,3	0,6
Wirtschaftliche Vorteile	0,6	0,1	0,1	0,8	0,0	0,6	0,4
Andere Gründe	3,0	0,0	1,7	0,7	3,1	4,2	2,1

In Tabelle 9.5 ist gut erkennbar, wie sich der hohe Anteil der (Ehe-)Partner in Schweden in der schwedischen Verteilung niederschlägt, denn hier wird deutlich häufiger die emotionale Bindung als Hauptmotiv angegeben. An zweiter Stelle steht, mit besonderer Ausprägung bei den Polen, das soziale und/oder moralische Pflichtgefühl³. Finanzielle Aspekte werden als Hauptgrund nur selten angegeben. Sicherlich sind hier Aspekte der sozialen Erwünschtheit im Antwortverhalten zu berücksichtigen, dennoch sind derart niedrige Werte überraschend.

9.4.4 Betreuungsmotive in Abhängigkeit vom Geschlecht

Aufgaben der Betreuung und Fürsorge werden auch heute noch vielerorts und traditionell dem weiblichen Rollenverhalten zugeordnet. Dies führt zu der

³ Dass es sich bei den beiden Items inhaltlich nicht um redundante Aussagen handelt, zeigt die Kontingenz von $\Phi = 0,36^{**}$, die einen hochsignifikanten Zusammenhang nachweist, der aber nicht allzu hoch ist.

Frage, ob Männer andere Beweggründe als Frauen haben könnten, sich der Betreuung ihrer älteren Angehörigen anzunehmen. Bereits von der Grundverteilung her ist der Frauenanteil mit 76 % deutlich höher als der Männeranteil. Andererseits lässt sich aber auch nicht behaupten, dass der Anteil von etwa einem Viertel Männer an der Betreuung sehr gering ist – legt man das Klischee zugrunde, dass Männer derartige Aufgaben prinzipiell lieber den Frauen überlassen. Daraus lassen sich Hypothesen speisen, dass Männer eher unfreiwillig in die Rolle des Betreuenden gehen, u. U. eher wirtschaftliche Aspekte das „kalkulierende Männerhirn“ beeinflussen oder schließlich – wenn die Frauenrolle schon eingenommen werden muss – dann mit dem überzeugten Pflichtgefühl, dass ein Mann ja prinzipiell seine Familie zu beschützen und zu versorgen hat.

Klischees hin oder her – die Daten aus den Interviews bestätigen keine dieser Hypothesen. In der Gegenüberstellung der Angaben von Männern und Frauen zu möglichen Motiven übersteigen die Unterschiede in keinem Fall 5 %, und im Durchschnitt betragen die Differenzen nur 2,2 %. Auch wenn bei manchen Motiven die Differenzen bei derartig hohen Fallzahlen signifikant sind (z. B. bei den „Verpflichtungs-Motiven“), so sind diese doch trivial.

9.4.5 Betreuungsmotive in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsgrad

Eine weitere Hypothese unterstellt, dass sich unterschiedliche Motive in unterschiedlichen Verwandtschaftsverhältnissen widerspiegeln. So ließe sich vermuten, dass Ehepartner oder Lebensgefährten häufiger intrinsische emotionale Beweggründe angeben als andere Familienmitglieder oder Freunde, Nachbarn und Bekannte, die wiederum häufiger extrinsische Faktoren benennen könnten. Dies bestätigt sich im Großen und Ganzen nicht, dennoch sind Unterschiede in Abhängigkeit zum Verwandtschaftsgrad insbesondere bei der Frage nach dem Hauptbetreuungsmotiv zu finden (s. Tab. 9.6).

Mit abnehmendem Verwandtschaftsgrad nimmt auch das Motiv „Emotionale Bindung“ als Hauptgrund ab. Das Motiv „Verpflichtung“ ist bei den Kindern, Schwiegerkindern und Geschwistern am stärksten vertreten. Bei den Verwandten zweiten Grades, bei Nachbarn und Freunden fällt auf, dass von diesen deutlich mehr als die Mitglieder des inneren Familienkreises angeben, die Betreuung würde ihnen ein gutes Gefühl vermitteln. Vermutlich drücken sich hier auch Helfermotive in Form von sinnstiftenden Tätigkeiten aus. Hinweise dazu ergeben sich aus den in dieser Gruppe am häufigsten genannten „anderen Gründen“, die hier aber nicht umfassend beschrieben werden können. Beispiele sind: „Vertraute Umgebung erhalten“, „Gefühl, gebraucht zu werden“, „Ein guter Nachbar zu sein“ etc..

Tab. 9.6: Vergleich zwischen (Ehe-)Partnern und Mitgliedern aus dem engeren und aus dem erweiterten Familienkreis (Angaben in %)

	(Ehe-) Partner (N=1 317)	(Schwieger-) Kinder, Geschwister (N = 3 684)	Verwandte 2. Grades, Nachbarn, Freunde (N = 919)	(Ehe-) Partner (N = 1 317)	(Schwieger-) Kinder, Geschwister (N = 3 684)	Verwandte 2. Grades, Nachbarn, Freunde (N = 919)
	Gründe insgesamt			Hauptgrund		
Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	97,5	95,6	85,5	70,3	55,7	45,3
Soziale Verpflichtung	80,0	84,7	70,5	12,0	16,1	12,9
Persönlich-moralische Verpflichtung	81,6	84,7	62,6	8,7	15,2	13,1
Betreuung gibt mir ein gutes Gefühl	73,7	73,6	76,2	1,9	2,7	9,2
Betreuer würde nicht wollen, dass jemand anderes pflegt oder betreut	55,4	53,7	42,4	1,4	2,1	3,2
Keine Alternative / es war notwendig	56,4	48,4	31,4	2,6	3,2	3,5
Eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung	59,0	37,7	39,3	1,2	1,8	4,7
Religiöse Überzeugung	32,1	35,5	29,8	0,4	0,8	0,9
Kosten für professionelle Pflege zu hoch	37,1	33,7	27,6	0,4	0,7	0,5
Wirtschaftliche Vorteile	9,0	8,4	11,5	0,0	0,1	1,9
Andere Gründe	3,9	5,6	10,1	1,2	1,7	4,8

In der Gruppe der (Ehe-)Partner befinden sich deutlich mehr Angehörige, die eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung die Hauptbetreuungsperson ihres Partners geworden sind, als in der Gruppe der anderen Familienmitglieder, wie Kinder, Schwiegerkinder, Enkel etc.. Letztere hatten wahrscheinlich in größerer Zahl die Möglichkeit, sich mehr oder weniger bewusst dafür

oder dagegen zu entscheiden, die Betreuung der Eltern, Schwiegereltern, Großeltern etc. zu übernehmen. In diesem Zusammenhang ist auch der Beweggrund „keine Alternative“ zu sehen, der mit abnehmendem Verwandtschaftsgrad seltener genannt wird.

9.5 Diskussion und Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse zu den im EUROFAMCARE-Projekt erhobenen Motiven zeigen auf der deskriptiven Ebene Unterschiede zwischen den Ländern, die einerseits gesellschaftlich-kulturell bedingt (z. B. Religiosität als handlungsleitendes Motiv), andererseits aber auch der unterschiedlichen Sozialstruktur der untersuchten Stichproben geschuldet sind. Da die betreuenden Angehörigen nicht über landesweite, auf dem Zufallsprinzip beruhende Repräsentativerhebungen gewonnen werden konnten, lässt sich ein Erhebungsbias nicht grundsätzlich ausschließen. Der Vergleich mit verfügbaren Bevölkerungsdaten aus verschiedenen Quellen und Repräsentativerhebungen in allen sechs Partnerländern ergab jedoch weitgehende Übereinstimmung in den Randverteilungen. Aus diesem Grunde kommen die Projektpartner zu dem Schluss, dass Unterschiede z. B. zwischen den Schweden und anderen Ländern hinsichtlich ihres größeren Anteils von (Ehe-)Partnern unter den betreuenden Angehörigen nicht auf dem Rekrutierungsmodus beruhen, sondern tatsächlich eine Besonderheit des jeweiligen Landes darstellen. Zwei Ergebnisse erschienen besonders hervorhebenswert:

1. Die Bedeutung der emotionalen Bindung wie Liebe und Zuneigung ist enorm hoch. Deutlich übersteigt sie noch das Motiv einer sozialen oder moralischen Verpflichtung. Gleichzeitig sind finanzielle und wirtschaftliche Gründe hier von geringerer Bedeutung als ursprünglich vermutet.
2. Die erhobenen Motive können weitgehend isoliert und für sich stehen bleiben. Sie zeigen nach den bislang durchgeführten länderkontrollierten Analysen keinen nennenswerten Zusammenhang mit anderen erhobenen Parametern des Betreuungsarrangements, der empfundenen Belastung, der Lebensqualität und/oder des Wohlbefindens sowie der Bereitschaft, die Betreuung und Pflege auch in Zukunft durchzuführen bzw. eine Pflegeheimunterbringung in Erwägung zu ziehen.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die „Motiv-Variablen“ unterschiedliche Einstellungen der betreuenden Angehörigen *beschreiben*, diese aber nur wenig *erklären*. Begriffe wie „Familienzusammenhalt“ oder „Religiosität“ konstituieren keine weniger belastete oder „glücklichere“ familiäre Betreuungssituation, und Begriffe wie „Pflichtgefühl“, „Mangel an Alternativen“ oder „Kosten“ lassen sich nicht eindeutig in eine Verbindung zu höherer subjektiver Belastung oder geringerer Lebensqualität bringen.

Aspekte der Motivation können im Rahmen der EUROFAMCARE-Studie nicht untersucht werden. Da Betreuungs- und Pflegemotivation prinzipiell auch durch äußere Faktoren beeinflussbar sind, erscheinen weitere Untersuchungen mit der Frage, welche familien- und sozialpolitischen Instrumente die Betreuungsmotivation von Angehörigen erhalten oder gegebenenfalls erhöhen können, sinnvoll und angemessen.

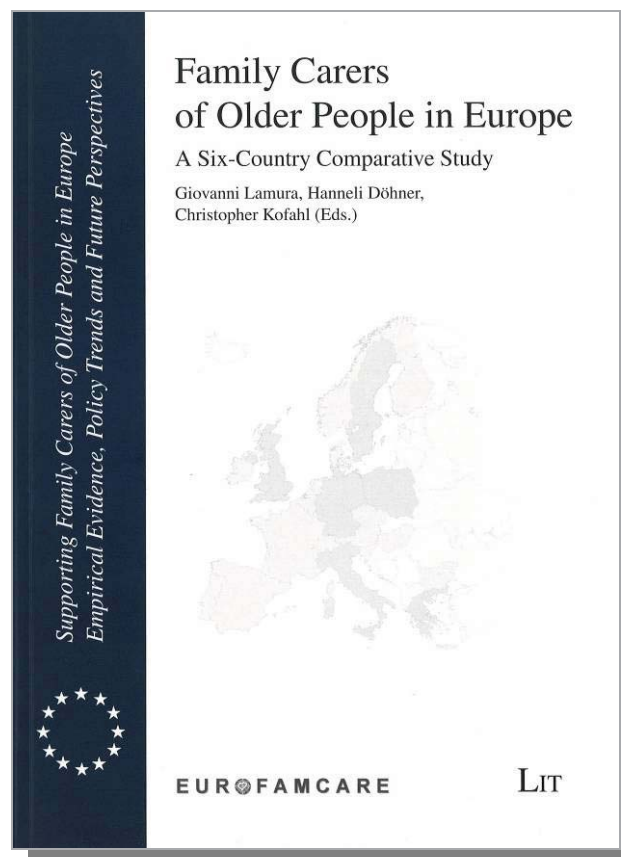
Literatur

- Bech, P. (1990). Measurement of psychological distress and well-being. In *Psychotherapy and Psychosomatics* 54(2-3), 77-89.
- Deutscher Bundestag (2001). Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Alter und Gesellschaft. *Drucksache* 14/5130.
- Dooghe, G. (1992). Informal caregiving of older people: a European review. *Ageing and Society* 12, 369-380.
- Heckhausen, J. & Heckhausen, H. (Hrsg.) (2006). *Motivation und Handeln* (3. überarbeitete und aktualisierte Auflage). Heidelberg: Springer.
- Kofahl, C., Nolan, M., Mestheneos, E. & Triantafillou, J. für die EUROFAMCARE-Gruppe (2005). Welche Unterstützung erfahren betreuende Angehörige älterer Menschen in Europa? In T. Klie, A. Buhl, H. Entzian, A. Hedtke-Becker & H. Wallrafen-Dreisow (Hrsg.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen* (S. 241-258). Frankfurt/Main: Mabuse.
- 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. *Aging & Mental Health* 7, 39-52.
- 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. Band 1. Münster: LIT.
- Mnich, E. & Döhner H. (2005). Pflegende Angehörige in Deutschland. Welche Bedarfe an unterstützenden und entlastenden Angeboten werden durch die Pflegesituation bestimmt? In T. Klie, A. Buhl, H. Entzian, A. Hedtke-Becker & H. Wallrafen-Dreisow (Hrsg.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen* (S. 259-272). Frankfurt/Main: Mabuse.
- OECD (1996). Caring for frail older people. Policies in evolution. *Series OECD Social Policy Studies*, 19. Paris: OECD.
- Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H. & Versieck, K. (1998). *Social protection for dependency in old age in the 15 EU member states and Norway*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Philp, I. (Hrsg.) (2001). *Family Care of Older People in Europe*. Amsterdam: IOS Press.
- Walker, A. (1995). Integrating the family in the mixed economy of care. In I. Allan & E. Perkins (Hrsg.) *The future of family care for older people*. London: HMSO.

- Walker, A. (1999). Ageing in Europe – challenges and consequences. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 32, 390–397.
- Walker, A., Alber, J. & Guillemard, A. M. (1993). *Older people in Europe: social and economic policies: The 1993 report of the European Observatory*. Brussels: Commission of the European Communities.

Artikel 5: “Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Report”

Triantafillou J, Mestheneos E, Bien B, Döhner H, Krevers B, Lamura G, Nolan M, Kofahl C (2008) Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Report (TEUSURE) and their Implications for Policy and Practice in the Support of Family Carers. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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, 291-303.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt der Original-Druckfahne, die in DIN A 4 erstellt und für die Buchproduktion auf das Buchformat herunterskaliert wurde. Das Druckbild ist hier deshalb größer als in der Buchpublikation. Ich danke dem LIT-Verlag für die Abdruckgenehmigung.

10 Summary of Main Findings from the Trans-European Survey Report (TEUSURE) and their Implications for Policy and Practice in the Support of Family Carers

Judy Triantafillou, Elizabeth Mestheneos, Barbara Bien, Hanneli Döhner, Barbro Krevers, Giovanni Lamura, Mike Nolan, Christopher Kofahl

10.1 Introduction

In this chapter we summarise some of the main findings from the TEUSURE, linking them to the original research questions and to the implications they have for both policy and practice in the support of family carers.

In order to provide a schematic and thus more easily to consult format, survey findings are summarised in section 10.2 according to core areas of interest, highlighting the main issues arising from them in association to the questions:

- WHY do family carers provide care?
- WHAT are the older persons' main needs for care and help, as reported by family carers?
- HOW are needs matched to care provision? WHO provides WHAT types of support?

The policy implications emerging from the TEUSURE findings are finally identified in section 10.3, where they have been summarised for three sectors or target groups:

- national and EU policy(-makers);
- service providers;
- family carers' organisations.

This section provides specific suggestions as to what actions can be undertaken by each sector/actor, in order to achieve positive changes in current systems of support for family carers.

In order to facilitate the reader, a table format and abbreviations have been used wherever possible, as follows: *countries*: Germany-DE; Greece-EL; Italy-IT; Poland-PL; Sweden-SE; United Kingdom-UK; *other abbreviations*: Older person / people – OP; Family care / carer – FC; Local authority – LA; Non-governmental organisation – NGO; Information technology – IT.

10.2 Main survey findings and issues arising

10.2.1 WHY do family carers provide care?

Physical illness / disability of the OP is most often declared as the main reason for needing care. In 46 % of all caring situations the family carers reported that the OP has memory problems. 34 % of all cared-for suffer from some behavioural problems, and these represent the cases which carers find most burdensome. Only 10 % of reached OP were independent in carrying out most activities of daily living.

“*Emotional bonds*” (i.e. love and affection) constitute the principle motivation for caring for FCs (57 %), followed by a “*sense of duty*” (15 %) and a “*personal sense of obligation*” (13 %). Just 3 % said they “*had no other alternative*” than to care as the main reason for caring.

10.2.2 WHAT are the older persons’ needs for care and help as reported by Family Carers?

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Domestic needs	
All countries: 92 % (high IT 95 %, low EL 86 %)	<ul style="list-style-type: none"> ■ OP with a FC are least likely to get services to tackle these needs, either because limited home care services have to focus on isolated OP (e.g. EL), or because home care services are having to provide more intensive care for fewer but more dependent older people (e.g. UK). The wealthier can pay with own resources for such services.
Emotional / psychological / social needs	
All countries: 89 % (high IT 96 %, low SE 85 %)	<ul style="list-style-type: none"> ■ A very high need not classically considered as a responsibility of home care services, even though day care, Alzheimer cafes, and community centres may partly fulfil this function. These latter are important for carers as a way of providing respite care during the day. The potential role of volunteers in providing emotional and psychological support to the OP and thus respite to the FC needs to be further developed, without however overestimating its potentiality.

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Mobility needs	
<p>All countries: 82 % (high IT 95 %, low EL 72 %)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Inside the house</i>: mobility aids, technical adaptations and eventually the wider introduction of IT based technologies, are services that need to be further developed by LAs, NGOs, including the promotion of information about their availability. Half of SE respondents got such technical adaptations, compared to much lower rates in other countries. ■ <i>Outside the house</i>: environmental modifications, the adoption of new building standards in all built environments needs to be actively promoted by services, NGOs and LA planning departments. ■ <i>Transport services</i>: were almost absent in EL and PL, compared with SE where 38 % had access to such services.
Financial management	
<p>All countries: 80 % (high IT 92 %, low UK 67 %)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ This is a significant area of need and a major responsibility for FCs, which highlights the problems of protecting OP living alone and / or using services from financial mismanagement and theft. It needs practical organisation and legal safeguards regarding the everyday management of the OPs resources. The presence of this need may also reflect memory and mobility problems and even low educational levels.
Organising and managing care and support	
<p>All countries: 79 % (high IT 94 %, low UK 71 %)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Care managers for services can undertake the role of FCs for OP in this area, but there is limited evidence as to how cost-effective they are. The effectiveness of integrated care services and teams needs also to be evaluated. An additional issue is that care services have to consider 24 hour and all year round coverage.

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Health care needs	
<p>All countries 79 % (high EL 88 %, low UK 66 %)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ This area reflects the needs for support FCs have to supply in utilising health care services, including making appointments and accompanying their OP, ensuring correct medication, preventive and rehabilitative practices, diet etc. This need overlaps with the management of care and with personal care. Some new technologies may aid in this, but needs assessments rarely take into account this area of care management.
Physical / personal care needs	
<p>All countries: 66 % (high IT 78 %, low PL 46 %) (% differences reflect different levels of OP dependency as reported by FCs in the 6 countries)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ The most dependent OP require daily hands-on care to deal with their personal care needs on a 24-hour, year round basis. Services have to be very well organised to be able to provide the intensity of care required at home in such cases. This is one area where training for FCs and professionals is vital, although many FCs are not very sensitised for the need of training. It is a crucial, delicate area from the perspective of the FC, the OP and the professionals, where conflicts and barriers between service providers are most likely to arise and integrated service provision hard to achieve.
Financial support	
<p>All countries: 36 % (high EL 53 %, low SE 13 %)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ While only a third of FCs report such OPs needs, country variations (e.g. the higher figures for EL and IT) reflect low incomes of OP and have implications for the reported high costs as a barrier to access and use services.

10.2.3 HOW are needs matched to care provision? WHO provides WHAT types of support?

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Recognition	
<ul style="list-style-type: none"> ■ FCs and health and social services (probably OP too) find it difficult to recognise that family care is occurring, unless there is a real incentive for FCs to register (e.g. money, services, rights), or incentives (e.g. training and resources) for services to reach out to FCs and OP. FC is both part of private life and yet may need public support. ■ FC is dynamic, but the research shows it can be a long term commitment, too: the average duration of family care in the moment of the interview was reported as 60 months (variation from 47 months in DE to 70 months in PL). ■ 27 % of FCs had stopped caring after one year, two thirds because the OP had died, i.e. 17 % death rate for resurveyed FC's OP. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Early intervention is needed to target FCs, e.g. for recognition and information (local and national media programmes, newspapers), health protection, training in care techniques etc. ■ Strengthen training opportunities of service managers and care workers to recognise FCs needs. ■ Political will and resources are needed to provide more help to FCs. ■ Levels of dependency and length of time in caring role can act as signals to service providers. ■ Information is needed on effectiveness of bereavement counselling services.
Who are the family carers and the cared-for?	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Women are predominantly both the main carers (76 %) and the main older person cared for (68 %). ■ 50 % of FCs are children of the cared-for OP, though the SE sample had a high proportion of spouse carers. ■ In the UK the proportion of carers drawn from the extended family and neighbours (30 %) was much higher than in other countries. ■ 37 % of OP being cared for were married (56 % in SE). ■ FCs average (mean) age was 55 years and 53 % of OP being cared for were 80+ years old. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Older women needing care in some countries constitute some of the poorest people in the population. ■ Current low birth rates have implications for the future supply of FCs. ■ Effects of increases in divorce or non marriage on willingness to care are still largely unknown. ■ Demographic ageing means that FCs will also be older. ■ The ageing of the EU migrant population will

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
<ul style="list-style-type: none"> ■ 96 % of older people were of national origins; only in UK were 20 % of older people of non-ethnic British origins. 	<p>require culturally specific services; already occurring in the UK and being debated in SE.</p>
Who are the family carers and the cared-for? (cntd.)	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 69 % of the OPs needing care lived with someone else, with a tendency for those living alone to be the less dependent. 56 % of FCs lived in the same household or in the same building as the cared-for person. 10 % of the carers in the European sample lived further away and needed at least 10 minutes by car, bus or train to get to the cared-for person. ■ A year later, 1 in 10 FCs had moved to the OPs home or the OP moved to theirs (19 % EL, marginal in SE and UK). 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mobility and the growth of single person households as income rises, leads to new issues of how to provide services and support FCs. Evidence is needed on the effectiveness of and preferences for “sheltered accommodation”, combined with family care arrangements, in maintaining OPs autonomy.
Employment and working carers	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Employed carers (41 %) were less than non-working carers (59 %). Carers are more likely to be employed in the public sector (42 %), but are largely present in the private sector (37 %), too, and also as self employed (17%). ■ 15 % of the employed carers had reduced their working hours as a result of caring for elder relatives, and most of them had experienced a decline in their income as a result. ■ Non-working carers were mainly retired (60 %, 35 % in EL, 91 % in SE) and 26 % said they were housewives (54 % in EL, 1 % in SE). ■ For 89 % of FCs a year later there was no change in their employment situation. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Women in most countries are disproportionately employed in the public sector, which tends to be more accommodating about care responsibilities, as illustrated by child-care rights. Self-employment possibly also allows some flexibility. ■ Increasing female participation in the formal labour force will reduce the numbers of younger carers who have never been in the labour market, thus increasing pressures on the reconciliation of paid work and caregiving, for both men and women.

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Services	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Less than one third of FCs had used a support service in the previous six months. Very few services are specifically intended for FCs in PL, IT, EL. Only SE, DE and UK have systematic and regularly used respite, socio-psychological and information services for FCs. In IT, EL and PL one result is substitution, with FCs using generic services instead (e.g. information, advice and socio-psychological support from the GP), while the hospital is used as a substitute for missing rehabilitation and even respite care. ■ The more frail and dependent the OP, the more they use services, but also the greater the negative impact on carers (largest negative effect in EL and SE, lowest in PL). ■ 94 % of cared-for OP used at least one care service in the previous six months (mean 3.5 services), highest in SE, IT, DE, lowest in EL. ■ Users and non-users of care services saw as a main barrier to use the bureaucratic complex procedures to get access to them (13 %, from 28 % in IT and 19 % in DE, to 4-7 % only in PL, UK and SE) and their high financial costs (13 %, from 29 % in PL and 18 % in EL, to 4-8 % in the other countries). Less than 10 % of FCs spend more than 20 € per month for specific support services, since these are often free. Inadequate provision means the alternative is the use of private care. ■ Lack of information on available support (except for SE), low quality (except for PL), inadequate coverage 	<ul style="list-style-type: none"> ■ One third of OP cared for are very dependent and their FCs need appropriate relief. ■ Expensive acute hospital admissions are sometimes used if there are no alternative forms of respite and rehabilitation support. Inappropriate hospital (re-)admission may also reflect inadequate 24hr supervision, management and evaluation of OPs needs. ■ There is a high need for simplifying access procedures to services in some countries, and ensure an acceptable distribution also in rural and remote areas. Payment for services is less of a problem when OPs pension / income is adequate to cover this (SE), but can become a real “selection” criteria for service use when this is not the case. ■ Inadequate OPs pensions can only be fairly compensated for by free-to-user services (UK), otherwise FCs bear the costs, either by giving their own care services or paying others. ■ Local Authorities can systematically assess and evaluate their services both for OP and FCs in terms of accessibility, availability and

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
<p>(especially in PL and EL) and the refusal of OP to accept existing services (especially in UK, SE and, to a lesser extent, DE) represent other major barriers, preventing wider service use.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ In all countries services have problems in distribution, especially in rural areas (particularly in PL and EL), and covering hours when FCs may be working. Respite care and the actual provision of practical relief is important but less readily available. ■ Access to services takes place mainly through health professionals, except for SE where it occurs through social services. But in IT, EL and PL family, friends and neighbours remain the main sources of information. NGOs can be important (especially in UK and DE). 	<p>coverage.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Public information campaigns could target FCs and promote services at national and local level, and thus aim to cover the many currently unmet needs of both FCs and OP. ■ Lack of flexibility and inadequate coverage of services were reported by FCs as barriers to use of existing services. Explicit efforts are necessary to promote and achieve an optimum balance between formal and informal support networks and services.
Most important types of support	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Information and advice about the disease / condition of the OP and on how to access services are seen as critical by both FCs and service providers. Services to provide FCs with time to have a care break, undertake activities they enjoy, spend time with their families and combine work with caring are what they desire more frequently. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ The identification of priorities in revising existing support services and designing and implementing new ones should be based on a partnership between service providers, FCs and OP. ■ The role of NGOs in providing information, advocacy and services, and their integration with supports delivered by public and private providers, an issue not directly addressed in the survey, needs to be clarified more systematically.

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Commitment to care	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 69 % of FCs were willing to increase the level of care in the next year, while almost 59 % would never consider their cared-for OP's placement in a care home, irrespective of circumstances, especially in PL and EL. In SE 70 % of carers would consider the placement of the cared-for OP in a care home if the health of the OP worsened, and 17 % even if it stayed the same, compared to the European averages of 37 % (if worse) and 4 % (the same). ■ One year later 5 % of the sample resurveyed reported the OP as being in a nursing home (12 % in SE, 0.1 % in EL). Amongst FCs no longer providing care where the OP was still alive, in one third of cases the OP had gone into residential care and were characterised by severe ADL, cognitive decline and urban residence. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ The SE tradition of well funded and extensive welfare state services with high quality residential institutions create open attitudes to the cared-for persons' placement in such centres. OP often move to these homes with spouses, who frequently represent the main carer of the cared-for person. The quality and cost of residential homes influences decisions to care, and attitudes in PL and EL are clearly influenced by these factors. ■ The critical role of serious dependency has to be understood in the light of recent demographic and epidemiological projections, which suggest an improvement in prevalence rates of serious ADL impairment, but an increase in cognitive decline.
Quality of Life	
<ul style="list-style-type: none"> ■ The highest level of quality of life is found among the UK and the SE carers (67 % and 65 % respectively), and the lowest in the Mediterranean countries (EL 50 % and IT 51 %). ■ Determinants of negative impact of caring on FCs depend on health of OP, intensity of caring tasks, strength of FCs support networks and types of services used. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Findings provide some evidence for the positive role of good service support for FCs. ■ They also indicate the need for a wider variety of service support as well as flexible, comprehensive and integrated care services.

SURVEY RESULTS	ISSUES ARISING
Financial Support	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Only 4 % of all FCs received care allowances and 37 % of the older people, though large cross national variations exist in coverage (60 % in DE, 2 % in EL) and in amounts paid (low in PL compared to IT, UK and DE). 	<ul style="list-style-type: none"> ■ These results highlight cross-national inequalities in financial support for FCs and dependent OP, and underline the need for EU-wide policy and guidelines on minimum standards in this area.

10.3 Policy Implications of TEUSURE

In the light of the findings reported above, following suggestions and considerations can be formulated to the address of national and EU policy-makers, service providers and family carers' organisations.

10.3.1 National and EU Policy

- Using the Open Method of Coordination, formulate EU guidelines and recommendations on the best and most viable forms of financially supporting dependent OP and FCs, for implementation at national levels.
- Achieve an increase in female participation in the labour market (according to the Lisbon Targets), by promoting service support for family care and redefining family care as work. Psychological research suggests that such an approach would lead to a re-appraisal of the intrinsic value of caring, thus allowing to remove much of the barriers currently found among caregivers, and thereby promoting a better conciliation between family care and professional responsibilities.
- Promote and adopt EU standards in training for employment in care services, as a step in improving quality in services.
- Create new jobs in the care sector, by ensuring that services are planned to be flexible and more extensive, to cover the practical support of family carers, including working carers, on a 24h basis.
- Optimise existing care resources for dependent older people by supporting family carers, specifically by providing financial and service support.
- Target support for the most burdened family carers, i.e. those caring for OP with memory and behaviour problems, by providing practical and flexible respite, day care and information services.

- Invest in "family carers support centres", since they can contribute to savings within the national health and social care systems.
- Promote and adopt national standardised evaluation and monitoring procedures for all services, and use these as a basis for future funding.
- Acknowledge and develop measures to regularise the current use of and reliance on migrant care workers, legally and illegally employed in many European countries, and promote their inclusion in the formal labour market.
- Review the real costs in time and money of accessing and using health and social services, to make them more accessible and useful to family carers.

10.3.2 Service Providers

- Improve service provision for older people and family carers in terms of coverage, quality and accessibility, by granting appropriate funding or rationalising existing resources to this purpose.
- Develop more imaginative and proactive approaches to informing FCs of existing services, e.g. through use of local and national media to increase knowledge about services and improve their social acceptability. This will also act to promote the image of family carers in society.
- Adopt quality standards in training for employment in care services, as an integral part of all local services.
- Adopt standardised evaluation and monitoring procedures for needs and services supporting family carers and older people.
- Consider how best to integrate service provision, based on comprehensive needs assessment, to cover the diverse and changing needs of FCs for help and support (medical, social, psychological, financial). This will require the development of specially trained, interdisciplinary teams (public, private or NGO-based), to co-ordinate existing services and develop new networks of services at local levels. Appropriate incentives shall be introduced to improve current levels of integration of existing services and interdisciplinary care work.
- Provide migrant care workers with opportunities for training and registration, to avoid the possible exploitation of both care workers and cared-for, and to improve the quality of delivered care.

10.3.3 Family Carers' Organisations

- NGOs need to campaign for a recognition of the real costs in time and money of providing essential care and support to dependent older people accessing and using services.

- NGOs need to advocate for more flexible and extensive services, including both home based, respite, emergency and residential care.
- Family carers need more information and NGOs can help provide this on a more systematic and integrated way.

List of Abbreviations

ADL	Activities of Daily Living
AGE	European Older Peoples' Platform
BDS	the behavioural disorder's scale
BISID	Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia
BME	black and minority ethnic
CARMEN	EU project: The Care and Management of Services for Older People in Europe Network
CAT	Common Assessment Tool
CAT-FU	CAT Follow-up Study
CAT-FUQ	Common Assessment Tool – Follow-up Questionnaire
COPE	Instrument: Caring for Older People in Europe
DTLR	Department of Transport Local Government, the Regions
ECO	Socio-economic Evaluation
EFC	EUROFAMCARE
ESAW	EU project: European Study of Adult Well-Being
GMG	Gesundheitsmodernisierungsgesetz
GP	general practitioner
HH	home help
HS	Health Services
IAB	International Advisory Board
IADL	Instrumental Activities of Daily Living mobility
ICT	information and communication technology
LTC	Long term care
LTCI	Long term care insurance
MuG III	Project "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung III" (possibilities and boundaries of self-dependent lifestyle in private households)
NABARE	National Background Report
NAG	National Advisory Group
NASUR	National Survey
NASURE	National Survey Report
NGO	non governmental organisation
OARS	Economic resources assessment scale of the Older Americans Resources and Services [OARS] multidimensional functional assessment questionnaire [MFAQ]

OASIS	EU project: Old age and autonomy: the role of service systems and intergenerational solidarity
PADL	Personal Activities of Daily Living
PAG	Polish Association of Gerontology
PEUBARE	Pan-European Background Report
PHC	Primary Health Care
POCR	Patient perspective on care and rehabilitation process' instrument
PREP' model	P Reparedness E nrichment P redictability
PROCARE	EU project: Providing integrated health and social care for older persons – facing the challenge in Europe
REACT	Research Action
QoL	Quality of life
SGB	Sozialgesetzbuch
SOCCARE	EU project: Families, work and social care in Europe: A qualitative study of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SPQ	Service Providers Survey Questionnaire
STEP	Standardised Evaluation Protocol
TEUSURE	Trans-European Survey Report
WHO	World Health Organisation

Artikel 6: „Familiale Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive“

Lüdecke D, Mnich E, Melchiorre GM, Kofahl C (2006) Familiäre Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive. Zeitschrift für Frauenforschung und Geschlechterstudien, Schwerpunktheft "Geschlecht, Altern und Gesundheit", Heft 2 & 3, 85-101.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt der Original-Druckfahne, die der Verlag als PDF-Datei zur Verfügung gestellt hat. Die Seiten sind in diesem Nachdruck auf DIN A 4 hochskaliert. Ich danke dem Kleine Verlag für die Abdruckgenehmigung.

Daniel Lüdecke, Eva Mnich, Maria Gabriella Melchiorre, Christopher Kofahl

Familiale Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive¹



1 EUROFAMCARE – eine kurze Einführung

Das von der Europäischen Union geförderte Projekt EUROFAMCARE – »Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige älterer Menschen. Eine europäische Vergleichsstudie«² befasst sich neben der Beschreibung der Situation von pflegenden Angehörigen auch mit der Frage, wie sich die Verfügbarkeit, Bekanntheit, Nutzung und Akzeptanz von Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen im Bereich der familialen Pflege in unterschiedlichen Ländern Europas gestaltet.

Das Projekt-Konsortium besteht aus acht Partnern in sechs Ländern. Bei den Konsortiumsländern handelt es sich um Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden und das Vereinigte Königreich³. Die beiden weiteren Partner AGE, die European Older People's Platform mit Sitz in Brüssel und das Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen haben keinen expliziten Länderbezug, sondern länderübergreifende Themen bearbeitet. Über dieses Konsortium hinaus sind Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus weiteren 17 Ländern Projekt-Partner. Somit erstreckt sich die Gesamtuntersuchung über 23 europäische Staaten.

Das Projekt besteht aus mehreren Teilstudien, wobei zwei von ihnen als zentral anzusehen sind und auf die hier explizit Bezug genommen wird. Zum einen wurden in den 23 europäischen Ländern von jeweils dort ausgewiesenen nationalen Experten Hintergrunddaten zur Situation pflegender Angehöriger gesammelt und daraus Nationale Hintergrundberichte verfasst.⁴ Auf den Erkenntnissen dieser Sekundäranalysen basiert das zweite Kapitel dieses Beitrages. Zum anderen wurden in den sechs Konsortiumsländern persönliche Gespräche mit pflegenden Angehörigen durchgeführt. Ergebnisse aus dieser Studie werden im dritten Kapitel vorgestellt.

In den sechs Konsortiumsländern, die als Stellvertreter für die unterschiedlichen kulturellen und sozialpolitischen Wohlfahrtssysteme angesehen werden, wurden jeweils ca. 1000 pflegende Angehörige älterer Menschen ab 65 Jahren befragt. Die Befragten waren die Hauptpflegeperson und betreuten oder pflegten ihren pflegebedürftigen Angehörigen für mindestens vier Stunden pro Woche. Die pflegenden Angehörigen wurden mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens (CAT, Common Assessment Tool) in persönlichen Gesprächen befragt.



2 Familiale Pflege in Europa: Ergebnisse aus den Nationalen Hintergrundberichten

Familiäre Betreuung und Pflege älterer Menschen aus einer Gender-Perspektive betrachtet, zwingt zur Betrachtung der sozialen Rollen innerhalb wie außerhalb der Familiensysteme. Dabei sind die innerfamilialen Rollen nicht unbedingt mit den außerfamilialen kompatibel, sie scheinen sogar eher im Konflikt miteinander zu stehen. Die außerfamilialen Verhaltens-

weisen von Familienmitgliedern sind nicht losgelöst von gesellschaftlichen Erwartungen, und die Ausübung dieser Rollen ist demzufolge stark abhängig davon, wie die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen dieses ermöglichen bzw. behindern. Zur Steuerung dieser sozialen Prozesse tragen verschiedene gesellschaftspolitische Maßnahmen bei⁵, die meisten in Form von sozial- und arbeitsrechtlichen Gesetzen oder Erlassen. Weiterhin beeinflusst aber auch die Ausgestaltung von Netzwerken, sowohl auf formeller als auch auf informeller Ebene, die Möglichkeiten, bestimmte Rollen einzunehmen oder abzulegen und damit auch das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen. Unter diesen Fragestellungen wurden die sechs Nationalen Hintergrundberichte der EUROFAMCARE-Kerngruppe gesichtet und die derzeitige gesellschaftspolitische Situation in diesen Ländern zusammenfassend skizziert, bevor die empirischen Ergebnisse aus den sechs Länderstudien vorgestellt und diskutiert werden.

Die Einstellungen von Bewohnern der verschiedenen Länder variieren sowohl intranational als auch länderübergreifend. Dabei sind die Einstellungen innerhalb der Länder nicht nur von Sozialgradienten wie Bildung, Einkommen und Beruf abhängig, sondern auch von geografischer Lage (Stadt, Land oder strukturschwacher und -starker Raum etc.) (Nolan et al. 2006). Trotz der Binnenvarianzen lassen sich Länderunterschiede festmachen, wenn bestimmte Merkmale kontrolliert werden. Durch den Ländervergleich lässt sich dann feststellen, ob beispielsweise die Verfügbarkeit von unterstützenden Diensten oder vermehrt informelle Hilfsnetzwerke zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen. Aber auch kulturelle Unterschiede hinsichtlich gesellschaftlicher Erwartungen an die Verantwortlichkeit für die Betreuung und Pflege alter hilfsbedürftiger Bürgerinnen und Bürger sind recht gut zu erkennen. In vielen europäischen Ländern, insbesondere in Südeuropa, wird im Falle von Hilfebedürftigkeit von der Familie die Betreuung ihrer älteren Familienmitglieder erwartet. In einigen Ländern wie in Schweden ist es jedoch keineswegs selbstverständlich, die Familie in der Pflicht zu sehen. Von der Tendenz, Familienpflege nicht als gesellschaftliche Erwartung anzusehen, etwas kontroverser, aber den Schweden immer noch recht ähnlich, trifft dieses auch für das Vereinigte Königreich zu (Mestheneos/Triantafillou 2005; Smith et al. 2003). In den anderen vier Ländern der EUROFAMCARE Studie (Deutschland, Griechenland, Italien und Polen) sind die gesellschaftlichen Erwartungen an die Familie, sich zur Betreuung der Älteren verpflichtet zu fühlen, allerdings hoch. Immerhin werden die im Rahmen einer häuslichen Pflege anfallenden Aufgaben für pflegende Angehörige in Italien und Deutschland inzwischen auch politisch wahrgenommen und formal anerkannt, z.B. im Rahmen einer sozialpolitischen Flankierung zur Begrenzung der mit Pflege und Betreuung verbundenen Belastungen (vgl. Meyer 2006). In Deutschland geschah dies bislang am herausragendsten mit der Umsetzung der Pflegeversicherung im SGB XI, in Italien mit dem Nationalen Gesundheitsplan 2006–2008. Für Griechenland und Polen muss man jedoch zurzeit noch konstatieren, dass das gesellschaftlich anerkannte Motiv der innerfamiliären Solidarität und einer damit verbundenen moralischen Pflicht auch von Politikern gern als Argument genommen wird, dass professionelle Unterstützung keine Alternative zur »fürsorglich behütenden Familienbetreuung« sei und damit die Familie als die »größte Wohlfahrtsorganisation« bestätigt (Giancaterina 2004). Doch auch hier wandeln sich die Ansichten über familiäre Pflege, und so zeigt sich in beiden Ländern ein Trend zur Einbeziehung bezahlter Helferinnen und Helfer insbesondere bei denjenigen, die inzwischen höhere Einkommen erzielen (Triantafillou/Mestheneos 2001; Synak/Czekanowski 2000). In Griechenland wie auch in Italien helfen sich inzwischen viele Familien aus der Not, indem sie Zuwanderer als Rund-um-die-Uhr-Betreuer gegen Kost und Logis sowie Taschengeld in ihren Haushalten leben lassen (vgl. Polverini et al. 2004). Ein Trend der sich auch in Deutschland mit einer Dunkelziffer von etwa 70 000 Haushalts- und Pflegehilfen aus überwiegend osteuropäischen Ländern zeigt (BPA 2005) – trotz großer (aber für viele auch relativ teurer) Angebotsvielfalt, wobei gerade die niedrighschwelligeren Betreuungsangebote sich

noch stärker an den Bedürfnissen und knappen finanziellen Mitteln pflegender Angehöriger orientieren sollen.

Zur politischen Anerkennung und Entlastung der pflegenden Angehörigen haben insbesondere Schweden, Deutschland und das Vereinigte Königreich eine Reihe von Gesetzen erlassen und Angebote entwickelt. Ein festgeschriebenes Regelwerk für pflegende Angehörige ist im Vereinigten Königreich bisher am weitesten ausgearbeitet, der sog. Carers' (Equal Opportunities) Act 2004, der die besonderen Rechte und Unterstützungsbedarfe für pflegende Angehörige gesetzlich verankert. Neben professionellen Unterstützungsangeboten setzen die Briten zunehmend auch auf freiwillige oder ehrenamtliche Dienste. Schweden implementierte 1999 einen 3-Jahres-Aktionsplan, der lokale Kostenträger und Dienstleistungsanbieter motiviert, eine Infrastruktur von Diensten für pflegende Angehörige zu entwickeln, wie bspw. Trainingsangebote für pflegende Angehörige, Informations- und Beratungsstellen, Unterstützungsgruppen, Kurzzeitpflege oder Tagespflege. Die Palette professioneller Angebote in Schweden ist vielfältig und ihre Inanspruchnahme auch größer als in anderen Ländern, – dies vermutlich aufgrund einer größeren Akzeptanz. Als ein Beleg dafür mag die in schwedischen Familien weitaus größere Bereitschaft zur Nutzung professioneller Dienste oder auch zu einer Heimunterbringung sein als in Ländern wie Griechenland oder Polen, in denen diese Option wegen kaum vorhandener Angebote nicht zur Verfügung steht. Auch Deutschland verfügt über eine Vielzahl von Angeboten. Allerdings ist der Kenntnisstand darüber bei den Betroffenen nur sehr gering, zum anderen stimmt aber auch häufig die Passung nicht, denn viele Angebote sind nicht in der Lage, die Betreuung hilfs- und pflegebedürftiger Familienmitglieder so umfassend zu übernehmen, dass eine kontinuierliche Ausübung des Berufs möglich ist. Eine arbeitsrechtlicher Anspruch auf Freistellung von der beruflichen Tätigkeit mit dem Anspruch auf Wiedereinstellung (analog zum Mutterschutz und Erziehungsurlaub) existiert in Deutschland zurzeit noch nicht, wird aber diskutiert. In Italien erfährt die Bedeutung pflegebedürftiger Älterer für Familie und Wirtschaft eine zunehmende Gewichtung in Politik und Gesellschaft, in Polen und Griechenland waren bis jetzt mit Ausnahme von steuerlichen Erleichterungen so gut wie keine politischen Bestrebungen zur Unterstützung pflegender Angehöriger zu erkennen. Die ist umso prekärer, als dass in beiden Ländern die Familie in einem bestimmten Rahmen gesetzlich verpflichtet ist, sich um die Angehörigen zu kümmern⁶ (Mestheneos/Triantafillou 2005).

Frauen scheinen insgesamt einem stärkeren Erwartungsdruck von außen ausgesetzt zu sein als die Männer, da ihnen mehrheitlich die Rolle der Familienmanagerin (und damit der Familienbetreuerin bis hin zur -pflegerin) zugeschrieben wird (vgl. Stephens et al. 2001). Dies ist in allen Ländern ähnlich, schwächer ausgeprägt in Schweden und dem Vereinigten Königreich. Zusätzlich gibt es insbesondere in den »nördlichen« Ländern Schweden, Deutschland und dem Vereinigten Königreich starke Bemühungen um die Gleichstellung der Frau vor allem durch berufliche Qualifizierung und Berufsausübung. So sollen sie also sowohl berufliche Karrieren als auch Familienbetreuung bewältigen. Eine Herausforderung, die von Männern in dieser Form selten erwartet wird, so dass bei ihnen der Druck, Familienaufgaben und Beruf miteinander zu vereinbaren, etwas moderater ausfällt als bei den Frauen. Sind im Rahmen der Familienplanung Schwangerschaft und Erziehungszeit der Frau absehbar, erscheint es aus Sicherheits- und Absicherungsgründen heraus für eine Familie strategisch sinnvoller, den Mann die berufliche Karriere durchlaufen zu lassen. So waren Anfang 2006 in Italien nur vier Prozent der Männer in Teilzeitbeschäftigungen – gegenüber 26 Prozent Frauen (Istat 2006). Hat sich eine Familie erst einmal auf eine durch Teilzeit und Auszeit geprägte Beschäftigungskarriere der Frau eingelassen, liegt es natürlich deutlich näher, dass sie im mittleren Alter wieder beruflich zurücktritt, wenn es notwendig wird, die Eltern oder Schwiegereltern zu unterstützen, nicht zu letzt wegen einer ohnehin

durch die Teilzeitbeschäftigung vorhandenen höheren Verfügbarkeit der Frau (Melchiorre 2006). In den Konflikten zwischen Wünschen und Ansprüchen einerseits und wirtschaftlichen »nüchternen« Abwägungen und »Vernunftseinsichten« andererseits winden sich insbesondere die gut gebildeten mittleren Schichten, deren Einkommen aber nicht ausreicht, kompensatorische Dienste zu finanzieren. Trotzdem ist in Europa die Beschäftigungsquote der Frauen in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen. Dies liegt zum einen daran, dass ein Einkommen häufig nicht mehr ausreicht, die Ansprüche der Familien zu befriedigen, zum anderen aber auch an der besseren Ausbildung von Mädchen und Frauen.

Tabelle 1: Beschäftigungsquote der 15- bis 64-Jährigen (in Prozent)

Beschäftigungsquote der 15–64-jährigen	EU 25	EU 15	DE	EL	IT	PL	SE	UK
gesamt 2005	63,8	65,2	65,4	60,1	57,6	52,8	72,5	71,7
Männer 2005	71,3	72,9	71,2	74,2	69,9	58,9	74,4	77,6
Frauen 2005	56,3	57,4	59,6	46,1	45,3	46,8	70,4	65,9
Differenz gesamt 2005–1997*	3,2	4,5	1,7	5	6,3	–6,1	3	1,8
Differenz Männer 2005–1997	1,1	2,3	–0,7	2,1	3,4	–7,9	2,7	1
Differenz Frauen 2005–1997	5,2	6,6	4,3	6,8	8,9	–4,5	3,2	2,8

Quelle: Eurostat, 3.12.2006, eigene Berechnungen;

* 1997 ist das erste Jahr, in dem für alle sechs Länder Daten vorliegen

Das Lissabon-Ziel, in der EU eine Frauen-Beschäftigungsquote von 60 Prozent bis 2010 zu erreichen, hatten Schweden und das Vereinigte Königreich bereits vor Jahren erreicht, Deutschland ist knapp davor. Griechenland, Italien und Polen sind bislang weit abgeschlagen, allerdings haben Griechenland und Italien beeindruckende Zuwachsraten, während sich die Massenarbeitslosigkeit der Polen in deutlichen Negativraten bei beiden Geschlechtern zeigt. Da die Beschäftigungsquoten von Bildung und Ausbildung abhängen, beinhalten die Arbeitsmarktstatistiken insbesondere bei den höher qualifizierten Jobs eine gewisse Verzögerung, da das Bildungsniveau der Mädchen gegenüber den Jungen erst in den letzten beiden Dekaden deutlicher gestiegen ist.

Inzwischen zeigt sich in den Ländern Griechenland, Italien, Schweden und Deutschland eine allmähliche Zunahme des Anteil von Männern als Pflegepersonen. Dies hat zum einen damit zu tun, dass die gegenseitige Betreuung unter Eheleuten sich hier niederschlägt (im Zusammenhang mit der verhältnismäßig stärker gestiegenen Lebenserwartung der Männer), zum anderen spielen hier aber auch Aspekte von Erwerbs- und/oder Beschäftigungslosigkeit hinein, also auch hier ein Aspekt der Verfügbarkeit. In Deutschland wird vermutlich die Pflegeversicherung diesen Umstand verstärkt beeinflussen – als Pflegeperson werden häufiger als zuvor erwerbslose Söhne und Schwiegersöhne eingetragen (infratest 2003). Insgesamt jedoch stehen europaweit nachhaltige sozialstaatliche Modelle, die die Situation der Familien – und hierbei insbesondere die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege – in den alternden Gesellschaften angemessen berücksichtigen, noch am Anfang (Kofahl et al. 2005).

●
3 Ergebnisse aus der Befragung

3.1 Datengrundlage

Die Befragung von insgesamt 5923 pflegenden Angehörigen orientierte sich an einem standardisierten Verfahrensprotokoll, das die Auswahl der Untersuchungseinheiten, die Rekrutierung und Datensammlung beschrieb. Damit war sichergestellt, dass die Ergebnisse aus den unterschiedlichen Ländern möglichst vergleichbar waren. Überdies konnte ein möglichst breites Spektrum an Situationen häuslicher Pflege durch die Daten abgebildet werden (Öberg et al. 2006).

Knapp ein Viertel aller befragten Hauptpflegepersonen sind männlich. Diese Verteilung findet sich in ähnlichem Ausmaß auch in den einzelnen beteiligten Ländern wieder, mit Ausnahme von Schweden, wo etwas mehr männliche Pflegepersonen erfasst worden sind, und Griechenland, wo der Anteil an pflegenden Frauen vier Fünftel der Stichprobe ausmachen (siehe Tabelle 2). Die höhere Quote an männlichen Pflegenden in der schwedischen Stichprobe ist auf einen größeren Anteil an pflegenden Ehemännern zurückzuführen.

Tabelle 2: Pflegende Angehörige nach Geschlecht in den Ländern (in Prozent)

Geschlecht	Griechenland (n = 1009)	Italien (n = 990)	Vereinigtes Königreich (n = 992)	Schweden (n = 918)	Polen (n = 1000)	Deutschland (n = 1002)	Gesamt n = 5911)
Männer	19,1	22,9	24,6	28,0	24,0	23,9	23,7
Frauen	80,9	77,1	75,4	72,0	76,0	76,1	76,3

Quelle: Eigene Daten

3.2 Objektiver Hilfebedarf von Pflegebedürftigen

Mit objektivem Hilfebedarf ist das Ausmaß an Pflege- oder Hilfsbedürftigkeit des Gepflegten gemeint, also physische Einschränkungen sowie mögliche kognitive Beeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten. Der objektive Hilfebedarf beschreibt zugleich ein durch die Pflege entstehendes Belastungsniveau, das durch den zeitlichen Aufwand und körperlichen Einsatz der Pflegenden bestimmt ist. Zur Messung dieser objektiven Belastung gibt es mehrere Items und Skalen im CAT6F⁷ wie beispielsweise den Barthel-Index⁸ (Mahoney/Barthel 1965), Fragen zu den IADLs⁹ (abgeleitet aus dem Duke OARS (Older Americans Resources and Services) assessment von Fillenbaum/Smyer 1981), zu besonderen Verhaltensauffälligkeiten (Umherwandern/-irren, Rufen/Schreien etc.), Angaben zu ärztlich diagnostizierten kognitiven Problemen usw. Zur Abbildung des objektiven Hilfebedarfs wurde die Frage 42¹⁰ (»Wie hilfsbedürftig ist Ihr/e Angehörige/r?«), mit den vier Antwortmöglichkeiten »überwiegend unabhängig«, »leicht hilfsbedürftig«, »mäßig hilfsbedürftig« und »stark hilfsbedürftig«, gewählt. Die Reduktion auf diese eine Variable zur Abbildung des objektiven Hilfebedarfs ist durch die hohen Korrelationen mit den anderen Indikatoren, die körperliche und kognitive Einbußen der pflegebedürftigen Person messen, begründet (siehe Tabelle 3). Sie bildet demnach die objektive Belastung generell gut ab und ermöglicht mit den nur vier Ausprägungen eine übersichtliche Darstellung der Auswertungen.

Tabelle 3: Zusammenhänge* zwischen wahrgenommener Hilfsbedürftigkeit und Einschränkungen der gepflegten Person

Korrelationsmatrix	Barthel-Index (n = 5682)	IADL-Score (n = 5867)	Gedächtnis- probleme (n = 5861)	Verhaltens- auffälligkeiten (n = 5893)
Objektiver Hilfebedarf	-0,780**	0,783**	0,434**	0,383**

* Spearman's Rho, Quelle: Eigene Daten

Während die Korrelation zwischen der Variable *objektiver Hilfebedarf* und anderen Items, die die funktionale Einschränkungen messen (Barthel-Index und IADL-Score), sehr hoch ist, fällt der Zusammenhang zwischen *objektivem Hilfebedarf* und den Variablen zu Verhaltensauffälligkeiten und Gedächtnisproblemen etwas geringer aus. Dies deutet darauf hin, dass die Frage nach der Hilfsbedürftigkeit in den Augen der pflegenden Angehörigen offenbar in erster Linie auf die *körperliche* Abhängigkeit zielt, während auffällige Verhaltensweisen oder Gedächtnisprobleme bei den Angehörigen weniger mit Hilfsbedürftigkeit gleichgesetzt werden, obgleich gerade Verhaltensauffälligkeiten einen Hauptrisikofaktor für empfundene Belastung darstellen (Kofahl/Mnich 2005).

3.3 Subjektives Belastungsempfinden bei pflegenden Angehörigen

Objektiver Hilfebedarf und subjektives Belastungsempfinden gehen nicht zwangsläufig miteinander einher. Daher ist es wichtig, dass neben den objektiven Belastungen auch der Bezug zum subjektiven Belastungsempfinden der befragten pflegenden Angehörigen hergestellt wird.

Zur Beurteilung des eigenen Belastungsempfindens sowie der Einschätzung der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität liegen verschiedenen Fragen im Fragebogen (CAT) vor. Eines der verwendeten Instrumente war der COPE-Index (McKee et al 2003). Dieser misst sowohl die Bedeutung positiver Aspekte der häuslichen Pflege für die pflegenden Angehörigen als auch die negativen Einflüsse, die durch Pflegebelastungen und den damit zusammenhängenden Problemen¹¹ entstehen können. Weitere verwendete Instrumente, die sich auf die Lebensqualität beziehen, waren einzelne Fragen aus dem SF-36 (Short Form Health Survey; Brazier et al. 1992), einem Gesundheitsfragebogen bestehend aus 36 Fragen, und dem WHO-5 Well-being Index (WHO 1998), ebenfalls ein Instrument zur Messung von Lebensqualität und Zufriedenheit.

Der COPE-Index, bestehend aus 15 Items, umfasst drei Dimensionen: Die negativen Auswirkungen, die durch Pflege entstehen; die positiven Aspekte häuslicher Pflege; die Qualität der Unterstützung durch professionelle und informelle Helfer. Als Indikator für subjektives Belastungsempfinden wurde die Skala zu »negativen Auswirkungen« gewählt. Ähnlich wie bei der Variablen zur Messung objektiver Beeinträchtigungen genügen uns die Korrelationen zwischen dieser COPE-Subskala und den Fragen zur Lebensqualität um im Folgenden mit diesem Indikator weiterzuarbeiten (Tabelle 4).

Tabelle 4: Zusammenhänge* zwischen »negativen Auswirkungen durch die Pflege« und Indices der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen

Korrelationsmatrix	Positive Aspekte (n = 5726)	WHO-5 Well-being Index (n = 5809)	SF-36-Quality of Life Items (n = 5837)
Negative Auswirkungen	-0,40**	-0,49**	-0,45**

* Spearman's Rho

Anhand der objektiven Hilfsbedürftigkeit lässt sich nun prüfen, wer überwiegend Personen mit erhöhtem Pflegebedarf betreut und somit zeitlich stärker in die Pflege eingebunden ist. Hinsichtlich des subjektiven Belastungsempfindens ist danach zu fragen, ob es bestimmte Personengruppen oder Konstellationen häuslicher Pflegearrangements gibt, die be- oder entlastend auf pflegende Angehörige wirken. Sowohl der objektive Hilfebedarf als auch das subjektive Belastungsempfinden stehen im Zusammenhang mit Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, wobei beide erstgenannten Faktoren wiederum durch die Verfügbarkeit und Inanspruchnahme informellen oder professionellen Hilfen beeinflusst werden. Daher sind nicht nur Unterschiede in der Belastung und Organisation der Pflege bei pflegenden Männern und Frauen zu erwarten, sondern auch zwischen den verschiedenen Ländern, die strukturbedingt unterschiedlich mit professionellen Diensten oder familiären Hilfestrukturen ausgestattet sind.

3.4 Unterschiede im Belastungsempfinden von pflegenden Männern und Frauen

Betrachtet man die Gesamtstichprobe, lässt sich konstatieren, dass Männer ebenso wie Frauen in ähnlichem Umfang leicht-, mittel- und schwerstpflegebedürftige Angehörige versorgen. Bei den Männern ist der Anteil in der Gruppe der Pflegebedürftigen mit wenig Unterstützungsbedarf etwas höher als bei den Frauen, während es geringfügig mehr Frauen sind, die Angehörige mit hoher körperlicher Abhängigkeit pflegen (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: Hilfsbedürftigkeit der gepflegten Personen (in Prozent) nach Generationsverhältnis und Geschlecht der pflegenden Angehörigen

Wie hilfsbedürftig ist Ihr/e Angehörige/r?	Männer (n = 1400)	Frauen (n = 4509)
gar nicht bis leicht	39,9	34,3
Mäßig	31,3	34,6
Stark	28,9	31,1

Quelle: Eigene Daten

Zwischen pflegenden Männern und Frauen gibt es hinsichtlich des Pflegebedarfs keine auffälligen Differenzen. Auch innerhalb der einzelnen Länder sind diese Verteilungen ähnlich. Griechenland bildet hier die einzige Ausnahme von diesem Muster: Während knapp die Hälfte der befragten Männer nur kaum bis leicht hilfsbedürftige Angehörige versorgen und jeweils ein Viertel die mäßig und stark Hilfs- und Pflegebedürftigen, sind es bei den Frauen jeweils ein Drittel in jeder der drei Kategorien.

Vergleicht man jedoch die verschiedenen Länderstichproben miteinander, zeigt sich, dass insbesondere in Italien (37,3 Prozent), Schweden (34,6 Prozent) und Deutschland (37,9 Prozent) der Anteil an schwer Pflegebedürftigen am höchsten ist. In der polnischen (19,4 Prozent) und englischen (23,1 Prozent) Stichprobe fällt dieser Anteil am geringsten aus. Das heißt, während sich die Verteilung von leicht bis stark Pflegebedürftigen zwischen pflegenden Männern und Frauen über die Länder hinweg kaum unterscheidet, ist die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit der zu Pflegenden bei den Befragten in Deutschland, Italien und Schweden generell höher.

3.5 Unterschiede im Belastungsempfinden von pflegenden Kindern und (Ehe-)Partnern

Als eine weitere mögliche Differenzierung erlaubt uns die große Fallzahl, die pflegenden Angehörigen nach ihrem Verhältnis zur gepflegten Person zu unterscheiden. Handelt es sich um eine Verwandtschaftsbeziehung zwischen zumeist Ehepaaren und Geschwistern oder liegt mindestens eine Generationenabfolge dazwischen, wenn zumeist Kinder – aber auch Neffen, Nichten und Enkelkinder die Pflege übernommen haben?

Innerhalb derselben Generation von Gepflegten und Pflegenden, wenn man also die pflegenden (Ehe-)Partner betrachtet, sind die Verteilungen von leicht bis stark Pflegebedürftigen bei (Ehe-)Männern und (Ehe-)Frauen sehr ähnlich. Anders sieht es bei den pflegenden Kindern aus. Hier betreuen die (Schwieger-)Töchter im Vergleich zu den (Schwieger-)Söhnen einen deutlich größeren Anteil an Personen mit hohem Pflegeaufwand. Der Vergleich der beiden Generationsgruppen zeigt außerdem, dass die (Ehe-)Partner deutlich mehr stark hilfe- und pflegebedürftige Personen umsorgen müssen (Tabelle 6).

Tabelle 6: Hilfsbedürftigkeit der gepflegten Personen (in Prozent) und durchschnittliches Belastungsempfinden (COPE) nach Generationsverhältnis und Geschlecht der pflegenden Angehörigen

Objektiver Hilfebedarf	(Schwieger-) Töchter (n = 3352)		(Schwieger-) Söhne (n = 917)		Ehefrauen (n = 1100)		Ehemänner (n = 464)	
	In Prozent	COPE	In Prozent	COPE	In Prozent	COPE	In Prozent	COPE
Gar nicht bis leicht	36,9	9,9	46,5	9,3	26,4	10,4	26,7	9,3
Mäßig	34,8	12,1	31,2	11,3	33,9	12,6	31,6	11,8
Stark	28,3	14,1	22,3	13,3	39,5	14,8	41,7	13,9

Quelle: Eigene Daten

Entsprechend variiert auch die subjektiv empfundene Belastung (COPE) mit den Einschränkungen der gepflegten älteren Person. Wie zu erwarten, gibt es deutliche Unterschiede im subjektiven Belastungsempfinden bei den Befragten, die Pflegebedürftige mit leichtem Hilfebedarf pflegen im Vergleich zu denjenigen, die stark pflegebedürftige Angehörige haben. Aber auch wenn man nur die Subgruppe mit starkem, objektiven Hilfebedarf betrachtet, variiert sichtbar das Belastungsempfinden: Der maximale Unterschied im subjektiven Belastungsempfinden *innerhalb* der Gruppe der *stark* Pflegebedürftigen¹² ist immerhin zu einem Drittel so ausgeprägt wie der maximale Unterschied der persönlich empfundenen Belastung *zwischen* den Gruppen von Personen mit *leichtem* und *starkem* Hilfs- und Pflegebedarf¹³.

Um Aussagen über den Zusammenhang von objektivem Hilfebedarf und subjektivem Belastungsempfinden anzustellen, wird nur noch die Subgruppe aus der Kategorie der stark Hilfsbedürftigen betrachtet. Die hier verbleibenden Differenzen zwischen den vier Gruppen entsprechen folgendem Muster: Das höchste subjektive Belastungsempfinden findet sich bei pflegenden (Ehe-)Frauen, gefolgt von den pflegenden (Schwieger-)Töchtern. Weibliche pflegende Angehörige scheinen sich somit insgesamt stärker belastet zu fühlen. Etwas weniger belastet fühlen sich die (Ehe-)Männer, und das niedrigste subjektive Belastungsniveau können wir bei den pflegenden (Schwieger-)Söhnen feststellen. Bei vergleichbarer »objektiver« Belastung ist also eine höhere »subjektive« Belastung bei Frauen zu verzeichnen, wobei die in der Regel ja älteren Pflegepersonen in den Paarbeziehungen die Belastung zusätzlich als höher empfinden im Vergleich zu den nachfolgenden Generationen.

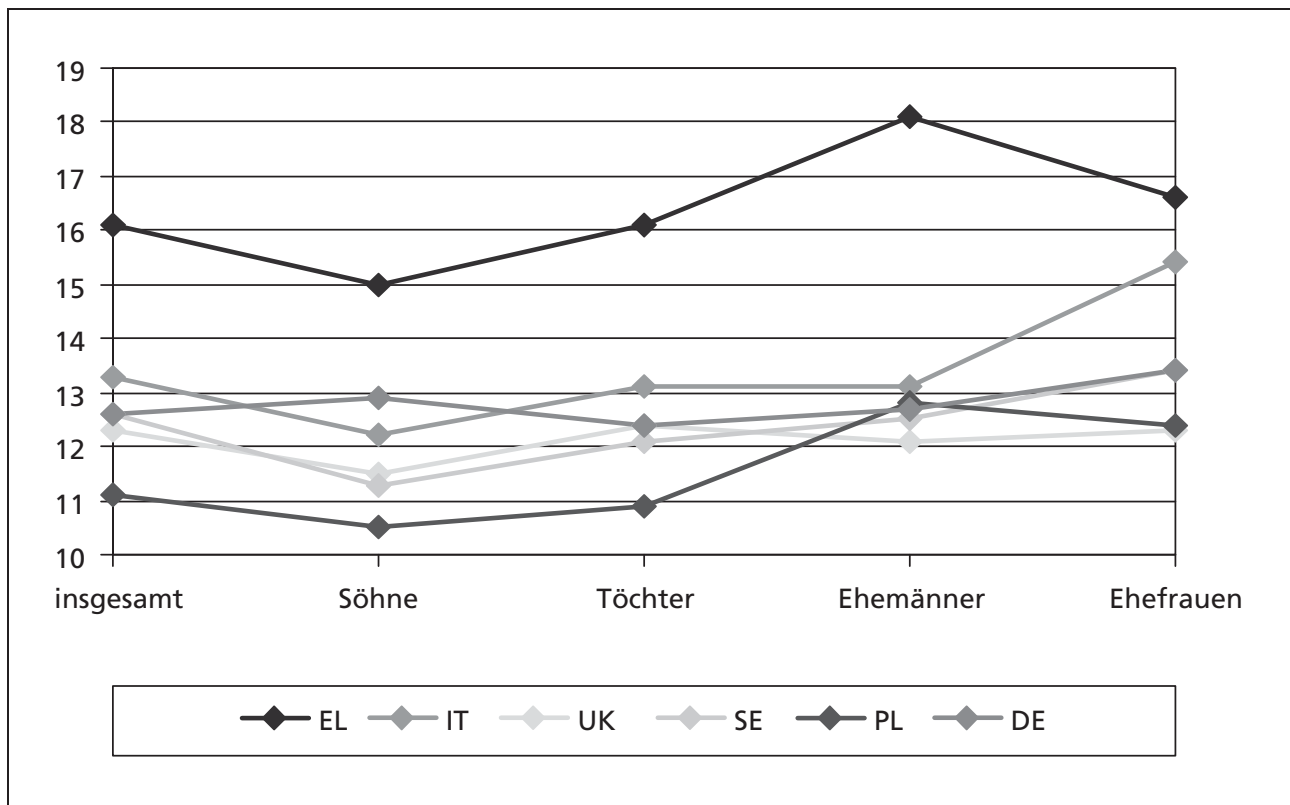
Letzteres kann darauf beruhen, dass es Unterschiede in der jeweiligen Organisation der Pflege gibt und wird in Kapitel 3.7 geprüft.

3.6 Ländervergleiche

Bevor wir der Frage nachgehen, inwiefern das subjektive Belastungsempfinden von der Organisation der Pflege beeinflusst wird, soll ein Ländervergleich dazu dienen, die geschlechts- und generationenspezifischen Muster zu überprüfen. Leider genügen auch die knapp 1.000 Fälle je Erhebungseinheit (also pro Land) nicht, um nach allen objektiven Belastungsstufen differenzieren zu können, so dass wir für die folgenden Tabellen und Abbildungen die mittlere und die starke Beeinträchtigung der gepflegten Person in einer Kategorie zusammengefasst haben.¹⁴ Der Übersichtlichkeit halber wird auch auf die Kategorie »geringe Hilfsbedürftigkeit« verzichtet, zumal hier kaum Unterschiede zwischen den Geschlechtern bestehen.

Zwischen den nationalen Kontexten variiert die subjektive Belastung erheblich. In Griechenland mit seinen mediterranen Pflegestrukturen, die sich derzeit im Umbruch befinden, liegt sie in allen Gruppen deutlich über dem Durchschnitt. Diese starke Abweichung lässt sich zum Teil durch das fehlende Angebot professioneller Hilfen erklären. Ansonsten findet das generelle Muster (siehe Kapitel 3.5) der wahrgenommenen Belastungen zunächst dahingehend seine Bestätigung, dass die pflegenden Söhne fast überall die niedrigsten Werte aufweisen. Lediglich in Deutschland gehören sie, neben den (Ehe-)Frauen, zu der Gruppe, die sich am stärksten durch die Pflege belastet fühlt. Pflegende (Ehe-)Frauen in

Abb. 1: Mittlere subjektive Belastungen* (COPE) insgesamt sowie nach Generationenbeziehung und Geschlecht in den Ländern



Quelle: Eigene Daten

* Nur Pflegesituationen mit höherer Beeinträchtigung (»mäßig« und »stark«) der gepflegten Person

Schweden und Deutschland, aber besonders in Italien, empfinden vergleichsweise höhere Belastungen (Abbildung 1 sowie Tabelle 10 im Anhang).

3.7 Organisation der Pflege

Die Anschlussfrage lautet nun, inwieweit hinter den unterschiedlichen Belastungsniveaus von Männern und Frauen verschiedener Generationen bestimmte Formen der Organisation in der häuslichen Pflege stehen. Nehmen pflegende Söhne beispielsweise mehr professionelle Hilfen in Anspruch als pflegende Töchter? Auf wie viel Unterstützung aus informellen Netzwerken können pflegende Angehörige zurückgreifen, und wie variiert die Verfügbarkeit von Hilfen in den jeweiligen Ländern? Dazu wählen wir hier exemplarisch zwei Bereiche aus (Tabelle 7, mit körperlich/persönlichen Hilfsleistungen für die gepflegte Person und Tabelle 8, mit Hilfsleistungen im Haushalt der gepflegten Person), in denen zusätzlich informelle Hilfe und/oder Hilfe durch formelle Dienste zur Verfügung stehen. In der EURO-FAMCARE Studie wurden noch weitere Bereiche, in denen Unterstützungsbedarf anfällt, abgefragt (wie z.B. bei der emotionalen bzw. psychischen Versorgung der gepflegten älteren Menschen). Jedoch sind hier die Unterschiede im Umfang der geleisteten Unterstützung durch die Befragten selbst einerseits und das Ausmaß an zusätzlicher Hilfe aus formellen oder informellen Netzwerken andererseits so gering, dass sie für die folgenden Analysen ausgelassen wurden.

Auf informelle Hilfe greifen bei den genuinen Pfllegetätigkeiten (Tabelle 7) zu etwa 30 bis 40 Prozent pflegende Angehörige in Griechenland, Italien und in Polen zurück. In Schweden, Deutschland und dem Vereinigten Königreich überwiegt jedoch der Anteil an professioneller Hilfe, der in diesen Ländern bei 38 bis 42 Prozent liegt. Dies spiegelt zunächst für beide Unterstützungsformen die Angebotstrukturen wider: zum einen verwandtschaftlicher und nachbarlicher Zusammenhalt und auf der anderen Seite eine besser ausgebaute Infrastruktur bei den Serviceangeboten. Jetzt zeigt sich allerdings deutlich, dass die Männer – und besonders die der nachfolgenden Generation, also (Schwieger-)Söhne – die jeweiligen länderspezifischen formellen Angebote intensiver nutzen. Den eigentlichen Kontrast dazu bilden die pflegenden Ehefrauen, und zwar – mit Ausnahme Italiens – über alle Länder hinweg. Frauen nehmen somit generell weniger professionelle und informelle Hilfe in Anspruch als Männer, und im Generationenvergleich sind es die Kinder, die auf mehr Hilfen zurückgreifen als pflegende (Ehe-)Paare.

Es wäre wünschenswert, an dieser Stelle auch auf individueller Ebene den Zusammenhang zwischen der Nutzungsintensität von Hilfen und der Reduktion der subjektiven Belastungen ausweisen zu können, was bislang hier nur für die jeweiligen Aggregate (den Gruppen) veranschaulicht werden kann¹⁵. Mit unseren Tabellen habe wir allerdings die vertretbaren Grenzen der Tiefenschärfe und Vergleichbarkeit erreicht. Das bedeutet, weitere Differenzierungen der Tabellen zusätzlich nach subjektivem Belastungsempfinden oder objektivem Hilfebedarf ist nicht mehr möglich. Die Fallzahlen dafür wären zu gering.

Tabelle 7: Inanspruchnahme von formeller und informeller Hilfe (in Prozent) bei Bedürftigkeit insgesamt sowie nach Generationenbeziehung und Geschlecht in den Ländern**

Körperliche/persönliche Hilfe: (z.B. waschen, anziehen, essen oder zur Toilette gehen)*	EL	IT	UK	SE	PL	DE
Informelle Hilfe	33	41	17	15	36	26
Formelle Hilfe	9	30	38	42	7	40
Ingesamt (n = 3250)						
Informelle Hilfe	54	56	24	29	45	43
Formelle Hilfe	8	31	55	68	13	41
Söhne (n = 411)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)
Informelle Hilfe	35	42	23	26	39	25
Formelle Hilfe	9	29	39	55	7	42
Töchter (n = 1815)						
Informelle Hilfe	37	45	23	27	40	29
Formelle Hilfe	9	29	41	57	8	41
(Ehe-)Männer (n = 303)						
Informelle Hilfe	21	29	9	9	25	26
Formelle Hilfe	17	42	30	33	8	32
(Ehe-)Frauen (n = 721)	(-)		(-)	(-)	(-)	(-)

Quelle: Eigene Daten; in den Zellen minimales n = 24

* Nur Pflegesituationen mit höherer Beeinträchtigung (»mäßig« und »stark«) der gepflegten Person

** Maximale Kontraste bei den Summen der Prozentwerte sind durch (+) und (-) gekennzeichnet

Mit Blick auf die professionelle Unterstützungsleistungen im Haushalt ergibt sich ein ähnliches Bild (Tabelle 8). Auch hier kann man in Griechenland und Polen kaum formelle Angebote abrufen, was auch durch die nationalen Hintergrundberichte belegt wird (siehe Kapitel 2). Wie bereits bei der Inanspruchnahme von Unterstützung im Bereich körperlicher und persönlicher Hilfe (Tabelle 7), erhalten die Söhne für Aufgaben im Haushalt des zu Pflegenden die meiste Unterstützung aus informellen und formellen Netzwerken. Jedoch sind es nicht insgesamt die männlichen Befragten, die auf mehr Hilfen zurückgreifen. Denn die Töchter nehmen im Vergleich zu den (Ehe-)Männern im Bereich Haushalt überwiegend mehr Hilfen in Anspruch – anders als im Bereich der körperlichen und persönlichen Versorgung.

In der Gesamtschau erkennt man klare Konturen der genutzten Hilfsangebote: In Schweden überwiegt der Anteil an verwendeter professioneller Hilfe deutlich dem Anteil an Unterstützung aus informellen Netzwerken. In Deutschland und im Vereinigten Königreich werden ebenfalls große Anteile an formeller Hilfe in Anspruch genommen. Italien rangiert hier im Mittelfeld, während in Polen und Griechenland fast nur informelle Unterstützung zur Verfügung steht. Länderübergreifend zeigt sich, dass die pflegenden Männer in vergleichbaren Situationen mehr auf Hilfe zurückgreifen. Dies wäre ein Indikator für eine – im Vergleich zu Frauen – anderen Organisation der Pflege, die eine Erklärung für die zu beobachtende geringere subjektive Belastung durch die Pflegesituation zu liefern vermag. Auch scheint es so zu sein, dass die nachfolgenden Generationen da noch »weiter« sind, wenn gleich wir bei unserem präsentierten Material zu bedenken haben, dass die geringeren empfundenen Belastungen zum Teil auch mit den geringeren Anteilen an stark pflegebedürftigen Angehörigen zusammenhängen können.

Tabelle 8: Inanspruchnahme von formeller und informeller Hilfe (in Prozent) bei Bedürftigkeit insgesamt sowie nach Generationenbeziehung und Geschlecht in den Ländern**

Hilfe im Haushalt: (z.B. Hausarbeit, Transport)*	EL	IT	UK	SE	PL	DE
Informelle Hilfe	32	36	22	17	40	30
Formelle Hilfe	9	28	23	32	5	20
Ingesamt (n = 3676)						
Informelle Hilfe	57	49	23	28	51	52
Formelle Hilfe	9	30	44	47	12	23
Söhne (n = 477)	(+)	(+)	(+)		(+)	(+)
Informelle Hilfe	35	37	27	32	41	27
Formelle Hilfe	10	27	24	53	4	23
Töchter (n = 2070)				(+)		
Informelle Hilfe	7	32	20	7	32	33
Formelle Hilfe	13	41	18	17	4	19
(Ehe-)Männer (n = 337)						
Informelle Hilfe	10	22	12	5	30	16
Formelle Hilfe	3	27	17	17	1	12
(Ehe-)Frauen (n = 792)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)

Quelle: Eigene Daten; in den Zellen minimales n = 28

* Nur Pflegesituationen mit höherer Beeinträchtigung (»mäßig« und »stark«) der gepflegten Person

** Maximale Kontraste bei den Summen der Prozentwerte sind durch (+) und (-) gekennzeichnet

3.8 Vereinbarkeit von Beruf und Pflege

Im vorigen Kapitel wurden neben den unterschiedlichen subjektiven Belastungswahrnehmungen von Männern und Frauen insgesamt auch Unterschiede zwischen den Generationen aufgezeigt. Die Analysen bezogen sich auf alle Befragten, deren pflegender Angehöriger mittelmäßig bis stark hilfsbedürftig ist. Im Folgenden wird der Fokus jedoch auf die Personen im erwerbsfähigen Alter, also pflegende Söhne und Töchter, gelegt und der Zusammenhang von beruflichen Einschränkungen und subjektivem Belastungsempfinden geprüft. Diese Auswertungen können nur mit dem gesamteuropäischen Datensatz durchgeführt, also nicht nach Ländern unterteilt werden, da speziell die Fallzahlen der pflegenden Söhne mit beruflichen Restriktionen in den einzelnen Ländern zu gering für entsprechende Untergruppen-Analysen sind. Dieses Kapitel wird daher nur exkursorisch abgehandelt.

Vorweg ist zu klären, ob und in welchem Umfang die pflegenden (Schwieger-)Kinder Einschränkungen im beruflichen Bereich hinnehmen mussten. Der Bereich »berufliche Einschränkungen« setzt sich aus mehreren Fragen zur beruflichen Situation zusammen. Sofern in mindestens einem der folgenden Bereiche eine Zustimmung erfolgte, musste die befragte Person aufgrund der Pflegesituation berufliche Aspekte zurückstellen:

- Ich kann/konnte meine berufliche Karriere oder Studium nicht verfolgen.
- Ich kann/konnte nur gelegentlich arbeiten.
- Ich kann/konnte überhaupt nicht berufstätig sein.
- Ich musste meine Berufstätigkeit aufgeben.
- Ich musste meine Arbeitsstunden reduzieren.

Mit diesen Fragen konnten sowohl Restriktionen bei arbeitenden als auch nicht erwerbstätigen Pflegenden erfasst werden.

Personen, die ihr berufliches Engagement reduziert haben, weisen ein wesentlich höheres subjektives Belastungsempfinden auf. Etwa 18 Prozent aller (Schwieger-)Söhne haben Abstriche hinsichtlich ihrer beruflichen Wünsche oder Karriere gemacht. Dem stehen jedoch 26 Prozent der befragten (Schwieger-)Töchter gegenüber. Der Einfluss des Pflegebedarfs und dem damit verbundenen Zeitaufwand auf berufliche Restriktionen muss jedoch kontrolliert werden, da mit zunehmenden objektivem Hilfebedarf oftmals auch eine höhere durchschnittliche Anzahl an Pflegestunden pro Woche einhergeht. Daher wird im Folgenden nur die Gruppe der objektiv hoch belasteten Söhne und Töchter betrachtet.

Auch hier zeigt sich, dass der Anteil an männlichen Befragten (22,5 Prozent), die berufliche Einschränkungen in Kauf nehmen mussten, gegenüber den Frauen etwas geringer ist (27,6 Prozent). Nimmt man das subjektive Belastungsempfinden hinzu, steigt der Anteil an Befragten, die sich hoch belastet fühlen, bei Männern und Frauen fast gleichermaßen an. Bei pflegenden (Schwieger-)Söhnen sind es 22,1 Prozentpunkte, bei den (Schwieger-)Töchtern 18,9 Prozentpunkte mehr hoch belastete Befragte, wenn berufliche Einschränkungen festzustellen sind (siehe Tabelle 9).

Tabelle 9: Zusammenhang von beruflichen Einschränkungen und subjektivem Belastungsempfinden (COPE) nach Geschlecht/Generation bei Pflegenden mit objektiv hohem Pflegebedarf (in Prozent)

Geschlecht/Generation und Belastung*	Berufliche Einschränkungen		Gesamt
	Nein	Ja	
Subjektiv wenig belastete Söhne (n = 145)	88,3	11,7	100,0
Subjektiv hoch belastete Söhne (n = 139)	66,2	33,8	100,0
Subjektiv wenig belastete Töchter (n = 470)	83,6	16,4	100,0
Subjektiv hoch belastete Töchter (n = 689)	64,7	35,3	100,0

* Nur Pflegesituationen mit höherer Beeinträchtigung (»mäßig« und »stark«) der gepflegten Person; Quelle: Eigene Daten

Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege wird von Frauen und Männern unterschiedlich geregelt. Auch wenn die Richtung der Kausalität zwischen beruflichen Restriktionen und Belastungswahrnehmung nicht definitiv bestimmt werden kann, vermuten wir, dass es in erster Linie die hohen Belastungen sind, die pflegende Angehörige zur Reduktion der beruflichen Arbeit veranlassen. Dass (Schwieger-)Töchter dabei eher den Beruf aufgeben oder einschränken, ist wahrscheinlich einerseits auf den in der Einleitung genannten Aspekt der traditionellen Rolle der Frau als »Familienmanagerin« zurückzuführen, die in bestimmten Ländern eine Emanzipation von häuslichen Verpflichtungen einschränkt, und andererseits auf die Rolle des Mannes als Ernährer und Sorge tragender für das Haupthaushaltseinkommen. Außerdem wäre es denkbar, dass Männer vorwiegend berufliche Positionen inne haben, bei denen die Berufseinschränkung nur schwer ohne Berufsaufgabe möglich ist. Das würde auch erklären, warum, wie im vorigen Kapitel gezeigt, Männer die Pflege anders arrangieren und mehr Hilfsnetzwerke, sowohl informelle als auch professionelle, aktivieren. Mit steigendem *strukturellen Kapital* (Schulabschluss und Einkommen) steigen die mit dem

Selbstpflegen verbundenen Opportunitätskosten (entgangene berufliche Chancen, auf die man wegen bestimmter Tätigkeiten (Pflege) verzichten muss) (vgl. Blinkert/Klie 2000; Blinkert 2005). Trifft die oben skizzierte »Rollenverteilung« immer noch weitestgehend zu, wird von Frauen eher erwartet, den Beruf aufzugeben, während es sich für Männer mit Haupteinkommen weniger lohnt, auf (bezahlte) Hilfen zu verzichten und im Gegenzug weniger zu verdienen, weil sie durch das Selbstpflegen beruflich zurücktreten müssen.



4 Zusammenfassung

Wie in den vorausgehenden Kapiteln gezeigt, finden wir Bestätigungen für die These, dass Männer die häusliche Pflege anders organisieren und die anfallenden Pflegeaufgaben dadurch als weniger belastend empfinden. Die weiblichen Pflegenden übernehmen generell mehr Pflegeaufgaben vollständig alleine und werden weniger aus dem professionellen oder informellen Bereich unterstützt.

Da die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege oftmals durch vorhandene Hilfenetzwerke einerseits, vor allem der professionellen Unterstützung, und teilweise immer noch durch Rollenzuschreibungen und -erwartungen andererseits beeinflusst wird, sind in Zukunft europaweit sicherlich beträchtliche Veränderungen in den Strukturen der häuslichen Pflegearrangements zu erwarten. Insbesondere gilt dies für die Länder mit stark ausgeprägter familiärer Unterstützung, in denen zudem kaum professionelle Dienste vorhanden sind.

Auf Länderebene kann konstatiert werden, dass vor allem die infrastrukturrell besser ausgestatteten Länder wie Schweden, das Vereinigte Königreich oder Deutschland mit ihrem größeren Angebot an professioneller Hilfe zur Entlastung von pflegenden Angehörigen beitragen. In den Ländern Polen und Griechenland wird dies zum Teil durch das informelle Netzwerk geleistet. In Italien sind beide Varianten der Unterstützung anzutreffen, mit einem etwas höheren Anteil an informellen Hilfen. Dass dort die subjektiven Belastungen insgesamt im Ländervergleich und bei den pflegenden Ehefrauen vergleichsweise hoch sind, lässt sich allerdings mit den Unterstützungsformen nicht erklären. Auch die Tatsache, dass es in Polen und in Griechenland ähnliche Strukturen bei den externen Hilfestrukturen gibt, in Griechenland aber die höchsten und in Polen die vergleichsweise geringsten subjektiven Belastungen zu verzeichnen sind, muss andere Hintergründe haben.

Insgesamt allerdings bleiben die geschlechtsspezifischen Unterschiede ein weitgehend durchgängiges Grundmuster, das auch bei ganz unterschiedlichen Ausgangslagen in den nationalen Kontexten als eine Konstante wiederzufinden ist.

●
5 Anhang

Tabelle 10: Mittlere subjektive Belastungen* (COPE) insgesamt sowie nach Generationenbeziehung und Geschlecht in den Ländern**

Generationenbeziehung	EL	IT	UK	SE	PL	DE
Ingesamt (n = 3752)	16,1	13,3	12,3	12,6	11,2	12,6
Söhne (n = 489)	15,0 (-)	12,2 (-)	11,5 (-)	11,3 (-)	10,5 (-)	12,9
Töchter (n = 2117)	16,1	13,1	12,4 (+)	12,1	10,9	12,4 (-)
(Ehe-)Männer (341)	18,1 (+)	13,1	12,1	12,5	12,8 (+)	12,7
(Ehe-)Frauen (n = 805)	16,6	15,4 (+)	12,3	13,4 (+)	12,4	13,4 (+)

Quelle: Eigene Daten; in den Zellen minimales n = 29

* Nur Pflegesituationen mit höherer Beeinträchtigung (»mäßig« und »stark«) der gepflegten Person

** Maximale Kontraste sind durch (+) und (-) gekennzeichnet

Anmerkungen

- Wir danken Dr. Giovanni Lamura und Dr. Hanneli Döhner für vielfältige Unterstützung bei der Erstellung dieses Beitrags.
- Das Projekt EUROFAMCARE wurde gefördert durch die Europäische Union – Vertrag: QLK6-CT-2002-02647. Die EUROFAMCARE Gruppe: Deutschland: Döhner H (Koordinatorin), Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hamburg), Rothgang H, Becker R (Bremen); Griechenland: Mestheneos E, Triantafillou J, Prouskas C, Mestheneos K; Italien: Lamura G, Balducci C, Melchiorre MG, Quattrini S, Spazzafumo L; Polen: Bien B, Wojszel B, Synak B, Czekanowski P, Bledowski P; Schweden: Öberg B, Krevers B, Johansson SL; Vereinigtes Königreich: McKee K, Barber L, Brown J, Nolan M; AGE: Parent A-S, Daurèle C, Patel J
- Die Länder werden in den Tabellen durch Abbreviationen ersetzt: EL (Griechenland), IT (Italien), UK (Vereinigtes Königreich), SE (Schweden), PL (Polen) und DE (Deutschland).
- Diese stehen auf der Projektseite <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare> kostenlos zum Download bereit.
- In Dänemark wird die Versorgung älterer Menschen so geplant, dass die Familie weitestgehend nicht als Unterstützer eingeplant wird. Auch in Schweden gibt es kaum soziale Erwartungen (»Verpflichtung«) zur Übernahme der Pflege. In Ländern wie Portugal, Griechenland oder Spanien ist die traditionelle Familienpflege jedoch sehr stark ausgeprägt und die Übernahme der Pflege durch die Familie wird auch erwartet (Mestheneos & Triantafillou 2005).
- Entweder durch finanzielle Unterstützung für besondere Dienstleistungen oder aber die Verpflichtung zur Übernahme von bestimmten Pflege- und Betreuungsaufgaben, für die der Staat nicht aufkommt.
- Der Fragebogen (CAT) liegt in verschiedenen Sprachen vor und kann kostenlos im Internet heruntergeladen werden: <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/deli.php#deli1>
- Ein Standardinstrument in der Geriatrie zur Einschätzung der Abhängigkeit von Hilfe bei den grundlegenden täglichen Alltagsverrichtungen wie z.B. Körperpflege oder Toilettengang.

- 9 Instrumentell Activities of Daily Living wie z.B. Einkaufen, Kochen, Haushalt führen etc.
- 10 Siehe Fragebogen (CAT), im folgenden wird diese Variable als *objektiver Hilfebedarf* bezeichnet.
- 11 Wie beispielsweise innerfamiliäre Streitigkeiten, Abnahme sozialer Kontakte, Auswirkungen auf das Wohlbefinden etc.
- 12 Der maximale Unterschied findet sich in der Gruppe mit objektiv starkem Pflegebedarf im Vergleich von (Schwieger-)Söhnen und Ehefrauen.
- 13 Der maximale Unterschied ist hier bei den Ehemännern zu finden, die Personen mit leichtem respektive starkem Pflegebedarf betreuen.
- 14 Dadurch können Effekte auftreten, die von einer stärkeren Verschiebung hin zu den schweren Pflegefällen herrühren.
- 15 Man müsste dazu für den Teil einer Gruppe *mit* Unterstützung den durchschnittlichen COPE-Index berechnen und ihn dann mit dem durchschnittlichen Index-Wert vergleichen, den man für den Teil der Gruppe *ohne* zusätzliche Unterstützung ermittelt.

Literaturverzeichnis

- Balducci, C.; Mnich, E.; McKee, KJ.; Beckmann, A.; Bien, B.; Krevers, B.; Lamura, G.; Nolan, M.; Prouskas, C.; Wojszel, B.; Öberg, B.:** *Validation of the COPE-Index. Negative Impact and Positive Value in Caregiving. Validation of the COPE Index in a 6-Country Sample of Carers.* In print
- Blinkert, Baldo, 2005: Pflege und soziale Ungleichheit – Pflege und »soziale Milieus«. In: Schroeter, Klaus R.; Rosenthal, Thomas (Hrsg.): *Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven.* Weinheim: Juventa, S. 141–156
- Blinkert, Baldo; Klie, Thomas, 2000:** Pflegekulturelle Orientierung und soziale Milieus. Ergebnisse einer Untersuchung über die sozialstrukturelle Verankerung von Solidarität. *Sozialer Fortschritt* 10: 237–245
- BPA – Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste, 2005:** Häusliche Pflege: Legale Beschäftigung fördern – Schwarzarbeit schärfer sanktionieren. Positionspapier Nr. 37/05. Vorgestellt am 26.5.2005 in Berlin. Verfügbar unter: www.bpa.de
- Brazier, JE; Harper, R; Jones, NNB; Ocathain, A; Thomas, KJ; Usherwoodm, T; Westlake, R; 1992:** Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire – new outcome measurement for primary care. *British Medical Journal* 305: 160–164
- EUROSTAT:** »Beschäftigungsquote insgesamt, nach Geschlecht Prozent« (pageid=1996). Verfügbar unter <http://epp.eurostat.cec.eu.int/> Tabelle. (Download 3.12.2006)
- Fillenbaum, GG; Smyer, MA., 1981:** The development, validity and reliability of the OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire. *Journals of Gerontology* 36: 428–434.
- Giancaterina, F., 2004:** Disabilità: cura e prendersi cura. *Prospettive Sociali e Sanitarie* (34) 10: 7–12
- Infratest Sozialforschung, 2003:** Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. München
- Istat, Rilevazione sulle forze di lavoro, II trimestre, 2006:** Newsletter, 20/09/2006d, Verfügbar unter www.istat.it.
- Kofahl, C.; Nolan, M.; Mestheneos, E.; Triantafillou, 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., 2005: *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen.* Frankfurt a.M.: Mabuse
- Kofahl, C.; Mnich, E., 2005:** Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. *Pflegezeitschrift* 8: 489–496
- Mahoney, FL; Barthel, DW., 1965:** Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 14: 61–65
- 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
- Melchiorre, M. G., :** State of the art of literature on family care of older people in Italy. In: Quattrini, S.; Melchiorre, M. G.; Calducci, C.; Spazzafumo, L.; La mura, G. (eds.): *National Survey Report (NASURE): Report on the main findings of the EUROFAMCARE survey carried out in Italy.* Hamburg: University of Hamburg

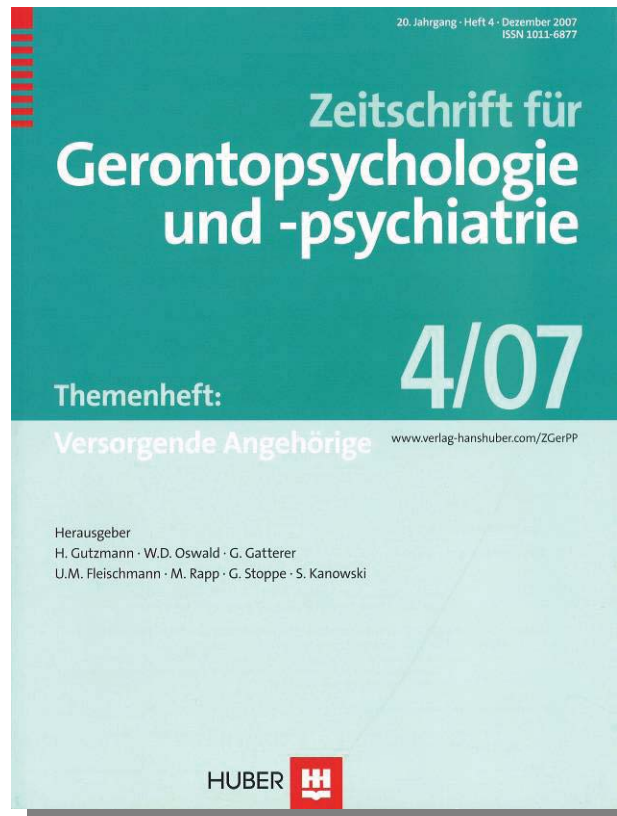
- Mestheneos, E.; Triantafillou, J.; 2005:** *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The Pan-European Background Report*. LIT (Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives, Bd. 1)
- Meyer, M., 2006:** *Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen*. LIT (Reihe Gerontologie, Bd. 10)
- National Health Plan 2006–2008.** Verfügbar unter www.grusol.it/informazioni/05-04-06.PDF
- Nolan, M.; Mestheneos, E.; Kofahl, C.; Johansson, L.; Melchiorre, MG.; Pedich, W., 2006** Issues and challenges in carer support: A consideration of the literature. In: EUROFAMCARE Consortium (Hrsg): *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Trans-European Survey Report. Hamburg: Hamburg University Medical Centre of Hamburg-Eppendorf (im Druck)
- Öberg, B.; Quattrini, S.; Brown, J.; Lüdecke, D.; Prouskas, C.; Synak, B. 2006:** Sampling, recruitment and representativeness. In: EUROFAMCARE Consortium (Hrsg): *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Trans-European Survey Report. Hamburg: Hamburg University Medical Centre of Hamburg-Eppendorf (im Druck)
- Polverini, F.; Lamura, G., 2004:** Labour Supply in Care Services: National Report on Italy. Report written for Newidiam (Wales) on behalf of the European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Ancona: INRCA
- Smith, C.; Snelgrove, S.; Armstrong-Esther, CA.; Clark, J., 2003:** Is there a future for the informal homecare of older people in a changing society? *Quality in Ageing* (12) 1/2: 147–67
- Stephens, MAP et al., 2001:** Balancing Parent Care with Older Roles: Inter-role Conflict of Adult Daughter Caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* (56 B) 1: 24–34
- Synak, B.; Czekanowski, P., 2000:** Sytuacja społeczna ludzi starych w warunkach współczesnych zmian kulturowych i ustrojowych. *Seniorzy w polskim społeczeństwie* (32) 4: 40–56. Warszawa: Biuro Studiów i Ekspertyz Kancelarii Sejmu; 4
- Triantafillou, J.; Mestheneos, E., 2001:** Ch.4. Greece. In: *Family Care of Older People in Europe – COPE*. Ed. Philip I. Biomedical and Health Research Vol. 46, IOS Press, The Netherlands United Nations (2003) Population Ageing 2002. Wallchart. New York, United Nations, Population Division, Department of Economic and Social Affairs. Verfügbar unter www.un.org/esa/population/publications/ageing/Graph.pdf
- World Health Organisation, 1998:** WHO Info Package: Mastering depression in primary care (Version 2.2). Geneva

**Verf.: Daniel Lüdecke, Eva Mnich, Christopher Kofahl,
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin,
Institut für Medizin-Soziologie, Arbeitsgruppe Sozialgerontologie,
Martinistr. 52, 20246 Hamburg;
eMail: mail@danielluedecke.de
emnich@uke.uni-hamburg.de
kofahl@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare-de**

**Maria Gabriella Melchiorre, Istituto Nazionale Riposo e Cura Anziani INRCADipartimento Ricerche Gerontologiche, Via S. Margherita 5, 60124 Ancona
eMail: g.melchiorre@inrca.it
www.inrca.it**

Artikel 7: „In guten wie in schlechten Zeiten. - Zu den Unterschieden und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen“

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.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt einem Sonderdruck, den der Verlag den AutorInnen zur Verfügung gestellt hat. Das Dokument wurde eingescannt und in dieses Dokument eingebunden. Ich danke dem Verlag Hans Huber für die Abdruckgenehmigung.

Beitrag zum Themenschwerpunkt

«In guten wie in schlechten Zeiten . . .»

Unterschiede und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EUROFAMCARE

Christopher Kofahl¹, Sönke Arlt² und Eva Mnich¹¹Institut für Medizin-Soziologie und ²Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

Zusammenfassung. Die Pflege von älteren betreuungsbedürftigen Menschen wird mehrheitlich von Angehörigen wie Lebenspartner und Kinder oder von anderen nahestehenden Personen übernommen. Nur wenige Studien vergleichen die aus der Pflege resultierende Belastung von Lebenspartnern mit der von anderen, meist jüngeren pflegenden Angehörigen. Die vorliegende Untersuchung basiert auf der deutschen Stichprobe des EU-geförderten Projektes EUROFAMCARE. In diese wurden 1003 betreuende Angehörige eingeschlossen, von denen 908 den Bedingungen der ambulanten Versorgung unterlagen. Diese wurden zu ihrer Beziehung zur betreuungsbedürftigen Person, zu ihren Motiven, der empfundenen Belastung (COPE-Index) und Lebensqualität (SF-36, WHO-5) untersucht. Hierbei wurde insbesondere auf die Situation pflegender Lebenspartner im Vergleich zu Pflegepersonen anderer Verwandtschaftsgrade fokussiert. Insgesamt wird die Mehrzahl der zu pflegenden Personen von weiblichen Angehörigen (76 %) versorgt, 19 % der Pflegepersonen waren Ehepartner oder Lebensgefährten. Hauptbetreuungs motive waren eine enge Bindung oder das Gefühl der moralischen Verpflichtung. Lebenspartner zeigten eine höhere Belastung durch die Pflege und eine schlechtere Lebensqualität als andere Betreuungsgruppen. Faktoren, die mit einer erhöhten Pflegebelastung einhergehen, waren unter anderem Verhaltensauffälligkeiten der zu pflegenden Person, fehlende soziale Unterstützung und eigene gesundheitliche Probleme. Die Ergebnisse der Untersuchung legen nahe, dass insbesondere pflegende Lebenspartner sowie emotional stark beteiligte Familienmitglieder des engeren Familienkreises unter der Pflegebelastung zu leiden haben. Aufgrund ihrer starken Betroffenheit sollte ihre Rolle in der Beurteilung des Pflegebedarfs z. B. im Rahmen der SGB XI-Pflegebedürftigkeitsbegutachtung oder in der ärztlichen wie pflegerischen Sozialanamnese der betreuungsbedürftigen Personen eine stärkere Berücksichtigung erfahren und entsprechende psychosoziale Beratungsangebote vermittelt werden.

Schlüsselwörter: Pflegende Angehörige, Pflegebedürftigkeit, Coping, Pflegebelastung, Lebensqualität, Alter, Familie

«For Better or for Worse . . .» Differences and Similarities of Caring Spouses and Other Family Caregivers in the German Survey of the Project EUROFAMCARE

Abstract. The vast majority of older people in need for care are cared-for by their relatives, mostly children and spouses and also other close persons. Only a few studies have compared the perceived care burden of spouses with the burden of other, mostly younger family caregivers. The presented study is based on the German sample of the EU-funded project EUROFAMCARE. 1,003 family caregivers were recruited, 908 of them were caring in the out-patient sector. These were interviewed about their relationship with their elderly relative in need of care, their motives for caring, their perceived burden (COPE-Index) and quality of life (SF-36, WHO-5). A specific focus was laid on the situation of caring spouses compared with the situation of other family caregivers. All in all the majority of family carers were female (76 %), 19 % of the caregivers were spouses. The main motives for overtaking the caregiver role were emotional bonds and moral obligations. In comparison with other relatives the spouses had to cope with a significant higher degree of care needs and a higher burden, reduced health as well as a worsened quality of life. More burdening factors were psychosocial determinants like behavioural problems of the cared-for and lack of social support. Spouses and emotionally involved family members of the inner family circle are at a higher risk to perceive burden than less closely related family members or friends. Because of their important role in the care process and because of their emotional involvement their psychosocial situation should be better integrated in the care needs assessment of the relevant elderly person, e.g., in the Germany's LTC-insurance assessment or in medical or nursing social anamneses in order to give them psychosocial advice or to recommend relevant support institutions.

Keywords: family carers, family caregivers, caregiver burden, need of care, dependency, frailty, old people, elderly, quality of life

Einleitung

«In guten wie in schlechten Zeiten» – dieses Versprechen füreinander einzustehen, da zu sein, wenn der Partner Unterstützung und Hilfe braucht, kann ein wichtiges Motiv für die Pflegebereitschaft sein, wenn die Lebenspartnerin oder der Lebenspartner eines Tages auf die Unterstützung Dritter angewiesen sein sollte, – insbesondere wenn keine selbstständige Lebensführung mehr möglich ist. Wie wahrscheinlich diese gegenseitige Hilfe und Unterstützung eines Tages im gemeinsamen Leben notwendig wird, zeigt der Blick auf die demografische Entwicklung und die Alterspyramide – inzwischen treffender zu bezeichnen als Alterspizil: in Zukunft werden voraussichtlich immer häufiger ältere Menschen Gleichaltrige betreuen – als Ehepartner, Lebensgefährten, Freunde oder Nachbarn. Das Auftreten von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit verschiebt sich bei vielen Menschen ins hohe Alter. Einige von ihnen werden dann als hochbetagte Eltern oder Schwiegereltern von ihren 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 z. B. heute die 1920er und 1930er Jahrgänge; – nicht nur weil viele von ihnen kinderlos geblieben sind, sondern auch, weil die Zahl der Kinder insgesamt deutlich abgenommen hat, was letztlich zu einer Abnahme der familialen Pflegepotenziale führen wird. Ein weiterer Faktor, der die Pflegepotenziale schmelzen lässt, ist die (erfreulicherweise) steigende Frauenerwerbstätigenquote. Deutschland hatte bereits 2006 mit 65.6 % das für 2010 angestrebte Lissabon-Ziel von 60 % klar übertroffen (Statistisches Bundesamt 2007). Zurzeit sind aber noch drei Viertel aller pflegenden Angehörigen Frauen.

Hilfe- und/oder Pflegebedarfe setzen heute und in den kommenden Jahren nicht nur später ein als früher – auch die Zeiträume sind größer, in denen Menschen von der Unterstützung anderer abhängig sind. Bickel (2001) berechnet auf der Basis der Daten der sozialen Pflegeversicherung eine durchschnittliche Pflegebedürftigkeitsdauer von 15.4 Monaten bei Männern ab 65 Jahren bis zum Tode, bei den Frauen sind es 29.4 Monate. Immerhin sind nach dieser Pflegebedürftigkeitsdefinition bei den Männern aber auch 91.4 % der Altersjahre ab 65 pflegebedürftigkeitsfrei, bei den Frauen sind es 86.9 %. An diesem Unterschied haben Demenzen und die häufigere Inanspruchnahme der stationären Versorgung durch Frauen – zumeist Witwen – einen Anteil.

Die Pflege von dementen und nicht-dementen Älteren kann für pflegende Angehörige gravierende negative psychische und physische Auswirkungen haben. In zahlreichen 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, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995; Gräbel, 1998; Pinquart & Sörensen, 2003; Sherwood, Given, Given & Eye, 2005). Es gibt deutliche Geschlechterunterschiede zwischen der Belastung durch die Pflege. Weibliche pflegende Angehörige leiden wesentlich häufiger an depressiven Symptomen, erfahren mehr Stress durch die Pflege und haben eine schlechtere Lebensqualität als männliche Pflegepersonen (Miller & Cafasso, 1992; Yee & Schulz, 2000; Pinquart & Sörensen, 2006). Schlafstörungen, die einerseits in ihrer Stärke mit dem Ausmaß nächtlicher Störungen durch den Patienten und andererseits mit depressiven Symptomen der pflegenden Angehörigen korrelieren, kommen bei bis zu zwei Dritteln der pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten vor (Creese, Bedard, Brazil & Chambers, 2007; Kochar, Fredman, Stone & Cauley, 2007). Pflegende Angehörige haben auch ein erhöhtes Risiko, an körperlichen Erkrankungen wie hoher Blutdruck, koronare Herzkrankheit, reduzierter Immunstatus mit häufigeren Infektionen – bis hin zu einer deutlich erhöhten Mortalität zu leiden (Schulz & Beach, 1999; von Kanel, Dimsdale, Patterson & Grant, 2003; von Kanel et al., 2005). Eine umfassende Aufarbeitung der Literatur und Studien zur Situation pflegender Angehöriger wurde 2006 von der Family Caregiver Alliance am National Center on Caregiving in San Francisco, CA, in Form verschiedener Fact Sheets insbesondere zu den Themen «Gesundheit» und «Frauen» veröffentlicht (www.caregiver.org).

Nur wenige Studien vergleichen die Situation von älteren und jüngeren pflegenden Angehörigen (z. B. Kinder der Betroffenen), es ist jedoch anzunehmen, dass sich mit der im Alter wachsenden Morbidität auch die Belastung durch die Pflege eines Angehörigen mit ihren negativen psychischen und physischen Konsequenzen stärker auswirkt. In einer Studie, in der die körperliche und psychische Gesundheit von pflegenden Angehörigen von älteren, in einer Notaufnahme behandelten Patienten, longitudinal untersucht wurde, konnte gezeigt werden, dass die Ehepartner von älteren Patienten ein deutlich höheres Risiko hatten, eine Verschlechterung der Lebensqualität und der generellen Gesundheit zu entwickeln, als die erwachsenen Kinder der Patienten (Sewitch, Yaffe, McCusker & Ciampi, 2006).

Die Pflege von dementen und nicht-dementen Pflegebedürftigen älteren Menschen kann auch gravierende Auswirkungen auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen haben, wobei ältere pflegende Angehörige von Demenzpatienten mehr pflegebedingten Stress erleben als pflegende Angehörige von Nicht-Dementen (Bertrand, Fredman & Saczynski, 2006). Allerdings zeigte sich u. a. in einer großen japanischen Studie mit 1875 pflegenden Angehörigen, dass die subjektiv wahrgenommene Belastung durch die Pflege nicht vom Demenzschweregrad abhängt. Die subjektive Belastung durch die Pflege war auch bei Angehörigen von schwer Dementen nicht stärker, als bei leichteren Stadien (Hirakawa, Kuzuya, Enoki, Hasegawa & Iguch, 2007). Zu den Faktoren, die mit einer erhöhten Belastung bei der Pflege älterer Menschen einhergehen, zählten in einer anderen Untersuchung insbesondere

re Verhaltensauffälligkeiten der zu Pflegenden und eine schlechte Erreichbarkeit von externen Hilfsangeboten, während bei pflegenden Angehörigen, die täglich mehr als drei Stunden ohne den Pflegebedürftigen verbrachten, eine deutlich geringere Belastung durch die Pflege zu verzeichnen war (Arai et al., 2004).

Die folgende Studie untersucht anhand der deutschen Stichprobe des EUROFAMCARE-Projektes von wem die nicht-professionelle Unterstützung hilfs- und pflegebedürftiger älterer Familienmitglieder bewältigt wird, welche Pflegegründe, Betreuungsmotive und welche Unterstützungsbedarfe vorliegen. Weiter wird die Situation der betreuenden Angehörigen in Hinblick auf das Coping mit der Pflegesituation, die empfundene Wertschätzung, Lebensqualität und Gesundheit untersucht, wobei insbesondere die Situation von Lebenspartnern der älteren Menschen mit der von jüngeren betreuenden Familienmitgliedern verglichen wird. Hieraus lassen sich Hinweise auf die zukünftige Gestaltung der sozialen und gesundheitlichen Sicherung von pflegenden Angehörigen ableiten.

Methodik

Studiendesign

Die vorliegende Arbeit basiert auf der deutschen Stichprobe des von der EU geförderten europäischen Projektes EUROFAMCARE, das die Situation von 5923 pflegenden Angehörigen älterer Menschen in sechs Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Vereinigtes Königreich) untersucht (Ausführliche Informationen auf der EUROFAMCARE Homepage im Internet). Eingeschlossen wurden die Hauptpflegepersonen von betreuungsbedürftigen älteren Menschen (≥ 65 Jahre), die mindestens vier Stunden wöchentlich persönliche Betreuung oder Pflege durch ihren Angehörigen erhielten (Kofahl, Nolan, Mestheneos, Triantafyllou & EUROFAMCARE-Gruppe, 2005; Lamura et al. 2006).

Der für die Untersuchung eingesetzte Fragebogen beinhaltete Instrumente und Fragen, die a) auf die Situation der betreuungsbedürftigen Person abzielen (Betreuungsgründe und -bedarfe, funktionelle Beeinträchtigungen, soziodemografische und sozioökonomische Variablen), b) auf die Situation der Betreuungsperson (soziodemografische und sozioökonomische Variablen, Betreuungsaufwand, Lebensqualität, Belastung, Entlastung, Betreuungsmotive, soziale Unterstützung) und c) die Inanspruchnahme und Bewertung von unterstützenden sozialen und gesundheitlichen Diensten.

Datenerhebungsinstrument

Der Erhebungsbogen wurde vom Projektkonsortium in einem gemeinsamen Abstimmungsprozess entwickelt und

jeweils kulturell adaptiert. Bevorzugt wurden die Skalen eingesetzt, die sich bereits in internationalen Studien bewährt haben. Zur systematischen Einschätzung des Unterstützungsbedarfes und -umfangs wurden mehrere Instrumente des Geriatrischen Assessments herangezogen: der Barthel-Index zur Messung der funktionellen Einschränkungen in den basalen Aktivitäten des täglichen Lebens (Activities of Daily Living – ADL; Mahoney & Barthel, 1965), Fragen zu den IADLs (Instrumental Activities of Daily Living – Einkaufen, Kochen, Haushalt führen etc.) zur Messung möglicher Funktionseinschränkungen in den komplexeren Alltagsverrichtungen (abgeleitet aus dem Duke OARS Assessment (Older Americans Resources and Services) von Fillenbaum und Smyer, 1981) und eine globale Einschätzung des Unterstützungsbedarfs in verschiedenen Bereichen durch die Angehörigen (Mobilität, Körperpflege, Haushalt, Finanzen etc.). Darüber hinaus wurde nach möglichen Gedächtnisproblemen und deren ärztlicher Abklärung gefragt sowie nach eventuellen Verhaltensauffälligkeiten (Umherwandern/-irren, Rufen/Schreien etc.) wie sie für mittel- bis höhergradige Demenzen typisch sind (Kurz, 1998; Kofahl, 2007). Die Verhaltensauffälligkeiten wurden mit einer auf drei Items verkürzten Version der BII-SID-Skala erfasst (Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia; Keady & Nolan, 1996).

Die *Motivation* der Angehörigen zur Übernahme der Betreuung ihre Familienmitglieder ist ein wichtiges psychologisches Konstrukt. Da die Untersuchung solcher komplexer Konstrukte bei breit angelegten sozial-epidemiologischen Studien bereits aus Gründen der Datenerhebungswirtschaft an ihre Grenzen stößt, mussten wir uns hier auf die standardisierte Erhebung von Betreuungsmotiven beschränken. Nach einem mehrstufigen Auswahlverfahren innerhalb des Konsortiums wurden insgesamt zehn typische Betreuungsmotive in den Erhebungsbogen aufgenommen (Abbildung 1).

Eine zentrale Frage der Untersuchung war: «Wie kommen die betreuenden Angehörigen mit der Betreuung-/Pflegesituation zurecht?». Um dieses einschätzen zu können, wurde der COPE-Index eingesetzt. Dieses Instrument wurde im Rahmen eines EU-Vorgängerprojekts entwickelt und validiert (McKee et al., 2003; Balducci et al. 2008). Zur Einschätzung der Lebensqualität und des Wohlbefindens wurden zwei Items aus der Short-Form 36 (SF-36; Brazier et al., 1992) sowie der World Health Organisation-5 Well-Being Index (WHO-5; WHO, 1998; Bech, 2004) eingesetzt, der eine Skala von 5 bis 25 Punkten bildet (vgl. hierzu Gunzelmann, Schmidt, Albani & Brähler, 2006). Für die deutsche Untersuchung wurde der Fragebogen um zehn Fragen zur Pflegeversicherung ergänzt.

Rekrutierung und Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte auf Basis einer gemischten Rekrutierungsstrategie. Ursprünglich sollten eigene Interviewer an vier universitären Zentren auf eine Stichproben-

Es gibt viele verschiedene Gründe, sich der Betreuung eines/r ANGEHÖRIGEN anzunehmen. Im Folgenden finden Sie eine Liste der häufigsten Gründe, die betreuende Angehörige nennen.


	Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N zu betreuen? (bitte sicherstellen, dass jeder Aspekt mit „ja“ oder „nein“ beantwortet wird)	Ja	Nein
70 C70FAC1	Gefühl der Verpflichtung	①	②
71 C71FAC2	Es gab keine Alternative/ es war notwendig.	①	②
72 C72FAC3	Die Kosten für professionelle Pflege wären zu hoch.	①	②
73 C73FAC4	Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	①	②
74 C74FAC5	Die Pflege/Betreuung meines/r ANGEHÖRIGEN gibt mir ein gutes Gefühl.	①	②
75 C75FAC6	Mein/e ANGEHÖRIGE/R würde nicht wollen, dass jemand anders ihn/sie pflegt oder betreut.	①	②
76 C76FAC7	Aufgrund meiner religiösen Überzeugung	①	②
77 C77FAC8	Ich bin eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung in diese Situation hineingerutscht.	①	②
78 C78FAC9	Es bot wirtschaftliche Vorteile für mich (Betreuende/r) und/oder den/die ANGEHÖRIGE/N	①	②
79 C79FAC10	Gefühl der persönlich-moralischen Verpflichtung gegenüber meinem/r ANGEHÖRIGEN als Familienmitglied	①	②
80 C80FAC11 C80SPEC	Sonstiges, bitte nennen: <input type="text"/>	①	②
81 C81PRINC	Was ist von allen Gründen, die Sie angegeben haben, der Hauptgrund für die Betreuung/Pflege? INTERVIEWER: Bitte die Item-Nr. (von 70 bis 80) ins Kästchen eintragen:  <input type="text"/>		

Abbildung 1. Betreuungsmotive (Ausschnitt aus dem Erhebungsbogen).

größe von 1.000 betreuenden Angehörige in jeweils drei Regionen (Metropole, städtisch, ländlich) kommen. Jeweils 250 Angehörige sollten in Norddeutschland (Hamburg und Kreis Herzogtum Lauenburg), Westdeutschland (Düsseldorf, Niederrhein, Wesel, Bergisches Land), Ostdeutschland (Halle und Saalkreis) sowie Süddeutschland (Freiburg, Breisgau-Hochschwarzwald) rekrutiert werden. Dazu wurden unterschiedliche Zugänge gewählt: Kooperation mit Sozial- und Gesundheitsdiensten, Ärzten, Apotheken, Alzheimergesellschaften, Wochenblättern und Tageszeitungen, Mund-zu-Mund-Propaganda etc. Im Gegensatz zu den anderen Partnerländern konnte aber in Deutschland die Zielgruppe mit dieser Methodik nicht erreicht werden. Bis zum letzten Drittel der geplanten halbjährigen Datenerhebungsphase konnten nur 269 Interviews geführt werden.¹

Daraufhin wurde ein Sozialforschungsinstitut mit einem bundesweit verteilten Interviewerstaffel von über 3000 Interviewern mit der Durchführung beauftragt. Eine nach Regionen ausgewählte Untergruppe dieser Interviewer führte schließlich 734 Interviews durch und erreichte damit die

Gesamtstichprobengröße von 1003 Personen. Die Interviews wurden überwiegend in der Häuslichkeit der betreuenden Angehörigen durchgeführt (s. Tabelle 1).

Wegen der unterschiedlichen Rekrutierungsmodi erfüllt die Stichprobe nicht die strengen bevölkerungsstatistischen Kriterien der Repräsentativität. Allerdings zeigt der Vergleich der Randverteilungen mit denen der 2002 durchgeführten repräsentativen MUG III-Studie (Schneekloth & Wahl, 2005), dass die soziodemografischen Angaben und die unterschiedlichen Pflegesituationen sowie Charakteristika der Pflegenden und Pflegebedürftigen nahezu übereinstimmen (für die Gruppe der über 64-jährigen Hilfs- und Pflegebedürftigen).

Dateneingabe und -analyse

Die Dateneingabe erfolgte mit dem Programm Data Entry™ 3.0, die Auswertung mit dem SPSS™ Versionen 11.–13. Die Datenbereinigung, Kategorisierung der Freitextantworten und Rekodierung der Skalen und Variablen

¹ Die gleiche Erfahrung wurde auch in Schweden gemacht, in Italien konnte die Datenerhebung mit Schwierigkeiten umgesetzt werden, in Polen, Griechenland und Vereinigtem Königreich entstanden keine oder nur geringe Probleme.

Tabelle 1:
Rekrutierungsmodus unterschieden nach Regionen in Prozent

Rekrutierungsmodus	Spaltenprozent			Gesamt
	Metropole	städtisch	ländlich	
Persönliche Kontakte durch Nachbarn, Bekannte, Freunde der Interviewer	37.9	42.0	31.7	38.3
Tür zu Tür	12.8	21.2	25.3	19.3
Sozial- und Gesundheitsdienste (Pflegedienste, Sozialstationen, Ärzte etc.)	15.6	15.0	18.6	16.0
Anzeigen in Wochenblättern, Apothekenrundschau etc.	16.5	9.4	10.0	11.9
Kirchliche Organisationen	5.2	6.5	6.3	6.0
Ehrenamt-Organisationen	9.5	3.3	2.3	5.1
Andere	2.4	2.7	5.9	3.3
Gesamt	100 (n = 327)	100 (n = 448)	100 (n = 221)	100 (n = 996*)

*7 fehlende Angaben

erfolgte in einer Unterarbeitsgruppe des Konsortiums mit Beteiligung eines Statistikers aus jedem beteiligten Land. Für die Auswertungen wurden non-parametrische bi- und multivariate Verfahren angewandt. Zusammenhänge wurden mit Kontingenzkoeffizienten bzw. mit Spearman-Korrelationen (ρ) bestimmt. Gruppenvergleiche wurden mit dem Mann-Whitney U-Test bzw. Chi-Quadrat-Test statistisch geprüft, multifaktorielle Modelle mit binär-logistischen Regressionen.

Ergebnisse

Beschreibung der Stichprobe

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse basieren auf einer Untergruppe der deutschen Stichprobe. Da viele Angehörige auch im Pflegeheim oder im Betreuten Wohnen Unterstützung leisten, wurden auch Angehörige von Pflegeheimbewohnern in die Studie eingeschlossen. 9 % der Pflegebedürftigen lebten in einem Heim, 3 % im Betreuten Wohnen. Weil davon ausgegangen werden muss, dass sich die Lebenssituation von Angehörigen der in eigener Häuslichkeit Versorgten grundsätzlich von denen unterscheidet, die in einer stationären Einrichtung betreut werden, beziehen sich die in diesem Artikel dargestellten Ergebnisse nur auf die Personen in eigenem Haushalt. Es handelt sich hier um 882 Personen plus 26 Bewohnerinnen und Bewohner in Einrichtungen des Betreuten Wohnens. Die Stichprobe setzt sich demnach aus 908 Angehörigen von über 64-jährigen hilfs- und/oder pflegebedürftigen Personen zusammen, die vollständig den Bedingungen der ambulanten Versorgung unterliegen.

Die Angehörigen waren im Durchschnitt 53.4 Jahre alt (von 18 bis 89 Jahre; $SD = 13.4$ Jahre) und zu 76 % Frauen. Ein großer Teil von ihnen war berufstätig (43 %) mit durchschnittlich 31.8 Wochenstunden ($SD = 13.0$ h), drei Prozent befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in einer Ausbildung. 52.4 % der Hauptpflegepersonen waren Kinder oder Schwieger-Kinder (9.4 %), 19 % Ehepartner bzw. Le-

bensgefährten. Die verbleibenden 19.2 % waren andere Verwandte: Geschwister, oftmals Enkelkinder (6.7 %), zum Teil auch Nachbarn oder Freunde.

Ein erheblicher Teil der familialen Pflegepersonen gehörte demnach bereits selbst der dritten oder vierten Generation an. 21.3 % von ihnen waren 65 Jahre alt oder älter, 6.1 % bereits über 75 Jahre. Die Betreuenden waren durchschnittlich 25.8 Jahre jünger als die Betreuten ($SD = 14.2$ Jahre). Zum Zeitpunkt des Interviews versorgten sie ihre älteren Familienmitglieder schon seit durchschnittlich 3.8 Jahren (von 2 Monaten bis 40 Jahren; $SD = 4.2$ Jahre).

Die unterstützungsbedürftigen Familienmitglieder waren im Mittel 79.1 Jahre alt (65 bis 103 Jahre; $SD = 8.1$ Jahre) und zu 67 % Frauen. 40.2 % lebten mit ihren betreuenden Familienmitgliedern im gleichen Haushalt, 15.3 % in einem eigenen Haushalt, aber im selben Gebäude. Nur 14.9 % wohnten in einer Entfernung von mehr als 10 Minuten. Insgesamt war fast die Hälfte der Betreuungsbedürftigen alleinlebend (45.5 %) (s. Tabelle 2).

Die größte Gruppe der Betreuungspersonen stellten die leiblichen Kinder – überwiegend Töchter – gefolgt von den Lebenspartnern der Betroffenen. Die drittgrößte geschlossene Gruppe waren die Schwiegerkinder. Alle anderen Verwandtschaftsverhältnisse waren mit Ausnahme der Enkelkinder zahlenmäßig relativ gering vertreten. Hinter der Kategorie «Sonstige» verbergen sich Freunde und Nachbarn oder Verwandtschaftsverhältnisse wie «Schwägerin», «Schwieger-Nichte» o. ä.

Unterschiede in der Verteilung der Verwandtschaftsgrade zwischen den Kindern und ihren Eltern zeigen sich darin, dass Söhne mehr als doppelt so häufig ihre Väter betreuen als Töchter ($\phi = .221, p = .000$). Bei den Schwiegerkindern gibt es diesen Unterschied nicht ($N = 85; \phi = .010, p = .923$), – allerdings ist die Gruppe der Schwiegersöhne mit nur 12 Personen auch recht klein (zwei versorgten ihre Schwiegerväter, 10 die Schwiegermütter).

Bei der Betrachtung der Betreuungsverhältnisse «Lebenspartner» zeigt sich kein wesentlicher Unterschied im Alter der Betreuungsbedürftigen. Die Männer waren im Durchschnitt 73.4 Jahre alt ($N = 46, SD = 5.99$), die Frauen nur ein

Tabelle 2

Wer betreut wen? Verwandtschaftsverhältnisse zwischen betreuenden und betreuten Personen (N = 908)

Betreuungsperson	Betreute Personen					
	Mann (n = 296)		Frau (n = 612)		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%
Ehemann	0	0	49	100	49	100
Ehefrau	123	100	0	0	123	100
Sohn	45	39.8	68	60.2	113	100
Tochter	65	18.0	297	82.0	362	100
Schwiegersohn	2	16.7	10	83.3	12	100
Schwiegertochter	13	17.8	60	82.2	73	100
Enkelsohn	6	28.6	15	71.4	21	100
Enkeltochter	8	20.0	32	80.0	40	100
Bruder	3	50.0	3	50.0	6	100
Schwester	10	43.5	13	56.5	23	100
sonstiger Helfer*	5	31.2	11	68.8	16	100
sonstige Helferin*	16	23.2	53	76.2	69	100
Fehlende Angaben	0	0.0	1	100.0	1	100
Gesamt	296	32.6	612	67.4	908	100

*Onkel/Tanten, Neffen/Nichten, Cousins/Cousinen, Freunde, Bekannte, Nachbarn

wenig älter ($N = 121$; $M = 74.3$, $SD = 6.91$). Allerdings war der weitaus größte Teil der betreuungsbedürftigen Männer älter als ihre sie betreuenden Ehefrauen, – im Durchschnitt 6.4 Jahre ($N = 121$, $SD = 5.90$). Gerade mal drei der unterstützungsbedürftigen Ehemänner waren um zwei bis vier Jahre jünger als ihre Frauen, während sich auf Seite der unterstützungsbedürftigen Frauen der Altersunterschied die Waage hielt. Die Frauen waren hier durchschnittlich nur etwa drei Monate älter als ihre Männer ($N = 46$, $SD = 4.64$ Jahre).

Während die leiblichen Kinder auf eine lange Biografie und gemeinsame Lebensspanne mit ihren Eltern zurückschauen, sind die Schwiegerkinder erst in späteren Jahren hinzugekommen. Demnach werden sie vermutlich nicht die gleiche Qualität der Beziehung zu ihren Schwiegereltern haben wie die Kinder zu ihren Eltern. Für unsere Analysen stellt sich nun die Frage, ob die Schwiegerkinder eher dem «engeren» oder eher dem «weiteren» Familienkreis (Angehörige 2. und 3. Grades, Bekannte, Freunde) zuzurechnen sind. Bei der Betrachtung der Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Kindern, Schwiegerkindern und anderen Betreuungspersonen aus dem weiteren Familienkreis zeigten sich mehr Übereinstimmungen zwischen den Kindern und Schwiegerkindern als mit den anderen Familienmitgliedern und Freunden oder Bekannten. Aus diesem Grunde haben wir sie für die folgenden Analysen in die Gruppe der Kinder aufgenommen. In den Bereichen, in denen sich Kinder und Schwiegerkinder signifikant voneinander unterscheiden, wird dies kenntlich gemacht. Wir werden später im Wesentlichen auf die drei folgenden Gruppen fokussieren: Die Gruppe der Ehepartner (inkl. nichtverheiratete Paare), die Gruppe der Kinder und Schwiegerkinder sowie die Gruppe der Angehörigen 2. und 3. Grades einschließlich Freunde, Bekannte und Nachbarn.

Betreuungsgründe und Betreuungsbedarfe

Die Verrichtungen des täglichen Lebens (ADL) können nicht nur aus physischen Gründen wie Sturzneigung, Bettlägerigkeit, Rollstuhlabhängigkeit oder wegen anderer Mobilitätsdefizite eingeschränkt sein, sondern auch wegen kognitiver Defizite oder sensorischer Einschränkungen wie z. B. Seh- oder Hörunfähigkeit. Bei der Mehrzahl der betreuungsbedürftigen Älteren greifen gleich mehrere Faktoren ineinander. Oftmals macht gerade die Kombination der verschiedenen Versorgungsbedarfe die besondere Qualität der Betreuungssituation aus, die von den Angehörigen als belastend wahrgenommen wird (Boeger & Pickartz, 1998; Halsig, 1998; Mnich & Döhner, 2005). Die am häufigsten genannten Gründe für die Unterstützung durch die Angehörigen sind eingeschränkte Mobilität und/oder körperliche Beeinträchtigungen. Die in Tabelle 3 aufgelisteten Hauptbetreuungsgründe entstammen Freitextangaben der Angehörigen, die nachträglich kategorisiert wurden.

Den meisten der hier vorliegenden Betreuungsgründe liegen chronische Erkrankungen und Behinderungen ohne Aussicht auf Heilung oder Besserung zugrunde. Dies stellt für viele Betreuende eine permanente physische und mentale Belastung dar, die die Wahrscheinlichkeit eines Burnout-Syndroms und/oder einer depressiven Symptomatik stark erhöhen. In den meisten Bereichen gibt es eine zwischen den Geschlechtern übereinstimmende Häufigkeit, allerdings zeigt sich eine Tendenz zu eher «greifbaren» körperlichen Indikationen bei den Männern gegenüber häufiger angegebenen kognitiven und diffusen Gründen («Alters-Verfall») bei den Frauen. Hier scheint sich auch der Altersunterschied zwischen den Männern ($M = 76.2$

Tabelle 3

Hauptbetreuungsgrund (N = 905) unterschieden nach Geschlecht des Betreuten

Hauptbetreuungsgrund	Mann (n = 295)	Frau (n = 610)	Gesamt (N = 905)
	%	%	%
Eingeschränkte Mobilität	24.7	28.5	27.3
Körperliche Erkrankung/Behinderung	35.3	21.3	25.9
Gedächtnisprobleme/kognitive Einschränkungen	9.8	14.9	13.3
«Alters-Verfall»/Hochaltrigkeit	10.2	14.3	12.9
Mangelnde Selbstversorgungskompetenz	10.2	10.2	10.2
Sensorische Probleme	4.4	3.8	4.0
Soziale Gründe, Einsamkeit	2.4	2.5	2.4
Gefühl der Unsicherheit	0.7	2.1	1.7
Psychische/psychiatrische Probleme oder Erkrankungen	1.0	1.5	1.3
Andere Gründe	1.4	1.0	1.1
Gesamt	100	100	100

Tabelle 4

Betreuungs- und Pflegebedarfe unterschieden nach Geschlecht des Betreuten

	Geschlecht des Betreuten	
	Mann (n = 296)	Frau (n = 612)
	M (SD)	M (SD)
Barthel Index (0–100)*	64.2 (30.21)	64.6 (29.21)
IADL Gesamtscore (0–6)**	2.8 (2.13)	2.8 (2.09)
Gesamtanzahl der Bereiche, in denen Hilfe benötigt wird (1–8)	6.0 (1.89)	6.2 (1.74)
Verhaltensprobleme addiert (0–9)	2.4 (2.50)	2.5 (2.70)
Pflege pro Woche (Stunden)	47.3 (55.08)	39.8 (48.28)
	Häufigkeit in %	Häufigkeit in %
Barthel Index von 90 bis einschließlich 100 Punkten*	27.9 %	0 %
Barthel Index von 0 bis einschließlich 40 Punkten*	22.6 %	21.8 %
SGB XI Pflegestufen:		
Keine PS	45.9 %	45.5 %
PS 1	17.0 %	21.2 %
PS 2	23.1 %	22.1 %
PS 3 (inkl. Härtefall)	13.9 %	12.2 %
Gedächtnisprobleme mit Diagnose Demenz	24.7 %	33.9 %
Gedächtnisprobleme mit anderer Diagnose	13.6 %	9.2 %
Gedächtnisprobleme ohne ärztliche Erklärung	11.2 %	11.3 %
Gedächtnisprobleme gesamt	49.5 %	54.4 %

Anmerkungen: * Barthel Index: 0 = Schwerstpflegebedürftigkeit – 100 = keine ADL-Einschränkungen; ** IADL-Score: 0 = keine IADL-Einschränkung – 6 = vollständige IADL-Einschränkung

Jahre; $SD = 7.56$) und den Frauen ($M = 80.5$ Jahre; $SD = 7.95$) niederzuschlagen.

68 % der betreuten älteren Menschen wurden von ihren Angehörigen als mäßig bis stark hilfsbedürftig eingeschätzt. Demzufolge erhielten auch bereits 54.6 % der Betreuten Leistungen der Pflegeversicherung (Tabelle 4). 34.9 % hatten (noch) keinen Antrag gestellt, und bei 10.4 % wurde die Einstufung entweder abgelehnt oder das Verfahren lief noch. Die Tabelle 4 gibt die Alltagseinschränkungen und daraus resultierende Betreuungsbedarfe wieder. Dabei fällt auf, dass zwischen den beiden Geschlechtern

fast keine Unterschiede bestehen. Der um durchschnittlich 7.5 Stunden/Woche höhere Pflegeaufwand bei den betreuungsbedürftigen Männern ist im Wesentlichen dem Umstand geschuldet, dass mehr Ehemänner von ihren Ehefrauen versorgt wurden als Ehefrauen von ihren Ehemännern. Bei hohem Pflegebedarf gaben aber beide als Zusammenlebende oftmals eine «Rund-um-die-Uhr-Betreuung» an (168h/Woche), die sich dann in der zahlenmäßig größeren Gruppe der betreuenden Ehefrauen in einem größeren Zeitwert niederschlägt.

Die ADL- und IADL-Skalen sowie die Pflegestufen zei-

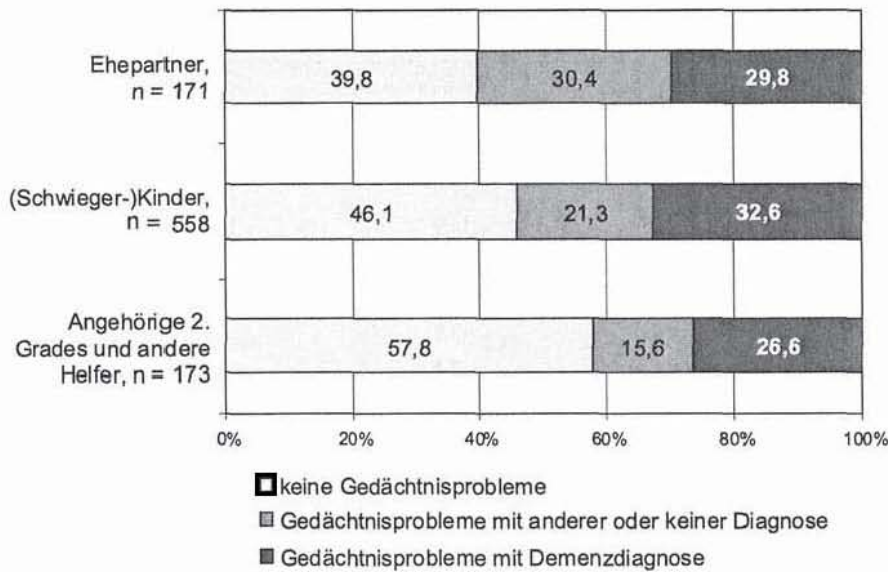


Abbildung 2. Gedächtnisprobleme der Betreuungsbedürftigen unterschieden nach Verwandtschaftsgraden der Betreuungspersonen ($N = 902$; $\phi = .12$; $p = .003$).

gen eine weitgehend gleichmäßige Verteilung des Hilfe- und Pflegebedarfs unabhängig vom Geschlecht des Betreuten. Damit eignen sich die Skalen sehr gut für die Bestimmung des Einflusses der funktionellen Beeinträchtigungen auf die Bewertung der Betreuungssituation und der selbst eingeschätzten Belastung und Lebensqualität. Etwas uneindeutig stellt sich die Einschätzung möglicher Demenzen dar. Mehr als die Hälfte der Betreuenden berichteten von Gedächtnisproblemen ihrer Angehörigen (Abbildung 2), allerdings wurde bei den Frauen viel häufiger eine ärztlich diagnostizierte Demenz angegeben als bei den Männern.

Interessanterweise berichteten über 60 % der Ehepartner ($n = 171$) von Gedächtnisproblemen, von denen 49.5 % als Demenz diagnostiziert wurden, während bei den von den Kindern Betreuten «nur» 53.9 % Gedächtnisprobleme aufwiesen, hiervon aber 60.5 % mit Demenz diagnostiziert waren, und schließlich in der Gruppe der sonstigen Angehörigen und Helfer nur 42.2 % von Gedächtnisproblemen berichteten, aber zu 63 % mit einer Demenzdiagnose. Liegt dies möglicherweise daran, dass die Ärzte bei den Eheleuten eine etwas größere Scheu haben als bei deren Kindern und anderen Angehörigen, eine Demenzdiagnose zu stellen?

Betreuungsmotive

Unter der Fragestellung: «Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N zu betreiben?» wurden die Betreuenden nach ihren *Betreuungsmotiven* befragt. Die Angehörigen haben im Durchschnitt 5.9 der zehn vorgegebenen Motive ($SD = 1.61$) als für sich zutreffend erachtet. Die Unterschiede zwischen den betreuenden Ehepartnern und betreuenden (Schwieger-)Kindern sind überraschend gering. Die häufigste Zustimmung erfuhren die intrinsischen Motive («Emotionale Bindung», «Persön-

lich-moralische Verpflichtung», «gutes Gefühl» etc.). Deutlich überzufällige Unterschiede gibt es nur bei den extrinsischen Motiven. Das sind die Aussagen, die einen äußeren Einfluss bzw. eine Abhängigkeit von äußeren Umständen beinhalten («keine Alternative», «professionelle Pflege zu teuer» etc.) (s. Tabelle 5).

Es gaben mehr Ehepartner als (Schwieger-)Kinder an, ohne bewusste Entscheidung in die Situation «hineingerutscht» zu sein, bzw. keine Alternativen zur Übernahme dieser Aufgaben gesehen zu haben. Allerdings war auch die emotionale Bindung ein von fast allen Ehepartnern genanntes Motiv, das von den (Schwieger-)Kindern etwas seltener angegeben wurde, wobei hier zwischen den leiblichen Kindern ($n = 475$) und den Schwiegerkindern ($n = 85$) differenziert werden muss, da diese sich in diesem Falle deutlich voneinander unterscheiden (Kinder = 95.2 %, Schwiegerkinder = 77.6 %; $p = .000$). Ein weiterer Unterschied zeigte sich außerdem bei dem Motiv «der/die Angehörige will von niemand anderem betreut werden» (67.2 %: 49.4 %, $p = .002$). Alle weiteren Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen sind marginal.

Belastungen, Wertschätzung und Lebensqualität

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu Aspekten der Lebensqualität der betreuenden Angehörigen, zu ihrer selbst eingeschätzten Gesundheit sowie zu ihren empfundenen Belastungen und Problemen dargestellt. Hier liegt der Fokus auf Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen den drei Verwandtschaftsgruppen. Die drei Gruppen unterscheiden sich signifikant in ihrem Alter, jedoch nicht in ihrer Geschlechterverteilung. Die betreuenden Ehepartner waren mit durchschnittlich 69.4 Jahren ($SD = 7.7$) bereits

Tabelle 5

Betreuungsmotive unterschieden nach Ehepartnern, (Schwieger-)Kindern und Angehörigen 2. Grades

Motiv	Ehepartner (n = 172)	(Schwieger-) Kinder (n = 560)	2. Grad und andere Helfer (n = 175)	χ^2 -Test, p (2-seitig)		
	I	II	III	I-II	I-III	II-III
Bin in die Situation gerutscht	41.9 %	25.4 %	32.0 %	.000	.057	.084
Wirtschaftliche Vorteile	6.4 %	14.1 %	17.1 %	.007	.002	.324
Keine Alternative	75.6 %	65.2 %	51.4 %	.011	.000	.001
Emotionale Bindung	97.7 %	92.5 %	89.7 %	.015	.002	.240
Pflichtgefühl (gesellschaftlich-normativ)	83.1 %	88.4 %	83.4 %	.072	.943	.086
Persönlich-moralische Verpflichtung	90.1 %	93.8 %	85.1 %	.105	.160	.000
Religiöse Überzeugung	28.5 %	23.0 %	25.7 %	.145	.562	.467
Pflege gibt gutes Gefühl	86.6 %	82.3 %	86.9 %	.185	.950	.160
Angehöriger will niemanden sonst	69.2 %	64.5 %	61.1 %	.255	.116	.426
Professionelle Pflege zu teuer	45.9 %	49.8 %	46.3 %	.372	.947	.414

Fettgedruckte Zahlen: $p < .05$.

Tabelle 6

Ergebnisse des COPE-Indexes unterschieden nach Ehepartnern, (Schwieger-)Kindern und Angehörigen 2. Grades

COPE-Index	Ehepartner (n = 165-172)	(Schwieger-) Kinder (n = 547-560)	2. Grad und andere Helfer (n = 171-175)	M-W U-Test, p (2-seitig)		
	I <i>M</i>	II <i>M</i>	III <i>M</i>	I-II <i>p</i> (2-seitig)	I-III <i>p</i> (2-seitig)	II-III <i>p</i> (2-seitig)
<i>Wertschätzung</i>						
Rolle gut zurechtkommen	3.11	3.09	3.22	.702	.066	.009
Lohnenswerte Aufgabe	2.95	2.86	3.14	.240	.166	.002
Gutes Verhältnis zum Angehörigen	3.63	3.51	3.67	.072	.506	.010
Erfahren von Wertschätzung	2.85	2.81	3.06	.565	.052	.003
<i>Belastung</i>						
Betreuen zu anstrengend	2.13	2.05	1.86	.208	.000	.001
Negativ auf Verhältnis zu Freunden	1.87	1.62	1.46	.024	.000	.016
Auswirkungen auf körperliche Gesundheit	2.21	1.74	1.44	.000	.000	.000
Probleme in der Familie	1.26	1.45	1.37	.000	.016	.137
Finanzielle Probleme	1.44	1.28	1.18	.001	.000	.008
In der Rolle gefangen	2.07	1.96	1.66	.292	.000	.000
Auswirkungen auf seelisches Wohlbefinden	2.07	1.88	1.54	.011	.000	.000
<i>Unterstützung</i>						
Unterstützt von Nachbarn/Freunden	2.27	2.08	2.35	.033	.418	.002
Unterstützt von der Familie	2.81	2.82	2.94	.798	.494	.220
Unterstützt von Diensten	2.36	2.08	1.84	.005	.000	.006
Insgesamt ausreichend unterstützt	2.59	2.53	2.70	.265	.302	.018
<i>COPE-Skalen</i>						
COPE Belastung (7 items)	13.07	11.92	10.51	.001	.000	.000
COPE Positive Werte (4 items)	12.54	12.26	13.08	.197	.018	.000

Fettgedruckte Zahlen: $p < .05$.

Tabelle 7

Ergebnisse des WHO-5, Barthel-Index und OARS-IADLs, Pflegezeit in Jahren und Möglichkeiten einer Auszeit unterschieden nach Ehepartnern, (Schwieger-)Kindern und Angehörigen 2. Grades

	Ehepartner (n = 165–172)	(Schwieger-) Kinder (n = 547–560)	2. Grad und andere Helfer (n = 171–175)	M-W U-Test, p (2-seitig)		
	I M	II M	III M	I–II p (2-seitig)	I–III p (2-seitig)	II–III p (2-seitig)
<i>Lebensqualität und Wohlbefinden</i>						
Froh und guter Laune	2.97	3.21	3.57	.021	.000	.000
Ruhig und entspannt gefühlt	2.50	2.74	3.17	.054	.000	.000
Energisch und aktiv gefühlt	2.66	2.84	3.14	.162	.002	.014
Frisch und ausgeruht gefühlt	2.20	2.64	3.12	.000	.000	.000
Alltag voll interessanter Dinge	2.40	2.83	3.37	.002	.000	.000
WHO-5 Index (5 items)	12.73	14.26	16.37	.001	.000	.000
Lebensqualität insgesamt in den letzten 2 Wochen (SF-36)	2.72	2.45	2.20	.000	.000	.000
Allgemeiner Gesundheitszustand (SF-36)	3.38	2.99	2.64	.000	.000	.000
<i>Betreuungs- und Pflegebedarfe</i>						
Barthel Index (0–100)	50.30	65.49	74.65	.000	.000	.000
Gesamtanzahl der Bereiche in denen Hilfe benötigt wird	6.69	6.18	5.34	.000	.000	.000
Verhaltensprobleme addiert (0–9)	2.51	2.45	2.32	.755	.380	.408
IADL Gesamtscore (OARS)	3.73	2.79	1.94	.000	.000	.000
IADL/ADL-Einschränkungen Summenscore (0–17)	8.06	5.66	3.92	.000	.000	.000
Wie lange betreuen Sie ihren Angehörigen? (Jahre)	5.7	3.5	2.6	.000	.000	.001
<i>Möglichkeiten der Auszeit</i>						
Hilfe bei Krankheit?*	2.05	1.71	1.59	.000	.000	.055
Vertretung bei benötigter Auszeit?*	2.02	1.78	1.61	.000	.000	.008

Fettgedruckte Zahlen: $p < .05$. * Je größer der Wert, desto weniger Hilfe Potenzial.

relativ betagt, die (Schwiegerkinder waren im Durchschnitt 50.9 Jahre alt ($SD = 9.5$) und die Gruppe der anderen Verwandten, Freunde und Bekannten war mit durchschnittlich 45.4 Jahren die jüngste Gruppe, aber auch die mit der größten Streuung ($SD = 15.8$). Der Männeranteil betrug hier insgesamt 23.9 %, bei den (Schwieger-)Kindern 22.3 % und 28.5 % bei den Ehepartnern.

Für die Einschätzung der mit der Betreuung verbundenen Belastung, aber auch der empfundenen Wertschätzung, wurde der COPE-Index gewählt. Dieser enthält eine Belastungsskala («negative impact»), eine Wertschätzungsskala («positive value») sowie die Beurteilung der Qualität von Unterstützungen. Die Items werden auf einer Vierer-Skala eingeschätzt: 4 «immer», 3 «meistens», 2 «manchmal» und 1 «nie». In der Tabelle 6 sind die Ergebnisse zum COPE-Index unterschieden nach den drei Verwandtschaftsgruppen dargestellt. In der Wertschätzungsskala sind sich Ehepartner und (Schwieger-)Kinder in ihrer Einschätzung sehr ähnlich. Kleine Differenzen zeigen sich hier eher zwischen den (Schwieger-)Kindern und den entfernteren Angehörigen und sonstigen Hel-

fern. Offenbar ziehen diese eine etwas höhere Wertschätzung aus ihrer Betreuungsrolle.

Auf den Belastungsvariablen drücken sich die Unterschiede zwischen den Betreuungspersonen wesentlich deutlicher aus. In nahezu allen Bereichen erfahren die pflegenden Ehepartner die höchste Belastung während die entfernteren Angehörigen hier überall die besten Werte erzielen. Die stärksten Unterschiede sind in der Einschätzung zu finden, dass sich die Pflege sowohl auf die körperliche als auch auf die seelische Gesundheit auswirke. Nur die Variable «Betreuung verursacht Probleme in der Familie» verhält sich hier anders, – hier sind die (Schwieger-)Kinder stärker betroffen. Ansonsten stellt sich die hier untersuchte Variable «Verwandtschaftsgrad» in fast allen Variablen der Belastungsskala wie eine Ordinalskala dar, so als könnte man schlussfolgern: je entfernter der Verwandtschaftsgrad desto unbeeinträchtigt Gesundheit und Lebensqualität. Allerdings werden sich hier vermutlich auch Generations- und Alterseffekte niederschlagen, die in dieser Darstellungsform nicht kontrolliert sind.

Tabelle 8

Zusammenhänge zwischen empfundener Belastung und Wertschätzung, Wohlbefinden und Gesundheit und Faktoren der Betreuungssituation, Spearman-Korrelationen

Spearman Korrelationen	COPE Belastung (7 items)			COPE Wertschätzung (4 items)			WHO-5			Allgemeiner Gesundheitszustand (SF-36)		
	ρ	p	N	ρ	p	N	ρ	p	N	ρ	p	N
Barthel-Index* plus IADL (0–17)	.461	.000	878	-.091	.007	867	-.334	.000	884	.270	.000	878
Barthel Index	-.471	.000	880	.100	.003	869	.288	.000	886	-.224	.000	880
Pflegestufen**	.396	.000	884	-.098	.004	873	-.303	.000	889	.236	.000	885
Verhaltensprobleme addiert (0–9)	.403	.000	892	-.199	.000	883	-.192	.000	897	.121	.000	893
Gedächtnisprobleme	.334	.000	894	-.119	.000	882	-.150	.000	898	.075	.024	895
Pflege pro Woche in Stunden	.360	.000	898	.018	.595	887	-.212	.000	903	.216	.000	899
Mit der Betreuung zurechtkommen***	-.418	.000	897	–	–	–	.340	.000	902	-.231	.000	898
Fühlt sich insgesamt unterstützt	-.420	.000	893	.482	.000	883	.372	.000	897	-.253	.000	893
Hilfe bei benötigter Auszeit	.343	.000	893	-.182	.000	882	-.254	.000	898	.231	.000	894
Alter	.140	.000	897	-.018	.597	886	-.160	.000	902	.316	.000	898
Geschlecht	.081	.015	898	-.026	.433	887	-.114	.001	903	.084	.012	899
Verwandschaftsgrade (Ehepartner/(Schwieger-)Kinder/andere Verwandte und Helfer)	-.234	.000	897	.083	.014	886	.213	.000	902	-.271	.000	898

*Barthel-Index recodiert **«keine Antragstellung», Pflegestufe 0, PS 1, 2 und 3 ***Bestandteil der COPE Wertschätzungsskala

Die Unterstützung durch Nachbarn und Freunde, Familie und/oder Dienste bewerten all drei Gruppen mit zwei Ausnahmen relativ ähnlich: (a) Die (Schwieger-)Kinder fühlen sich signifikant schlechter durch Freunde und Nachbarn unterstützt, und (b) die Ehepartner fühlen sich besser durch professionelle Dienste unterstützt als die (Schwieger-)Kinder, und diese wiederum besser als die entfernteren Angehörigen. Allerdings nutzen die Ehepartner professionelle Dienste auch etwas häufiger als in den anderen Betreuungskonstellationen.

Über die Selbsteinschätzung der Betreuungsrolle hinaus wurde auch eine globale Selbsteinschätzung der Gesundheit mit dem «General Health Item» aus dem SF-36 sowie der allgemeinen Lebensqualität – ebenfalls aus dem SF-36 – vorgenommen. Um eine bessere Abstufung von Lebensqualität und Wohlbefinden zu ermöglichen wurde außerdem der WHO-5 eingesetzt. Darüber hinaus sind in der Tabelle 7 nochmals die funktionellen Einschränkungen der Betreuungsbedürftigen dargestellt – hier jedoch unterschieden nach den Verwandtschaftsgruppen. Die pflegenden Ehepartner sind hier deutlich beeinträchtigt als die anderen Familienmitglieder, sowohl im Ausmaß des Pflegebedarfs, den ihr Lebenspartner hat, als auch in der selbsteingeschätzten Gesundheit sowie des Wohlbefindens und Lebensqualität.

Besonders problematisch erscheint in dieser Belastungskonstellation, dass die von hohem Pflegebedarf und schlechter Gesundheit am stärksten Betroffenen die geringeren Möglichkeiten haben, eine Auszeit zu nehmen und sich im Falle eigener Erkrankung oder für einen Urlaub durch andere vertreten zu lassen. Dieser Aspekt steht auch in einem Zusammenhang mit empfundener Belastung und Lebensqualität. Darauf geht der folgende Abschnitt ein.

Zusammenhänge zwischen Determinanten der Betreuungssituation und Aspekten der Lebensqualität

Geht man vom Grad der Beeinträchtigung der Betreuungsbedürftigen aus, dann tragen die Eheleute eine größere Last als die (Schwieger-)Kinder ($N = 714$; $OR = .421$, $p = .000$, $KI(95\%) = 0.290–0.610$). Dies zeigt sich insbesondere bei den Indikatoren zu den funktionalen Einschränkungen des zu pflegenden älteren Menschen. In ähnlicher Weise spiegelt sich die unterschiedliche potenzielle Belastung auch im Verhältnis zwischen (Schwieger-)Kindern und den entfernteren Familienmitgliedern nieder. Auch hier sind es vor allem die funktionalen Einschränkungen, die zu dieser Differenzierung führen.

Zwischen dem Grad der Pflegebedürftigkeit und der von den Betreuenden verspürten Belastung bestehen hohe Zusammenhänge. Darüber hinaus spielen in der bivariaten Statistik auch Verhaltensprobleme sowie die erfahrene Unterstützung durch andere eine gravierende Rolle (Tabelle 8). Etwas erstaunlich ist der vergleichsweise geringe Zusammenhang zwischen empfundener Belastung und Alter und Geschlecht. Das Alter hat erwartungsgemäß nur mit der selbsteingeschätzten Gesundheit einen mäßig hohen Zusammenhang. Dafür zeigen die Verwandschaftsgrade – hier eingesetzt wie eine Ordinalskala – mäßige, aber signifikante Korrelationen.

Angesichts der vielen signifikanten bivariaten Korrelationen stellt sich die Frage, ob die beteiligten Variablen auch in einer kontrollierten multivariaten Analyse derart hohe Zusammenhänge aufweisen. Für die dazu verwendete logistische Regression (Tabelle 9) haben wir die folgenden Variab-

Tabelle 9

Logistische Regression für die Variable «Hohe Belastung durch die Betreuung» unter Einbezug der drei Verwandtschaftsgruppen «Ehepartner», «(Schwieger-)Kinder» und «Angehörige 2. Grades und andere Helfer»

	df	p	OR*	KI 95 %
Verwandtschaftsgruppe	2	.015		
Ehepartner	1	.039	1.93	1.04–3.58
(Schwieger-)Kinder	1	.004	1.88	1.22–2.90
Geschlecht des Pflegenden: weiblich	1	.002	1.87	1.26–2.79
Höheres Alter des Pflegenden	1	.730	1.07	0.73–1.58
Keine Hilfe bei Auszeit	1	.000	1.93	1.36–2.74
Starke funktionelle Beeinträchtigung	1	.000	2.70	1.84–3.95
Hoher zeitlicher Pflegeaufwand	1	.017	1.60	1.09–2.35
Kommt mit der Betreuung nicht gut zurecht	1	.002	3.02	1.48–6.16
Fühlt sich insgesamt nicht gut unterstützt	1	.000	2.60	1.81–3.73
SF-36 schlechte Gesundheit	1	.000	3.71	2.32–5.93
Gedächtnisprobleme	1	.101	1.41	0.93–2.14
Verhaltensprobleme	1	.002	1.95	1.29–2.95

Fettgedruckte Zahlen: $p < .05$. * Referenz: Verwandtschaftsgruppe 2. Grad und andere.

len median-dichotomisiert: Alter des Pflegenden, Hilfe bei Auszeit, (I)ADL-Skala (Barthel Index plus IADL), Pflegestunden/Woche, Zurechtkommen mit der Betreuung, soziale Unterstützung sowie selbsteingeschätzte Gesundheit. Die Verhaltensprobleme wurden nach inhaltlichen Kriterien dichotomisiert (mind. 3 Punkte auf der 9er-Skala).

Im Ergebnis ist der Einfluss fast aller Variablen erhalten geblieben, nur das Alter des pflegenden Angehörigen und Gedächtnisprobleme des älteren Menschen stellen in diesem Modell keine Risikovariablen dar. Letztere führen vermutlich erst im Kontext mittlerer bis schwerer Demenzgrade, die häufig mit Verhaltensstörungen sowie funktionellen Einschränkungen einhergehen, zu überdurchschnittlichen Belastungen.

Der Risikoindikator «Alter» wird wahrscheinlich im Wesentlichen durch die Variablen «selbsteingeschätzte Gesundheit» und «mit der Betreuung nicht zurechtkommen» aufgeklärt, aber wohl auch durch die Verwandtschaftsgruppe «Ehepartner». In die Regression sind all drei Verwandtschaftsgruppen eingeflossen, die Gruppe «Angehörige 2. Grades und andere Helfer» bildet die Referenzgruppe. Demnach haben gegenüber den entfernteren Verwandten und Bekannten nicht nur die Ehepartner ein 1.9-fach erhöhtes Risiko sich hoch belastet zu fühlen, sondern auch die (Schwieger-)Kinder.

Am meisten verschärft sich die Pflegesituation in den Fällen, in denen die eigene Gesundheit bereits als schlecht eingestuft wird und in denen die Betreuungssituation als verunsichernd empfunden wird. Erst dann folgen – allerdings mit immer noch beachtlichem Effekt – die funktionellen Beeinträchtigungen des Gepflegten bei den Risikofaktoren.

Im Vergleich der Verwandtschaftsgruppen unterscheiden sich sowohl die Ehepartner als auch die pflegenden Kinder von den nicht so stark belasteten ferneren Angehörigen. Dies könnte bedeuten, dass sich verwandtschaftliche Nähe im Sinne von stärkerer emotionaler Verbundenheit

und daraus resultierender Betroffenheit bei Ehepaaren und Kindern – auch bei Kontrolle der anderen Merkmale – in belastenden Situationen wieder findet. Hier wird sich vermutlich eine starke empathische Mitbetroffenheit im Sinne einer umfassenden Sorge ausdrücken. Dies würde auch die durch den COPE-Index gemessene stärkere emotionale Belastung in diesen Gruppen erklären.

Auch die sozialen Interaktionsfaktoren wie soziale Unterstützung oder auch Verhaltensprobleme schlagen sich hier signifikant nieder. Die Bedeutung der Unterstützung durch weitere Personen ist demnach nicht nur messbar, ihr Fehlen hat offensichtlich einen erheblichen Anteil an der wahrgenommenen Belastung.

In einem weiteren von uns gerechneten Modell, in dem die Ehepartner mit allen anderen Angehörigen verglichen wurden, zeigten sich keine Effekte mehr zwischen den beiden eingegangenen Verwandtschaftsgruppen «Ehepartner» vs. «alle anderen» (OR = 1.16; $p = .568$, KI(95%) = .70–1.94). Für alle anderen eingegangenen Variablen wie in Tabelle 9 abgebildet, behielten die Odds Ratios nahezu identische Werte.

Diskussion

Die durchgeführte Untersuchung bestätigt die Ergebnisse einer Anzahl von Studien, die die Zusammenhänge zwischen Pflegebedarfen und der Belastung der pflegenden Angehörigen gezeigt haben (Gräbel, 1996, 1998; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Schacke & Zank, 1998). Die Ehepartner und Lebensgefährtinnen haben gegenüber den Kindern und (Schwieger-)Kindern nur ein leicht erhöhtes Risiko, sich durch die Betreuung und Pflege hoch belastet zu fühlen und in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt zu sein. Dagegen ist das

Risiko bei den Mitgliedern des erweiterten Familienkreises als relativ gering einzustufen. Da die drei untersuchten Gruppen «Ehepaare», (Schwieger-)Kinder» sowie «Angehörige 2. Grades und andere Helfer» deutliche Altersunterschiede aufweisen, ist die zunächst naheliegendste Hypothese, die höheren Belastungen bei den Ehepartnern mit alterskorrelierten Faktoren zu erklären. Somit könnte eine erhöhte Vulnerabilität der älteren Pflegepersonen aufgrund eigener gesundheitlicher Belastungen und körperlicher Schwächen eine wesentliche Erklärung für die erhöhte Belastung sein. Allerdings weist das hier angewandte mehrfaktorische Modell für die Variable «Alter» keinen signifikanten Effekt nach.

Starke Effekte sind bei den Variablen zu verzeichnen, die Elemente sozialer Interaktionen beinhalten wie beispielsweise die empfundene Unterstützung durch andere, der Einfluss der Betreuungssituation auf das familiäre und soziale Leben. Gerade die Ehepartner empfinden ihre Beziehung zu Freunden durch die Betreuungssituation deutlich stärker beeinträchtigt als die Kinder oder andere Verwandte. Andererseits fühlen sich die (Schwieger-)Kinder von ihrem sozialen Umfeld etwas schlechter unterstützt als Ehepartner oder andere Angehörige.

Die betreuenden Ehepartner begegnen häufiger Verhaltensauffälligkeiten als die (Schwieger-)Kinder und andere Verwandte. Es ist gut vorstellbar, dass die häufig hinter den Verhaltensauffälligkeiten stehenden Wesensveränderungen bei dem langjährigen Lebenspartner als besonders verstörend und belastend empfunden werden. Die Angehörigen des äußeren Familienkreises werden sich vermutlich eher davon distanzieren können als die Ehepartner.

Die Untersuchung zeigt bei der großen Mehrheit aller betreuenden Angehörigen eine starke emotionale Beteiligung und den Ausdruck von Zuneigung als Hauptmotiv, die Betreuung der unterstützungsbedürftigen Person zu übernehmen. Diese Bindung ist in Kombination mit der moralischen Verpflichtung und mangelnden Alternativen bei den Eheleuten besonders ausgeprägt. Den Eindruck «keine Alternative» zu haben, interpretieren wir auch dahingehend, dass sich bestimmte mögliche Alternativen verbieten, z. B. die Übersiedlung in ein Pflegeheim. Für 53 % der Ehepartner kommt diese Möglichkeit auf keinen Fall in Betracht, während bei den (Schwieger-)Kindern nur 41 % diese Option ausschließen.

Die moralische Verpflichtung muss vor allem vor dem Hintergrund des tatsächlich höheren objektiven Pflegebedarfs bei den von Ehepartnern betreuten Hilfs- und Pflegebedürftigen betrachtet werden. Dabei ist hier die Kausalität nicht klar. Sind die Betreuungssituationen deshalb so unterschiedlich, weil Ehepartner länger pflegen und die Betreuung ihrer Partner nicht aus der Hand geben, während sich Kinder und entferntere Verwandte sowie Freunde und Bekannte eher zurückziehen, wenn die Betreuung zu schwer und fordernd wird? Diese Frage ist mit einer Querschnittsstudie nicht zu beantworten, weshalb im Rahmen des EUROFAMCARE-Projekts auch eine Längsschnitterhebung nach 12 Monaten durchgeführt wurde, deren Ergebnis zu dieser Frage aber noch aussteht.

Es zeigen sich Tendenzen, dass Ehepartner trotz eigener gesundheitlicher Einschränkungen und Überforderungen an der Betreuungsbereitschaft eher festhalten als Kinder und (Schwieger-)Kinder. Diese wiederum haben eine größere Betreuungsbereitschaft als andere Familienmitglieder und Freunde oder Bekannte.

Obwohl bei pflegenden Eheleuten oftmals Belastungsfaktoren wie höheres Alter der Betreuenden, eigene gesundheitliche Einschränkungen sowie höhere Pflegebedürfnisse des älteren Menschen kumulieren, darf nicht übersehen werden, dass sich auch bei den (Schwieger-)Kindern eine starke Belastung zeigt. Diese Ähnlichkeit zwischen den beiden Verwandtschaftsgruppen mag der stärkeren emotionalen Verbundenheit mit dem gepflegten älteren Menschen geschuldet sein. Mit anderen Worten, das Element der Sorge – das wir mit unserem Datensatz nur eingeschränkt abbilden können – scheint neben allen objektiven Faktoren ein wichtiger Belastungsfaktor für pflegende Angehörige zu sein. Die empfundene Sorge um einen nahestehenden Menschen ist nur eingeschränkt teilbar.

Da der Verwandtschaftsgrad auch unter Kontrolle der anderen die Betreuungssituation beeinflussenden Variablen einen signifikanten Anteil an der Varianzaufklärung hat, stellt sich die Frage ob und wie man diesen Aspekt bei der Bewertung einer Betreuungssituation berücksichtigen kann. Hier wäre es denkbar, im Rahmen einer Bedarfseinschätzung die familiäre Situation stärker zu berücksichtigen und stärker in den Beratungsprozess einzubeziehen. Insbesondere den Ehepartnern und sehr eng eingebundenen Familienmitgliedern sollten Möglichkeiten der psychologischen Unterstützung unterbreitet und angeboten werden.

Autorenhinweise

Die vorliegende Untersuchung wurde im Rahmen des EUROFAMCARE-Projektes durchgeführt. EUROFAMCARE wurde durch die EU gefördert (Vertrag: QLK6-CT-2002-02647) und koordiniert durch das Institut für Medizin-Soziologie, Universität Hamburg (H. Döhner).

Die Autoren versichern, dass an keiner Stelle dieses Beitrages ein Interessenkonflikt besteht.

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 and Clinical Neurosciences*, 58, 396–402.
- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B. et al. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a 6-country sample of carers. *Gerontologist* (im Druck)
- Bech, P. (2004). Measuring the dimensions of psychological ge-

- neral 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. *Journal of Aging and Health*, 18, 534–551.
- Bickel, H. (2001). Lebenserwartung und Pflegebedürftigkeit in Deutschland. *Gesundheitswesen*, 63, 9–14.
- Boeger, A. & Pickartz, A. (1998). Die Pflege chronisch Kranker in der Familie – Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. *Pflege*, 11, 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. *British Medical Journal*, 305(6846), 160–164.
- Creese, J., Bedard, M., Brazil, K. & Chambers, L. (2007). Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. *International Psychogeriatrics*, 1–14.
- www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2007/03/PD07__090__p001.psm1 (Statistisches Bundesamt. Pressemitteilung Nr. 090 vom 05.03.2007. Aktuelle Fakten zum Internationalen Frauentag, 2007).
- Fillenbaum, G. G. & Smyer, M. A. (1981). The development, validity, and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire. *Journal of Gerontology*, 36, 428–434.
- Gräbel, E. (1996). Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. *Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie*, 46, 189–193.
- Gräbel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter – Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 57–62.
- Gunzelmann, T., Schmidt, S., Albani, C. & Brähler, E. (2006). Lebensqualität und Wohlbefinden im Alter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 19, 7–15.
- Halsig, N. (1998). *Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger – Möglichkeiten der Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H., Hasegawa, J. & Iguch, A. (2007). Caregiver burden among Japanese informal caregivers of cognitively impaired elderly in community settings. *Archives of Gerontology and Geriatrics* (im Druck, Onlineversion veröffentlicht 1. September 2007).
- Keady, J. & Nolan, M. (1996). Behavioural and instrumental stressors in dementia (BISID): Refocussing the Assessment of caregiver need in dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 3, 163–172.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J. & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345–362.
- King, A. C., Oka, R. K. & Young, D. R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journal of Gerontology*, 49, M239–245.
- Kochar, J., Fredman, L., Stone, K. L. & Cauley, J. A. (2007). Sleep problems in elderly women caregivers depend on the level of depressive symptoms: Results of the caregiver-study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatric Society* (im Druck, Onlineversion veröffentlicht 18. Oktober 2007).
- Kofahl, C., Nolan, M., Mestheneos, E., Triantafyllou, J. & EURO-FAMCARE-Gruppe. (2005). Welche Unterstützung erfahren betreuende Angehörige älterer Menschen in Europa? In T. B. Klie, A., Entzian, H., Hedtke-Becker A. & Wallrafen-Dreisow H. (Hrsg.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen* (S. 241–258). Frankfurt/Main: Mabuse.
- Kofahl, C. (2007). Wie beeinflussen verschiedene Unterstützungsbedarfe älterer Menschen das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen? – Ergebnisse des EU-Projekts EURO-FAMCARE. In Alzheimer’s Disease International. (Hrsg.), *Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert – 100 Jahre Alzheimer-Krankheit* (S. 259–265). Berlin: CTW.
- Kurz, A. (1998). «BPSSD»: Verhaltensstörungen bei Demenz – Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept. *Nervenarzt*, 69, 269–273.
- 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*, 39, 429–442.
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61–65.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B. et al. & 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 and Mental Health*, 7, 39–52.
- Miller, B. & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist*, 32, 498–507.
- Mnich, E. & Döhner, H. (2005). Pflegenden Angehörige in Deutschland – Welche Bedarfe an unterstützenden und entlastenden Angeboten werden durch die Pflegesituation bestimmt? In T. B. Klie, A., Entzian, H., Hedtke-Becker A., Wallrafen-Dreisow H. (Hrsg.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen* (S. 259–272). Frankfurt/Main: Mabuse.
- 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. *Journal of Gerontology*, 30, 583–593.
- Pinquant, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology Series-B Psychological Sciences and Social Sciences*, 58, P112–128.
- Pinquant, M. & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of Gerontology Series-B Psychological Sciences and Social Sciences*, 61, P33–45.
- 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. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 355–361.
- Schneekloth, U. & Wahl, H. W. (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. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215–2219.

- 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, 771–791.
- 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 Family Practice*, 7, 46.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Semple, S. J. & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 215–227.
- 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. *Journal of Aging and Health*, 17, 125–147.
- www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare (Homepage des EURO-FAMCARE-Projektes).
- von Kanel, R., Dimsdale, J. E., Adler, K. A., Patterson, T. L., Mills, P. J. & Grant, I. (2005). Exaggerated plasma fibrin formation (D-dimer) in elderly Alzheimer caregivers as compared to noncaregiving controls. *Gerontology*, 51, 7–13.
- von Kanel, R., Dimsdale, J. E., Patterson, T. L. & Grant, I. (2003). Association of negative life event stress with coagulation activity in elderly Alzheimer caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 65, 145–150.
- World Health Organisation. (1998). *WHO info package: Mastering depression in primary care (Version 2.2)*. Geneva: Autor.
- Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147–164.

Christopher Kofahl

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizin-Soziologie
Martinistr. 52
D-20246 Hamburg
Tel. +49 40 42803-4266
Fax +49 40 42803-4934
E-Mail kofahl@uke.uni-hamburg.de

Artikel 8: „Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen“

Kofahl C, Lüdecke D, Döhner H (2009) Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. Pflege und Gesellschaft. Zeitschrift für Pflegewissenschaft. 14 (3): 236-253.



Technische Anmerkung: Der folgende Abdruck entstammt der Zeitschrift. Das Dokument wurde eingescannt und in dieses Dokument eingebunden. Die Seiten sind in diesem Nachdruck auf DIN A 4 hochskaliert. Ich danke dem Juventa Verlag für die Rückgabe der Rechte und die Abdruckgenehmigung.

- Walgenbach, P. (1995): Institutionalistische Ansätze in der Organisationstheorie. In: Kieser, A. (Hrsg.): Organisationstheorien. Stuttgart: Kohlhammer, 2. Aufl.: Kap. 9
- Wingenfeld, K.; Büscher A. (2009): Pflegebedürftigkeit aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. In: Die Schwester/ Der Pfleger 48 (1), 60-62
- Wissert, M (2005): Netzwerkarbeit in „unabhängigen“ Case-Management Stellen. In: Bauer/Otto a.a.O., 221-243
- Zimborski, J. (1994): Verbesserung der Versorgung alter, kranker und pflegebedürftiger Menschen. Bericht über das Ergebnis des Modellversuchs des Landes Baden Württemberg. In: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 45 (10), 692-695

Prof. Dr. Ulrike Höhmann

Ev. Fachhochschule Darmstadt, FB Pflege- und Gesundheitswissenschaften
Zweifalltorweg 12, 64293 Darmstadt, hoehmann@efh-darmstadt.de

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

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

Most of the old depended 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 variables

eingereicht 7.1.2009

akzeptiert 8.6.2009 (nach Überarbeitung)

„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

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

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 innerfamilialen 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 EUROFAMCARE¹ hat die Situation pflegender Angehöriger älterer Menschen in 23 europäischen Ländern untersucht (Mestheneos/Triantafillou 2005), und vertiefende Studien in sechs Ländern durchgeführt (Lamura et al. 2008). Ergebnisse zu Pflegebedarfen, daraus folgende Belastun-

¹ 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.

gen, 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 Verhaltensprobleme 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 eigenen Angehörigen zu pflegen 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 betreiben – als Ehepartner, Lebensgefährten, Freunde oder Nachbarn (Kofahl et al. 2007).
- 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 (Henwood 1998; Schulz et al. 1999), bei insgesamt reduzierter Lebensqualität (Pearlin et al. 1990; Gräßel 1996; Schacke et al. 1998). Angehörige demenziell Erkrankter sind hier in besonderem Maße betroffen (Jerrom et al. 1993; Grafstrom et al. 1994; Gräßel 1998; Bertrand et al. 2006). Bei letzteren schlagen sich auffällige Verhaltensweisen – so genannte nicht-kognitive Symptome oder „herausforderndes Verhalten“ – besonders gravierend nieder, wie z.B. Agitiertheit, Herumlaufen, Rufen und Schreien sowie fehlende Steuerbarkeit aufgrund mangelnder Problemeinsicht (Kurz 1998; Weyerer et al. 2006; BMG 2007a; Kofahl 2007). Die dritte Repräsentativerhebung zu den „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten“ (MuG III) zeigte eine signifikant höhere Belastung der pflegenden Angehörigen Demenzkranker, wenn diese weiblichen Geschlechts waren, keine Pflegeerfahrung hatten und die Pflege- und Beaufsichtigungsbedürftigkeit zunahm, insbesondere aber bei Vorliegen nicht-kognitiver Symptome und mangelnder sozialer Unterstützung; – der letztgenannte Aspekt erwies sich dabei als entscheidender Prädiktor für ein instabiles Pflegearrangement (Schäufele et al. 2005).

Darüber hinaus wurde in verschiedenen Studien 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; Pinguart/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; Pinguart/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.

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 (ρ) 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.

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% Gedächtnisprobleme, die diagnostisch allerdings nicht abgeklärt sind. Hier ist jedoch zwischen den in der Stichprobe enthaltenen 95 Heimbewoh-

2 SD = Standardabweichung (Standard Deviation)

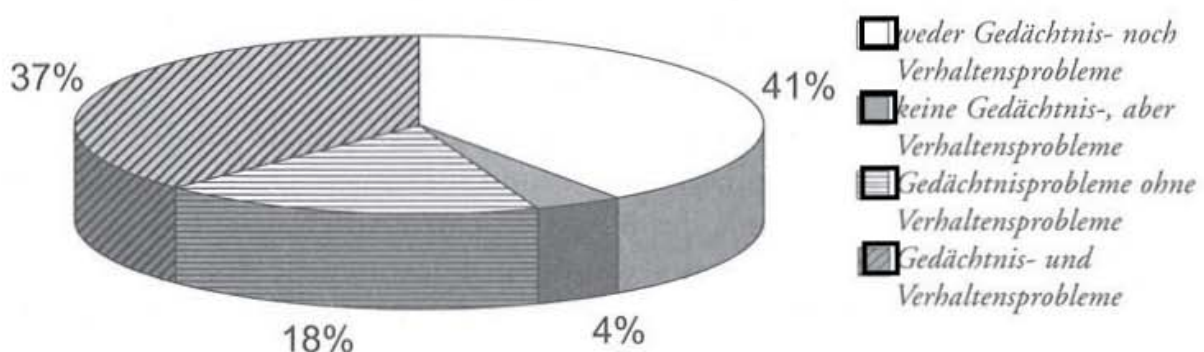
Tab. 1: Hauptbetreuungsgrund (N = 1.003)

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

nern 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.

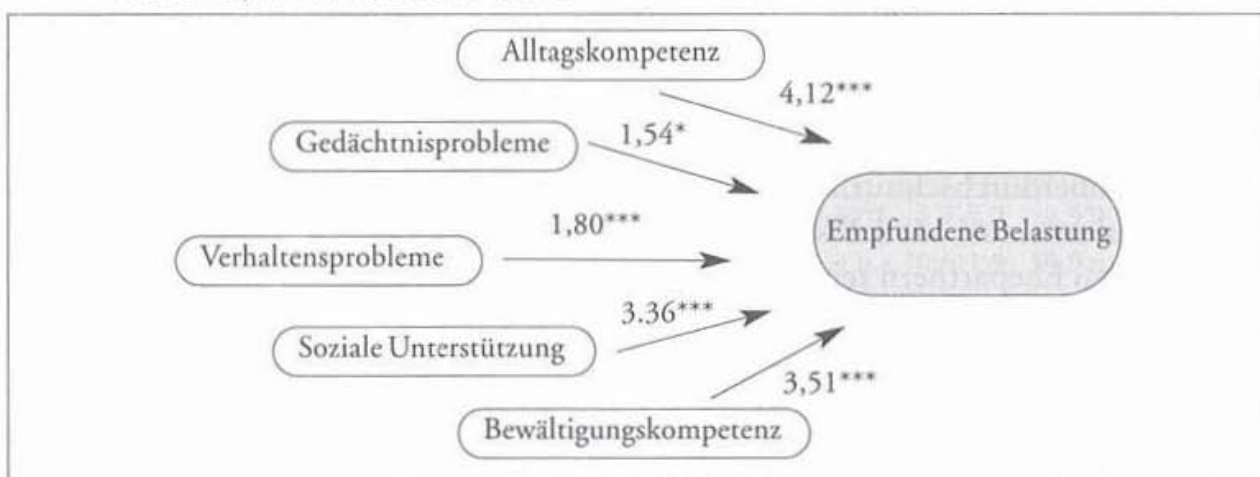
Insbesondere in den mittleren Stadien werden Demenzen häufig von nicht-kognitiven Symptomen begleitet, also von Auffälligkeiten oder Problemen im Verhalten, das auch als „herausforderndes Verhalten“ beschrieben wird (BMG 2007a). Deshalb wurden alle 1.003 Angehörigen nach derartigen „Verhaltensproblemen“ 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 ($\rho = 0,41$) 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 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/le 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 Betreu-

ungssituation 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 ($\rho = -0,41$; $p=0,000$) sowie mit der erfahrenen Unterstützung durch Familie oder das soziale Umfeld ($\rho = -0,42$; $p=0,000$).

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 überdurchschnittlich eingeschränkt ist, während bei den Ehepartnern in diesem multivariaten Modell kein signifikanter Effekt durch diese Variable abgebildet wird. Bei den Ehepartnern zeigen sich die höchsten Odds Ratios bei der Bewältigungskompetenz und bei der erlebten Unterstützung.

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 Betreuenden 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.

Tab. 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 (Stunden pro Woche, 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

Tab. 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% aller Betreuungsbedürftigen benötigten Unterstützung im Bereich der basalen Aktivitäten des täglichen Lebens (Waschen, Anziehen, Essen, zur Toilette gehen...). Im Vergleich zu den pflegenden Kindern betreiben deutlich mehr Ehepartner Angehörige mit einem vollständigen Hilfebedarf³. 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).

Tab. 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.

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 gibt den Anteil der Nutzer bezogen auf das jeweils dargestellte Angebot wieder und zeigt in der rechten Spalte den Anteil der Nutzer, deren Bedarf durch den jeweiligen Dienst/das Angebot gedeckt wurde.

3 Kategorien des Hilfebedarfs: vollständig, teilweise, kein Hilfebedarf

Tab. 5: Nutzung von Diensten (N = 1.003)

Welche Dienste nutzen Angehörige?	Anteil der Nutzer in %	deckt den Bedarf (% der Nutzer)*
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

In den Fällen, in denen spezifische Angebote für betreuende Angehörige von diesen wahrgenommen werden, sehen die Nutzer ihre Bedarfe durch diese Maßnahmen in 80 % bis 100 % aller Fälle gedeckt.

5. Diskussion der Ergebnisse und Ausblick

Die Ergebnisse spiegeln deutlich die große Bedeutung sozialer Faktoren und Determinanten für 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 subjektive 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. Wie bereits in der MuG III-Teilstudie „Demenz“ (Schäufele et al. 2005) zeigt sich auch in unseren Analysen, dass die professionelle Pflege kein Garant für eine niedrigere Belastung der Pflegepersonen gegenüber denjenigen ist, 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 bedeutende 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 Gepflegtem 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 (Brodaty et al. 2005; Lamura et al. 2006). 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

- 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*, 48(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/Forschungsberichte/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; (Stand: 2007-11-06)
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit. (2008): http://www.bmg.bund.de/cln_117/nn_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/D/GlossarBegriff-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

- Brodsky, 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) (Hrsg.): *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
- Gräßel, E. (1996): Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. In: *Psychother Psychosom med. Psychol* 46, 189-193
- Gräßel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter - Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: *Z Gerontol Geriat* 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* 20(4), 211-225
- Kofahl, C./Nolan, M./Mestheneos, E./Triantafillou, 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): *Familiale Pflege älterer Menschen in Europa unter einer Geschlechterperspektive*. In: *Zeitschrift für Frauenforschung und Geschlechterstudien*, 2006(2+3), 85-101
- Mahoney, F./Barthel, D. (1965): *Functional evaluation: The Barthel Index*. In: *Maryland State Medical Journal*, 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(3), 39-52
- 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*, 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), 112-128
- 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), 33-45
- 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
- Schäufele, M./Köhler, L./Teufel, S./Weyerer, S. (2005): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneekloth, U./Wahl, H. W. (Hrsg.) *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; 99-143
- 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): *Demenzkranken 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 (BIZAD). *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35(4), 296-305

Christopher Kofahl

Dipl.-Psych., Leiter der Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe, project manager and researcher EUROFAMCARE

Daniel Lüdecke

Dipl.-Gerontologe, wissenschaftlicher Mitarbeiter in der AG Sozialgerontologie, researcher EUROFAMCARE

Dr. Hanneli Döhner

Leiterin der Arbeitsgruppe Sozialgerontologie, co-ordinator EUROFAMCARE

Alle drei wissenschaftliche Mitarbeiter im
 Institut für Medizin-Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
 Martinistr. 52, D-20246 Hamburg
 kofahl@uke.uni-hamburg.de

4. Zusammenfassende Diskussion und Fazit

Die vorliegende Arbeit basiert auf der multizentrischen europäischen Studie EUROFAMCARE, die die Lebenssituation betreuender Angehöriger älterer Menschen untersucht hat. EUROFAMCARE ist ein Public Health-Projekt in den Fachgebieten Gesundheits-Psychologie und Gesundheits-Soziologie sowie Sozialpsychologie. Die Dissertation befasst sich mit den Determinanten der Belastung, Entlastung und Lebensqualität der in dieser Studie befragten 5.923 Personen aus sechs Ländern mit besonderem Fokus auf die deutsche Teilstichprobe von 1.003 Personen. In den hier zusammengeführten Artikeln wurden die Ergebnisse unter verschiedenen Fragestellungen vorgestellt und jeweils diskutiert. Die Arbeit schließt hier mit einer kurzen übergeordneten Zusammenfassung.

4.1. Zum Begriff *betreuende* und *pflegende* Angehörige

In den Artikeln wird überwiegend der Begriff *betreuende* Angehörige / *betreuender* Angehöriger verwendet. In vielen Studien werden *pflegende* Angehörige über die Pflegebedürftigen und deren Unterstützungsbedarfe identifiziert und kontaktiert. Bei diesen Angehörigen handelt es sich oftmals um Pflegepersonen im Sinne der Definition des Pflegeversicherungsgesetzes. In EUROFAMCARE wurde ein anderer Zugangsweg gewählt, der betreuende Angehörige direkt adressiert – also nicht den Weg über pflegebedürftige Personen geht – und zum anderen bereits an einem sehr frühen Stadium von Hilfs- oder Unterstützungsbedürftigkeit ansetzt. Aus diesem Grund haben wir den Begriff „betreuend“ gewählt, da er ein größeres Spektrum von leicht Hilfsbedürftigen bis schwer Pflegebedürftigen erfasst.

Darüber hinaus sind auch helfende oder unterstützende Angehörige untersucht worden, für die selbst der Begriff „Betreuung“ schon zu weitreichend wäre. Es handelt sich hierbei jedoch um eine relativ kleine Gruppe. So ist bereits eine erste Erkenntnis des Projekts, dass schon ein erheblicher Unterstützungs- und Betreuungsbedarf vorliegen muss, bevor ein/e Angehörige/r sich selbst überhaupt als betreuende/r oder gar pflegende/r Angehörige/r wahrnimmt. Dies erklärt den enormen Umfang an Unterstützungsleistungen, den die in dieser Untersuchung Befragten bewältigen. Die Gruppe der Angehörigen, die sich leichteren Hilfebedarfen annehmen, ist in EUROFAMCARE sehr wahrscheinlich unterrepräsentiert. Dies mag ein weiterer Beleg dafür sein, wie schwer auch präventive Maßnahmen für pflegende Angehörige anzubieten und umzusetzen sind – wer sich selbst nicht als pflegender Angehöriger sieht, fühlt sich von entsprechenden Präventionsangeboten auch nicht angesprochen.

4.2. Lebensqualität

Die Diskussion zur Definition und Operationalisierung des Konstrukts „Lebensqualität“ (Quality of Life - QoL) wurde und wird in dieser Dissertation nicht erneut vertieft. Lebensqualität ist nicht nur ein Konstrukt von hoher Komplexität, sondern auch eine Entität, die für ganz unterschiedliche Wissenschaftsbereiche relevant ist. Über die Fachgebiete Politikwissenschaften und Psychologie hinaus befassen sich weitere Sozial- und Geisteswissenschaften mit diesem Gegenstand: Soziologie, Philosophie, Ökonomie und Rechtswissenschaften bis hin zu naturwissenschaftlichen Fachrichtungen wie Humanbiologie und Neurowissenschaften. Zusammenfassend sei darauf verwiesen, dass verschiedene Übersichtsarbeiten vorliegen, die sich mit der Definition von Lebensqualität befassen, ihrer Herleitung sowie mit Aspekten ihrer Messung (z.B. Bullinger 1991, 1994; Goode 1994; Schallock 1996a, 1996b; Seed und Lloyd 1997; Cummins 1997; Rapley 2003).

In der Soziologie und anderen Sozialwissenschaften erfolgte eine zunehmend stärkere Beachtung der Lebensqualität erst in den letzten 20 Jahren (Schuessler und Fisher 1985, Noll 2000, Ferriss 2004). In der internationalen und nationalen Gesundheitsforschung hat allerdings die *gesundheitsbezogene* Lebensqualität (HRQoL) bereits seit über drei Jahrzehnten einen bedeutsamen und wachsenden Stellenwert eingenommen (vgl. Bullinger 2004). Als mehrdimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, soziale und verhaltensbezogene Aspekte des Wohlbefindens sowie der Funktionsfähigkeit des Menschen umfasst, basiert die Definition von Lebensqualität im Wesentlichen auf der WHO-Gesundheitsdefinition von 1948 und findet in dieser Mehrdimensionalität zwar weitgehende Akzeptanz, eine allgemeingültige Definition und Konzeption wurde jedoch wegen unterschiedliche Schwerpunktsetzungen oder weiterer Einbezüge wie beispielsweise Kultur, Spiritualität, Attitüden, Erwartungen, Ziele etc. noch nicht erreicht. Dessen ungeachtet existierten bereits Mitte der 90er über 800 Instrumente zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger 1996), was u.a. darin begründet ist, dass die mehrdimensionale Weite des Konstrukts für spezifische Fragestellung in der klinischen sowie der Versorgungsforschung auf die jeweils relevante Indikation eingeengt wird bzw. gar eingeengt werden muss, um ein relevantes Gesundheitsoutcome - z.B. im Rahmen der klinischen Forschung - nachweisen oder ggf. widerlegen zu können (vgl. hierzu Bowling 1997; Bullinger et al. 2000). Von zunehmender Bedeutung ist in diesem Kontext auch die ökonomische Dimension von Lebensqualität, z.B. zur Bestimmung der Kosten-Nutzen-Relation diagnostischer, therapeutischer, rehabilitativer und pflegerischer Maßnahmen (Feuerstein 1998; Ravens-Sieberer und Bullinger 2000).

Die Vielfalt der Lebensqualitätsforschung drückt sich in ihrer multidimensionalen und interdisziplinären Zusammensetzung besonders eindrucksvoll in den beiden großen internationalen Fachgesellschaften „International Society for Quality-of-Life Research (ISOQOL)“

(www.isogol.org) und der „International Society for Quality-of-Life Studies (ISQOLS)“ (<http://www.isgols.org/>) aus.

In der EUROFAMCARE-Studie wurden zur Einschätzung der Lebensqualität und des Wohlbefindens zum einen die beiden Items zur allgemeinen Gesundheit sowie zur Lebensqualität aus dem Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) (Brazier et al., 1992; Bullinger und Kirchberger 1998) eingesetzt. Zum anderen kam der World Health Organisation-5 Well-Being Index (WHO-5) zur Anwendung (WHO 1998; Bech 2004; vgl. hierzu auch Gunzelmann et al. 2006). Der WHO-5, der eine Skala von 0 bis 25 Punkten bildet, hatte in unserer Untersuchung mit einem Alpha-Wert von 0,92 eine sehr gute Skalengüte (s. McKee et al. 2008 im Anhang).

Eine zentrale Frage der Untersuchung war: „Wie kommen die betreuenden Angehörigen mit der Betreuungs-/Pflegesituation zurecht und welche Auswirkungen hat sie auf die Lebensqualität?“. Um dieses einschätzen zu können, wurde der COPE-Index eingesetzt. Das Instrument wurde im Rahmen eines EU-Vorgängerprojekts entwickelt und validiert (McKee et al. 2003; Balducci et al. 2008) und erfasst spezifisch die versorgungssituationsbezogene Lebensqualität von betreuenden und pflegenden Angehörigen zum einen in Richtung empfundener Belastung (negative impact), - zum anderen in Richtung Wertschätzung (positive value). Die COPE-Belastungsskala korreliert mit dem WHO-5 mit $\rho = -0,500$ ($p = ,000$), die Wertschätzungsskala mit $\rho = ,324$ ($p = ,000$); die Korrelationen mit dem SF36-Lebensqualitäts-Item sind vergleichbar hoch ($\rho = ,445$, $p = ,000$ sowie $\rho = -0,313$, $p = ,000$; Vorzeichenumkehr bedingt durch umgekehrte Skalenrichtung). Die Korrelation zwischen WHO-5 und dem SF36-Lebensqualitäts-Item beträgt $\rho = -0,669$ ($p = ,000$).

Insgesamt zeigten die COPE-Items und insbesondere die COPE-Belastungsskala stärkere Zusammenhänge als der WHO-5 zu den in EUROFAMCARE untersuchten Determinanten von Belastung und Lebensqualität wie:

- a) funktionelle Beeinträchtigungen der betreuungsbedürftigen älteren Person (erhoben mit dem Barthel-Index zur Messung der funktionellen Einschränkungen in den basalen Aktivitäten des täglichen Lebens (Activities of Daily Living – ADL) (Mahoney und Barthel 1965), Fragen zu den IADLs¹ zur Messung möglicher Funktionseinschränkungen in den komplexeren Alltagsverrichtungen (abgeleitet aus dem Duke OARS² Assessment von Fillenbaum und Smyer (1981) und eine globale Einschätzung des Unterstützungsbedarfs in verschiedenen Bereichen durch die Angehörigen (Mobilität, Körperpflege, Haushalt, Finanzen etc.),

¹ Instrumental Activities of Daily Living (Einkaufen, Kochen, Haushalt führen etc.)

² Older Americans Resources and Services

- b) Gedächtnisprobleme und ggf. Demenzdiagnosen der Betreuungsbedürftigen,
- c) Verhaltensauffälligkeiten der Betreuungsbedürftigen (Umherwandern/-irren, Rufen/Schreien etc.) welche mit einer auf drei Items verkürzten Version der BISID-Skala erfasst wurden (Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia: Keady und Nolan, 1996),
- d) Soziale Unterstützung, erhoben mit den Items zur sozialen Unterstützung aus dem COPE-Index.

Der WHO-5 sowie das SF36-Lebensqualitäts-Item scheinen Lebensqualität tatsächlich generischer zu erfassen als der COPE-Index. Hier werden durch die allgemeinere Fragestellung in den Items Lebensqualitäts-relevante Aspekte integriert, die außerhalb der Besonderheiten der Betreuungssituation begründet sind. Damit kommt die Studie zu einem ganz ähnlichen Ergebnis wie Bell et al. (2001), als sie anhand einer Untersuchung mit 679 Angehörigen von Demenzkranken zum Schluss kamen: *"Generic preference-weighted instruments may not adequately capture differences in the burden of caregivers of those with AD. The development of condition-specific preference-weighted instruments may provide the means to better estimate HRQOL in AD caregivers"* (S. 129). Aus diesem Grunde wurde der COPE-Index in den hier dargestellten Artikeln häufig und gegenüber dem WHO-5 bevorzugt als abhängige Variable genutzt. Der COPE-Index hat sich im Rahmen dieses Projekts für Untersuchungen mit betreuenden Angehörigen bewährt und könnte sich wie das Caregiver Burden Interview (Zarit et al. 1980, 1985, 1987) oder der Caregiver Strain Index (Robinson 1983) recht zügig international etablieren.

4.3. Betreuungsmotive

Ein weiteres wichtiges psychologisches Konstrukt war in dieser Studie die Motivation der Angehörigen zur Übernahme der Betreuung ihre Familienmitglieder. Da die Untersuchung solch komplexer Konstrukte bei breit angelegten sozial-epidemiologischen Studien bereits aus Gründen der Datenerhebungsökonomie an ihre Grenzen stößt, mussten wir uns hier auf die standardisierte Erhebung von Betreuungsmotiven beschränken. Der Artikel 4 auf Seite 111 zeigt wie gering der Zusammenhang zwischen Belastung und Lebensqualität auf der einen Seite und unterschiedliche Betreuungsmotiven auf der anderen Seite ist. Die Hypothese, dass insbesondere extrinsische Motive wie Mangel an Alternativen oder Kosten als Indikatoren zur unfreiwilligen Übernahme der Rolle des Betreuenden sich in höherer Belastung und niedrigerer Lebensqualität niederschlagen, bestätigt sich zwar, jedoch in einem relativ geringem Maße (max. $\rho = 0,27$). Die hier erfassten Motive lassen sich demzufolge als Prädiktoren für reduzierte Lebensqualität – z.B. in einem Angehörigen-Assessment – nur mit Vorsicht nutzen. Zudem muss davon ausgegangen werden, dass

gerade bei der Beantwortung dieser Variablen eine Verzerrung in Richtung sozialer Erwünschtheit nicht unwahrscheinlich ist: Bei den „guten“ Motiven wie Zuneigung, Zuwendung, Liebe, Wertschätzung und moralischer Verpflichtung genauso wie bei den „schlechten“ wie finanzielle Gründe oder Alternativlosigkeit – diese nur in die entsprechend andere Richtung.

4.4. Gender

Etwa drei Viertel aller betreuenden Angehörigen sind Frauen. Unter den betreuenden und pflegenden Männern sind es tendenziell häufiger die Ehepartner oder Lebensgefährten die die Betreuung ihrer Ehefrauen übernehmen. In der Gruppe der Kinder und Schwiegerkinder bilden das Gros der Betreuenden in der Unterscheidung nach Geschlecht nach wie vor die Töchter und insbesondere die Schwiegertöchter. Verschiedene Studien haben Geschlechterunterschiede in Betreuungs- und Pflegesituationen untersucht (z.B. Miller und Cafasso 1992; Yee und Schulz 2000; Pinquart und Sörensen 2006).

Ein oftmals repliziertes Ergebnis ist eine höhere Belastung der Frauen gegenüber den Männern. Die im Artikel 6 wiedergegebene Analyse zeigt auch in EUROFAMCARE eine tendenziell höhere Belastung der Frauen, die u.a. darauf zurückzuführen ist, dass Männer eher Betreuungsaufgaben übernehmen, wenn diese mit ihren außerfamilialen Aktivitäten und Verpflichtungen vereinbar sind, also letztlich entweder leichtere Betreuungs- und Pflegebedarfe und/oder wenn zusätzliche Unterstützung durch weitere Hilfen verfügbar ist. Zwar ist in den letzten Jahren nicht nur in Deutschland eine Zunahme des Anteils männlicher pflegender Angehöriger zu verzeichnen (Marin et al. 2009), es ist jedoch noch diskussionswürdig, ob sich ein allmählicher Rollenwechsel in den Familien abzeichnet oder ob dieser Zuwachs Ergebnis äußerer gesellschaftlicher Umstände wie beispielsweise Arbeitslosigkeit ist, die dann „männliche Kräfte“ für die Familienarbeit freisetzt. Zumindest in Deutschland kann in diesem Zusammenhang das Pflegegeld ein Anreiz auch für Männer sein, sich als Pflegeperson eintragen zu lassen (vgl. Infratest 2003).

Unter dem Strich scheint die „klassische Rollenverteilung“ in den Familien eine hohe Stabilität zu besitzen, ein „Umdenken“ scheint sich nur in einer Minderheit der Familien abzuzeichnen. Die politisch daraus abzuleitende Forderung heißt schlicht: stärkere Förderung und Entlastung der betreuenden und pflegenden Angehörigen, die sich dann selbstverständlich auf beide Geschlechter beziehen muss, weil sich ansonsten das für die Männer im Allgemeinen günstigere Opportunitätsprinzip durchsetzt.

4.5. Möglichkeiten und Grenzen der Methodik

Die in diese Dissertation integrierten Artikel aus dem Forschungsprojekt EUROFAMCARE zeigen zum einen die Mehrdimensionalität der von betreuenden Angehörigen empfundenen Belastung, zum anderen aber auch die Heterogenität und Diversität der Betreuungssituationen sowohl auf Seiten der Betreuungsbedürftigen als auch der Betreuenden selbst (vgl. auch Bertrand 2001; Schneekloth und Wahl 2005). So ließen sich in den bi- und multivariaten Modellen die Effekte der jeweils in die Berechnungen eingebundenen Determinanten gut herausarbeiten, - die Effektstärken sind jedoch insgesamt moderat. Demnach wurden mit dem in EUROFAMCARE angewandten Instrumentarium zwar die relevanten Variablen erhoben, die Belastung und Lebensqualität beeinflussen, jedoch wurden weitere Variablen, die zu einer etwas höheren Varianzaufklärung hätten beitragen können, möglicherweise nicht erfasst.

In diesem Zusammenhang muss kritisch angemerkt werden, dass bislang auch die Variablen zum sozio-ökonomischen Status (noch) nicht integriert wurden. Hier stellte sich zum einen die Aufbereitung der Daten – insbesondere für den europäischen Vergleich – als sehr aufwändig heraus, zum anderen weisen vor allem die Einkommensvariablen eine hohe Missing-Quote von über einem Drittel auf, sodass diese bei den bisherigen Analysen nicht systematisch berücksichtigt worden sind. Vertiefende Analysen der sozio-ökonomischen Indikatoren mit systematischen Missing-Analysen sind jedoch bereits in Planung und werden im Rahmen eines kürzlich bewilligten DFG-Antrages zur „Förderung eines wissenschaftlichen Netzwerks zur Inanspruchnahmeforschung von gesundheitsbezogenen Leistungen in Deutschland“ ausgeführt.

Insgesamt kann aber sowohl aus a) psychometrischen Erwägungen als auch b) aufgrund der individuellen Eigenschaften der Subjekte nicht davon ausgegangen werden, dass eine Ausweitung der Variablen und Skalen zu einer *wesentlichen* Steigerung der Varianzaufklärung geführt hätte:

- a) Die jeweilige Skalengüte ist bezüglich ihrer Sensitivität und Spezifität grundsätzlich mit Einschränkungen verbunden – insbesondere bei der Erfassung der Attitüden und Selbsteinschätzungen der befragten Betreuungspersonen. Ein Umstand, der vor allem im internationalen Vergleich trotz bilingualer Vor- und Rückübersetzungen und kultureller Adaptierungen immer Zweifel an einer direkt vergleichbaren kulturellen und sprachlichen Verankerung von Bewertungen und Selbsteinschätzungen rechtfertigt (vgl. Bullinger et al. 1993).
- b) Aber auch im selben Sprach- und Kulturraum existieren bezogen auf Gruppen und Untergruppen regionale kulturelle Unterschiede sowie bezogen auf die Gesamtheit der Stichprobe Unterschiede zwischen den Einzelnen, z.B. in Form einer semanti-

schen Diversität. In diese semantische Diversität spielen eine Vielzahl von Faktoren hinein, die statistisch nicht mehr kontrollierbar sind: Bildung, Erziehung, Biografie, Erfahrungen etc. So wird z.B. jemand nach einem gelittenen Leben mit vielen Bewältigungen anders mit Herausforderungen – wie etwa der Schlaganfall des Ehepartners – umgehen können als jemand, für den der Schlaganfall des Ehepartners ein kritisches Lebensereignis darstellt, das mit keiner bisherigen Herausforderung in seinem Leben vergleichbar ist. Es ist anzunehmen, dass der Erstgenannte seine Lebensqualität in einem Fragebogen höher einschätzen wird als der Zweitgenannte, selbst wenn dessen sozialen und wirtschaftlichen Lebensbedingungen besser sind als beim Ersten.

Zudem greifen Hypothesen, die gleichgerichtete Zusammenhänge oder Einflüsse egalitär betrachten, oftmals zu kurz. Wird beispielsweise die Verfügbarkeit von pflegerischen und/oder sozialen Diensten als ein Indikator für Entlastung interpretiert, kann dieser Aspekt von einzelnen Betroffenen ganz gegenteilig sogar als zusätzliche Belastung wahrgenommen werden. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die Versorgung eines pflegebedürftigen Angehörigen durch professionelle Dienste als fachliche Notwendigkeit von der Betreuungsperson zwar eingesehen und genutzt wird, diese aber mit der Koordination der Dienste und möglichen Auseinandersetzungen mit den Mitarbeitern zusätzliche Probleme hat (vgl. Döhner et al. 2002). Stokmann und Vieth (2006) erörtern methodenkritisch das beschriebene Problem mit der Schlussfolgerung *„[...] dass sich die meisten Netzwerkstudien zu sehr auf die Netzwerkstruktur beziehen. Diese Studien vernachlässigen, dass ihre Ergebnisse kontextspezifisch sind. Denn die Befunde hängen davon ab, welche Ziele die Akteure gerade anstreben und welche Arten von Beziehungen gerade untersucht werden.“* (S. 274)

Die Begrenzung auf eine Variablenauswahl und der damit verbundenen Bevorzugung spezifischer Items bei gleichzeitigem Verzicht der Erhebung anderer spezifischer Items war mehreren Faktoren geschuldet:

- a) *Internationale Vergleichbarkeit.* Um ein in allen Ländern in gleicher Weise anzuwendendes Instrumentarium verfügbar zu haben, können Länderspezifika wie z.B. Sozial- und Gesundheitssystemvariablen nur begrenzt und eher generisch eingesetzt werden. Die Projektpartner haben sich dadurch geholfen, dass sie am Ende des jeweiligen nationalen Fragebogens landesspezifische Aspekte ergänzt haben. Dies war jedoch aufgrund des zeitlichen Rahmens und der zeitlichen Belastung und Zumutbarkeit der Befragten, aber auch der Interviewerinnen und Interviewer nur sehr begrenzt möglich.

- b) Erhebung von soziographischen und gesundheitlichen Merkmalen von *zwei Personen* – der befragten Betreuungsperson *und* der betreuten Person: Damit ist ein Zuwachs an Variablen verbunden, der letztlich zu Lasten der Erhebung von Merkmalen für jeweils eine Person verbunden ist.
- c) Erhebung *verschiedener Dimensionen* von Gesundheit und Lebensqualität: Um möglichst viele Faktoren zu erfassen, konnten nur kurze Skalen und generische Instrumente zum Einsatz kommen. Indikations- oder krankheitsspezifische Instrumente und Skalen können zwar besser differenzieren, sind jedoch nicht auf jede Person in gleicher Weise anwendbar und benötigen mehr Raum, der in einem ein- bis anderthalbstündigen Interview nicht zur Verfügung steht.
- d) *Standardisierung*: Das Konsortium hat sich nach langen und intensiven Diskussionen dazu entschieden, die Interviews so standardisiert wie möglich durchzuführen. Dies ist zum Vorteil der internationalen Vergleichbarkeit, insbesondere über sechs Sprachen hinweg. Offene Fragen und Freitextantworten waren jedoch nur in sehr geringem Maße möglich. Somit ging diese Entscheidung zu Lasten der Exploration individueller und evtl. neuer und unbekannter Aspekte.

Die Zusammenhangsanalysen basieren auf einer Querschnittsuntersuchung, bei der sowohl Prädiktor- als auch Kriteriumsvariablen anhand von Selbstbeurteilungsinstrumenten und von Beobachtungen der interviewten Person erhoben wurden. Aussagen über kausale Beziehungen sind dadurch eingeschränkt. Es kann auch nicht ausgeschlossen werden, dass der Zusammenhang zwischen wahrgenommener Belastung und Lebensqualität und den die Betreuungssituation bestimmenden Indikatoren auf generelle Antworttendenzen der Befragten zurückzuführen ist.

Trotz der dargestellten methodischen Einschränkungen konnten viele neue und wichtige Erkenntnisse durch das EUROFAMCARE-Projekt gewonnen werden.

4.6. Zentrale Ergebnisse

Ein wichtiges Ergebnis ist die große *Bereitschaft* von Angehörigen, ihre Familienmitglieder *zu betreuen und zu pflegen*. Zwar macht es methodisch einen Unterschied, pflegende Angehörige direkt zu rekrutieren und für die Studie zu gewinnen als über die identifizierte betreuungsbedürftige Person, da hier unter Umständen ein größeres Engagement unterstellt werden darf, dennoch sind die Zahlen beeindruckend, die zum einen die emotionale Zuwendung und Zuneigung als Hauptmotiv kennzeichnen wie auch die Bereitschaft, die Betreuung solange wie möglich zu übernehmen und eine Alternative wie eine Heimunterbringung entweder auszuschließen oder nur dann in Erwägung zu ziehen, wenn die

Betreuenden den Eindruck haben, die Belastung wird so groß, dass sie diese nicht mehr bewältigen können.

In diesem Zusammenhang zeigen sich Unterschiede zwischen den Betreuungspersonen in Abhängigkeit zu ihrem *verwandtschaftlichen Verhältnis*. Insbesondere die Ehepartner sind die Betreuungspersonen, die sich verpflichtet fühlen und willens sind, trotz hoher Belastungen für ihre Lebenspartner da zu sein. Überraschenderweise stehen die Kinder und Schwiegerkinder diesen kaum nach, obgleich man vermuten könnte, dass das Betreuungsverhältnis auch seitens ihrer Eltern eher mit dem Argument gelöst werden könnte, ihren Kindern „nicht zur Last fallen zu wollen“. Erst die entfernteren Verwandten, Nachbarn oder Freunde sehen sich nicht mehr so verpflichtet wie die engen Verwandten und sind dementsprechend eher bereit, die Betreuung aufzugeben und/oder anderen zu übergeben.

In den (hier nicht dargestellten) Follow-up-Daten zeigt sich, dass die Betreuungssituationen auch über den Ein-Jahres-Zeitraum umso stabiler sind je enger das verwandtschaftliche Verhältnis ist. Die Veröffentlichung zu dieser Analyse steht noch aus, kurz zusammengefasst lässt sich jedoch festhalten, dass Heimunterbringungen selten sind. Von den 2.724 nachbefragten Angehörigen, deren Betreute nicht verstorben waren, berichteten 152 (5,6%) dass in der Zwischenzeit eine Pflegeheimunterbringung erfolgt sei. Bei mehr als drei Vierteln betraf es die Betreuungsbedürftigen mit Gedächtnisproblemen und/oder Demenzdiagnosen. In der deutschen Stichprobe wurden auch bei denjenigen, deren betreute Person verstorben war, einige wenige Versorgungsaspekte post mortem erhoben. Unter den Eheleuten gab es so gut wie keine Veränderungen sowohl bei den Lebenden wie bei den Verstorbenen, die bis zum Tode zu Hause gepflegt wurden. Wenn sich die Betreuungssituation geändert hat, dann am ehesten bei den entfernteren Verwandten.

Insbesondere vor dem Hintergrund der erheblichen Aufwendungen und Belastungen der betreuenden Angehörigen ist die *geringe Inanspruchnahme von Hilfsangeboten* irritierend. Deutschland zählt im internationalen Vergleich zu den Ländern, die ein überdurchschnittliches qualitatives wie quantitatives Angebot vorhalten. Das Angebotsspektrum hält Beratungs- und Entlastungsmaßnahmen für eine Vielzahl von möglichen Szenarien vor, die Verbreitung dieser Angebote ist relativ flächendeckend, besonders in den Ballungsräumen und städtischen Regionen. Bis heute existiert jedoch keine empirische Grundlage, die das Missverhältnis von geäußerten Unterstützungswünschen, der tatsächlichen Verfügbarkeit von Unterstützungsmaßnahmen und der tatsächlichen Inanspruchnahme erklären kann.

Viele Studien haben bei Angehörigen demenziell Erkrankter den Einfluss von *Verhaltensproblemen* bzw. *herausforderndem Verhalten* bzw. *nicht-kognitive Probleme* auf deren Lebensqualität eindrücklich nachgewiesen (Pearlin et al. 1990, Schulz et al. 1995, 1999,

Kurz 1998, Pinquart und Sörensen 2003). Auch in dieser Untersuchung zeigt sich dieser Effekt klar und deutlich. Während jedoch die meisten Untersuchungen diese Fragestellung nur bei Angehörigen Demenzkranker beleuchteten, waren im Gegensatz dazu die Betreuungssituationen in EUROFAMCARE vielfältiger. Dadurch konnte gezeigt werden, dass es Verhaltensauffälligkeiten im Sinne der Befragung mit dem BISID-Instrument auch bei Personen ohne kognitive Beeinträchtigung gibt. Diese drückten sich genauso belastend für diese Angehörigen aus wie für die Angehörigen der Demenzkranken. Tatsächlich haben die Demenzerkrankungen bzw. kognitiven Symptome als solche in den multivariaten Modellen *dann* keinen Effekt mehr, *wenn* funktionelle Beeinträchtigungen und Verhaltensprobleme in die Modelle mit eingehen. Dies zeigt noch einmal wie bedeutsam die innerfamiliären psychosozialen und Interaktionsprobleme für die Lebensqualität der Betroffenen sind. Diese sind offenbar mindestens so schwer zu bewältigen wie die „fassbaren“ und „objektiven“ Versorgungsnotwendigkeiten – z.B. die täglichen Handreichungen bei der Körperpflege.

Erklären ließe sich dieser Umstand u.a. mit einem erlebten Mangel an Reziprozität (vgl. Alt 1994, Dallinger 2001). Betreuungspersonen, die anstelle von Wertschätzung oder geäußelter Dankbarkeit negative Kritik erfahren und Konflikte erleben, erfahren keine Stärkung ihrer Rolle, schlimmstenfalls sogar eine Entwertung. Dabei wird die Beziehung häufig von beiden Seiten – sich gegenseitig verstärkend – als belastend erlebt. Denn *„umgekehrt kann aber auch die Angewiesenheit auf die Hilfe der Kinder, etwa wenn sie durch finanzielle Not oder mangelnde Alternativen erzwungen ist, für die Älteren eine starke Belastung darstellen (vgl. Hörl 1986). Hilfe wird nur dann ohne Unzufriedenheit akzeptiert, wenn Ältere noch zu irgendeiner Form der Reziprozität in der Lage sind (vgl. Wentowsky 1981).“* (Dallinger 2001, S. 31) Der innere Konflikt zwischen Erfüllung der sozialen Norm („Man muss sich um seine Angehörigen kümmern!“) und der zunehmenden Unwilligkeit („Warum gerade ich?“ oder „Womit habe ich es verdient, so behandelt zu werden?“) wirkt sich negativ auf die Lebensqualität aus und kann bei geringer Bewältigungskompetenz eine depressive Symptomatik befördern. So fanden von dem Knesebeck und Siegrist (2004) in einer Untersuchung von 316 Beschäftigten eines großstädtischen Verkehrsunternehmens deutliche Zusammenhänge zwischen depressiven Symptomen und mangelnder Reziprozität in sozialen Beziehungen (vgl. hierzu auch Sherwood et al. 2005). Die in diesem Vergleich unterstellte Nähe zwischen depressiven Symptomen und eingeschränkter Lebensqualität liegt auf der Hand.

Eine letzte wichtige Variable ist die der *sozialen Unterstützung*. Interessanterweise haben nur die Variablen zur individuellen und persönlichen Einschätzung der erlebten Unterstützung einen Effekt auf Belastung und Lebensqualität. Dieser ist sogar recht deutlich. Reine Sozialnetzstruktur-Daten zeigen wiederum keine Effekte. Die Größe der sozialen Netze

bzw. die Verfügbarkeit und Nutzung von sozialen Diensten bringen den Angehörigen keine messbare subjektive (!) Entlastung. Hier würde man sich mehr Informationen über die *Qualität der sozialen Netze* wünschen, denn diese scheint sich hier wiederzuspiegeln. Doch leider kommt das Projekt hier an seine Grenzen. Zusammenfassend lässt sich als grundsätzliches Problem derartiger großer internationaler Studien konstatieren, dass in dem Bestreben, große Datensätze zu gewinnen, hermeneutische Aspekte in den Hintergrund treten.

4.7. Transferaspekte

EUROFAMCARE war das erste europäische Projekt, das sich mit der Situation betreuender und pflegender Angehöriger im Kontext unterschiedlicher europäischer Sozial- und Gesundheitssysteme befasst hat. Nicht zuletzt durch das Engagement unseres Partners AGE (European Older People's Platform) in Brüssel und deren hervorragende Kontakte zur Europäischen Kommission erfuhr EUROFAMCARE eine hohe Aufmerksamkeit auf den politischen europäischen und den jeweiligen nationalen Ebenen der Partnerländer. Die Projektpartner haben sowohl in ihren Ländern als auch auf internationalen Tagungen und Kongressen das Projekt vielfach präsentiert und repräsentiert. In diesem Zusammenhang hatte neben verschiedenen Partnern auch der Autor mehrfach Gelegenheit auf internationalen Kongressen und Fachtagungen das Projekt und die Ergebnisse insbesondere im Kontext von „Alzheimer und anderen neurodegenerativen Erkrankungen“ vorzustellen – zuletzt im Rahmen einer EU-Konferenz unter französischer Ratspräsidentschaft in Paris im Oktober 2008 und auf der 19th Alzheimer Europe Conference im Mai 2009 in Brüssel.

Eine besondere Würdigung und Wertschätzung ist der Tatsache zu entnehmen, dass noch in der laufenden Projektzeit allein in 2005 drei Veranstaltungen mit Beteiligung von EU-Parlamentariern und Mitgliedern der Europäischen Kommission in Brüssel durchgeführt wurden. Anne-Sophie Parent (AGE) und Giovanni Lamura (IRNCA, Italien) haben im weiteren Verlauf EU-Kommissar Vladimír Špidla und seinen Stab (Employment, Social Affairs and Equal Opportunities) zum Thema „Elder abuse“ direkt beraten.

Foto: Arbeitsessen bei der Europäischen Kommission am 12.10.2005



Die 23 National Background Reports sowie der Pan-European Background Report waren verschiedenen Wissenschaftlern und Interessenvertretern von älteren Patienten und Angehörigen eine wichtige Grundlage für sekundäranalytische Auswertungen, z.B. durch die OECD und das European Centre for Social Welfare Policy and Research (vgl. jüngst Marin et al. 2009) oder Alzheimer Europe, die eine systematische Auswertung der Berichte bzgl. der Unterstützung und Versorgung demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen vorgenommen haben (www.alzheimer-europe.org).

Für viele europäische Partner bot EUROFAMCARE zum ersten Mal die Möglichkeit das Thema „Family Care“ in einem größeren Kontext zu bearbeiten. Die skandinavischen Länder, die Benelux-Staaten, Großbritannien und die zentraleuropäischen Staaten haben hier sicherlich kein Neuland betreten, doch für das Gros der osteuropäischen Länder, für Griechenland, Bulgarien, tendenziell auch Italien, Spanien und Portugal war EUROFAMCARE das erste Projekt überhaupt, das sich systematisch mit der Situation pflegender Angehöriger auseinandergesetzt hat. Auf diese Weise hatte das Projekt auch Einfluss auf den jeweiligen nationalen Ebenen – nicht nur in den sechs Ländern, die die empirischen Studien durchgeführt hatten.

Die neu gegründete Dachorganisation EUROCARERS zur Interessenvertretung pflegender Angehöriger Europas (www.eurocarers.org) wurde maßgeblich im Rahmen des EUROFAMCARE-Projekts – oder besser gesagt im Rahmen des EUROFAMCARE-Netzwerkes – gegründet. Der im Rahmen von EUROFAMCARE erarbeitete Entwurf einer „Europäischen

Charta für die Rechte pflegender Angehöriger“ wird hier weiterentwickelt. Auch auf nationaler Ebene entwickelte und gründete sich in Deutschland die bundesweite Selbsthilfeorganisation „wir pflegen“ sehr wesentlich auf Basis des EUROFAMCARE-Projekts (Kohler et al. 2009).

Es ist hoffentlich nicht zu unbescheiden, in einem Resümee zu sagen, dass es dem EUROFAMCARE-Projekt und –Netzwerk in außerordentlicher Weise gelungen ist, Wissenschaft, Praxis, Politik und Betroffene zusammenzubringen und nachhaltige Maßnahmen für pflegende Angehörige anzustoßen. Für eine höhere Evidenz der Ergebnisse wären allerdings Langzeitstudien wünschenswert, die deutlich über den kurzen Zeitrahmen von nur drei Jahren hinausgehen.

4.8. Literatur

Alt C (1994) Reziprozität von Eltern-Kind-Beziehungen in Mehrgenerationennetzwerken. In: Bien W (Hg) Eigeninteresse oder Solidarität. Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien. Opladen, 197-222.

Balducci C, Mnich E, McKee K, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, Wojzel B, Nolan M (2008) Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE Index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist*, 48(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.

Bell CM, Araki SS, Neumann PJ (2001) The Association Between Caregiver Burden and Caregiver Health-Related Quality of Life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Vol 15 (3), 129-136.

Bertrand RM, 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.

Bowling A (1997) *Measuring Health: A review of quality of life measurement scales*. 2nd edition. MEASURING HEALTH: A REVIEW OF QUALITY OF LIFE. Buckingham: Open University Press.

Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L (1992) Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*, 305(6846), 160-164.

Bullinger M (1991) Quality of Life – definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. *Theoretical Surgery* 6, 143-149.

Bullinger M (2004) Measuring Health Related Quality of Life. An international perspective. In: Adamantiades-Behçet's Disease. Part 3. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, vol 528, 113-122.

Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N (1993) Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models *Quality of Life Research*, 2, 451-459.

Bullinger M, Kirchberger I (1998) SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Göttingen: Hogrefe.

Bullinger M, Power MJ, Aaronson NK, Cella DF, Anderson RT (1996) Creating and evaluating cross-cultural instruments. In: Spilker B (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, Philadelphia: Lippincott-Raven, 659–668.

Bullinger M, Siegrist J, Ravens-Sieberer U (Hg) (2000) *Lebensqualitätsforschung – aus medizinpsychologischer und –soziologischer Perspektive*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.

Cummins RA (1997) Assessing quality of life. In: Brown RI. *Quality of life for people with disabilities: Models, Research and Practice*. 2nd edition. Cheltenham: Stanley Thornes (publishers) Ltd, 116-150.

Dallinger U, Schmitt C (2001) Zusammenleben der Generationen und Perspektiven der Generationenarbeit, ifb-Materialien Nr. 11-2001, Online: http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2001_2.pdf (accessed at: 31.10.2009).

Döhner H, Bleich C, Kofahl C, Lauterberg J (2002) Case Management für ältere Hausarztpatienten. Projekt Ambulantes Gerontologisches Team - PAGT. BMFSFJ (Hg) *Schriftenreihe des BMFSFJ*, Bd. 206, Kohlhammer.

Ferriss AL (2004) The quality of life concept in sociology. *The American Sociologist*. Vol 35 (3), 37-51.

Feuerstein G (1998) Quality of Life – Ein Entscheidungskriterium über knappe medizinische Ressourcen. In: Kaupen-Haas H, Rothmaler C. *Strategien der Gesundheitsökonomie*. Frankfurt / Main: Mabuse, 43-64.

Fillenbaum GG, Smyer MA (1981) The development, validity, and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire. *J Gerontol*, 36(4), 428-434.

Goode D (ed) (1994) Quality of Life for Persons with Disabilities: international perspectives and issues. Cambridge, Massachusetts: Brookline Books.

Gunzelmann T, Schmidt S, Albani C, Brähler E (2006) Lebensqualität und Wohlbefinden im Alter. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19 (1), 7-15.

Hörl J (1986) Betreuungserfahrung und Sozialbeziehungen älterer Menschen. Zeitschrift für Gerontologie, 19, 348-354; zit. in: Dallinger U, Schmitt C (2001) Zusammenleben der Generationen und Perspektiven der Generationenarbeit, ifb-Materialien Nr. 11-2001, http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2001_2.pdf (accessed at: 31.10.2009).

<http://www.alzheimer-europe.org/site/Policy-in-Practice/Country-comparisons/Home-care/%28language%29/eng-GB> (accessed at: 17.11.2009).

<http://www.eurocarers.org/> (accessed at: 17.11.2009).

<http://www.isogol.org/> (accessed at: 10.11.2009).

<http://www.isgols.org/> (accessed at: 10.11.2009).

Infratest Sozialforschung (2003) Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht, München.

Keady J, Nolan M (1996) Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia (BISID): re-focussing the assessment of caregiver need in dementia. J Psychiatr Ment Health Nurs, 3(3), 163-172.

Kohler S, Mnich E, Döhner H (2009) Wissenschaft-Praxis-Transfer am Beispiel des europäischen Projekts EUROFAMCARE und der Gründung einer Interessenvertretung für pflegende Angehörige. In: Döhner H, Kaupen-Haas H, Knesebeck O von dem (Hg) Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis. Münster: Lit-Verlag.

Kurz A (1998) "BPSSD": Verhaltensstörungen bei Demenz - Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept. Nervenarzt 69, 269-273.

Mahoney FI, Barthel DW (1965) Functional Evaluation: the Barthel Index. Md State Med J, 14, 61-65.

Marin B, Leichsenring K, Rodrigues R, Huber M (2009) Who Cares? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union. Discussion paper for the Conference on Healthy and Dignified Ageing, Stockholm, 15-16 September 2009; http://www.se2009.eu/polopoly_fs/1.13915!menu/standard/file/Discussion%20Paper-Who%20Cares.pdf (accessed at: 17.11.2009).

McKee K, Balducci C, Krevers B, Mnich E, Prouskas C, Wojszel B (2008) The EUROFAM-CARE Common Assessment Tool (CAT): Item and Scale Development and Description. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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, 49-73.

McKee KJ, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Oberg B, Krevers B, Spazzafumo L, Bien B, Parker C, Nolan MR, 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 Ment Health*, 7(1), 39-52.

Miller B, Cafasso L (1992) Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist*, 32(4), 498-507.

Noll H-H (2000) Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue“ Wohlfahrtskonzepte. Querschnittsgruppe Arbeit & Ökologie P00-505. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Online: <http://skylla.wz-berlin.de/pdf/2000/p00-505.pdf> (accessed at: 31.10.2009).

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM (1990) Caregiving and the stress process - An overview of concepts and their measures. *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.

Rapley M (2003): *Quality of Life Research. A Critical Introduction*. London, Thousand Oaks, New Delphi: Sage Publications.

Ravens-Sieberer U, Bullinger M (Hg) (2000) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendung*. Unter Mitarbeit von Monika Bullinger, Nicole von Steinbüchel und Ernst Pöppel. Landsberg: Ecomed.

Robinson BC (1983) Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol* 1983;38(3):344–348.

Schalock RL (ed) (1996a) *Quality of Life – Volume 1: Conceptualization and Measurement*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock RL (ed) (1996b) Quality of Life – Volume 2: Application to Persons with Disabilities. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schneekloth U, Wahl HW (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.

Schuessler KF, Fisher GA (1985) Quality of Life Research and Sociology. In: Annual Review of Sociology 11, 129-149.

Schulz R, Beach SR (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219.

Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35(6), 771-791.

Seed P, Lloyd G (1997) Quality of Life. London: Jessica Kingsley Publishers.

Sherwood PR, Given CW, Given BA, 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.

Stokmann FN, Vieth M (2006) Was verbindet uns wann mit wem? Inhalt und Struktur in der Analyse sozialer Netzwerke. In: Dieckmann A (Hg) Methoden der Sozialforschung. Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Sonderheft 44/2004. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 274-302.

Wentowski GJ (1981) Reciprocity and the Coping Strategies of Older People: Cultural Dimensions of Network Building. *The Gerontologist*, 21, 6, 600-609; in: Dallinger U, Schmitt C (2001) Zusammenleben der Generationen und Perspektiven der Generationenarbeit, ifb-Materialien Nr. 11-2001, http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2001_2.pdf (accessed at: 31.10.2009)

World Health Organisation. (1998). WHO Info Package: Mastering depression in primary care (Version 2.2). Geneva, WHO.

Yee JL, Schulz R (2000) Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 40(2), 147-164.

Zarit SH, Antony CR, Boutselis M (1987) Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.

Zarit SH, Orr NK, Zarit JM (1985) *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649–655.

5. Anhang

Der in EUROFAMCARE eingesetzte Fragebogen (deutsche Version)

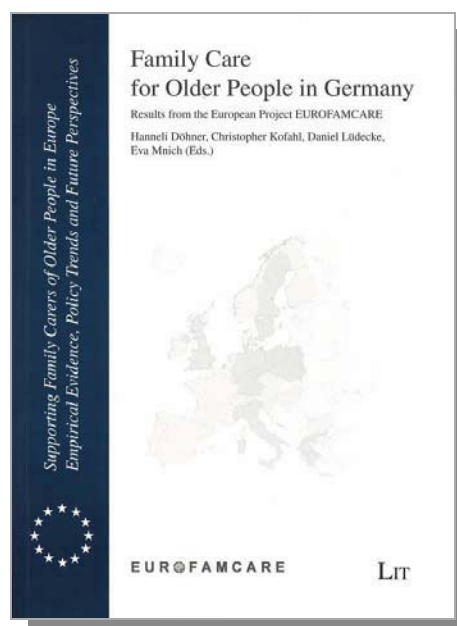
Die psychometrischen Eigenschaften des Fragebogens:

McKee K, Balducci C, Krevers B, Mnich E, Prouskas C, Wojszel B. (2008) The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT): Item and Scale Development and Description. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C (2008) (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, 49-73.

Beschreibung der in EUROFAMCARE angewandten Methodik (Europa) und der deutschen Stichprobe:

Lüdecke D, Döhner H, Mnich E. (2008) Sampling, Recruitment and Representativeness of the German Sample. In: Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hg) Family Care for Older People in Germany. Results from the Euro-pean Project EUROFAMCARE, Hamburg, LIT-Verlag, 85-105.

Lüdecke D, Mnich E, Kofahl C (2008) Characteristics of the Sample. In: Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (Hg) Family Care for Older People in Germany. Results from the Euro-pean Project EUROFAMCARE, Hamburg, LIT-Verlag, 107-124.



EUROFAMCARE

Fragebogen

1 G1NAME	NAME DES/R INTERVIEWERS/IN	<input type="text"/>
G1INTN	NUMMER DES/R INTERVIEWERS/IN (entsprechende Code-Nr. bitte der regionalen Interviewer-Liste entnehmen)	<input type="text"/>
2 G2CTRY	LAND	<input type="text" value="49"/>
3 G3REG	REGION	Nord ① Süd ② Ost ③ West ④
4 G4LOCA G4NAME	SIEDLUNGSSTRUKTUR	großstädtisch ① <input type="text"/> städtisch ② ländlich ③
5 G5SITE	ORT und ggf. STADTTEIL (Ortsname ausschreiben)	<input type="text"/>
6 G6ID	FALLNUMMER (entsprechend der Fallnummer aus dem Stammdatenblatt für Interviewer)	<input type="text"/>
7 G7DOI G7MOI G7YOI	DATUM INTERVIEW (TAG/MONAT/JAHR)	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
8 G8PRES	Betreute/r ANGEHÖRIGE/R beim Interview anwesend?	Ja ① Nein ②
9 G9REC G9SPEC	REKRUTIERUNGSMODUS (Bitte nur einen Rekrutierungsmodus ankreuzen)	<input type="checkbox"/> Beschäftigte des Gesundheits- und Sozialwesens (z.B. Arzt oder Sozialarbeiter) ① <input type="checkbox"/> Geistliche/Gemeinde/religiöse Einrichtungen und Organisationen ② <input type="checkbox"/> Von Tür zu Tür ③ <input type="checkbox"/> Freiwilligenorganisation (z.B. Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige) ④ <input type="checkbox"/> Informationen in öffentlichen Medien/Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Zeitung, Handzettel, Plakate) ⑤ <input type="checkbox"/> Listen (z.B. von älteren Einwohner/innen oder Wählerverzeichnis) ⑥ <input type="checkbox"/> Sonstiges, bitte nennen: <input type="text"/> ⑦ <input type="checkbox"/> Mund-zu-Mund-Propaganda (in diesem Fall bitte weiter mit Frage 10) ⑧
10 G10SBC	Ausgangspunkt der Mund-zu-Mund-Propaganda, falls bekannt:	<input type="text"/>



Wir danken Ihnen sehr, dass Sie unsere Untersuchung unterstützen. Ich möchte mit einigen Fragen zu Ihrer Betreuungssituation beginnen, und einige Fragen zu der Person, um die Sie sich kümmern, stellen.

11 C11NUMEL	Wie viele Familienmitglieder im Alter von 65 Jahren oder älter unterstützen und betreuen Sie mehr als 4 Stunden die Woche?	<input type="text"/>
----------------	--	----------------------

INTERVIEWER: Falls der/die Befragte mehr als eine ältere Person betreut: Bitten Sie die/den Befragte/n, nur an die Person zu denken, die am meisten Unterstützung erhält. Falls alle den selben Umfang an Unterstützung erhalten, bitten Sie die/den Befragten, an nur eine Person zu denken.

Bitte erfragen Sie, welchen Namen der/die Befragte gerne für die ältere Person verwenden möchte (z.B. Mutter, Hans) und verwenden Sie diesen Namen, wann immer Sie das Wort „ANGEHÖRIGE/R“ im Fragebogen finden.

12 C12HOUR	Wie viele Stunden pro Woche unterstützen und betreuen Sie durchschnittlich Ihre/n ANGEHÖRIGE/N?	<input type="text"/>
13 C13NUMO	Wie viele Personen unter 65 Jahren unterstützen und betreuen Sie [z.B. Kinder etc.]?	<input type="text"/>
14 C14HOURO	Abgesehen von Ihrer/m ANGEHÖRIGEN, wie viele Stunden pro Woche unterstützen und betreuen Sie <u>andere</u> Personen?	<input type="text"/>

15 E15RELAT E15SPEC	In welchem familiären Verhältnis stehen Sie zu Ihrem/r ANGEHÖRIGE/N?	Ehepartner/in/ Partner/in ①	Kind ②
		Schwester/Bruder ③	Schwiegertochter/ Schwiegersohn ④
		Onkel/Tante ⑤	Neffe/Nichte ⑥
		Cousin/e ⑦	Sonstiges, bitte nennen: ⑧
		Sonstiges: <input type="text"/>	

16 E16SEX	Geschlecht Ihrer/s ANGEHÖRIGEN?	Männlich ①	Weiblich ②
--------------	---------------------------------	------------	------------

17 E17AGE	Wie alt ist Ihr/e ANGEHÖRIGE/R?	<input type="text"/>
--------------	---------------------------------	----------------------

18 E18NAT E18CODE	Welche Nationalität hat Ihr/e ANGEHÖRIGE/R?	<input type="text"/>	List: xx	<input type="text"/>
-------------------------	---	----------------------	-------------	----------------------

19 E19ETHN E19CODE	Was ist die ethnische Herkunft Ihrer/s ANGEHÖRIGEN?	<input type="text"/>	List: xx	<input type="text"/>
--------------------------	---	----------------------	-------------	----------------------

20 E20MARS	Welchen Familienstand hat Ihr/e ANGEHÖRIGE/R?	Verheiratet/nicht eheliche Lebensgemeinschaft ①	Verwitwet ②
		Geschieden/getrennt ③	Ledig ④

21 C21COHAB	Wo wohnen Sie und Ihr/e ANGEHÖRIGE/R?	Im selben Haushalt ①
		In verschiedenen Haushalten, aber im selben Gebäude ②
		Zu Fuß erreichbar ③
		Innerhalb von 10 Minuten erreichbar mit PKW, Bus oder Bahn ④
		Innerhalb von 30 Minuten erreichbar mit PKW, Bus oder Bahn ⑤
		Innerhalb von 1 Stunde erreichbar mit PKW, Bus oder Bahn ⑥
		Mehr als 1 Stunde entfernt mit PKW, Bus oder Bahn ⑦

22 E22HOME E22SPEC	Wo lebt Ihr/e ANGEHÖRIGE/R für gewöhnlich?	Im eigenen Zuhause ①
		In einem Pflegeheim ②
		In einer Einrichtung für betreutes Wohnen ③
		Sonstiges, bitte nennen: ④
	Sonstiges:	<input type="text"/>

23	Mit wem lebt Ihr/e ANGEHÖRIGE/R zusammen? (Bitte sicherstellen, dass alle Möglichkeiten beantwortet werden)			
E23ALONE	Allein	Ja ①	Nein ②	
E23CHILD	Mit seinen/ihren Kindern	Ja ①	Nein ②	Trifft nicht zu ③
E23PARTN	Mit seinem/ihrer Partner	Ja ①	Nein ②	Trifft nicht zu ③
E23PAID	Mit bezahlten Pflegern (im eigenen Zuhause)	Ja ①	Nein ②	Trifft nicht zu ③
E23OTHER	Mit anderen, bitte nennen...	Ja ①	Nein ②	Trifft nicht zu ③
E23SPEC	Andere:	<input type="text"/>		
24	FÜR DIEJENIGEN, DIE NICHT IM PFLEGEHEIM ODER MIT DEM/DER BETREUENDEN PERSON ZUSAMMEN WOHNEN...			
E24NUMH	Wie viele Personen, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N mitgerechnet, leben insgesamt im Haushalt Ihrer/s ANGEHÖRIGEN?	<input type="text"/>		
E24NUMY	Und wie viele davon sind 14 Jahre oder jünger?	<input type="text"/>		

Ich würde jetzt gerne etwas ausführlicher mit Ihnen darüber sprechen, welchen Bedarf Ihr/e ANGEHÖRIGE/R an Betreuung und Unterstützung hat.

25 E25REAS1	Was ist Ihrer Meinung nach der Hauptgrund, warum Ihr/e ANGEHÖRIGE/R Betreuung und Unterstützung benötigt? (z.B.: Probleme beim Gehen; es ist zu gefährlich, ihn/sie alleine zu lassen; Bettlägerigkeit; andere altersbedingte Probleme/Beeinträchtigungen/Krankheiten)
	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
26	Gibt es noch andere Gründe? (Bitte die 4 wichtigsten Gründe notieren)
E26REAS2	<input type="text"/>
E26REAS3	<input type="text"/>
E26REAS4	<input type="text"/>
E26REAS5	<input type="text"/>

C) Hätten Sie gerne, dass Ihr/e ANGEHÖRIGE/R dabei noch mehr Hilfe erhält? (Zutreffendes ankreuzen)

B) Wer, falls überhaupt jemand, hilft Ihrem/r ANGEHÖRIGEN dabei? (Bitte alles Zutreffende ankreuzen)

A) Benötigt Ihr/e ANGEHÖRIGE/R Hilfe in irgendeinem der folgenden Bereiche? Falls ja, ist er/sie teilweise oder vollständig auf Hilfe anderer angewiesen? (Zutreffendes ankreuzen)		Vollständig	Teilweise	Hat keinen Hilfsbedarf	Niemand	Sie selbst	Andere nicht-professionelle Helfer	Professionelle Helfer (ehrenamtlich, privat oder öffentlich)	Ja	Nein	Trifft nicht zu
		A			B	C	D	E	F		
27 E27A- E27F	Gesundheitlich: (z.B. Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme, medizinischen Behandlung, Rehabilitation, Therapie etc.)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28 E28A- E28F	Körperlich/Persönlich: (z.B. waschen, anziehen, essen oder zur Toilette gehen)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29 E29A- E29F	Mobilität: (z.B. im Haus oder außerhalb des Hauses, Transport)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30 E30A- E30F	Emotional/psychologisch/sozial: (z.B. Gesellschaft leisten, Beruhigung/Gefühl von Sicherheit geben)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31 E31A- E31F	Haushalt: (z.B. Hausarbeit, Transport)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32 E32A- E32F	Verwaltung der Finanzen: (z.B. Zahlen von Rechnungen des/der ANGEHÖRIGEN von seinem/ihrem eigenen Geld)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33 E33A- E33F	Finanzielle Unterstützung: (z.B. durch Geldleistungen/Geldzahlungen für den/die ANGEHÖRIGE/N)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34 E34A- E34F	Organisieren und Verwalten von Hilfe und Pflege: (z.B. den Kontakt zu Anbietern aufnehmen)	②	①	①	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Die größten Belastungen für betreuende ANGEHÖRIGE hängen mit Gedächtnisproblemen und Verhaltensauffälligkeiten der/s Betreuten zusammen. Darum geht es in den nächsten Fragen.

35 E35MEM1	Hat Ihr/e ANGEHÖRIGE/R irgendwelche Gedächtnisprobleme? (z.B. Probleme sich zu erinnern, welcher Tag ist, oder Nachbarn und Freunde zu erkennen)	Ja ①	Nein ②
			Weiter mit Frage 38
36 E36MEM2	Falls ja , hat Ihnen der Arzt irgendeinen Grund für die Gedächtnisprobleme Ihres/r ANGEHÖRIGEN genannt?	Ja ①	Nein ②
			Weiter mit Frage 38
37 E37MEM3 E37SPEC	Falls ja , bitte nennen	Demenz ①	Sonstiges ②
	Sonstiges bitte nennen: <input type="text"/>		
38 E38BEHP	Leidet Ihr/e ANGEHÖRIGE/R unter irgendwelchen Verhaltensauffälligkeiten ? (z.B. Umherwandern, ständiges Wiederholen von bereits Gesagtem, unangemessenes Schreien)	Ja ①	Nein ②

Wie oft, falls überhaupt, zeigt Ihr/e ANGEHÖRIGE/R folgende Verhaltensweisen?		Meistens	Manchmal	Selten	Nie
39 E39BEHP1	Wandert er/sie in oder außerhalb der häuslichen Umgebung umher oder verhält sich auf eine Weise, die seine/ihre Sicherheit gefährdet?	③	②	①	②
40 E40BEHP2	Hat er/sie Schwierigkeiten, ein normales Gespräch zu führen, zeigt keine Einsicht in seine/ihre Probleme oder verhält sich unkooperativ bezüglich Ihrer Bitten und Wünsche?	③	②	①	②
41 E41BEHP3	Verhält er/sie sich in einer Art und Weise, die Sie als bestürzend empfinden? Zum Beispiel indem er/sie ständig Fragen stellt, Ihnen hinterherläuft, bereits Gesagtes wiederholt, ohne besonderen Grund schreit und weint oder sich unangemessen an- und auszieht?	③	②	①	②

Im Folgenden geht es darum, wie hilfsbedürftig Ihr/e ANGEHÖRIGE/R ist und welche Konsequenzen dies für die Betreuung hat.

42 E42DEP	Wie hilfsbedürftig ist Ihr/e ANGEHÖRIGE/R?	
	Stark hilfsbedürftig – Kann <u>fast keine</u> Aktivitäten des täglichen Lebens ohne Hilfe ausführen (wie z.B. essen, zur Toilette gehen).	④
	Mäßig hilfsbedürftig - Kann <u>einige</u> der „einfachen“ Aktivitäten des täglichen Lebens alleine ausführen (z.B. baden/duschen, essen, sich anziehen), kann aber ohne Hilfe <u>fast keine</u> „komplexeren“ Aktivitäten ausführen (z.B. einkaufen, kochen, Hausarbeit).	③
	Leicht hilfsbedürftig - Kann die <u>meisten</u> „einfachen“ Aktivitäten des täglichen Lebens alleine ausführen, braucht aber Hilfe/Unterstützung bei <u>einigen</u> der „komplexeren“ Tätigkeiten.	②
	Überwiegend unabhängig - Kann die „einfachen“ Aktivitäten des täglichen Lebens selbstständig ausführen, und benötigt nur <u>gelegentlich</u> Hilfe bei einigen „komplexeren“ Tätigkeiten.	①

Die nächsten Fragen beziehen sich auf Aktivitäten des täglichen Lebens.

Wenn Ihr/e ANGEHÖRIGE/R alleine wäre, könnte er/sie die folgenden Aktivitäten ausführen?					
Zutreffendes ankreuzen ➤		Überhaupt nicht in der Lage	Mit etwas Hilfe		Ohne Hilfe
43 E43IADL1	Hausarbeit (z.B. Böden wischen)	①	①		②
44 E44IADL2	Die eigenen Mahlzeiten zubereiten	①	①		②
45 E45IADL3	Einkaufen gehen	①	①		②
46 E46IADL4	Mit Geld umgehen (Rechnungen bezahlen, Geld zählen etc.)	①	①		②
47 E47IADL5	Das Telefon benutzen	①	①		②
48 E48IADL6	Kann seine/ihre Medikamente einnehmen	①	①		②
49 E49MOB	Außerhalb des Hauses gehen	①	①		②
50 E50BAR1	Sich im Haus bewegen	①	① Bewegt sich im Rollstuhl ohne Hilfe oder geht mit großer körperlicher Hilfe	② Geht mit etwas Hilfe, gestützt oder beaufsichtigt	③ Möglicherweise mit Hilfsmitteln, z.B. Stock, Gehwagen
51 E51BAR2	Treppen steigen	①	①		②
52 E52BAR3	Kann sich von seinem/ihrer Bett zu einem daneben stehenden Stuhl bewegen	① Nicht in der Lage, kann nicht aufrecht sitzen	① große Hilfe (1 oder 2 Personen, körperlich)	② geringe Hilfe (verbal oder körperlich)	③
53 E53BAR4	Toilette benutzen (oder einen Nachtstuhl)	①	①		②
54 E54BAR5	Baden oder duschen	①	①		②
55 E55BAR6	Tägliche Körperpflege (Haare kämmen, rasieren, schminken etc.)	①	①		②
56 E56BAR7	Sich anziehen	①	①		②
57 E57BAR8	Mahlzeiten zu sich nehmen	①	①		②

		Ja, häufige Probleme	Ja, gelegentliche Probleme	Keine Probleme
58 E58BAR9	Hat Ihr/e ANGEHÖRIGE/R Probleme mit dem Wasserlassen (Harninkontinenz)?	① (Einmal am Tag oder öfter oder benötigt einen Katheter)	① (Weniger als einmal am Tag)	② (kontinent)
59 E57BAR10	Hat Ihr/e ANGEHÖRIGE/R Probleme, den Stuhl zu halten (Stuhlinkontinenz)?	① (Einmal pro Woche oder öfter oder benötigt Einläufe)	① (Weniger als einmal pro Woche)	② (kontinent)

60-66	Wenn Sie an Ihre letzte typische "Betreuungswoche" denken: An welchen Tagen und zu welchen Tageszeiten haben Sie Ihre/n ANGEHÖRIGE/N betreut?						
INTERVIEWER: Bitte <u>alles</u> Zutreffende ankreuzen							
	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Sonabend	Sonntag
Morgen (ca. 5 bis 9 Uhr)	<input type="radio"/> C60MO1	<input type="radio"/> C61TU1	<input type="radio"/> C62WE1	<input type="radio"/> C63TH1	<input type="radio"/> C64FR1	<input type="radio"/> C65SA1	<input type="radio"/> C66SU1
Vormittag (ca. 9 bis 12 Uhr)	<input type="radio"/> C60MO2	<input type="radio"/> C61TU2	<input type="radio"/> C62WE2	<input type="radio"/> C63TH2	<input type="radio"/> C64FR2	<input type="radio"/> C65SA2	<input type="radio"/> C66SU2
Nachmittag (ca. 12 bis 17 Uhr)	<input type="radio"/> C60MO3	<input type="radio"/> C61TU3	<input type="radio"/> C62WE3	<input type="radio"/> C63TH3	<input type="radio"/> C64FR3	<input type="radio"/> C65SA3	<input type="radio"/> C66SU3
Abend (ca. 17 bis 22 Uhr)	<input type="radio"/> C60MO4	<input type="radio"/> C61TU4	<input type="radio"/> C62WE4	<input type="radio"/> C63TH4	<input type="radio"/> C64FR4	<input type="radio"/> C65SA4	<input type="radio"/> C66SU4
Nacht (ca. 22 bis 5 Uhr)	<input type="radio"/> C60MO5	<input type="radio"/> C61TU5	<input type="radio"/> C62WE5	<input type="radio"/> C63TH5	<input type="radio"/> C64FR5	<input type="radio"/> C65SA5	<input type="radio"/> C66SU5

67 C67DURAT	Wie lange betreuen Sie bereits Ihre/n ANGEHÖRIGE/N?	Monate: <input type="text"/>
68 C68ILL	Gibt es jemanden, der bei der Betreuung Ihres/r ANGEHÖRIGEN einspringen könnte, wenn Sie krank sind/krank werden?	
	Ja, ich könnte ziemlich problemlos jemanden finden ①	
	Ja, ich könnte jemanden finden, aber nur mit einigen Schwierigkeiten ②	
	Nein, es gibt niemanden ③	
69 C69BREAK	Gibt es jemanden, der sich um Ihre/n ANGEHÖRIGEN kümmern würde, wenn Sie eine Auszeit von der Betreuung bräuchten?	
	Ja, ich könnte ziemlich problemlos jemanden finden ①	
	Ja, ich könnte jemanden finden, aber nur mit einigen Schwierigkeiten ②	
	Nein, es gibt niemanden ③	

Es gibt viele verschiedene Gründe, sich der Betreuung eines/r ANGEHÖRIGEN anzunehmen. Im Folgenden finden Sie eine Liste der häufigsten Gründe, die betreuende Angehörige nennen.

	Was hat Ihre Entscheidung beeinflusst, Ihre/n ANGEHÖRIGE/N zu betreuen? (bitte sicherstellen, dass jeder Aspekt mit „ja“ oder „nein“ beantwortet wird)	Ja	Nein
70 C70FAC1	Gefühl der Verpflichtung	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
71 C71FAC2	Es gab keine Alternative/ es war notwendig.	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
72 C72FAC3	Die Kosten für professionelle Pflege wären zu hoch.	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
73 C73FAC4	Emotionale Bindung (Liebe, Zuneigung)	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
74 C74FAC5	Die Pflege/Betreuung meines/r ANGEHÖRIGEN gibt mir ein gutes Gefühl.	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
75 C75FAC6	Mein/e ANGEHÖRIGE/R würde nicht wollen, dass jemand anders ihn/sie pflegt oder betreut.	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
76 C76FAC7	Aufgrund meiner religiösen Überzeugung	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
77 C77FAC8	Ich bin eher zufällig und ohne bewusste Entscheidung in diese Situation hineingerutscht.	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
78 C78FAC9	Es bot wirtschaftliche Vorteile für mich (Betreuende/r) und/oder den/die ANGEHÖRIGE/N	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
79 C79FAC10	Gefühl der persönlich-moralischen Verpflichtung gegenüber meinem/r ANGEHÖRIGEN als Familienmitglied	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
80 C80FAC11 C80SPEC	Sonstiges, bitte nennen: <input type="text"/>	<input type="radio"/> ①	<input type="radio"/> ②
81 C81PRINC	Was ist von allen Gründen, die Sie angegeben haben, der Hauptgrund für die Betreuung/Pflege? INTERVIEWER: Bitte die Item-Nr. (von 70 bis 80) ins Kästchen eintragen: <input type="text"/>	➔ <input type="text"/>	

	Jetzt geht es darum, wie sich die Betreuung ihres/r ANGEHÖRIGEN auf Ihr Leben auswirkt.	Immer	Meis- tens	Manch- mal	Nie	Trifft nicht zu
82 C82COP1	Denken Sie, dass Sie mit Ihrer Rolle als Betreuende/r gut zurechtkommen?	④	③	②	①	<input type="checkbox"/>
83 C83COP2	Empfinden Sie das Betreuen als zu anstrengend?	①	②	③	④	<input type="checkbox"/>
84 C84COP3	Wirkt sich das Betreuen negativ auf das Verhältnis zu Ihren Freunden aus?	①	②	③	④	⑧
85 C85COP4	Hat das Betreuen eine negative Auswirkung auf Ihre körperliche Gesundheit?	①	②	③	④	<input type="checkbox"/>
86 C86COP5	Haben Sie durch das Betreuen Probleme innerhalb Ihrer Familie?	①	②	③	④	⑧
87 C87COP6	Haben Sie auf Grund des Betreuens finanzielle Probleme?	①	②	③	④	<input type="checkbox"/>
88 C88COP7	Fühlen Sie sich in Ihrer Rolle als Betreuende/r gefangen?	①	②	③	④	<input type="checkbox"/>
89 C89COP8	Fühlen Sie sich von Ihren Freunden und/oder Nachbarn gut unterstützt?	④	③	②	①	⑧
90 C90COP9	Finden Sie, dass das Betreuen eine lohnenswerte Aufgabe ist?	④	③	②	①	<input type="checkbox"/>
91 C91COP10	Fühlen Sie sich von Ihrer Familie gut unterstützt?	④	③	②	①	⑧
92 C92COP11	Haben Sie ein gutes Verhältnis zu der Person, die Sie betreuen?	④	③	②	①	<input type="checkbox"/>
93 C93COP12	Fühlen Sie sich von den Gesundheits- und Sozialdiensten (öffentl., priv., ehrenamtl.) ausreichend unterstützt?	④	③	②	①	⑧
94 C94COP13	Haben Sie das Gefühl, dass Sie als Betreuende/r Wertschätzung erfahren?	④	③	②	①	<input type="checkbox"/>
95 C95COP14	Hat das Betreuen eine negative Auswirkung auf Ihr seelisches Wohlbefinden?	①	②	③	④	<input type="checkbox"/>
96 C96COP15	Fühlen Sie sich in Ihrer Rolle als Betreuende/r insgesamt ausreichend unterstützt?	④	③	②	①	<input type="checkbox"/>

Nun geht es darum, wie Sie Ihre Gesundheit und Lebensqualität beurteilen.

97 C97QOL1	Wie würden Sie Ihre Gesundheit allgemein einschätzen?						
	Ausgezeichnet ①	Sehr gut ②	Gut ③	Weniger gut ④		Schlecht ⑤	
	In den letzten zwei Wochen...	Die ganze Zeit	Meistens	Mehr als die Hälfte der Zeit	Weniger als die Hälfte der Zeit	Ab und zu	Zu keinem Zeitpunkt
98 C98QOL2	... war ich froh und guter Laune.	⑤	④	③	②	①	①
99 C99QOL3	... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt.	⑤	④	③	②	①	①
100 C100QOL4	... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt.	⑤	④	③	②	①	①
101 C101QOL5	... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt.	⑤	④	③	②	①	①
102 C102QOL6	... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren.	⑤	④	③	②	①	①
103 C103QOL7	Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten zwei Wochen beurteilen?						
	Sehr schlecht ⑤	Schlecht ④	Mittelmäßig ③	Gut ②		Sehr gut ①	

Ich würde gerne wissen, welche Dienste und Angebote Ihr/e ANGEHÖRIGE/R und Sie genutzt haben, und ob diese Ihren Bedürfnissen entsprochen haben.

	A. Zunächst geht es uns um Angebote für Ihre/n ANGEHÖRIGE/N. Welche Angebote/Dienste haben Ihr/e ANGEHÖRIGE/R (und Sie) in den letzten 6 Monaten genutzt?			B. Wurde Ihr Bedarf und der Ihres/r ANGEHÖRIGEN gedeckt?		C. Zahlen Sie oder Ihr/e ANGEHÖRIGE/R für dieses Angebot/diesen Dienst?	
	ANGEBOTE/DIENSTE <i>INTERVIEWER: Bitte auf die Liste der Angebote/Dienste verweisen</i>			Meistens Ja	Meistens Nein	Ja	Nein
	NAME DES ANGEBOTES/DIENSTES	A. (Nummer aus Liste der Angebote/Dienste)	B				
104 SE104NAM SE104A- SE104G	ANGEHÖRIGE/R	<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
105 SE105NAM SE105A- SE105G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
106 SE106NAM SE106A- SE106G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
107 SE107NAM SE107A- SE107G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
108 SE108NAM SE108A- SE108G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
109 SE109NAM SE109A- SE109G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
110 SE110NAM SE110A- SE110G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
111 SE111NAM SE111A- SE111G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
112 SE112NAM SE112A- SE112G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
113 SC113NAM SC113A- SC113G	BETREUENDE/R	<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
114 SC114NAM SC114A- SC114G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
115 SC115NAM SC115A- SC115G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
116 SC116NAM SC116A- SC116G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
117 SC117NAM SC117A- SC117G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①
118 SC118NAM SC118A- SC118G		<input type="text"/>	<input type="text"/>	①	①	①	①

D & E. Falls Sie oder Ihr/e ANGEHÖRIGE/R für das Angebot/den Dienst zahlen: Wie viel kostet es/er? <u>Eine Einheit</u> ist die Form, in dem der/die Betreuende oder der/die Angehörige das Angebot in Anspruch nimmt, z.B. in Besuchen, Stunden oder Wochen		F. Wie oft nutzen Sie dieses/n Angebot/ Dienst? (z.B. täglich, einmal pro Woche, zweimal im Jahr)	G. Wie viele Einheiten dieses Angebots/ Dienstes haben Sie in den letzten 6 Monaten erhalten?
Kosten	Einheit	Häufigkeit	Anzahl
D	E	F	G
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

119	Gibt es irgendwelche Angebote/Dienste, die Sie oder Ihr/e ANGEHÖRIGE/R immer noch benötigen, die sie aber <u>nicht mehr in Anspruch</u> nehmen?		
S119STOP	Ja ① <i>Bitte Fragen im grauen Bereich stellen</i>		Nein ② <i>Weiter mit Frage 120</i>
Wenn ja, welche? INTERVIEWER: Bitte die 3 wichtigsten aus der Liste der Angebote/Dienste notieren			
S119SER1 S119SER2 S119SER3			
Wenn ja, was waren die Gründe für Ihre Entscheidung? <i>Bitte ein Kreuz in alle zutreffenden Kästchen eintragen</i>			
	↘	Angebot/Dienst 1	Angebot/Dienst 2
		Angebot/Dienst 3	
S119EXP1- S119EXP3	Zu teuer	<input type="radio"/> S119EXP1	<input type="radio"/> S119EXP2
S119DIS1- S119DIS3	Zu weit entfernt	<input type="radio"/> S119DIS1	<input type="radio"/> S119DIS2
S119QUA1 - S119QUA3	Schlechte Qualität	<input type="radio"/> S119QUA1	<input type="radio"/> S119QUA2
S119AV1- S119AV3	War nicht länger erhältlich	<input type="radio"/> S119AV1	<input type="radio"/> S119AV2
S119ENT1- S119ENT3	Kein Anspruch	<input type="radio"/> S119ENT1	<input type="radio"/> S119ENT2
S119OTH	Sonstiges: (bitte nennen)		

120	Gibt es irgendwelche Angebote/Dienste, die Sie oder Ihr/e ANGEHÖRIGE/R <u>benötigen</u>, die Sie aber <u>bisher nicht genutzt</u> haben?		
S120NOUS	Ja ① <i>Bitte Fragen im grauen Bereich stellen</i>		Nein ② <i>Weiter mit Frage 121</i>
Wenn ja, welche? INTERVIEWER: Bitte die 3 wichtigsten aus der Liste der Angebote/Dienste notieren			
S120SER1 S120SER2 S120SER3			
Wenn ja, was waren die Gründe für Ihre Entscheidung? <i>Bitte ein Kreuz in alle zutreffenden Kästchen eintragen</i>			
	↘	Angebot/Dienst 1	Angebot/Dienst 2
		Angebot/Dienst 3	
S120EXP1- S120EXP3	Zu teuer	<input type="radio"/> S120EXP1	<input type="radio"/> S120EXP2
S120DIS1- S120DIS3	Zu weit entfernt	<input type="radio"/> S120DIS1	<input type="radio"/> S120DIS2
S120QUA1 - S120QUA3	Schlechte Qualität	<input type="radio"/> S120QUA1	<input type="radio"/> S120QUA2
S120KNO1- S120KNO3	Wusste nichts davon	<input type="radio"/> S120KNO1	<input type="radio"/> S120KNO2
S120ENT1- S120ENT3	Kein Anspruch	<input type="radio"/> S120ENT1	<input type="radio"/> S120ENT2
S120OTH	Sonstiges: (bitte nennen)		

121	<u>NUR FÜR BEFRAGTE, DIE KEINE DIENSTE/ANGEBOTE IN ANSPRUCH NEHMEN:</u> Was ist der Grund dafür, dass Sie und Ihr/e ANGEHÖRIGE/R nicht auf Angebote/Dienste zurückgreifen? (Bitte die drei wichtigsten Gründe eintragen)
S121REA1	
S121REA2	
S121REA1	

122	<u>BITTE ALLEN BEFRAGTEN DIE FOLGENDEN FRAGEN STELLEN</u> Wer oder was war für Sie nach Ihren Erfahrungen als betreuende/r Angehörige/r die bisher <u>größte Hilfe</u> beim Zugang zu Diensten/Angeboten/Unterstützung? (Bitte die drei wichtigsten Hilfen eintragen)
S122HEL1	
S122HEL 2	
S122HEL 1	

123	Wer oder was machte Ihnen nach Ihren Erfahrungen als Betreuende/r die bisher <u>größten Schwierigkeiten</u> beim Zugang zu Diensten/Angeboten/Unterstützung? (Bitte die drei wichtigsten Hindernisse eintragen)
S123DIF1	
S123DIF2	
S123DIF1	

124	Hat die Betreuung/Pflege irgendwelche zusätzlichen finanziellen Kosten nach sich gezogen?				
F124ADAP	Anpassung des Zuhauses oder der Einrichtung an die Betreuungssituation	Ja	①	Nein	①
F124TRAV	Fahrt-/Reisekosten	Ja	①	Nein	①
F124FOOD	Besondere Nahrungsmittel	Ja	①	Nein	①
F124MED	Medikamente	Ja	①	Nein	①
F124OTHE	Sonstiges, bitte nennen:	Ja	①	Nein	①
F124SPEC	Sonstiges:	<input type="text"/>			

Unabhängig von der Unterstützung, die Sie derzeit erhalten oder nicht erhalten, bin ich an den Formen der Unterstützung interessiert, die Sie sich für sich selbst und für Ihre/n ANGEHÖRIGE/N wünschen, und daran, ob Ihnen diese derzeit angeboten werden.

	A. Wie wichtig sind Ihnen folgende Formen der Unterstützung?	A				B. Wird Ihnen dies im Moment angeboten?	
		Sehr wichtig	Wichtig	Nicht wichtig	Trifft nicht zu	Meistens Nein	Meistens Ja
125 S125IMPA S125IMPB	Informationen und Beratung über die Art der Hilfe und Unterstützung, die verfügbar ist, und wie man darauf zugreift.	②	①	①	⊗	①	②
126 S126IMPA S126IMPB	Informationen über die Krankheit, die Ihr/e ANGEHÖRIGE/R hat.	②	①	①	⊗	①	②
127 S127IMPA S127IMPB	Schulung, die mir hilft, Fähigkeiten zu entwickeln, die ich zur Betreuung benötige.	②	①	①	⊗	①	②
128 S128IMPA S128IMPB	Möglichkeit, außerhalb der Betreuung Aktivitäten zu genießen.	②	①	①	⊗	①	②
129 S129IMPA S129IMPB	Möglichkeit, Urlaub zu machen oder eine Auszeit zu nehmen von der Betreuung.	②	①	①	⊗	①	②
130 S130IMPA S130IMPB	Möglichkeit für Ihre/n ANGEHÖRIGE/N, Aktivitäten zu unternehmen, die er/sie genießt.	②	①	①	⊗	①	②
131 S131IMPA S131IMPB	Hilfe bei der Planung für die zukünftige Betreuung.	②	①	①	⊗	①	②
132 S132IMPA S132IMPB	Möglichkeit, die Betreuung mit einem bezahlten Arbeitsverhältnis zu vereinbaren.	②	①	①	⑧	①	②
133 S133IMPA S133IMPB	Gelegenheit, über meine Probleme als betreuende/r Angehörige/r zu reden.	②	①	①	⊗	①	②
134 S134IMPA S134IMPB	Möglichkeit, eine Angehörigengruppe zu besuchen.	②	①	①	⊗	①	②
135 S135IMPA S135IMPB	Mehr Geld für Dinge, die ich brauche, um gute Betreuung zu leisten.	②	①	①	⊗	①	②
136 S136IMPA S136IMPB	Möglichkeit, mehr Zeit mit meiner Familie zu verbringen.	②	①	①	⑧	①	②
137 S137IMPA S137IMPB	Hilfe im Umgang mit Familienstreitigkeiten.	②	①	①	⑧	①	②
138 S138IMPA S138IMPB	Hilfe, um das Zuhause besser an die Betreuungssituation anzupassen.	②	①	①	⊗	①	②

139 S139IMP1	Von den Formen der Unterstützung, die Sie als sehr wichtig bezeichnet haben, welche würden Sie für sich als die wichtigste beurteilen?	Item-Nummer: <input type="text"/>
140 S140IMP2	Die zweitwichtigste?	Item-Nummer: <input type="text"/>
141 S141IMP3	Die drittwichtigste?	Item-Nummer: <input type="text"/>

Unabhängig von der Unterstützung, die Sie derzeit erhalten oder nicht erhalten, bin ich daran interessiert zu erfahren, welche Eigenschaften eines Angebotes/Dienstes Sie als wichtig erachten.

	A. Wie wichtig sind die folgenden Eigenschaften eines Dienstes/Angebotes für Sie?	Sehr wichtig	Wichtig	Nicht wichtig	B. Trifft dies im Moment zu?		
		A			Meistens Nein	Meistens Ja	Nicht relevant
					B		
142 S142CHAA S142CHAB	Hilfe ist zu der Zeit verfügbar, zu der ich sie am meisten benötige.	②	①	①	①	①	⑧
143 S143CHAA S143CHAB	Die bereit gestellte Hilfe passt in meinen Tagesablauf.	②	①	①	①	①	⑧
144 S144CHAA S144CHAB	Hilfe kommt zu der Zeit, zu der sie versprochen wird.	②	①	①	①	①	⑧
145 S145CHAA S145CHAB	Die Mitarbeiter/innen haben die Fähigkeiten und die Ausbildung, die sie benötigen.	②	①	①	①	①	⑧
146 S146CHAA S146CHAB	Die Mitarbeiter/innen behandeln Ihre/n ANGEHÖRIGE/N mit Würde und Respekt.	②	①	①	①	①	⑧
147 S147CHAA S147CHAB	Die Mitarbeiter/innen behandeln Sie mit Würde und Respekt.	②	①	①	①	①	⑧
148 S148CHAA S148CHAB	Die Mitarbeiter/innen hören auf Ihre Sichtweise und Ihre Meinung.	②	①	①	①	①	⑧
149 S149CHAA S149CHAB	Die bereit gestellte Hilfe verbessert die Lebensqualität Ihres/r ANGEHÖRIGEN.	②	①	①	①	①	⑧
150 S150CHAA S150CHAB	Die bereit gestellte Hilfe verbessert Ihre Lebensqualität.	②	①	①	①	①	⑧
151 S151CHAA S151CHAB	Die bereit gestellte Hilfe ist nicht zu teuer.	②	①	①	①	①	⑧
152 S152CHAA S152CHAB	Die Hilfe wird jeden Tag von demselben/derselben Mitarbeiter/in übernommen.	②	①	①	①	①	⑧
153 S153CHAA S153CHAB	Die Hilfe orientiert sich an Ihren Bedürfnissen genau so wie an denen Ihres/r ANGEHÖRIGEN.	②	①	①	①	①	⑧

154 S154IMP1	Von den Eigenschaften, die Sie als sehr wichtig bezeichnet haben, welche würden Sie für sich als die wichtigste beurteilen?	Item-Nummer: <input type="text"/>
155 S155IMP2	Die zweitwichtigste?	Item-Nummer: <input type="text"/>
156 S156IMP3	Die drittwichtigste?	Item-Nummer: <input type="text"/>

Die nächsten beiden Fragen beziehen sich auf die zukünftige Betreuung Ihres/r ANGEHÖRIGEN.

157 C157FUT1	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.	①
	Ja, und ich könnte mir sogar vorstellen, den Betreuungsumfang für eine begrenzte Zeit noch zu vergrößern.	②
	Ja, und ich bin bereit, meine/n ANGEHÖRIGE/N auch weiterhin zu betreuen, solange die Situation gleich bleibt.	③
	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.).	④
	Nein, ich bin nicht bereit, meine/n ANGEHÖRIGE/N auch weiterhin zu betreuen, egal, wie viel zusätzliche Unterstützung ich erhalte.	⑤
158 C158FUT2	Wären Sie bereit, die Unterbringung Ihres/r ANGEHÖRIGEN im Pflegeheim in Betracht zu ziehen?	
	Nein, unter keinen Umständen.	①
	Ja, aber nur, wenn sich der Zustand meines/r ANGEHÖRIGEN verschlechtert.	②
	Ja, sogar wenn der Zustand meines/r ANGEHÖRIGEN bleibt wie bisher.	③

Im letzten Abschnitt möchte ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Person stellen, und dazu, welchen Einfluss die Betreuung auf Ihre Lebenssituation genommen hat.

160 C160AGE	Wie alt sind Sie?	<input type="text"/>
161 C161SEX	Geschlecht	Männlich ① Weiblich ②
162 C162NAT C162CODE	Welche Nationalität haben Sie?	<input type="text"/> List: xx <input type="text"/>
163 C163ETHN C163CODE	Was ist Ihre ethnische Herkunft?	<input type="text"/> List: xx <input type="text"/>
164 C164MARS	Welchen Familienstand haben Sie?	Verheiratet/nicht eheliche Lebensgemeinschaft ① Verwitwet ② Geschieden/getrennt ③ Ledig ④
165 C165RELI	Gehören Sie einer Glaubensgemeinschaft an?	Ja ① Nein ② → Weiter mit Frage 166
C165SPEC C165CODE	Falls ja, welcher?	<input type="text"/> List: xx <input type="text"/>
166 C166RELI	Halten Sie sich für...?	Überhaupt nicht religiös ② Religiös ① Sehr religiös ③
167 C168KID	Haben Sie Kinder?	Ja ① Nein ②
168 C168KIDN		Falls ja, wie viele? <input type="text"/>
169 C169GRAN	Haben Sie Enkelkinder?	Ja ① Nein ②

170 C170NUMH	Wie viele Personen, Sie selbst mitgerechnet, leben insgesamt in Ihrem Haushalt?	<input type="text"/>
171 C171NUMY	Und wie viele davon sind 14 Jahre oder jünger?	<input type="text"/>

172 C172EDU1	Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?	Kein Schulbesuch/-abschluss ①	Technische Schule oder Handelsschule ⑤
		Achtjährige Ausbildung ②	Fachhochschule ⑥
		9. bis 11. Klasse ③	Hochschule/Universität ⑦
		Fachhochschulreife/Abitur ④	Promotion ⑧
		Sonstiger Schulabschluss: <input type="text"/>	⑨
		Abgeschlossene Berufsausbildung: <input type="text"/>	⑩

173 C173EDU2	Sind Sie derzeit in Ausbildung?	Ja ①	Nein ② <i>Weiter mit Frage 175</i>
-----------------	--	------	---------------------------------------

174 C174HOUR	Falls ja, wie viele Stunden pro Woche verbringen Sie mit der Ausbildung?	<input type="text"/>
-----------------	---	----------------------

175 C175EMPL	Sind Sie derzeit berufstätig?	Ja ①	Nein ② <i>Weiter mit Frage 179</i>
		<i>Bitte Fragen im grauen Bereich stellen</i>	

C175HOUR	Falls ja, wie viele Stunden arbeiten Sie in einer durchschnittlichen Woche?	<input type="text"/>
----------	--	----------------------

176 C176TYPE	Falls ja, sind Sie...?	Angestellt in der privaten Wirtschaft? ①	Angehörige/r des öffentlichen Dienstes? ②
		Selbstständige/r Unternehmer? ③	Freiberufler/freischaffend/freie/r Mitarbeiter/in ⑤
C176SPEC	Sonstiges:	<input type="text"/>	④

177 C177WORK C177CODE	Was machen Sie zur Zeit beruflich?	<input type="text"/>	List: xx <input type="text"/>
-----------------------------	---	----------------------	----------------------------------

178	Haben sich aus der Betreuung Ihres/r ANGEHÖRIGEN irgendwelche der folgenden Einschränkungen in Ihrem Berufsleben oder Ihrer Karriere ergeben?		
-----	--	--	--

C178WOR1	Ich musste meine Arbeitsstunden reduzieren	Ja ①	Nein ②
----------	---	------	--------

C178HOUR	Falls ja, um wie viele Stunden pro Woche?	<input type="text"/>
----------	--	----------------------

C178INC	Und wie hoch war dadurch die Veränderung Ihres monatlichen Einkommens?	<input type="text"/>
---------	---	----------------------

C178PONE	Ist die Veränderung positiv oder negativ?	positiv ①	negativ ②
----------	--	-----------	-----------

Bitte die Fragen 179 und 180 nur an nicht berufstätige Betreuende stellen

179 C179TYPE	Falls Sie zur Zeit nicht berufstätig sind, sind Sie...	Pensioniert/in Rente/Vorruhestand ①	Arbeitslos und arbeitssuchend ②
		Langfristig krankgeschrieben, aber mit der Absicht, in den Beruf zurückzukehren ③	Hausfrau/Hausmann ④

180	Wenn Sie nicht berufstätig sind: Haben sich aus der Betreuung Ihres/r ANGEHÖRIGEN irgendwelche der folgenden Einschränkungen in Ihrem Berufsleben oder Ihrer Karriere ergeben?		
C180WOR1	Ich kann/konnte überhaupt nicht berufstätig sein	Ja ①	Nein ②
C180WOR2	Ich musste meine Berufstätigkeit aufgeben	Ja ①	Nein ②
C180HOUR	Falls ja, wie viele Wochenstunden haben Sie gearbeitet, bevor Sie Ihre Berufstätigkeit aufgegeben haben?		<input type="text"/>

	Für alle Betreuenden:		
181 C181WOR1	Ich kann/konnte meine berufliche Karriere oder mein Studium nicht verfolgen	Ja ①	Nein ②
C181WOR2	Ich kann/konnte nur gelegentlich arbeiten	Ja ①	Nein ②
C181WOR3	Sonstiges, bitte nennen...	Ja ①	Nein ②
C181SPEC	Sonstiges:	<input type="text"/>	

182	Wenn Sie alle Erwerbsquellen zusammenrechnen, wie hoch ist Ihr monatliches Haushalts-Nettoeinkommen? Wenn Sie nicht den genauen Betrag wissen, könnten Sie uns eine Schätzung angeben?		
Unter Nettoeinkommen versteht man... ... den Betrag, den Sie normalerweise nach Abzug von Steuern und Beiträgen an Sozial- und Rentenversicherungen erhalten. Wenn das Einkommen zwischen den Monaten variiert, geben Sie bitte einen Durchschnittswert an.			
F182CINC F182CAM	Mein monatliches Haushalts-Nettoeinkommen beträgt:	① <input type="text"/>	Bitte den Betrag nennen → Weiter mit Frage 184 F182CAM
	Weiß nicht	②	→ Weiter mit Frage 183
	Keine Antwort	③	→ Weiter mit Frage 183
183 F183BAND	Wenn Sie es nicht so genau wissen, könnten Sie uns vielleicht sagen, in welchem Einkommensbereich Ihr monatliches Haushalts-Nettoeinkommen fällt?		
	0 bis 900	①	2.000 bis 2.300 ⑥
	900 bis 1.100	②	2.300 bis 2.700 ⑦
	1.100 bis 1.400	③	2.700 bis 3.300 ⑧
	1.400 bis 1.600	④	3.300 bis 4.000 ⑨
	1.600 bis 2.000	⑤	über 4.000 ⑩
			Keine Antwort ⑪

Fragen 184 und 185 nicht ausfüllen, wenn ANGEHÖRIGE/R und Betreuende/r zusammenleben.

184	Wenn Sie alle Erwerbsquellen zusammenrechnen, wie hoch ist das monatliche Haushalts-Nettoeinkommen Ihres/r ANGEHÖRIGEN? Wenn Sie nicht den genauen Betrag wissen, könnten Sie uns eine Schätzung angeben?		
F184EINC F184EAM	Das monatliche Haushalts-Nettoeinkommen meines/r ANGEHÖRIGEN beträgt:	① <input type="text"/>	Bitte den Betrag nennen → Weiter mit Frage 186 F184EAM
	Weiß nicht	②	→ Weiter mit Frage 185
	Keine Antwort	③	→ Weiter mit Frage 185

185 F185BAND	Wenn Sie es nicht so genau wissen, könnten Sie uns vielleicht sagen, in welchen Einkommensbereich das monatliche Haushalts-Nettoeinkommen Ihres/r ANGEHÖRIGEN fällt?			
	0 bis 450	①	1.600 bis 2.000	⑦
	450 bis 900	②	2.000 bis 2.300	⑧
	900 bis 1.000	③	2.300 bis 2.700	⑨
	1.000 bis 1.100	④	2.700 bis 3.300	⑩
	1.100 bis 1.400	⑤	3.300 bis 4.000	⑪
	1.400 bis 1.600	⑥	über 4.000	⑫
		Keine Antwort	⑨⑨	

186 F186ESUP	Erhält Ihr/e ANGEHÖRIGE/R irgendeine Form von Rente oder finanzieller Unterstützung vom Staat?	Ja ①	Nein ②
-----------------	---	------	--------

	Erhalten Sie oder Ihr/e ANGEHÖRIGE/R aufgrund Ihrer Betreuungssituation irgendwelche finanziellen Unterstützungen oder Zuschüsse von dieser Liste?	ANGEHÖRIGE/R		Sie selbst	
		Ja	Nein	Ja	Nein
	A	E		C	
187 F187SUPA F187SUPE F187SUPC	<input type="text"/>	①	②	①	②
188 F188SUPA F188SUPE F188SUPC	<input type="text"/>	①	②	①	②
189 F189SUPA F189SUPE F189SUPC	<input type="text"/>	①	②	①	②
190 F190SUPA F190SUPE F190SUPC	<input type="text"/>	①	②	①	②
191 F191SUPA F191SUPE F191SUPC	<input type="text"/>	①	②	①	②
192 F192TOTE F192TOTC	Gesamtbetrag der Zahlungen, die Sie aufgrund der Betreuungssituation erhalten haben	<input type="text"/>		<input type="text"/>	
193 F193TIME F193TIMC	Pro? (Bitte die entsprechende Zeiteinheit ankreuzen)	Woche ①	Woche ①	Monat ②	Monat ②
		Monat ②	Monat ②	Jahr ③	Jahr ③
		Jahr ③	Jahr ③		

Abschließend möchten wir Ihnen noch Fragen zum Thema Pflegeversicherung/Leistungen aus der Pflegeversicherung stellen.

Fragen zur Pflegeversicherung	
1 N1PV	<p>Bezieht Ihr/e ANGEHÖRIGE/R heute regelmäßig Leistungen der Pflegeversicherung?</p> <p>Ja, Antrag wurde positiv entschieden ①</p> <p>Nein, Antrag (oder mehrere Anträge) wurde(n) zwar gestellt, aber abgelehnt ③</p> <p>Nein, aber es läuft z.Zt. gerade ein Antrag auf Leistungen nach SGB XI ④</p> <p>Nein, aber es läuft gerade ein Widerspruchsverfahren ⑤</p> <p>Nein, bislang wurde (noch) kein Antrag gestellt ②</p>

2 N2ANT N2SPEC	<i>Falls kein Antrag gestellt wurde:</i> Wenn bislang kein Antrag gestellt wurde, was ist der Grund?	Es besteht (noch) kein Pflegebedarf ① Antrag wird in Kürze gestellt ② Andere Gründe, welche: ③ <input type="text"/>
3 N3VART	Ist Ihr/e ANGEHÖRIGE/R gesetzlich oder privat pflegeversichert?	Gesetzlich ① Gesetzlich + private Zusatzversicherung ② Privat ③
4 N4PSTU	In welcher Pflegestufe ist Ihr/e ANGEHÖRIGE/R derzeit eingestuft?	Keine Pflegestufe → weiter mit Frage 10 ① Pflegestufe 1 ① Pflegestufe 2 ② Pflegestufe 3 ③ Pflegestufe 3 mit Härterege- lung → weiter mit Frage 6 ④
5 N5VANT	Ist bei Ihrem/r ANGEHÖRIGE/N aktuell ein Verschlechterungsantrag vorgesehen bzw. läuft derzeit ein solches Antragsverfahren? (Antrag auf Höhergruppierung der Pflegeeinstufung)	Ja ① Nein ②
6 N6ZPPB	Seit wann ist Ihr/e ANGEHÖRIGE/R bereits pflegebedürftig?	Monat/Jahr <input type="text"/> / <input type="text"/>
7 N7ZPPS	Seit wann ist Ihr/e ANGEHÖRIGE/R in der aktuellen Pflegestufe eingruppiert?	Monat/Jahr <input type="text"/> / <input type="text"/>
8 N8LART	Welche Form von Leistungen aus der Pflegeversicherung erhält Ihr/e ANGEHÖRIGE/R?	Ausschließlich monatliches Pflegegeld ① Ausschließlich Pflegeeinsätze von Pflegediensten im eigenen Haushalt (Sachleistungen) ② Teils Pflegeeinsätze im Haushalt, teils Pflegegeld (Kombileistungen) ③ Vollstationäre Pflege ④
9 N9LWEIT N9SPEC	Welche weiteren Leistungen nach SGBXI haben Sie bzw. Ihr/e ANGEHÖRIGE/R im letzten Jahr in Anspruch genommen?	Ersatzpflege ① Pflegehilfsmittel ② Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes ③ Teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege ④ Kurzzeitpflege ⑤ Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegeperson ⑥ Pflegekurse für Angehörige ⑦ Keine Leistungen ⑧ Andere: ⑧ <input type="text"/>
10 N10VERGU	Wird Ihnen Ihre Betreuungs- bzw. Pflegeleistung in irgendeiner Form vergütet, z.B. über anteiliges Pflegegeld, Zuwendungen des/der betreuten ANGEHÖRIGEN?	Ja ① Nein ②

Wir haben das Ende des Fragebogens erreicht. Ich möchte mich für Ihre Zeit und Aufmerksamkeit bedanken!

INTERVIEWDAUER (IN STD./MIN):

 /

3 The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT): Item and Scale Development and Description

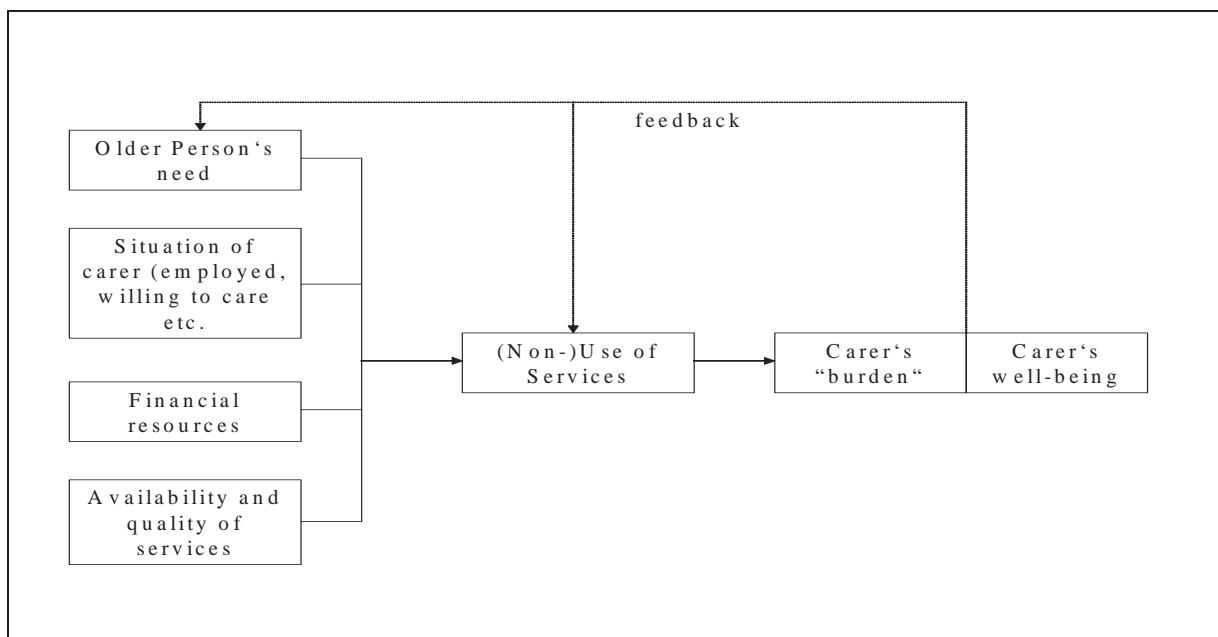
Kevin McKee, Cristian Balducci, Barbro Krevers, Eva Mnich, Costis Prouskas, Beata Wojszel

3.1 Introduction

The Common Assessment Tool (CAT) used in the EUROFAMCARE study was developed over a period of several months. It comprises a series of items and scales that were developed by the partners specifically for this project, or selected for use from among a range of standardised and validated published instruments. Development was achieved through a series of meetings involving representatives of all partners, database searching for published instruments and evidence of validity / reliability, and extensive discussion via email. Once items / instruments had been selected, their availability in partner languages was determined. Where equivalent versions were not available in all languages, back translation was performed following established protocols. Formatting of the CAT took place, and the draft questionnaire was tested in two pilot studies carried out in each partner country. Following the first pilot study, substantial revision to the CAT occurred. The second pilot study indicated the need for further minor revision. The final instrument therefore represents a third version of the original.

Items and instruments were developed by the partners or selected from the research literature with reference to a model of carer service use and quality of life as a guiding framework. Figure 1 presents this model. Derived from the work of Aneshensel and colleagues (Aneshensel et al. 1995), the model conceptualises the relationship between constructs that are hypothesised to impact on carer and Elder service use and carer quality of life. Following further development, the constructs were operationalised in the CAT via a series of variable categories: *Elder's demographic and background characteristics; Elder's disability and need; carer's demographic and background characteristics; carer's caregiving situation; carer quality of life (QoL); financial circumstances; service use; characteristics and quality of services*. In addition, some variables in the CAT addressed issues related to the administration of the questionnaire. The CAT also included a project consent form. Finally, each EUROFAMCARE partner was allowed to include a small number of country-specific items in their own version of the CAT. The description of these items can be found in the partners' respective NASUREs.

Figure 1: Model used as guide for questionnaire item and instrument development and selection



Adapted from Aneshensel et al. (1995)

The items and instruments in each of the above variable categories will be described in detail below. Where items / instruments were drawn from the research literature, the source will be referenced. Where no reference is provided, the item / instrument was developed by the partnership for the purpose of this study, or drawn from previous unpublished work of partnership members.

3.2 CAT Items and Instruments

3.2.1 CAT administration

A series of items were required to clarify the source of the data. These included the *name of the interviewer* (open response format) and the *number of the interviewer* (allocated via a national list). The *country* and *country region* were allocated a pre-set code, and the *locality* was indicated as 'metropolitan' (1), 'urban' (2) or 'rural' (3). The data collection *site* was allocated a pre-set code, and each interview allocated a *case number*, which was the number of the interview carried out by each interviewer (i.e., 'the first interview' = 1, 'second interview' = 2, and so forth). The *date of the interview* was indicated (dd / mm / yyyy), and whether or not the *Elder was present* at the interview ('yes' = 1, 'no' = 2).

Mode of recruitment

This item, indicating the manner in which the respondent had been recruited, had eight optional responses: 'health or social care professional' (1); 'priest /

parish / religious organisation (2); *door-to-door* (3); *voluntary organisation* (4); *advertisement* (5); *lists* (6); *other* (7); *snowball* (8). If *other* (7) was selected, the interviewer was asked to specify; and if *snowball* was selected (8), the interviewer was asked to additionally indicate which channel had produced the respondent (i.e., to enter the appropriate code (1-7) from the above options).

3.2.2 Elder's demographic and background characteristics

Elder's *gender* ('*male*' = 1, '*female*' = 2) and age (open response format) were identified, as were Elder's *nationality* and *ethnic origin* (open response format). Elder's *marital status* was categorised as one of '*married / cohabiting*' (1), '*widowed*' (2), '*divorced / separated*' (3) or '*single*' (4).

Elder's residence and cohabitation status

Elder's *usual place of residence* was categorised as '*at home*' (1), '*in a care home*' (2), '*in sheltered housing*' (3) or '*other*' (4); if '*other*', the respondent was asked to specify. To determine Elder's *cohabitation status*, the respondent was asked who Elder lived with. For each of the following options, the response categories were '*yes*' (1), '*no*' (0) and, where appropriate, '*not applicable*' (8): '*alone*'; '*with their children*'; '*with their partner*'; '*with paid carers (in their own home)*'; '*with others (specify)*'. For those Elders not living in a care home or with their carer, the respondent was asked to indicate the *total number of people in the Elder's household* (including Elder), and, of those, *how many were aged 14 years or less* (both open response format).

3.2.3 Elder's disability and need

The respondent was asked to identify the *main reason the Elder needed care and support*, and up to four other reasons.

Need for support

This construct was sub-divided into a series of domains: *health needs*; *physical / personal needs*; *mobility needs*; *emotional / psychological / social needs*; *domestic needs*; *financial management needs*; *financial support needs*; and *organising and managing care and support needs*. For each need, the respondent was asked to (a) indicate whether Elder required help '*completely*' (2) '*partially*' (1) or '*did not have a need for help*' (0); (b) to indicate who helped Elder with their need, checking all those applicable from the options of '*no one*', '*the respondent*', '*other informal carers*', and '*services / support organisations*'; and (c) indicate ('*yes*' = 1, '*no*' = 0, '*not applicable*' = 8) whether the respondent would like Elder to have more help to meet their need.

Mental health problems

The respondent indicated whether his / her Elder had any *memory problems* ('*yes*' = 1, '*no*' = 0). Those indicating '*yes*' were asked if a doctor had given a

cause for the memory problems ('yes' = 1, 'no' = 0). Those indicating 'yes' were asked if the cause was *dementia* (1) or 'other' (2), and if 'other' to specify the cause.

Behavioural problems

The respondent was asked a general question as to whether Elder suffered from any *behavioural problems* ('yes' = 1, 'no' = 0). In addition, three items assessed the frequency of specific behavioural problems. These items were drawn from the behavioural component of BISID (Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia; Keady, Nolan, 1996), and adapted. The items assessed 'wandering in or outside the home environment or behaving in a way that endangers their safety'; 'having difficulty holding normal conversation, having no insight into their problems, or becoming uncooperative with requests'; and 'behaving in ways that you find upsetting'. Response options were 'most of the time' (3), 'sometimes' (2), 'rarely' (1), or 'never' (0).

Dependency

A single item, drawn from the COPE questionnaire (Carers of Older People in Europe; McKee et al., 2003) asked 'How dependent is the person you care for', with response options 'severely dependent' (4), 'moderately dependent' (3), 'slightly dependent' (2), or 'independent' (1). Dependency was assessed in greater detail through the 10-item *Barthel* scale (Mahoney, Barthel, 1965), a 6-item IADL scale derived from the *Duke OARS assessment* (Fillenbaum, Smyer, 1981), plus an additional item on *mobility*. The six items drawn from the IADL scale assessed Elder's capacity to carry out housework, prepare own meals, go shopping, handle money, use the telephone, and take medication.

For the majority of items, response options were 'unable' (0), 'with some help' (1), and 'without help' (2). For the two Barthel items assessing incontinence, the response options were 'yes, frequent accidents' (0), 'yes, occasional accidents' (1), and 'no accidents' (2). For the Barthel item assessing capacity to get around indoors, there were four optional response categories: 'unable' (0), 'in a wheelchair without help or walking with major physical help' (1), 'walking with some help guided or supervised' (2), and 'without help, may use any aid' (3). For the Barthel item assessing capacity to transfer from bed to chair, there were four optional response categories: 'unable, no sitting balance' (0), 'major help, 1 or 2 people, physical' (1), 'minor help, verbal or physical' (2), and 'without help' (3).

3.2.4 Carer's demographic and background characteristics

The respondent's *age* (open response) and *gender* (male = 1, female = 2) were identified. *Nationality* and *ethnic origin* were determined, both with open response formats. *Marital status* was categorised as one of married / cohabiting (1), widowed (2) divorced / separated (3), or single (4). *Membership of a religious denomination* was determined ('yes' = 1, 'no' = 0), if 'yes' the respon-

dent was asked to specify (open response). *Religiosity* was determined by asking the respondent if he / she was '*not at all religious*' (0), '*quite religious*' (1), or '*very religious*' (2). The respondent was asked if he / she had *any children* or *grandchildren* (response format for both items: 'yes' = 1, 'no' = 0), if 'yes' the respondent was asked to indicate the *number of children* (both items: open response). The *total number of people in the respondent's household, including respondent*, was requested (open response), as was the *number of those children aged 14 or less* (open response). The respondent was asked to indicate their *highest educational attainment* (open response). The respondent also indicated whether he / she was *currently in education* ('yes' = 1, 'no' = 0), and, if 'yes', the *number of hours spent in education per week* (open response).

Carer employment status

Whether the respondent was *currently employed* was established ('yes' = 1, 'no' = 0), and, if 'yes' the *number of hours work* in an average week was identified (open response). *Occupation* was categorised as: '*private sector employee*' (1), '*public sector employee*' (2), '*self-employed*' (3), '*other, please specify*' (4). An open response item asked for *type of work*. For *non-working respondents only*, an item asked whether the *respondent's status* was '*retired*' (1), '*unemployed and seeking work*' (2), '*on long-term sick leave but intending to return to work*' (3), '*a housewife / husband*' (4) or '*other, please specify*' (5).

3.2.5 Carer's caregiving situation

An initial question determined the *number of people of 65 years of age or older to whom the respondent provided support / care for more than four hours a week* (open response). The *number of hours support per week provided to Elder*, the *number of people not elderly to whom the respondent provided care and support*, and the *total number of hours of support / care per week provided to all people apart from Elder*, were all determined as open response items. *Relationship to Elder* was determined by a forced choice item (response categories: '*spouse / partner*' = 1; '*child*' = 2; '*brother / sister*' = 3; '*daughter- / son-in-law*' = 4; '*uncle / aunt*' = 5; '*nephew / niece*' = 6; '*cousin*' = 7; '*other (specify)*' = 8). The *proximity of the respondent to Elder* was assessed, using an item drawn from the COPE questionnaire (McKee et al., 2003) (response categories: '*in the same household*' = 1; '*in different households but the same building*' = 2; '*within walking distance*' = 3; '*within ten minutes drive / bus / train journey*' = 4; '*within 30 minutes drive / bus / train journey*' = 5; '*within one hour drive / bus / train journey*' = 6; '*over one hour drive / bus / train journey*' = 7). The *typical week* was assessed by asking the respondent to specify the periods they provided care or support for Elder for each day (Monday-Sunday): early morning (approximately 5 to 9 a.m.), morning (approximately 9 a.m. to 12), afternoon (approximately 12 to 5 p.m.), evening (approximately 5 to 10

p.m.), and night (approximately 10 p.m. to 5 a.m.). *Duration of caring for Elder* was assessed in months (open response).

Role inflexibility

Two adapted items drawn from the Social Restriction Scale (McKee et al. 2001) assessed this construct: The respondent was asked '*If you were ill is there anybody who would step in to help with Elder?*' and '*If you needed a break from your caring role is there someone who would look after Elder for you?*' The response options for both items were 'Yes, I could find someone quite easily' (1), 'Yes, I could find someone but with some difficulty' (2), and 'No, there is no one' (3).

Decision to care

When prompted by the question '*what factors influenced your decision to care for Elder?*', the respondent could indicate 'yes' (1) or 'no' (0) to each of a list optional factors, which included the following: '*a sense of duty*'; '*there was no alternative*'; '*the cost of professional care would be too high*'; '*emotional bonds (love, affection)*'; '*caring for Elder makes me feel good*'; '*Elder would not wish for anyone else to care for them*'; '*because of my religious beliefs*'; '*I found myself in these circumstances almost by chance without making a decision*'; '*there are economic benefits for me and / or Elder*'; '*a personal sense of obligation toward Elder as a family member*'; '*other (specify)*'. The respondent was also asked to specify the principal reason from those indicated.

Positive and negative aspects of care and quality of support

The COPE Index (McKee et al. 2003; Balducci et al. 2008) was used to assess the respondent's perception of their caring role. This 15-item instrument contains three subscales: a six-item *Negative Impact scale*, a five-item *Positive Value Scale* and a four item *Quality of Support Scale* (for further details see also end of section 3.4.2 below). An example item is: '*Do you feel you cope well as a caregiver?*'. Response options for all items are: '*always*'; '*often*'; '*sometimes*'; and '*never*'. A '*not applicable*' option is available for some items.

Future care role

Gilhooly's (1986) scales assessing carers' *willingness to continue caring* and their *acceptance of institutional care* were adapted and developed into two items addressing the respondent's perceptions of their future role. One item asked '*in the next year, are you willing to continue to provide care to Elder*', with response options 'yes, and I would even consider increasing the care I give if necessary' (1); 'yes, and I would consider increasing the care I give for a limited time' (2); 'yes, I am prepared to continue to provide care if the situation remains the same' (3); 'yes, I am prepared to continue to provide care to Elder but only if I have some more support' (4); and 'no, I am not prepared to continue to provide care to Elder no matter what extra support I receive' (5). A second item asked '*Would you be prepared to consider Elder's placement in a*

care home?', with response options 'no, not under any circumstances' (1); 'yes, but only if Elder's condition gets worse' (2); and 'yes, even if Elder's condition remains the same as it is now' (3).

Caregiving and employment

Respondents were asked if 'caring for Elder has caused any restrictions to your working life or career'. For currently employed carers, this was quantified as a reduction of working hours (response options 'yes' = 1; 'no' = 0). Respondents selecting 'yes' were then asked 'how many per week' (open response) and 'what difference has this made to your income per month' (open response). Finally, the respondent was asked if the difference was positive (1) or negative (2). Restriction for non-working carers was quantified as 'I cannot work at all' (response options 'yes' = 1; 'no' = 0) and 'I have had to give up work' (response options 'yes' = 1; 'no' = 0). Non-working carers responding 'yes' to the last item were further asked 'how many hours per week were you working before you gave up work' (open response). Three further items (all response options 'yes' = 1; 'no' = 0) were asked of all carers regarding restrictions to working life or career: 'can / cannot develop professional career or studies'; 'can / could work only occasionally'; and 'other', with the instruction to specify if selecting 'yes' to the last item.

3.2.6 Carer quality of life

A single item assessing carer health was taken from the Short Form-36 (SF-36; Brazier et al. 1992). It asks the participant to record the general health status on a five-point scale, anchored by 'excellent' (1) and 'poor' (5). From the same instrument, a single item assessed overall quality of life for the preceding two weeks, with responses recorded on a five-point scale anchored by 'very good' (1) and 'very poor' (5).

Information on carers' psychological well being was gathered using the World Health Organisation-5 Well-being Index (WHO 1998), a five item scale in which each item addresses an aspect of psychological health over the previous two weeks, and asks the participant to record how they have felt on a six-point scale, anchored by 'all of the time' (6) and 'at no time' (0).

3.2.7 Financial circumstances

Respondents were asked to indicate their net household income per month (specified amount = 1; 'don't know' = 2; 'refusal to answer' = 3). Respondents selecting '2' or '3' to the item were shown a card indicating a series of income bands (country specific deciles) from which they could indicate an approximate net household income per month (with 99 coded for non response). An identical procedure followed for the determination of the Elder's net household income per month. A further item asked if Elder received any pension or financial support of any kind from the state (response option 'yes' = 1; 'no' = 0).

Caregiving costs

The respondent was asked whether *caring had resulted in any additional financial costs*. Potential costs were indicated as '*adaptation of the home environment or furniture*', '*travel costs*'; '*special food*', '*medicines*'; and '*other (specified)*' (response options for all items, '*yes*' = 1, '*no*' = 0).

Caregiving allowances

Four items (country specific) asked whether the carer or Elder received *financial support or allowances because of the care situation*. For each item, the response options were '*Elder yes* = 1, '*no*' = 0; '*Carer yes* = 1, '*no*' = 0', dependent upon the appropriateness of the designated recipient for the respective allowance / financial support. An additional item allowed the respondent to indicate whether they or their Elder received *any other form of financial support (specified)*; response options as above). The *total amount of benefits received for carer and Elder* were then required (open response format), indicated for both as per week (1), per month (2) or per year (3).

3.2.8 Service Use

Respondents were asked to exhaustively list the *services used by themselves and their Elder* in the previous 6 months. Separately for each service listed, the following questions were asked. First, whether the *service had met carer's / Elder's needs* ('*mostly yes*' = 1, '*mostly no*' = 0). Second, whether the respondent or Elder *paid for the service when utilised* ('*yes*' = 1, '*no*' = 0). Third, if the answer to the previous question was '*yes*', to indicate the *cost* (open response) per unit (open response in terms of quantity such as per visit, per hour, etc.). Fourth, *how often Elder / carer used the service* (open response in terms of time, e.g., daily, weekly, etc.). Finally, the *number of the previously expressed units of the service that had been received by carer / Elder in the last 6 months*. Carers were asked if there were *any services they or Elder still needed that they had stopped using* ('*yes*' = 1, '*no*' = 0). Those carers responding '*yes*' were then asked to specify up to the *three most important services they had stopped using*, and to indicate for each specified service whether the *reason they had stopped using the service* was because it was '*too expensive*'; '*too distant*'; because of the '*low quality of the service*'; because it was '*not available anymore*'; because carer / Elder was '*no longer entitled to use it*'; or '*other*' (specified). A similar question protocol was used to identify if there were *any services that the Carer or Elder needed but had not used so far* ('*yes*' = 1, '*no*' = 0). Again, where the answer to this item was '*yes*', the respondent was asked to specify up to the *three most important services they had not used*, and to indicate for each specified service whether the *reason they had not used the service* was because it was '*too expensive*'; '*too distant*'; because of the '*low quality of the service*'; because they '*didn't know about it*'; because carer / Elder was '*not entitled to use it*'; or '*other*' (specified).

Respondents who used no services in the previous six months were asked to list the *three most important reasons why carer / Elder did not access services* (open response). All respondents were then asked to list the *three most important factors* (e.g., people, organisations, facilities) *that had been the greatest help to them accessing services*; and the *three most important factors that had caused the greatest difficulty to them in accessing services* (both open response).

3.2.9 Characteristics and quality of services

A series of items were developed to assess *carers' perceptions of the importance of different forms of caregiving support*. Fourteen items were used to assess this domain. Each item was preceded by the statement '*How important is support that gives you...*'; an example item being '*Information and advice about the type of help and support that is available and how to access it*'. Each item had the response options '*very important*' (2), '*quite important*' (1), '*not important*' (0), and for selected items '*not applicable*' (8). A second component of the question asked for each item '*Is this [support] currently being met?*' (response options '*mostly no*' = 0, '*mostly yes*' = 1). The respondent was then asked to rank order from all those forms of support indicated as '*very important*' the *three most important forms of support* (response format adapted from Krevers and Öberg 2002).

A series of items were developed to assess *carers' perceptions of the importance of different service characteristics*. Twelve items were used to assess this domain. Each item was preceded by the statement '*How important are the following characteristics of a service for you...*'; an example item being '*Help is available at the time you need it most*'. Each item had the response options '*very important*' (2), '*quite important*' (1), '*not important*' (0). A second component of the question asked for each item '*Is this [characteristic] currently being met?*' (response options '*mostly no*' = 0, '*mostly yes*' = 1, and for selected items '*not applicable*' = 8). The respondent was then asked to rank order from all those service characteristics indicated as '*very important*' the *three most important service characteristics* (response format adapted from Krevers and Öberg 2002).

3.3 Item transformation

A number of variables pertaining to the different CAT categories were transformed in order to assist data analysis. Variable transformation was driven by a careful examination of the distribution of the original variables and guided by both the model used as a framework for the study (see Figure 1 above) and the relevant literature on caregiving and service use. Transformations mainly consisted of recoding variables' response categories. In a number of circumstances this recoding was followed by a combination of two or more recoded

variables to create new theoretically relevant third variables (e.g. summary measures). A summary of the transformed items is presented in table 2.

Table 2: CAT transformed variables

Variable name	Categories / Levels	Values
Elder's marital status	Widowed, divorced / separated or single	1
	Married / cohabiting	0
Elder's usual place of residence	At home	1
	Care home / sheltered housing / other places	0
Elder's cognitive status	No cognitive disorder	0
	Behavioural problems without cognitive disorder	1
	Age associated memory impairment	2
	Suspected dementia	3
Elder's dependency	Cognitively able and no / slight disability	0
	Cognitively able and more severe disability	1
	Suspected cognitive disorder and no / slight disability	2
	Suspected cognitive disorder and more severe disability	3
Carer's marital status	Widowed, divorced / separated and single	1
	Married / cohabiting	0
Carer's relationship to elder	Partner	0
	Child	1
	Son / daughter in law	2
	Others	3
Number of children aged 14 or less in carer's household	None	0
	At least one	1
Carer's highest educational attainment	Low	1
	Intermediate	2
	High	3
Carer's employment status	Retired	0
	All other non-working (e.g., housewife / househusband)	1
	Working	2
Proximity of the respondent to Elder	Cohabitant	1
	Non-cohabitant	0

Variable name	Categories / Levels	Values
Number of nights of caregiving in typical week		0-7
Units of caregiving during week-end		0-10
Additional costs index		0-5
Number of services used by Elder		0-15
Number of services used by carer		0-15

3.3.1 Elder's demographic and background characteristics

Elder's marital status was recoded by aggregating together the categories 'widowed', 'divorced / separated' and 'single' (1) of the original variable vs. 'married / cohabiting' (0), whilst *Elder's usual place of residence* was recoded so as to differentiate Elders who lived 'at home' (1) from those living in a 'care home' or 'sheltered housing' or 'other places' (0).

3.3.2 Elder's disability and need

A measure of *Elder's cognitive status* was constructed by combining the variables assessing Elder's memory and behavioural problems. The variable cognitive status consisted of the following categories: 'no cognitive disorder' (0), for Elders without memory or behavioural problems; 'behavioural problems without cognitive disorder' (1), for Elders reporting at least 'rarely' for one of the behavioural problems listed in questionnaire, but not reporting memory problems; 'age associated memory impairment' (2), for Elders with memory but no behavioural problems; and 'suspected dementia' (3), for Elders showing both behavioural and memory problems.

A measure of *Elder's dependency* was derived taking into account both cognitive and functional disability. To this end a *disability index* was first derived, which took into account ADL, IADL, and the additional mobility item. These items were first dichotomised as to separate Elders with the highest degree of disability (1 = 'not able or not continent, where appropriate') from the less disabled others (0 = 'able with or without help or continent, where appropriate') and then summed to produce the disability index, which had a theoretical range of 0 to 17. The dependency variable was then constructed by combining a dichotomous version of the cognitive status variable above – where Elders without cognitive disorder were differentiated from those with cognitive disorder – and a dichotomous version of the overall disability index – where the median (50th percentile) of the distribution was used to distinguish Elders with no / slight disability from Elders with more severe functional disability. Thus, the Elder's dependency variable was made up by the following categories (groups) of Elders: 'cognitively able and no / slight disability' (0); 'cognitively able and more severe disability' (1); 'with suspected cognitive disorder and no / slight disability' (2) and 'with suspected disorder and more severe disability' (3).

ity' (3). A three-category *ordinal measure of Elder's dependency* was also made available for more complicated – rather than merely descriptive – analyses, in which the '*cognitively able and more severe disability*' category was merged with the '*cognitively impaired and no / slight disability*' category of the original dependency variable.

3.3.3 Carer's demographic and background characteristics

As with the recoding of the Elder-related variable, carer's *marital status* was recoded by aggregating together the categories '*widowed*', '*divorced / separated*' and '*single*' (1) of the original variable vs. '*married / cohabiting*' (0), while *carer's relationship to Elder* was recoded by differentiating '*partner / spouse*' (0) from '*child*' (1) from '*son / daughter in law*' (2) from '*others*' (3). The *number of children aged 14 or less in carer's household* was dichotomised as '*no children aged 14 or less*' (0) vs. '*at least one children aged 14 or less*' (1). For the variable *carer's highest educational attainment*, a synthesis was achieved at the European level by recoding the country-specific categories into three levels of educational attainment: '*low*' (1) vs. '*intermediate*' (2) vs. '*high*' (3). Finally, a variable indicating *carer's employment status* was created, which distinguished '*retired*' (0) vs. '*all other non working*' (e.g. housewife / househusband) (1) vs. '*working*' (2) carers.

3.3.4 Carer's caregiving situation

The *proximity of the respondent to Elder* was recoded as '*cohabitant*' (1) vs. '*non-cohabitant*' (0).

From variables reporting on respondent's caregiving in a *typical week*, a measure indicating the *number of nights of caregiving* was derived. This was done by creating a new dichotomous variable for each day of the week, indicating whether caregiving activities were carried out during the night and early morning (from 10 p.m. to 9 a.m., see section 3.2.5 above) (1) or not (0). By summing together all these seven variables representing each day of the week, an index reporting on the number of nights of caregiving in a typical week was produced, with values ranging from 0 to 7.

From the same typical week variable a further index was derived, which indicated the *number of units of caregiving provided during the weekend*. This was built by summing together the periods in which the carer provided assistance to Elder on Saturday and Sunday. This measure could range from 0 (no help provided on week-ends) to 10 (week-end entirely devoted to caregiving).

3.3.5 Financial Circumstances

An index was created, which reported on the number of additional costs (travel costs, special food, etc.) due to caring. The theoretical range for the *additional costs index* was 0 to 5 (maximum number of additional costs).

3.3.6 Service use

Two indexes reporting the number of services used by Elder and by carer were also created and used as measures of service use. These indexes were built by creating a new variable (1 = 'service used' vs. 0 = 'service not used') for each service that could be potentially used by the Elder and by the carer. Since in the questionnaire it was possible to report a maximum number of 30 services, of which 15 were used by the Elder and 15 by the carer, both the new indexes of *Elder* and *carer service use* had theoretical ranges of 0 to 15 (maximum number of services used).

3.4 Scale development

In this section, the psychometric procedure followed in order to construct scales from individual CAT items is described. Descriptive statistics for Elder-related scales are presented in table 3, while descriptive statistics for Carer-related scales are presented in table 4.

Table 3: Elder-related scales

Scale name	N	n missing (%)	Mean (SD)	Median	Skew. (SE)	Kurtosis (SE)	Min.	Max.	Alpha
Behavioural problems	5,894	29 (.50)	2.00 (2.56)	1.00	1.12 (.03)	.14 (.06)	0.00	9.00	.78
IADL	5,869	54 (.90)	4.27 (1.74)	5.00	-.63 (.03)	-.64 (.06)	0.00	6.00	.78
Barthel Index	5,684	239 (4.0)	69.70 (29.75)	80.00	-.99 (.03)	-.17 (.07)	0.00	100.00	.92
Disability index	5,617	306 (5.2)	5.43 (5.04)	4.00	.88 (.03)	-.30 (.07)	0.00	17.00	.93
Overall need for assistance	5,811	112 (1.9)	6.01 (1.79)	7.00	-.89 (.03)	.07 (.06)	0.00	8.00	.69

Table 4: Carer-related scales

Scale name	N	n missing (%)	Mean (SD)	Median	Skew. (SE)	Kurtosis (SE)	Min.	Max.	Alpha
Negative impact of caregiving	5,847	76 (1.3)	11.89 (4.35)	11.0	1.07 (.03)	.78 (.06)	7.00	28.00	.83
Positive value of caregiving	5,783	140 (2.4)	13.45 (2.2)	14.0	-.74 (.03)	.01 (.06)	4.00	16.00	.65
Quality of support in caregiving	5,810	113 (1.90)	10.78 (3.01)	11.0	-.11 (.03)	-.69 (.06)	4.00	16.00	.66
Well-being index	5,880	43 (.70)	13.89 (5.99)	15.0	-.31 (.03)	-.65 (.06)	0.00	25.00	.87
Elder's needs covered by carer	5,830	93 (1.6)	5.31 (2.00)	6.00	-.54 (.03)	-.55 (.06)	0.00	8	.70
Elder's needs covered by informal support other than carer	5,829	94 (1.6)	1.82 (2.26)	1.00	1.12 (.03)	.14 (.06)	0.00	8	.82
Elder's needs covered by formal support	5,827	96 (1.6)	.85 (1.6)	0.00	2.06 (.03)	3.6 (0.6)	0.00	8	.86
Carer perceived need for more support	5,634	289 (4.9)	2.13 (2.46)	1.00	.98 (.03)	-.25 (.07)	0.00	8	.86

3.4.1 Elder disability and need

The three items of the BISID (Keady and Nolan 1996) were used to develop a measure of behavioural problems. Participants' responses to these three items had a satisfactory internal consistency ($\alpha = .78$). Thus, responses to the three items were summed to produce a *behavioural problems* scale with a theoretical range of 0 to 9 (highest frequency of behavioural problems). The strong positive skew obtained on the scale implies that it is not optimally suited to discriminate individual differences at lower levels of behavioural problems in this sample.

The six items of the Duke OARS assessment of IADLS (see section 2.3.4) were first recoded (1 = 'not able' vs. 0 = 'able with or without help to carry out activity'), before being analysed for their internal consistency ($\alpha = .78$), and finally summed to produce an *IADL scale* with a theoretical range of 0 to 6 (highest number of activities for which Elder needed help). The scale mean and median were quite high (M = 4.27, SD = 1.74; Median = 5.00), indicating

that the cared-for elders had, on average, a high degree of impairment on these kind of activities.

The individual items comprising the *Barthel Index* of ADLs (Mahoney and Barthel 1965) were then considered. The two Barthel items with four response categories had their two middle categories collapsed, prior to determining the internal consistency of the items, which was high ($\alpha = .92$). The Index makes use of a weighting system for scale scoring, with each item response score multiplied by 5 prior to summing, producing a theoretical range of 0 to 100 (totally independent on activities of daily living). There were a high number of missing values on this scale ($n = 239$, 4 %). Mean and median values were moderately high ($M = 69.70$, $SD = 29.75$; Median = 80.00), indicating that the majority of elders had a high level of independence on ADL activities.

To have available for analysis a more sensitive measure of functional impairment than ADL and IADL taken alone, the disability index was used (see section 3.2). The index had an excellent internal consistency ($\alpha = .93$). Due to the number of items comprising the scale, there was a high number of missing cases ($n = 306$, 5.2 %). The mean and median ($M = 5.43$, $SD = 5.04$; Median = 4.00) indicated a relatively low level of functional disability in the sample.

A further indicator of Elder dependency was built through summing the items assessing need for help in different domains. Items were recoded into dichotomous variables ('*partial need for help*' (1) vs. '*no need for help*' (0)). The newly created items had satisfactory internal consistency ($\alpha = .69$), and were summed to produce a scale of *overall need for assistance* with a theoretical range of 0 to 8 (highest need for assistance). The scale mean and median were high ($M = 6.02$, $SD = 1.79$; Median = 7.00), indicating a substantial need for help.

3.4.2 Carer-related scales

Well-being Index

The five items of the World Health Organisation-5 Well-being Index (WHO 1998) demonstrated high internal consistency ($\alpha = .87$) and were summed to produce the *Well-being Index* with a theoretical range of 0 to 25 (highest well-being). The mean and median ($M = 13.89$, $SD = 5.99$; Median = 15.00) were close to the scale mid-point.

Caregiving Indexes

Items assessing the Elder's need for support were recoded into dichotomous items for use in four scales assessing the number of Elder's needs covered by the carer, by other informal supporters, and by formal supporters, and needs for which more help was required.

Elder's needs covered by carer

The items assessing Elder's need for support were here recoded into 'need covered by carer' (1) vs. 'need not covered by carer' (0) and checked for internal consistency ($\alpha = .70$), and were then summed to create a scale of *Elder's needs covered by carer*, with a theoretical range of 0 to 8 (highest number of needs covered by interviewed carer).

Elder's needs covered by informal supporters

The items assessing Elder's need for support were here recoded so as to indicate needs for which other informal carers provided help (1 = 'need covered by other informal carers' vs. 0 = 'not covered by other informal carers'). The items' internal consistency was good ($\alpha = .84$), and they summed to produce a scale of *Elder's needs covered by informal support other than carer*, with a theoretical range of 0 to 8 (highest number of needs covered by other informal carer).

Elder's needs covered by formal services

The items assessing Elder's need for support were here recoded so as to indicate needs for which help was received by services or other dedicated organisations (1 = 'need covered by services or support organisations' vs. 0 = 'not covered by services or support organisations'). The items' internal consistency was good ($\alpha = .82$), and when summed produced a scale of *Elder's needs covered by formal support* with a theoretical range of 0 to 8 (highest number of needs covered by services or support organisations). The scale mean and median (M = .85, SD = 1.60; Median = 0.00) clearly indicated that Elder's needs covered by services or support organisations were on average very few.

Elder's needs for which more help is required

The items assessing Elder's need for support were here recoded so as to indicate needs for which the carer would like to have more support (1 = 'yes', 0 = 'no / not applicable'). Internal consistency for these items was very good ($\alpha = .86$), and the items were summed to produce a scale of *carer perceived need for support* with a theoretical range of 0 to 8 (highest number of needs for which carer wanted more support for Elder).

COPE Index

The COPE Index was developed to measure need in carers of older people. The instrument can be used in two main ways. First, the instrument can be used to facilitate a dialogue between a carer and a care practitioner about important aspects of the caregiving relationship. This is done through providing a profile of the caregiving relationship as indicated by the carer's responses to each of the fifteen COPE Index items. Important contextual information for understanding the caregiving relationship is also provided through the Carer Details section of the COPE Questionnaire. Second, the scores on some of the

COPE Index items can be summed to give an indication of how well the carer is coping with the caregiving relationship. The COPE Index has been already validated (McKee et al. 2003), with findings showing the presence of two reliable factors (Negative Impact and Positive Value) with remaining items addressing domains of quality of support or financial difficulties. However, EUROFAMCARE offered the opportunity to assess the construct validity of the Index in a more substantial European sample, and the opportunity was taken to re-examine the internal structure of the instrument (see also for further details Balducci et al. 2008).

A principal component analysis (PCA) with varimax rotation was run on the COPE items, first within countries to determine variability in the resultant solution, and then on the complete six-countries dataset once the variation across country-specific solutions was determined to be relatively minor. The analysis indicated the presence of three underlying components. Table 5 presents the item loadings and percent variance explained of the three components following varimax rotation. The first component (23.63 % of variance explained) consisted of items 2–7 and 14 and tapped a dimension of caregiving burden. In accordance with McKee et al. (2003), the component was named Negative Impact. The second component (13.96 % of variance explained) consisted of items 1, 9, 11 and 13, thus tapping aspects of value related to the caregiving role. Accordingly, this component was named Positive Value. A third component (13.61 % of variance explained) consisted of the remaining four items: 8, 10, 12 and 15, and tapped the perceived adequacy of social and professional support available. Again, in accordance with McKee et al. (2003), this component was named Quality of Support.

In general terms, the EUROFAMCARE analysis was consistent with that conducted by McKee et al. (2003), although the evidence for a third component in the earlier analysis was much weaker than in the latter. Additionally in the EUROFAMCARE analysis, item 6 (caregiving causes financial difficulties) loaded on the Negative Impact component, whereas in the McKee et al. (2003) analysis it failed to load on any component. Moreover, item 10 (feeling well supported by family) loaded on the Quality of Support component in the EUROFAMCARE analysis, whereas in McKee et al. (2003) it loaded on Positive Value.

After this preliminary exploratory work, the COPE Index subscales were developed. The Negative Impact items were analysed for their internal consistency, which was satisfactory ($\alpha = .83$), and were summed to create the Negative Impact subscale with a theoretical range of 7 to 28 (highest impact of caregiving). The items comprising the Positive Value subscale had a low alpha ($\alpha = .65$), although Kline (1999) argues that for a psychological construct with relatively few items, an alpha of .6 to .7 is acceptable. Thus, the items were summed to produce the Positive Value scale with a theoretical range of 4 to 16 (highest positive value). Finally, the items on the Quality of Support component produced a similar level of internal consistency ($\alpha = .66$) and were therefore

summed to give a subscale with a theoretical range of 4 to 16 (highest quality of support).

Table 5: The COPE Index: Items and factor loading

Cope Items	Negative Impact	Positive Value	Quality of Support
Cope well as a caregiver?		0.51	
Caregiving too demanding?	0.71		
Caregiving cause difficulties in your relationships with friends?	0.73		
Caregiving have a negative effect on your physical health?	0.76		
Cause difficulties in your relationship with your family?	0.62		
Caregiving cause you financial difficulties?	0.61		
Feel trapped in your role as a caregiver?	0.70		
Feel well supported by your friends and / or neighbours?			0.66
Find caregiving worthwhile?		0.73	
Feel well supported by your family?			0.60
Have a good relationship with the person you care for?		0.74	
Feel well supported by health and social services?			0.69
Feel that anyone appreciates you as a caregiver?		0.59	
Caregiving has a negative effect on your emotional well-being?	0.70		
Feel well supported in your role of caregiver?			0.69
Variance Explained	23.63 %	13.96 %	13.61 %

3.5 The Common Assessment Tool – Follow-Up Questionnaire (CAT-FUQ): Item and scale development and description

3.5.1 Background

As part of the EUROFAMCARE project, a follow-up phase of data collection occurred one year after the initial survey (see chapter 9). For this second wave of data collection, a follow-up questionnaire (CAT-FUQ) was developed that drew substantially on the CAT instrument used in the first wave, in order that comparison between the two waves of data would be most optimally effected. This section therefore describes the development of the instrument and its content.

3.5.2 The Common Assessment Tool – Follow-up Questionnaire: Development

The development of the Common Assessment Tool – Follow-up Questionnaire (CAT-FUQ) followed a similar trajectory to that of the original CAT. The first stage of development involved the selection of items and scales from the CAT that it was felt were essential for inclusion in the CAT-FUQ, in order to understand the change in circumstances among our carer sample between the first and second wave of data collection. In this respect, the same variable categories as obtained for the CAT also applied for the CAT-FUQ: *Elder's demographic and background characteristics; Elder's disability and need; Carer's demographic and background characteristics; Carer's caregiving situation; Carer quality of life (QoL); Financial circumstances; Service use; Characteristics and quality of services*. To maximise comparability, items and scales selected from the CAT for inclusion in the CAT-FUQ were altered only if a) problems had been found in their original administration, and / or b) it was necessitated as a result of a change in mode of administration between the two waves.

In addition to the inclusion of variables in the CAT-FUQ that addressed issues related to the administration of the questionnaire, some new items were also included that the project group felt were justified on the basis of issues emerging from the first wave of data. For new items, development proceeded in the same way as for the original CAT items (see section 3.1 above). Following the development of the CAT-FUQ, the draft questionnaire was tested in a pilot study carried out in each partner country. The final instrument described below therefore represents a second version, which incorporates minor changes to the original that followed evaluation of the pilot study results.

Each EUROFAMCARE partner was allowed to include a small number of country-specific items in their own version of the CAT-FUQ. The description of these items can be found in the partners' respective NASURES.

The items and instruments in each of the above CAT-FUQ variable categories is described below. Where items / instruments were drawn from CAT and remain unchanged, the reader will be directed to the item description given earlier in this chapter. CAT items that were altered for the CAT-FUQ, and new items not included in the CAT, will be described in full below. Where a new item was drawn from the research literature, the source will be referenced. Where no reference is provided, the item / instrument was developed by the partnership for the purpose of this study, or drawn from previous unpublished work of partnership members.

3.5.3 CAT-FUQ Items and Instruments

CAT-FUQ administration

A series of items were required to clarify the source of the data. The *date of issue* of the questionnaire was indicated (dd / mm / yyyy), as well as the *questionnaire number*, which was required in order to case match with the CAT questionnaire completed by the same participant. *Country code* was also included, as well as the *name of the interviewer* and the *number of the interviewer* (see section 3.2.1). The mode of administration was then indicated by the interviewer, with response options being '*postal*' (1), '*phone*' (2), '*postal supplemented with phone*' (3), '*face to face*' (4), '*other*' (5). In case the latter mode of administration was used, the interviewer was required to specify (open response).

Items to determine current caregiving status

The first section of the CAT-FUQ contained items that had the dual purpose of determining whether the participant was still providing care for their care-receiver (and therefore eligible for inclusion in the follow-up study), and recording some basic data on the participant.

Question 1 asked '*Are you still providing more than 4 hours of care / support per week for the same Elder we spoke about in our original interview?*' ('yes' = 1, 'no' = 0). Participants answering 'no' were directed to Questions 2 and 3 (see below) before proceeding to the following questions, while participants answering 'yes' were directed to Question 4, thereby omitting Questions 2 and 3.

Question 2 asked '*How many months ago did you stop / reduce caring for Elder?*', with an open response where the number of months was required. Question 3 asked '*Why are you no longer providing more than 4 hours of care and support per week to Elder?*', with three response options. Option A was '*Elder still needs more than four hours of care and support, but somebody else is providing that amount of care and support*', with alternative boxes for selecting to indicate who the '*somebody else*' was: '*other family member*' (1), '*professional carer*' (2), '*nursing home*' (3), and / or '*other*' (4). Option B was '*Elder died*', with alternative boxes for selecting to indicate the place of death as '*at*

home' (1), 'in a nursing home' (2), 'in hospital' (3), or 'elsewhere' (4). Finally, Option C was 'If there is another or additional reason, please specify' (open response).

After these two questions answered only by participants no longer providing more than 4 hours of care, all participants answered Question 4 (and subsequent questions). This question was the single item measure of carer *health status* drawn from the Short Form-36 (SF-36; Brazier et al. 1992). Following this question, a single item assessed overall carer *quality of life* for the preceding two weeks, also drawn from the SF-36, and information on carers' psychological *well being* was gathered using the World Health Organisation-5 Well-being Index (WHO 1998) (see section 3.2.6).

Finally, an item asked 'Generally speaking, who do you consider should be responsible for the care and support of older people?'. Response options were 'the family should have full responsibility' (1), 'family should have main responsibility, state / society / public authority contribute' (2), 'state / society / public authority should have main responsibility, family contribute' (3), 'state / society / public authority should have full responsibility' (4), and 'it is difficult to say' (5).

Following this item, carers providing 4 hours of care per week or less were directed to the final section of the questionnaire, which offered the opportunity to provide *additional comments* before returning the questionnaire to the researcher. Carers providing more than 4 hours of care per week were asked to continue to the main questionnaire.

CAT-FUQ Main Questionnaire

Elder's residence

An item determined Elder's *usual place of residence*.

Elder's disability and need

Mental health problems

As in the CAT, the respondent indicated whether his / her Elder had any *memory problems* ('yes' = 1, 'no' = 0). Those indicating 'yes' were asked if a doctor had given a *cause for the memory problems* ('yes' = 1, 'no' = 0). Those indicating 'yes' were asked if the *cause was dementia* (1) or other (2), and if 'other' to specify the cause.

Behavioural problems

The three items from the CAT assessing the frequency of specific behavioural problems were again used here (Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia, BISID; Keady and Nolan 1996).

Dependency

As in the CAT, dependency was assessed through the 10-item *Barthel* scale (Mahoney and Barthel 1965), a 6-item IADL scale derived from the *Duke OARS assessment* (Fillenbaum and Smyer 1981), plus an additional item on *mobility*.

Carer's demographic and background characteristics

Carer employment status and impact of caregiving on employment

Whether the respondent was *currently employed* was established ('yes' = 1, 'no' = 0).

For participants responding 'yes', the *number of hours of work* in an average week was established (open response). The participant was then required to select one of three optional responses: '*all in all the number of your working hours per week is unchanged despite caring for Elder*' (1), '*because of caring for Elder you had to reduce your working hours*' (2), or '*you had to reduce your working hours not because of caring for Elder, but for another reason*' (3). Finally, participants who had to reduce their working hours were asked to indicate by *how many hours per week reduced* (open response in hour units), and to indicate the *difference this had made to their net income per month* (open response in national currency units, e.g. Euro, Pound Sterling, etc.).

For participants responding 'no', the participant was required to select one of three options: '*because of caring for Elder you cannot work at all*' (1), '*because of caring for Elder you had to give up your job during the last 12 months*' (2), or '*you stopped work not because of caring for Elder but for another reason*' (3). Non-working participants who had to give up their job / stop working (option 2 or option 3) were then required to indicate '*how many hours were you working each week before you had to give up / stop work*' (open response in units of hours).

Finally, two items drawn from the CAT were asked of *all carers* regarding restrictions to working life or career: '*can / cannot develop professional career or studies*'; '*can / could work only occasionally*' (all response options 'yes' = 1, 'no' = 0).

Change in circumstances

A single item asked '*are there any significant changes in the last year that affected your life that we have not covered?*' (response options: 'yes', 'no'). Participants indicating 'yes' were asked to specify (open response).

Carer's caregiving situation

As in the CAT, The *number of hours support per week provided to Elder* was established, as was the *total number of hours of support / care per week provided to all people apart from Elder*, both determined as open response items

in units of hours per week. The *proximity of the respondent to Elder* was assessed using the same item as in the CAT (see section 3.2.5).

Role inflexibility

One item drawn from the Social Restriction Scale (McKee et al. 2001) assessed this construct as in the CAT: The respondent was asked '*If you needed a break from your caring role is there someone who would look after Elder for you?*' The response options were '*Yes, I could find someone quite easily*' (1), '*Yes, I could find someone but with some difficulty*' (2), and '*No there is no one*' (3).

Positive and negative aspects of care

As in the CAT, The COPE Index (McKee et al. 2003) was used to assess the respondent's perception of their caring role.

Future care role

The CAT item assessing carers' *willingness to continue caring* (adapted from Gilhooly 1986) was utilised in the CAT-FUQ.

Caregiving allowances

Four items (country specific) asked whether the carer or Elder received *financial support or allowances because of the care situation*, with response options for each item being 'yes' (1) vs. 'no' (0). An additional item allowed the respondent to indicate whether they or their Elder received *any other form of financial support* (specified; response options as above). The *total amount of benefits received per month* was then required (open response format). This group of items was a slightly modified version of those included in the CAT.

Service Use

A comprehensive lists of services used by carers and elders was derived from the CAT dataset, and used to compile an assessment of service use in the CAT-FUQ.

From the list of services, respondents were asked to indicate, both for Elder and themselves, whether each service had been *used in the last 6 months* (checking 'yes' if true). For those services checked 'yes', the *number of units of service* was required (open response, units variable by service), as was the *frequency of service use*, indicated as optionally '*per day*' (1), '*per week*' (2), '*per month*' (3), or '*in 6 months*' (4).

For services used by Elder, and for services used by carer (respondent), participants were asked to list the *three services used in the last 6 months that had been most helpful* and the *three services used in the last 6 months that were not helpful* (both open response).

Additional comments

Respondents were finally provided with an opportunity to express '*comments, suggestions, experiences or ideas*' (open response).

3.6 References

- Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. 1995. Profiles in Caregiving. The Unexpected Career. London: Academic Press.
- Balducci C, Mnich E, McKee K, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, Wojszel ZB, Nolan M, Prouskas C, Bien B, Öberg B. (2008) Negative Impact and Positive Value in Caregiving: Validation of the COPE Index in a 6-Country Sample of Carers. *The Gerontologist* 48 (3): 276-286.
- Brazier JE, Harper R, Jones NNB, Ocathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake R. 1992. Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire – new outcome measurement for primary care. *British Medical Journal* 305: 160-164.
- Fillenbaum GG, Smyer MA. 1981. The development, validity and reliability of the OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire. *Journals of Gerontology* 36: 428-434.
- Gilhooly MLM. 1986. Senile dementia: factors associated with care-givers' preference for institutional care. *British Journal of Medical Psychology* 56: 165-171.
- Keady J, Nolan M. 1996. Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia (BISID): Refocussing the assessment of caregiver need in dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 3:163-172.
- Kline P. 1999. *The handbook of psychological testing*. 2nd ed. London: Routledge; 752p.
- Krevers B, Öberg B. 2002. Development of the 'Patient perspective on care and rehabilitation process' instrument (POCR). *Aging: Clinical and Experimental Research* 14 : 402 – 11.
- Mahoney FI, Barthel DW. 1965. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 14: 61-65.
- McKee K, Philp I, Ballinger B, Gilhooly MML, Gordon DS, Mutch WJ, Whittick JE. 2001. Carer and care-receiver perceptions of dependency for activities of daily living in informal care of older people: negative impact of disagreement on outcomes of care. *Gerontology* 47 (Suppl 1): 159.
- 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.

World Health Organisation. 1998. WHO Info Package: Mastering depression in primary care (Version 2.2). Geneva: Author.

4 Sampling, Recruitment and Representativeness of the German Sample

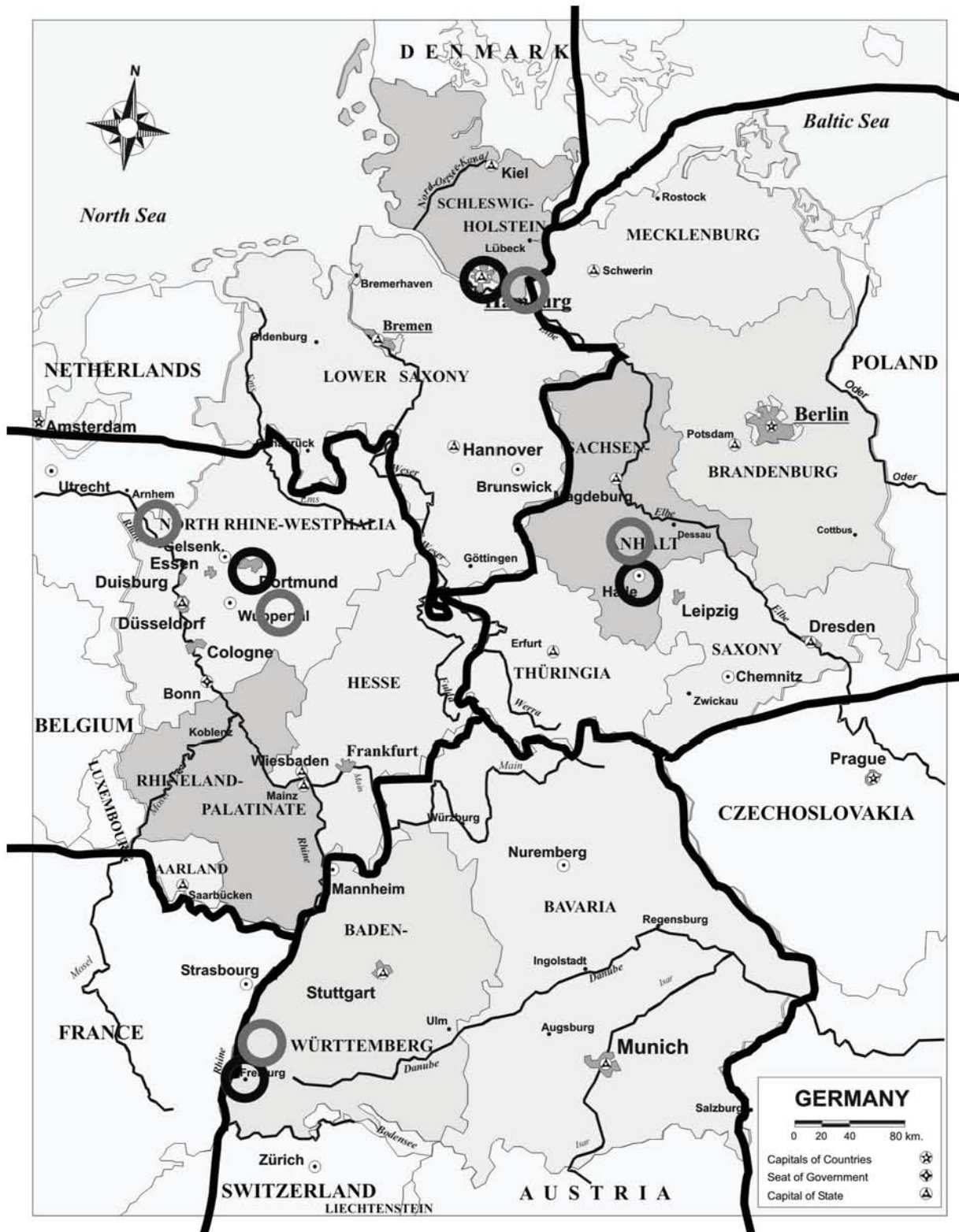
Daniel Lüdecke, Hanneli Döhner, Eva Mnich

The aim of this chapter is to show how the data was collected and which sampling strategies were used in Germany. At first the preparation of the data collection phase is being described. Since there were six countries which carried out the data collection with the aim of achieving a common European database that allows cross-national analyses, a common strategy plan for collecting the data, defining the target group and recruiting interview partners was developed (see Deliverable 1: STEP for NASUR). This procedure is described in the first part of this chapter with respect to the original planning. However, in the course of preparing the sample strategy and the data collection phase, the research group in Germany realised several problems which made changes in the sampling strategy and for recruiting interview partners inevitable. These problems are described in sections 4.3.1 and 4.3.2.

4.1 Sampling strategy for family carers survey

The sample size for each of the six core countries was to be 1,000 carers. The reached sample size of the German sample is $n = 1,003$ family carers of older people in need of care. The design for the national data collection in Germany contained a sampling procedure in four defined regions: North, south, west and east Germany (see figure 2). The decision for this sampling procedure was based on cultural and religious aspects and the fact that services offered in the four German regions are very different. In each region certain metropolitan, urban and adjoined rural areas were chosen to define the area of recruiting family carers.

Figure 2: Sample regions in the German survey



0 = urban regions
 0 = rural regions

Since the data of each of the six countries where this study was carried out were to be merged into one European database and therefore be comparable, a standard evaluation protocol (STEP) for the national surveys (NASUR) was developed. This STEP for NASUR contained, among other things, guidelines on:

- how to prepare the data collection;
- how to evaluate the percentage of family carers in the whole population and to develop sampling strategies;
- how to train the interviewees;
- the criteria of the sample unit (i.e. definition of “family carer of older people”).

These aspects are described in the following sections.

4.1.1 Target group

The target group of this project were *main family carers* and their *dependent older cared-for*. To ensure a reasonable level of representativeness on the national and comparability on a European level of the data collected on the most relevant care-giving situations, an agreement on a common definition of the elementary “sample unit”, to be used as the basis for the National Surveys, had to be found. Representativeness here means to collect data which *represents the plurality of possible care situations*, thus the real distribution of care situations in each country is not necessarily reflected.

The *main family caregiver* in our study is “any person who provides at least four hours per week of care / support / help to a 65 year old or older relative for any kind of need, except for financial support only”.

This definition **includes**, among others, any person who:

- *perceives* to be a carer according to the definition itself (supporting an older person for at least four hours per week);
- *organises* the care provided by others, and these organisational tasks occupied him / her for more than four hours per week;
- provides care to an older relative *living at home*; however, in order to take into account the reality of some areas in Southern Europe, where at times carers are expected to provide some kind of care to relatives even when the latter live in residential care settings (nursing homes, sheltered housing etc.), these cases will also be accepted in the sample, provided that they meet the inclusion criteria as specified by the definition of main family carer given above.

This definition **excludes** any person who:

- *only financially* supports the older relative;

- just “visits” (even when for more than four hours per week) an older relative living in *residential care* settings.

In case a carer provides support to more than one older person, data should refer to the most relevant care-giving situation; in case more than one carer provides support to the same person, data should be collected from the relative providing most care.

4.1.2 Sample distribution in the different regions

To prepare the sampling procedure, the population of each sampling region was evaluated and the amount of older people (aged 65 and higher) determined. This relation between older people in need of care compared to the whole population should be adopted for each region and could result in different sample sizes in each region. This sampling strategy was meant to take into account an as broad as possible spectrum of regional and site differences. But following this strategy, for Germany, it would have resulted in very unbalanced samples for each region. The aim of measuring regional and site differences might not have been achieved. In addition, there would have been too few cases of meaningful and significant data analysis in some regions. Thus, the decision in Germany was to take four equal sized samples. According to the revised sampling strategy, in each region 250 family carers of older people should have been interviewed. Furthermore, the distribution of questioned persons in relation to metropolitan, urban and rural areas were to follow a certain, defined strategy, to take the influence of infrastructural criteria into account.

4.1.3 Planned sample distribution according to metropolitan, urban and rural differences

For the sampling not only regional differences, but also differences in metropolitan, urban and rural structures were considered. In Germany, 50 % of the population lives in cities with less than 100,000 inhabitants. About one third lives in cities with more than 100,000 inhabitants. The only available data from the German Federal Statistical Office according to the distribution of people aged 65 or older between metropolitan, urban and rural areas shows, that it does not differ significantly from the distribution of older people in the whole population. This resulted in the sample weighting, described in table 6.

Table 6: Distribution of Interviews according to rural, urban and metropolitan areas

Region (local centre)	Rural	Urban	Metropolitan	Total
North (Hamburg)	50 (Kreis Herzogtum Lauenburg)	120	80 (Hamburg)	250
South (Freiburg)	50 (Breisgau-Hochschwarzwald)	120	80 (Freiburg)	250
West (Düsseldorf)	50 (Niederrhein, Wessel, Bergisches Land)	120	80 (Düsseldorf)	250
East (Halle)	50 (Saalkreis)	120	80 (Halle)	250
Total	200	480	320	1,000

4.2 Training for local co-ordinators and interviewers³

The data collection was planned to be carried out by interviewers experienced with data collection regarding research with older people. These interviewers were recruited among students and candidates graduated in sociology, psychology, nursing and health, as well as social workers, geriatric nurses or other professionals involved in the field of social and health work. Since careful planning for this procedure was necessary, the training of local co-ordinators and interviewers became an own work package in the EUROFAMCARE project. The respective local co-ordination centres were responsible for the recruitment of interview partners within each region. That means, based on recruitment strategies defined by the research team in Hamburg, the development of recruitment channels was given into the responsibilities of each co-ordination partner. The parallel data collection in different regions required guidelines for training of both the local co-ordinators and the interviewers.

4.2.1 Training and tasks for the local co-ordinators⁴

In each of the four regions a co-operation with a department of gerontology / nursing sciences of Universities of Applied Sciences was established. They were trained and monitored by the Hamburg research team.

³ We greatly acknowledge Ingrid Kandt, supported by Bettina Leuchtmann, for developing and organising the training of the local co-ordinators and interviewers in four regions.

⁴ We greatly acknowledge following local co-ordinators for their support: *Region South*: Philipp Stemmer; supervised by Prof. Dr. Thomas Klie, Director of the work area Social Gerontology and Care at the University of Applied Sciences Freiburg; *Region East*: Stephanie Hanns and Christiane Luderer, supervised by Prof. Dr. Johann Behrens, Director of the Department for Health and Nursing Sciences at the Martin-Luther-University in Halle/Saale; *Region West*: Gabriele Jancke from the Kaiserswerther Diakonie supervised by Prof. Dr. Sabine Kühnert, University of Applied Sciences Rheinland-Westphalen-Lippe; *Region North*: Bettina Leuchtmann supervised by Dr. Hanneli Döhner, University of Hamburg.

The local co-ordinators were recruited among candidates with similar characteristics mentioned above for interviewers, but they had to show a higher experience and ability to co-ordinate groups, interact with local authorities and capacity to solve the practical problems often connected with a data collection. In the Eastern, Western and Southern regions the directors chose the local co-ordinators for the project. They knew those persons from earlier work and could assess their abilities to fulfill the tasks with high quality.

The tasks of these local co-ordinators were to co-ordinate and control the sampling and data collection in their region. In detail, they were charged with the following tasks:

- contacting local institutions and organisations in order to obtain lists of persons to be interviewed;
- public relation work and recruit family carers;
- address management of interview partners;
- convey the addresses of potential interview partners to the interviewers;
- recruitment and monitoring of interviewers;
- coordinating pilot phase;
- preparing the documentation for the data collection (letters to be sent to the persons to be interviewed, monthly progress reports taking note of refusals, and any other cause for missing interviews).

4.2.2 Advanced training for the interviewers

Since the interviewers were mostly recruited from students, some of them had less experience with complex assessment tools and also only little knowledge about family care. Therefore, and for the reason to make the interviewers more familiar with the EUROFAMCARE project, the interviewers in Germany had an advanced training on how to carry out the interviews. This training was a one-day-training and was planned and conducted by the Hamburg research team. The training session in each region was organised by the local co-ordinators.

The Hamburg research team provided the local co-ordinators with information about:

- background of project;
- copy of the questionnaire and of the official document that had been delivered to interviewees;
- user guide for interviewer including specifications about most “sensible” questions (to be provided as Deliverable of WP2);
- handling of ethical and safety issues.

The training began with an introduction to the project followed by sampling and recruitment aspects (different regions, locality types, possible recruitment channels etc.). Following that, the definition of the target group was explained. Furthermore, the interviewers learned how to better identify this group by using “filter questions”. Based on these questions, the interviewers could easily decide whether a person fits the definition of the target group or not. Examples of filter questions:

- How old is your older cared-for person? (must be 65 years or older)
- How long do you provide care for your older relative per week? (must be at least four hours a week)
- Are you still providing care to the older person? (must be yes)
- Are you the primary carer? (must be yes)
- Is the older person still alive? (must be yes)

The preparation for conducting interviews was divided into two parts. A minor part consisted of how to introduce oneself and how to introduce the topic of the EUROFAMCARE study. The major part was a detailed examination of the questionnaire followed by two example interviews which were performed in a role play.

The training day ended with a postprocessing of the interviews and what to do afterwards, when the interview was done.

The interviewers were charged with the following tasks:

- contacts with local co-ordinators for planning of interviews;
- modalities (postal and phone) of contact with the interviewees;
- use of filter questions to identify carers;
- telephone contact and arrange the meeting and interview with the family carers, mainly in their home environment;
- documentation of all (un-)successful contacts, including recruitment procedure etc.;
- information to be provided to the interviewees, including the possible need for informed consent forms and the follow-up study;
- modalities of collection of completed interviews;
- suggestions regarding safety and proper behaviour before, during and after the interview.

4.3 Recruitment of family carers

While national representativeness of the collected data was to be achieved by the application of the criteria described in section 4.1, cross-national compara-

bility required that all partners share the same recruitment methodology. However, most countries have no lists of family carers nor national lists of dependent older people living at home. The assumption was, that only an as broad as possible spectrum of recruitment strategies will ensure that all the multifaceted types of care situations would be found in our sample. For this purpose, partners agreed to employ a common saturation method, aimed at reaching the universe of family carers living in the chosen sample communities by parallel or consecutive application of any suitable recruitment strategy.

4.3.1 Recruitment strategies

For Germany, the defined ways to contact potential interview partners were mainly:

- Contacts via self-help groups or carer support groups;
- advertisements in newspapers and other mass media;
- flyer, which were spread at places where the target group or their relatives were supposed to be found (pharmacy, general practitioner, ambulatory services, day centres, carer support groups etc.);
- personal contacts by the interviewer;
- contacts through volunteer associations, private organisations etc.;
- word-of-mouth recommendations;
- contacts via health care insurances as well as the medical advisory board (Medizinischer Dienst der Krankenkassen, MDK).

The recruitment of interview partners in Germany was much more difficult than anticipated. One reason for these difficulties was the unforeseen lack of support for our project from service providers. Due to the introduction of the health modernisation law (Gesundheitsmodernisierungsgesetz, GMG) many service providers indicated a lot of additional workload. Other recruitment ways were not very successful, either. Even with a broad usage of the above mentioned methods and highest engagement of the co-ordination centres, after four months only a quarter of all planned interviews could be conducted (table 7). In the Northern region the highest number of interviews could be achieved, which can be ascribed to the long lasting grown contacts of the project leader of the Hamburg research team. To complete the data collection in Germany, the Hamburg research team saw the authorization of a specialised sub contractor as only way.

Table 7: Total amount of interviews at the end of the own data collection period

Region	North	East	South	West	Total
Rural	35	13	18	0	66
Urban	23	8	5	15	51
Metropolitan	97	42	8	5	152
Total	155	63	31	20	269

4.3.2 Authorising a sub contractor

Since the planned ways of recruiting family carers did not succeed in achieving the aimed sample size within the agreed time table of the sampling procedure, it was agreed by the consortium and the EC that a specialised institution should be authorized with collecting the remaining three quarter of planned interviews. The allegation was to recruit interview partners in the same areas, who were defined for data collection in the STEP for NASUR and using the same recruitment channels. But after some weeks it became obvious that the specialised survey institution also had many problems to access family carers for the study. Using the given criteria for recruitment the only way to reach the necessary number of interviews in time was to expand the sampling area to the whole of Germany. Applying this new strategy, finally, the aim of a sample size of 1,003 family carers could be reached. This aspect is reflected in the type of recruitment channels for family carers. Expanding the sampling area to the whole of Germany allowed the survey institution to deploy more interviewers who themselves again had many family carers as personal contacts. A positive effect from this sampling procedure was the good mixture of older persons with low and high dependencies in the German sample. The group recruited earlier by the local co-ordinators was biased due to too many cared-for with higher degrees of dependency. In the end, the co-operation with the sub contractor was a good and positive experience for the Hamburg team.

The following tables (8 to 11) give an overview on the final distribution of the sample according to the locality site and the recruitment channels for the German sample. These tables do not include classifications by region (north, south, east and west), since this does no longer make sense with the expanded sampling area.

Table 8: Distribution of sample by locality type in %

Locality site	Percentage of total
Metropolitan	32.8
Urban	45.2
Rural	22.0
Total	100 (n = 1,003)

Table 9: Mode of recruitment for the final sample in %

Mode of recruitment	Percentage of total
Personal contacts, neighbours, friends, relatives of interviewer	38.1
Door to door	19.2
Health or social care professional (e.g. doctor or social worker)	15.9
Advertisement	11.8
Religious organisations	6.0
Voluntary organisations	5.1
Other	2.0
Lists (of older residents, or electoral roll, etc.)	1.3
Missing	0.7
Total	100 (n = 1,003)

Table 10: Mode of recruitment by locality type in column %

Mode of recruitment	Percentage of total within locality type		
	Metropolitan	Urban	Rural
Personal contacts, neighbours, friends, relatives of interviewer	37.9	42.0	31.7
Door to door	12.8	21.2	25.3
Health or social care professional (e.g. doctor or social worker)	15.6	15.0	18.6
Advertisement	16.5	9.4	10.0
Religious organisations	5.2	6.5	6.3
Voluntary organisations	9.5	3.3	2.3
Other	1.2	0.9	5.4
Lists (of older residents, or electoral roll, etc.)	1.2	1.8	0.5
Total	100 (n = 327)	100 (n = 448)	100 (n = 221)

Table 11: Mode of recruitment by locality type in row %

Mode of recruitment	Percentage of total within mode of recruitment			
	Metropolitan	Urban	Rural	Total
Personal contacts, neighbours, friends, relatives of interviewer	32.5	49.2	18.3	100 (n = 382)
Door to door	21.8	49.2	29.0	100 (n = 193)
Health or social care professional (e.g. doctor or social worker)	32.1	42.1	25.8	100 (n = 159)
Advertisement	45.8	35.6	18.6	100 (n = 118)
Religious organisations	28.3	48.3	23.3	100 (n = 60)
Voluntary organisations	60.8	29.4	9.8	100 (n = 51)
Other	20.0	20.0	60.0	100 (n = 20)
Lists (of older residents, or electoral roll, etc.)	30.8	61.5	7.7	100 (n = 13)

4.4 Representativeness of the family caregivers survey concerning family carer and the cared-for⁵

To give a better picture of the sample and the quality of the collected data, first results of certain frequencies were compared with another study which claims to be representative for older people in Germany, the survey: "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung III" (*Possibilities and limits of an autonomous lifestyle in private households of persons in need of care or nursing*) (MuG III) (Schneekloth & Wahl 2005). As said before, the EUROFAMCARE sample is not representative for certain frequencies of family care situations in a strong statistical sense, since the sampling strategy chosen did not fulfil the criteria which allows us to talk about representativeness. However, the method of saturation chosen for the EUROFAMCARE sampling allows the assumption, that the different types of possible family care situations are well reflected in the German sample. The comparison between chosen variables like sex, age, grade of dependency⁶ and hours of care in the EUROFAMCARE

⁵ We greatly acknowledge Ulrich Schneekloth from TNS Infratest Sozialforschung for providing data from their representative survey for comparison with our sample to check it for representativeness. The data included only sub-groups of people in need of care or help which were 65 years or older.

⁶ For more information about the grades of dependency in the German long-term care insurance, please refer to chapter 8.

sample with MuG III give an impression on how good sub-samples of our German sample can be used to get significant results.

The research project MuG III gives an overview of the situation of people living in their own household, who are in need of care or help. This study was carried out in 2002 and claims representativeness for the population of older people in need of help and care in Germany, due to the methodological approach and sample size. Like in the EUROFAMCARE study, the MuG III distinguishes between two types of dependency: persons in need of *care* and persons in need of *help*. This distinction is relevant for the German situation and is related to the system of the long-term care insurance, where only the people in need of *care* receive benefits.

Although the target groups of the EUROFAMCARE study are main family carers, some of the following tables focus on the dependent older person. The reason for this is the fact that the relationship between family carer and cared-for person often has great impact on the care situation and the care arrangement.

Considering the distinction of “need of help” / “need of care“, the total amount of people who are in „need of help“ in the population preponderates the amount of people who are in “need of care“. This relation is reversed in the EUROFAMCARE sample (table 12 and 13).

Table 12: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) by “need of help” / “need of care” and by gender of the cared-for person in %

Need of help / care	Gender of cared-for person				Total	
	MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
	Male	Female	Male	Female	Total	Total
Need of help	65.5	64.3	43.3	40.9	64.7	41.7
Need of care	34.5	35.7	56.7	59.1	35.3	58.3
Total	100	100	100	100	100	100

Table 13: Comparison between MuG III (N = 936) and EUROFAMCARE (N = 585) by gender and grade of dependency of the cared-for person in %

Grade of dependency	Gender of cared-for person				Total	
	MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
	Male	Female	Male	Female	Total	Total
Grade 1	52.9	59.5	29.2	35.2	57.5	33.3
Grade 2	37.9	32.7	43.8	40.4	34.2	41.5
Grade 3	9.3	7.8	27.0	24.4	8.2	25.2
Total	100	100	100	100	100	100

A part of the deviations from table 12 and 13 can be explained by recruitment effects of the EUROFAMCARE study. Considering the sub-groups of “own” interviews held by the recruited interviewers and those interviews done by the survey institution, there are huge variations in the distribution of people in need of help and people in need of care (table 14).

Table 14: Distribution of older people in need of help and in need of care in the EUROFAMCARE sample by own interviews and interviews made by sub-contractor in row % (N = 1,003)

Interview “source“	Need of help	Need of care
“Own” interviews	12.8	87.2
Interviews from sub-contractor	52.3	47.7
Total	41.8	58.2

Although the amount of people who are in “need of care“ in the EUROFAMCARE study is higher than the average of the whole population, the relation between male and female persons within each group corresponds to the actual distribution of the whole population (table 15 and 16).

Table 15: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) by gender of the cared-for person within the groups “need of help” and “need of care” in %

Gender of the cared-for person	Need of help / care				Total	
	MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
	Need of help	Need of care	Need of help	Need of care	Total	Total
Male	31.0	29.9	32.9	30.7	30.7	31.6
Female	69.0	70.1	67.1	69.3	69.3	68.4
Total	100	100	100	100	100	100

Table 16: Comparison between MuG III (N = 936) and EUROFAMCARE (N = 585) by gender and grade of dependency of the cared-for person in %

Gender of the cared-for person	Grade of dependency of older person						Total	
	MuG III			EUROFAMCARE			MuG III	EFC
	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Total	Total
Male	27.5	33.1	33.8	26.9	32.5	32.9	29.9	30.7
Female	72.5	66.9	66.2	73.1	67.5	67.1	70.1	69.3
Total	100	100	100	100	100	100	100	100

According to the different age groups, there are almost no big differences between the results from MuG III and EUROFAMCARE. This means that we can assume to have a fairly well balanced sample (table 17 and 18).

Table 17: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) by gender of the cared-for person and grouped age according to “need of help / care” in %

Need of help / care by age of cared-for person (grouped)		Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Need of help	65-69	22.7	13.6	23.5	14.6	16.5	17.6
	70-74	24.8	19.6	23.5	18.6	21.2	20.2
	75-79	22.0	20.8	25.7	21.2	21.1	22.7
	80-84	10.7	20.5	16.9	20.8	17.5	19.5
	85-89	8.8	15.3	6.6	16.1	13.3	12.9
	90+	10.9	10.3	3.6	8.8	10.5	7.1
	Total	100	100	100	100	100	100
Need of care	65-69	18.6	7.0	21.7	7.6	10.5	11.9
	70-74	18.2	11.2	17.7	7.6	13.3	10.7
	75-79	19.3	14.7	20.6	15.9	16.1	17.4
	80-84	19.6	24.3	18.9	26.6	22.9	24.2
	85-89	11.8	21.4	12.0	19.7	18.5	17.4
	90+	12.5	21.4	9.1	22.5	18.7	18.5
	Total	100	100	100	100	100	100

Table 18: Comparison between MuG III (N = 936) and EUROFAMCARE (N = 585) by gender of the cared-for person and grouped age according to grade of dependency in %

Grade of dependency by age of cared-for person (grouped)		Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Grade 1	65-69	19.6	7.7	19.6	2.2	10.9	6.8
	70-74	15.5	11.5	17.6	8.6	12.6	11.1
	75-79	19.6	15.6	29.4	18.0	16.7	21.1
	80-84	20.9	24.6	19.6	28.1	23.6	25.8
	85-89	12.8	21.7	5.9	20.9	19.3	16.8
	90+	11.5	18.9	7.8	22.3	16.9	18.4
	Total	100	100	100	100	100	100
Grade 2	65-69	17.6	7.0	19.2	8.8	10.6	12.2
	70-74	20.4	10.7	15.4	8.2	14.0	10.5
	75-79	19.4	14.5	17.9	12.6	16.1	14.3
	80-84	20.4	21.0	19.2	25.8	20.8	23.6
	85-89	12.0	22.0	17.9	21.4	18.6	20.3
	90+	10.2	24.8	10.3	23.3	19.9	19.0
	Total	100	100	100	100	100	100
Grade 3	65-69	16.0	3.8	28.3	13.4	7.8	18.2
	70-74	20.0	9.6	21.7	5.2	13.0	10.5
	75-79	16.0	9.6	15.2	18.6	11.7	17.5
	80-84	8.0	34.6	17.4	25.8	26.0	23.1
	85-89	8.0	17.3	8.7	15.5	14.3	13.3
	90+	32.0	25.0	8.7	21.6	27.3	17.5
	Total	100	100	100	100	100	100

Since the main family caregivers are the target group of the EUROFAMCARE study, the following tables 19-24 show data comparison according to family carer aspects. Firstly, results relating to the gender criteria between primary carer and cared-for person are focused on. Looking at male persons who take on the role of the primary family carer, the EUROFAMCARE sample has noticeable variations compared to the representative MuG III study (table 19 and 20). Especially in the group of older people in “need of care”, this discrepancy is very pronounced.

Table 19: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) by gender of main family carer and gender of cared-for person in %

Need of help / care	Gender of family carer	Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Need of help	Male	8.9	35.5	27.4	22.3	27.2	24.0
	Female	91.1	65.5	72.6	77.7	72.8	76.0
Need of care	Male	11.7	34.8	14.6	28.2	27.9	24.0
	Female	88.3	65.2	85.4	71.8	72.1	76.0

Table 20: Comparison between MuG III (N = 936) and EUROFAMCARE (N = 585) by gender of primary family carer and gender of cared-for person in %

Grade of dependency	Gender of family carer	Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Grade 1	Male	16.2	33.3	15.4	27.7	28.6	24.4
	Female	83.8	66.7	84.6	72.3	71.4	75.6
Grade 2	Male	6.6	34.1	16.7	27.8	25.0	24.2
	Female	93.4	65.9	83.3	72.2	75.0	75.8
Grade 3	Male	7.7	48.1	10.4	29.6	34.6	23.3
	Female	92.3	51.9	89.6	70.4	65.4	76.7

Looking at the age of the primary carers, the EUROFAMCARE sample has, on average, younger family carers than the MuG III study (table 21 and 22).

Table 21: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) by age of main family carer and gender of cared-for person in %

Need of help / care by age of cared-for person (grouped)		Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Need of help	- 39	2.4	8.8	18.4	21.3	6.8	20.4
	40-44	4.5	11.0	16.2	12.6	9.0	13.8
	45-49	5.6	8.0	14.0	14.4	7.3	14.3
	50-54	7.7	10.9	7.4	16.2	9.9	13.3
	55-59	4.3	9.6	10.3	13.4	8.0	12.3
	65-69	12.6	10.4	9.6	10.8	11.1	10.4
	70-74	23.1	9.7	11.8	7.2	13.9	8.7
	75-79	16.7	9.8	9.6	2.2	12.0	4.6
	80-84	13.0	7.6	2.9	1.4	9.3	1.9
	85-89	3.9	5.6	-	0.4	5.1	0.2
	90+	2.4	8.8	18.4	21.3	6.8	20.4
	Total	4.5	11.0	16.2	12.6	9.0	13.8
Need of care	- 39	3.9	7.6	10.1	11.4	6.5	11.1
	40-44	3.6	5.3	6.7	7.7	4.8	7.4
	45-49	3.2	8.1	7.3	13.7	6.6	11.7
	50-54	5.4	16.6	9.6	13.2	13.3	12.1
	55-59	6.1	14.5	6.2	16.5	12.0	13.3
	65-69	16.8	16.2	19.1	16.7	16.4	17.4
	70-74	12.9	9.3	15.7	10.7	10.4	12.3
	75-79	17.6	7.5	9.6	3.2	10.5	5.2
	80-84	16.8	5.6	10.7	4.5	9.0	6.4
	85-89	12.9	7.8	5.1	2.2	9.3	3.1
	90+	3.9	7.6	10.1	11.4	6.5	11.1
	Total	3.6	5.3	6.7	7.7	4.8	7.4

Table 22: Comparison between MuG III (N = 936) and EUROFAMCARE (N = 585) by age of main family carer and gender of cared-for person in %

Grade of dependency by age of cared-for person (grouped)		Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Grade 1	- 39	6.1	10.5	11.5	10.6	9.3	10.9
	40-44	4.1	4.9	11.5	12.1	4.6	11.9
	45-49	3.4	8.4	5.8	14.9	7.1	12.4
	50-54	7.4	18.4	15.4	12.1	15.4	13.0
	55-59	4.7	15.1	7.7	17.0	12.2	14.5
	65-69	15.5	15.1	11.5	16.3	15.2	15.0
	70-74	8.8	8.7	11.5	9.2	8.7	9.8
	75-79	18.2	6.6	7.7	3.5	9.8	4.7
	80+	15.5	5.1	11.5	3.5	8.0	5.7
	Total	16.2	5.1	5.8	0.7	8.2	2.1
Grade 2	- 39	0.9	3.8	15.4	14.8	2.8	15.0
	40-44	1.9	7.0	3.8	4.3	5.3	4.2
	45-49	3.8	8.0	12.8	13.6	6.6	13.3
	50-54	3.8	16.4	6.4	16.0	12.2	12.9
	55-59	10.4	15.0	5.1	14.8	13.5	11.7
	65-69	15.1	18.8	19.2	14.8	17.6	16.3
	70-74	15.1	8.5	15.4	13.0	10.7	13.8
	75-79	20.8	9.4	6.4	2.5	13.2	3.8
	80+	18.9	5.6	10.3	4.3	10.0	6.3
	Total	8.5	6.6	5.1	1.9	7.2	2.9
Grade 3	- 39	4.0	1.9	0.0	7.1	2.6	4.8
	40-44	8.0	3.8	6.3	7.1	5.2	6.8
	45-49	0.0	5.8	0.0	12.2	3.9	8.2
	50-54	0.0	3.8	8.3	10.2	2.6	9.6
	55-59	0.0	9.6	6.3	18.4	6.5	14.4
	65-69	28.0	13.5	27.1	20.4	18.2	22.6
	70-74	28.0	17.3	20.8	9.2	20.8	13.0
	75-79	0.0	3.8	16.7	4.1	2.6	8.2
	80+	16.0	9.6	10.4	6.1	11.7	7.5
	Total	12.0	30.8	4.2	5.1	24.7	4.8

Concerning the average hours of care per week provided to a cared-for person, the caregiver in the EUROFAMCARE study provides much more care and help. Especially for the group of older people who are in need of care the amount of given care hours per week is much higher than in the MuG III study (table 23).

Table 23: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) regarding the average hours of care per week given to cared-for person according to “need of help / care” in %

Average hours of care given to elder per week	Need of help / care				Total	
	MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
	Need of help	Need of care	Need of help	Need of care	Total	Total
- 4	24.1	2.5	3.9	2.9	16.5	3.3
5-9	20.1	5.9	30.6	15.7	15.1	21.9
10-13	12.1	10.3	16.1	8.6	11.5	11.8
14-19	10.5	8.8	13.5	10.2	9.9	11.6
20-29	9.0	18.5	16.6	18.0	12.4	17.4
30-39	4.4	12.6	5.3	7.8	7.3	6.7
40-59	2.6	14.7	7.7	9.3	6.9	8.7
60+	2.9	15.8	6.3	27.5	7.4	18.6
Missing	14.3	11.0	-	-	13.1	-

Considering the employment status of the family carers the group of fulltime employed persons within the EUROFAMCARE sample is much higher than in the MuG III study, while the amount of unemployed family carers is noticeably lower. Differences between men and women emerge stronger in the MuG III study than in the EUROFAMCARE project (table 24).

Table 24: Comparison between MuG III (N = 2,649) and EUROFAMCARE (N = 1,003) regarding employment of main family carer by gender of cared-for person according to “need of help / care” in %

Need of help / care	Employment of family carer	Gender of cared-for person				Total	
		MuG III		EUROFAMCARE		MuG III	EFC
		Male	Female	Male	Female	Total	Total
Need of help	Fulltime (30 hours and more)	8.1	23.6	29.4	33.5	18.8	32.1
	Part-time (15 to 29 hours)	9.8	10.3	11.0	15.1	10.2	13.8
	Minor employment (less than 15 h.)	3.4	2.0	2.9	4.0	2.5	3.6
	Unemployed	78.0	62.2	56.6	47.5	67.1	50.5
	Missing	0.8	1.9	-	-	1.5	-
	Total	100	100	100	100	100	100
Need of care	Fulltime (30 hours and more)	3.9	15.4	14.6	22.7	12.0	20.2
	Part-time (15 to 29 hours)	5.7	10.7	3.9	8.5	9.2	7.1
	Minor employment (less than 15 h.)	1.1	5.8	3.9	4.7	4.4	4.5
	Unemployed	89.0	67.7	77.5	64.1	74.1	68.2
	Missing	0.4	0.5	-	-	0.4	-
	Total	100	100	100	100	100	100

4.5 Quality of the representativeness

Looking at the comparison tables of the previous sections, the EUROFAMCARE data seems to be quite reliable regarding the reflection of different, typical care situations. Many distributions of family carer and cared-for criteria come very close to the representative Infratest-Study. Noticeable deviations are found with respect to the distinction of “need of help“ and “need of care“. This relation is contrariwise in both samples. A part of this deviation might be explained by the recruitment strategy of the EUROFAMCARE study. However, the relation between male and female persons within each group are comparable in both studys.

According to the different age groups, there are barely differences between the results from the MuG III and EUROFAMCARE study, thus we can speak of a fairly well balanced sample according to the caregivers' age. Also, the comparison of the main family carers' gender and the gender of the cared-for person shows high similarities between both the EUROFAMCARE and MuG III sample. Even including the grades of dependency of these characteristics show that our sample is close to a representative distribution of family carers and cared-for older people.

4.6 References

Schneekloth U, Wahl H W (eds). 2005. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangement, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, München: Eigenverlag.

5 Characteristics of the Sample

Daniel Lüdecke, Eva Mnich, Christopher Kofahl

The main aim of this chapter is to present the profiles of both groups involved in the caring situation: the 1,003 main family carers as well as the older relatives they care for. Variables such as age, sex, social level, family or financial situation are seen as important factors influencing the caring process. Our research confirms this “social wisdom” in many aspects. In this chapter, we present a high number of factors which are of major importance in the description of a variety of complex caring situations. Because of the large number of the above mentioned variables, our data is presented in a simple and descriptive way. This helps the reader to answer the basic question: Who are the main family carers and who are the old persons they care for?

5.1 Characteristics of the cared-for people

5.1.1 Socio-demographic characteristics of the cared-for people

The cared-for persons in our sample are 65 years or older by definition. The mean age is 79.7 years (median = 80). The mean age of the male older persons is slightly lower (76.5), the mean age of female cared-for persons slightly higher (81.1) than the total mean.

Considering the two age groups (below and above 80 years) of the older persons, we find an almost balanced distribution (table 25), while there are noticeable differences within the different gender groups of the cared-for persons. Within the group of male cared-for, only about one third is aged 80 and higher while almost 60 percent of the female older persons are older than 80 years.

About two thirds of the older persons in the German sample are female (table 25).

Table 25: Mean age of older person by gender (in years), older person's gender and age groups of older person (in %)

Total mean score	Male	Female
79.67	76.53	81.11
Age of older person grouped	Total percentage	
65-79	48.6	
80+	51.4	
Total	100	
Older person's gender	Percentage	
Male	31.5	
Female	68.5	
Total	100	
Age of older person grouped	Male	Female
65-79	65.8	40.7
80+	34.2	59.3
Total	100	100

Considering the marital status, most of the older persons are widowed (63.5 %), while the second largest group is married or cohabiting (28.5 %). Only five percent are divorced or separated, and three percent are singles (table 26).

Table 26: Older person's marital status (in %)

Older person's marital status	Percentage
Widowed	63.5
Married / cohabiting	28.5
Divorced / separated	5.0
Single	3.0
Total	100

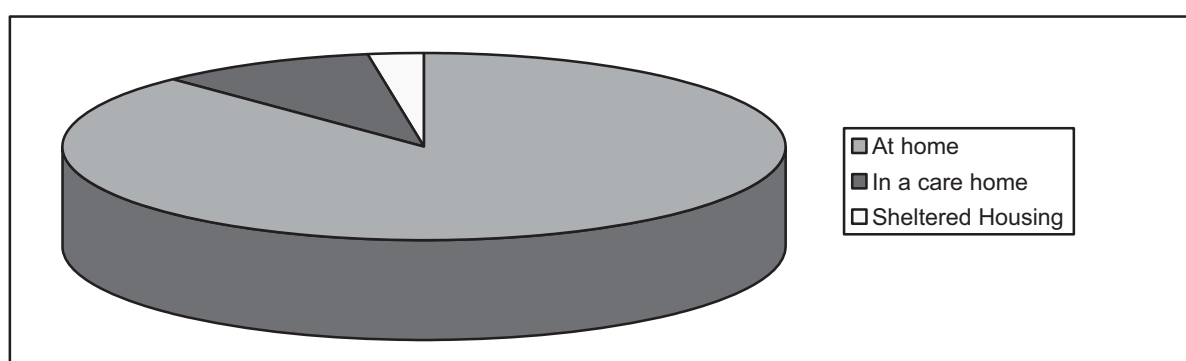
Nearly all of the older persons are Germans or of German ethnic origin (table 27).

Table 27: Older person's nationality and ethnic origin (in %)

Older person's nationality	Percentage
German	98.5
Turkish	0.8
Russian	0.2
Other	0.5
Total	100
Older person's ethnic origin	Percentage
German	97.0
Turkish	0.6
Russian	0.4
Polish	0.3
Other	1.7
Total	100

5.1.2 Place of living and household composition

Most of the older people live at home (87.7 %). This means that they either still live in their own house (alone, with partner or other persons) or they live in one of their children's homes. "At home" only refers to one's own, private domesticity and has to be distinguished from offers like care homes or sheltered housing (figure 3).

Figure 3: Place of living of cared-for older person

One third of the older people from the German sample live in metropolitan areas. The majority, about half of them, live in urban-type localities (table 28).

Table 28: Place of living and locality type of the cared-for older person (in %)

Place of living of the cared-for older person	Percentage
At home	87.7
In care home	9.8
Sheltered housing	2.5
Total	100
Locality type	Percentage
Metropolitan	32.8
Urban	45.2
Rural	22.0
Total	100

Nearly half of the cared-for persons live on their own. Of those who do not live alone, almost half live together with their partners and about one third lives together with their children. Only few cared-for persons live with their grandchildren (5.7 %) or with paid carers (1.6 %).

Of those cared-for older persons, who do neither live with the main carer nor in an institution (e.g. care home), about three quarters live alone. One fifth lives together with another person, only a few older persons live together with more than one person in their household (table 29).

Table 29: Living situation and household composition of elder (in %)

Older person lives alone or with others	Percentage
Alone	44.5
With others	55.5
Total	100
Household composition* (older person living together "with others" only)	Percentage
With partner	48.5
With children	35.9
With grandchildren	5.7
With paid carers	1.6
Number of people in older person's household, older person included	Percentage
1	76.6
2	20.7
3	1.7
4 and more	1.0
Total	100

*Multiple answers possible – percentages are not summing up to 100 %.

5.1.3 Older persons' health situation and need of support

The main reasons⁷ why older persons need care or support are mobility problems (27.9 %) and physical illness or disabilities (24.8 %). Memory problems or cognitive impairments ranks third with 14.9 %, followed by age-related decline (12.1 %). Mobility problems and physical disabilities are predominantly the decisive factors for the older person claiming support or care, while memory problems or cognitive disorders seem to be less crucial (table 30).

Table 30: The main reason of support / care (in %)

Reason	Percentage
Mobility problems	27.9
Physical illness / disabilities	24.8
Memory / cognitive problems / impairments	14.9
Age-related decline, old age	12.1
Non self-caring	10.0
Sensory problems	3.8
Social reasons, loneliness, need for company	2.2
Safety / feeling of insecurity	1.7
Psychological / psychiatric illness / problems	1.5
Other reason	1.1
Total	100

55.8 % of the cared-for persons in the German sample suffer from memory problems. This group can be divided into three subgroups:

- Undiagnosed memory problems (20.5 %)
- Dementia diagnosed by a doctor (60.5 %)
- Other diagnosis or explanation than dementia by a doctor (19 %)

Thus, for one fifth of the older people the family carers give no explicit diagnosis for their cognitive impairments, but nevertheless, these problems are experienced as memory problems by the family carers. 41.8 % of the older persons show behavioural problems. The two largest groups are older persons with neither memory nor behavioural problems (40.2 %) and older persons with memory as well as behavioural problems (37.4 %) (table 31).

⁷ Open questions, which were grouped into 10 categories.

Table 31: The problems of the cared-for older persons (in %)

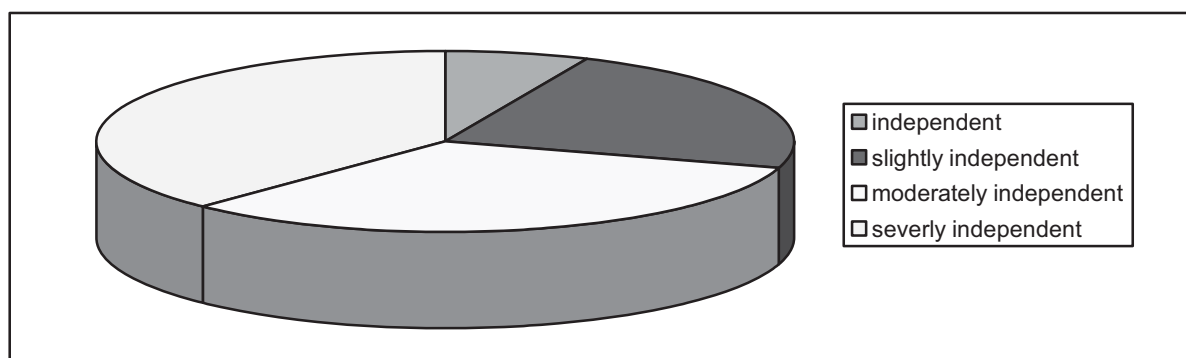
Memory or behavioural problems*		Percentage
Memory problems	Total	55.8
	Undiagnosed memory problems	20.5
	Dementia	60.5
	Other diagnosis / explanation	19.0
Behavioural problems		41.8
Memory and / or behavioural problems		Percentage
No memory and no behavioural problems		40.2
No memory problems, but behavioural problems		4.3
Memory problems, but no behavioural problems		18.1
Memory and behavioural problems		37.4
Total		100

*Multiple answers possible – percentages are not summing up to 100 %.

We asked the family carers about their subjective perception on their cared-for person's dependency level. The possible answers and the related description of the level of dependency that carers could choose were:

- *independent*: able to carry out most activities of daily living, but may need some help occasionally;
- *slightly dependent*: able to carry out most activities of daily living, but requires help with some instrumental activities (e.g., shopping, cooking, housework, etc.);
- *moderately dependent*: able to carry out some basic activities of daily living (for example, bathing, feeding, dressing) but unable to carry out most instrumental activities of daily living (e.g. shopping, cooking, housework) without help;
- *severely dependent*: unable to carry out most activities of daily living without help (e.g. feeding themselves or going to the toilet).

Only 6.7 % of the cared-for older persons are stated to be “independent”, which means they can manage almost all typical daily activities on their own. They usually only need little help with more “complex activities” (like cooking, shopping or housework). Most of the cared-for in the German sample are moderately or severely dependent, which means that they can hardly manage any activities of daily living and cannot cope with more complex activities (figure 4 and table 32).

Figure 4: The level of dependency of the cared-for older persons

Since the validity of the dependency level is based on the estimation of the interviewed carer, it is no “objective measure”. But comparing the correlation between the estimated dependency level of the older persons and the Barthel-Index, we find proof for very valid scores of dependency levels (table 32).

Table 32: The level of dependency of the cared-for older persons (in %)

Dependency level	Percentage	Mean Barthel-Index
Independent	6.7	94.47
Slightly dependent	22.9	85.88
Moderately dependent	32.5	72.68
Severely dependent	37.9	31.43
Total	100	61.1

According to the mean Barthel-Index, older people living at home seem to be slightly more physically disabled (mean BI of 64.24; median = 70) than those living in sheltered housing (mean score 75.2; median = 80). Cared-for persons living in a care home have, as expected, the lowest Barthel-Index mean score (35.31).

Another topic of interest was, in which domains of need the older person had to rely on others. The cared-for persons predominantly do not need help from others in terms of financial support, which means that they usually have enough money to cover their demands and needs. Most help needed (completely) refers to the domains *domestic needs* (60.2 %) and *financial management* (57.1 %) and other *organisational management* (52.8 %).

In the domains of *emotional / psychological / social, mobility and health needs*, the number of older persons who have to rely completely on others is very similar. Looking at these three domains, which show almost no differences in their frequencies in the category “completely rely on others”, we can see some differences regarding the fact whether no help is needed at all. Most cared-for have the least need of support from others regarding *health needs*, while only

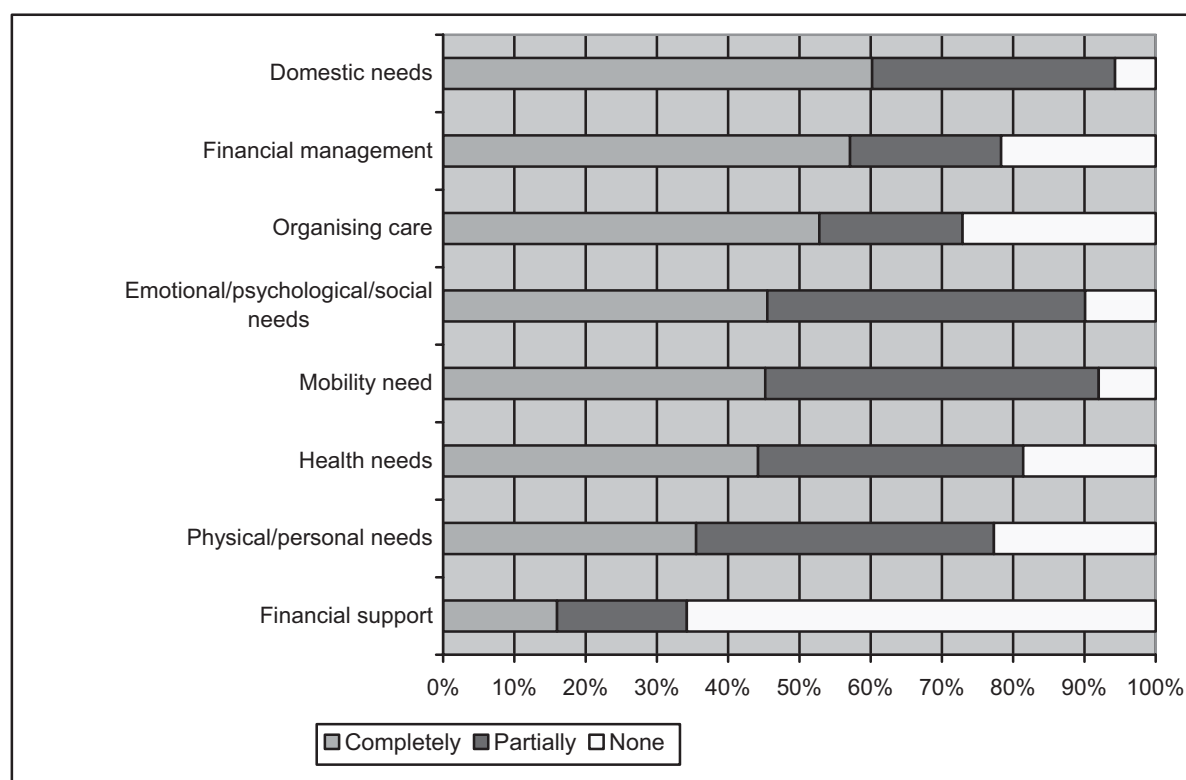
9.9 % refuse help for *emotional / psychological / social needs* and even less (8.0) have to rely on others for mobility needs (table 33 / figure 5).

Table 33: Cared-for people who have to rely partially or completely on others in meeting their needs (in %)*

Needs	Percentage completely	Percentage partially	No help needed
Domestic needs	60.2	34.1	5.7
Financial management	57.1	21.2	21.7
Organising and managing care and support	52.8	20.1	27.1
Emotional / psychological / social needs	45.5	44.6	9.9
Mobility needs	45.2	46.8	8.0
Health needs	44.2	37.2	18.6
Physical / personal needs	35.5	41.8	22.7
Financial support	16.0	18.2	65.8

*Multiple answers possible – column percentages are not summing up to 100 %.

Figure 5: Cared-for people who have to rely partially or completely on others in meeting their needs (in %)*



5.2 Characteristics of family carers

5.2.1 Socio-demographic characteristics of the family carers

The mean age of the main carer in the German sample is 53.8 years. These values do not differ significantly when differentiated according to gender. The mean age of male main carers is 53.4 years, while it is 53.9 years for female carers. The vast majority of carers in our German sample is under 65 years old, while only one fifth is aged 65 or above. Slightly more male carers are older than 64 years (26.1 %) compared to female carers (20.7 %). This difference does not seem to be significant and obviously cannot be explained by the role of “caring daughters”, as more than three quarters of the main carers in the German sample are female anyway. Therefore, this points to gender aspects of care (table 34).

Table 34: Mean age of carer by gender (in years), carers' gender and age groups (in %)

Total mean Score	Male	Female
53.75	53.4	53.85
Age of carer	Percentage	
Until 64	78.0	
65+	22.0	
Total	100	
Elder's gender	Percentage	
Male	23.9	
Female	76.1	
Total	100	
Age of carer	Male	Female
Until 64	73.9	79.3
65+	26.1	20.7
Total	100	100

5.2.2 Marital status of the family carer

More than 70 percent of the carers are married or cohabiting. Twelve percent are divorced or separated. A nearly equal number of carers are single in the German sample. Five percent are widowed (table 35). One fifth of the carers have no children. One third of the carers in our sample have two children, one fourth have one child.

Table 35: Marital status of the carers (in %)

Marital status	Percentage
Married / cohabiting	71.2
Divorced / separated	12.0
Single	11.7
Widowed	5.2
Total	100

5.2.3 Carer's family relationship to the cared-for older persons

More than half of the carers are either daughter or son of the dependent older person. Nine percent are the son- or daughter-in-law. Almost one fifth of the carers are the partners of the older person, another fifth is otherwise related to the older person (table 36).

Table 36: Carer's family relationship to the cared-for older persons (in %)

Family relationship	Percentage
Child	53.4
Others	19.3
Partner	18.4
Son- / daughter-in-law	9.0
Total	100

Most of the cared-for persons live either in the same household or the same building (but different households) with the family carer. These are nearly half of the cases and can be summarised as "close distance". Another third of the family carers live within walking distance or 10 minutes by public / motorised transport. This group can be labelled as "medium distance". The last 17.8 % of the family carers live a longer distance away, at least 30 minutes away from their cared-for older persons (table 37).

Table 37: Distance between the carer's and the cared-for person's places of living (in %)

Distance	Percentage
In the same household	36.7
In different households but in the same building	13.9
Within walking distance	17.7
Within 10 minutes drive / bus or train	14.0
Within 30 minutes drive / bus or train	12.6
Within 1 hour drive / bus or train	3.7
over 1 hour drive / bus or train	1.5
Total	100

5.2.4 Employment situation of the family carers

About one fifth of the carers stated to have a low level of education, another fifth stated a high level of education, the remaining 59.8 % have an average level of education. Less than half of the family carers were employed at the time they were interviewed. Of those who were employed, more than half worked in the private sector and about one quarter in the public sector. One fifth were either self-employed or worked in other, non-specified sectors (table 38).

Table 38: Employment situation and sector of work of the family carers (in %)

Employment situation	Percentage
Non-working	57.7
Employed	42.3
Total	100
Sector of work	Percentage
Private sector employee	51.8
Public sector employee	26.5
Self-employed	12.1
Other	9.7
Total	100

When employed, most family carers usually experience negative income effects when they reduce working hours due to the care situation. The financial support from the cash benefits of the German long-term care insurance is mostly no adequate substitution for the family carers' wages on the one hand; on the other hand, not all family carers can keep the cash benefits completely for their own needs. Other help has to be paid (by cash benefits) to ensure

quality standards of care. Thus, only 9.6 % of the family carers state a positive income effect by the reduction of working hours.

One fifth of the employed carers had to reduce working hours due to the care situation, about 10 % can only work occasionally and another 8 % had such working restrictions due to caring that they could not develop their career or studies (table 39).

Table 39: Work restrictions due to caring (all carers) (in %)*

Level of Restriction	Valid percentage	Total percentage
Reduce working hours	20.6	8.7
Give up working	11.8	6.6
Can work only occasionally	9.6	9.5
Cannot work at all	9.5	5.3
Cannot develop career or studies	8.0	7.9

* Valid percentages excluding missings and N / A-answers. Total percentages refer to the whole sample.

5.2.5 Carers' religious dominations

Only 5.3 % of the main carers in our sample state that they are "very religious". 37 % say they are not religious at all. The two predominant religious denominations are Protestants (60.0 %) and Roman Catholic (34.9 %). Other religious denominations hardly appear in the German sample.

5.2.6 Reasons for caring and willingness to care

The main reasons for caring are emotional bonds between the family carer and the older person. About one third of family carers, the second largest group, felt obliged to care for their dependent relative, which means that their decision to care was influenced by a personal sense of obligation or a sense of duty. Economic aspects almost play no important role for the decision to care (table 40).

Table 40: Principle reason for caring (in %)

Reason	Percentage
Emotional bonds	45.1
A personal sense of obligation	17.9
A sense of duty	16.6
There was no alternative	6.1
Caring makes me feel good	3.6
Elder would not wish any one else to care for him / her	2.9
I came to caring by chance	1.9
The cost of professional care too high	1.7
Economic benefits for both	0.6
Religious beliefs	0.5
Other	3.0
Total	100

Most of the family carers (40.9 %) in the German sample are willing to continue to provide care, even if they have to increase their efforts. 15.8 % would at least increase their efforts for a limited time. About only one third is willing to continue to care if the situation will not get worse. 1.2 % is not willing to continue care (table 41).

Table 41: Willingness to continue to provide care (in %)

Answer	Percentage
Yes, and I would even increase	40.9
Yes, and I would increase for a limited time	15.8
Yes, if the situation remains the same	35.7
Yes, but only with more support	6.3
No, no matter what extra support I receive	1.2
Total	100

43.4 % of the family carers answered that they do not at all consider a placement of the older person in a care home. More than half of the carers would consider a placement in a care home if the care situation gets worse. 2.9 % would put their cared-for older persons into a care home even if the situation stays the same or will not get worse (table 42).

Table 42: Consideration of the placement of the cared-for in a care home (in %)

Answer	Percentage
No	43.4
Yes, but only if elder's condition gets worse	53.7
Yes, even if elder's condition remains the same	2.9
Total	100

5.2.7 Burden, coping, health status and quality of life

The COPE Index is a screening instrument that tries to detect the family carers' coping strategies regarding the perceived burden and social or informal support, and how they feel in their role as a carer. Table 43 shows the 15 questions presented to the carers, with seven of the questions focussing on the positive values, four focussing on the negative impacts of caring and another 4 questions which are related to quality of support aspects.

To family carers, the most negative impact of caring is the fact that they feel trapped in their role as a carer. Probably linked to this issue is the fact that many carers find caring too demanding, which has a negative effect on their well-being.

Family carers feel they cope well as carer, but still caring is not seen as an absolutely worthwhile job nor do the family carers feel enough appreciated by others for the work they do.

In merging the categories "Always" and "Often" together to one category which describes positive statements, we can say that most family carers feel well supported by their families. About one third feel never well supported by friends and / or neighbours, and even 40.7 % state that they don't feel well supported by support services.

Table 43: COPE Index – How the family carers perceive their caring situation

Question	Always	Often	Some-times	Never
Negative impact				
Do you find caring too demanding?	4.1	14.3	59.7	21.9
Does caring cause difficulties in your relationship with friends?	5.6	8.5	27.5	58.4
Does caring have a negative effect on your physical health?	6.1	9.7	38.2	45.9
Does caring cause difficulties in your relationship with your family?	1.8	5.5	23.9	68.8
Does caring cause financial difficulties?	2.0	4.3	14.7	79.0
Do you feel trapped in your role as a carer?	8.4	12.3	42.2	37.2
Does caring have a negative effect on your emotional wellbeing?	5.5	12.3	44.9	37.4
Positive value				
Do you feel you cope well as carer?	23.4	65.3	11.0	0.4
Do you find caring worthwhile?	34.5	34.8	22.6	8.1
Do you have a good relationship with the person you care for?	63.3	30.7	5.4	0.6
Do you feel that anyone appreciates you as a carer?	29.3	36.3	25.4	8.9
Quality of support				
Do you feel well supported by your friends and / or neighbours?	12.5	26.6	25.2	35.6
Do you feel well supported by your family?	33.2	31.6	20.7	14.6
Do you feel well supported by health and social services?	14.7	24.9	19.8	40.7
Overall, do you feel well supported in your role of caring?	13.4	44.1	28.6	14.0

The average health status of all family carers is, according to their self-evaluation, “good”.⁸ About half of them stated a “good” health status, while one fifth specified their health status as “fair” or “poor”, and the other fifth as “excellent” or “very good” (table 44).

Concerning the quality of life, the majority of family carers gave a predominantly positive statement. On average, the family carers tend to give an answer between the items “good” and “neither good nor poor” with a slight tendency to the item “good” (table 44).⁹

⁸ Mean value of 3.01.

⁹ Mean value of 2.46 with “2 = good” and “3 = neither good nor poor”.

Table 44: Health status and quality of life of the carers (in %)

Health status	Percentage	Mean age	Average number of hours of care
Excellent	4.2	44.5	24.1
Very good	18.3	48.2	28.4
Good	52.9	53.3	37.4
Fair	21.5	59.8	51.8
Poor	3.0	63.1	83.2
Total	100	53.7	39.7
Quality of life	Percentage	Mean age	Average number of hours of care
Very good	6.4	49.1	25.1
Good	49.2	51.5	31.1
Neither good nor poor	37.9	56.9	47.3
Poor	5.5	57.6	71.2
Very poor	1.0	53.8	55.2
Total	100	53.76	39.3

It is noticeable that the older the carer is, the worse the self-estimation of the health status and the quality of life is. The only exception is the category “very poor quality of life”, where the mean age is lower than in the previous categories, thus “breaking” the tendency of increasing mean age values.

We find the same conspicuousness in the average numbers of hours of care given to older persons: The more care given to the older person, the worse the health status is described. And, again we find the same pattern within the categories of quality of life. Looking at the median of “Average numbers of hours of care” within “poor quality of life” (median = 36; standard deviation = 65.7) compared to the category “very poor quality of life” (median = 22.5; standard deviation = 62.5) this conspicuousness seems not to be biased due to low case numbers.

The results from the previous table are closely related to the WHO-5-Well-being-Index (another instrument for measuring quality of life) in dichotomized form, which divides the 5-item-scale into two, showing the part of family carers who state they have a worse or better quality of life (table 45).

Table 45: WHO-5 Well-being index (dichotomized)

WHO-5	Percentage
Worse quality of life	44.3
Better quality of life	55.7
Total	100

5.3 Final remarks

The aim of this chapter was to give an idea of what the profile of family carers and the cared-for older persons in the EUROFAMCARE sample is like.

The *cared-for* persons are on average 80 years old and about two thirds of them are female. While almost two thirds of the male cared-for are aged below 80 years, nearly 60 % of the female dependent persons are 80 years or older. Most of the cared-for persons (63 %) are widowed and even more (88 %) live at home, which means that they either still live in their own house or they live at their children's home.

The three most frequently mentioned reasons for caring were mobility problems (28 %), physical illness / disabilities (25 %) and memory / cognitive problems / impairments (15 %). 55.8 % of the cared-for persons in the German sample suffer from memory problems. This group can be divided into three subgroups: Undiagnosed memory problems (20.5 %), dementia diagnosed by a doctor (60.5 %), and other diagnosis or explanation than "dementia" by a doctor (19 %).

The mean age of the *family carers* in our sample is 53 years. This is true for the female as well as the male carers. While one fourth of the male carers is 65 years or older, only one fifth of the female carers is aged 65 and above. The higher proportion of younger female carers can be explained by the fact that these persons might be the caring daughters or daughters-in-law.

60 % of our sample are care-giving children, about 20 % are caring for their partner and another 20 % are "other" relatives or friends of the older person. Almost half of all older cared-for persons live in the same household or at least in the same building as the family carers do.

42.3 % of the carers were employed. One fifth of them had to reduce working hours due to the care situation, about 10 % can only work occasionally and another 8 % had such working restrictions due to caring that they couldn't develop their career or studies.

The carers in our sample have a very close relationship to their cared-for older person, which can be seen by the fact that nearly half of all carers stated „emotional bonds“ as a principal reason for caring, and even more than half of them are willing to continue to provide care, at least for a limited time, independent from increasing burden or amount of care.

Considering the coping resources, most family carers feel well supported by their families. In contrast, one third never feel well-supported by friends and / or neighbours, and even 40.7 % state that they don't feel well-supported by support services. The majority of family carers describe their quality of life as predominantly positive. On average, the family carers tend to give an answer between the items "good" and "neither good nor poor" with a slight tendency to

the item “good”. It is noticeable that the older the carer is, the worse the self-estimation of the health status and the quality of life is.