

Andrea Teti · Silke Neuderth ·
Maria K. Pavlova ·
Gabriele Ziese *Hrsg.*

Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter

Ein Thema, vielfältige Perspektiven

OPEN ACCESS

 Springer VS

Vechtaer Beiträge zur Gerontologie

Reihe herausgegeben von

Uwe Fachinger, Institut für Gerontologie, Universität Vechta, Vechta, Deutschland

Frerich Frerichs, Institut für Gerontologie, Universität Vechta, Vechta,
Deutschland

Harald Künemund, Institut für Gerontologie, Universität Vechta, Vechta,
Deutschland

Gabriele Nellissen, Institut für Gerontologie, Universität Vechta, Vechta,
Deutschland

Maria K. Pavlova, Institut für Gerontologie, Universität Vechta, Vechta,
Deutschland

Andrea Teti, Institut für Gerontologie, Universität Vechta, Vechta, Deutschland

Die Gerontologie ist eine noch junge Wissenschaft, die sich mit Themen des individuellen und gesellschaftlichen Alterns befasst. Die Beiträge in dieser Reihe dokumentieren den Stand und Perspektiven aus verschiedenen wissenschaftlichen Blickwinkeln. Zielgruppe sind nicht nur Forschende und Lehrende in der Gerontologie, sondern auch in den Bezugswissenschaften - insbesondere aus der Soziologie, Psychologie, Ökonomik, Demographie und den Politikwissenschaften - sowie Entscheidungsträger in Politik und Verwaltung.

Andrea Teti · Silke Neuderth ·
Maria K. Pavlova · Gabriele Ziese
(Hrsg.)

Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter

Ein Thema, vielfältige Perspektiven

 Springer VS

Hrsg.

Andrea Teti
Institut für Gerontologie (IfG)
Universität Vechta
Vechta, Niedersachsen, Deutschland

Maria K. Pavlova
Institut für Gerontologie (IfG)
Universität Vechta
Vechta, Deutschland

Silke Neudert
Institut für Angewandte Sozialwissenschaften
(IFAS)
Technische Hochschule
Würzburg-Schweinfurt
Würzburg, Deutschland

Gabriele Ziese
Institut für Gerontologie (IfG)
Universität Vechta
Vechta, Niedersachsen, Deutschland



ISSN 2570-4346

ISSN 2570-4354 (electronic)

Vechtaer Beiträge zur Gerontologie

ISBN 978-3-658-48004-2

ISBN 978-3-658-48005-9 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-658-48005-9>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk wurde gefördert durch Niedersächsisches Ministerium für Wissenschaft und Kultur (ZN1993 (VWVN 1533) - 76231-3709/2022).

© Der/die Herausgeber bzw. der/die Autor(en) 2025. Dieses Buch ist eine Open-Access-Publikation.

Open Access Dieses Buch wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor*in(nen) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Buch enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des/der betreffenden Rechteinhaber*in einzuholen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jede Person benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des/der jeweiligen Zeicheninhaber*in sind zu beachten.

Der Verlag, die Autor*innen und die Herausgeber*innen gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autor*innen oder die Herausgeber*innen übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Springer VS ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

Wenn Sie dieses Produkt entsorgen, geben Sie das Papier bitte zum Recycling.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
Andrea Teti und Gabriele Ziese	
Stationäre Pflege im Alter	
Wünsche und Bedürfnisse von alten Menschen in stationärer Pflege: Eine sozialarbeiterische Perspektive	11
Roxana Bettinger	
Gesundheitliche Vorausplanung in stationären Altenpflegeeinrichtungen	39
Malte Klemmt, Tanja Henking und Silke Neudert	
(Ageing in place) Altern im eigenen Zuhause	
Gesund altern im eigenen Zuhause in Südtirol, Italien	67
Nadia Paone	
Intergenerational Informal Caregiving in an Ageing European Society	89
Sara Santini	
Social Participation Across the Life Span (Soziale Teilhabe in der Lebensspanne)	

Effects of Civic Engagement on Mental Health in Different Age Groups. Insights from Panel Data	125
Matthias Lühr	
Ausblick	145
Silke Neuderth, Maria Pavlova, Andrea Teti und Gabriele Ziese	



Einleitung

Andrea Teti und Gabriele Ziese

Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter. Ein Thema, vielfältige Perspektiven

In einer Welt, die von sozialen und demographischen Wandlungsprozessen geprägt ist, rücken Fragen der sozialen Gerechtigkeit und gesundheitlichen Chancengleichheit immer stärker in den Fokus der öffentlichen und wissenschaftlichen Debatte. Dabei ist die Vorstellung, die gesundheitliche Ungleichheit lasse sich im Wesentlichen auf Unterschiede im Gesundheitsverhalten zurückführen, wiederholt diskutiert und häufig zurückgewiesen worden (Lampert et al., 2017; Klärner et al., 2020; Mahne et al., 2017). Eher zutreffend erscheint die Interpretation, dass im individuellen Gesundheitsverhalten eine spezifische sozioökonomische Lage zum Ausdruck kommt (Meinck, 2017; Kümpers & Alisch 2018). Unabhängig vom Gesundheitsverhalten besteht ein statistisch belegter Zusammenhang zwischen sozioökonomischen Bedingungen und gesundheitlichen Befunden (Meinck, 2017; Lampert et al., 2017; Schmitz, 2019). Dies lässt sich gerade für ältere Menschen feststellen, denn die sozialen und gesundheitlichen Ungleichheiten bedingen sich oft wechselseitig und verstärken sich im Lebensverlauf. Allerdings ist dieser Forschungsprozess noch im Gang und hat bislang keine abschließenden Erkenntnisse erbracht.

Inwiefern die Verteilung von Gesundheit und Krankheit einem gesellschaftlichen Muster folgt bzw. sich in Abhängigkeit von sozialen, wirtschaftlichen und

A. Teti

Gerontologie, Universität Vechta, Vechta, Deutschland

E-Mail: andrea.teti@uni-vechta.de

G. Ziese (✉)

Referat Forschung, Nachwuchsförderung, Transfer, Universität Vechta, Vechta, Deutschland

E-Mail: gabriele.ziese@uni-vechta.de

kulturellen Faktoren ändert, wird international seit beinahe dreißig Jahren diskutiert (Marmot et al., 1997; Power & Matthews, 1997; Mackenbach et al., 1997). Auf die Frage nach der Kumulation bzw. Kontinuität dieser Ungleichheiten finden sich ebenfalls bereits in den 1990er Jahren erste Antworten (Marmot & Shipley, 1996; O’Rand, 1996). Auch für Deutschland erscheint die Annahme, dass die Gesundheitsverteilung von gesellschaftlichen Mustern beeinflusst wird (Richter & Hurrelmann, 2009), als treffend und das Thema der gesundheitlichen Ungleichheit erweist sich zunehmend zentral für die wissenschaftliche Forschung (Lampert et al., 2011; Simonson & Vogel, 2019). Vor allem die Feststellung, dass sozial benachteiligte Personen in der Regel früher sterben und in ihrem ohnehin schon kürzeren Leben auch häufiger unter gravierenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen leiden (Richter & Hurrelmann, 2009; Hradil, 2009), wird durch wissenschaftliche Studien immer wieder empirisch belegt.

Während das wissenschaftliche Interesse an gesundheitlicher Ungleichheit insgesamt gestiegen ist, stellen dabei jedoch eher wenige Studien ältere Menschen in den Mittelpunkt (von dem Knesebeck & Schäfer, 2009; Lampert et al., 2018). In den Forschungsfeldern der Gerontologie und der Public Health wird die Frage, welche sozialen und gesundheitlichen Ungleichheiten im Alter auftreten, zunehmend und vielfältig debattiert (Meinck, 2017; Lampert et al., 2017; Klärner et al., 2020; Lampert und Hoebel 2019). Da jedoch noch relativ wenig bekannt ist, wie sich die Unterschiede der sozioökonomischen Lebensbedingungen auf die körperliche und geistige Gesundheit im Alter auswirken, ist die Datenlage für Deutschland, aber auch international verbesserungswürdig (Lampert et al., 2018).

Um kausale Schlüsse auf die gesundheitliche Lage Älterer zu ziehen, ist es nötig, nicht nur das Erkrankungsgeschehen zu beobachten, sondern auch die Komplexität der unterschiedlichen Lebensverläufe, differierende Lebenswelten des Alterns sowie den Zugang zur sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe zu berücksichtigen. Entsprechend fokussieren die Beiträge dieses Sammelbandes unterschiedliche Settings und Lebenswelten des Alterns. Zum einen wird das Wohlbefinden Älterer in stationären Pflegeeinrichtungen untersucht (Kap. 1), zum anderen im Rahmen des Privatwohnens in angestammten Räumlichkeiten (Kap. 2). Des Weiteren werden Chancen und Hindernisse der sozialen Teilhabe auf Gesellschaftsebene untersucht (Kap. 3). Die Blickwinkel, aus welchen heraus Gesundheit und Altern betrachtet werden, sind dabei sehr unterschiedlich: die Perspektive der Betroffenen (Beitrag 1.1), die institutionelle (Beitrag 1.2), die kommunale (Beitrag 2.1), die intergenerationale (Beitrag 2.2) und die gesellschaftliche (Beitrag 3.1) Perspektive. Auch die hier beschriebenen Methoden bieten ein breites Spektrum. Dieses reicht von der systematischen Literaturrecherche zur qualitativen Inhaltsanalyse und über die

Dokumentenanalyse (Kap. 1) bis zur quantitativen strukturierten Befragung (Kap. 2) und Sekundärdatenanalyse (Kap. 3).

Insgesamt bietet der Band einen Einblick in fünf nun bereits abgeschlossene Promotionen, die einen wesentlichen Impuls zu Konzeption und Durchführung der IfG-Tagung „Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter“ gegeben haben. Die Jahrestagung des Instituts für Gerontologie (IfG) der Universität Vechta¹ hat im September 2022 an der Universität Vechta stattgefunden und diente ebenso zur multidisziplinären und multisektoralen Beleuchtung des Alterungsprozesses. Tagung und Veröffentlichung dieses Sammelbandes sind der finanziellen Unterstützung des Förderprogramms Pro*Niedersachsen des Niedersächsischen Ministeriums für Wissenschaft und Kultur (Förderlinie Wissenschaftliche Veranstaltungen in Niedersachsen) zu verdanken.

Der Sammelband *Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter* stützt sich somit auf aktuelle Forschung in verschiedenen Disziplinen – u. a. Gerontologie, Public Health, Soziale Arbeit, Psychologie und Soziologie. Er bündelt neueste Erkenntnisse, die mit den Fragen zur Ungleichheit im Alter und zu den sich im biographischen Verlauf verstärkenden Wechselwirkungen von Gesundheit und sozialer Lage gewonnen wurden. Insgesamt werden diese Interdependenzen und sozialen wie gesundheitlichen Auswirkungen durch die empirischen Befunde der einzelnen Beiträge bestätigt. Zum Teil werden sie bereits als (hinlänglich beforschte) reale Gegebenheiten vorausgesetzt, denn damit gelingt es den Autorinnen und Autoren in einem nächsten Schritt, neue und innovative oder auch bekannte und etablierte Ansätze zielgerichtet in einen Zusammenhang zu stellen und Perspektiven zu entwickeln, wie den sich verstärkenden Ungleichheitstendenzen entgegengewirkt werden könnte.

Die vorgestellten vielfältigen Ergebnisse eröffnen auf dieser Basis Möglichkeiten für ein entschlossenes und koordiniertes Handeln, das darauf abzielt, eine positive Wirkung für die Gleichverteilung von Gesundheit und Wohlbefinden im Alter zu entfalten.

Die Beiträge des Buches

Das erste Buchkapitel widmet sich der stationären Pflege im Alter und beleuchtet mögliche Lösungen und Strategien zur Reduzierung von Ungleichheiten. Ausgangspunkt für mehr Gerechtigkeit im Umgang mit Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, ist eine stärkere Berücksichtigung ihrer Wünsche und Bedürfnisse.

¹ In Kooperation mit der Sektion Alter(n) und Gesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und der Sektion III: Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG).

Roxana Bettinger geht in ihrem Beitrag *Wünsche und Bedürfnisse von alten Menschen in stationärer Pflege* auf die aktuellen Gegebenheiten in Heimen für ältere und alte Menschen in Deutschland ein. Sie kontrastiert diese mit empirisch ermittelten Präferenzen, Vorlieben, Bedürfnissen und Wünschen von Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern. Anhand der Ergebnisse gelingt es ihr, adäquate sozialarbeiterische Perspektiven zu skizzieren und die angepassten Handlungsmöglichkeiten für Pflegeheime aufzuzeigen. Während bislang der Fokus der Pflege meist auf der medizinischen Versorgung und damit auf einer rein körperlichen Ebene lag, könnten durch Berücksichtigung einer (psycho-)sozialen Ebene Stress und Konfliktpotenziale reduziert und das Wohlergehen der Menschen im Heim insgesamt verbessert werden. Dabei spielen Schulungsmöglichkeiten für Pflegekräfte mit dem Ziel einer verbesserten Kommunikation und höheren Sensibilisierung hinsichtlich bedürfnisorientierter und personenzentrierter Versorgung eine besondere Rolle. Des Weiteren könnten Beteiligungsstrategien, Intensivierung von Kontakten und Mitsprachemöglichkeiten sowie die Berücksichtigung biographischer Ansätze in den Geschäftsordnungen und Statuten der Heime verankert werden und die verschiedenen Akteursgruppen systematisch einbezogen werden.

Auch im Beitrag von Malte Klemmt, *Gesundheitliche Vorausplanung in stationären Altenpflegeeinrichtungen*, stehen die Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeeinrichtungen und deren Bedürfnisse im Mittelpunkt. Er untersucht die Frage, wie und in welcher Form Wünsche und Bedürfnisse schriftlich fixiert und zum gegebenen Zeitpunkt geltend gemacht werden können, im Hinblick auf eine Versorgung am Lebensende. Was charakterisiert eine Vorausplanung möglicher medizinischer Maßnahmen, die der Einschränkung persönlicher Autonomie entgegenwirkt und sich fördernd auf soziale Gerechtigkeit und gesundheitliche Gleichbehandlung von Pflegebedürftigen im Heim auswirkt? Herr Klemmt erörtert den Autonomiebegriff und dessen Bedeutung im Setting der stationären Pflege. Für die konkret benannten Risiken bezüglich der Selbstbestimmung von Bewohnerinnen und Bewohner im Heim lassen sich klare Regeln bestimmen, um individuelle Wünsche von vulnerablen und gesundheitlich eingeschränkten Menschen zu erfassen und ihnen gerecht zu werden.

Das große Potenzial der gesundheitlichen Vorsorgeprozesse sowohl im Bereich akut-medizinischer Behandlungsentscheidungen als auch bei alltäglichen medizinisch-pflegerischen Interventionen findet eine zweifelsfreie Bestätigung. So hilfreich eine gesundheitliche Vorausplanung für Betroffene, Angehörige und Health Care Professionals sein kann, so voraussetzungsvoll erscheinen die Prozesse ihrer (wiederholten) Erstellung und flächendeckenden Verfügbarkeit.

Das zweite Kapitel, *aging in place*, verlagert den Schwerpunkt auf das eigene Zuhause. Nadia Paone thematisiert in ihrem Beitrag *Gesund altern im eigenen*

Zuhause die erforderlichen Strukturen, die ein gesundes Altern in den eigenen vier Wänden ermöglichen. Am Beispiel von Südtirol ermittelt sie soziale, bauliche, infrastrukturelle und pflegerische Gegebenheiten und wie, gerade in ländlichen Gebieten, eine zukunftsfähige Versorgung gestaltet werden kann, welche die vielfältigen Bedürfnisse der älteren und alten Menschen nicht außer Acht lässt. Auf Basis von Fallstudien, Expert*inneninterviews und einer Befragung von über 60-Jährigen kann sie Wohnwünsche, Barrieren und vorhandene Ressourcen herausarbeiten sowie Dysfunktionalitäten und grundsätzliche Mängel innerhalb der bestehenden Versorgungsstrukturen aufzeigen.

Für die Lösung einiger Probleme, die benannt werden, verweist auch sie auf die Bedeutung und die Mechanismen der Sozialen Arbeit. Sie beschreibt die Potenziale der sozialen Altenarbeit, die Rolle der ‚Kümmerer‘ oder ‚Quartiersmanagerinnen‘, erläutert die Möglichkeiten, einen ‚Ideenpool‘ bzw. Datenbanken zu nutzen und geht auf den Begriff der ‚Caring Communities‘ ein.

Lösungsansätze für die Ermöglichung von gesundem Altern im eigenen Zuhause sieht Frau Paone unter anderem in aufsuchenden Hilfeformen, wohnortnaher Unterstützung durch Quartierszentren sowie koordinierten Angeboten sowohl professioneller wie auch ehrenamtlicher Unterstützungsleistungen. Die Autorin betont, dass durch ressortübergreifende Zusammenarbeit im Sozial- und Gesundheitswesen eine Bündelung und effektivere Nutzung von Ressourcen und eine Stärkung der Netzwerkarbeit erreicht werden könnten. Dadurch ließen sich die vielfach bestehenden, stark kritisierten Doppelstrukturen vermeiden.

Generationenübergreifende Unterstützungsleistungen stehen im Fokus des Beitrags *Intergenerational informal caregiving in an ageing European society* von Sara Santini. Sie argumentiert, die Angehörigenpflege durch Jugendliche und junge Erwachsene spielt in ganz Europa eine wichtige Rolle, daher bedarf es fundierter Informationen, um welche Personen(gruppen) es sich handelt, was diese charakterisiert und was sie brauchen. Meist wirkt sich häusliche Pflege, die von Jugendlichen und jungen Erwachsenen geleistet wird (intergenerationelle Pflege), negativ auf die physische und psychische Gesundheit der Pflegenden aus. Zudem hat sie in Bezug auf die Partizipation und soziale Integration der jungen Leute negative Effekte: Häufig leiden die Ausbildung und die beruflichen Beschäftigungsaussichten unter der Pflegesituation. Etwaige positive Wirkungen, wie mentale Reife, Resilienz, Mitgefühl und eine ausgeprägtere Selbstwirksamkeit, bieten dafür meist nur geringfügige Kompensation.

Die im Beitrag vermittelten Erkenntnisse über intergenerationelle Pflege, die von Jugendlichen und jungen Erwachsenen geleistet wird, stützen sich auf vier aktuelle empirische Studien, an denen Frau Santini beteiligt war. Zwei dieser international-vergleichenden Studien wurden während der Coronapandemie durchgeführt, zwei

weitere bereits zuvor begonnen und abgeschlossen. Eine hohe Stressbelastung für pflegende Angehörige, die Partner, Partnerinnen oder Eltern pflegen, wurde bereits vielfach nachgewiesen. Seit mehr als 30 Jahren werden die Auswirkungen häuslicher Pflege über verschiedene Stressmodelle analysiert. Einige der prominentesten dieser wissenschaftlichen Modellierungen werden im Beitrag vorgestellt. Anhand ihrer eigenen Studien beleuchtet Frau Santini nicht nur die besonderen Aspekte der von Jugendlichen und jungen Erwachsenen geleisteten Pflege, sondern entwickelt die genannten Stressmodelle weiter und entwirft damit ein neues theoretisches Paradigma zur Interpretation von Stressphänomenen.

Das dritte Buchkapitel, *social participation across the life span*, schlägt den Bogen von der Daseinsvorsorge, Fürsorge und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen hin zu aktiver Integration und interessengeleiteter Teilnahme an gesellschaftlichen Veranstaltungen, meist in Gruppen organisiert, nicht kommerziell, sondern auf Austausch, Interaktion und gemeinschaftlichem Tun basierend.

Matthias Lühr beschäftigt sich in seinem Beitrag *Effects of civic engagement on mental health in age groups* mit der Geschichte und dem aktuellen Stand psychologischer und sozialwissenschaftlicher Forschung zu dem Zusammenhang zwischen freiwilligem Engagement und (subjektivem, psychologischem und sozialem) Wohlbefinden. Mit seinen Auswertungen großer Paneldatensätze aus Deutschland und Großbritannien hat er selbst zu dieser Forschung maßgeblich beigetragen. Er kann zeigen, dass es nicht länger möglich ist, die lange geltende Überzeugung, mit dem freiwilligen Engagement, d. h. in dessen kausaler Folge, erhöhe sich das individuelle Wohlbefinden, empirisch zu belegen. Weder statistische Auswertungen der Ergebnisse aus den Langzeitstudien noch experimentelle Interventionsstudien nach dem Vorbild von randomized controlled trials aus der Medizin erlauben einen pauschalen Rückschluss, dass ehrenamtlich Engagierte durch ihre Tätigkeit ein erhöhtes Wohlbefinden genießen würden. Nichtsdestotrotz gibt es Hinweise aus der Forschung, auch aus seinen eigenen Studien, dass insbesondere ältere Menschen vom Ehrenamt stärker profitieren könnten.

Nach wie vor ist eine „gut funktionierende“ Gesellschaft auf die Mitwirkung vieler Akteure angewiesen. Viele in der Verantwortung stehenden Personen fragen sich, wie eine Motivation zu Mitwirkung und freiwilliger Beteiligung an den gesellschaftlichen Aufgaben generiert werden kann. Der Versuch, dies dadurch zu erreichen, dass die Vorteile des freiwilligen Engagements für diejenigen, die es leisten, propagiert werden, ist naheliegend. Entsprechend bedeutsam sind fundierte Kenntnisse über die motivationalen Beweggründe und die individuellen Wirkungen von sozialem Engagement.

Das sich ständig erneuernde Wissen um die Folgen freiwilliger Unterstützungsleistungen für die Engagierten führt möglicherweise zu einer Verbesserung von

politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und zur Optimierung der Koordination, Anpassung und Vermittlung eines auf ein Gemeinwohl zielenden Handelns.

Literatur

- Hradil, S. (2009). Was prägt das Krankheitsrisiko: Schicht, Lage, Lebensstil? In: Richter, M., & Hurrelmann, K. (Hrsg.). *Gesundheitliche Ungleichheit*. Wiesbaden: Springer VS, 35–54.
- Klärner, A., Gamper, M., Keim-Klärner, S., Moor, I., von der Lippe, H., & Vonneilich, N. (2020). *Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten: Eine neue Perspektive für die Forschung*. Wiesbaden: Springer Nature.
- Kümpers, S., & Alisch, M. (2018). Altern und Soziale Ungleichheiten: Teilhabechancen und Ausgrenzungsrisiken. In: *Handbuch Armut und Soziale Ausgrenzung*. Wiesbaden: Springer VS, 597–618.
- Lampert, T., & Hoebel, J. (2019). Soziale Ungleichheit und Gesundheit im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(1), 91–99.
- Lampert, T., Hoebel, J., Kuntz, B., Mütters, S., & Kroll, L. E. (2017). *Gesundheitliche Ungleichheit in verschiedenen Lebensphasen*. Robert Koch-Institut RKI, Berlin.
- Lampert, T., Kroll, L. E., Kuntz, B., & Hoebel, J. (2018). *Gesundheitliche Ungleichheit in Deutschland und im internationalen Vergleich: Zeitliche Entwicklungen und Trends*. Robert Koch-Institut RKI, Berlin.
- Lampert T., Kroll L.E., Kuntz B., Ziese T. (2011) *Gesundheitliche Ungleichheit*. In: Statistisches Bundesamt, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung/Zentrales Datenmanagement (Hrsg.) *Datenreport 2011. Ein Sozialbericht für Deutschland*. Bundeszentrale für politische Bildung. Bonn, 247–258.
- Mackenbach, J. P., Kunst, A. E., Cavelaars, A. E., Groenhouf, F., & Geurts, J. J. (1997). Socioeconomic inequalities in morbidity and mortality in western Europe. *The lancet*, 349(9066), 1655–1659.
- Mahne, K., Wolff, J. K., Simonson, J., & Tesch-Römer, C. (2017). *Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)*. Wiesbaden: Springer Nature.
- Marmot, M. G., & Shipley, M. J. (1996). Do socioeconomic differences in mortality persist after retirement? 25 year follow up of civil servants from the first Whitehall study. *Bmj*, 313(7066), 1177–1180.
- Marmot, M., Ryff, C. D., Bumpass, L. L., Shipley, M., & Marks, N. F. (1997). Social inequalities in health: next questions and converging evidence. *Social science & medicine*, 44(6), 901–910.
- Meinck, M. (2017). Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter und die Morbiditätskompression. In *Public Health Forum*, 25 (2), 145–147.
- O’Rand, A. M. (1996). The precious and the precocious: Understanding cumulative disadvantage and cumulative advantage over the life course. *The Gerontologist*, 36(2), 230–238.

- Power, C., & Matthews, S. (1997). Origins of health inequalities in a national population sample. *The Lancet*, 350(9091), 1584–1589.
- Richter, M., & Hurrelmann, K. (2009). *Gesundheitliche Ungleichheit*. Wiesbaden: Springer VS.
- Schmitz, A. (2019). Gesundheitliche Ungleichheiten im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(2), 116–121.
- Simonson, J., & Vogel, C. (2019). Aspekte sozialer Ungleichheit im Alter. In: Hank, K., Schulz-Nieswandt, F., Wagner, M., Zank, S. (Hrsg.) *Altersforschung*. Baden-Baden: Nomos, 171–196.
- Von dem Knesebeck, O., & Schäfer, I. (2009). Gesundheitliche Ungleichheit im höheren Lebensalter. In: Richter, M., & Hurrelmann, K. (Hrsg.). *Gesundheitliche Ungleichheit*. Wiesbaden: Springer VS, 253– 265.

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.



Stationäre Pflege im Alter



Wünsche und Bedürfnisse von alten Menschen in stationärer Pflege: Eine sozialarbeiterische Perspektive

Roxana Bettinger

1 Hintergrund

Deutschlandweit lebten im Jahr 2021 circa 793.000 alte Menschen mit Unterstützungsbedarf in einer vollstationären Einrichtung. Das entspricht einem Anteil von 16 % aller pflegebedürftigen Personen zu diesem Zeitpunkt. Im Jahr 2005 lag die Anzahl der in Heimen vollstationär versorgten Pflegebedürftigen bei 657.000. Sie stieg im Vergleich von 2005 auf 2021 somit um 20,7 % (Statistisches Bundesamt, 2023). Eine Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Energie und Wirtschaft prognostiziert circa 1,3 Mio. vollstationär in Pflegeheimen versorgte Pflegebedürftige im Jahr 2030. Zudem wird erwartet, dass die stationäre Versorgung im Verhältnis zur ambulanten Versorgung an Relevanz gewinnen wird (Gesellschaft für Wirtschaftliche Strukturforschung, 2016).

Menschen, die in einem Pflegeheim leben, sind als vulnerable Personengruppe einzuschätzen, die durch hohes Alter und das Vorliegen eines erhöhten Pflegebedarfs gekennzeichnet ist. Etwa die Hälfte der Heimbewohnenden in Deutschland war im Jahr 2021 85 Jahre und älter. Bei den zu Hause Versorgten lag diese Zahl bei circa 30 %. Weiter betrug der Anteil der Pflegebedürftigen mit höchstem Pflegegrad in den Heimen 15 %. Bei Personen, die in ihrem eigenen Zuhause versorgt wurden, lag diese Zahl im Vergleich bei nur rund 3 % (Statistisches Bundesamt, 2023). Personen, die im Pflegeheim leben, weisen weiterhin erhöhte Risiken in verschiedenen Lebensbereichen gegenüber zu Hause versorgten alten Menschen auf. So ist beispielsweise bekannt, dass Heimbewohnende eine geringere Lebensqualität aufweisen als pflegebedürftige Personen, die in der

R. Bettinger (✉)

Fakultät Soziales und Gesundheit, Hochschule Kempten, Kempten, Deutschland

E-Mail: roxana.bettinger@hs-kempten.de

eigenen Wohnung oder im eigenen Haus leben (Nikmat et al., 2015; Olsen et al., 2016; Safavi, 2015). Heimbewohnende erleben zudem eine geringere soziale Verbundenheit und weniger soziale Unterstützung (Nikmat et al., 2015; Safavi, 2015). Infolgedessen fühlen sich vollstationär Versorgte häufig einsam. Laut einer Meta-Analyse von Gardiner et al. (2020) liegt die geschätzte durchschnittliche Prävalenz für moderate Einsamkeit in Pflegeheimen bei etwa 61 %. Unter schwerer Einsamkeit leiden laut dieser Studie durchschnittlich 35 % der Bewohnenden. Körperliche Fähigkeiten und Kompetenzen sind bei einem Großteil dieser alten Menschen ebenfalls geringer ausgeprägt als in anderen alten Bevölkerungsgruppen. Eine Meta-Analyse zeigt, dass Heimbewohnende beispielsweise eine deutlich höhere Prävalenz für Sarkopenie (Muskelschwund) aufweisen als alte Menschen, die zu Hause versorgt werden (Papadopoulou et al., 2020). Zudem scheinen Heimbewohnende in den Bereichen Sturzrisiko, Balance und Mobilität geringere Fähigkeiten aufzuweisen (Faber et al., 2020). Im Bereich der psychischen Gesundheit sind Pflegeheimbewohnende ebenso als besonders vulnerabel einzustufen. Denn Heimbewohnende sind häufiger von Stress, Angst und einem geringen Selbstwertgefühl betroffen als alte Personen, die außerhalb einer Einrichtung leben (Marsa et al., 2020; Šare et al., 2021). Ferner ist bekannt, dass in Pflegeheimen mitunter wesentlich höhere Prävalenzquoten für depressive Erkrankungen als bei zu Hause versorgten Alten bestehen (Marsa et al., 2020; Nikmat et al., 2015; Safavi, 2015; Šare et al., 2021).

Personen, die am Ende ihres Lebens einen erhöhten Unterstützungsbedarf aufweisen und auf externe Hilfe angewiesen sind, verfügen – wie alle anderen Menschen auch – über individuelle Vorstellungen bezüglich ihrer Lebensgestaltung. Doch wie sehen diese Präferenzen, Vorlieben, Bedürfnisse und Wünsche bei alten Menschen und insbesondere bei Pflegeheimbewohnenden aus?

Im folgenden Beitrag werden zwei zentrale Themen diskutiert. Zunächst wird ein Überblick über die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen in Pflegeheimen gegeben, mit besonderem Fokus auf Bewohnerinnen und Bewohner mit depressiven Symptomen sowie deren Bedürfnisartikulation. Der zweite Schwerpunkt des Beitrags beschäftigt sich schließlich mit sozialarbeiterischen Handlungsmöglichkeiten und Perspektiven im Kontext Pflegeheim.

2 Bedürfnisse und Wünsche von Pflegeheimbewohnenden

„Ein Bedürfnis kann als Zustand oder Erleben eines Mangels, verbunden mit dem Wunsch ihn zu beheben, definiert werden. Dabei dürften in der wiss. Literatur meist Bedürfnisse gemeint sein, die ein Lebewesen zu seiner Erhaltung und Entfaltung braucht, [...]“ (Metz-Göckel, 2023, o. S.). Murray (1938) vertrat früh die Auffassung, dass jeder Mensch eine Reihe universeller Grundbedürfnisse hat. Individuelle und interpersonelle Ungleichheiten in Bezug auf diese Bedürfnisse führen laut seiner Theorie zur Einzigartigkeit der Persönlichkeit eines jeden Menschen, da sich die Dispositionen für jedes Bedürfnis unterschiedlich darstellen. So sind bestimmte Bedürfnisse für einige wichtiger als für andere. Murray (1938) unterschied dabei zwischen primären und sekundären Bedürfnissen. Während die primären Bedürfnisse biologische und überlebenswichtige Prozesse (darunter zum Beispiel Atmen, Trinken, Ausscheiden) umfassen, welche zum Großteil bereits ab der Geburt angelegt sind, werden die höheren oder sekundären Bedürfnisse (etwa nach Autonomie, Zugehörigkeit oder Leistung) erst im Rahmen der individuellen Entwicklung erworben. Folglich sind Bedürfnisse nicht statisch. Sie verändern sich im Laufe des Lebens, beispielsweise aufgrund gemachter Erfahrungen oder aufgrund veränderter Wertvorstellungen. Je nach Lebensphase oder -umstand werden einige Bedürfnisse und Wünsche in bestimmten Situationen überhaupt erst präsent oder nehmen an Bedeutung zu, während andere in den Hintergrund treten oder gänzlich irrelevant werden.

Alte Menschen, die in stationärer Pflege leben, weisen demzufolge ebenfalls individuelle Bedürfnisse auf, die teilweise erst im hohen Alter und im Kontext Pflegeheim entstehen oder in den Vordergrund treten können. Bekannt ist, dass die Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnenden mitunter vielfältig und komplex sind. So liegen unerfüllte Bedürfnisse laut einer Erhebung mittels des zur Bedürfniserfassung bei alten Menschen eingesetzten Camberwell-Assessment-of-Need-for-the-Elderly-Fragebogens (CANE) von Reynolds et al. (2000) etwa in den Bereichen Gesellschaft, psychische Belastung, intime/vertrauliche Beziehungen, Sehkraft/Hörvermögen/Kommunikation und tägliche Aktivitäten (Tobis et al., 2018). Auch der an das Setting Pflegeheim angepasste Preferences-for-Everyday-Living-Inventory-Fragebogen (PELI-NH) (Curyto et al., 2016) stellt ein Instrument zur Bedürfniserfassung bei Heimbewohnenden dar. Die Bedürfnisse, die mit diesem Instrument in der Studie von Abbott et al. (2018) erhoben wurden und von den Befragten als sehr relevant betrachtet wurden, lagen primär in den Bereichen Selbstbestimmung, Unterstützung durch andere in der Pflege,

Wachstumsaktivitäten (zum Beispiel das Erlernen von neuen Dingen) und soziale Kontakte.

3 Empirische Erkenntnisse zu Wünschen und Bedürfnissen von alten Menschen in stationärer Pflege

Die Autorin dieses Kapitels befasste sich im Rahmen ihrer Promotion ebenfalls mit Wünschen und Bedürfnissen von Pflegeheimbewohnenden und publizierte hierzu unter anderem zwei Studien, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

3.1 Scoping Review zur Erfassung von Wünschen und Bedürfnissen von alten Menschen in stationärer Pflege

Zur Erfassung der Bandbreite an Wünschen und Bedürfnissen von Personen in stationärer Pflege führten Schweighart, O’Sullivan et al. (2022) zuerst ein Scoping Review anhand eines von der Forschungsorganisation JBI (früher bekannt als Joanna Briggs Institute) entwickelten methodischen Leitfadens (Peters et al., 2020) durch. Insgesamt 51 Studien erfüllten die Einschlusskriterien und wurden mit Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage (Welche Wünsche und Bedürfnisse haben Pflegeheimbewohnende?) ausgewertet. Zehn der 51 eingeschlossenen Studien erfassten Daten anhand des CANE-Fragebogens. Die Ergebnisse dieser Studien wurden von den Autorinnen und Autoren separat dargestellt, da dieses Instrument explizit zwischen unerfüllten und erfüllten Bedürfnissen unterscheidet (Reynolds et al., 2000), während dies bei den anderen 41 Quellen nicht der Fall war. Die Auswertung der 41 Studien führte zu 12 Kategorien, denen die extrahierten Bedürfnisse zugeordnet werden konnten: (1) Aktivitäten, Freizeit, Tagesablauf; (2) Autonomie, Unabhängigkeit, Wahlmöglichkeiten, Kontrolle; (3) Tod, Sterben, Lebensende; (4) Finanzen; (5) Umgebung, strukturelle Bedingungen, Mahlzeiten, Essen; (6) Gesundheit; (7) Medikamente, Pflege, Behandlung, Hygiene; (8) Beziehungen zu anderen Bewohnenden, Gesellschaft, soziale Kontakte; (9) Privatsphäre; (10) psychologische und emotionale Aspekte, Sicherheit; (11) Religion, Spiritualität; und (12) Sexualität. Die Bedürfniskategorien sind detailliert in Tab. 1 dargestellt.

Tab. 1 Beschreibung der Wünsche- und Bedürfniskategorien

Themen	Ergebnisse
(1) Aktivitäten, Freizeit, Tagesablauf	<ul style="list-style-type: none"> • Freizeitspezifische, unterhaltsame und sinnvolle Aktivitäten • Mehr und vielfältigere Aktivitäten und Veranstaltungen • Aktivitäten zu besonderen Anlässen und Feiertagen • Selbstständig und körperlich aktiv sein im Rahmen der täglichen Aktivitäten
(2) Autonomie, Unabhängigkeit, Wahlmöglichkeiten, Kontrolle	<ul style="list-style-type: none"> • Unabhängigkeit, Individualität und Selbstbestimmung bewahren, sich selbstbestimmt fühlen • Wahlmöglichkeiten haben und diese selbst treffen • Wählen, wer in die Entscheidungsfindung einbezogen wird • Einen Arzt/eine Ärztin konsultieren • Eine Patientenverfügung haben, eine Vorsorgevollmacht haben • Selbstständiges Verlassen des Heims • Auszug aus dem Heim, Entscheidung über die Entlassung
(3) Tod, Sterben, Lebensende	<ul style="list-style-type: none"> • Sterben am Ort der Wahl • Sterben im Zustand der Wahl • Allein oder in Gesellschaft sterben • Natürlicher und schneller Tod • Friedliches und würdevolles Sterben • Über Tod und Sterben sprechen, Wünsche und Präferenzen in Bezug auf das Sterben erörtern • Vorkehrungen treffen und auf den Tod vorbereitet sein • Wunsch nach Beendigung des Lebens, Tod als Erleichterung • Körperliche Nähe, menschliche Wärme und Beistand • Vergebung und Versöhnung • Respektvolle, offene und ehrliche Kommunikation • Von geliebten Menschen berührt oder umarmt werden, enge Beziehungen haben • Linderung von Schmerzen und Durst, angenehmes Atmen • Lebenserhaltende Behandlungen oder Geräte erhalten oder nicht erhalten • Mehr zeitintensive und persönliche Pflege • Am Lebensende mobil und aktiv sein, Pläne machen

(Fortsetzung)

Tab. 1 (Fortsetzung)

Themen	Ergebnisse
(4) Finanzen	<ul style="list-style-type: none"> • Über finanzielle Mittel verfügen, finanzielle Sicherheit, Taschengeld, mehr Geld • Zahlung der monatlichen Heimgebühr
(5) Umgebung, strukturelle Bedingungen, Mahlzeiten, Essen	<ul style="list-style-type: none"> • Genügend Platz, größere Räume • Beibehaltung einer bestimmten Raumtemperatur • Bequemlichkeit der Betten • Saubere Umgebung • Platz zum Wegschließen der Sachen, Verwahrung der Habseligkeiten • Personalisierung des Zimmers • Bessere sanitäre Einrichtungen • Geeignetes Heim für Bewohnende mit Beeinträchtigungen und Behinderungen • Flexible Organisation der Abläufe • Aufenthalt in einer vertrauten Umgebung • Trennung von dementen und nicht dementen Bewohnenden • Gut zubereitete, schmackhafte, interessante, traditionelle Mahlzeiten und Snacks • Essen, das den besonderen Ernährungsbedürfnissen entspricht • Feste Essenszeiten • Mitentscheidung bei der Menüplanung • Assistenz bei den Mahlzeiten, falls erforderlich • Genügend Zeit, um die Mahlzeiten zu genießen
(6) Gesundheit	<ul style="list-style-type: none"> • Informiert sein über den Gesundheitszustand oder nicht informiert sein • Aufrechterhaltung der körperlichen Gesundheit und der kognitiven Fähigkeiten • Verhinderung einer Verschlechterung der Funktionsfähigkeit • Nicht zum Pflegefall werden • Aufrechterhaltung der Mobilität • Erholsamer Schlaf • Körperliches Wohlbefinden

(Fortsetzung)

Tab. 1 (Fortsetzung)

Themen	Ergebnisse
(7) Medikamente, Pflege, Behandlung, Hygiene	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens • Angemessene (medizinische) Behandlung, gutes Schmerzmanagement • Aktivere Pflege, Sturzprävention und therapeutische Angebote • Geeignete und saubere Behandlungsgeräte • Regelmäßiges Wechseln der Einlagen • Gute Haut- und Haarpflege, gute Mund- und Körperhygiene • Professionelle Überwachung von unangenehmen Nebenwirkungen der Medikamente • Ablehnung von Medikamenten und medizinischen Behandlungen • Professionelles, respektvolles, freundliches, ermutigendes, einfühlsames, fürsorgliches und erfahrenes Personal • Enge, vertrauensvolle und kontinuierliche Beziehung zum Personal • Mehr Pflegepersonal • Vom Personal nicht in Verlegenheit gebracht oder wie ein Kind behandelt werden, nicht als lästig oder belastend empfunden werden • Respekt vor der Persönlichkeit, ernst genommen werden, als Person anerkannt werden • Vom Personal mit dem Namen begrüßt werden • Pflege durch eine weibliche Pflegekraft, wenn die Bewohnerin selbst eine Frau ist
(8) Beziehungen zu anderen Bewohnenden, Gesellschaft, soziale Kontakte	<ul style="list-style-type: none"> • Persönlicher, sinnvoller und harmonischer Kontakt mit anderen Bewohnenden und Angehörigen • Besuch von Angehörigen, regelmäßiger Kontakt, mehr Zeit mit Angehörigen • Jemanden haben, mit dem man sich tagsüber unterhalten kann • Generationsübergreifende Kontakte • Verbindungen zwischen der Gemeinschaft, der Außenwelt und dem Heim • Bewahrung des früheren sozialen Netzes
(9) Privatsphäre	<ul style="list-style-type: none"> • Soziale und psychische Privatsphäre • Ungestört ausruhen • Zeit allein verbringen

(Fortsetzung)

Tab. 1 (Fortsetzung)

Themen	Ergebnisse
(10) Psychische und emotionale Aspekte, Sicherheit	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung bei verschiedenen psychischen und emotionalen Problemen erhalten • Das tun, was einem hilft, sich besser zu fühlen, wenn man traurig oder verärgert ist • Sich willkommen, gebraucht und wertgeschätzt fühlen • Positives Selbstwertgefühl, positive Einstellung • Sich selbst treu bleiben, die Identität bewahren • Gefühle und den eigenen Willen ausdrücken • Sich auf andere einlassen, andere berühren/berührt werden • Eingebunden sein • Verstanden werden • Jeden Tag nehmen, wie er kommt, und sich nicht zu viele Gedanken über morgen machen • Persönliche Resilienz und Möglichkeiten der Bewältigung von Situationen • Einen Sinn im Alltag finden, sich an kleinen Dingen erfreuen • Das Gefühl von Sicherheit • Zugang zu schneller Notfallversorgung • Sicherheitsvorkehrungen im Heim • Schutz vor Selbstverletzung und vor Belästigung durch andere Bewohnende
(11) Religion, Spiritualität	<ul style="list-style-type: none"> • Teilnahme an religiösen Ritualen, Gottesdiensten und Zeremonien • Befolgung kultureller oder familiärer Bräuche • Spirituell verbunden sein • Beten, sich an eine höhere Präsenz wenden • über das vergangene Leben nachdenken • In die Schönheit der Natur eintauchen
(12) Sexualität, Beziehung	<ul style="list-style-type: none"> • Unterhaltungen führen • Rücksicht erfahren • Zärtlichkeit austauschen • Unterstützung in jeder Situation • Emotionale Unterstützung geben und empfangen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der zehn Studien beschrieben, die den CANE-Fragebogen als Erhebungsinstrument nutzten. Die separate Analyse dieser Quellen, die aufgrund der Unterscheidung des Instruments zwischen unerfüllten und erfüllten Bedürfnissen sinnvoll erscheint, zeigt, dass die fünf am

häufigsten genannten erfüllten Bedürfnisse in den Bereichen Ernährung, Haushaltsführung, körperliche Gesundheit, Wohnverhältnisse und Selbstversorgung liegen. Im Vergleich dazu sind die fünf häufigsten unerfüllten Bedürfnisse – nach Auswertung der CANE-Studien – in den Bereichen Tagesaktivitäten, psychischer Stress, soziale Kontakte, Sehkraft/Hörvermögen/Kommunikation sowie Gedächtnis/Erinnerungsvermögen zu finden. Einige Bedürfnisse, die in den CANE-Studien identifiziert wurden, wurden auch in der Auswertung der 41 weiteren Studien bestätigt. Zu den unerfüllten Bedürfnissen gehören Tagesaktivitäten, psychischer Stress und soziale Kontakte. Erfüllte Bedürfnisse, die ebenso in der anderen Analyse festgestellt wurden, umfassen Ernährung, körperliche Gesundheit und Wohnverhältnisse. Bedürfnisse, die so hingegen nur in den CANE-Studien detektiert wurden, sind Haushaltsführung und Selbstversorgung (erfüllte Bedürfnisse) sowie Gedächtnis/Erinnerungsvermögen und Sehen/Hören (unerfüllte Bedürfnisse). Gedächtnis/Erinnerungsvermögen und Sehen/Hören hängen mit der Erhaltung der körperlichen und kognitiven Gesundheit zusammen, was in den anderen Studien zwar erfasst, jedoch weniger spezifisch dargestellt wurde.

Die thematische Heterogenität und Vielfalt der Ergebnisse unterstreicht die Annahme, dass Pflegeheimbewohnende über mannigfaltige und komplexe Bedürfnisse und Wünsche verfügen. Ferner zeugen die Ergebnisse davon, dass (pflegebedürftige) Menschen in Heimen keine homogene Gruppe darstellen, da in den eingeschlossenen Studien zum Teil gegensätzliche Wünsche und Bedürfnisse festgestellt wurden. In manchen Fällen gaben die Befragten beispielsweise an, im Pflegeheim versterben zu wollen, während anderen Studien der Wunsch nach einem Versterben im eigenen Zuhause oder in einem Hospiz zu entnehmen war.

3.2 Qualitative Studie zur Erfassung von Wünschen und Bedürfnissen von alten Menschen mit depressiven Symptomen in stationärer Pflege

Eine zweite Studie (Schweighart, Klemmt et al., 2022) hatte zum Ziel, die Bedürfnisse von Heimbewohnenden mit depressiven Symptomen – einschließlich potenzieller Hindernisse der Bedürfniserfüllung – sowie die Art und Weise, wie diese Bedürfnisse artikuliert werden zu erfassen. Hierzu wurden elf halbstrukturierte Interviews mit fünf Bewohnerinnen und sechs Bewohnern von stationären Pflegeheimen, bei denen eine depressive Störung in der Patientenakte vermerkt war oder die vom Pflegepersonal als depressiv eingeschätzt wurden, geführt. Das mittlere Alter der Befragten lag bei 81,8 Jahren (Spannweite = 71–93).

Zusätzlich wurde ein Screening zur Erfassung depressiver Symptome anhand der Depression-im-Alter-Skala (DIA-S) (Heidenblut & Zank, 2010) eingesetzt, da weder eine vermerkte Diagnose noch die Einschätzung des Pflegepersonals den seelischen Zustand der Bewohnenden zwangsläufig korrekt abbilden muss (O'Sullivan et al., 2022). Der mittlere Schweregrad der Depressivität lag laut DIA-S bei 5,9 Punkten. Das Ergebnis kann zwischen null und zehn Punkten liegen, wobei ein höherer Wert mit mehr depressiven Symptomen einhergeht. Ab einem Cut-Off-Wert von vier Punkten ist laut Heidenblut und Zank (2010) eine Depression von Krankheitswert wahrscheinlich. Der Wert der Bewohnenden, die aufgrund einer Diagnose ($M = 6,0$) in die Studie eingeschlossen wurden, ist ähnlich hoch wie der Wert der Bewohnenden, die vom Personal als depressiv eingeschätzt wurden ($M = 5,8$). Alle Teilnehmenden erreichten einen Wert von ≥ 4 und wurden durch das Screening-Instrument somit als wahrscheinlich depressiv eingestuft.

Die Auswertung der Gespräche erfolgte entsprechend der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016). Die genannten Bedürfnisse der Bewohnenden konnten zwölf Themen zugeordnet werden: (1) Pflege und Versorgung; (2) Sterben und Tod; (3) Gesundheit; (4) Hobbys und Interessen; (5) Unabhängigkeit und Autonomie; (6) Auszug/Umzug; (7) Beschäftigung und Tagesstruktur; (8) psychische und emotionale Bedürfnisse; (9) Reminiszenz; (10) Service und Ausstattung; (11) soziale Bedürfnisse und (12) keine Bedürfnisse. Soziale und gesundheitliche Bedürfnisse wurden dabei von allen Bewohnenden genannt. Bedürfnisse in den Bereichen Hobbys und Interessen, Unabhängigkeit und Autonomie sowie psychische und emotionale Bedürfnisse wurden jeweils von zehn Bewohnenden geschildert. Diese Themen scheinen somit von hoher Relevanz zu sein. Insbesondere in Bezug auf die sozialen, gesundheitlichen und psychisch-emotionalen Bedürfnisse berichteten die Befragten von primär unerfüllten Wünschen und Bedürfnissen.

Weiter schilderten die Befragten verschiedene Barrieren und Hindernisse, die einer Bedürfniserfüllung im Wege stehen. Mitunter äußerten sie, dass das Heimpersonal eine Bedürfniserfüllung behindere. So gab eine Bewohnerin an, dass das Pflegepersonal ihre psychisch-emotionalen Bedürfnisse mitunter nicht ernst nimmt, was dazu führt, dass ihr aktuelles Sicherheitsbedürfnis nicht erfüllt wird. Funktionelle Einschränkungen und Gesundheitsprobleme, wie etwa Mobilitätseinschränkungen, Hörschwierigkeiten oder Darmerkrankungen, erklärten ebenfalls, weshalb bestimmte Bedürfnisse nicht erfüllt werden konnten. Neben diesen beiden Barrieren äußerten die Befragten zudem organisationale und institutionelle Bedingungen, darunter feststehende Regeln, die im Pflegeheim gelten und einer Bedürfniserfüllung entgegenstehen, oder das Fehlen von Einzelzimmern. Auch

ein Mangel an sozialen Kontakten oder negative soziale Erfahrungen können Barrieren darstellen. Schließlich erwähnten die Bewohnenden die Maßnahmen in Zusammenhang mit der damaligen COVID-19-Pandemie (Coronavirus SARS-CoV-2) als Grund dafür, dass eine Bedürfniserfüllung in vielen Situationen nicht möglich war.

Die Beseitigung von Barrieren könnte nachvollziehbarerweise die Bedürfniserfüllung erleichtern und folglich die Zufriedenheit und das Wohlbefinden der Bewohnenden steigern sowie die Einsamkeit und die Depressivität reduzieren (Andrew & Meeks, 2018; Custers et al., 2010; Kloos et al., 2019). Gleichzeitig muss betont werden, dass einige der genannten Barrieren, darunter beispielsweise schwere körperliche Einschränkungen, zum Teil nur sehr schwer oder gar nicht veränderlich sind, während wiederum andere Hindernisse durchaus nicht als feststehend und statisch zu begreifen sind. Beispielsweise könnten Schulungsprogramme und Fortbildungen zu einer erhöhten Sensibilisierung der Pflegekräfte hinsichtlich bedürfnisorientierter und personenzentrierter Versorgung beitragen (Surr et al., 2016). Vor allem während der COVID-19-Pandemie waren die Vorschriften in deutschen Pflegeheimen zuweilen sehr restriktiv, was bei Pflegeheimbewohnenden mit depressiven Symptomen zu Belastungen und unerfüllten Bedürfnissen führte (Schweighart et al., 2021). Die Reflexion, das Abwägen und das eventuelle Anpassen einiger bestehender Regeln könnten zu mehr Selbstbestimmung und Bedürfnisbefriedigung beitragen. So sollte die Sinnhaftigkeit bestehender Vorgaben regelmäßig überprüft werden, um eine unhinterfragte Fortsetzung von Regeln („so war das schon immer“) zum Nachteil der Bewohnenden zu vermeiden. Dringend notwendig bei diesen Prozessen ist eine Beteiligung der Betroffenen, inklusive der Möglichkeit zur entscheidenden Mitbestimmung, da deren Leben von den Vorgaben und Regeln in den Heimen maßgeblich beeinflusst werden.

Ebenfalls von Interesse war die Frage, wie und wem gegenüber Pflegeheimbewohnende ihre Bedürfnisse kommunizieren. Die meisten Befragten gaben an, mit anderen Personen über dieses Thema zu sprechen. Zwei Bewohnende hingegen meinten, dass sie ihre Bedürfnisse und Wünsche für sich behalten aufgrund fehlender Vertrauenspersonen oder aufgrund von Zweifeln an der Sinnhaftigkeit, diese auszusprechen. Die Bewohnenden, die ihre Bedürfnisse hingegen artikulierten, nannten mehrere Gesprächspartnerinnen und -partner, darunter andere Bewohnende, Bekannte, Verwandte, die Familie sowie das Pflegeheimpersonal. Zusätzlich konnten Faktoren identifiziert werden, die eine Bedürfniskommunikation erleichtern: das Gefühl, im Heim zu Hause zu sein, soziale Kontakte zu haben und von vertrauensvollem, freundlichem und geduldigem Personal versorgt zu werden. Neben den förderlichen Faktoren berichteten die Bewohnenden

ebenso von Hindernissen bei der Kommunikation ihrer Bedürfnisse. So schilderten sie, dass das Fehlen von Vertrauenspersonen und Gesprächspartnerinnen und -partnern, das Fehlen von kostenfreien und funktionsfähigen Kommunikationsmitteln wie Telefonen und ungeduldiges, unfreundliches und kurz angebundenes Personal dazu führt, dass sie ihre Bedürfnisse und Wünsche lieber für sich behalten. Zudem spielt die Unsicherheit der Bewohnenden eine entscheidende Rolle, die sie ebenfalls dazu veranlasst, eher zu schweigen, als offen über ihre Bedürfnisse zu sprechen. So merkten die Befragten an, dass sie sich nicht trauen, bestimmte Bedürfnisse zu äußern, weil sie Angst haben, etwas Falsches zu sagen. Darüber hinaus hatten die Bewohnenden das Gefühl, im Pflegeheim nicht alles ansprechen zu können, aufgrund der Befürchtung, dass der Inhalt des Gesprächs nicht vertraulich behandelt werden würde. Das Gefühl, eine Last zu sein, veranlasst die Befragten gleichermaßen, ihre Bedürfnisse für sich zu behalten. Außerdem zweifeln die Befragten ihre Bedürfnisse an und bagatellisieren diese. So äußerte eine Bewohnerin, sie schäme sich, weil sie das Gefühl habe, dass sie sich nur beschwere. Dies werde ihr von den Pflegekräften wiederholt vorgeworfen. Eine andere Befragte betitelte sich selbst als zu anspruchsvoll. Auch diese Einschätzung fußte laut Aussage der Bewohnerin primär auf den Zuschreibungen des Pflegepersonals. Bei beiden Bewohnerinnen führten diese Einstellungen dazu, dass sie ihre Bedürfnisse als ungerechtfertigt ansahen und nur zurückhaltend gegenüber Dritten äußerten. Zu guter Letzt führt das Gefühl, dass nach der Artikulation ihrer Bedürfnisse keinerlei Maßnahmen zur Befriedigung ebenjener geschehen, zu einer gewissen Resignation. Bewohnende berichteten mitunter, dass sie eine Bedürfnisartikulation als sinnlos betrachten, da diese zu keinen Änderungen führt, mit der Folge, dass sie ab einem gewissen Zeitpunkt aufgegeben haben, ihre Wünsche und Bedürfnisse mitzuteilen.

Die Ergebnisse zeigen, dass Pflegeheimbewohnende ihre Bedürfnisse präferiert mit für sie als geeignet erscheinenden Gesprächspartnerinnen und -partnern besprechen. Dies steht in Einklang mit den Ergebnissen von Klemmt et al. (2020). Hier zeigte sich gleichermaßen, dass eine Bedürfnisäußerung primär gegenüber Personen stattfindet, die gewisse Voraussetzungen erfüllen – darunter etwa Geduld und Interesse. Auch wenn in der vorgestellten Studie (Schweighart, Klemmt et al., 2022) nur Interviews mit Bewohnenden mit hinlänglichen kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten geführt wurden, legen Studien, wie zum Beispiel von Shiells et al. (2020), die Fähigkeit zur Bedürfniskommunikation auch für Bewohnende mit kognitiven Beeinträchtigungen, etwa in Form einer Demenzerkrankung, nahe. Anschließend an das Thema adäquater Gesprächspartnerinnen und -partner, schilderten die Bewohnenden Faktoren, die ihnen eine Bedürfniskommunikation im Pflegeheim erleichtern. Hierbei wurde vorrangig

eine gute Beziehung zu den Pflegekräften genannt. Studien zeigen, dass eine wertvolle Beziehung und eine effektive Kommunikation zwischen Bewohnenden und Pflegekräften positiv mit höherer Lebensqualität, weniger Depressionen und weniger verbalen und körperlichen Aggressionen assoziiert sind (Toseland et al., 1997; Zimmerman et al., 2005). Kommunikationstrainings mit personen-zentrierten Interventionen können in dieser Hinsicht hilfreich und unterstützend sein. Beispiele für wirksame Interventionen, die die Beziehung zwischen Pflegekräften und Bewohnenden verbessern können, sind mitunter regelmäßige, länger andauernde und persönliche Kontakte zwischen Bewohnenden und Pflegekräften sowie der Einsatz biographischer Ansätze (Clarke et al., 2003; Helgesen et al., 2020). Eine verbesserte Beziehung und Kommunikation zwischen Pflegekräften und Bewohnenden kann folglich zu häufigerer Bedürfnisartikulation führen. Das Mitteilen von Bedürfnissen wiederum ist im Kontext Pflegeheim grundsätzlich der erste notwendige Schritt, damit das Personal und die Angehörigen eine Erfüllung unterstützen können (Ballard et al., 2018; Williams, 2006).

3.3 Schlussfolgerungen aus den empirischen Untersuchungen

Durch beide vorgestellten Studien wird herausgestellt, dass Heimbewohnende zahlreiche und vielfältige Bedürfnisse verspüren. Vor allem Schweighart, Klemmt et al. (2022) zeigen auf, dass viele dieser Bedürfnisse im Heimalltag häufig nicht befriedigt beziehungsweise erfüllt sind. Insbesondere in Bezug auf soziale, gesundheitliche und psychisch-emotionale Aspekte berichteten die Pflegeheimbewohnenden von einer großen Anzahl unerfüllter Wünsche und Bedürfnisse. Andere Studien, darunter beispielsweise von Tobis et al. (2018), zeigen ebenfalls, dass Heimbewohnende multiple unerfüllte Bedürfnisse aufweisen. In Einklang mit der Studie von Schweighart, Klemmt et al. (2022) lagen diese häufig in den Bereichen Begleitung, psychische Belastung, vertraute/intime Beziehungen, Sehkraft/Hörvermögen/Kommunikation sowie Tagesaktivitäten und folglich ebenfalls primär in den Bereichen Sozialleben und psychische/emotionale Bedarfe. Während die Befragten der Studie von Tobis et al. (2018) von $0,8 \pm 1,2$ unerfüllten Bedürfnissen berichteten, schilderten sie jedoch zeitgleich eine wesentlich höhere Anzahl erfüllter Bedürfnisse ($10,4 \pm 3,2$). Im Rahmen einer in China durchgeführten Untersuchung, die über 2000 Pflegeheimbewohnende einschloss, lagen unerfüllte Bedürfnisse ebenso hauptsächlich im Sozialleben und den sozialen Kontakten (Huang et al., 2022). Eine weitere große Studie, die in den Jahren

2012 bis 2017 Daten von über 25.000 Heimbewohnenden hinsichtlich präferierter Tagesaktivitäten auswertete (Duan et al., 2020), kam zu dem Ergebnis, dass sich die Befragten gerne um ihre eigenen Sachen und Habseligkeiten kümmern möchten, dies jedoch in vielen Fällen nicht möglich sei. Auch die Wünsche nach privaten Telefonaten sowie nach genügend Lesematerial blieben im Vergleich zu anderen Vorlieben häufiger unerfüllt. Zeitgleich muss jedoch angemerkt werden, dass die Prävalenz unerfüllter Wünsche in Bezug auf Tagesaktivitäten in dieser Untersuchung eher gering war: Über die Jahre hinweg gaben 3,3 % bis 5,1 % der Bewohnenden an, mindestens eine oder mehrere Präferenzen seien wichtig, aber nicht erfüllt. Weitere 10,0 % bis 16,6 % meinten, dass vier oder mehr der acht Präferenzen unwichtig seien. Die Studie untersuchte weiter, welche Personengruppen einem höheren Risiko ausgesetzt sind, unerfüllte Wünsche und Bedürfnisse zu verspüren. Die Forschenden kommen zu dem Schluss, dass vor allem Bewohnende mit depressiven Symptomen und mit geringen körperlichen sowie sensorischen Funktionen von unerfüllten Bedürfnissen berichteten. In der Studie von Ferreira et al. (2016) wurde ebenso eine Korrelation zwischen unerfüllten Bedürfnissen und depressiven Symptomen festgestellt. Weitere Zusammenhänge liegen für unerfüllte Bedürfnisse und Funktionseinschränkungen bei Heimbewohnenden sowie für unerfüllte Bedürfnisse und demenzielle Symptome – ebenfalls im Kontext Pflegeheim – vor (Ferreira et al., 2016; van Der Ploeg et al., 2013). Erfüllte Bedürfnisse und Wünsche stehen wiederum in Zusammenhang mit erhöhter Lebensqualität und vermehrtem Wohlbefinden. So ist bekannt, dass erfüllte Bedürfnisse sich positiv auf depressive Symptome, Einsamkeit, Wohlbefinden und Zufriedenheit von alten Menschen in stationärer Pflege auswirken (Andrew & Meeks, 2018; Custers et al., 2010; Kloos et al., 2019). Bei der Versorgung von Personen mit Pflegebedarf sollte das oberste Ziel sein, eine möglichst hohe Lebensqualität für diese Menschen zu gewährleisten. Auch die Wahrung des individuellen Wohlbefindens und die Möglichkeit zur Teilhabe sollten stets unter Beachtung der Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen der Heimbewohnenden angestrebt werden (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. et al., 2020). Um diese Ziele zu erreichen, kann die Anwendung bedürfnisorientierter und personenzentrierter Versorgungszugänge hilfreich und förderlich sein. Studien zeigen, dass dieser Ansatz in Zusammenhang mit erhöhter Lebensqualität (Kim & Park, 2017) mehr Wohlbefinden, häufigeren Interaktionen (Yasuda & Sakakibara, 2017), höherer Zufriedenheit, verbesserter Adaption an das Heim (Yoon, 2018), weniger Agitation, geringeren neuropsychiatrischen Symptomen (Ballard et al., 2018; Kim & Park, 2017) sowie weniger depressiven Symptomen (Kim & Park, 2017) bei Pflegeheimbewohnenden steht.

Der bedürfnisorientierte und personenzentrierte Ansatz berücksichtigt die Individualität der Heimbewohnenden. Im Rahmen der Personenzentriertheit erfolgt somit ein Zugang zu der unterstützten Person, der sowohl individuell als auch ganzheitlich ist. Der personenzentrierte Ansatz sieht Personen nicht als passive Rezipientinnen und Rezipienten, sondern als entscheidungsfähige Individuen, die aktiv am Entscheidungsprozess partizipieren möchten, können und sollen (Leplege et al., 2007). Als Basis dienen die Wünsche, Bedürfnisse und Präferenzen jeder/jedes Einzelnen, anhand derer die Unterstützung individuell und maßgeschneidert erfolgt. Entscheidungsfindungen werden unter Berücksichtigung dieser Aspekte und in einem multiperspektivischen Austausch mit der betroffenen Person und weiteren relevanten Beteiligten, wie beispielsweise Angehörigen und den Anbietenden der Unterstützung, getroffen (Ekman et al., 2011).

4 Wünsche und Bedürfnisse von alten Menschen in stationärer Pflege: sozialarbeiterische Handlungsmöglichkeiten und Perspektiven

An der Versorgung von Heimbewohnenden sind aufgrund des komplexen Aufgabenprofils von Pflegeheimen – darunter etwa Pflege und Versorgung, Sterbebegleitung, Bereitstellung eines demenzspezifischen Settings für demenziell erkrankte Personen, Erkennen von Depressionssymptomen zur Einleitung von Behandlungsmaßnahmen (Schmidt, 2020) – nicht nur Pflegekräfte beteiligt. Das Setting Pflegeheim ist somit gekennzeichnet durch einen interdisziplinären und multiprofessionellen Ansatz. Neben dem Pflegepersonal arbeiten in der gesundheitlichen Versorgung der Bewohnenden unter anderem Ärztinnen und Ärzte, Betreuungskräfte und ergotherapeutische Fachkräfte. In einigen Heimen sind zudem Sozialarbeitende beschäftigt, wobei keine verlässlichen Zahlen darüber vorliegen, wie viele Fachkräfte der Sozialen Arbeit in den verschiedenen ambulanten oder stationären Settings des Kontexts Alter(n)s tätig sind (Mimus, o. J.).

Laut Definition fördert Soziale Arbeit gesellschaftliche Veränderungen, soziale Entwicklungen und den sozialen Zusammenhalt sowie die Stärkung der Autonomie und Selbstbestimmung von Menschen. Grundlage bilden dabei die Prinzipien sozialer Gerechtigkeit, die Menschenrechte, die gemeinsame Verantwortung und die Achtung der Vielfalt (Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e. V., o. J.). Pflegekräfte hingegen agieren verstärkt symptomorientiert auf physischer Ebene. Sie fördern – laut Definition des International Council of Nurses – die

Gesundheit, die Verhütung von Krankheiten und die Versorgung und Betreuung kranker, behinderter und sterbender Menschen (Zentrum für Qualität in der Pflege, o. J.). Auch wenn die originären Schwerpunkte beider Professionen nicht deckungsgleich sind, so muss angemerkt werden, dass es im Pflegeheimalltag mannigfaltige Tätigkeitsüberschneidungen gibt und sowohl Sozialarbeitende als auch Pflegefachkräfte mitunter dieselben Aufgaben übernehmen. Dies lässt sich zuweilen damit begründen, dass beiden Professionen die Unterstützung, Versorgung und Begleitung von Menschen zugrunde liegt, und das unter Berücksichtigung des Wohlergehens und der Anliegen dieser Personen. Betrachtet man Krankheit, Gesundheit und Pflegebedürftigkeit aus einer biopsychosoziale Perspektive, wird klar, dass vielfältige Faktoren des Körpers, der Seele/Psyche sowie des sozialen Umfelds bei Entstehung, Vermeidung und Aufrechterhaltung von Gesundheit beziehungsweise Krankheit eine Rolle spielen. Sowohl Sozialarbeitende als auch Pflegekräfte arbeiten bezugnehmend auf dieses Modell, doch während sich das Pflegepersonal vorrangig im Bereich der medizinischen Versorgung bewegt (körperliche Ebene) und Aufgaben wie Blutabnahme, Wundversorgung, Medikamentengabe, Pflegebedarfsfeststellung etc. wahrnimmt, handelt Soziale Arbeit vermehrt auf der (psycho-)sozialen Ebene. Sozialarbeitende nehmen dabei unter anderem folgende Aufgaben im Heimalltag wahr: Aufnahme von Heimbewohnenden, Führen von Erstgesprächen, Kontakt zu Behörden, Organisation und Durchführung von Freizeitaktivitäten, Sterbebegleitung, psychosoziale Beratung/Betreuung, Anleitung von Ehrenamtlichen sowie Angehörigenarbeit (Wilczek, 2014). Grundsätzlich hat Soziale Arbeit im Kontext Pflegeheim somit eine federführende Position und Verantwortung im Falle, dass (psycho-)soziale Bedürfnisse, Fragestellungen und Themen vorliegen, wovon gewiss auszugehen ist. Denn es besteht bei Pflegeheimbewohnenden beispielsweise ein erhöhtes Risiko für Einsamkeit und mentale Belastung (Gardiner et al., 2020; Marsa et al., 2020). Aber auch Konflikte mit Angehörigen, Zimmernachbarrinnen und -nachbarn oder Mitarbeitenden sind möglich (Schweighart, Klemmt et al., 2022), ebenso wie finanzielle Schwierigkeiten (Riedl et al., 2013) und auch Misshandlung oder Vernachlässigung (Goergen, 2001). Sozialarbeitende besitzen das richtige Handwerkszeug, basierend auf empirischen und theoretischen Erkenntnissen, um in ebenjenen Situationen Menschen zu unterstützen, eine Klärung und Verbesserung herbeizuführen und zu einer Bedürfniserfüllung beizutragen. Im Falle der Bearbeitung von sozialen und psychosozialen Problemstellungen handelt es sich also um originär sozialarbeiterische Kompetenzen und Tätigkeiten, die durch andere Berufsgruppen nicht ohne weiteres ausgefüllt werden können und sollen.

Soziale Arbeit agiert vor allem in der Arbeit mit Klientinnen und Klienten, die nicht mehr gänzlich entscheidungsfrei und selbstbestimmt leben können – so zuweilen auch Heimbewohnende –, unter dem Gesichtspunkt einer advokatorischen Ethik. Bei dieser handelt es sich laut Brumlik (2020, S. 263) um „Prinzipien des bildenden, erziehenden und beschützenden Umgangs mündiger Menschen mit Menschen, die entweder ‚noch nicht‘ – oder ‚nicht mehr‘“ mündig sind.“ Im sehr hohen Alter tritt in vielen Fällen ein Verlust von Autonomie, Selbstbestimmung und Eigenständigkeit auf. Eine demenzielle Erkrankung beispielsweise – wie 69 % aller Pflegeheimbewohnenden sie aufweisen (Behrendt, 2022) – kann mitunter zu einem Verlust der Kommunikationskompetenz und zu langsamerer Informationsverarbeitung und somit zu einer Einschränkung von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung führen, weshalb ein advokatorisches Handeln der Sozialen Arbeit mit hilfsbedürftigen und vulnerablen Menschen, zu denen Pflegeheimbewohnende überwiegend gehören, von besonderer Bedeutung ist. Dieser Verletzlichkeit sind mitunter aggressive oder gewaltsame Handlungen und Verhaltensweisen gegenüberzustellen. So schreibt Schewpe (2019), dass Gewalt in der Pflege hinlänglich dargelegt wurde und zu einem der zentralen Missstände in der Pflege alter Menschen gehört. Empirische Erkenntnisse zeigen, so schreibt die Autorin weiter, dass es sich bei Gewalt in der Pflege keineswegs nur um Einzelfälle handelt, sondern ein weitverbreitetes Phänomen vorliegt. Im Kontext Pflegeheim scheint die Gewalt gegen Bewohnende unterschiedlichen Richtungen zu entstammen. Eine Studie des Zentrums Qualität in der Pflege (Eggert & Teubner, 2023) befragte etwa 1000 Pflegeheimleitungen. Davon gaben 69 % an, sich an mindestens einen Vorfall von Gewalt gegen Bewohnerinnen oder Bewohner im zurückliegenden Jahr zu erinnern. Am häufigsten (63 %) waren diese Situationen von Gewaltverhalten innerhalb der Gruppe der Bewohnerinnen und Bewohner gekennzeichnet. Jedoch schilderte knapp ein Fünftel (19 %) Gewalthandlungen von Mitarbeitenden gegenüber Heimbewohnenden. Weitere 19 % erinnerten sich an Gewalt von Angehörigen oder Gästen gegenüber den Bewohnenden. In einer Studie von Goergen (2001) gaben sogar 79 % der Heimmitarbeitenden selbst an, Bewohnerinnen und Bewohner vernachlässigt oder misshandelt zu haben. Am häufigsten berichteten die Pflegekräfte davon, eine betreute Person anzuschreien, sie absichtlich zu ignorieren oder abzuweisen sowie die Position einer bettlägerigen Person nicht rechtzeitig zu ändern. Darüber hinaus wurde auch von Vorfällen berichtet, bei denen die alten Menschen zu fest gepackt wurden, was zu blauen Flecken führte, davon, dass diese medikamentös ruhiggestellt wurden, um weniger Arbeit mit ihnen zu haben, oder, dass Bewohnende absichtlich warten gelassen wurden, wenn sie zur Toilette mussten.

Laut Artikel 3 der Charta der Grundrechte der Europäischen Union hat jeder Mensch das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit. Hierbei handelt es sich insofern um ein elementares Grund- beziehungsweise Menschenrecht. Soziale Arbeit muss als Menschenrechtsprofession (siehe dazu u. a. Staub-Bernasconi) die Wahrung dieser Rechte federführend in allen Arbeitskontexten, so auch in Pflegeheimen, systematisch und dynamisch in Zusammenarbeit mit weiteren beteiligten Disziplinen und Professionen vorantreiben. Ein interessen- und würdebewusstes Stellvertreterhandeln für die Heimbewohnenden – wie es die Soziale Arbeit leisten sollte – wird jedoch nicht nur in Situationen von Gewalt notwendig. Aufgrund negativer Konsequenzen unerfüllter Wünsche und Bedürfnisse für Heimbewohnende (Andrew & Meeks, 2018; Custers et al., 2010; Kloos et al., 2019) sollte Soziale Arbeit – in Zusammenarbeit mit den anderen beteiligten Professionen und Disziplinen – eine bedürfnisorientierte und personenzentrierte Versorgung fördern und gewährleisten. Sozialarbeitende sollten Bewohnende in den für sie relevanten Bedürfnissen unterstützen und für die alten Menschen eine Bedürfniserfüllung im Sinne einer Anwalts- oder Befürworterposition anstreben. Der Handlungsansatz der advokatorischen Ethik spielt insbesondere bei der Arbeit mit Personen, die ihre Bedürfnisse beispielsweise aufgrund von Erkrankungen und damit einhergehenden Funktionseinschränkungen nicht mehr (vollumfänglich) artikulieren können, eine bedeutende Rolle. Vor allem bei Menschen, die ihre Bedürfnisse nicht mehr mit anderen Personen teilen können, ist es somit von besonderer Wichtigkeit, diese frühzeitig – möglichst direkt nach Einzug in das Pflegeheim – zu erfassen und wiederkehrend zu validieren. Und auch im Falle bereits vorliegender Einschränkungen – so etwa aufgrund einer Demenzerkrankung – ist es nicht gerechtfertigt, diese Personen weniger stark bei diesen Fragen einzubeziehen. Denn Studien zeigen, dass demenziell erkrankte Menschen durchaus Wünsche und Bedürfnisse artikulieren können, auch wenn Sprache, Erinnerungen, Denkvermögen und Urteilsfähigkeit sowie folglich ihre Selbstbestimmung eingeschränkt sind (Shiells et al., 2020). So können Heimbewohnende in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium ihre Bedürfnisse und Wünsche mitunter mimisch, gestisch oder lautmalerisch vermitteln (demenzwiki, o. J.). Um ein umfassendes Bild gewinnen zu können, ist anzuraten, zusätzlich die soziale Umwelt von Heimbewohnenden, vor allem von denjenigen mit Einschränkungen, einzubeziehen, darunter etwa Angehörige, Bekannte, Versorgende und Ehrenamtliche. Laut Wachter (2010) haben Sozialarbeitende im Kontext der stationären Altenbetreuung das Mandat für Angehörigenarbeit inne. Die Legitimation für diese Tätigkeit ergibt sich laut der Autorin aus den spezifischen Kompetenzen der Sozialarbeitenden, wie etwa

die Fähigkeiten im Bereich Konfliktmanagement in zwischenmenschlichen Beziehungen, im Bereich Beratung zu psychosozialen und sozialrechtlichen Belangen und im Bereich der multiprofessionellen Teamarbeit. Bei der Einbeziehung des sozialen Umfelds der alten Menschen muss jedoch bedacht werden, dass die Einschätzungen von Bewohnenden und anderen Personengruppen in vielen Bereichen nicht immer kongruent sind (Ben Natan, 2008; Heid et al., 2017; O'Sullivan et al., 2022; Wieczorowska-Tobis et al., 2016). Die Studie von Ben Natan (2008) deutet beispielsweise auf eine Diskrepanz zwischen den Bedürfnisseinschätzungen des Heimpersonals, den Familien und den älteren Bewohnenden selbst hin. Während das Personal die Bedürfnisse vor allem in den Bereichen körperliche Pflege, geistige Unterstützung, soziales Leben und institutionelle Rahmenbedingen ansiedelte, meinten Familienangehörige, dass Bewohnende primär eine Bereitstellung von Informationen und eine stärkere Einbindung der Familie wünschen. Bewohnende selbst maßen jedoch einer qualifizierten mentalen beziehungsweise emotionalen Unterstützung die größte Bedeutung zu. Diese Ergebnisse betonen die Relevanz einer umfassenden Partizipation und Einbeziehung der betroffenen Bewohnenden im Prozess der Bedürfnisanalyse, da sich das alleinige Verlassen auf Drittmeinungen mitunter als fehlerhaft herausstellen kann. Zeitgleich ist durch das hohe Maß an Individualität und Komplexität der Bedürfnisse ein persönlicher Zugang unabdinglich für eine umfangreiche Bedürfnisanalyse, die tiefer geht als nur an der Oberfläche zu kratzen. Wünsche und Bedürfnisse sollten deshalb grundsätzlich mit den Bewohnenden in Einzelgesprächen erfasst, regelmäßig reflektiert und das Eingehen auf diese gegebenenfalls angepasst werden. Standardisierte Fragebögen (zum Beispiel PELI-NH oder CANE) können hierbei eine zeitsparende Möglichkeit darstellen, die zudem eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse über den Verlauf der Zeit hinweg zulässt. In Heimen, in denen der PELI-NH zur Erfassung der Präferenzen flächendeckend eingesetzt wird, gibt es zum Beispiel signifikant weniger Beschwerden als in Institutionen, in denen dieses Tool nur partiell genutzt wird (Kunkel et al., 2023). Es ist jedoch zu betonen, dass diese Hilfsmittel relevante Bedürfnisse mitunter nicht vollumfänglich abdecken. Themen, die laut dem vorgestellten Scoping Review (Schweighart, O'Sullivan et al., 2022) für die Bewohnenden von hoher Wichtigkeit sind, wie beispielsweise Tod und Sterben, Autonomie, Interaktion des Pflegepersonals mit den Bewohnenden sowie Religion und Spiritualität, werden vom CANE-Fragebogen nicht erfasst. Sozialarbeitende und weitere Berufsgruppen, die diesen Fragebogen zur Einschätzung der Bedürfnisse heranziehen, sollten sich dieser Einschränkungen bewusst sein.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine vollumfängliche Bedürfnisbefriedigung ohne das Zutun anderer Menschen nicht möglich ist – dies gilt

insbesondere für den Kontext Pflegeheim, in welchem handlungseingeschränkte und auf Unterstützung angewiesene Menschen leben. Im Rahmen einer Bedürfnisbefriedigung sind die Pflegebedürftigen somit in gewissem Maße von ihren Mitmenschen abhängig, was im Umkehrschluss bedeutet, dass die Mitarbeitenden des Pflegeheims eine (Mit-)Verantwortung für die Bedürfniserfüllung der Bewohnenden tragen.

Eine bedürfnisorientierte Pflege, die die Wünsche, Vorlieben und Bedürfnisse der alten Menschen berücksichtigt und auf diese eingeht, ist jedoch nicht nur mit Vorteilen für die Heimbewohnende, sondern auch für das Pflegepersonal verknüpft. Während aufseiten der Bewohnenden eine bedürfnisorientierte und personenzentrierte Versorgung mit weniger depressiven Symptomen, geringeren Schmerzen, weniger Unruhe und Aggression, erhöhter Zufriedenheit und Lebensqualität sowie verbessertem Schlaf (Gillis et al., 2023; Poey et al., 2017; Yasuda & Sakakibara, 2017) einhergeht, ist seitens der Pflegekräfte eine Reduktion des Stresslevels feststellbar (Gillis et al., 2023). Mit hoher Sicherheit führt es auch bei Angehörigen und Bekannten zu mehr Sicherheit und weniger Sorgen, wenn relevante Bedürfnisse der geliebten Menschen beachtet werden und diese individuell, basierend auf ihren eigenen Präferenzen und Vorstellungen, versorgt werden. Sozialarbeitende nehmen hierbei eine bedeutsame Rolle ein, da das Analysieren von Problemen, Herausforderungen, Stärken und Ressourcen sowie das gemeinschaftliche Anstreben kooperativ formulierter Ziele und hilfreicher Lösungen eine gänzlich genuine Aufgabe Sozialer Arbeit darstellt. Vor allem benachteiligte, multimorbide und vulnerable Personengruppen, wie beispielsweise Heimbewohnende mit funktionellen Einschränkungen, mit psychischen Erkrankungen oder betroffen von Einsamkeit und Langeweile, bilden dabei eine Zielgruppe der Sozialen Arbeit, die bei der Bewältigung von problembelasteten Lebenssituationen und bei der Erfüllung ihrer Wünsche und Bedürfnisse unterstützt werden muss. Um Pflegeheimbewohnende adäquat sozialarbeiterisch begleiten und unterstützen zu können, muss Soziale Arbeit auf unterschiedlichen Ebenen agieren: auf der Mikroebene (z. B. mit den Bewohnerinnen und Bewohnern sowie deren Familienangehörigen und Bekannten), auf der Mesoebene (z. B. mit den Pflegeheimen und weiteren relevanten Organisationen) und auf der Makroebene (z. B. mit Vertreterinnen und Vertretern des politischen Systems) (Fachgruppe „Soziale Arbeit in Kontexten des Alter(n)s“, 2022). Konkret bedeutet dies, dass Sozialarbeitende auf der Mikroebene unter Anwendung diverser Kompetenzen die Pflegeheimbewohnenden durch die Wahl geeigneter Methoden bei der Abklärung und Erfüllung ihrer Bedürfnisse, ggf. in Kooperation mit weiteren Professionen und Disziplinen, unterstützen. Dies kann geschehen, indem sie z. B. Bedürfnisse durch klientenzentrierte Gesprächsführung

detektieren, zu Möglichkeiten der Bedürfniserfüllung und -umsetzung beraten, verschiedene Gruppenaktivitäten bei sozialen Bedürfnissen weiterentwickeln, im Fall von Bedürfnissen im Bereich der pflegerischen Versorgung zwischen Pflegekräften und Bewohnenden vermitteln oder Sterbende unter Berücksichtigung eines spezifischen Beratungskonzepts bedürfnisorientiert begleiten. Auf dieser Ebene eignen sich vor allem die zahlreichen Techniken der Einzelfallhilfe sowie der sozialen Gruppenarbeit. Des Weiteren agiert die Soziale Arbeit auf der Mesoebene, wobei etwa Vernetzungsaufgaben oder die Entwicklung neuer Heim- oder Betreuungskonzepte von hoher Bedeutung sind. Der Versuch, politische Einflussnahme auszuüben und die Interessen der Bewohnenden auch im gesamtgesellschaftlichen Rahmen zu vertreten, erfolgt hingegen auf der Makroebene. Diese Berücksichtigung mehrerer Ebenen sowie der Blick auf soziale Geflechte, in denen sich die Heimbewohnenden bewegen, sowie das Wissen um Wechselbezüge zwischen Gesellschaft und Individuen grenzt die Soziale Arbeit von anderen Disziplinen und Professionen (wie etwa Pflege oder Medizin, die primär auf der individuellen Ebene agieren) ab und unterstreicht die Relevanz von sozialpädagogischen Fachkräften im Kontext des Alter(n)s.

„Soziale Pflegeversicherungen und Landesheimgesetze geben [jedoch] nicht vor, welche Professionen oder Berufe in einem Dienst oder in einer Einrichtung tätig sein müssen. Ob Träger von Diensten und Einrichtungen auf Soziale Arbeit zurückgreifen, liegt somit weitgehend in deren Ermessen. Soziale Arbeit stellt daher eine Option dar“ (Schmidt, 2020, S. 214). Gelingende Multiprofessionalität und Interdisziplinarität im Kontext Pflegeheim ist jedoch notwendig, um eine ganzheitliche und bedürfnisorientierte Versorgung, Begleitung und Betreuung der auf Hilfe angewiesenen alten Menschen – aufbauend auf einer bio-psycho-sozialen Annahme von Krankheit und Gesundheit – gewährleisten zu können. Die Fähigkeiten, Erfahrungen und Qualifikationen, die Sozialarbeitende im Kontext Pflegeheim einbringen können, sind hierbei als sinnvolle Ergänzung zu den Kompetenzen der anderen Berufsbilder zu sehen. Vor allem in Hinblick auf (psycho-) soziale Herausforderungen, wie etwa nicht erfüllte Bedürfnisse, kann die Soziale Arbeit federführend die Problembewältigung übernehmen. Dabei trägt sie zur Aktivierung und Nutzung individueller und sozialer Ressourcen bei, was eine bedürfnisorientierte und personenzentrierte Versorgung fördert und schlussendlich einen Gewinn für alle Beteiligten darstellt.

Literatur

- Abbott, K. M., Heid, A. R., Kleban, M., Rovine, M. J., & Van Haitsma, K. (2018). The Change in Nursing Home Residents' Preferences Over Time. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(12), 1092–1098. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.08.004>
- Andrew, N., & Meeks, S. (2018). Fulfilled preferences, perceived control, life satisfaction, and loneliness in elderly long-term care residents. *Aging & Mental Health*, 22(2), 183–189. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1244804>
- Ballard, C., Corbett, A., Orrell, M., Williams, G., Moniz-Cook, E., Romeo, R., Woods, B., Garrod, L., Testad, I., Woodward-Carlton, B., Wenborn, J., Knapp, M., & Fossey, J. (2018). Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial. *PLOS Medicine*, 15(2), e1002500. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002500>
- Behrendt, S. (2022). *Qualitätsmessung in der Pflege mit Routinedaten (QMPR), Band 2: Indikatoren. Abschluss- und Ergebnisbericht*. Abgerufen am 15. Februar 2024 von <https://repository.publisso.de/resource/frl:6432928>
- Ben Natan, M. (2008). Perceptions of nurses, families, and residents in nursing homes concerning residents' needs. *International Journal of Nursing Practice*, 14(3), 195–199. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00687.x>
- Brumlik, M. (2020). Advokatorische Ethik in der Sozialen Arbeit mit alten Menschen. In K. Aner & U. Karl (Hrsg.), *Handbuch Soziale Arbeit und Alter* (S. 263–270). Wiesbaden: Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26624-0_22
- Clarke, A., Jane Hanson, E., & Ross, H. (2003). Seeing the person behind the patient: Enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 697–706. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00784.x>
- Curyto, K., Van Haitsma, K. S., & Towsley, G. L. (2016). Cognitive Interviewing: Revising the Preferences for Everyday Living Inventory for Use In the Nursing Home. *Research in Gerontological Nursing*, 9(1), 24–34. <https://doi.org/10.3928/19404921-20150522-04>
- Custers, A. F. J., Westerhof, G. J., Kuin, Y., & Riksen-Walraven, M. (2010). Need fulfillment in caring relationships: Its relation with well-being of residents in somatic nursing homes. *Aging & Mental Health*, 14(6), 731–739. <https://doi.org/10.1080/13607861003713133>
- demenzwiki. (o. J.). *Selbstbestimmung*. Abgerufen am 02. Juni 2024 von <https://demenzwiki.com/ethik-recht/selbstbestimmung/#:~:text=Obwohl%20Menschen%20mit%20Demenz%20sukzessive,sogar%20in%20einem%20fortgeschrittenen%20Krankheitsstadium>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e. V., & Bundesärztekammer. (2020). *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*. Abgerufen am 23. Mai 2024 von <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf>
- Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e. V. (o. J.). *Abgestimmte deutsche Übersetzung des DBSH mit dem Fachbereichstag Sozialer Arbeit*. Abgerufen am 23. Mai 2024 von <https://www.dbsh.de/profession/definition-der-sozialen-arbeit/deutsche-fassung.html>

- Duan, Y., Shippee, T. P., Ng, W., Akosionu, O., Woodhouse, M., Chu, H., Ahluwalia, J. S., Gaugler, J. E., Virnig, B. A., & Bowblis, J. R. (2020). Unmet and Unimportant Preferences Among Nursing Home Residents: What Are Key Resident and Facility Factors? *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(11), 1712–1717. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.033>
- Eggert, S., & Teubner, C. (2023). *Gewalt gegen Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen der stationären Langzeitpflege*. Abgerufen am 17. Juni 2024 von <https://www.zqp.de/produkt/gewalt-bewohner-stationaere-pflege/>
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>
- Faber, L. M., Moreira, L. A., & Scheicher, M. E. (2020). Comparison of static balance and mobility between nursing home residents and community-dwelling elderly. *Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal*, 1–6. <https://doi.org/10.17784/mtprehabjournal.2019.17.749>
- Fachgruppe „Soziale Arbeit in Kontexten des Alter(n)s“ (2022). *Positionspapier zur Sozialen Arbeit in Kontexten des Alter(n)s*. Abgerufen am 02. April 2024 von https://dvsg.org/fileadmin/user_upload/DVSG/Themen/Handlungsfelder/Pflege/Positionspapier-SozialeArbeitinKontextendesAlter-n-s.pdf
- Ferreira, A. R., Dias, C. C., & Fernandes, L. (2016). Needs in Nursing Homes and Their Relation with Cognitive and Functional Decline, Behavioral and Psychological Symptoms. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2016.00072>
- Gardiner, C., Laud, P., Heaton, T., & Gott, M. (2020). What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*, 49(5), 748–757. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa049>
- Gesellschaft für Wirtschaftliche Strukturforchung. (2016). *Struktur des Pflegemarktes in Deutschland und Potentiale seiner Entwicklung*. Abgerufen am 03. Februar 2023 von <https://www.bmwi.de/Redaktion/DE/Publikationen/Studien/forschungsvorhaben-struktur-des-pflegemarktes-in-deutschland-und-potentiale-seiner-entwicklung.pdf?blob=publicationFile&v=8>
- Gillis, K., Van Diermen, L., Lahaye, H., De Witte, M., De Wit, Y., Roelant, E., Lips, D., Zhiri, A., Hockley, J., & Van Bogaert, P. (2023). Effect of need-based care on behavioural and psychological symptoms in residents with dementia and formal caregivers' distress in nursing homes: A three-arm cluster randomized controlled trial. *European Geriatric Medicine*, 14(5), 1083–1096. <https://doi.org/10.1007/s41999-023-00825-7>
- Goergen, T. (2001). Stress, Conflict, Elder Abuse and Neglect in German Nursing Homes: A Pilot Study Among Professional Caregivers. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 13(1), 1–26. https://doi.org/10.1300/J084v13n01_01
- Heid, A. R., Bangerter, L. R., Abbott, K. M., & Van Haitsma, K. (2017). Do Family Proxies Get It Right? Concordance in Reports of Nursing Home Residents' Everyday Preferences. *Journal of Applied Gerontology*, 36(6), 667–691. <https://doi.org/10.1177/0733464815581485>

- Heidenblut, S., & Zank, S. (2010). Entwicklung eines neuen Depressionsscreenings für den Einsatz in der Geriatrie: Die „Depression-im-Alter-Skala“ (DIA-S). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(3), 170–176. <https://doi.org/10.1007/s00391-009-0067-z>
- Helgesen, A. K., Fagerli, L. B., & Grøndahl, V. A. (2020). Healthcare staff’s experiences of implementing one to one contact in nursing homes. *Nursing Ethics*, 27(2), 505–513. <https://doi.org/10.1177/0969733019857775>
- Huang, D., Zeng, T., Mao, J., Zhao, M., & Wu, M. (2022). The unmet needs of older adults living in nursing homes in Mainland China: A nation-wide observational study. *BMC Geriatrics*, 22(1), 989. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03699-9>
- Kim, S. K., & Park, M. (2017). Effectiveness of person-centered care on people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Interventions in Aging*, Volume 12, 381–397. <https://doi.org/10.2147/CIA.S117637>
- Klemmt, M., Henking, T., Heizmann, E., Best, L., Van Oorschot, B., & Neudert, S. (2020). Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning – A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(13–14), 2663–2674. <https://doi.org/10.1111/jocn.15291>
- Kloos, N., Trompeter, H. R., Bohlmeijer, E. T., & Westerhof, G. J. (2019). Longitudinal Associations of Autonomy, Relatedness, and Competence With the Well-being of Nursing Home Residents. *The Gerontologist*, 59(4), 635–643. <https://doi.org/10.1093/geront/gny005>
- Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3., überarbeitete Auflage). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kunkel, M. C., Bowblis, J. R., Straker, J., Van Haitsma, K., & Abbott, K. M. (2023). Can Implementing Person-Centered Care Tools Reduce Complaints? Evidence from the Implementation of PELI in Ohio Nursing Homes. *Journal of Aging & Social Policy*, 36(1), 141–155. <https://doi.org/10.1080/08959420.2023.2265775>
- Leplege, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefevre, C., Pachoud, B., & Ville, I. (2007). Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 29(20–21), 1555–1565. <https://doi.org/10.1080/09638280701618661>
- Marsa, R., Younesi, S. J., Barekati, S., Ramshini, M., & Ghyasi, H. (2020). A Comparative Study on Stress, Anxiety and Depression Between Nursing-Home Elderly Residents and Home-dwelling Elderly People. *Salmand*, 15(2), 176–187. <https://doi.org/10.32598/sija.13.10.500>
- Metz-Göckel, H. (2023). *Bedürfnis im Dorsch Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/beduerfnis>
- Mimus, K. (o. J.). *Alter und Pflegebedürftigkeit*. Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e. V. Abgerufen am 20. Juni 2024 von <https://dvs.org/themen/handlungsfelder/pflegebeduerftigkeit/>
- Murray, H. A. (1938). *Explorations in Personality*. Oxford University Press.
- Nikmat, A. W., Al-Mashoor, S. H., & Hashim, N. A. (2015). Quality of life in people with cognitive impairment: Nursing homes versus home care. *International Psychogeriatrics*, 27(5), 815–824. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002609>
- Olsen, C., Pedersen, I., Bergland, A., Enders-Slegers, M.-J., Jøranson, N., Calogiuri, G., & Ihlebæk, C. (2016). Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia – a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0312-4>

- O'Sullivan, J. L., Schweighart, R., Lech, S., Kessler, E.-M., Tegeler, C., Teti, A., Nordheim, J., & Gellert, P. (2022). Concordance of self- and informant-rated depressive symptoms in nursing home residents with Dementia: Cross-sectional findings. *BMC Psychiatry*, 22(1), 241. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03876-5>
- Papadopoulou, S. K., Tsintavis, P., Potsaki, G., & Papandreou, D. (2020). Differences in the Prevalence of Sarcopenia in Community-Dwelling, Nursing Home and Hospitalized Individuals. A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(1), 83–90. <https://doi.org/10.1007/s12603-019-1267-x>
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Hrsg.), *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Poey, J. L., Hermer, L., Cornelison, L., Kaup, M. L., Drake, P., Stone, R. I., & Doll, G. (2017). Does Person- Centered Care Improve Residents' Satisfaction With Nursing Home Quality? *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(11), 974–979. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.007>
- Reynolds, T., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B., Hoe, J., Leese, M., & Orrell, M. (2000). Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): Development, validity and reliability. *British Journal of Psychiatry*, 176(5), 444–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.176.5.444>
- Riedl, M., Mantovan, F., & Them, C. (2013). Being a Nursing Home Resident: A Challenge to One's Identity. *Nursing Research and Practice*, 2013, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2013/932381>
- Safavi, S. (2015). Comparing quality of life, social support and depression among elderly living at home and nursing home residents. *ilam-ijgn*, 1(3), 34–46.
- Šare, S., Ljubičić, M., Gusar, I., Čanović, S., & Konjevoda, S. (2021). Self-Esteem, Anxiety, and Depression in Older People in Nursing Homes. *Healthcare*, 9(8), 1035. <https://doi.org/10.3390/healthcare9081035>
- Schmidt, R. (2020). Soziale Arbeit in der pflegerischen Versorgung. In K. Aner & U. Karl (Hrsg.), *Handbuch Soziale Arbeit und Alter* (S. 207–214). Wiesbaden: Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26624-0_17
- Schweighart, R., Klemmt, M., Neuderth, S., & Teti, A. (2021). Erfahrungen und Sichtweisen von Pflegeheimbewohnenden mit depressiver Symptomatik während der COVID-19-Pandemie: Eine qualitative Studie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54(4), 353–358. <https://doi.org/10.1007/s00391-021-01926-3>
- Schweighart, R., Klemmt, M., Neuderth, S., & Teti, A. (2022). Needs and Needs Communication of Nursing Home Residents with Depressive Symptoms: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3678. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063678>
- Schweighart, R., O'Sullivan, J. L., Klemmt, M., Teti, A., & Neuderth, S. (2022). Wishes and Needs of Nursing Home Residents: A Scoping Review. *Healthcare*, 10(5), 854. <https://doi.org/10.3390/healthcare10050854>
- Schweppe, C. (2019). Gewalt und Gewaltschutz in der Pflege alter Menschen. *Zeitschrift für Sozialpädagogik*, 4.
- Shiells, K., Pivodic, L., Holmerová, I., & Van Den Block, L. (2020). Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: A scoping review. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1553–1568. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1625303>

- Statistisches Bundesamt. (2023). *Pflege: Pflegebedürftige in Deutschland*. Abgerufen am 13. März 2024 von https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html
- Surr, C. A., Smith, S. J., Crossland, J., & Robins, J. (2016). Impact of a person-centred dementia care training programme on hospital staff attitudes, role efficacy and perceptions of caring for people with dementia: A repeated measures study. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 144–151. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.09.009>
- Tobis, S., Wieczorowska-Tobis, K., Talarska, D., Pawlaczyk, M., & Suwalska, A. (2018). Needs of older adults living in long-term care institutions: An observational study using Camberwell Assessment of Need for the Elderly. *Clinical Interventions in Aging*, Volume 13, 2389–2395. <https://doi.org/10.2147/CIA.S145937>
- Toseland, R. W., Diehl, M., Freeman, K., Manzanares, T., Naleppa, M., & McCallion, P. (1997). The Impact of Validation Group Therapy on Nursing Home Residents With Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 16(1), 31–50. <https://doi.org/10.1177/073346489701600102>
- van Der Ploeg, E. S., Bax, D., Boorsma, M., Nijpels, G., & Van Hout, H. P. (2013). A cross-sectional study to compare care needs of individuals with and without dementia in residential homes in the Netherlands. *BMC Geriatrics*, 13(1), 51. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-51>
- van Der Ploeg, E. S., Bax, D., Boorsma, M., Nijpels, G., & Van Hout, H. P. (2013). A cross-sectional study to compare care needs of individuals with and without dementia in residential homes in the Netherlands. *BMC Geriatrics*, 13(1), 51. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-51>
- Wachter, K. (2010). *Angehörigenarbeit durch SozialarbeiterInnen in Altenpflegeheimen: Luxus oder Notwendigkeit?* Köln: WiKu-Verlag Verlag Für Wissenschaft Und Kultur.
- Wieczorowska-Tobis, K., Talarska, D., Kropińska, S., Jaracz, K., Tobis, S., Suwalska, A., Kachaniuk, H., Mazurek, J., Dymek-Skoczyńska, A., & Rymaszewska, J. (2016). The Camberwell Assessment of Need for the Elderly questionnaire as a tool for the assessment of needs in elderly individuals living in long-term care institutions. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 62, 163–168. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.10.005>
- Wilczek, M. (2014). *Soziale Arbeit in der stationären Altenpflege – eine Zwischenbilanz über Verbreitung, Akzeptanz und Erfolg*. Hochschule für Angewandte Wissenschaften Mittweida.
- Williams, K. N. (2006). Improving outcomes of nursing home interactions. *Research in Nursing & Health*, 29(2), 121–133. <https://doi.org/10.1002/nur.20117>
- Yasuda, M., & Sakakibara, H. (2017). Care staff training based on person-centered care and dementia care mapping, and its effects on the quality of life of nursing home residents with dementia. *Aging & Mental Health*, 21(9), 991–996. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1191056>
- Yoon, J. Y. (2018). Relationships among person-centered care, nursing home adjustment, and life satisfaction: A cross-sectional survey study. *International Psychogeriatrics*, 30(10), 1519–1530. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000194>
- Zentrum für Qualität in der Pflege. (o. J.). *Professionell Pflegenden in Deutschland*. Abgerufen am 08. Juni 2024 von <https://www.zqp.de/schwerpunkt/professionell-pflegende/>
- Zimmerman, S., Sloane, P. D., Williams, C. S., Reed, P. S., Preisser, J. S., Eckert, J. K., Boustani, M., & Dobbs, D. (2005). Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and

Nursing Homes. *The Gerontologist*, 45(suppl_1), 133–146. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.133

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.





Gesundheitliche Vorausplanung in stationären Altenpflegeeinrichtungen

Malte Klemmt, Tanja Henking und Silke Neuderth

1 Hintergrund

1.1 Einführung

Die Darstellungen in diesem Beitrag basieren auf einem 2022 abgeschlossenen Promotionsvorhaben,¹ welches den Fragestellungen nachgeht, in welcher Hinsicht die Autonomie von Bewohnenden stationärer Altenpflegeeinrichtungen gefährdet und verletzt werden kann (Klemmt et al. 2023), welche Wünsche und Bedürfnisse Bewohnende und deren Angehörige in Bezug auf die gesundheitliche Vorausplanung haben (Klemmt et al. 2020) und inwiefern Bewohnende entsprechende Wünsche in Form von Patientenverfügungen dokumentiert haben (Klemmt et al. 2021).

¹ Der Forschungsschwerpunkt „Autonomie im Gesundheitswesen (AuGe)“, in dessen Rahmen Teile des o. g. Promotionsvorhabens entstanden sind, wird gefördert vom Bayerisches Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst.

M. Klemmt (✉)

Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin, Medizinische Hochschule Hannover, Hannover, Deutschland

E-Mail: Klemmt.Malte@mh-hannover.de

T. Henking · S. Neuderth

Institut für Angewandte Sozialwissenschaften, Technische Hochschule Würzburg-Schweinfurt, Würzburg, Deutschland

1.2 Autonomie

Autonomie ist „... zu einem Schlüsselbegriff moderner Gesellschaften avanciert“ (Wiesemann 2013: 149). Die Verankerung des Autonomieideals in verschiedenen Lebenswelten moderner Gesellschaften führt dazu, dass jede Einschränkung der Autonomie mindestens legitimationsbedürftig ist (Steinfath 2016), dies ist auch im medizinisch-pflegerischen Versorgungsbereich beobachtbar. Der Respekt vor der Autonomie von Patient:innen stellt, spätestens seit den 1970er Jahren, ein relevantes Konzept der Medizin- und Pflegeethik dar, welches enormen Einfluss auf die medizinische bzw. pflegerische und rechtliche Praxis ausgeübt hat (Wiesemann & Simon 2013). Die Bedeutung der Patientenautonomie lässt sich beispielhaft an dem 2013 eingefügten Patientenrechtegesetz oder zuvor an der Regelung zur Patientenverfügung ablesen sowie an weiteren zentralen Entscheidungen der letzten Jahrzehnte im Bereich Sterbehilfe (Henking 2023). Zurückgehend auf die Arbeiten von Beauchamp & Childress (u. a. 2019) wird der Respekt vor der Autonomie von Patient:innen als eines der vier ethischen Grundprinzipien, neben den Geboten des Nicht-Schadens, der Fürsorge und der Gerechtigkeit, an die ärztliches und pflegerisches Handeln gebunden sind, postuliert. Die Genese des Stellenwertes der Patient:innenautonomie markiert einen Wandel in der medizinisch-pflegerischen Praxis, indem nicht mehr (ausschließlich) die versorgenden Berufsgruppen als Expert:innen über Mittel und Ziele der Behandlung und Pflege entscheiden, sondern die Patient:innen Interventionen und Begebenheiten mitbestimmen und autorisieren können und sollen (Wiesemann 2013).

In der philosophischen respektive ethischen Debatte finden sich unterschiedliche Autonomieauffassungen bzw. -verständnisse. Den Bezugspunkt der Debatte bildet die sog. „liberale Standardauffassung“ (Steinfath & Pindur 2013: 26) von Autonomie, welche auf die Arbeiten von Beauchamp, Childress und Faden zurückgeht (u. a. Beauchamp & Childress 2019; Faden & Beauchamp 1986). Patient:innenautonomie wird hier primär als moralisches (und bestenfalls auch juristisches) individuelles Abwehrrecht verstanden, das es Patient:innen ermöglicht, auf Grundlage einer ärztlichen Empfehlung über das Ob und Wie einer medizinischen Behandlung selbst zu entscheiden. Der liberalen Auffassung wird zunehmend vorgeworfen, dass sie ein zu einseitig prozedurales und individualistisches bzw. rationalistisches Bild von Patient:innen in medizinischen Entscheidungssituationen beanspruche, welches die umfassende Autonomie einer Person zurückstelle und deren soziale Kontexte größtenteils ausblende (Mackenzie & Stoljar 2000; Oshana 2006; Steinfath & Pindur 2013). Gerade der letzte Punkt, die fehlende

bzw. schwache Bedeutung von sozialen Beziehungen und Kontexten sowie Interdependenzen im Zuge von medizinisch-pflegerischen Entscheidungsgenesen und damit verbundene Konsequenzen, wird in Auffassungen einer relationalen Autonomie einbezogen (Anderson & Honneth 2005; Sherwin & Winsby 2010). Die Grundannahme relationaler Autonomieverständnisse lautet, dass soziale Beziehungen, in die jede Person in Versorgungskontexten in unterschiedlicher Intensität und Häufigkeit eingebunden ist, generell bei der Formung und Ausübung von Autonomie eine relevante Bedeutung erlangen (Ells et al. 2011). Autonomie kann und sollte nach dieser Auffassungslogik von medizinisch-pflegerischen Berufsgruppen sowie von Angehörigen und sonstigen nahestehenden Personen der Patient:innen nicht nur respektiert, sondern auch gefördert werden (Wiesemann 2013). Diese Auffassung von Autonomie wird nicht nur vermehrt theoretisch diskutiert, auch in der medizinisch-pflegerischen Praxis lehnen sich zunehmend Konzepte an dieses Verständnis an (Ach & Schöne-Seifert 2013; ZEKO 2019). Im Kontext der stationären Langzeitpflege unterscheidet Collopy (1988) zudem die beiden Ebenen der Entscheidungsautonomie und der Handlungsautonomie. Mit Entscheidungsautonomie ist die Möglichkeit der selbstbestimmten Entscheidungsfindung und – genese gemeint, wohingegen Handlungsautonomie die selbstbestimmte Ausführung dieser Entscheidungen beschreibt.

1.3 Gesundheitliche Vorausplanung

Gesundheitliche Vorausplanung, wie das sog. Advance Care Planning (ACP), soll die Entscheidungsbildung einer Person hinsichtlich ihrer Vorausplanung für die letzte Lebensphase durch einen dialogischen und sich über eine längere Zeit erstreckenden Gesprächsprozess fördern (Sudore et al. 2017) und kann somit zur Wahrung und Förderung der Autonomie einer Person beitragen, die Lebensqualität in der letzten Lebensphase verbessern sowie Entscheidungskonflikte verringern (Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014; Detering et al. 2010; ZEKO 2019). Auch für Angehörige kann eine vorhandene Vorausplanung eine Entlastung darstellen (Brazil et al. 2018). Ursprünglich entstanden in der Onkologie und Palliativmedizin, sind derartige Vorausplanungsprozesse mittlerweile in diversen Indikationsbereichen und Settings etabliert (Kelly et al. 2019). Je nach Konzept werden dabei vertraute Personen aus dem sozialen Umfeld und dem Versorgungskontext der Betroffenen in den Gesprächsprozess einbezogen. Zudem gehen die Implementierung und Dissemination von gesundheitlichen Vorausplanungskonzepten in der Praxis häufig einher mit umfassenden Qualifizierungsmaßnahmen für die in den Prozess einbezogenen Berufsgruppen (Flo et al. 2016).

Ein Resultat von gesundheitlichen Vorausplanungsprozessen kann die Erstellung oder ggf. Aktualisierung von Vorsorgedokumenten sein. Die konsentrierte ACP-Definition (Sudore et al. 2017) sieht eine Dokumentation der Gesprächsergebnisse vor, die zwar in einem Vorsorgedokument münden können, dies jedoch nicht zwangsläufig müssen. Mittels dieser Vorsorgedokumente wie Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten oder Notfallplänen können Personen für Fälle, in denen sie ihren Willen nicht mehr eigenständig äußern können oder wollen, vorsorgen und somit im Idealfall die eigene Autonomie sichern (Lipp & Brauer 2013). Im Kontext von medizinisch-pflegerischen Behandlungsentscheidungen und -wünschen sind hierbei vor allem Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen von Bedeutung. In einer Vorsorgevollmacht bevollmächtigen die Verfügenden eine oder mehrere Person(en) ihres Vertrauens, etwaige Entscheidungen für sie zu treffen (§ 1820 BGB). Durch eine Patientenverfügung kann eine Person für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit verbindlich festlegen, ob sie in vorab zu definierenden Situationen in eine bestimmte Behandlung oder Maßnahme einwilligt oder diese ablehnt (§ 1827 BGB). Indem 2009 die Patientenverfügung im Zivilrecht verankert wurde, bekräftigte der Gesetzgeber seinen Willen, die Selbstbestimmung in der deutschen Rechtsordnung zu stärken (Deutscher Bundestag 2009). Erfüllt eine Patientenverfügung die gesetzlichen Anforderungen (§ 1827 BGB), entfaltet sie Bindungswirkung und verpflichtet die an Behandlung und Pflege beteiligten Akteur:innen, den niedergelegten Willen zu beachten.

1.4 Setting stationäre Altenpflegeeinrichtungen

Eine relevante Zielgruppe für Prozesse der gesundheitlichen Vorausplanung stellen Pflegeheimbewohnende dar. In Deutschland lebten im Jahr 2021 rund 800.000 Bewohnende in 16.100, nach SGB XI zugelassenen, voll- bzw. teilstationären (davon ausschließlich vollstationär: 11.360) Pflegeeinrichtungen (Destatis 2022). Die Anzahl an pflegebedürftigen Bewohnenden in stationären Altenpflegeeinrichtungen wird schätzungsweise noch zunehmen (Destatis 2022). Die überwiegende Mehrheit der vollstationär gepflegten Menschen ist in ihren Alltagskompetenzen, u. a. durch alters- und krankheitsbedingte Funktionsverluste, erheblich eingeschränkt und in unterschiedlicher Intensität auf pflegerische Unterstützung angewiesen (Matzk et al. 2022). Eine Vielzahl der Bewohnenden ist hochaltig (>80 Jahre) (Ehrentraut et al. 2019) und multimorbide (van den Bussche et al. 2009) sowie von demenziellen Erkrankungen betroffen (Hoffmann & Allers 2021), die im fortgeschrittenen Verlauf die Einwilligungsfähigkeit in Bezug auf

Behandlungsmaßnahmen und damit die Entscheidungsautonomie der Betroffenen einschränken können. Für die meisten Bewohnenden markiert der Einzug in eine Altenpflegeeinrichtung den Eintritt in die letzte Lebensphase, welche tendenziell kürzer wird, je älter die Menschen bei Eintritt in die Einrichtung sind (Moore et al. 2019). Im nationalen Kontext bestehen über die gesetzlichen Krankenkassen finanzielle Anreize, Gesprächsprozesse für die letzte Lebensphase in stationären Altenpflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu initiieren (§ 132 g SGB V). In der Praxis sind unterschiedliche Konzepte zur Umsetzung dieser gesundheitlichen Versorgungsplanung anzutreffen (Klemmt et al. im Druck).

1.5 Desiderat und Fragestellungen

Körperliche und kognitive Beeinträchtigungen sowie damit verbundene, gesteigerte Vulnerabilitäts- und Abhängigkeitstendenzen der Bewohnenden in Bezug auf eine autonome Lebensführung zeigen eine erhöhte Gefahr der ungewollten Fremdbestimmung auf. Es galt zu untersuchen, wo genau diese Gefahren angesiedelt sind. Um gesundheitliche Vorausplanungsprozesse als Instrument der Autonomiewahrung/-förderung sinnvoll einsetzen zu können, sollten diese auf die Bedürfnisse und Gegebenheiten der Zielgruppe abzielen. Zudem ist es wichtig, bereits vorgenommene Vorausplanungen im Sinne von medizinisch-pflegerischen Behandlungswünschen von Bewohnenden im Falle der Einwilligungsunfähigkeit in Patientenverfügungen zu erfassen. Mit einem verbesserten Kenntnisstand lassen sich passgenaue Informations- und Beratungsangebote entwickeln und umsetzen sowie ein besserer Überblick über die Vorstellungen der Bewohnenden zur Gestaltung ihres Lebensendes gewinnen.

2 Methodik

Aufgrund der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes und aufgrund der Multiperspektivität und Multidimensionalität der Fragestellungen, die jeweils unterschiedliche Zugänge bzw. Erkenntnisquellen zu ihrer Beantwortung verlangen, wurde ein multi-methodales Studiendesign, bestehend aus qualitativen und quantitativen Erhebungs- und Analysemethoden gewählt. Das Studiendesign wurde überdies als multi-zentrische (empirische Erhebungen beziehen sich auf sieben bzw. 13 stationäre Altenpflegeeinrichtungen), explorative Querschnittstudie angelegt. Für die empirischen Studienteile lag eine Bescheinigung der

ethischen und datenschutzrechtlichen Unbedenklichkeit der Ethikkommission der Universität Würzburg vor (AZ: 140/18-sc/10.08.2018).

2.1 Scoping Review

Um autonomiegefährdende bzw. -verletzende Einflussfaktoren in stationären Altenpflegeeinrichtungen zu identifizieren, wurde von April bis August 2021 ein Scoping Review der aktuellen Forschungsliteratur durchgeführt (Klemmt et al. 2023). Das methodische Vorgehen erfolgte nach dem Manual des Joanna Briggs Institute (Peters et al. 2017).

Die Einschlusskriterien umfassten Bewohnende als Population, autonomiegefährdende/-verletzende Einflussfaktoren auf die Bewohnendenautonomie als Untersuchungsthema sowie stationäre Altenpflegeeinrichtungen als Kontext bzw. Setting. Eingeschlossen wurden empirische Studien, die in Form von Journal-Beiträgen veröffentlicht wurden (keine Monographien, Buchbeiträge, Abstracts), unabhängig vom Studiendesign (Ausschluss: Reviews).

Die Recherche erfolgte gemäß der dreistufigen Suchstrategie nach JBI-Methodik (Peters et al. 2017). Gesucht wurden empirische Studien in Deutsch und Englisch im Zeitraum der Jahre 2000 bis April 2021 (zu den verwendeten Suchbegriffen und -orten: vgl. Klemmt et al. 2023). Die Recherchetreffer wurden durch ein mehrstufiges Verfahren anhand der Einschlusskriterien ausgewählt. Das Einschlusscreening wurde von zwei Personen unabhängig voneinander vorgenommen. Bei Uneinigkeit wurde eine weitere Person hinzugezogen (zum Verlauf des Beitragseinschlusses: vgl. Klemmt et al. 2023).

Im Sinne der Datenextraktion und -analyse wurden zunächst die für die Fragestellung des Reviews relevanten Studienergebnisse der eingeschlossenen Beiträge extrahiert. Anschließend erfolgte die Identifikation der autonomiegefährdenden/-verletzenden Einflussfaktoren mittels der inhaltlich- strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016). Für den ersten deduktiven Analyseschritt diente die Unterscheidung der übergeordneten Ebenen (strukturell, personell, Beziehungsebene) als Kategorienraster. Anschließend wurden Bereiche und Einflussfaktoren induktiv am Material gebildet. Beispielhaft wurde der induktiv identifizierte Einflussfaktor der Architektur dem Bereich der einrichtungsbezogenen Strukturen auf der strukturellen Ebene zugeordnet (vgl. Klemmt et al. 2023). Bibliographische Informationen wurden separat erfasst.

2.2 Interviews mit Bewohnenden und deren Angehörigen

Um die Wünsche und Bedürfnisse von Bewohnenden und deren Angehörigen in Bezug auf gesundheitliche Vorausplanungsprozesse sowie den Ist-Stand der Kommunikationsprozesse hinsichtlich dieser Wünsche und Bedürfnisse zu erfassen, wurden teilstrukturierte Einzelinterviews mit Personen beider Gruppen geführt (Klemmt et al. 2020).

Die Interviewpartner:innen wurden aus sieben stationären Altenpflegeeinrichtungen unterschiedlicher Größe ($M = 64$ Bewohnende, Range = 15–160 Bewohnende) und Trägerschaft (kommunal, freigemeinnützig, privat) in der Region Würzburg rekrutiert. Ein Convenience-Sampling (Diekmann 2002) mit festgelegten Einschlusskriterien (Bewohner:in stationärer Altenpflegeeinrichtung, mindestens drei Monate in Altenpflegeeinrichtung lebend, oder Angehörige/r von Bewohner:in, physische und psychische Partizipationsfähigkeit, informierte Einwilligung) fand Anwendung. Kontrastierungsparameter waren das Geschlecht, das Alter und die Länge des Aufenthaltes der Befragten in den Einrichtungen. Die Erstsprache der Teilnehmenden fand durch Auslage von Informationsmaterial in den Einrichtungen sowie durch Einrichtungsmitarbeitende statt.

Die Interviews mit Bewohnenden ($n = 24$, Dauer: $M = 55$ Min.) und Angehörigen ($n = 8$, Dauer: $M = 25$ Min.) fanden von Oktober 2018 bis Juni 2019 in den Räumlichkeiten der Altenpflegeeinrichtungen statt und wurden auditiv aufgezeichnet. Zur Standardisierung wurde ein teilstrukturierter Interviewleitfaden eingesetzt (vgl. Klemmt et al. 2020). Die Audioaufnahmen wurden vollständig transkribiert und anonymisiert.

Das Datenmaterial wurde nach dem methodischen Vorgehen der Inhaltlich-strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2016) ausgewertet. Hierbei dienten die Interviewleitfragen bzw. -themen als erstes deduktives Analyseraster. Anschließend wurden nach induktivem Vorgehen Haupt- und Unterkategorien am Material gebildet. Das komplette Datenmaterial wurde mit dem finalen Kategoriensystem kodiert.

2.3 Analyse von Patientenverfügungen

Um den Ist-Stand bereits getätigter Vorausplanung in Form von Vorsorgedokumenten (speziell Patientenverfügungen) zu erfassen, wurde eine Vollerhebung aller Vorsorgedokumente in 13 stationären Altenpflegeeinrichtungen in Stadt und Landkreis Würzburg durchgeführt (Klemmt et al. 2021).

Die Erfassung sämtlicher Vorsorgedokumente (Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten, Generalvollmachten, Betreuerverfügungen, Notfallpläne und Kombinationen verschiedener Dokumententypen) geschah von November 2018 bis März 2019 in allen physischen und digitalen Bewohnendenakten der Einrichtungen. Die Dokumente wurden jeweils vollständig als digitaler Scan erfasst. Im Zuge der Erhebung wurden alle personenbezogenen Informationen, bis auf das Geburtsjahr und das Geschlecht, für die Auswertung entfernt. Die Zustimmung erfolgte durch die Bewohnenden oder deren rechtliche Betreuungen.

Ausprägungen und Anzahl der beschriebenen Behandlungssituationen und Ausprägungen und Anzahl der dokumentierten medizinisch-pflegerischen Behandlungsmaßnahmen wurden mittels eines deduktiv-induktiven Vorgehens kategorial zusammengefasst. Hierbei wurden zunächst deduktive Analysekatgorien im Hinblick auf das Erkenntnisinteresse gebildet. Anschließend wurden diese Kategorien durch induktives Vorgehen um weitere aus dem Datenmaterial heraus ergänzt und in einen Datensatz übertragen. Formalia der Patientenverfügungen wurden separat erfasst und deskriptiv ausgewertet. Die Daten wurden mittels Häufigkeitszählungen deskriptiv ausgewertet.

3 Ergebnisse

3.1 Scoping Review

Es wurden 75 Beiträge final in das Review eingeschlossen, welche hinsichtlich der eingeschlossenen Perspektive bzw. Stichprobenpopulation (u. a. Bewohnende, Angehörige, Einrichtungsmitarbeitende und -leitungen, Ärzt:innen) und der Zielgruppe der Untersuchungen (u. a. Bewohnende generell, Bewohnende mit demenziellen Erkrankungen, einwilligungsunfähige Bewohnende, Bewohnende mit chronischen Erkrankungen) variieren. Die Beiträge beziehen sich auf verschiedene internationale Settings (national: $n = 5$; häufigstes internationales Setting: Norwegen) und weisen sowohl quantitative als auch qualitative und gemischte Untersuchungsdesigns auf (Klemmt et al. 2023).

Auf Basis der Analyse konnten 21 Bereiche identifiziert werden, denen 46 autonomiegefährdende bzw.-verletzende Aspekte mit 16 Subaspekten zugeordnet wurden. Die Aspekte bzw. Bereiche sind auf den Ebenen der Akteur:innen, der Strukturen, der (Sorge-)Beziehungen sowie in konkreten Situationen angesiedelt. Auf der Ebene der Akteur:innen sind Aspekte der Autonomiegefährdung und -verletzung im Einstellungs- und Handlungsraum verschiedener Personengruppen verortet. Hierzu zählen Bewohnende selbst (u. a. hinsichtlich ihres physischen

bzw. kognitiven Gesundheitszustandes), Einrichtungsmitarbeitende (u. a. wenn berufliche Routinen des Pflegepersonals, wie das morgendliche Ankleiden, mit Autonomiebestrebungen der Bewohnenden hinsichtlich Art und Weise oder Zeitpunkt des Ankleidens in Konflikt geraten), Ärzt:innen (u. a. hinsichtlich der Einbindung von Bewohnenden in medizinische Entscheidungsprozesse) sowie Angehörige und nahestehende Personen (u. a. hinsichtlich divergierender Vorstellungen und Haltungen). Die strukturelle Ebene schließt autonomiegefährdende und -verletzende Aspekte in Bezug auf die Pflegeeinrichtungen (u. a. festgelegte Routinen und Abläufe), übergeordnete Aspekte (u. a. Bewohnendensicherheit) sowie politische und rechtliche Regulationen (u. a. haftungsrechtliche Aspekte) ein. Auf der Ebene der (Sorge-)Beziehungen wurden Aspekte identifiziert, die sich in zwischenmenschlichen Verhältnissen und Verhaltensausprägungen der involvierten Personengruppen begründen. Im Zuge des Reviews konnten außerdem konkrete Situationen herausgearbeitet werden, in denen die Bewohnendenautonomie gefährdet sein oder verletzt werden kann. Diese sind im gesamten Lebens- und Alltagsspektrum der Bewohnenden angesiedelt und betreffen Alltagsaktivitäten (u. a. Körperhygiene) ebenso wie die medizinisch-pflegerische Versorgung (u. a. Medikation und Medikamenteneinnahme) oder die Versorgung am Lebensende (u. a. medizinisch-pflegerische Vorausplanung) (Klemmt et al. 2023).

3.2 Interviews mit Bewohnenden und deren Angehörigen

Die Interviewstichprobe besteht aus 24 Bewohnenden (weiblich: $n = 19$; Alter: $M = 88,5$ Jahre, $SD = 7,2$ Jahre; in Altenpflegeeinrichtung lebend seit: $M = 3,5$ Jahre, Range = 1–25 Jahre) und acht Angehörigen ($n = 4$ Töchter, $n = 3$ Söhne, $n = 1$ Schwiegertochter; Vorsorgebevollmächtigte: $n = 6$; Alter: $M = 56$ Jahre, $SD = 2,7$) (Klemmt et al. 2020).

Das Datenmaterial der Bewohnendeninterviews wurde fünf Bereichen (Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf die letzte Lebensphase, Kommunikationsgestaltung zu Wünschen und Bedürfnissen, Dokumentation der Wünsche und Bedürfnisse, Entscheidungsorientierung und Entscheidungsverhalten, Verständnis von Autonomie und Würde in der letzten Lebensphase) mit 31 Hauptkategorien und 73 Unterkategorien zugeordnet. Die Befragten äußern vor allem gesundheitsbezogene und soziale Wünsche und Bedürfnisse hinsichtlich ihrer derzeitigen Situation in der Pflegeeinrichtung und in Bezug auf die letzte Lebensphase. Gegenüber Prozessen der gesundheitlichen Vorausplanung signalisieren die

Befragten eine grundsätzliche Gesprächsbereitschaft und teilweise einen expliziten Gesprächsbedarf. Bewohnenden fällt es jedoch schwer, für diese Gespräche den richtigen Zeitpunkt und vor allem die richtigen Ansprechpartner:innen zu finden. Es konnte ein begrenzter Personenkreis identifiziert werden, mit dem Bewohnende über Themen wie Vorausplanung und Selbstbestimmung sprechen. Dies sind überwiegend Angehörige und nahestehende Personen. Die Kommunikation mit beruflichen Akteur:innen in und außerhalb der Pflegeeinrichtungen (z. B. Pflegekräften oder (Haus-)Ärzt:innen) wird durch, von Bewohnenden geäußerte, Kommunikationsbarrieren (u. a. wahrgenommener Mangel an Zeit und mangelnde subjektiv-zugeschriebene Kompetenz der Pflegekräfte) erschwert. Viele Befragte haben bereits ein Vorsorgedokument erstellt (Patientenverfügung: $n = 20$, Vorsorgevollmacht: $n = 19$). Autonomie und Würde am Lebensende werden vor allem mit einem möglichst leidensfreien und selbstbestimmten Sterben in Verbindung gesetzt (Klemmt et al. 2020).

Das Datenmaterial der Angehörigeninterviews wurde drei Bereichen (Wünsche und Bedürfnisse bei der Begleitung der Bewohnenden, Kenntnisstand und rechtliche Formalitäten, Kommunikation und Interaktion) mit 14 Hauptkategorien und 51 Unterkategorien zugeordnet. Die Interviewten zeigen sich sowohl von der Thematik des Lebensendes als auch der medizinisch-pflegerischen Vorausplanung (speziell für das Lebensende der Bewohnenden) teilweise stark belastet. Die Befragten geben an, die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohnenden im Hinblick auf die derzeitige Versorgung sowie die Versorgung am Lebensende zu kennen und bereits teilweise mit den Bewohnenden besprochen zu haben, wobei sechs Angehörige gleichzeitig die Vorsorgebevollmächtigten der Bewohnenden sind. Generell wird der Wunsch nach mehr Kommunikation und Partizipation bzgl. der Versorgungs- und Vorausplanung geäußert. Dies jedoch eher in Bezug auf Gespräche mit Einrichtungsmitarbeitenden und zum Teil (Haus-)Ärzt:innen als mit den Bewohnenden selbst (Klemmt et al. 2020).

3.3 Analyse von Patientenverfügungen

In den 13 Einrichtungen (Größe (Anzahl Bewohnende): $M = 64$, $SD = 40,4$; Trägerschaft: kommunal: $n = 7$, freigemeinnützig: $n = 3$, privat: $n = 3$) konnten die Akten von 832 Bewohnenden (Alter: $M = 87$ Jahre, $SD = 7,2$ Jahre; weiblich: 71,1 %) gesichtet werden. Bei 556 Bewohnenden (67,1 %) war zum Erhebungszeitpunkt mindestens ein Vorsorgedokument in der Akte hinterlegt. Die Prävalenzquote schwankt zwischen den Altenpflegeeinrichtungen zum Teil erheblich (Max = 87,8 %, Min = 28,6 %) (Klemmt et al. 2021).

Insgesamt wurden 909 Vorsorgedokumente erfasst (häufigste: Vorsorgevollmachten: $n = 296$, Patientenverfügungen: $n = 265$, Generalvollmachten: $n = 173$). Bei 20,4 % aller Bewohnenden war zum Erhebungszeitpunkt eine Patientenverfügung ($n = 265$) in der Akte hinterlegt. Hinsichtlich der Formalia der erfassten Patientenverfügungen fallen vor allem der variierende Umfang der Dokumente (Range = 1–15 Seiten) und der hohe Verwendungsgrad von Textbausteinen (94 %) und Formatvorlagen (61,9 %) auf. Die Patientenverfügungen wurden, zum Referenzzeitpunkt der Erhebung, im Durchschnitt vor 8,5 Jahren erstellt und in 19,2 % der Fälle bereits mindestens einmal aktualisiert (Klemmt et al. 2021).

In den Patientenverfügungen wurden insgesamt 2072 dokumentierte Behandlungssituationen identifiziert, was einer Quote von 7,8 Behandlungssituationen pro Patientenverfügung entspricht. Die am häufigsten dokumentierten Behandlungssituationen sind der fortschreitende Hirnabbau (88,3 %), der unabwendbare/unmittelbare Sterbeprozess (74,3 %) sowie die irreversible Gehirnschädigung (73,2 %). Seltener dokumentiert sind Tumorerkrankungen (1,5 %), Schmerzzustände (1,5 %) sowie Lähmungserscheinungen (0,4 %) (Klemmt et al. 2021).

Zudem wurden 1673 verknüpfte Behandlungsmaßnahmen ($M = 6,3$ pro Patientenverfügung) identifiziert. Die häufigsten sind symptomlindernde Maßnahmen (90,9 %, davon Zustimmung: 100 %), Reanimationsmaßnahmen (76,2 %, davon Ablehnung: 94,5 %) und künstliche Ernährung/Flüssigkeitszufuhr (75,9 %, davon Ablehnung: 95,5 %). Seltener dokumentiert sind die Verständigung von Notärzt:innen (3,8 %, davon Ablehnung: 100 %), Einsatz alternativer Heilmethoden (2,6 %, davon Zustimmung: 100 %) sowie ärztliche Aufklärungen (0,8 %, davon Ablehnung: 50 %). Bei.

202 Willensbekundungen hinsichtlich Reanimationsversuchen sind 88,6 % mit dem Eintritt oder Bestehen bestimmter Behandlungssituationen verknüpft. Bewohnende stimmen symptomlindernden und pflegerischen Maßnahmen größtenteils zu und lehnen lebensverlängernde bzw. -erhaltende Behandlungsmaßnahmen häufig ab, wobei letztgenannte zumeist auf bestimmte, festgelegte Behandlungssituationen beschränkt werden (Klemmt et al. 2021).

4 Diskussion

4.1 Autonomietheoretische Einordnung

Prozesse der gesundheitlichen Vorausplanung werden als Möglichkeit gesehen, die Autonomie von Bewohnenden stationärer Altenpflegeeinrichtungen zu fördern bzw. zu wahren. Sie können damit das ethische Prinzip des Respekts vor der Autonomie von Personen in Versorgungskontexten umsetzen. Durch die Ergebnisse der drei Studienteile wird die Relevanz von Entscheidungsautonomie sichtbar, insbesondere bei limitierter Handlungsautonomie bzw. wenn das Recht auf Selbstbestimmung durch die verminderten Fähigkeiten beschränkt wird. Aus der vorliegenden Studie ergeben sich hierfür konkrete Anhaltspunkte, u. a. indem spezifische Autonomiegefährdungen bzw. -verletzungen (Klemmt et al. 2023) identifiziert werden. Betrachtet man z. B. den Themenbereich von Alltagsaktivitäten wie dem Ankleiden, Toilettengängen oder teilweise der Nahrungsaufnahme wird deutlich, dass die Aktivitäten für einige Bewohnende nicht mehr selbstständig und, in Verbindung mit festen Routinen und limitierten personellen Ressourcen in den Pflegeeinrichtungen, nicht vollständig selbstbestimmt durchgeführt werden können (Bangerter et al. 2017). Dieser Umstand bekräftigt die Notwendigkeit, beim Verlust der Fähigkeit, autonom zu handeln, die Entscheidungsautonomie umso mehr zu wahren und zu fördern, um dem Ziel, die Bewohnendenautonomie zu respektieren, gerecht zu werden (Hedman et al. 2019). Nicht nur die Möglichkeiten selbstbestimmter Handlungen können bei Bewohnenden verringert sein, u. a. aufgrund fortgeschrittener demenzieller Erkrankungen kann auch die Entscheidungsautonomie eingeschränkt sein. (Wunder 2008). Entsprechend schlägt sich dies im Themenbereich der gesundheitlichen Vorausplanung und hierbei speziell bei Patientenverfügungen nieder. Gerade Letztere finden ihre Anwendung im Falle der Nicht-Einwilligungsfähigkeit der verfügenden Personen und sollen deren autonome Entscheidungen wahren, wenn eine aktuelle Handlung, u. a. in Form einer Willensäußerung, nicht möglich ist (ZEKO 2018). Die Ergebnisse der Dokumentenanalyse deuten darauf hin, dass diese Möglichkeit teilweise in ausdifferenzierter Weise genutzt wird (Klemmt et al. 2021). Die Befragungen von Bewohnenden und deren Angehörigen lassen jedoch darauf schließen, dass weiterer Bedarf für die Ermittlung und Dokumentation von medizinisch-pflegerischen Behandlungswünschen und deren Umstände sowie dem Wunsch der Bewohnenden nach einem selbstbestimmten Sterben und einer möglichst selbstständigen Lebensführung in der letzten Lebensphase besteht (Klemmt et al. 2020). Die Ergebnisse können außerdem als Bekräftigung der Argumentation interpretiert werden, eine relationale Auffassung von Autonomie

in stationären Altenpflegeeinrichtungen sei, aufgrund der Setting- und Bewohnendenspezifika, theoretisch und praktisch anzuwenden (SeLeP-Konsortium 2021). Die Wahrung und Förderung der Autonomie von Bewohnenden ist sowohl von Personen als auch von Strukturen abhängig. Dies zeigt sich darin, dass es eine Vielzahl von heterogenen Einflussfaktoren gibt, welche die Autonomie einer Bewohnerin oder eines Bewohners gefährden oder verletzen können. Es zeigt sich zudem im Stellenwert, den Bewohnende der Kommunikation und Interaktion beimessen, um ihre Wünsche zu realisieren und ihre Bedürfnisse zu vermitteln, sowohl in der alltäglichen Praxis als auch hinsichtlich ihrer Vorausplanungsprozesse.

Eine Vielzahl der Ergebnisse beziehen sich auf Aspekte der (Sorge-) Beziehungen von Personengruppen (Pflegekräfte, Hausärzt:innen und Angehörige) zu Bewohnenden und sind in dem Spektrum der Debatte um Autonomie, Fürsorge und Paternalismus verortet. In den Ergebnissen des Reviews (Klemmt et al. 2023) wird ersichtlich, dass Wünsche von Bewohnenden (wie das Zu-Bett-Gehen tagsüber) von Einrichtungsmitarbeitenden aus Sorge (z. B. hinsichtlich der Gefahr des Wundliegens) nicht erfüllt werden (Solum et al. 2008). Einige Befunde aus den Interviews zeigen für dieses Spannungsfeld ein ähnliches Muster. So entstehen etwa bei Angehörigen Entscheidungskonflikte, wenn ihr Verantwortungsgefühl mit dem Respekt und dem Verständnis der Autonomie des Bewohnenden in Widerspruch stehen. (Klemmt et al. 2020). Das Ziel von Vorsorgedokumenten, im speziellen Patientenverfügungen, ist durch Autonomiebestrebungen der verfügbaren Personen und im Umkehrschluss durch die mögliche Vermeidung paternalistischer Eingriffe in die eigene Entscheidungsautonomie charakterisiert (Henking & van Oorschot 2020). Die Diskussion um Autonomie setzt sich häufig mit „dem traditionellen Paternalismus der Medizin“ auseinander (Wiesemann 2013: 14). Die grundsätzliche Frage im Zuge der Paternalismus-Debatte im medizinischen Kontext lautet: Ob und, wenn ja, unter welchen Bedingungen paternalistisches Handeln, in Form einer „fürsorglichen Fremdbestimmung“ (Schöne-Seifert 2007: 50), in bestimmten Situationen zulässig sein kann (Rehbock 2002). In der Diskussion um Autonomie und Fürsorge und dem Verhältnis der Begriffe zueinander werden zum einen Positionen deutlich, die Autonomie und Fürsorge als einander bedingende Leitbilder medizinisch-pflegerischer Handlungen herausstellen. Demnach wird die Interdependenz von Fürsorge und Autonomie insbesondere bei Personen mit beschränkter Selbstbestimmungsfähigkeit bedeutsam, indem diese durch fürsorgliche Unterstützung in der Wahrnehmung ihrer Selbstbestimmungsrechte gefördert werden (Rehbock 2002) bzw. der Respekt vor der Selbstbestimmung von Patient:innen bereits eine Fürsorgepflicht darstellt (Coors 2015). Zum anderen können die Autonomie von

Personen in Versorgungskontexten und die Fürsorgebestrebungen beruflich handelnder Akteur:innen in ein Spannungsverhältnis zueinander geraten, welches Konfliktsituationen herbeiführen kann, deren normative Lösungsanforderung wiederum die Autonomie der Zu-Versorgenden höherstellt als die Fürsorgepflichten von beruflichen Akteur:innen im Gesundheitswesen (Deutscher Ethikrat 2018). Schlussendlich sollten fürsorgliche Handlungen in größtmöglichem Maße am Willen der Bewohnenden ausgerichtet sein (Damm 2010).

4.2 Die Altenpflegeeinrichtung als Lebens- und Versorgungsraum

Stationäre Altenpflegeeinrichtungen stellen ein spezielles Versorgungssetting dar, welches von Langfristigkeit und lebensweltlicher Umfänglichkeit für die Bewohnenden geprägt ist (Schneider 2018; Struppek 2010). Im Gegensatz zu anderen Settings des medizinisch-pflegerischen Versorgungsbereichs (z. B. ambulante Settings, akutmedizinischer Bereich) befinden sich Bewohnende meist über einen längeren Zeitraum hinweg und oftmals bis zu ihrem Tode (Dasch et al. 2015) in einer stationären Altenpflegeeinrichtung. Auf diese Weise werden die Einrichtungen zum primären Lebensraum und zu einer wichtigen gesundheitlichen Versorgungseinrichtung der Bewohnenden (SeLeP 2021). Dies hat Auswirkungen auf die Zielsetzung des Settings, welche sich nicht primär auf (vollständige) Heilung oder therapeutische Wiederherstellung eines vorherigen Zustandes, sondern auf größtmögliche Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Lebensqualität trotz des Vorhandenseins von irreversiblen alters- oder krankheitsbedingten Einschränkungen und Funktionsverlusten bezieht (SeLeP 2021). Im Gegensatz zur Zielsetzung der Autonomiewahrung und -förderung stationärer Altenpflegeeinrichtungen werden diesen auch Merkmale einer „totalen Institution“ (Goffmann 1973) zugeschrieben (Heinzelmann 2004), deren Strukturlogik Auswirkungen auf die Autonomie der Bewohnenden haben kann. Merkmale einer totalen Institution sind: 1) alle Lebensangelegenheiten finden an derselben Stelle und unter derselben Autorität statt, 2) für alle Mitglieder besteht ein gleichartiger Tagesablauf, 3) dieser Tagesablauf ist exakt geplant und muss sich reibungslos vollziehen, 4) die Tätigkeiten und Möglichkeiten des Einzelnen sind Teile des Gesamtplanes und orientieren sich einzig am Ziel der Institution (Witterstätter 2004). Die Ergebnisse des Reviews (Klemmt et al. 2023) lassen sich teilweise der analytischen Schablone dieser Merkmalsausprägungen zuordnen, z. B. die festgelegten Strukturen und Tagesabläufe in den Einrichtungen (Bangarter et al. 2017) oder Macht-

bzw. Autoritätsverhältnisse zwischen Einrichtungsmitarbeitenden und Bewohnenden (Wikström & Emilsson 2014). Der Wunsch von befragten Bewohnenden nach mehr Individualität und Freiheit kann als weiterer Anhaltspunkt dienen (Klemmt et al. 2020). Dies bedeutet jedoch nicht zwangsläufig, dass Altenpflegeeinrichtungen als „totale Institution“ gelten, da sie sehr unterschiedlich sind. Jedoch gibt es Hinweise dafür, dass das Setting trotz der autonomiewahrenden Zielsetzung eine autonomiegefährdende bzw. -verletzende Komponente innerhalb seiner Strukturlogik besitzt (Pfabigan 2010; Struppek 2010). Stationäre Altenpflegeeinrichtungen weisen in diesem Kontext einen „Zwittercharakter“ (SeLeP 2021) auf, indem sie einerseits eine professionelle Versorgungsinstitution sind, andererseits der heimische Lebensraum der Bewohnenden. Hieraus resultiert ein Aufeinandertreffen von verschiedenen und zum Teil schwer miteinander zu vereinbarenden Deutungsmustern und Handlungslogiken (SeLeP 2021). Die Wahrung und Förderung der Bewohnendenautonomie kann somit an organisationale Grenzen stoßen, wenn Lebensroutinen und biographische Besonderheiten der Bewohnenden nicht in Einklang zu bringen sind mit den Pflegeroutinen und einrichtungsbezogenen Vorgaben, die meist unter den Prämissen von Zeit- und Effizienzdruck stehen (Scott et al. 2003).

4.3 Der Stellenwert von Angehörigen

Im Bereich der sozialen Beziehungen nehmen Angehörige und nahestehende Personen einen relevanten Stellenwert in Bezug auf die Autonomie der Bewohnenden ein. Im Zuge des Reviews konnten auch seitens der Angehörigen Einflussfaktoren erfasst werden, die die Bewohnendenautonomie potenziell gefährden oder verletzen können (Klemmt et al. 2023). Zu solchen Faktoren zählen z. B. Vorstellungen der Angehörigen über die medizinisch-pflegerische Versorgung der Bewohnenden am Lebensende, welche in Konflikt mit dem Willen der Bewohnenden stehen können (Gjerberg et al. 2010). Gleichzeitig wird aus den Interviews mit Bewohnenden ersichtlich, dass Angehörige die primäre Bezugsgruppe für autonomiebezogene Themen darstellen. Die befragten Angehörigen selbst zeigen sich zum Teil stark belastet (Klemmt et al. 2020). Innerhalb der internationalen Forschungsliteratur werden ähnliche Belastungen berichtet, die sich auf die Gesamtsituation der Bewohnenden, auf Spezifika von Bewohnenden mit Demenz oder auf die Versorgung bzw. Vorsorge am Lebensende beziehen (u. a. Bollig et al. 2016). Innerhalb der Interviewstichprobe sind sechs der acht befragten Angehörigen als Vorsorgebevollmächtigte eingesetzt, d. h., diese sind

wahrscheinlich zu einem Großteil an Entscheidungen, u. a. im Falle der Nicht-Einwilligungsfähigkeit der Bewohnenden, beteiligt. Die Vorsorgevollmacht ist ebenfalls die häufigste Dokumentenart der Vollerhebung in Bewohnendenakten ($n = 296$) (Klemmt et al. 2021). Hieraus kann abgeleitet werden, dass Angehörige die Hauptbezugsgruppe bei der Umsetzung der Autonomie, im Falle der Nicht-Einwilligungsfähigkeit der Bewohnenden, sind. Dies unterstreicht auch, wie wichtig es ist, dass die Angehörigen über die Existenz von Vorsorgedokumenten und – im Falle einer Patientenverfügung – über den darin dokumentierten Willen des Bewohners informiert bzw. in die Erstellung einbezogen werden (BayStmJ 2017). Vorsorgedokumente können ebenfalls zur Entlastung der Angehörigen beitragen (Detering et al. 2010). Als ein Motiv für die Erstellung einer Patientenverfügung geben Patient:innen u. a. eine solche Entlastung der Angehörigen an (Jaspers et al. 2010). Der Stellenwert von Angehörigen legt die Einbindung bei der Durchführung gesundheitlicher Vorausplanungsprozessen, falls vorhanden und gewünscht, nahe (Rainsford et al. 2021).

4.4 Der Stellenwert von Pflegekräften

Eine weitere Gruppe, deren Stellenwert im Kontext des beruflichen Handelns in dieser Arbeit deutlich wird, sind die Pflegekräfte. Sie können auf die Wahrung und Förderung, aber auch auf die Gefährdung oder Verletzung der Autonomie von Bewohnenden und damit auf Prozesse der gesundheitlichen Vorausplanung einen Einfluss nehmen. Zum einen sind Pflegekräfte die quantitativ dominante Berufsgruppe in stationären Pflegeeinrichtungen in Deutschland (Destatis 2020). Zum anderen ist pflegerisches Berufshandeln im untersuchten Setting durch eine Vielzahl an z. T. in den physischen und psychischen Nahbereich der Bewohnenden intervenierenden Charakteristika geprägt. Da sich Bewohnende meist langfristig im Setting aufhalten, kann es außerdem zu langanhaltenden Beziehungen zwischen Pflegekraft und Bewohner:in kommen. Im Rahmen des Reviews wurden bestimmte Aspekte in Bezug auf Handlungen und Haltungen dieser Berufsgruppe als potenziell autonomiegefährdend/-verletzend identifiziert (Klemmt et al. 2023). Zu nennen sind u. a. kommunikative Aspekte wie Täuschungen (Hertogh et al. 2004) oder das berufliche Selbstverständnis von Pflegekräften, z. B. autonomiegefährdende Fürsorgebestrebungen in Form von Hygienemaßnahmen, die die Bewohnenden nicht wünschen (Cameron et al. 2021). Aus den Interviews geht hervor, dass Bewohnende hinsichtlich der Wahrung und Förderung ihrer Autonomie (u. a. in Bezug auf Prozesse der gesundheitlichen Vorausplanung) durch Pflegekräfte hervorgerufene Schwierigkeiten wahrnehmen (Klemmt

et al. 2020). Diese betreffen vor allem Faktoren wie ungenügende zeitliche Ressourcen der Pflegekräfte, verbunden mit festen Routinen, von Bewohnenden zugeschriebene mangelnde Kompetenz der Pflegekräfte, aber auch etwaige Sprachbarrieren. Die befragten Angehörigen äußern ebenfalls Optimierungspotenzial bei der Autonomiewahrung und -förderung der Bewohnenden durch die Altenpflegeeinrichtungen und deren Mitarbeitende, vor allem in Bezug auf die Kommunikation. Hinsichtlich Patientenverfügungen ergeben sich Überschneidungen mit dem beruflichen Handeln der Pflegekräfte, u. a. wenn es darum geht, den von den Bewohnenden verfügten Willen in Notfallsituationen umzusetzen. Relevant sind beispielsweise Entscheidungen hinsichtlich Reanimationsversuchen oder Krankenhauseinweisungen. Befragungen von Pflegekräften ergaben, dass der Respekt der Bewohnendenautonomie als wichtiger Zielbereich und als ein Qualitätskriterium der eigenen Berufspraxis gesehen wird, welcher jedoch häufig schwierig umzusetzen ist, woraus berufliche und moralische Problemlagen resultieren können (u. a. Hedman et al. 2019).

4.5 Limitationen

Die Limitationen der Studie betreffen den regionalen Bezug der Interviews (Klemmt et al. 2020) und Dokumentenanalyse (Klemmt et al. 2021), wodurch die Ergebnisse nicht uneingeschränkt generalisierbar sind. Die Einrichtungstichprobe, in denen die Erhebungen der Dokumentenanalyse stattfanden, ist nicht repräsentativ in Bezug auf einen nationalen Gesamtwert. Jedoch lässt der Vergleich mit landesweit erhobenen Daten zumindest auf eine vergleichbare Bewohnendenstruktur schließen (Klemmt et al. 2021). Gleiches gilt für die Stichprobe der Interviews (Klemmt et al. 2020). In den einzelnen Studienteilen ergeben sich ebenfalls Limitationen. Die Such- und Einschlussstrategie im Rahmen des Reviews (Klemmt et al. 2023) beinhaltet ein Verzerrungspotenzial, da keine Befunde erfasst wurden, die ausschließlich außerhalb von Zeitschriftenbeiträgen publiziert wurden. Der Umstand, dass sich ein Großteil der im Review eingeschlossenen Beiträge auf internationale stationäre Pflegesettings bezieht, die evtl. strukturell und inhaltlich vom nationalen Setting abweichen, wirft zudem Fragen der Vergleichbarkeit bzw. Übertragbarkeit der internationalen Evidenz auf den nationalen Kontext auf. Letztendlich können im Review ebenfalls keine gesicherten Aussagen darüber gemacht werden, welchen tatsächlichen Stellenwert die identifizierten Aspekte in der Praxis einnehmen. Die Stichprobe der interviewten Bewohnenden und Angehörigen weist ein erhöhtes Vorhandensein an bereits erstellten Vorsorgedokumenten auf, wodurch ein Bias in Bezug auf

eine vermehrte Beschäftigung mit autonomieassoziierten Themen am Lebensende innerhalb der Stichprobe nicht ausgeschlossen werden kann (Klemmt et al. 2020). Der Fokus der Dokumentenanalyse (Klemmt et al. 2021) lag auf den Patientenverfügungen. Für eine vollumfängliche Aussagekraft hätten beispielsweise die erfassten Vorsorgevollmachten ebenfalls analysiert werden können. Vorsorgevollmachten bieten die Möglichkeit, eine Person hinsichtlich medizinischer Behandlungsentscheidungen zu bevollmächtigen, und weisen somit ebenfalls Potenziale für die Wahrung und Förderung selbstbestimmter Entscheidungen auf. Es wurden jedoch ausschließlich die Inhalte von Patientenverfügungen in den Blick genommen, da die Fragestellungen insbesondere auf die medizinisch-pflegerischen Behandlungswünsche und Vorausplanungsprozesse sowie damit verbundene Autonomiepräferenzen am Lebensende abzielten und in den Patientenverfügungen die hierfür relevanten Informationen enthalten sind. Eine weitere Limitation ergibt sich aus dem Vorgehen bei der Datenerhebung, indem ausschließlich Patientenverfügungen aus Bewohnendenakten erfasst wurden. Somit ist nicht auszuschließen, dass innerhalb der Stichprobe weitere Dokumente (z. B. hinterlegt in den Zimmern der Bewohnenden oder bei Angehörigen) vorhanden sind, die somit nicht erfasst wurden.

5 Fazit und Ausblick

Gesundheitliche Vorausplanungsprozesse haben das Potenzial, eine Vielzahl der im Review identifizierten autonomiegefährdenden bzw. -verletzenden Einflussfaktoren (Klemmt et al. 2023) in den verschiedenen Lebensbereichen der Bewohnenden zu entschärfen und dazu beizutragen, die Autonomie der Personen in diesen Bereichen zu wahren bzw. zu fördern. Dieses Potenzial besteht nicht nur bei medizinischen Behandlungsentscheidungen im akuten Krankheitsfall bzw. am Lebensende, sondern auch bei alltäglichen medizinisch-pflegerischen Interventionen (Schmid & Lux 2018). Die Interviews liefern Hinweise darauf, dass Bewohnende eine generelle Bereitschaft zeigen, Vorausplanungsangebote anzunehmen und dies obwohl die Interviewstichprobe bereits eine überdurchschnittlich hohe Quote an existierenden Vorsorgedokumenten aufweist (Vorsorgevollmacht: 79 %; Patientenverfügung: 83 %) (Klemmt et al. 2021). Dieser Umstand deutet auf die Notwendigkeit hin, die Vorausplanung nach Erstellung eines Vorsorgedokumentes nicht als abgeschlossen zu sehen, sondern Gespräche wiederholt anzubieten, z. B. auf Wunsch der Bewohnenden, nach einem (erneuten) Klinikaufenthalt, nach der Diagnose einer ernsthaften Erkrankung oder bei Verschlechterung des Allgemeinzustands. Dies bietet Gelegenheit, bereits

dokumentierte Wünsche zu besprechen und ggf. zu aktualisieren. Die Belastung von Angehörigen, die sowohl aus der generellen Situation der Bewohnenden in der Altenpflegeeinrichtung als auch hinsichtlich Entscheidungskonflikten in Bezug auf die medizinisch-pflegerischen Versorgung der Bewohnenden resultiert, könnte durch Vorausplanungsprozesse ebenfalls gemindert werden (Brazil et al. 2018). Die Angehörigen sind als Bezugsgruppe der Bewohnenden sehr relevant – auch das spricht dafür, sie in die Vorausplanungsprozesse einzubeziehen. Neben den Bewohnenden selbst sowie deren Angehörigen könnten zudem Einrichtungsmitarbeitende, speziell Pflegekräfte, hiervon profitieren. Pflegekräfte sind die überwiegend durchführenden Personen hinsichtlich Gesprächen über autonomieassoziierte Themen, u. a. am Lebensende (GKV-Spitzenverband 2020), und auch Einrichtungsleitungen sehen diese Berufsgruppe als initiiierenden und durchführenden Personenkreis für gesundheitliche Vorausplanungsgespräche an (Henking et al. 2019). Darüber hinaus wird, aufgrund der Nähe und Frequenz des beruflichen Handelns, auch in der Literatur das Potenzial zur Initiierung und Durchführung von derartigen Gesprächen bei der Berufsgruppe der Pflegekräfte gesehen (Rietze & Stajduhar 2015). Gleichzeitig existieren jedoch Hindernisse und Schwierigkeiten, sowohl in Bezug auf die Akzeptanz bei Bewohnenden (Klemmt et al. 2020) als auch auf strukturelle und personale Bedingungen (Gilissen et al. 2019). Pflegekräfte selbst berichten knappe zeitliche Ressourcen und professionelle Unsicherheiten als Hindernisse bei der Initiierung und Durchführung von gesundheitlichen Vorausplanungsprozessen (Stone et al. 2014).

Für die Wichtigkeit von gesundheitlichen Vorausplanungsprozessen im Setting stationärer Altenpflegeeinrichtungen spricht zudem eines der zentralen Ergebnisse der Analyse von Patientenverfügungen: Das hohe Vorhandensein der Ablehnung bestimmter Behandlungsmaßnahmen, welche häufig mit bestimmten Behandlungssituationen verknüpft sind (Klemmt et al. 2021). Dabei wird der Stellenwert einer detaillierten Erfassung der medizinisch-pflegerischen Behandlungswünsche der Bewohnenden deutlich, um im Fall der Einwilligungsunfähigkeit Behandlungsmaßnahmen am Willen der Verfügenden ausrichten zu können und somit deren Entscheidungsautonomie zu respektieren. Die Prävalenzquoten des Vorhandenseins von Vorsorgedokumenten variieren stark zwischen den untersuchten Altenpflegeeinrichtungen (Range = 28,6–87,8 %) (Klemmt et al. 2021). Dies kann dafürsprechen, bei der Konzeption und Durchführung von gesundheitlichen Vorausplanungsprozessen auch einrichtungsbezogene Gegebenheiten zu berücksichtigen. Bei knapp über einem Fünftel der Bewohnenden wurde eine Patientenverfügung in der Bewohnendenakte erfasst, davon wurden wiederum fast 20 % mindestens einmal aktualisiert (Klemmt et al. 2021). Angebote sollten in

diesen Fällen auch die Aktualisierung und ggf. Neu-Eruierung der Vorsorgedokumente und den darin festgelegten Behandlungswünschen beinhalten, vor allem falls gesundheitliche Veränderungen aufgetreten sind. Die Ergebnisse zeigen im Umkehrschluss, dass bei fast 80 % der Bewohnenden Angebote der gesundheitlichen Vorausplanung die Möglichkeit beinhalten können, eine Patientenverfügung zu erstellen.

Ein Kritikpunkt an bestimmten ACP-Konzepten wird in diesem Zusammenhang darin gesehen, dass die Erstellung von (neuen) Vorsorgedokumenten vielfach einen zu großen Stellenwert einnimmt, bzw. dass Vorsorgedokumente als primäres Ziel von Gesprächsprozessen definiert werden (Neitzke 2015). Ferner bezieht sich die Kritik an einer unreflektierten Implementierung von gesundheitlichen Vorausplanungsprozessen auf die Möglichkeit, dass der strukturelle oder von Personen (Angehörigen, Professionellen) ausgehende Druck, die eigene gesundheitliche Vorausplanung anzugehen, ebenfalls autonomiegefährdend wirken kann (Lob-Hüdepohl 2019; Neitzke 2015). Zudem könnten mit einer weitgehenden Implementierung Veränderungen der sozialen Beziehungen und des professionellen Selbstverständnisses der betroffenen Berufsgruppen einhergehen bzw. müssen ethische Anforderungen im Kontext von ACP auch auf professioneller Seite mitgedacht werden (Riedel et al. 2019).

Die Ergebnisse und Ableitungen der drei Studienteile sind, in Verbindung mit Befunden aus weiteren empirischen Erhebungen, normativen Überlegungen sowie einer Sachstandsrecherche, in die Konzeption eines Gesprächskonzeptes mit Gesprächsmaterialien eingeflossen. Es dient der Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung von gesundheitlichen Vorausplanungsgesprächen in stationären Altenpflegeeinrichtungen. Grundlage dieses Gesprächskonzeptes sind die Merkmale des Settings sowie die Bedürfnisse der Akteur:innen. Die Materialien sollen Einrichtungsmitarbeitende, Bewohnende, Angehörige und weitere in die Vorausplanung involvierte Personen beim Initiieren, Durchführen und Dokumentieren von Vorausplanungsgesprächen unterstützen (Neuderth et al. 2022).

Literatur

- Ach, J.S. & Schöne-Seifert, B. (2013): Relationale Autonomie. Eine kritische Analyse. In: Wiesemann, C. & Simon, A. (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, 42–60.
- Anderson, J. & Honneth, A. (2005): Autonomy, vulnerability, recognition and justice. In: Christman, J. & Anderson, J. (Hrsg.): *Autonomy and the challenges to liberalism*. Cambridge: Cambridge University Press, 127–149.

- Bangerter, L.R., Heid, A.R., Abbott, K. & van Haitsma, K. (2017): Honoring the everyday preferences of nursing home residents: Perceived choice and satisfaction with care. *The Gerontologist*, 57 (3), 479–486. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv697>.
- BayStmJ – Bayerisches Staatsministerium der Justiz (2017): *Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung*. München: C.H. Beck.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2019): *Principles of biomedical ethics*. Oxford/New York: Oxford University Press.
- BGB – Bürgerliches Gesetzbuch.
- BMFSFJ & BMG – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit (2018). *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J.H. (2016): They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine* 30 (5), 456–470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>.
- Brazil K., Carter G., Cardwell C., Clarke M., Hudson P., Froggatt K., McLaughlin D., Passmore P. & Kernohan W.G. (2018). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 32 (3), 603–612. <https://doi.org/10.1177/0269216317722413>.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A. & Van der Heide, A. (2014): The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28, 1000–1025. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>.
- Cameron, N., Fetherstonhaugh, D., Bauer, M. (2021): Challenges faced by residential aged care staff in decision-making for residents with dementia. *Dementia*, 20 (4), 1270–1283. <https://doi.org/10.1177/1471301220929154>.
- Collopy, B.J. (1988): Autonomy in long term care: Some crucial distinctions. *The Gerontologist*, 28, 10–31. <https://doi.org/10.1093/geront/28.suppl.10>.
- Coors, M. (2015): *Gespräche über Leben und Tod: Ethische Beratung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. In: Coors, M., Jox, R.J. & in der Schmitt, J. (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer, 141–151.
- Damm, R. (2010): Medizinrechtliche Grundprinzipien im Kontext von Pflege und Demenz – „Selbstbestimmung und Fürsorge“. *Medizinrecht*, 28, 451–463. <https://doi.org/10.1007/s00350-010-2695-0>.
- Dasch, B., Blum, K., Gude P. & Bausewein, C. (2015): Sterbeorte: Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts. *Deutsches Ärzteblatt*, 112 (29–30), 496–504. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0496>.
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2022): *Pflegestatistik 2021*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2020): *Pflegestatistik 2019*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Detering K., Hancok A.D., Reade M.C. & Silvester W. (2010): The Impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ*, 340, c1345. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>.
- Deutscher Bundestag (2009): *Drucksache 16/13314*.

- Deutscher Ethikrat (2018): *Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung – Stellungnahme*. Berlin: Deutscher Ethikrat.
- Diekmann, A. (2002): *Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. Hamburg: Rowohlt.
- Ehrentraut, O., Huschik, G., Moog, S. & Sulzer, L. (2019): *Langzeitpflege im Wandel. Pflegebedarfe, Pflegeberufe, Pflegefinanzierung*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Ells, C., Hunt, M.R. & Chambers-Evans, J. (2011): Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4 (2), 79–101. <https://doi.org/10.3138/ijfab.4.2.79>.
- Faden, R.R. & Beauchamp, T.L. (1986): *A history and theory of informed consent*. Oxford/New York: Oxford University Press.
- Flo, E., Husebo, B.S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L. & Pedersen, R. (2016): A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 16 (24), online, <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>.
- Gilissen, J., Pivodic, L., Wendrich-van Dael, A., Gastmans, C., Stichele, R.V., van Humbeeck, L. & van den Block, L. (2019): Implementing advance care planning in routine nursing home care: The development of the theory-based ACP+ program. *Plos One*, 14 (10), online, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223586>.
- Gjerberg, E., Forde, R., Pedersen, R. & Bollig, G. (2010): Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Social Science & Medicine*, 71 (4), 677–684. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.059>.
- GKV-Spitzenverband (2020): *Bericht des GKV-Spitzenverbandes zur Palliativversorgung*. Berlin: GKV-Spitzenverband.
- Goffman, E. (1973): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- GSQSA – Geschäftsstelle Qualitätsausschuss Pflege (2019): *Maßstäbe und Grundsätze für die Qualität, die Qualitätssicherung und -darstellung sowie für die Entwicklung eines einrichtungsinternen Qualitätsmanagements nach § 113 SGB XI in der vollstationären Pflege*. Berlin: Geschäftsstelle Qualitätsausschuss Pflege.
- Hedman, M., Häggström, E., Mamhidir, A.-G. & Pöder, U. (2019): Caring in nursing homes to promote autonomy and participation. *Nursing Ethics*, 26 (1), 280–292. <https://doi.org/10.1177/0969733017703698>.
- Heinzelmann, M. (2004): *Das Altenheim – immer noch eine totale Institution? Eine Untersuchung des Binnenlebens zweier Altenheime*. Göttingen: Cuvillier.
- Henking, T. (2023): *Kommentierung zu § 212*. In: Tsambikakis, M. & Rostalski, F. (Hrsg.): *Medizinstrafrecht*. Baden-Baden: Nomos.
- Henking, T. & van Oorschot, B. (2020): *Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht bei Krebspatienten*. *Der Onkologe*, 5, online, <https://doi.org/10.1007/s00761-020-00731-8>.
- Henking, T., Best, L., Heizmann, E., van Oorschot, B. & Neuderth, S. (2019): *Current status, needs and barriers towards advance care planning in nursing homes*. 7th ACP-I Conference, Rotterdam (Abstract).
- Hertogh, C., The, B., Miesen, B. & Eefsting, J. (2004): Truth telling and truthfulness in the care for patients with advanced dementia: An ethnographic study in Dutch nursing homes. *Social Science & Medicine*, 59 (8), 1685–1693. <https://doi.org/10.1016/j.socsci.med.2004.02.015>.

- Hoffmann, F. & Allers, K. (2021): Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimbewohnern in der letzten Lebensphase: Eine Analyse von Krankenkassenroutinedaten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54 (3), 247–254. <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01716-3>.
- ICN – International Council of Nurses (2014): ICN-Ethikkodex für Pflegendе. Genf: International Council of Nurses.
- Jaspers, B., Becker, M., King, C., Radbruch, L., Voltz, R. & Nauck, F. (2010): „Ich will nicht so sterben wie mein Vater“. Eine qualitative Untersuchung zum Einfluss von Motivationen auf die Konzeption einer Patientenverfügung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11, 218–226. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1248550>.
- Kelly, A. J., Luckett, T., Clayton, J. M., Gabb, L., Kochovska, S. & Agar, M. (2019): Advance care planning in different settings for people with dementia: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative & supportive care*, 17 (6), 707–719. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000257>.
- Klemmt, M., Neuderth, S. & Henking, T. (im Druck): Advance Care Planning in Deutschland und international – Ein Vergleich ausgewählter Ansätze. *Pflege & Gesellschaft*.
- Klemmt, M., Henking, T., Teti, A. & Neuderth, S. (2023): Aspekte der Autonomiegefährdung und – verletzung in stationären Altenpflegeeinrichtungen: Ergebnisse eines Scoping Reviews. *HeilberufeScience*, online, <https://doi.org/10.1007/s16024-022-00397-9>.
- Klemmt, M., Neuderth, S., van Oorschot, B. & Henking, T. (2021): Patientenverfügungen von Bewohnenden in Pflegeeinrichtungen – welche Behandlungssituationen und Behandlungsmaßnahmen werden vorausverfügt? *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 146 (20), e81–e87. <https://doi.org/10.1055/a-1576-6894>.
- Klemmt, M., Henking, T., Heizmann, E., Best, L., van Oorschot, B. & Neuderth, S. (2020): Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29 (13–14), 2663–2674. <https://doi.org/10.1111/jocn.15291>.
- Kuckartz, U. (2016): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim & Basel: Beltz Juventa.
- Lipp, V. & Brauer, D. (2013): Patientenvertreter und Patientenvorsorge. In: Wiesemann, C. & Simon, A. (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, 91–105.
- Lob-Hüdepohl, A. (2019): Gelassen. Gestalten. Moraltheologische Erkundungen zum Advance Care Planning. In: Höfling, W., Otten, T. & in der Schmitt, J. (Hrsg.): *Advance Care Planning/Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung*. Baden-Baden: Nomos, 109–130.
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. (2000): Introduction: *Autonomy refigured*. In: Dies. (Hrsg.): *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and social self*. Oxford/New York: Oxford University Press, 3–31.
- Matzk, S., Tsiasioti, C., Behrendt, S., Jürchott, K. & Schwinger, A. (2022): Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Groß, S., Klauer, J. & Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2022*. Berlin: Springer, 251–286.
- Moore, D. C., Keegan, T. J., Dunleavy, L. & Froggatt, K. (2019): Factors associated with length of stay in care homes: A systematic review of international literature. *BMC Systematic Reviews*, 56, online, <https://doi.org/10.1186/s13643-019-0973-0>.

- Neitzke, G. (2015): Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Planning. In: Coors, M., Jox, R. & in der Schmitt, J. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, 152–163.
- Neudert, S., Heizmann, E., Klemmt, M., Radovic, T., van Oorschot, B. & Henking, T. (2022): Advance Care Planning in stationären Pflegeeinrichtungen. Das Time to talk Gesprächskonzept. *Pflegewissenschaft*, 3 (24), 176–184. <https://doi.org/10.3936/12066>.
- Oshana, M. (2006): Personal autonomy in society. Hampshire: Ashgate.
- Peters, M.D.J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A.C. & Khalil, H. (2017): Scoping Reviews. In: Aromataris, E. & Munn, Z. (Hrsg.): Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. Adelaide: The Joanna Briggs Institute, 406–451.
- Pfabigan, D. (2010): Würde und Autonomie im Kontext geriatrischer Langzeitpflege. Eine philosophische, disziplin- und methodenübergreifende Studie zu Fragen eines selbstbestimmten und würdevollen Alterns. Hungen: HPS.
- PfleWoqG – Gesetz zur Regelung der Pflege-, Betreuungs- und Wohnqualität im Alter und bei Behinderung (Pflege- und Wohnqualitätsgesetz).
- Rainsford, S., Hall-Dyckgraaf, S., Kasim, R., Phillips, C. & Glasgow, N. (2021): 'Traversing difficult terrain'. Advance care planning in residential aged care through multidisciplinary case conferences: A qualitative interview study exploring the experiences of families, staff and health professionals. *Palliative Medicine*, 35, 1148–1157. <https://doi.org/10.1177/02692163211013250>.
- Rehbock, T. (2002): Autonomie – Fürsorge – Paternalismus. Zur Kritik (medizin-)ethischer Grundbegriffe. *Ethik in der Medizin*, 14, 131–150. <https://doi.org/10.1007/s00481-002-0180-7>.
- Riedel, A., Lehmeier, S., Linde, A.C. & Treff, N. (2019): Advance Care Planning – Ethische Implikationen und der damit verbundene professionelle Auftrag im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung in der stationären Altenhilfe. In: Riedel, A. & Lehmeier, S. (Hrsg.): Ethik im Gesundheitswesen. Berlin & Heidelberg: Springer, online. https://doi.org/10.1007/978-3-662-58685-3_85-1.
- Rietze, L. & Stajduhar, K. (2015): Registered nurses' involvement in advance care planning: an integrative review. *International Journal of Palliative Nursing*, 21, 495–503. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.10.495>.
- Schmid, R. & Lux, K. (2018): Advance Care Planning in Seniorenheimen. *Pflegezeitschrift*, 71 (6), 52–56. <https://doi.org/10.1007/s41906-018-0550-5>.
- Schneider, H. (2018): *Autonomie und Abhängigkeit in der Altenpflege*. Wiesbaden: VS.
- Schöne-Seifert, B. (2007): *Grundlagen der Medizinethik*. Stuttgart: Kröner.
- Scott, P.A., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Arndt, M., Schopp, A., Suhonen, R. & Kaljonen, A. (2003): Perceptions of Autonomy in the Care of Elderly People in Five European Countries. *Nursing Ethics*, 10 (1), 28–38. <https://doi.org/10.1191/0969733003ne5720a>.
- SeLeP-Konsortium (2021): Selbstbestimmtes Leben im Pflegeheim – Die Würde des pflegebedürftigen Menschen in der letzten Lebensphase. Ergebnisbericht. Online, www.pflegenetzwerk-deutschland.de/fileadmin/files/Schwerpunkt_SeLeP/pflegenetzwerk-deutschland-selep-ergebnisbericht.pdf. Letzter Zugriff: 26.09.2023.
- SGB – Sozialgesetzbuch

- Sherwin, S. & Winsby, M. (2010): A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes. *Health Expectations*, 14, 82–190. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00638.x>.
- Solum, E.M., Slettebo, A. & Hauge, S. (2008): Prevention of unethical actions in nursing homes. *Nursing Ethics*, 15 (4), 536–548. <https://doi.org/10.1177/0969733008090524>.
- Steinfath, H. (2016): Das Wechselspiel von Autonomie und Vertrauen – eine philosophische Einführung. In: Steinfath, H. & Wiesemann, C. (Hrsg.): *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin*. Wiesbaden: Springer, 11–68.
- Steinfath, H. & Pindur, A.-M. (2013): Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie. In: Wiesemann, C. & Simon, A. (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, 27–41.
- Stone, L., Kinley, J., & Hockley, J. (2014): Advance care planning in care homes: The experience of staff, residents, and family members. *International Journal of Palliative Nursing*, 19 (11), 550–557. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.11.550>.
- Struppek, D. (2010): Patientensouveränität im Pflegeheim. Möglichkeiten und Grenzen auch der Sicht von hochaltrigen, mehrfacherkrankten Pflegeheimbewohnern, ihren Ärzten, Pflegekräften und privaten Bezugspersonen. Mannheim: Huber.
- Sudore, R.L., Lum, H.D., You, J.J., Hanson, L.C., Meier, D.E., Pantilat, S.Z., Matlock, D.D., Rietjens, J.A.C., Korfage, I.J., Ritchie, C.S., Kutner, J.S., Teno, J.M., Thomas, J., McMahan, R.D. & Heyland, D.K. (2017): Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53 (5), 821–832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>.
- van den Bussche, H., Weyerer, S., Schäufele M., Lübke, N., Schröfel, S.-H. & Dietsche, S. (2009): Die ärztliche Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland – Eine kritische Würdigung der vorliegenden Studien. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 85, 10–16. <https://doi.org/10.3238/zfa.2009.0240>.
- Wiesemann, C. (2013): Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Wiesemann, C. & Simon, A. (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, 13–26.
- Wiesemann, C. & Simon, A. (2013): Vorwort. In: Dies. (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, 9–11.
- Wikström, E. & Emilsson, U. M. (2014): Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of Housing for the Elderly*, 28 (1), 41–62. <https://doi.org/10.1080/02763893.2013.858092>.
- Witterstätter, K. (2004): *Soziologie für die Pflege*. Freiburg: Lambertus.
- Wunder, M. (2008): Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik in der Medizin*, 20, 17–25. <https://doi.org/10.1007/s00481-007-0529-z>.
- ZEKO – Zentrale Ethikkommission der Deutschen Ärztekammer (2019): Stellungnahme Advance Care Planning. *Deutsches Ärzteblatt*, 116 (50), online, https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.zeko_sn_acp_01.
- ZEKO – Zentrale Ethikkommission der Deutschen Ärztekammer (2018): Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag. *Deutsches Ärzteblatt*, 115 (51–52), 2434–2441. <https://doi.org/10.1515/jwiet-2019-0014>.

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.



**(Ageing in place) Altern im eigenen
Zuhause**



Gesund altern im eigenen Zuhause in Südtirol, Italien

Nadia Paone

1 Einleitung

Die demographischen Veränderungen in den Familienstrukturen (sinkende Geburtenraten, Zunahme von Ein-Personen-Haushalten und hohe Mobilität der jüngeren Generationen) deuten auf einen sozialen Wandel hin, der die Gesellschaft vor neue Herausforderungen in Bezug auf die Pflege und Betreuung älterer Menschen stellt (Hämel & Wolter, 2020). Dem derzeitigen Langzeitpflegesystem zur Unterstützung der häuslichen Pflege in Italien (Südtirol) werden zahlreiche Schwächen zugeschrieben: starre Betreuungszeiten, unterschiedliche Verfahrensabläufe innerhalb der Sozial- und Gesundheitsorganisationen sowie ein Mangel an Koordination und Integration der unterschiedlichen Interventionen (Tidoli & Menghini, 2019). Dies hat zur Folge, dass das Angebot für die Nutzerinnen und Nutzer unübersichtlich wird und sich nicht systematisch an deren Bedürfnissen orientiert. Italien sieht sich somit mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert wie Deutschland. (Hämel et al., 2013). Darüber hinaus lastet die Verantwortung der häuslichen Pflege in Italien hauptsächlich auf den Familien (Da Roit & Ranci, 2021). Auch kommt es vor allem in ländlichen Gemeinden zu einer Ausdünnung der lokalen Infrastruktur und der sozialen Netze, was sich auf die Lebensqualität der älteren Menschen vor Ort auswirkt, in Deutschland wie auch in Italien (Mairhofer, 2024). Dadurch steigt der Bedarf im Hinblick auf Ermöglichungsstrukturen, die den komplexen Bedürfnissen der Betroffenen Rechnung tragen und die Versorgung vor Ort langfristig sicherstellen, um so ein gesundes Altern im eigenen Zuhause zu fördern.

N. Paone (✉)

Fakultät für Bildungswissenschaften, Freie Universität Bozen, Bozen, Italien

E-Mail: nadia.paone@unibz.it

© Der/die Autor(en) 2025

A. Teti et al. (Hrsg.), *Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter*, Veichtaer Beiträge zur Gerontologie, https://doi.org/10.1007/978-3-658-48005-9_4

67

Der folgende Beitrag fokussiert auf Ermöglichungsstrukturen, die das Wohnen im eigenen Zuhause unterstützen, und analysiert in diesem Zusammenhang verschiedene Formen der sozialen Unterstützung. Die Untersuchung wurde in der italienischen Provinz Südtirol durchgeführt, wobei quantitative sowie qualitative Methoden eingesetzt wurden (Paone, 2022).

2 Altern im eigenen Zuhause

Das Konzept des “Aging in Place” basiert nach Hooyman und Kiyak (2011) auf der Fähigkeit einer Person, sicher, unabhängig und komfortabel an einem Ort der Wahl – ihrem Zuhause, ihrer Gemeinde – zu leben, unabhängig von Alter, Einkommen oder Fähigkeiten. Da der Aktionsradius im Alter immer kleiner ist bzw. wird, gewinnen die Wohnung (Pelizäus-Hoffmeister, 2014) und die Wohnumgebung (Barth & Olbermann, 2012; Saup, 1993) zunehmend an Bedeutung. Die Bedeutung der Wohnung und des Wohnumfelds nimmt im selben Maße zu, in dem der Bewegungsradius im Alter abnimmt. Dieser reduziert sich aus physischen, psychischen und sozialen Gründen (Saup, 1999). Saup fasst zusammen, dass der „Alltag im Alter vor allem Wohnalltag“ (Saup 1993, S. 90) ist. Das eigene Zuhause ist für viele ältere Menschen zentraler Bestandteil der Erinnerungen an frühere Erfahrungen sowie Ort der Bilanzierung (Saup, 1993).

In diesem Zusammenhang kann es besonders bei älteren Menschen, bei denen sich der Alltag früher vor allem außerhalb des eigenen Zuhauses abgespielt, zu einer Verengung des physischen Raums kommen. Böhnisch (2012, S. 277) spricht von einem „territorialen Bruch“, wenn mit der Entberuflichung älterer Menschen der alltägliche Weg zur Arbeit wegfällt. Die Entberuflichung markiert häufig den Beginn einer neuen Lebensphase.

Aus einer ökogerontologischen Perspektive heraus hat Oswald (2015) drei Lebensübergänge im höheren Erwachsenenalter definiert: Ruhestand, Pflegebedürftigkeit zu Hause und Umzug in ein Heim. Diese jeweiligen Übergänge stellen ältere Menschen vor unterschiedliche Herausforderungen. Mit dem Renteneintritt geht die Neugestaltung des Raums einher. Während der Übergang zur Pflege zu Hause Kontinuität (Verbleib im eigenen Zuhause) bedeutet. Der Umzug ins Heim bedeutet hingegen eine große Veränderung, da es zu einer Neueinrichtung der eigenen Lebenssituation kommt.

Nach Teti und Höpflinger (2020) steigt die Verbundenheit (“place attachment”) zur eigenen Wohnung, je mehr die älteren Menschen positive Erinnerungen mit der eigenen Wohnung verknüpfen. Die Ortsverbundenheit älterer Menschen basiert nach Flade (2020) auf unterschiedlichen Faktoren. Zum einen werden mit

der Wohnung bedeutsame Eindrücke und Erinnerungen in Verbindung gebracht. Zum anderen fühlen sich die Personen in der gewohnten Umgebung sicher, da sie zum Wohnraum einen persönlichen Bezug haben.

Iwarsson et al. (2007) und Oswald et al. (2007) haben gezeigt, dass eine passende Wohnsituation im Alter mit guter Gesundheit in Zusammenhang steht und eine entscheidende Rolle für die Lebensqualität im Alter spielt. Nach Meyer (2019) hat die Beschaffenheit der Häuslichkeit einen Einfluss auf die Teilhabe im Umfeld. Zum Beispiel erschweren architektonische Barrieren im Wohnumfeld das Verlassen und Begehen des Sozialraums und damit den Zugang zu Angeboten.

Nach Claßen et. al. (2014) ist die Verbundenheit zur eigenen Wohnumgebung mit einer kontinuierlichen Diskrepanz zwischen objektiven Wohnbedingungen und Wohnzufriedenheit verknüpft, was bedeutet, dass ältere Menschen häufig auch schlechte Wohnbedingungen akzeptieren, um länger im eigenen Zuhause bleiben zu können. Der Wunsch, so lange wie möglich im eigenen Zuhause zu bleiben, kann aber andererseits zu sozialer Isolation und unzureichender Versorgung führen.

Für ein gesundes Altern im eigenen Zuhause ist nicht nur ein altersgerechter Wohnraum, sondern auch die Einbindung in die Nachbarschaft, eine gute Nahversorgung, medizinische Hilfe und Freizeitangebote vor Ort notwendig. Die Wohnumgebung wird als Ort des Austausches und der Teilhabe wahrgenommen (Alisch, 2010). Zusammenhangsanalysen zeigen, dass „das Nachbarschaftserleben oder die Identifikation mit dem Stadtteil sich auf das psychische Wohlbefinden auswirken kann. Teilhabe in der Nachbarschaft kann also substantziell zum Wohlbefinden beitragen, gerade im sehr hohen Alter und bei Beeinträchtigung“ (Oswald & Wahl, 2016, S. 123).

Die Grundannahme dabei ist, dass die Wohnumgebung Spielräume für Aktivitäten außerhalb des eigenen Zuhauses eröffnet. Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) umfasst der Begriff „Wohnen“ das Zuhause, das unmittelbare Wohnumfeld und die Nachbarschaft (WHO, 2004).

Das unmittelbare Wohnumfeld, wie ein Dorf und das eigene Wohnquartier sind insbesondere für ältere Menschen mit Unterstützungsbedarf bedeutsam (Künemund & Kümpers, 2019). Das Quartier wird als zentrale Handlungsebene wahrgenommen (Knopp & Van Rieën, 2014). Quartiere werden aus einem lebensweltlichen Verständnis als „Orte alltäglicher sozialer Interaktionen“ definiert (Bär, 2015, S. 31). Dadurch werden wohnortnahe Angebote und Konzepte im Alter immer wichtiger (Kümpers & Falk, 2013).

So unterstützt beispielsweise das Konzept der altersgerechten Quartiersentwicklung, welches in Deutschland seit 2000 umgesetzt wird, das Wohnen im

eigenen Zuhause bis ins hohe Alter. Zentral sind in altersgerechten Quartierskonzepten die Menschen mit ihren unterschiedlichen Bedürfnissen. Soziale Nahräume sollten demnach so weiterentwickelt werden, dass ältere Menschen auch bei Hilfebedarf dort leben können. Nach Kremer-Preiß (2012) sollten Quartierskonzepte folgende Aspekte berücksichtigen: eine generationsgerechte räumliche Infrastruktur, ein bedarfsgerechtes Wohnangebot, wohnortnahe Begleitung und Beratung, bedarfsgerechte Dienstleistungen, ein wertschätzendes gesellschaftliches Umfeld und eine tragende soziale Infrastruktur.

Um auch schwer erreichbare ältere Menschen zu adressieren, könnten Schlüsselpersonen und Dienstleistungen im Quartier wie Hausärzte, Apotheken, Bäckereien oder Friseursalons (Schubert, 2019) eine wichtige Rolle spielen, da sie häufig in den Vierteln bekannt sind, bereits über das notwendige Vertrauen verfügen und an die Lebenswelt älterer Menschen anknüpfen. Diese Schlüsselfiguren übernehmen eine Intermediärfunktion zwischen dem formellen und informellen Netzwerk, verbessern den Informationsfluss zwischen den Personen im Quartier oder Dorf. Die Alltagsbegegnungen im Viertel tragen zur Lebensqualität im Alter bei. (Schubert et al., 2019).

Die Entwicklung von quartiersnahen Versorgungsformen erfordert nach Kricheldorf (2015) strukturelle Voraussetzungen. Diese umfassen wohnortnahe Begegnungsorte, die Mitwirkung von Bürgerinnen und Bürgern, die Unterstützung von Selbstorganisationsprozessen sowie die Förderung von Solidaritätsprozessen zwischen den verschiedenen Generationen.

Köstler (2019) fügt hinzu, dass eine hohe Lebensqualität im Alter mit Ermöglichungsstrukturen, wie eine vorbeugende, niedrigrschwellige Versorgung, die Förderung einer gemischten Form aus ehrenamtlichen, formellen und informellen Netzwerken, und einer umfassenden Wohnungspolitik verknüpft ist, die barrierefreie, bezahlbare Wohnungen, ein leicht zugängliches Wohnumfeld und Nachbarschaftsangebote vor Ort umfasst. Ermöglichungsstrukturen fokussieren auf die Stärkung und Einbindung der Potenziale, Kompetenzen und Ressourcen älterer Menschen.

3 Soziale Arbeit mit älteren Menschen

Da sich die folgende Untersuchung mit der Bedeutung der Wohnumgebung für ältere Menschen und mit deren Beziehungen zum unmittelbaren Wohnumfeld beschäftigt, fokussiert sich der folgende Beitrag auf Handlungsansätze und Interventionsformen sozialer Altenarbeit.

Die Zielgruppe der sozialen Altenarbeit ist sehr heterogen. Sie umfasst sowohl jüngere ältere Menschen als auch Hochbetagte (Schweppe, 2012). „Insgesamt liegt im Begriff der Altenarbeit eine Verabschiedung vom Versorgungsparadigma hin zu einem Ermöglichungsparadigma im Sinne einer Gewährleistung der Partizipation und Teilhabe älterer und alter Menschen am gesellschaftlichen Leben begründet“ (Spitzer, 2010, S. 108).

Die am leichtesten zugängliche Form ist die offene Altenarbeit, die Beratungs- und Begegnungsstellen umfassen. Ambulante Altenhilfe hingegen bezieht sich auf die Grundpflege und haushaltsnahe Hilfen wie Essen auf Rädern und soziale Hilfsdienste. Die teilstationären Angebote zielen auf alte Menschen, die noch im eigenen Zuhause leben und für einige Stunden täglich Hilfe benötigen wie Tages- und Nachtpflege. Mit zunehmenden körperlichen oder geistigen Einschränkungen und einem wachsenden Risiko, pflegebedürftig zu werden, kommen stationäre Angebote wie Altenheime infrage (Aner, 2010).

Die beschriebene Versorgungssituation ist ähnlich in Italien. Ein Unterschied ist, dass die ambulante Altenhilfe unterteilt ist in Hauspflagedienst und Hauskrankenpflege. Der Hauspflagedienst wird von den Gemeinden angeboten (in Südtirol von den Sozialsprengeln). Die Leistungen der Hauspflege zentrieren sich auf die Körperpflege, die Haushaltsführung und aktivierende Maßnahmen. Der Hauskrankenpflagedienst betreut krankenpflegerisch in der vertrauten Umgebung und bietet Beratung in gesundheitsfördernder und pflegerischer Hinsicht an. Die Hauskrankenpflege wird von den Gesundheitssprengeln angeboten.

Die Soziale Arbeit knüpft dort an, wo „in der Koordinations- und Schnittstellenarbeit sowie in der Entwicklung sinnvoller Strukturen interdisziplinärer Zusammenarbeit unterschiedlicher Maßnahmen- und Leistungsträger tätig werden“ (Spitzer, 2010, S. 109). Schmidt (2010) betont, dass sozialarbeiterische Interventionen nicht ausschließlich die Menschen, sondern auch das soziale Umfeld miteinschließen. Auch zielt Soziale Arbeit auf die Partizipation und Berücksichtigung der Autonomie der Personen und kann eine wichtige Rolle spielen bei der Wiederaneignung der sozialen Räume. Das bedeutet, dass Unterstützungsleistungen an den jeweiligen Erfahrungen und Handlungspraktiken ansetzen sollten (Schweppe & Horn, 2019) und gemeinsam mit den älteren Menschen erarbeitet werden sollten.

Um das Wohnen im eigenen Wohnumfeld sicherzustellen, sind kleinräumige und sozialräumliche Pflegearrangements notwendig, wie z. B. Pflegewohngemeinschaften und Wohnprojekte für Menschen mit Demenz. In diesem Sinne übernimmt die Soziale Arbeit neben der Beratung und Betreuung die Aufgabe der Entwicklung von Dienstleistungen, die auf einer vorab erstellten Bedarfsanalyse aufbauen (Kricheldorf & Klott, 2017).

Caring Communities spielen in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Der Begriff "Caring" bezieht sich auf das Sorge-Tragen und Sich-Kümmern, während der Terminus "Community" die Gemeinschaft oder Gemeinde meint. Beides steht in Wechselwirkung zueinander und ist durch eine offene, wertschätzende und partizipative Haltung gekennzeichnet. Im Besonderen können Caring Communities (sorgende Gemeinschaften) eine wichtige Rolle bei dem Abbau von sozialer Isolation spielen (Kolland, 2015). In aktuellen Studien wird die Rolle der Sozialen Arbeit auch in der Gestaltung von Caring Communities gesehen, die eine Neugestaltung von Pflegeleistungen innerhalb der Gesellschaft und des (politischen) Sozialsystems anstreben, z. B. um die Pflegearbeit gerechter zu verteilen (Uphoff & Zängl, 2023). Das vorrangige Ziel einer Caring Community ist es, soziale Teilhabeprozesse in allen Lebensphasen zu unterstützen. Das Konzept baut auf dem Grundgedanken auf, dass alle eine Gesellschaft anstreben, die das Wohlergehen ihrer Mitglieder gewährleistet, und knüpft sowohl an ethische und zivilgesellschaftliche Konzepte (Schenker, 2023) als auch an das der Gemeinwesenarbeit (Schelling, 2023) an. Um ein gesellschaftliches Wohlergehen zu erreichen, braucht es Rahmenbedingungen, die es den Mitgliedern der Gemeinschaft ermöglichen, sich gegenseitig zu unterstützen und füreinander zu sorgen (Zängl, 2020). Für die Soziale Arbeit ergibt sich mit Caring Communities die Chance, ein neues Tätigkeitsfeld zu erschließen, wobei sie insbesondere die Vernetzung und Koordination der Sorgenetzwerke übernehmen könnte.

Damit ältere Menschen überhaupt erreicht werden können, sind aufsuchende Maßnahmen notwendig (Spitzer, 2010). Die Faktoren, die eine aufsuchende Soziale Arbeit ausmachen, sind: Gehstruktur, aufsuchende, niedrigschwellige und lebensweltnahe Angebote (Gusy, 2024). Die aufsuchende Sozialarbeit ermöglicht einen unbürokratischen Zugang zu den Adressaten oder Adressatinnen, den Aufbau von Vertrauensbeziehungen, die Erschließung von Ressourcen und arbeitet an der Verbesserung der Angebote vor Ort.

In der Sozialen Arbeit für ältere Menschen arbeiten Fachkräfte mit Freiwilligen zusammen, um Familien im Pflegealltag zu unterstützen und zu begleiten. Die Soziale Arbeit übernimmt dabei eine zentrale Brückenfunktion zwischen den Bedürfnissen der Menschen, den öffentlichen Diensten und dem Ehrenamt. Dabei geht es um „die Konstruktion neuer selbstständiger Netze bzw. die Verknüpfung bestehender Netze“ (Spitzer, 2010, S. 110).

Die Soziale Arbeit mit älteren Menschen ist ein Arbeitsfeld, in dem sich soziale und gesundheitliche Bedürfnisse gegenseitig durchdringen und welches darauf abzielt, Phänomene wie soziale Marginalisierung zu verhindern und die tägliche Hilfe und kontinuierliche Formen der Unterstützung zu organisieren. Das Gesundheits- und Sozialsystem in Italien weist kritische Schnittstellen auf,

die durch die Finanzierung durch verschiedene Kostenträger und durch unterschiedliche beteiligte Akteure verstärkt werden (Pesaresi & Gori, 2003). In Italien finden wir bisher eine Reihe von fragmentierten Interventionen seitens Sozial- und Gesundheitswesens sowie auf den verschiedenen Regierungsebenen (Fosti & Notarnicola, 2018). Angesichts der Fragmentierung der Interventionen bleibt die Koordination und Integration der Sozial- und Gesundheitsleistungen sowie der Informationsfluss zwischen den Akteurinnen und Akteuren unzureichend, was sich in der Effizienz und Effektivität der Leistungen niederschlägt (Gubert, 2020). In diesem Zusammenhang sollte nach Leitner und Vukoman (2019) bei der Kooperation von Diensten aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich darauf geachtet werden, dass Doppelstrukturen vermieden und die Beteiligung aller Akteurinnen und Akteure gefördert wird.

4 Altern in ländlichen Räumen

Die traditionelle Dorfgemeinschaft bestand in der Vergangenheit hauptsächlich aus „alteingesessenen Familien“, deren Leben von geringer generationaler Mobilität und stabilen Rollenzuschreibungen geprägt war (Baumgartner et al., 2013). Ab der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts haben sich die Lebensformen in den ländlichen Gemeinden gewandelt, wobei es zu einer stetigen Angleichung zwischen dem ländlichen Raum einerseits und dem urbanen Raum andererseits kam. Während früher die Bevölkerung in den ländlichen Gemeinden hauptsächlich in der Landwirtschaft tätig war, pendeln viele heute in die Städte, um dort zu arbeiten (Kröhnert, 2020).

Während der ländliche Raum in der Vergangenheit als ein homogener Raum verstanden wurde, der sich klar von der Stadt abgrenzen ließ, wird in den letzten Jahren zunehmend diskutiert, dass es den „einen ländlichen Raum“ nicht gibt, sondern dass auf dem Land vielfältige Lebenswelten und Lebensstile bestehen (Küpper, 2020).

Das Altern in ländlichen Räumen birgt Herausforderungen und Chancen. Im Vergleich zu beispielsweise urbanen Räumen bestehen Herausforderungen in den Bereichen Mobilität, Infrastruktur und in der Nahversorgung. Während in den Städten eine gute Infrastruktur (Gesundheit, Bildung, Transport) vorhanden ist, kommt es im ländlichen Raum zu einer Ausdünnung des öffentlichen Nahverkehrs. Dadurch ist die Mobilität von älteren Menschen eingeschränkt, die keinen Führerschein besitzen, häufig sind sie auf die Hilfe Dritter angewiesen. An dieser Stelle ist es wichtig zu erwähnen, dass Mobilität auch soziale Teilhabe bedeutet.

Die Sicherung der Erreichbarkeit von Einrichtungen sowie der Erhalt individueller Mobilitätschancen sind also zentrale Herausforderungen im ländlichen Raum, um Teilhabe und Lebensqualität zu sichern.

Eine steigende Konkurrenz und stagnierende Kaufkraft führen zur Schließung von kleineren Geschäften in ländlichen Gemeinden (Küpper, 2014). Der kleine Laden im Dorf repräsentiert aber nicht nur einen Ort der Versorgung, sondern ist zudem Treffpunkt für die Bürgerinnen und Bürger der Gemeinde (Beetz et al., 2005) und bietet damit Möglichkeiten für Alltagsbegegnungen. Wenn Dorfläden schließen, bedeutet dies für ältere Menschen mitunter eine Verringerung von Begegnungen und sozialen Kontakten im Alltag und wichtige Schlüsselpersonen vor Ort fallen weg.

Die Zunahme von älteren pflegebedürftigen Menschen und der Rückgang der Landbevölkerung durch die Abwanderung der jüngeren Generationen wirken sich auf die Versorgung älterer Menschen markant aus (Fachinger & Künemund, 2015) und bisherige Unterstützungsstrukturen in ländlichen Räumen werden brüchiger (Sternberg, 2010).

Eine besondere Herausforderung in ländlichen Gemeinden ist darüber hinaus nach Heusinger et al. (2017) eine unzureichend ausdifferenzierte ambulante Gesundheits- und Sozialversorgung, die zur Folge hat, dass die Bedürfnisse älterer Menschen nicht ausreichend befriedigt werden. Hinzu kommt, dass den ländlichen Kommunen häufig nicht die notwendigen finanziellen Mittel zur Verfügung stehen, um die für die zunehmend älter werdende Bevölkerung erforderliche Infrastruktur weiter auszubauen (Hämel & Wolter, 2020), und sich präventive Angebote und Quartiersprojekte laut Strube (2011) bei einer geringen Einwohnerzahl und weit auseinanderliegenden Ortschaften schwer realisieren lassen.

Aufgrund sinkender Einwohnerzahlen nimmt die Zahl potenzieller Nutzerinnen und Nutzer von Infrastruktureinrichtungen ab, wodurch sich Anbieter von Dienst- und Versorgungsleistungen häufig zurückziehen. Dies führt beispielsweise zu einem weniger ausdifferenzierten Angebot in der Kurzzeitpflege, der Tagesbetreuung oder den Selbsthilfegruppen. Insgesamt übernehmen Krankenhäuser eine zentrale Rolle für die Versorgung. In ländlichen Regionen müssen oft längere Wege zurückgelegt werden, um diese zu erreichen. In Südtirol stehen viele Hausarztpraxen leer, da mehr Hausärzte und Hausärztinnen pensioniert werden, als Nachwuchskräfte gibt. Innovative Ansätze sind notwendig, um einer lückenhaften Versorgung entgegenzuwirken. So ist es gerade in ländlichen Gemeinden wichtig, dass Begegnungsorte oder sogenannte Multiple Häuser eingesetzt werden, in denen die zur Verfügung stehenden Räume von unterschiedlichen Dienstleistern (Praxen, Bürgerämter, Pflegedienste) genutzt werden (Alisch et al. 2018).

Neben den beschriebenen Herausforderungen bestehen auch Chancen. Dazu gehört zum Beispiel, dass in ländlichen Gemeinden die Bewohner und Bewohnerinnen einander kennen, Informationen einfacher ausgetauscht werden und die Gemeindepolitik für Bürgerinnen und Bürger leichter erreichbar ist (Menec et al., 2015). Ein besonderer Aspekt ist, dass soziale Beziehungen und Aktivitäten hauptsächlich im Dorf stattfinden (Meyer, 2019). Wichtige Orte der Geselligkeit und Kommunikation in ländlichen Räumen sind Vereine oder Gasthäuser (Naumann & Reichert-Schick, 2015). Damit Soziale Arbeit in ländlichen Regionen erfolgreich handeln kann, muss sie nicht nur individuelle Notlagen beheben, sondern Strukturen schaffen, die die Entstehung und Verschärfung von Notlagen verhindern (Hering, 2012). Das Bürgerengagement ist in ländlichen Räumen vergleichsweise groß und könnte als wichtige Ressource genutzt werden, um den Herausforderungen des Alterns unterstützend zu begegnen, und sollte daher kontinuierlich gefördert werden.

5 Ermöglichungsstrukturen für ein gesundes Altern im eigenen Zuhause am Beispiel von Südtirol

Eine zukunftsfähige Versorgung muss die vielfältigen Bedürfnisse der im Sozialraum lebenden Personen miteinbeziehen. Sie umfasst soziale, bauliche, infrastrukturelle und pflegerische Strukturen. Das Forschungsprojekt, das im Folgenden dargelegt wird, geht der Frage nach, wie in ländlichen Gemeinden (im Spezifischen in Südtirol) der Verbleib älterer Menschen im eigenen Zuhause sichergestellt werden kann. Im Mittelpunkt stehen damit Ermöglichungsstrukturen sowie Barrieren und Ressourcen im unmittelbaren Wohnumfeld.

Der Begriff der ‚Ermöglichung‘ meint, „einer eigenständigen Entwicklung von unten Spielräume zu geben, Chancen zu fördern und Möglichkeiten offenzuhalten bzw. neu zu öffnen, indem die institutionellen Rahmenbedingungen für die Bewältigung der strukturellen Probleme verbessert werden, Anreize geboten und die öffentlichen und privaten Akteure gestärkt werden“ (Akademie für Raumforschung und Landesplanung, 2008, S. 7). Lawton (1983) spricht in diesem Zusammenhang auch von sogenannten „Gelegenheitsstrukturen“ im Alter. Dazu gehören physische (z. B. barrierefrei zugängliche Einrichtungen), technische (z. B. Internet), finanzielle (z. B. Pflegegeld), institutionelle (z. B. Pflegedienste), soziale (z. B. die Gemeinschaft betreffende) und gesellschaftliche (z. B. das Lebensumfeld betreffende) Faktoren.

Dem Forschungsprojekt (Paone, 2022) lagen folgende Forschungsfragen zugrunde: Welche Ermöglichungsstrukturen sind notwendig, damit ältere Menschen so lange wie möglich im eigenen Wohnraum bleiben können? Welche Rolle spielt in diesem Zusammenhang die Nachbarschaft? Welche Faktoren im unmittelbaren Wohnumfeld werden als Ressourcen und welche als Barrieren wahrgenommen? Insgesamt wird untersucht, wie ältere Menschen ihre aktuelle Situation wahrnehmen und welche Unterstützungsangebote weiter ausgebaut werden sollten. Der Untersuchungsraum ist Südtirol.

Um die Forschungsfragen zu beantworten, wurde ein Mixed-Methods-Ansatz angewandt (Cohen et al., 2018), der einen ganzheitlichen Blick auf die untersuchte Realität ermöglicht. Die Studie basiert auf einem sequenziellen und explorativen Design. Der qualitative Teil der Forschungsarbeit ist explorativ und dient dazu, Elemente zu sammeln, die die Grundlage für den quantitativen Teil bilden (Cohen et al., 2018). Beim sequenziellen Mixed-Methods-Design sind die Forschungsfragen miteinander verbunden und entwickeln sich im Studienverlauf (Schoonenboom & Burke Johnson, 2017).

Das Forschungsprojekt umfasst drei Teile: Zunächst wurden Fallstudien durchgeführt, um sogenannte Good-Practice-Beispiele aus Nachbarländern zu analysieren, die das Altern im eigenen Zuhause unterstützen. Zusätzliche Hinweise auf mögliche erfolgversprechende Ansätze liefern sowohl eine qualitative (leitfadengestützte Experteninterviews) als auch eine quantitative Befragung (Fragebogenerhebung).

Für den qualitativen Teil der Untersuchung wurden Verantwortliche lokaler Seniorenverbände und Gemeindereferent:innen im Seniorenbereich befragt. Insgesamt wurden zehn leitfadengestützte Experteninterviews, verteilt auf ganz Südtirol, durchgeführt. Sie fanden von August bis Dezember 2019 statt. Ziel Interviews mit den Expertinnen und Experten war es, einerseits eine erste Einschätzung zum Thema Wohnen im Alter sowie zu den bestehenden Angeboten und Ressourcen zu erheben und andererseits Ideen der lokalen Akteure zu sinnvollen Unterstützungsleistungen im Alter zu sammeln. Die Interviews wurden mittels der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) ausgewertet.

Die Ergebnisse der qualitativen Interviews dienten als Grundlage für die Konstruktion eines Fragebogens, der in deutscher sowie in italienischer Sprache verfasst wurde und in ganz Südtirol durch lokale Vereinigungen und Einrichtungen im Seniorenbereich verteilt wurde. Die Stichprobe bestand aus insgesamt 536 Personen, die 60 Jahre und älter waren. Ziel der standardisierten Befragung war die Erfassung von Wohnmerkmalen, welche das Leben älterer Menschen im eigenen Zuhause ermöglichen. Dazu gehören Aspekte der häuslichen und außerhäuslichen Infrastruktur, etwa die Erreichbarkeit von Gütern des täglichen

Gebrauchs, das Sicherheitsgefühl bezüglich der eigenen Wohnumgebung und die Beziehungen zur Nachbarschaft sowie bestehende Unterstützungsmöglichkeiten, die bereits genutzt werden oder die man zukünftig bei Bedarf aktivieren möchte (Paone, 2022).

6 Ergebnisse des Forschungsprojekts

Die Ergebnisse der qualitativen Teilstudie bestätigen eine hohe Verbundenheit zum eigenen Zuhause. Mit dem Begriff „Wohnen im Alter“ assoziieren die Verantwortlichen der Seniorenvereinigungen Sicherheit, Schutz, Würde und Erinnerungen. Nach der Beschreibung der Befragten sind ältere Menschen mit dem eigenen Zuhause so eng verbunden, dass sie es nur dauerhaft verlassen, wenn es die eigene Gesundheit nicht anders zulässt. Das Verlassen des eigenen Zuhauses wird dann als emotionaler Verlust beschrieben. Häufig kompensieren ein positiv erlebtes Wohnumfeld oder die Wohnnähe zu den Kindern die negativen Aspekte einer unzureichenden Wohnausstattung.

Aus den Interviews mit Expertinnen und Experten wurde deutlich, dass stationäre Einrichtungen bei hoher Pflegebedürftigkeit auch in Zukunft notwendig sind, sich jedoch den veränderten Bedürfnissen einer zunehmend alternden Bevölkerung flexibler anpassen sollten. Beispielsweise sollten die standardisierten Essenszeiten oder die Schlafenszeiten aufgelockert sowie bei Aktivitäten die individuellen Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner stärker berücksichtigt werden. Zudem betonen die Expertinnen und Experten die Notwendigkeit eines größeren Bewusstseins in der Bevölkerung darüber, wie Menschen altern wollen und in welchem Wohnumfeld sie in Zukunft leben möchten. Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, Möglichkeiten zu schaffen, damit ältere Menschen frühzeitig (noch ohne Hilfe- und Pflegebedarf) darüber nachdenken, wie sie im Alter leben möchten. Die Befragten betonen, dass ein Mix von Unterstützungsangeboten erforderlich sei, um der Heterogenität der älteren Menschen gerecht zu werden. Die Interviews legen den Schluss nahe, dass ein Brückenschlag zwischen den verschiedenen Ressorts (Sozial- und Gesundheitswesen) auch im Sinne einer schnittstellenübergreifenden, interdisziplinären Zusammenarbeit hilfreich wäre. Dadurch könnte das Angebot für die Nutzerinnen und Nutzer insgesamt übersichtlicher und klarer werden.

Auch wurde die Notwendigkeit betont, zwischen den Wohnmodellen der Pflege zu Hause und in einem Seniorenwohnheim zu unterscheiden, da die Wohnbedürfnisse im Alter sehr unterschiedlich sind. Bei der Entwicklung von

alternativen Wohntypen sollte darauf geachtet werden, dass die Übergänge zwischen den verschiedenen Pflegestufen besser abgefangen werden. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen, dass es für ältere Menschen auch Barrieren gibt, die den Zugang zu den bestehenden Angeboten erschweren.

Darüber hinaus besteht Bedarf an zusätzlichen altersgerechten und kleinräumigen Wohnformen. Dabei können wohnortnahe Begegnungsorte und kleine Unterstützungsleistungen im Alltag hilfreich sein (wie z. B. Essen auf Rädern, Fahr- und Begleitdienste, Reparaturdienste und Wäscheservice). Ergänzend sollte eine Bezugsperson im Quartier oder Dorf zur Verfügung stehen, auf die ältere Menschen im Notfall zurückgreifen können und die regelmäßig vorbeischaut. Zu den Wohnwünschen im Alter wurde ein selbstgewähltes Umfeld genannt, welches dem Bedürfnis nach einer Selbstgestaltung des Tagesablaufs entspricht. Hausbesuche werden von den Expertinnen und Experten als ein wichtiges Instrument zur Einschätzung der Wohnsituation bewertet, zumal diese auch eine präventive Funktion haben könnten und relevant für die Planung weiterer Interventionen sind. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit (wie z. B. den Einsatz von Printmedien, Mundpropaganda) könnten ältere Menschen leichter erreicht werden. Auch durch Bezugspersonen vor Ort (wie Hausärzte, Mitarbeitende in Apotheken oder Geschäften), bestehende Gruppenzusammenhänge (z. B. Vereine oder Personen, die im Quartier bereits bekannt sind), die Nutzung des Schneeballsystems und aufsuchende, kontinuierliche Kontaktaufnahme seitens der Fachkräfte kann die Weitergabe von Informationen bzw. eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit gefördert werden. Als Barriere für die Versorgung älterer Menschen wurde der Fachkräftemangel im Sozial- und Gesundheitswesen genannt, was zu weniger Zeit für individuelle Betreuung führen kann. Ein weiterer kritischer Punkt, der in den Interviews genannt wurde, ist die mangelnde Kommunikation zwischen den Sozial- und Gesundheitsdiensten, die die Gefahr von Doppelstrukturen birgt und es erschwert, auf entstehende Bedürfnisse in angemessener Weise zu reagieren.

Neben Barrieren wurden in den Interviews auch Ressourcen angesprochen. So wurde die Freiwilligenarbeit als eine wichtige Ressource bewertet, die Dienstleistungen zwar nicht ersetzt, aber sinnvoll ergänzen kann. Darüber hinaus wurden die Beziehungen zur Nachbarschaft als sehr wichtig bewertet. Diese sollten gezielt organisiert und von Fachkräften begleitet werden.

Als besonders relevant wurde von den Interviewten die Netzwerk- und Kooperationsarbeit zwischen den lokalen Seniorenvereinigungen bewertet. Auch der Wissensaustausch zwischen den Gemeinden bezüglich innovativer Ideen könnte erleichtert und der Informationsfluss verbessert werden, beispielsweise über eine Datenbank oder einen Ideenpool zur Sammlung laufender regionaler Projekte.

Hierin läge ein großes Potenzial für den Wissenstransfer und die Vernetzung zwischen den verschiedenen Einrichtungen.

Die Etablierung von Quartierszentren wird als besonders hilfreich bewertet. Quartierszentren sind Orte der Begegnung und des Austausches, die mit ihrem vielfältigen Angebot (Kinderbetreuung, Beratungs- und Freizeitangebote, Organisation von Veranstaltungen wie Bewegungsnachmittage oder Theaterabende) zum Zusammenhalt und zu einer guten Nachbarschaft beitragen. Diese Zentren sind in der Regel zentral gelegen, passen ihr Angebot an die Bedürfnisse aller Bewohner und Bewohnerinnen an und bieten Möglichkeiten des sozialen Austausches.

Die Ergebnisse der quantitativen Teilstudie haben gezeigt, dass der Großteil der älteren Menschen, die an der Untersuchung teilnahmen, sehr lange im eigenen Zuhause lebte (mehr als 30 Jahre) und angab, mit der eigenen Wohnsituation zufrieden zu sein. Demzufolge haben die Teilnehmenden der Untersuchung als Treffpunkte das eigene Zuhause und das der Anderen genannt.

Des Weiteren zeigen die Antworten einen erheblichen Bedarf an haushaltsnahen Dienstleistungen wie Gesundheitsdienste und soziale Dienstleistungen. Der Schwerpunkt der Bemühungen sollte auf einer leicht zugänglichen und barrierefreien Wohnumgebung liegen, da insbesondere die Mobilität im Alter eine grundlegende Voraussetzung für die soziale Teilhabe ist.

Die Ergebnisse der quantitativen Teilstudie mit älteren Menschen haben gezeigt, dass die befragten alten Menschen vorwiegend von Familienmitgliedern unterstützt werden. Die am häufigsten genannten Hauptpflegepersonen sind die Ehepartner und die Kinder. Sie bieten häufig Unterstützung bei Alltagstätigkeiten (v. a. beim Einkaufen, bei der Haushaltsarbeit, bei Behördengängen). Häufig mangelt es älteren Menschen an Wissen über bestehende Informations- und Beratungsmöglichkeiten. Hinzu kommt, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen häufig mit bürokratischem Aufwand verbunden ist und die Kontaktaufnahme unter Umständen rein digital abgewickelt werden muss. Dies kann für ältere Menschen mit eingeschränktem Zugang zu digitalen Medien eine Herausforderung darstellen. Für die Sozial- und Gesundheitseinrichtungen ist es daher unerlässlich, ihre Öffentlichkeitsarbeit auf die Zielgruppe der älteren Menschen auszurichten.

Insgesamt haben die Ergebnisse der Untersuchung gezeigt, dass wohnortnahe, kleinräumige Unterstützungsleistungen notwendig sind, die barrierefrei sind und flexibel auf veränderte Rahmenbedingungen reagieren und es ermöglichen, die Übergänge zwischen den verschiedenen Pflegestufen besser abzufangen. Um den Zugang älterer Menschen zu den Diensten langfristig zu erleichtern, sind

aufsuchende Formen der Hilfe notwendig. Dies gewinnt an Relevanz aus der Tatsache, dass viele Untersuchungsteilnehmer und -teilnehmerinnen nicht über das bestehende Angebot informiert sind.

Zusammenfassend ergibt sich folgendes Bild: Die Befragten erfreuen sich größtenteils guter Gesundheit, fühlen sich im eigenen Zuhause sicher und zufrieden und würden gerne im Alter so lange wie möglich dort leben bleiben. Damit dies auch zukünftig möglich ist, reichen aktuelle Unterstützungsmöglichkeiten nicht aus. Insbesondere müssen die Übergänge zwischen unterschiedlichen Behandlungs- und Fachbereichen optimiert und die Nahtstellen zwischen den einzelnen Bereichen ganzheitlich, effizient, effektiv und personenorientiert gestaltet werden.

7 Fazit

Ältere Menschen möchten so lange wie möglich im eigenen Zuhause bleiben. Um dies langfristig sicherstellen zu können, müssen die sozialen Nahräume und Ermöglichungsstrukturen so gestaltet sein, dass dort ältere Menschen auch bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bleiben können. Hierfür braucht es einen Mix aus unterschiedlichen Unterstützungsmöglichkeiten (über professionelle sowie ehrenamtliche Akteure), die unter Einbeziehung der Betroffenen entwickelt werden sollten. In diesem Zusammenhang könnte die Soziale Arbeit eine wichtige Brückenfunktion zwischen Bürgerinnen und Bürgern sowie haupt- und ehrenamtlichen Akteuren und Akteurinnen übernehmen. Fachkräfte der Sozialen Arbeit könnten Menschen darin befähigen, selbst initiativ zu werden und für eigene Interessen einzustehen.

Eine Herausforderung in der Altenarbeit in Südtirol besteht in der Fragmentierung der Sozial- und Gesundheitsleistungen. Durch die Entwicklung ressortübergreifender Unterstützungsstrukturen zwischen dem Sozial- und Gesundheitswesen könnten Ressourcen gebündelt, Prozesse innerhalb und außerhalb der Organisationen effektiver gestaltet, die Netzwerkarbeit gestärkt und auch Doppelstrukturen vermieden werden. Darüber hinaus könnte eine sektorenübergreifende Sozialplanung hilfreich sein. In diesem Zusammenhang wird die Entwicklung eines Ideenpools bzw. einer Datenbank empfohlen, mit deren Hilfe innovative soziale Projekte gesammelt werden und der Austausch zwischen den lokalen Akteuren gefördert werden könnte.

Um das Altwerden im eigenen Zuhause langfristig zu sichern, sind kleinräumige Pflegestrukturen, feste Bezugspersonen und Begegnungsorte im Quartier relevant.

Da ältere Menschen häufig nicht wissen, an wen sie sich bei Bedarf wenden können und wer über das bestehende Angebot informiert, sollten aufsuchende Hilfsformen etabliert werden. Dadurch lässt sich der Herausforderung begegnen, dass mit Beratungsangeboten oft nicht diejenigen erreicht werden, die es am dringendsten brauchen. Fachkräfte können durch aufsuchende Hilfsformen die Beziehungen in der Nachbarschaft anregen, Beratung vermitteln, Bedarfe im Quartier frühzeitig erkennen und ältere Menschen dazu ermutigen, Hilfe anzunehmen.

Für eine erfolgreiche Umsetzung von Ermöglichungsstrukturen könnte der Einsatz von sogenannten Quartiersmanagern sinnvoll sein. Es sind in der Regel hauptamtliche Ansprechpersonen, die die Potenziale der ehrenamtlichen Helfer vor Ort bündeln und koordinieren. Des Weiteren schaffen sie Räume, an denen sich die Nachbarschaft treffen kann.

Die wohnortnahe Unterstützung könnte durch sogenannte Quartierszentren umgesetzt werden. Mit Quartierszentren sind Orte gemeint, die das soziale Angebot bündeln, gut erreichbar und leicht zugänglich sind. Diese Einrichtungen werden als Orte der Begegnung im Viertel gesehen, an denen Bürgerinnen und Bürger Geselligkeit erleben und miteinander ins Gespräch kommen können. Quartierszentren, so die Interviewten, sollten ergänzend zu den bereits bestehenden Anlaufstellen für Pflege und Betreuung arbeiten. Unter den älteren Menschen fehlt häufig auch das Bewusstsein, sich rechtzeitig – noch ohne Hilfe- und Pflegebedarf – mit dem Thema Wohnen im Alter zu beschäftigen. Eine entsprechende Sensibilisierung kann beispielsweise über Informationsveranstaltungen zum Thema Wohnen im Alter erfolgen.

Gesundes Altern im eigenen Zuhause scheint vor diesem Hintergrund nur dann möglich, wenn kleinräumige, vernetzte und sektorenübergreifende Ansätze angewandt werden, wie dies bei der Gemeinwesen-orientierten Seniorenarbeit der Fall ist, wobei der Schwerpunkt auf kontinuierliche Ansprechpersonen und auf das Schaffen von Beteiligungsformaten vor Ort gesetzt werden sollte. Konkret bedarf es wohnortnahen, flexiblen und aufeinander abgestimmten Ermöglichungs-

strukturen, die ein gesundes Leben im eigenen Zuhause und soziale Teilhabe in ländlichen Räumen bis ins hohe Alter sichern.

Literatur

- Akademie für Raumforschung und Landesplanung (2008, September). Politik für periphere ländliche Räume: Für eine eigenständige und selbstverantwortliche Regionalentwicklung. Positionspapier aus der ARL, Nr. 77, Verlag der ARL. <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/27858> (Zugriff am 15.12.2020).
- Alish, M. (2010). Sozialraummodelle im arbeitsmarktpolitischen Kontext. Ein unvollständiger Überblick über die sozialwissenschaftlichen Diskussionen zum Sozialraumbegriff. *Informationen zur Raumentwicklung*, 2 (3), S. 103–109.
- Alish, M., Ritter, M., Boos-Krüger, A., Schöneberger, C., Glaser, R., Rubin, Y., & Solf-Leipold, B. (2018). „Irgendwann brauch ich dann auch Hilfe...!“: Selbstorganisation, Engagement und Mitverantwortung älterer Menschen in ländlichen Räumen. Opladen Berlin Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Aner, K. (2010). Soziale Altenhilfe als Aufgabe Sozialer Arbeit. In K. Aner und U. Karl (Hrsg.). *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, (S. 33–50).
- Barth, C., & Olbermann, E. (2012). Wohnen im Alter. Potentiale einer nachhaltigen Quartiersentwicklung für die Lebensqualität älterer Menschen. *BdW- Blätter der Wohlfahrtspflege*, 159 (4), S. 138–140. <https://doi.org/10.5771/0340-8574-2012-4-138>.
- Bär, G. (2015). Gesundheitsförderung lokal verorten: Räumliche Dimensionen und zeitliche Verläufe des WHO-Setting-Ansatzes im Quartier. Wiesbaden: Springer VS.
- Baumgartner, K., Kolland, F., & Wanka, A. (2013). *Altern im ländlichen Raum. Entwicklungsmöglichkeiten und Teilhabepotentiale*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Beez, S., Brauer, K., & Neu, C. (2005). *Handwörterbuch zur ländlichen Gesellschaft in Deutschland*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Böhnisch, L. (2012). *Lebensbewältigung: Ein sozialpolitisch inspiriertes Paradigma für die Soziale Arbeit. Grundriss Soziale Arbeit: Ein einführendes Handbuch*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, (S. 219–233).
- Claßen, K., Oswald, F., Doh, M., Kleinemas, U., & Wahl, H. (2014). *Umwelten des Alterns. Wohnen, Mobilität, Technik und Medien*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag GmbH.
- Cohen L., Manion L., & Morrison, K. (2018). *Research Methods in Education*. London: Routledge.
- Da Roit, B., & Ranci, C. (2021). La riforma del Long-term care e il PNRR. <https://welforum.it/il-punto/verso-un-welfare-piu-forte-ma-davvero-coeso-e-comunitario/la-riforma-del-long-term-care-e-il-pnrr/> (Zugriff am 09.05.2023).
- Fachinger, U., & Künemund, H. (2015). *Gerontologie und ländlicher Raum. Lebensbedingungen, Veränderungsprozesse und Gestaltungsmöglichkeiten*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Flade, A. (2020). *Wohnen in der individualisierten Gesellschaft. Psychologisch kommentiert*. Wiesbaden: Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-29836-4>

- Fosti, G., & Notarnicola, E. (2018). L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care: Il rapporto Osservatorio Long Term Care. EGEE spa. Università Bocconi CER GAS. Centro di Ricerche sulla Gestione dell'assistenza sanitaria e sociale. <https://cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/files/1%25C2%25B0-Rapporto-LTC.pdf> (Zugriff am 06.09.2024).
- Gubert, E. (2020). La Cura è di Casa. Una partnership tra pubblico, privato e cittadinanza per l'innovazione del sostegno alla domiciliarità. Working Paper 2WEL – 1/2020, Percorsi di secondo welfare. <https://www.secondowelfare.it/working-paper/wp-1-2020-la-cura-e-di-casa-gubert/> (Zugriff am 06.09.2024).
- Gusy, B. (2024). Streetwork/Aufsuchende soziale Arbeit. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i117-3.0>
- Hämel, K., Ewers, M., Schaeffer, D. (2013). Versorgung angesichts regionaler Unterschiede. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 46 (4), S. 323–328.
- Hämel, K., & Wolter, B. (2020). Alter(n) im ländlichen Raum. In K. Aner, U. Karl (Hrsg.), Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Springer VS, (S. 443–453). <https://doi.org/10.1007/978-3-658-26624-0>.
- Hering, S. (2012). Paternalismus und Gemeinschaftssinn – die Anfänge der Wohlfahrtspflege auf dem Lande. In S. Debiel, A. Engel, I. Hermann-Stietz, G. Litges, S. Penke & L. Wagner (Hrsg.). Soziale Arbeit in ländlichen Räumen. Wiesbaden: Springer VS, (S. 29–38).
- Heusinger, J., Hämel, K., & Kümpers, S. (2017). Hilfe, Pflege und Partizipation im Alter. Zukunft der häuslichen Versorgung bei Pflegebedürftigkeit. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 50 (5), S. 439–445. <https://doi.org/10.1007/s00391-017-1253-z>
- Hooyman, N.R., & Kiyak, H.A. (2011). Social gerontology: A multidisciplinary perspective, 9th edition. New York: Pearson.
- Iwarsson, S., Wahl, H.W., Nygren, C., Oswald, F., Sixsmith, A., Sixsmith, J., Szèman, Z., & Tomsone, S. (2007). Importance of the home environment for healthy aging: conceptual and methodological background of the European ENABLE-AGE Project. The Gerontologist, 47 (1), S. 78–84. <https://doi.org/10.1093/geront/47.1.7>
- Knopp R., van Rießen A. (2014). Altengerechte Wohnquartiere- sozialräumliche Methoden als Partizipations- und Beteiligungsinstrumente. In M. Alisch (Hrsg.). Älter werden im Quartier. Soziale Nachhaltigkeit durch Selbstorganisation und Teilhabe. Kassel: University Press, (S. 39–56).
- Kolland, F. (2015). Altern im Sozialraum. Spaces, Places, Faces. https://postgraduatecenter.at/fileadmin/user_upload/pgc/2_LifeLong_Learning_Projekte/0_Lifelong_Learning_Projekte/uniMind/Fotos/2014_15/WS_Kolland/Praesentation_Altern_im_Wandel.pdf (Zugriff am 13.10. 2023).
- Köstler, U. (2019). Seniorenengenschaften. In F. Ross, M. Rund, & J. Steinhaußen (Hrsg.). Alternende Gesellschaften gerecht gestalten. Stichwörter für die partizipative Praxis. Opladen Berlin Toronto: Verlag Barbara Budrich (S. 133–143).

- Kremer-Preiß, U. (2012). Altersgerecht wohnen – Zuhause oder in neuen Wohnformen. Kuratorium Deutsche Altershilfe. https://www.nar.uni-heidelberg.de/md/nar/medien/pdfs/kremer_wohnen_nar2012.pdf (Zugriff am 26.06.2024).
- Kricheldorf, C. (2015). Die Bedeutung der Lokalen Verantwortungsgemeinschaften -eine neue Facette in der Versorgungsforschung? Arbes Factag 2015. https://www.arbes-bw.de/wp-content/uploads/2015/07/2_Kricheldorf_Lokale-Verantwortungsgemeinschaften-Facette-in-der-Versorgungsforschung.pdf (Zugriff am 27.09.2020).
- Kricheldorf, C., & Klott, S. (2017). Altersbildung und Soziale Arbeit. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(5), S. 434–438.
- Kröhnert, S. (2020). Lebensbedingungen in ländlichen Räumen und der Diskurs um Gleichwertigkeit. In S. Kröhnert, R. Ningel, & P. Thomè (Hrsg.), *Ortsentwicklung in ländlichen Räumen*. Bern: Haupt Verlag, (S. 50–67).
- Kümpers, S., & Falk, K. (2013). Zur Bedeutung des Sozialraums für Gesundheitschancen und autonome Lebensgestaltung sozial benachteiligter Älterer: Befunde aus Berlin und Brandenburg. In C. Vogel, A. Motel-Klingebiel (Hrsg.), *Altern im sozialen Wandel: Rückkehr der Altersarmut?* Wiesbaden: Springer VS, (S. 81–97).
- Künemund, C., Kümpers, S. (2019). Kommunale Partizipationsmöglichkeiten benachteiligter älterer Menschen im ländlichen Raum- das Beispiel des Forschungsprojektes „Age4Health- Gesunde Stadtteile für Ältere“. In M. Alisch, S. Hagspihl, C. Kreipl, A. Ritter (Hrsg.), *Soziale Innovationen: Alter(n) in ländlichen Räumen. Perspektiven von Selbstorganisation, Teilhabe und Versorgung*, Kassel: University Press, (S. 141–171).
- Küpper, P. (2014). Nahversorgung in ländlichen Räumen: Ein Überblick zu Dorfläden. https://www.regionalbewegung.de/fileadmin/user_upload/images/2013/Leonardo/Treffen_Osterwieck/Nahversorgung_in_laendlichen_Raumen.pdf (Zugriff am 25.10.2023).
- Küpper, P. (2020). Nahversorgung. In S. Kröhnert, R. Ningel, & P. Thomè (Hrsg.), *Ortsentwicklung in ländlichen Räumen*. Bern: Haupt Verlag, (S. 146–159).
- Lawton, M.P. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*, 23(4), S. 349–357. doi:<https://doi.org/10.1093/geront/23.4.349>. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6352420/>.
- Leitner, S., & Vukoman, M. (2019). Altenarbeit als sozialraumbezogenes Handlungsfeld. In F. Kessl, & C. Reutlinger (Hrsg.), *Handbuch Sozialraum: Grundbuch für den Bildungs- und Sozialbereich*. Wiesbaden: Springer VS, (S. 599–615). <https://doi-org.lib.proxy.unibz.it/https://doi.org/10.1007/978-3-531-19983-2>.
- Mairhofer, S. (2024). *Partizipative Gestaltung gesunder Lebenswelten mit älteren Menschen. Ein Beitrag zur gemeinwesenorientierten Gesundheitsförderung im ländlichen Raum*. Opladen Berlin Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11 Auflage. Weinheim: Beltz Verlag.
- Menec, V., Bell, S., Novek, S., Minnigaleeva, G.A., Morales, E., Titus, O., Parodi J.F., & Winterton R. (2015). Making Rural and Remote Communities More Age-Friendly: Experts’ Perspectives on Issues, Challenges, and Priorities. *Journal of Aging & Social Policy*, 27 (2), S. 173–191. <https://doi.org/10.1080/08959420.2014.995044>
- Meyer, C. (2019). *Soziale Arbeit und Alter(n)*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Naumann, M., & Reichert-Schick, A. (2015). Ländliche Infrastrukturen–Risiken, Anpassungserfordernisse und Handlungsoptionen. *Raumforschung und Raumordnung*, 73, S. 1–3.

- Oswald F., Wahl, H.W., Schilling, O., Nygren, C., Fänge, A., Sixsmith, A., Sixsmith, J., Széman, Z., Tomsone, S., & Iwarsson, S. (2007). Relationships between housing and healthy aging in very old age. *The Gerontologist*, 47 (1), S. 96–107. <https://doi.org/10.1093/geront/47.1.96>
- Oswald, F. (2015). Möglichkeitsraum als Raum. Anmerkungen aus ökogerontologischer Perspektive. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48 (8), S. 707–710. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0977-x>.
- Oswald, F., Wahl, HW. (2016). Alte und neue Umwelten des Alterns – Zur Bedeutung von Wohnen und Technologie für Teilhabe in der späten Lebensphase. In Naegele, G., Olbermann, E., Kuhlmann, A. (Hrsg.). *Teilhabe im Alter gestalten. Dortmunder Beiträge zur Sozialforschung*, Wiesbaden: Springer VS, (S. 113–129). https://doi.org/10.1007/978-3-658-12484-7_6.
- Paone, N. (2022). Come favorire forme di sostegno alla domiciliarità degli anziani? Abstract Sociss, III Conferenza Italiana sulla Ricerca di Servizio Sociale, 3.-4. Juni 2022.
- Pelizäus-Hoffmeister, H. (2014). Gesellschaftliche Teilhabe Älterer durch Alltagsmobilität. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 15 (1). FQS. <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2021/3611> (Zugriff am 29.11.2020).
- Pesaresi, F., & Gori, C. (2003). Servizi domiciliari e residenziali per gli anziani non autosufficienti in Europa. *Tendenze nuove*, 3(4–5), S. 433–440. <https://www.rivisteweb.it/doi/https://doi.org/10.1450/9538> (Zugriff am 17.05.2023).
- Saup, W. (1993). *Alter und Umwelt. Eine Einführung in die ökologische Gerontologie*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Saup, W. (1999). Alte Menschen in ihrer Wohnung: Sichtweise der ökologischen Psychologie und Gerontologie. In H.W. Wahl, H. Mollenkopf, & F. Oswald (Hrsg.). *Alte Menschen in ihrer Umwelt*. Opladen: Westdeutscher Verlag (S. 43–51).
- Schelling, H.R. (2023). Caring Communities als tragendes Element einer inklusiven, partizipativen Altersarbeit In R. Sempach, C. Steinebach, P. Zängl (Hrsg.). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Wiesbaden: Springer VS, (S. 119–132). https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_4.
- Schenker, D. (2023). Ethische und zivilgesellschaftliche Überlegungen zur Fürsorge durch Caring Communities. In R. Sempach, C. Steinebach, P. Zängl (Hrsg.). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Wiesbaden: Springer VS, (S. 203–216). https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_4.
- Schmidt, R. (2010). Soziale Arbeit in der pflegerischen Versorgung. In K. Aner, U. Karl (Hrsg.). *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*. Wiesbaden: Springer VS, (S. 203–216). <https://doi.org/10.1007/978-3-531-92004-7>.
- Schoonenboom, J., & Burke Johnson, R. (2017). How to construct a Mixed Methods Research Design. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 69 (2), S. 107–131. <https://doi.org/10.1007/s11577-017-0454-1>.
- Schubert, H. (2019). *Integrierte Sozialplanung für die Versorgung im Alter. Grundlagen, Bausteine, Praxisbeispiele*. Wiesbaden: Springer VS.
- Schubert, H., Leitner, S., Veil, K., & Vukoman, M. (2019). *Öffnung des Wohnquartiers für das Alter. Entwicklung einer kommunikativen Informationsinfrastruktur zur Überbrückung struktureller Lücken im Sozialraum (3. Auflage)*. Technische Hochschule Köln: Verlag Sozial Raum Management.

- Schweppe, C. (2012). Soziale Altenarbeit. In W. Thole (Hrsg.). *Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch*. 4. Auflage. Wiesbaden: Springer VS, (S. 505–522).
- Schweppe, C., & Horn, V. (2019). Handlungsfelder und Perspektiven der Sozialen Arbeit mit alten Menschen. In C. Bleck und A. van Rießen (Hrsg.). *Soziale Arbeit mit alten Menschen* Wiesbaden: Springer VS, (S. 27–40). https://doi.org/10.1007/978-3-658-37573-7_2.
- Spitzer, H. (2010). Soziale Arbeit mit alten Menschen. Theorieperspektiven, Handlungsmodelle und Praxisfelder. In: Knapp, G., Spitzer, H. (Hrsg.). *Altern, Gesellschaft und Soziale Arbeit. Lebenslagen und soziale Ungleichheiten von alten Menschen in Österreich. Klagenfurt am Wörthersee: Hermagoras Verlag*, (S. 198–214).
- Sternberg, M. (2010). Alter (n) in ländlichen Räumen und demographischer Wandel: eine Analyse in vier deutschen Gemeinden. Hamburg: Kovač.
- Strube, A. (2011). „Ich würde gerne hier bleiben...“ Soziale Altenarbeit auf dem Land. *Sozial Extra*, 35 (3), S. 25–29. <https://doi.org/> <https://doi.org/10.1007/s12054-011-0186-9>.
- Teti, A., & Höpflinger, F. (2020). Wohnen im höheren Lebensalter. Konzepte und aktuelle Entwicklungen. In F. Eckardt, S. Meier (Hrsg.). *Handbuch Wohnsoziologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, (S. 1–26).
- Tidoli, R., & Menghini, V. (2019). La presa in carico dell'anziano non autosufficiente a domicilio. *I luoghi della cura online*, (1). <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2019/01/la-presa-in-carico-dellanziano-non-autosufficiente-a-domicilio/?pdf> (Zugriff am 26.11.2021).
- Uphoff, A., & Zängl, P. (2023). Caring Communities—ein bedeutsames Tätigkeitsfeld für die Soziale Arbeit. R. Sempach, C. Steinebach, P. Zängl (Hrsg.). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Wiesbaden: Springer VS (S. 157–174).
- WHO (2004, 23. Juni). Wohnen und Gesundheit. Vierte Ministerielle Konferenz Umwelt und Gesundheit. Arbeitspapier EUR/04/5046267. https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0010/88579/E83335G.pdf (Zugriff am 20.04.2019).
- Zängl, P. (2020). Was ist eine Caring Community? In R. Sempach, C. Steinebach, P. Zängl (Hrsg.). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Wiesbaden: Springer VS (S. 3–23). https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_1.

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.





Intergenerational Informal Caregiving in an Ageing European Society

Sara Santini

1 The Ageing Population: Offerings and Demands in Long-Term Care

The life expectancy and the proportion of older people in the European population are increasing. In the OECD countries, more than one in six people was older than 65 in 2019, and it is expected that the population over 80 will reach over 1.2 billion in 2050 (OECD, 2020). For example, the percentage of the overall population aged 65 and older was 20.3% in Sweden, 21.1% in Romania, 22.1% in Germany and 23.8% in Italy in 2022 (Eurostat, 2023). As a consequence of this extended later life, the number of older people with chronic disease and multimorbidities is likewise increasing. In Europe, 70% of people 75 years old and above, representing almost 10% of the whole population, report chronic and long-standing disease (European Union, 2019). Due to this, Europe's demand for long-term care (LTC; i.e., the delivery of various care services to meet the health needs of people who are limited in their ability to live independently) is dramatically increasing. In Europe, older people in need of care are often served by a "collage" of social and health services delivered by different providers that can belong to: i) the formal sector (i.e., care professionals); ii) the semi-formal sector (i.e., non-professional but paid domestic care workers); or iii) the informal networks (i.e., non-professional, untrained and unpaid family members, friends and neighbors).

S. Santini (✉)

INRCA IRCCS-Istituto Nazionale di Ricovero e Cura degli Anziani (Nationales Institut für Krankenhausaufenthalte und Altenpflege), Ancona, Italien

E-Mail: s.santini2@inrca.it

Informal caregiving can occur between individuals belonging to the same generation, in this case we speak of “intragenerational” caregiving, or between individuals belonging to different generations, in this case we define the care relationship as “intergenerational”. The people involved in intergenerational caregiving may belong to adjacent generations (such as children-parents) or non-adjacent generations (such as grandchildren and grandparents).

The specific mix of formal, semi-formal, and informal care depends on the welfare system adopted by countries across Europe, classified as “Liberal”, “Social Democratic” and “Conservative” by Esping Andersen (1999) and, more recently, integrated with “Mediterranean” (Greece, Portugal, Spain and somehow also Italy) (Leibfried 1990; Lessenich 1995) and “Post-socialist” welfare regimes (Götting and Lessenich, 1998).

Fully aware that the deficit of formal care services may be compensated by the informal and semi-formal care provision, in this chapter we will delve into the characteristics of informal intergenerational caregiving, contextualized within the formal services provided by the LTC systems.

The response to the growing need for care differs across Europe in terms of funding and services provision due to different LTC concepts. For example, Germany has one of the most elaborate and all-encompassing welfare programs, characterized by universal public and accessible health care, including a care allowance, i.e., monetary transfer, (in-kind) home care services and residential care (as detailed below) (Laenen et al., 2019). In 2019, in Germany, 80% of people in need of care were cared for at home and 20% in one of the 15,400 LTC facilities (e.g., nursing homes) (Frank und Babitsch, 2018). Older people with nursing care needs can choose between professional service (Pflegesachleistung) or monetary transfers. In the first case, they are taken care of at home by professional caregivers who have a contract with nursing insurance funds and nursing homes (Destatis, 2020; Laenen et al., 2019; Geraedts et al., 2000). Alternatively, elder home care can be supported by cash benefits (Döbele und Becker, 2016; Schütte, 2009). The monetary care contribution is calculated according to individually determined care levels (1–5), ranging from 40 EUR for care level 1 to almost 2,000 EUR for care level 5 (Theobald und Luppi, 2018).

Conversely, in Italy, LTC is not conceived and organized as a comprehensive model. However, it juxtaposes multiple legislative interventions to integrate different national and regional legislation and social and health services (Rotolo, 2014). Italian LTC provides a medium/low level of support, with unregulated cash payments and service delivery (Theobald und Luppi, 2018). It stands on three pillars: residential care, monetary transfers and home care. Residential care

(i.e., nursing homes and day care services) is managed mainly by private entities or non-governmental organizations acting as third parties of municipalities (Costa, 2013; Rotolo, 2014). The provision of beds in nursing homes differs by region, but it remains far from addressing the older population's needs (Courbage et al., 2020).

The most common monetary transfer is the State Care Allowance („Indennità di accompagnamento“ in Italian) (Berloto and Notarnicola, 2019) introduced by law 18/1980, provided by the National Social Security Institute (Istituto Nazionale di Previdenza Sociale-INPS) and financed by tax revenues. It is a fixed monthly contribution (cash-for-care) of 522.10 EUR per month, provided to dependent people, regardless of the degree and type of care needed and economic situation of beneficiaries, without the obligation to declare the use made of it (ibid.).

Concerning home care, in Italy, 90% of older people with at least three chronic diseases were cared for at home in 2018, compared to 80% of older people with the same health conditions living in Germany. The rest of the older people in Italy with LTC needs, i.e., 10%, lived in one of the 7372 nursing homes (whose number of beds differs by region) (ISTAT, 2019). This number represents about half the number of beds available in Germany, in face of the same share of population of those aged 75 and older (i.e., who are more at risk for health issues) in the two countries (Eurostat, 2020).

The COVID-19 pandemic shed light on the deficiencies of the Italian and German LTC systems and sped up its reform through the approval of the law 33/2023 “Delegated law for non-self-sufficiency”, that foresees a deep restructuring of overall LTC. The most important novelties of this law include the rethinking of the „Indennità di accompagnamento“ that will be assigned based on a new definition of dependency that takes into account chronological age and conditions of disability according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and of a multidimensional Basic Assessment and the definition of the Individualised Care Plan (PAI) with the involvement of family carers, to identify the most suitable guidance and support for accessing services in an integrated way. Moreover, the „Indennità di accompagnamento“ will be graded according to the recipient's care needs, and granted in the form of either in-kind services or monetary transfers.

2 Informal Caregiving: The Backbone of LTC

2.1 Definition and Estimates of Informal Caregivers in Europe

Informal caregivers (ICGs) play a pivotal role in the provision of assistance to older and/or disabled family members across Europe and beyond (European Commission and Social Protection Committee, 2021). Therefore, it is crucial to know the definition of ICGs, who they are and their needs.

A recent definition provided by Tur-Sinai et al. (2020) states that informal caregivers can be identified as people who provide – usually – unpaid care, at least weekly, to someone with a chronic illness, disability or other long-lasting health, social or care need, outside a professional or formal framework and as part of unpaid non-contractual work. A great number of ICGs are relatives, friends or neighbors who provide unpaid physical and/or emotional care to someone with a chronic or disabling condition and help with activities of daily life such as grocery shopping, bathing, getting dressed and medical tasks (Eurocarers, 2023).

While country-specific estimates of the rate of informal caregiving are often lacking, it is estimated that in Europe, 80% of all LTC is provided by ICGs, whose numbers range from 10 to 25% of the total population (Zigante, 2018), with average rates varying significantly between countries, depending on how informal care is defined and measured (Tur-Sinai et al., 2021). Most caregivers are women who provide the bulk of caregiving as spouses, middle-aged daughters or daughters-in-law aged 45 to 75 (European Commission, 2018a). A comparison based on three European surveys – the European Health Interview Survey (EHIS), the European Quality of Life Survey (EQLS), and the Study on Health and Ageing in Europe (SHARE) – shows similar prevalence rates of informal caregiving (albeit different estimates due to partially different methodological aspects characterizing the three surveys) in Germany and Italy: respectively 17.70% (SHARE: 13.66%/EHIS: 20.02%/EQLS: 19.40%) and 18.26% (SHARE: 23.80%/EHIS: 20.32%/EQLS: 10.66%) of adults aged 50 and over (Tur-Sinai et al., 2020).

Great differences emerge concerning gender. In fact, among Italian and German residents aged 45–64, the share of those providing informal care is 27% and 11%, respectively, for women, compared to 18% and 8% for men. As for the intensity of care, Italian caregiving women spend, on average, more than 17 h per week providing care, compared to about 12 h provided by men. In Germany, caregiving men carry out about 11 h of care per week, similar to women who carry out 10 (European Commission and Social Protection Committee, 2021).

Recently, a bulk of literature has highlighted the phenomenon of caregiving in childhood, youth and adolescence. Children and adolescents under 18 may in fact also find themselves in the situation of caring for an older, sick or disabled family member, frequently on a regular basis (Aldridge und Becker, 1993; Becker 2000). Such young people are named “young carers/caregivers” (YC) (Aldridge und Becker, 1993; Becker 2000). The group of young caregivers (YCs) also includes youngsters in the middle adolescence phase, i.e., aged 15–17: they are called Adolescent Young Carers (AYCs) (Teipel, 2013). The involvement of minors in caring for an older family member is related to population ageing trends (Eurostat, 2020) and the increasing demand for LTC (European Commission and Social Protection Committee, 2021), especially in countries with low-developed LTC systems. AYC provide care to one or more family members or close friends and often carry out significant or substantial care work (Becker, 1995; Becker, 2000; Aldridge und Becker, 2003) without receiving any training for their care role (Joseph et al., 2020). There are few cross-country and large sample research studies on (A)YCs. The figures reported in the available national studies suggest that the prevalence of (A)YCs is between 2 and 8% of all children, young people, and young adults in advanced industrialized capitalist societies (Leu und Becker, 2019). Nevertheless, these are rough estimates of the prevalence of (A)YCs in the whole young population because every national study adopted a different definition of caring and of (A)YCs and a different methodology to identify and count them (e.g., their age range) (Leu und Becker, 2019). However, results collected at the national level seem to suggest that caring for a sick or disabled family member during adolescence and youth is a quite common phenomenon (Leu et al., 2018). In the group of AYC, those caring for grandparents are largely underestimated (D’Amen et al., 2021), but recent studies demonstrate that they represent a large percentage of young caregivers especially in countries where the LTC systems are not well developed (Santini et al., 2020; Santini et al., 2022a).

2.2 Policy Response and Support Services Targeting Informal Caregivers: A Focus on Germany and Italy

At the European level, the Commission recognizes the value of care in the life of every human being and for the overall society. In fact, the Commission’s statement on the European care strategy starts with: “Care concerns us all. It creates the fabric that holds our societies together and brings our generations together. Throughout our lives, we and our loved ones will either need or provide care”.

The Commission also recognizes the role of informal caregivers and it recommends that member states draw up national action plans to make LTC services more available, accessible and of better quality also by supporting informal caregivers (European Commission, 2022). Nevertheless, only a few countries across Europe legally recognize informal caregivers with specific national laws, e.g. Austria, Belgium, Germany, and Sweden, while other countries have regional laws protecting the social and civil rights of informal caregivers (Eurocarers, 2023).

For example, coming back to the two countries this chapter is focused on, German law recognizes informal caregivers (social law XI § 19), defining them as people who provide non-professional home care to others in need of LTC due to a physical, mental or emotional illness or disability. Social protection services will only address the needs of caregivers if they provide at least 14 h of weekly care to a care-dependent person (Eurocarers, 2023). Since January 1, 2013, to fulfil the minimum of 14 h a week, the informal care provided to more than one beneficiary can be aggregated. The long-term care insurance (LTCI) of the person in need of care pays the contributions to social protection insurance (SPI) for the ICG if the latter lives in the European Economic Area or in Switzerland, cares for at least 60 days per year, s/he is not gainfully employed for more than 30 h per week and is not receiving a full old-age pension (European Commission, 2018b). Moreover, since 2008, LTCI organizations have been obliged to offer free training courses in LTC and counselling for ICGs. This service is provided by case managers employed by LTCI funds on a long-term care support basis or through qualified experts (Eurocarers, 2023). Since 2011, the German Federal Ministry of Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth operates a counselling hotline (Pflegetelefon) for ICGs (ibid.). The *Pflege-Neuausrichtungsgesetz – PNG* (Act to Reorient the LTCI), which partially came into effect October 30, 2012 and January 1, 2013, respectively improved, among others, the benefits of respite care and short-term residential care for persons receiving care allowance. If the ICG gets sick or goes on holiday, the LTCI pays benefits for up to four weeks of respite or short-term residential care (European Commission, 2018b). Since 2008, ICGs working as employees in companies employing more than 15 people can benefit from an unpaid leave from work of up to six months with continued social insurance coverage (Act on Caregiving Leave) (Frisina Doetter und Rothgang, 2017). The *Pflegezeitgesetz* (Care Leave Act) of 2015 introduced a wage compensation for acute care leave of up to 10 days (typically 90% of net earnings), available through LTCI in the form of *Pflegeunterstützungsgeld* (care support payments) (Davare et al., 2022). Furthermore, the Family Care Act, which came into force in 2012, establishes that ICGs living with a family member in need

of care can reduce their working hours to a minimum of 15 h per week over a maximum duration of two years (ibid.).

In Italy, there is not a national frame law recognising the ICGs. In August 2019, a bill entitled *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiari* (Provisions for the recognition and support of family caregivers) was submitted to the national parliament. It was a unified proposal, combining all the proposals submitted in the previous years, aimed at systematizing and recognizing carers' activities more explicitly and formally than in the present legislation. Unfortunately, the COVID-19 outbreak and the political crisis overshadowed the discussion and approval of this law. It is noteworthy that the reform of the LTC, law 33/2023 (Delegated law for non-self-sufficiency), does not fully consider informal caregivers and does not consider young caregivers, but just generically supports the improvement of caregivers' living conditions via a redefinition of regulations, a better certification of the professional skills acquired by them during their caregiving experience, and the participation of their representatives in the planning of health and social care services. The Implementation Decree n. 29, which came into force in January 2024, foresees that family caregivers can connect with the operators of the social and health services and participate in the elaboration of the *Piano Assistenziale Individualizzato* (Individual Care Plan) and in the documentation of the care budget. Unfortunately, however, the participation of the family caregivers in the Individual Care Plan is voluntary, i.e., it is not mandatory, which means that the care professionals can decide whether to involve family caregivers or not and the latter can decide if they wish to be involved or not.

The decree also envisages that the regions put in place measures to facilitate access or reintegration into work of the family caregiver at the end of their care commitment and training interventions aimed at obtaining the professional qualification of social and health workers (*Operatore Sociosanitario*). However, the text of the decree does not provide precise indications on how to implement these measures and with what economic resources.

Nevertheless, some regional authorities, e.g. Emilia-Romagna, Lombardy and Umbria, approved regional laws recognizing the role of ICGs and/or promoting financial support measures, e.g. Marche (Eurocarers, 2023). The lack of a national law recognizing the role of the ICGs and guaranteeing their rights means that there is no integrated system of psychosocial support explicitly addressed to the ICGs, such as training on LTC, counselling, psychological support or respite care. Nevertheless, working caregivers are protected by law 104/1992 that guarantees care leave only to public and private employees (the self-employed and those employed in domestic and household services are excluded) who have to care for

severely disabled relatives. Working caregivers are entitled to two different types of care leave: three working days of paid leave per month for short-term leave on the condition that the ICG is a close relative of the person with the disability even when not cohabiting; up to two years of paid leave for longer leave provisions to care for a seriously disabled child or relative. The leave is paid at 100% of earnings up to an annual ceiling (adapted over time according to inflation) in the case that ICG lives under the same roof as the person in need of care.

Concerning AYC, there are different responses to them across the European countries, varying from a clear recognition, protection and support in policy and legislation (e.g., in the UK) through non-specific legislation that somehow can be extended to them; for example, laws for the protection of minors and children or the families (e.g., in Italy), to a total lack of recognition and support (e.g., in Slovenia) (Leu et al., 2022). However, irrespective of current measures in place in the different European countries, (A)YCs are often not recognized and fall through the gaps in policy and legal safety nets (ibid.).

3 Intergenerational Informal Caregiving Outcomes

3.1 In Normal Circumstances

The negative outcomes of informal intergenerational caregiving are depression, anxiety, stress, morbidity, physical problems and low quality of life, especially when individuals take care of older relatives with dementia (Hooker et al., 2002; Del-Pino-Casado et al., 2019). Caregiving responsibilities (e.g., moving, toileting, feeding, cleaning the care recipient and administering drugs) can represent a risk for ICGs' overall health (i.e., physical and mental well-being) (Verbakel, 2018; Bom et al., 2019; Barbosa et al., 2020). This risk can vary with the caregivers' age; older caregivers may cope better with caregiving responsibilities than younger ones (Mohanty and Niyonsenga, 2019). Moreover, ICGs' overall health varies with their living conditions; it may worsen when the caregiver cohabits with the care recipient (Litwin et al., 2014). Caregiving can also lead to difficulties in social inclusion and participation. Especially for middle-aged ICGs, playing multiple roles within the household as parents of adolescents and/or young children, daughter or son and/or daughter/son-in-law, may be penalized in labor market participation, due to the difficulties in reconciling paid work and care duties (Socci et al., 2021). AYC of GrPs perform instrumental activities of daily life and provide companionship and emotional support (Dellmann-Jenkins and Brittain, 2003; Orel and Dupuy, 2002). They can adopt the role of the primary or

auxiliary carer, especially in multigenerational families (Orel und Dupuy, 2002). AYC's (of GrPs) can experience both positive and negative caregiving outcomes. Positive outcomes may include increased maturity (Fives et al., 2013), resilience in the face of difficulties (Svanberg et al., 2010), empathy (Stamatopoulos, 2018) and better self-efficacy (Fruhauf und Orel, 2008). Conversely, negative outcomes include frustration and stress, mental health problems (Carers Trust, 2016), and poor well-being (Cohen et al., 2012; Doran et al., 2003) in addition to the risk of a poorer access to health services (Hamilton and Adamson, 2013) and, in the long term, to education and employment opportunities (Kaiser and Shulze, 2015; Kettell, 2018; Kavanaugh et al., 2016). In addition, AYC's often face numerous challenges at school, such as tardiness and/or absenteeism, and difficulties in doing homework and meeting deadlines (Siskowsky, 2006).

AYC's of GrPs seem to experience more positive caring outcomes than AYC's of other care recipients, e.g., parents and siblings (Orel und Dupuy, 2002). This could be related to the auxiliary role in providing support to parents who are primary caregivers and/or due to feelings of affection towards grandparents and the desire to return the help received in childhood, which may mitigate the negative effects of caregiving (Santini et al., 2020).

3.2 During the Pandemic

The COVID-19 outbreak has worsened the health condition and quality of life of ICGs, especially of those caring for older people who had a higher risk of severe complications caused by infection. The pandemic's physical restriction policies entailed the cancellation and/or the postponement of many social and health-care services targeting older people, e.g., daycare centers and home care services, the adoption of contingency measures for nursing homes (e.g., interruption of visits from relatives) and a range of restrictions affecting social life (better known as "stay-at-home measures"). The latter exacerbated the risks of social isolation and worsening mental health, already evident among ICGs before the pandemic, especially among those with limited technological skills, as they could not benefit from the extensive opportunities to connect with others via the Internet or social media (Sumner et al., 2020).

The interruption, postponement and cancellation of social, health and community services for older people with LTC needs and for ICGs made the latter feel alone (CIRCLE, 2020). It entailed an increase in the prevalence, intensity or other changes in caring activities carried out by informal caregivers (Lightfoot und Moone, 2020) with a dramatic impact on their physical health and mental

well-being (Carers UK, 2020; Giebel et al., 2021; Gräler et al., 2020; Maccora et al., 2020; Lorenz-Dant, 2020; Phillips et al., 2020; Rothgang et al., 2020). In many countries, they experienced a great increase in their psychological and physical burden (Giebel et al., 2021), as well as stress and anxiety (Vahia et al., 2020). This is also the case for Italy and Germany (Kostyál et al., 2021), where lockdowns caused a shortfall in private and semi-formal care services, e.g., migrant care workers (MCWs), especially during the outbreak, namely between March and June 2020 (Leiblfinger et al., 2020; Schmidt et al., 2020).

Recent studies (Gräler et al., 2020; Kent et al., 2020) highlighted emotional stress and health stress (Onwumere, 2021), social isolation, worse health conditions and quality of life in different European countries (Lightfoot und Moone, 2020; Phillips et al., 2020; Carers UK, 2020) among informal caregivers more strongly than non-caregivers (Rodrigues et al., 2021) during the outbreak and also in the following pandemic period.

In this period, adults' difficulties in reconciling work and care responsibilities, as well as school closures, confining children and adolescents to their homes, increased the involvement of young people in the assistance to older family members living in the same household (Lightfoot und Moone, 2020; Phillips et al., 2020). However, these restrictions prevented them from meeting their own mental health needs and homeschooling requirements (Blake-Holmes und McGowan, 2022). A recent longitudinal study on young Italian caregivers aged 18–29 (Landi et al., 2022) showed that insufficient home space and greater time spent working and learning from home were significantly correlated with higher caregiving responsibilities during the COVID-19 outbreak. The same study highlighted that young adult caregivers reported higher caregiving responsibilities than non-carers and that caregiving responsibilities were longitudinally related to poorer mental health outcomes, operationalized as a higher fear of the virus, anxiety, depression and lower sense of well-being. Therefore, in light of all these findings, the COVID-19 outbreak represented an additional stressor for ICGs.

4 Informal Caregiver Stress Models

Interest in ICGs of care-dependent older persons began in the last decade of the last century, when several scholars sought to understand the impact of caregiving on physical health and mental well-being. As a result, stressors and stress-mitigating factors of caregiving have been the object of study, as well as the processes that can lead ICGs of older people to accept their role and, consequently, to adopt effective coping strategies.

One of the first scholars to develop a theoretical paradigm for interpreting the stress process of ICGs of an older person was Leonard Pearlin (Pearlin et al., 1990). The main feature of the conceptual components of his caregiver stress model (CSM) is to conceive informal caregivers' stress as a *process*, not as a state or a condition. Consequently, Pearlin is interested not simply in the factors that trigger caregiver stress, but in how these factors arise and how they stand in relation to each other.

The first element that Pearlin considers is the caregiver's economic and social background, i.e., socioeconomic status, family composition, caregiving history, and type of relationship to the care recipient, access to and the use of resources (called "network" by Pearlin). In his model, stressors are conditions, experiences and activities that threaten and fatigue informal caregivers. Stressors can be primary (e.g., behavioral disturbances and dependency level of the care recipient) and secondary (family conflict, work-life imbalance, economic problems and social life restrictions). Coping and social support can moderate the stressor effects on the outcomes. Exposure to stressors can impair ICGs' mental well-being (leading to depression, anxiety, irritability or cognitive dysfunction) and physical health as well as their capability to continue with caregiving, possibly resulting in their yielding of the caregiver role. Thus, Pearlin argues that ICGs' depression depends mainly on caregiving stressors, e.g., actual tasks and the amount of care.

In opposition to Pearlin, Lawton et al. (1989) argued that it is not so much the amount or nature of care activities performed by the caregiver that determines the impact of caregiving on well-being as the perception and meaning attached to them (i.e., the "appraisal" of life experience). This is the caregiver appraisal model (CAM). Yates et al. (1999) tried to integrate the CSM by Pearlin and the CAM by Lawton in a unique model, the caregiving stress appraisal model (CSAM), arguing that each of the two previous models had limitations. On the one hand, Pearlin did not consider the possible positive effects of caregiving and the quality of the relationship between the care provider and recipient, addressing the characteristics of the care recipient exclusively as stressors. On the other hand, in Lawton's framework, appraisal components overlap with the components of resources and coping strategies.

Yates' CSAM links caregiving stressors, caregiving appraisals and potential mediators to well-being. It includes the health status of the care recipient, namely cognitive functioning, functional disability and behavioral problems, as primary stressors. The primary appraisal consists of recognizing the older person's care needs, measured through the estimated number of caregiving hours. The secondary appraisal is the recognition of the overload, i.e., the burden that may translate

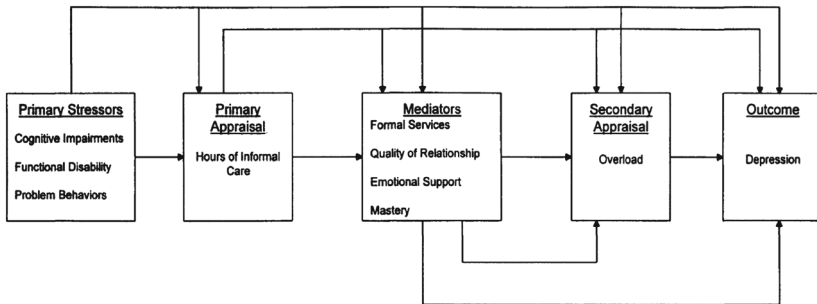


Fig. 1 Yates' Caregiving Stress Appraisal Model (CSAM) (Yates et al., 1999)

into depression. Possible mediators between the first and the second appraisal are formal services, quality of the relationship to the care recipient, emotional support and mastery (Fig. 1).

The theoretical framework presented in this paragraph date back some thirty years. During this time, LTC services and informal caregiving conditions have changed a lot, due to many economic, social and technological factors, which are detailed below. I will also question the CSAM as a theoretical lens to interpret the experience of today's ICGs of care-dependent older people and propose a new paradigm.

5 Research on Intergenerational Informal Caregiving

To further address the different aspects of intergenerational informal caregiving and explain the development of a new theoretical paradigm to interpret its stress-related outcomes, I will report on four studies carried out between 2020 and 2022. They focused on young adolescent, adult and older informal caregivers of older people with LTC needs in Europe. The time frame of the studies includes the COVID-19 outbreak, so that they allow consideration of the care relationship and its outcomes also in light of it, interpreted as an additional stress factor for informal caregivers.

The first two studies focused on AYCs of grandparents (GrPs) living in six European countries before the pandemic. These studies are based on the data

collected during the Me-We project “Psychosocial support for promoting mental health and well-being among young adolescent caregivers in Europe”, which received funding by the European Union’s Horizon 2020 research and innovation program (Call Horizon 2020; years 2018–2021) under grant agreement No. 754702.

Study 1: Positive and negative caregiving outcomes in adolescent young caregivers of grandparents provided a picture of the lived experience of AYC’s in five European countries. The main research question was: is there any difference in positive and negative caregiving outcomes between the AYC’s of GrPs and AYC’s of other care recipients (OCRs)? (Santini et al., 2020).

Study 2: Difficulties faced by adolescent young caregivers of grandparents in Italy and Slovenia compared the condition of the AYC’s of GrPs in Italy and Slovenia, seeking to answer the following research question: what are the difficulties and support needs of the AYC’s of GrPs in Italy and in Slovenia? (Santini et al., 2022a).

Studies 3 and 4 focused on adult and older adult informal caregivers of older people with LTC needs during the pandemic. They drew on the database of a COVID-19 survey promoted by Eurocarers and carried out between November 2020 and March 2021 in 10 European languages (Czech, English, Estonian, Finnish, Finnish/Swedish, French, German, Italian, Portuguese and Swedish) (Eurocarers/IRCCS-INRCA, 2021).

Study 3: Perceived impact of the COVID-19 outbreak on the overall health of informal caregivers of older people addressed the extent to which government-dictated restrictive measures and the discontinuation and/or decrease in many support services for older people with disabilities affected the health of informal caregivers living in Germany and Italy. This study aimed to answer the following question: which factors worsened or mitigated the perceived impact of the COVID-19 outbreak on the overall health of informal caregivers of older people in need of care in Germany and in Italy? (Santini et al., 2022b).

Study 4: Being an adult caregiver or older caregiver of older people during the COVID-19 outbreak sought to understand whether the pandemic had a different impact on adult caregivers (ACGs) compared to older caregivers (OCGs) of older people with disabilities. The research in this case was extended to Europe and addressed the following research question: did the perceived impact of the outbreak differ among young adult caregivers compared to older caregivers of older people across Europe? (Socci et al., 2024).

Fig. 2 provides an overview of the four studies.

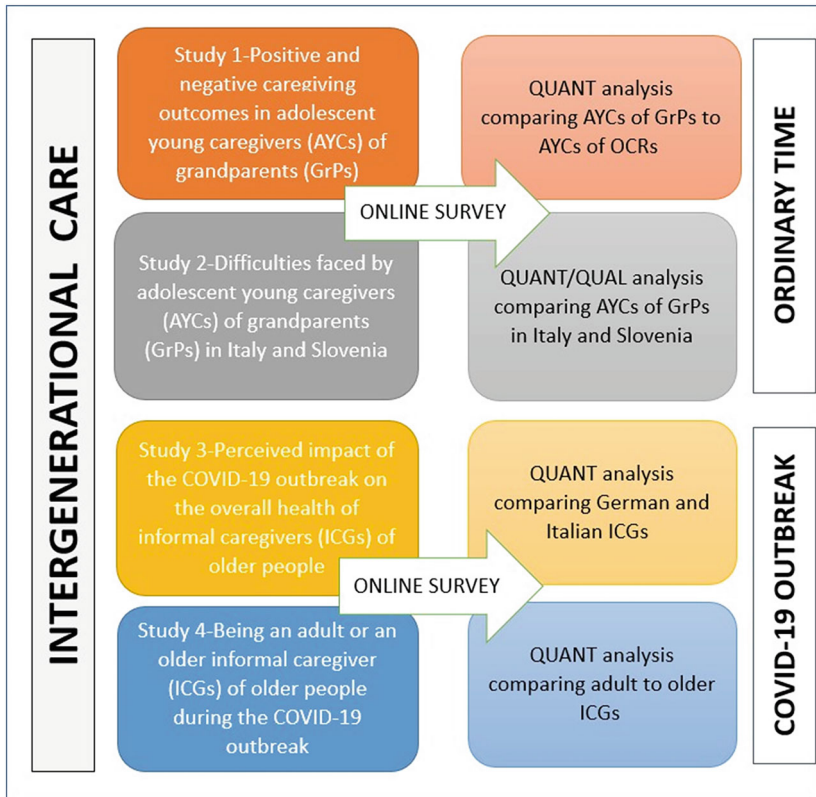


Fig. 2 Study structure

5.1 Adolescent Young Caregivers of Grandparents: Caregiving Outcomes, Difficulties and Needs

Study 1-Positive and Negative Caregiving Outcomes on Adolescent Young Caregivers of Grandparents

Study 1 is the first large-scale international study on AYCs aged 15–17 years and the first cross-national study comparing AYCs of GrPs with AYCs providing care to other care recipients (OCRs). An online survey was carried out between March and October 2018. The data collection sheet was developed in English and translated into the national languages of the countries studied. Within those

countries (Italy, the Netherlands, Slovenia, Sweden, Switzerland and the United Kingdom), AYC were recruited mainly in secondary schools and identified using two screening questions. Subsequently, a subsample of AYC of GrPs was compared to a subsample of AYC of OCRs, e.g., parents, siblings and friends. The online questionnaire included questions on (1) the demographic variables and caregiving situation, (2) the impact of caring on education and available support services, (3) emotions, difficulties and suggestions on how to improve the available support (open-ended questions) and (4) feedback to the questionnaire. The first section of the questionnaire included two scales for measuring the impact of caring on adolescent young carers' lives: they were the "Multidimensional assessment of caring activities" (MACA-YC18) (Joseph et al., 2009), the "Positive and negative outcomes of caring" (PANOC- YC20) (Joseph et al., 2009). In addition, we added an ad-hoc developed single-item measure asking about the "Health problems in connection with caring". The main outcome variables were derived from these three tools.

Preliminary analyses included testing mean differences between the two groups (i.e., AYC of GrPs and OCRs) with a t-test for continuous variables and chi-square tests for dichotomous variables. Of all outcomes, only those with statistically significant differences found at this step were kept for a multivariate analysis. In addition, linear or logistic regression models (depending on the type of the dependent variable) were built to estimate the associations between caring for GrPs and health and well-being outcomes in AYC, taking into account potential confounders (age, gender, caregiving hours per day, country of birth and use of formal services).

Out of 817 AYC in the sample, 138 (16.9%) were caring for a GrP. The AYC surveyed were mainly female (72.4% vs. 24.7% male, while 2.9% identified themselves as transgender/non-binary). The gender ratio was similar across AYC of GrPs (76.1% female, 21% male, and 2.9% transgender/non-binary) and of OCRs (71.5% female, 25.5% male, and 3% transgender/non-binary). Within the whole sample, 7.2% of AYC aged 15 and 46.4% of those aged 16–17 were providing care to a GrP. Moreover, 39% of AYC of OCRs could count on formal and public care services to support them/their families (e.g., state care allowance and home care services), compared to 26.5% of AYC of GrPs. Finally, AYC of OCRs reported caring for four hours a day on average, about one hour more than AYC of GrPs (2.9 h a day on average).

Caring for GrPs was associated with more positive outcomes, e.g., a sense of usefulness, better self-esteem and self-representations and less negative outcomes, e.g., loneliness, exhaustion, distrust in life and the future, than caring for OCRs was. Being female or transgender/non-binary AYC was associated with

experiencing both more negative outcomes of caring and more health problems due to caregiving compared to male AYC. The greater the number of caregiving hours per day, the more likely AYC were to report negative outcomes. For instance, a difference of one caregiving hour per day was associated with a 6% increase in the chances of reporting health problems due to caregiving. Moreover, having a migrant background was associated with greater negative care outcomes but not with the positive ones or with health problems.

Study 2-Difficulties Faced by Adolescent Young Caregivers of Grandparents in Italy and Slovenia

Study 2 focused on the AYC of GrPs in Italy and Slovenia, two countries with high numbers of AYC of GrPs (36.3% and 28.3%, respectively) among the study respondents, in comparison to 10.1% in the Swedish, 9.4% in the English, 9.4% in the Dutch, and 6.5% in the Swiss samples. A mixed-methods (MM) design (Creswell und Clark, 2017) was adopted by coupling qualitative (QUAL) with quantitative (QUANT) findings. The QUAL data could provide country-contextual data to enrich the interpretation of the QUANT data in each respective country. I analysed QUANT and QUAL data separately and then integrated them while contrasting and comparing their respective results. The QUANT data quantified the impact of caring on AYC's lives, e.g., AYC's health condition, well-being, and school performance. The QUAL findings provided the country context with regard to care and the situation of AYC of GrPs from the two countries.

Concerning QUANT measures, continuous variables were reported as a mean and standard deviation (SD); mean comparisons between the groups were performed with Student's t-test for unpaired samples or one-way analysis of variance (ANOVA), as appropriate. The QUAL responses were content analyzed by applying an open coding process (Strauss und Corbin, 1998), a method through which concepts and their dimensions are identified and discovered directly from the qualitative data. Following this process, content referring to the same phenomenon was grouped into subcategories, and these were subsequently grouped into higher-order categories. I utilized MAXQDA 2020 software to provide a clear description of the findings, with a focus on a comparison between the Italian and Slovenian AYC respondents.

The sample included 162 AYC caring for GrPs, 87 from Italy and 75 from Slovenia, who answered both QUANT and QUAL questions and extracted by the overall sample of the Study 1. Female participants represented 79% of the whole sample, with a statistically significant difference between the two study countries. Specifically, female respondents constituted more than 93% of the sample in

Slovenia compared to 66.7% in Italy. On average, Italian and Slovenian AYC's provided to their GrPs 2.7 and 2.3 caregiving hours per day, respectively. The most common diseases among the GrPs of the surveyed AYC's were physical disability (more than 62% in both countries), cognitive impairment (35.6% in Italy and 25.3% in Slovenia) and mental illness (20.7% in Italy and 24% in Slovenia).

The QUAL analysis shows that the surveyed Italian AYC's mostly required material support, including general and physical help, financial support, and information and training, as depicted in the following quotations: *"Financial support from the state, since the merits and, above all, the great sacrifice of a boy who puts the lives of others before his own must be recognized"*. In contrast, Slovenian AYC's mostly mentioned emotional and moral support needs, especially from peers: *"I need moral support to feel more useful"*.

Both Italian and Slovenian AYC's experienced practical difficulties in therapy management, including therapy-specific complications: *"The main difficulty I face is changing the stoma bag."* (Slovenian respondent) and *"insecurities about the right medicines to make my grandfather take"* (Italian respondent). They also experienced difficulties in helping the care recipient with moving and handling, highlighting the physical burden as a consequence of the age/weight gap and the difficulty of moving a disabled and "uncooperative" grandparent safely: *"The main problem is that I have problems lifting a person, that's why I also have back problems."*

Describing financial constraints and the difficulties to improve their parents' work-life balance was specific to the Italian respondents: *"I think the government should help informal caregivers more because you can often feel that you're not able to assist someone else due to financial constraints, e.g., treatments, facilities, visits, medicines, etc.)"*. In turn, Slovenian respondents reported difficulties to manage their school life: *"When I want to study, someone always bothers me and that's when I lose my concentration."*

Italian AYC's also referred to communication problems, including the difficulties in "conversing and talking" together with the care recipient/s and in "understanding" the care recipient's requests and problems: *"I find it hard to understand my grandma: she has speech and hearing difficulties."* Communication barriers sometimes made Italian AYC's feel uncomfortable, sad, or afraid of not managing the caregiver responsibilities: *"I simply feel deeply sad to see my paternal grandparents in the state they are, suffering from dementia."*

Slovenian respondents mainly underlined the difficulties in managing grandparents' behavioral disturbances: *"Grandmother is sometimes grumpy if all things aren't as she says, she complains a lot if I don't have time, and my brother could*

help because he's on his computer most of the time, (she) is mad at me, insults me; she doesn't think of the help from my younger brother." This study confirms that adolescents are often involved in caregiving tasks as part of a multigenerational caring family, playing the role of auxiliary caregivers, especially when they live in multigenerational households (Hamill, 2012; Schumacher and Willems 2018). They can be indispensable resources to their parents, who endeavor to reconcile paid work with caring for children and parents at the same time. This situation is especially common in the countries with familistic welfare programs, where formal care for community-dwelling older people is poorly developed and families supporting ageing in place have to provide a vast amount of informal care, mostly intergenerational (Schumacher and Willems, 2018; James, 2019; Hlebec and Harst, 2018).

5.2 Being an Adult or an Older Informal Caregiver of an Older Person with LTC During the Outbreak

Studies 3 and 4 consist of a cross-national online survey including a convenience sampling of informal (mostly) family caregivers (i.e., a non-probability form of sampling where the researcher announces the study and participants self-select if they wish to participate), living in 16 European countries: Austria, Belgium, the Czech Republic, Estonia, Finland, France, Germany, Ireland, Italy, Luxembourg, Portugal, Slovenia, Spain, Sweden, Switzerland and the United Kingdom. The survey was carried out between November 2020 and March 2021 and it reached 2468 caregivers. Even if the questionnaire was answered during the second pandemic wave, the respondents were asked to think about the effects of the outbreak and compare that condition with that they were living at the time of the questionnaire compilation. So we can say that the studies were retrospective.

Respondents were recruited if they were providing regular (i.e., not occasional or temporary) care/support to one or more people having LTC needs with their daily activities or personal care and if they signed the informed consent that introduced the online questionnaire. Subjects were mainly recruited by means of websites, social media channels (mainly on Twitter and Facebook groups or pages targeting informal caregivers and cared-for persons), local charities, webinars and welfare or voluntary organizations at national, regional or local levels.

The questionnaire adopted in both studies included multiple-choice questions and moved through six thematic areas: 1) caregivers and care recipients' sociodemographic characteristics, 2) perceived impact of the pandemic on the caregivers' health status and on the caring situation (including a question on the respondents'

infection by the virus), 3) the availability and use of social and health services for both caregivers and care recipients, 4) caregivers' employment and economic status, 5) technology use during the outbreak and 6) caregivers' suggestions on how to improve social and health care services to support them better during the outbreak and beyond.

Study 3- Perceived Impact of the COVID-19 Outbreak on the Overall Health of Informal Caregivers of Older People

In Study 3, we focused on the subsamples of ICGs living in Germany and Italy. The study outcome variable was a response to the question: "considering your current situation, compared to before the pandemic, how has the pandemic impacted your overall health status?". Respondents had three options for answering: "my overall health status... 1) improved, 2) did not change, 3) worsened". We dichotomized this variable into "my overall health status improved/did not change" vs. "my overall health status worsened".

ICGs and care recipients' characteristics were compared between Germany and Italy with a chi-square test for categorical variables and Student's t-test for continuous variables. Thus, we compared subjects according to the outcome variable "overall health status" (improved/did not change vs. worsened) and to the variable "country" (Germany vs. Italy).

The overall sample included 319 ICGs of older people with LTC needs, 146 from Germany and 173 from Italy. In both countries, respondents were mostly females (about 89% in Germany and 78% in Italy), and the mean age was about 55 years. Italian caregivers had a significantly higher educational level compared to their German counterparts. Considering the relationship with the care recipients, about 71% of the overall sample took care of GrPs and parents (including in-laws), whereas more than 18% looked after spouses. About 40% of respondents in both the study countries lived with the care recipient.

The majority of care recipients were over 80 and female, both in Germany (58%) and – with a higher percentage – in Italy (72%). In Germany, 79% suffered from physical disability, whereas in Italy these were more than 67%. Large proportions (68.4% in Germany and 61.3% in Italy) of older care recipients also had psychological/mental-health issues, such as depression or anxiety. In both countries, about seven out of 10 older care recipients had cognitive impairments (i.e., diagnosed Alzheimer's or dementia), and about three out of 10 had neurological disabilities or learning difficulties other than dementia or memory problems. Finally, more than 75% of care recipients in Germany and 63% in Italy suffered from chronic illness (e.g., diabetes, heart disease or cancer), and 68.7% and

48.8% in Germany and Italy, respectively, from other non-specified long-term health conditions different from diabetes, heart disease or cancer.

German ICGs received double or even triple the amount of formal support compared to Italian ICGs with a statistically significant difference, especially social care, face-to-face help groups, practical help (e.g., preparing meals, laundry or housework), meal delivery, medications and drugs delivery, transportation and respite care. Despite this, German ICGs reported worse health conditions due to the outbreak compared to the Italian ICGs. This can depend on the fact that the German care recipients experienced worse health conditions compared to the Italian ones, e.g., due to the higher number of care recipients with long-term health conditions (68.7% in Germany and 48.8% in Italy).

The higher risk of perceived health deterioration in the German sample than in the Italian one might also depend on the ICGs' expectations concerning formal support in the two countries. The German ICGs, who were used to being widely supported by formal health and social care services, had to provide 8.7 weekly caregiving hours more than before the outbreak. Consequently, they perceived a stronger impact of the shortfall in services on their well-being than the Italian caregivers did. Italian ICGs, conversely, received extensive in-kind home services very rarely (even before the healthcare crisis caused by the pandemic). Therefore, the vast majority did not expect to receive a wide spectrum of homecare services during the lockdown and thus perceived a deterioration of their health condition to a lesser extent, despite feeling overwhelmed.

Factors predicting or mitigating ICGs' perceived health deterioration also differed between the two countries. The interruption/cancellation/postponement of formal social and health care services increased the risk of perceived health deterioration only in Italy, where the discontinuation of service provision, more severe than in Germany, was not counteracted and balanced by informal care support provided by other family members and friends, who were not allowed to leave their homes to visit older relatives living in another neighborhood. Conversely, German ICGs could count on sufficient (despite being reduced) formal social and health care services and on relatively substantial informal care support received by relatives, friends and neighbors. The lack of compensatory informal support in Italy can be explained by the more severe and longer "stay-at-home" measures that were instituted in the country to protect the older population from infection. These might have weakened family, friend and neighborhood relationships, or at least prevented their being translated into effective help. In fact, according to The Government Response Stringency Index (GRSI) (Hale et al., 2020), in the period around March 21, 2020, the stringency index was 68.06 in Germany and 91.67

in Italy; on March 21, 2021, it was 75 in Germany and 84.26 in Italy and on September 17, 2021, it was 56 in Germany and 68.98 in Italy.

Study 4- Being an Adult or an Older Caregiver of Older People During the COVID-19 Outbreak

This study analyzed the same dataset as in the previous study, but we focused on informal caregivers of older people (aged 65 years and over) with long-term care needs from all 16 European countries involved in the survey. This group was made of 1390 respondents that we dichotomized into two subsamples based on the individual's age: a subsample of 848 adults (aged 18–64) was compared to another of 542 older (over 65) ICGs. We compared the perceived effects of the outbreak and the cumulative effects of the second wave of the pandemic (which occurred in the winter of 2020–21) on the two groups of adult and older ICGs' answer to the following question: "considering your current situation compared to before the pandemic, how has the COVID-19 outbreak impacted the following aspects of your life?". Respondents were asked to indicate if their well-being, health status (distinguishing between physical and psychological) and quality of life had improved, not changed or worsened during the pandemic. Answers to these questions were dichotomized in the same way as in Study 3. Differences between the two age groups were estimated using multilevel logistic regression in order to allow for the decomposition of total variability into a primary level (subject-related variability) and a secondary level (between-country variability; Austin et al., 2001). Analyses were adjusted for all potential confounders and repeated after propensity-score (PS) matching.

For both age groups, the majority of caregivers were female: 85.5% in the group aged 18–64 and 71% in the group aged 65 and over. The mean age was 52.3 for ACGs and 73 for OCGs. The recipients' mean age was 81.7 for ACGs and 79.2 for OCGs. More than 70% of ACGs cared for one or more individual(s) with 4 + comorbidities compared to about 60% of OCGs, and three out of four OCGs lived together with the care recipient, compared to about one-third of the ACGs. The latter cared for two or more people more often than older caregivers did.

Due to COVID-19-containing measures, ACGs experienced a higher increase in the number of caregiving hours compared to OCGs but a similar increase in practical help provided to the care recipients. Moreover, ACGs used public or private support services less often than OCGs did. After PS matching, all of the abovementioned differences remained statistically significant, and the difference in providing personal care and hygiene also emerged as statistically significant, as the number of ACGs starting these types of activities increased. ACGs perceived

their physical condition to have worsened more often than OCGs did. Nevertheless, their quality of life was perceived as less affected by ACGs compared to OCGs.

This study highlights that the female gender represented the main risk for the European ICGs' perceived deterioration in physical health, mental well-being and quality of life during the outbreak and the second wave of the pandemic, more than caregivers' age. In fact, female caregivers in the sample perceived decreasing quality of life more often than males did, because compared to their male counterparts, they more frequently provided assistance and personal care to more than two people (Beach et al., 2021; Li et al., 2021; Todorovic et al., 2020; Zucca et al., 2021; Zwar et al., 2022). Other significant risk factors for perceived health deterioration were cohabiting with the care recipient/s and difficulties to access support services. Notably, ACGs faced difficulties in accessing public and private services to a greater extent than OCGs did. A possible explanation can be found in the multiple roles and responsibilities they had, combining paid work with family commitments, likely having young/adolescent children and older parents with long-term care needs. Thus, given the sudden outbreak of the COVID-19 pandemic, they were most likely unable to organize appropriate, quality assistance quickly enough (Giebel et al., 2021; Kostyál et al., 2021).

6 A New Conceptual Framework for Intergenerational Informal Caregiving

The complexity of the care needs of today's older population is characterized by multimorbidity and by public health challenges posed by the increased demand for LTC. The pandemic exacerbated such critical factors. Nevertheless, this period has also been rich in opportunities provided by scientific and technological progress, such as telemedicine, remote support and telerehabilitation. This complexity requires new theoretical frameworks in order to capture the experience of today's ICGs involved in intergenerational caregiving. In Yates' model, for example, the primary caregiving stressors are represented by the care recipients' cognitive impairment, functional disability and behavioral problems. First, limiting primary stressors to merely these factors does not capture the many forms of physical, emotional and psychological stress caused by caring for a dependent older person when formal and informal supports are insufficient or even nonexistent. Second, Yates considers formal support as a mediator between the first and the second appraisal, but he does not consider its absence as a stressor on its own right, as highlighted by the results of the studies described above.

Thus, in light of the findings presented here, I suggest a new intergenerational caregiving appraisal and stress model (ICASM), where I try to consider most of the stressors and opportunities of our present age (Fig. 3). The model is aimed at interpreting the experience of ICGs of different ages. It is not designed for statistical or predicting purposes and the arrows connecting the boxes of the model do not indicate cause-effect relations, but meaning/logic connections throughout the caregiving pathway. First come the primary stressors (including the onset of illness and then the need for assistance) that pushes the person to take on the role of caregiver. Then the person makes an evaluation of the role and of its life consequences. Afterwards, the informal caregiver starts searching for services that can cushion the impact of caregiving. If services are available, they may be mediators. On the contrary if they are not available, the lack of support may increase the sense of frustration and abandonment of ICGs and become a secondary stressor. Finally, this process may have outcomes that can be positive and/or negative and differ by ICGs' age. The appraisal may influence the search for mediators (i.e., different kinds of support) and the caregiving outcomes, while the mediators may have an effect on the caregiving outcomes.

Among the primary stressors, the ICASM includes: ICGs' multiple roles, work-life imbalance, multimorbidity of the care recipient, lack of formal support, intergenerational conflict, lack of training, cohabitation with the care recipient, the amount of care (if it is too high, it cannot be buffered by the positive intergenerational relationship in the case of AYC of GrPs) and caregiving intensity (e.g., personal hygiene).

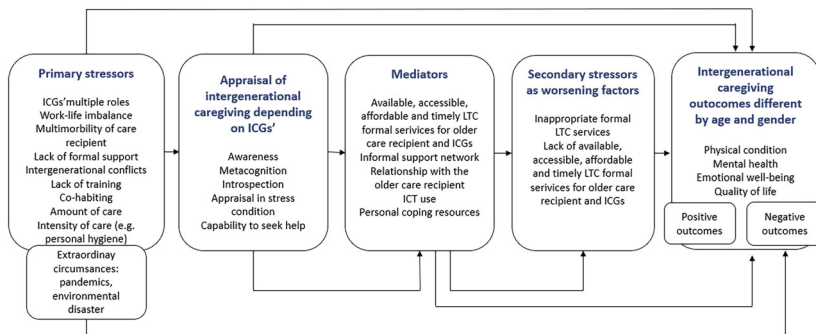


Fig. 3 Intergenerational caregiving appraisal and stress model (ICASM) (Author's own depiction)

Moreover, in the CSAM (Yates et al., 1999), it is assumed that ICGs can assess and evaluate their own condition. However, this concept may not apply in the case of AYCs and of ICGs during the pandemic. In fact, adolescents generally have a lower self-awareness of stressors and a lower level of metacognition or introspection compared to adults (Rith-Najarian et al., 2014; Weil et al., 2013), which may limit their capability of evaluating the care recipient and their own needs and make them sad and uncomfortable, as shown by Study 2. Moreover, regardless of their age, ICGs could not have had the psychological and emotional resources for correctly evaluating their caregiving situation while they were immersed in a global health crisis, trapped at home with the care recipient and with many limitations to their personal freedom, as underlined by Studies 3 and 4.

In light of the four studies' results, mediators of stress should include available, accessible, affordable and timely LTC formal services for older care recipients as well as for ICGs, informal support networks, the quality of the relationship with the older care recipient, the use of technology addressing ICGs' and older people's health needs (e.g., telemedicine and remote health monitoring, remote emotional support), and ICGs' personal coping resources.

Furthermore, in his model, Yates does not consider time as a factor to take into consideration. Conversely, the latter should be considered because the slow response by the healthcare systems to the ICGs' needs or the missing provision of timely, available, accessible and affordable support (i.e., the delivery of the service, such as residential care or home care) represents an additional source of stress, mainly impacting ICGs' mental well-being. Especially during the pandemic, in the time period between the breakdown of all support and its reorganization, ICGs' physical and mental health problems proliferated. In such a context, the ICGs could only register their overload and the negative outcomes on their overall health and quality of life. The abrupt cessation of formal service provision did not allow the ICGs to make an accurate and timely appraisal of the increased number of caregiving hours or of their overload. Thus, the response time of the LTC systems to older people and ICGs' health and social needs is an important variable to monitor because it reflects the effectiveness and the general organization of health and social services, even during an extraordinary global event such as the COVID-19 outbreak and then the pandemic. Furthermore, a lack of mediators, such as those described above, represents a source of secondary stressors, i.e., further factors potentially worsening ICGs' overall health.

Finally, as highlighted by the four studies, the intergenerational caregiving outcomes can vary by the ICGs' age (as a proxy for the life-course stage and

their psychological, physical and emotional development) and by gender. The ICASM also embeds these dimensions for interpreting the stress experienced by ICGs of different ages and genders.

7 Policy Recommendations to Support Intergenerational Informal Caregivers

Informal intergenerational caregiving is the backbone of LTC systems in Europe, and female ICGs of all ages bear the greatest caregiving burden. Starting in adolescence, females are expected to provide care to family members, especially if they live in multigenerational households. Thus, especially in the countries with underdeveloped LTC systems, women and girls across Europe are at a higher risk of physical and mental health problems than their male counterparts. The difficulties and strains that especially female ICGs of older people with LTC face at the individual level reflect the flaws of LTC systems at the macro level, as shown by the present results, which shape the following policy and research recommendations.

A prerequisite for any policy to support ICGs is their recognition both from the legislative point of view, through national laws that create coordinated, comprehensive supporting policies, and from a social security perspective, with the time spent on informal care counting as pension credits or care experience and skills being recognized as occupationally relevant qualifications (e.g., in the elder care sector).

A paradigm shift in the programming of policies and interventions for ICGs is needed, which should be age and gender sensitive. Age-sensitive policies should be shaped by the intergenerational solidarity concept and combine the needs and interests of older and younger cohorts in compliance with the European Union policy line on active ageing and intergenerational solidarity. The policy could be translated into practice by means of intergenerational programs, so that members of different generations obtain more opportunities for meeting, collaborating and exchanging experiences (Santini et al., 2018).

Specific policies should be aimed at overcoming gender-specific care inequalities by helping ICGs, especially females, conciliate caregiving duties and paid jobs and/or education. Such measures should address the ICGs' needs emerging from the multiple roles that women in particular continue to play within the household, despite the increasing number of men who share these responsibilities with their partner, e.g., as parents of minor or adult disabled children and, at the same time, as children or spouses of older people with LTC needs.

To this purpose, public administrations and private companies that have piloted various forms of agile working during the pandemic, e.g., smart and/or teleworking, should make them part of the daily work routine, and add other measures, such as time off and parental leave, to elder care leave, especially in countries such as Italy, where they were absent or insufficient before the pandemic. Since the first step towards supporting ICGs is identifying who they are, training courses for frontline practitioners are needed to acquire a family-focused approach and increase their knowledge on intergenerational caregiving over the course of their life (Fast et al., 2021). Trained practitioners may actively reach out to and subsequently identify, at an early stage, all family members, including AYC, involved in the regular help, support and/or care of a frail older relative. This is the crucial first step towards enabling all ICGs access to tailored information and education.

In an ideal world, social and health services should support families with care-dependent members before children and adolescents are forced to participate in caregiving with an intensity detrimental to their mental health, and ICGs experience health deterioration as a consequence of caregiving. Since, realistically, this is not the case, especially in countries with a low level of awareness around informal caregiving and AYC, intergenerational educational interventions could help ICGs of older people, especially AYC, develop accurate and stereotype-free representations of ageing, decide to assume the caregiver role or not and recruit the necessary support. ICGs could also benefit from responsive education and learning opportunities related to geriatric care and age-related issues, e.g., how to communicate with older people in need of care (especially those with dementia), how to move an “uncooperative” disabled person, and what to do in case of emergency.

References

- Aldridge, J. Where Are We Now? Twenty-Five Years of Research, Policy and Practice on Young Carers. *Critical Social Policy* 2018, 38, 155–165.
- Aldridge, J.; Becker, S. *Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals*; Policy Press: Bristol, UK, 2003.
- Aldridge, J.; Becker, S. *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*; Loughborough University: Loughborough, UK, 1993.
- Austin, P.C.; Goel, V.; van Walraven, C. An Introduction to Multilevel Regression Models. *Canadian Journal of Public Health* 2001, 92, 150–154.
- Barbosa, F.; Voss, G.; Delerue Matos, A. Health Impact of Providing Informal Care in Portugal. *BMC Geriatric* 2020, 20, 440.

- Beach, S.R.; Schulz, R.; Donovan, H.; Rosland, A.M. Family Caregiving During the COVID-19 Pandemic. *The Gerontologist* 2021, 61, 5, 650–660. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab049>.
- Becker, S. Defining Young Carers in Different National Contexts. In: *Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany*; Becker, S., Ed.; Department of Social Sciences Loughborough University: Loughborough, UK, 1995; Available online: <http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/Young%20Carers%20in%20Europe1.pdf> (accessed December 12, 2022).
- Becker, S. Young carers. In *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*; Davies, M., Ed.; Blackwell: Oxford, UK, 2000; 378.
- Berloto, S.; Notarnicola, E. La prospettiva dei policy-makers: Quali temi e innovazioni stanno promuovendo le regioni? In: Notarnicola, E., Fosti, G., (Eds.) *Il Futuro del Settore LTC: Prospettive dai Servizi, dai Gestori e Dalle Policy Regionali 2 Rapporto Osservatorio Long Term Care [The Future of the LTC: Perspectives from Services, Providers and Regional Policies. 2nd Report LTC Observatory]*. Milano: Egea, 2019;75–106. Available online: https://cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/files/fosti_notarnicola.pdf?CVID=mRDrVdE&MOD=A JPERES.
- Blake-Holmes, K.; McGowan, A. “It’s Making His Bad Days into My Bad Days”: The Impact of Coronavirus Social Distancing Measures on Young Carers and Young Adult Carers in the United Kingdom. *Child and Family Social Work* 2022, 27, 22–29.
- Bom, J.; Bakx, P.; Schut, F.; van Doorslaer, E. The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist* 2019, 59, 629–642.
- Carers Trust. *Invisible and in Distress: Prioritising the Mental Health of England’s Young Carers*; Report; Carers Trust: London, UK, 2016; Available online: https://carers.org/sites/default/files/invisibleandindistress_report.pdf (accessed May 15, 2021).
- Carers UK. *Caring behind Closed Doors: Forgotten Families in the Coronavirus Outbreak*; Carers UK: London, UK, 2020; Available online: https://www.carersuk.org/images/News_and_campaigns/Behind_Closed_Doors_2020/Caring_behind_closed_doors_April20_pages_web_final.pdf (accessed November 3, 2021).
- CIRCLE. *Caring and COVID-19. Loneliness and Use of Services*; CIRCLE: Sheffield, UK, 2020; Available online: http://circle.group.shef.ac.uk/wp-content/uploads/2020/08/CARING-and-COVID-19-Loneliness-and-use-of-services_04.08.20.pdf.
- Cohen, C.; Greene, J.; Toyinbo, P.; Siskowsky, R.N. Impact of Family Caregiving by Youth on Their Psychological Well-Being: A Latent Trait Analysis. *Journal of Behavioral Health Services and Research* 2012, 39, 245–256.
- Costa, G. *Private Assistants in the Italian Care System: Facts and Policies*. *Observatoire de la Société Britannique* 2013, 14, 99–117.
- Courbage, C.; Montoliu-Montes, G.; Wagner, J. The Effect of Long-Term Care Public Benefits and Insurance on Informal Care from Outside the Household: Empirical Evidence from Italy and Spain. *The European Journal of Health Economics* 2020, 21, 1131–1147.
- Creswell, J.W.; Clark, V.L.P. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*; Sage Publications: Thousand Oaks, CA, USA, 2017.
- Davare, R.; Kreis, F.; Scheitlin, A. *Population Ageing and Challenges for Long-Term Care Policies*. European Centre for Social Welfare Policies and Research. Policy Brief 2022, 4, 6–8.

- D'Amen, B.; Socci, M.; Santini, S. Intergenerational Caring: A Systematic Literature Review on Young and Young Adult Caregivers of Older People. *BMC Geriatric* 2021, 21, 1–17.
- Dellmann-Jenkins, M.; Brittain, L. Young Adults' Attitudes toward Filial Responsibility and Actual Assistance to Elderly Family Members. *Journal of Applied Gerontology* 2003, 22, 214–229.
- Del-Pino-Casado, R.; Rodriguez Cardosa, M.; Lopez-Martinez, C.; Orgeta, V. The Association between Subjective Caregiver Burden and Depressive Symptoms in Carers of Older Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE* 2019, 14, e0217648.
- Destatis. *Pflegestatistik 2019 [Care Statistics 2019]*; Statistisches Bundesamt: Wiesbaden, Germany, 2020.
- Döbele, M.; Becker, U. (2016) *Pflegeversicherung, in Ambulante Pflege von A bis Z*; Heidelberg/Berlin: Springer: 265–269.
- Doran, T.; Drever, T.; Whitehead, M. Health of Young and Elderly Carers: An Analysis of UK Census Data. *British Medical Journal* 2003, 327, 1388.
- Esping-Andersen, G. *Social Foundation of Postindustrial Economies*; Oxford University Press: New York, NY, USA, 1999; 218.
- Eurocarers. *Country Profiles, 2023*; Available online: <https://eurocarers.org/country-profiles/germany/> (accessed December 30, 2023).
- Eurocarers/IRCCS-INRCA. *Impact of the Covid-19 Outbreak on Informal Carers across Europe. Final Report*; Eurocarers/IRCCS-INRCA: Brussels, Belgium; Ancona, Italy, 2021; Available online: <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf> (accessed December 1, 2021).
- European Commission and Social Protection Committee. *Long-Term Care Report. Trends, Challenges and Opportunities in an Ageing Society*; Publications Office of the European Union: Luxembourg, 2021. Available online: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8396>.
- European Commission a). *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*; European Commission: Brussels, Belgium, 2018.
- European Commission b). *ESPN. Thematic Report on Challenges in Long-Term Care. Germany*. European Commission: Brussels, Belgium 2018.
- European Commission. *European Care Strategy*. European Commission: Brussels, Belgium 2022.
- European Union. *Ageing Europe. Looking at the Lives of Older People in the EU*, 2019. Available online <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19%E2%80%91EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893> (accessed December 29, 2023).
- Eurostat (2020). *Ageing Europe. Statistics on Population Development*. Available at https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Ageing_Europe_-_statistics_on_population_developments#Older_people_.E2.80.94_population_overview.
- Eurostat (2023). *Statistics Explained. Population Structure and Ageing*. Available at https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing#The_share_of_elderly_people_continues_to_increase (accessed December 29, 2023).
- Fast, J.; Keating, N.; Eales, J.; Kim, C.; Lee, Y. Trajectories of Family Care over the Life-course: Evidence from Canada. *Ageing Society* 2021, 41, 5, 1145–1162. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001806>.

- Fives, A.; Kennan, D.; Canavan, J.; Brady, B. Why We Still Need the Term ‘Young Carer’: Findings from an Exploratory Study of Young Carers in Ireland. *Critical Social Work* 2013, 14, 49–61.
- Frank, J.; Babitsch, B. Kompression oder Expansion der Morbidität in der ambulanten Versorgung? [Compression or Expansion of Morbidity in Outpatient Care?]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2018, 51, 557–566.
- Frisina Doetter, L.; Rothgang, H. The German LTC Policy Landscape, SOCIUM, Research Center on Inequality and Social Policy University of Bremen, 2017.
- Fruhauf, C.A.; Orel, N.A. Developmental Issues of Grandchildren Who Provide Care to Grandparents. *The International Journal of Aging and Human Development* 2008, 67, 3, 209–230. <https://doi.org/10.2190/AG.67.3.b>.
- Geraedts, M.; Heller, G.V.; Harrington, C.A. Germany’s Long-Term-Care Insurance: Putting a Social Insurance Model into Practice. *The Milbank Quarterly* 2000, 78, 375–401. Available online: <http://www.jstor.org/stable/3350599> (accessed October 9, 2021).
- Giebel, C.; Cannon, J.; Hanna, K.; Butchard, S.; Eley, R.; Gaughan, A.; Komuravelli, A.; Shenton, J.; Callaghan, S.; Tetlow, H.; et al. Impact of COVID-19-Related Social Support Service Closures on People with Dementia and Unpaid Carers: A Qualitative Study. *Aging and Mental Health* 2021, 25, 1281–1288.
- Götting, U. and Lessenich, S.; Sphären sozialer Sicherheit. Wohlfahrtsstaatliche Regimeforschung und gesellschaftliche Transformation. In: Lessenich, Stephan/Ostner, Ilona (eds): *Welten des Wohlfahrtskapitalismus: Der Sozialstaat in vergleichender Perspektive*. Frankfurt a. M.: Campus Verlag, 1998; 271–319.
- Gräler, L.; Bremmset, L.; van Excel, J.; Bakx, P.; van Bochove, M. Informal Care in times of Public Health Crisis: Objective Burden, Subjective Burden and Quality of Life of Caregivers in the Netherlands during the COVID-19 Pandemic. In *Proceedings of the Presented at the VID Conference ‘Demographic Aspects of the COVID-19 Pandemic and Its Consequences’*, Vienna, Austria, November 30 –1 December 1, 2020. Available online: https://www.oeaw.ac.at/fleadmin/subsites/Institute/VID/PDF/Conferences/2020/COVID19/Posters/1.5_graeller.pdf (accessed October 30, 2021).
- Hale, T.; Webster, S.; Petherick, A.; Phillips, T.; Kira, B. *Oxford COVID-19 Government Response Tracker*; Blavatnik School of Government: Oxford, UK, 2020. Available online: <https://www.bsg.ox.ac.uk/research/research-projects/coronavirus-government-response-tracker> (accessed July 20, 2024).
- Hamill, S.B. Caring for Grandparent with Alzheimer’s Disease: Help from “Forgotten” Generation. *Journal of Family Issues* 2012, 33, 1195–1217.
- Hamilton, M.G.; Adamson, E. Bounded Agency in Young Carers’ Lifecourse-Stage Domains and Transitions. *Journal of Youth Studies* 2013, 16, 101–117.
- Hlebec, V.; Hrast, M.F. Characteristics and Determinants of Intergenerational Financial Transfers Within Families Using Mixed Care for Elderly People. *Drus. Istraz.* 2018, 27, 27–46.
- Hooker, K.; Bowman, S.R.; Coehlo, D.P.; Lim, S.R.; Kaye, J.; Guariglia, R.; Li, F. Behavioral Change in Persons with Dementia: Relationships with Mental and Physical Health of Caregivers. *Journal of Gerontology Series B Psychological, Sciences and Social Sciences* 2002, 57, 453–460.
- ISTAT-Istituto Nazionale di Statistica-Italian [National Institute of Statistics]. *Le Condizioni di Salute Della Popolazione Anziana in Italia. Anno 2019* [Health Condition of Older

- Population in Italy. Year 2019]; ISTAT: Rome, Italy, 2019. Available online: <https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf>.
- James, E. Caring Alone. Why Black, Asian and Minority Ethnic Young Carers Continue to Struggle to Access Support. Report. 2019. Available online: https://www.batod.org.uk/wp-content/uploads/2019/05/caring_alone_report.pdf (accessed December 15, 2023).
- Joseph, S.; Becker, S.; Becker, F.; Regel, S. Assessment of Caring and its Effects in Young People: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for Young Carers. *Child: Care Health and Development*. 2009, 35, 510–520.
- Joseph, S.; Sempik, J.; Leu, A.; Becker, S. Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review* 2020, 5, 77–89.
- Kaiser, S.; Schulze, G.C. Between Inclusion and Participation: Young Carers who are Absent from School. *Journal of Cognitive Education and Psychology* 2015, 14, 314–328.
- Kavanaugh, M.S.; Stamatopoulos, V.; Cohen, D.; Zhang, L. Unacknowledged Caregivers: A Scoping Review of Research on Caregiving Youth in the United States. *Adolescent Research Review* 2016, 1, 29–49.
- Kent, E.E.; Ornstein, K.A.; Dionne-Odom, J.N. The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management* 2020, 60, e66–e69.
- Kettell, L. Young Adult Carers in Higher Education: The Motivations, Barriers and Challenges Involved – A UK Study. *The Journal of Further and Higher Education* 2018, 44, 100–112.
- Kostyál, L.Á.; Széman, Z.; Almási, V.E.; Fabbietti, P.; Quattrini, S.; Soggi, M.; Lamura, G.; Gagliardi, C. Impact of the COVID-19 Pandemic on Family Carers of Older People Living with Dementia in Italy and Hungary. *Sustainability* 2021, 13, 7107.
- Laenen, T.; Rossetti, F.; van Oorschot, W. Why Deservingness Theory Needs Qualitative Research: Comparing Focus Group Discussions on Social Welfare in Three Welfare Regimes. *International Journal of Comparative Sociology* 2019, 60, 190–216.
- Landi, G.; Pakenham, K.I.; Cattivelli, R.; Grandi, S.; Tossani, E. Caregiving Responsibilities and Mental Health Outcomes in Young Adult Carers during the COVID-19 Pandemic: A Longitudinal Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2022, 19, 15149. <https://doi.org/10.3390/ijerph192215149>.
- Lawton M.P., Kleban M.H., Moss M., Rovine M., Glicksman A. Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology* 1989, 44, 61–71. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>.
- Leibfried, Stefan. Sozialstaat Europa. Integrationsperspektiven Europäischer Armutsregime. Frankfurt a. M.: Suhrkamp; 1990.
- Leiblfinger, M.; Prieler, V.; Schwiter, K.; Steiner, J.; Benazha, A.; Lutz, H. Impact of the COVID-19 Pandemic on Live-in Care Workers in Germany, Austria, and Switzerland. International Long-Term Care Policy Network: London, UK, 2020. Available online: <https://ltccovid.org/2020/05/14/impact-of-the-covid-19-pandemic-on-live-in-care-workers-in-germany-austria-and-switzerland/> (accessed January 6, 2023).
- Lessenich, Stephan: Wohlfahrtsstaatliche Regulierung und Strukturierung von Lebensläufen. In: *Soziale Welt* 46(1), 1995; 51–69

- Leu, A.; Becker, S. Young Carers. In *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*; Montgomery, H., Ed.; Oxford University Press: New York, NY, USA, 2019. Available online: <https://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780199791231/obo-9780199791231-0120.xml> (accessed on 22 January 2023).
- Leu, A.; Guggiari, E.; Phelps, D.; Magnusson, L.; Nap, H.H.; Hoefman, R.; Lewis, F.; Santini, S.; Succi, M.; Boccaletti, L.; Hlebec, V.; Rakar, T.; Hudobivnik, T.; Hanson, E. Cross-national Analysis of Legislation, Policy and Service Frameworks for Adolescent Young Carers in Europe. *Journal of Youth Studies* 2022, 25, 9, 1215-1235. <https://doi.org/10.1080/13676261.2021.1948514>.
- Leu, A.; Jung, C.; Frech, M.; Sempik, J.; Moser, U.; Verner, M.; Becker, S. Study Protocol: Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland. *BMC Health Services Research* 2018, 18, 1–6.
- Li, Q.; Zhang, H.; Zhang, M.; Li, T.; Ma, W.; An, C.; Chen, Y.; Liu, S.; Kuang, W.; Yu, X.; Wang, H. Prevalence and Risk Factors of Anxiety, Depression, and Sleep Problems among Caregivers of People Living with Neurocognitive Disorders during the COVID-19 Pandemic. *Front Psychiatry* 2021, 11, 1516. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.590343>.
- Lightfoot, E.; Moore, R.P. Caregiving in Times of Uncertainty: Helping Adult Children of Aging Parents Find Support during the COVID-19 Outbreak. *Journal of Gerontological Social Work* 2020, 63, 542–552.
- Litwin, H.; Stoeckel, K.J.; Roll, A. Relationship Status and Depressive Symptoms among Older Co-Resident Caregivers. *Aging and Mental Health* 2014, 18, 225–231.
- Lorenz-Dant, K. Germany and the COVID-19 Long-Term Care Situation. LTC Covid; International Long Term Care Policy Network, Care Policy and Evaluation Centre-London School of Economics: London, UK, 2020. Available online: https://lccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Germany_LTC_COVID-19-26-May-2020.pdf (accessed November 30, 2023).
- Maccora, J.; Ee, N.; Hosking, D.; McCallum, J. Who Cares? Older Australians Do; National Seniors: Canberra, Australia, 2020. Available online: <https://nationalseniors.com.au/uploads/NSA-ResearchReport-Whocares.pdf> (accessed October 23, 2021).
- Mohanty, I.; Niyonsenga, T. A Longitudinal Analysis of Mental and General Health Status of Informal Carers in Australia. *BMC Public Health* 2019, 1, 1436.
- OECD. Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly. OECD Health Policy Studies; OECD Publishing: Paris, France, 2020.
- Onwumere, J. Informal Carers in Severe Mental Health Conditions: Issues Raised by the United Kingdom SARS-CoV-2 (COVID-19) Pandemic. *International Journal of Social Psychiatry* 2021, 67, 107–109.
- Orel, N.A.; Dupuy, P. Grandchildren as Auxiliary Caregivers for Grandparents with Cognitive and/or Physical Limitations: Coping Strategies and Ramifications. *Child Study Journal* 2002, 32, 193–213.
- Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J.; Skaff, M.M. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and their Measures. *The Gerontologist* 1990, 30, 5, 583-94.
- Phillips, D.; Paul, G.; Fahy, M.; Dowling-Hetherington, L.; Kroll, T.; Moloney, B.; Duffy, C.; Fealy, G.; Lafferty, A. The Invisible Workforce during the COVID-19 Pandemic: Family Carers at the Frontline. *Health Research Board Open Research* 2020, 3, 24.

- Rith-Najarian, L.R.; McLaughlin, K.A.; Sheridan, M.A.; Nock, M.K. The Biopsychosocial Model of Stress in Adolescence: Self-Awareness of Performance versus Stress Reactivity. *Stress* 2014, 17, 193–203. <https://doi.org/10.3109/10253890.2014.891102>.
- Rodrigues, R.; Simmons, C.; Schmidt, A.E.; Steober, N. Care in times of COVID-19: The Impact of the Pandemic on Informal Caregiving in Austria. *European Journal of Ageing* 2021, 18, 195–205.
- Rothgang, H.; Wolf-Ostermann, K.; Domhoff, D.; Franziska, H.; Heß, M.; Kalwitzki, T.; Ratz, K.; Schmidt, A.; Seibert, K.; Stolle, C.; et al. How Covid-19 Has Affected Informal Caregivers and Their Lives in Germany; Socium: Bremen, Germany, 2020. Available online: https://www.socium.uni-bremen.de/uploads/Schnellbericht_Befragung_pfleger_Angehoriger_-_print.pdf (accessed January 4, 2022).
- Rotolo, A.; Modelli istituzionali e percorsi degli utenti. In Fosti, G., Notarnicola, E. (Eds). *Il Welfare e la Long-Term Care in Europa [Welfare System and Long-Term Care in Europe]*. Milan: Egea 2014; 93–114.
- Santini, S.; Soggi, M.; D’Amen, B.; Di Rosa, M.; Casu, G.; Hlebec, V.; Lewis, F.; Leu, A.; Hoefman, R.; Brolin, R.; Magnusson, L.; Hanson, E. Positive and Negative Impacts of Caring among Adolescents Caring for Grandparents. Results from an Online Survey in Six European Countries and Implications for Future Research, Policy and Practice. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2020, 17, 6593.
- Santini, S.; D’Amen, B.; Soggi, M.; Di Rosa, M.; Hanson, E.; Hlebec, V. Difficulties and Needs of Adolescent Young Caregivers of Grandparents in Italy and Slovenia: A Concurrent Mixed-Methods Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2022, 19, 2837. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052837>.
- Santini, S.; Soggi, M.; Fabbietti, P.; Lamura, G.; Teti, A. Factors Worsening and Mitigating the Consequences of the COVID-19 Outbreak on the Overall Health of Informal Caregivers of Older People with Long-Term Care Needs Living in Germany and in Italy. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2022, 19(3):1694. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031694>.
- Santini, S.; Tombolesi, V.; Baschiera, B.; Lamura, G. Intergenerational Programs Involving Adolescents, Institutionalized Elderly, and Older Volunteers: Results from a Pilot Research-Action in Italy. *Biomed Research International* 2018, 2018, 1–14.
- Schmidt, A.E.; Leichsenring, K.; Stafinger, H.; Litwin, C.; Bauer, A. The Impact of COVID-19 on Users and Providers of Long-Term Care Services in Austria. Country Report in LTC; International Long-Term Care Policy Network, Care Policy and Evaluation Centre-London School of Economics: London, UK, 2020.
- Schumacher, A.; Willems, H. Caring for the Elderly. Effects on Family and Adolescents. In *Cultures of Care*; Boll, T., Ferring, D., Valsiner, J., Eds.; Information Age Publishing Inc.: Charlotte, NC, USA, 2018; Chapter 5; 99–122.
- Schütte, W. Das Leistungskonzept der Pflegeversicherung im Reformprozess – Angehörigenpflege, Pflegegeld und, Neues Verwaltungsrecht. *Sozialgerichtsbarkeit* 2009, 4, 185–192.
- Siskowsky, C. Young Caregivers: Effect of Family Health Situations on School Performance. *The Journal of School Nursing* 2006, 22, 163–169.
- Soggi, M.; Di Rosa, M.; Quattrini, S.; Lamura, G.; Hanson, E.; Magnusson, L.; Yghemonos, S.; Cavrini, G.; Teti, A.; Santini, S. The Impact of the Pandemic on Health and Quality of Life of Informal Caregivers of Older People: Results from a Cross-National European Survey in an Age-Related Perspective. *Applied Research in Quality of Life* 2024.

- Socci, M.; Principi, A.; Di Rosa, M.; Carney, P.; Chiatti, C.; Lattanzio, F. on behalf of the UP-TECH Research Group. Impact of Working Situation on Mental and Physical Health for Informal Caregivers of Older People with Alzheimer's Disease in Italy. Results from the UP-TECH Longitudinal Study. *Aging and Mental Health* 2021, 25, 22–31.
- Stamatopoulos, V. The Young Carer Penalty: Exploring the Costs of Caregiving among a Sample of Canadian Youth. *Child Youth Services* 2018, 39, 180–205.
- Strauss, A.L.; Corbin, J.M. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*; Sage Publications: Thousand Oaks, CA, USA, 1998.
- Sumner, A.; Hoy, C.; Ortiz-Juarez, E. Estimates of the Impact of COVID-19 on Global Poverty; UNU- WIDER: Helsinki, Finland, 2020.
- Svanberg, E.; Stott, J.; Spector, A. “Just Helping”: Children Living with a Parent with Young Onset Dementia. *Aging and Mental Health* 2010, 14, 740–751.
- Teipel, K. *Understanding Adolescence Seeing Through a Developmental Lens*; University of Minnesota, Konopka Institute, State Adolescent Health Resource Center: Minneapolis, MN, USA, 2013.
- Theobald, H.; Luppi, M. Elderly Care in Changing Societies: Concurrences in Divergent Care Regimes—A Comparison of Germany, Sweden and Italy. *Current Psychology* 2018, 66, 629–642.
- Todorovic, N.; Vracevic, M.; Rajovic, N.; Pavlovic, V.; Madzarevic, P.; Cumic, J.; Mostic, T.; Milic, N.; Rajovic, T.; Sapic, R.; Milcanovic, P.; Velickovic, I.; Culafic, S.; Stanisavljevic, D.; Milic, N. Quality of Life of Informal Caregivers behind the Scene of the COVID-19 Epidemic in Serbia. *Medicina* 2020, 56, 12, 647. <https://doi.org/10.3390/medicina56120647>.
- Tur-Sinai, A.; Bentur, N.; Fabbietti, P.; Lamura, G. Impact of the Outbreak of the COVID-19 Pandemic on Formal and Informal Care of Community-Dwelling Older Adults: Cross-National Clustering of Empirical Evidence from 23 Countries. *Sustainability* 2021, 13, 7277.
- Tur-Sinai, A.; Teti, A.; Rommel, A.; Hlebec, V.; Lamura, G. How Many Older Informal Caregivers Are There in Europe? Comparison of Estimates of Their Prevalence from Three European Surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2020, 17, 24, 9531. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249531>.
- Vahia, I.V.; Blazer, D.G.; Smith, G.S.; Karp, J.F.; Steffens, D.C.; Forester, B.P.; Reynolds, C.F. COVID-19, Mental Health and Aging: A Need for New Knowledge to Bridge Science and Service. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 2020, 28, 695–697.
- Verbakel, E. How to Understand Informal Caregiving Patterns in Europe? The Role of Formal Long-Term Care Provisions and Family Care Norms. *Scandinavian Journal of Public Health* 2018, 46, 436–447.
- Weil L.G., Fleming S.M., Dumontheil I., Kilford E.J., Weil R.S., Rees G., Dolan R.J., Blakemore S.J. The Development of Metacognitive Ability in Adolescence. *Consciousness and Cognition* 2013, 22, 264–271. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2013.01.004>.
- Yates M.E., Tennstedt S., Chang B.H. Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *The Journal of Gerontology-Series B Psychological Sciences and Social Sciences* 1999, 54, 12–22. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.1.P12>.
- Zigante, V. *Informal Care in Europe – Exploring Formalisation, Availability and Quality*; Publications Office of the European Union: Brussels, Belgium, 2018.

- Zucca, M.; Isella, V.; Di Lorenzo, R.; Marra, C.; Cagnin, A.; Cupidi, C.; Bonanni, L.; Laganà, V.; Rubino, E.; Vanacore, N.; Agosta, F.; Caffarra, P.; Sambati, R.; Quaranta, D.; Guglielmi, V.; Appollonio, I.M.; Logroscino, G.; Filippi, M.; Tedeschi, G.; Ferrarese, C.; Rainero, I.; Bruni, A.C. and the SINDem COVID- 19 Study Group. Being the Family Caregiver of a Patient with Dementia during the Coronavirus Disease 2019 Lockdown. *Frontiers in Aging Neuroscience* 2021, 13, 132, 653533. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.653533>.
- Zwar, L., König, H.H., Hajek, A. Gender Differences in Mental Health, Quality of Life, and Caregiver Burden among Informal Caregivers during the Second Wave of the COVID-19 Pandemic in Germany: A Representative, Population-Based Study. *Gerontology* 2022. <https://doi.org/10.1159/000523846>.

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.



Social Participation Across the Life Span (Soziale Teilhabe in der Lebensspanne)



Effects of Civic Engagement on Mental Health in Different Age Groups. Insights from Panel Data

Matthias Lühr

1 Introduction

According to the German Survey on Volunteering (Simonson et al., 2021), 39.7% of the German population aged 16+ was involved in volunteer work in 2019. Moreover, a clear trend in volunteering has emerged over the last two decades: average rates of volunteer work increased by about ten percentage points from 1999 to 2019. This trend was pronounced among individuals aged 65+, whose average rate increased from 18.0% in 1999 to 31.3% in 2019. Voluntary participation is important for social cohesion and the functioning of society in general (Verba et al., 1995). Additionally, the benefits of civic engagement for the individual have been spotlighted in recent years.

Voluntary organizations or other associations/individuals trying to promote volunteer work have underlined the mental health benefits of civic engagement, particularly for older individuals: advocates maintain that these contributions provide meaning in life, increase self-esteem, help participants make new friends, and increase happiness (Flexhero, 2024; Techniker Krankenkasse, 2023). In sum, it is maintained that institutionalized forms of civic engagement (i.e., unpaid work in organizations that strive toward a common cause, known as volunteering, or active participation in such organizations; Morrow-Howell, 2010; Wilson, 2000) benefit different dimensions of mental health, such as subjective well-being (SWB; positive cognitive and emotional evaluations of one's life; Diener et al., 1999), psychological well-being (PWB; perceptions of meaning in life,

M. Lühr (✉)

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II, Universität Ulm & BKH Günzburg, Ulm, Deutschland

E-Mail: matthias.luehr@uni-ulm.de

self-realization, and personal growth; Ryff, 1989, 2014), and social well-being (SoWB; one's embeddedness in society and perceived quality of social relations; Keyes, 1998, 2006).

Empirical support for such claims often stems from quantitative observational data. In recent years, (secondary data) analyses of panel datasets have emerged as one of the most common methods for empirical investigation of the link between civic engagement and mental health. However, longitudinal data analysis is related to some challenges, and different types of analyses may yield different results. The goal of this contribution is to explain the theoretical background of why formal civic engagement may improve mental health, to point to methodological challenges in the analysis of associations between civic engagement and mental health, to allude to the latest developments in research on civic engagement and mental health, and to summarize the current state of empirical research. Large parts of this contribution are based on the summary of the author's PhD thesis (Lühr, 2024a).

2 Theoretical Explanations for the Mental Health Benefits of Civic Engagement

Why is civic engagement thought to contribute to better mental health? One line of theoretical considerations relates the mental health benefits of civic engagement to giving, helping, or prosocial behavior in general. Researchers stated that helping others gives helpers a “warm glow” (Andreoni, 1990; Handy & Mook, 2011; Musick & Wilson, 2003). Thoughts like this were expressed most explicitly in the (economic) theory of warm-glow giving (Andreoni, 1990). The warm glow refers to a feeling of joy, satisfaction, and happiness rooted in the perception of having done something good and acted selflessly based on one's altruistic values (Andreoni, 1990; Midlarsky & Kahana, 2007). Several complementing explanations explore how helping contributes to the feeling of a warm glow or better mental health in general.

First, acting to benefit others offers an opportunity to set oneself apart from others and signal social status, the more so as society generally values such commitments (Handy & Mook, 2011; Piliavin & Siegl, 2015). Second, helping others often means meeting disadvantaged people, which may distract helpers from their troubles and compel them to compare themselves with worse-off individuals (Heckhausen et al., 2010; Midlarsky, 1991). Third, actively engaging in a behavior that produces outcomes that are important to others may improve PWB

(e.g., a sense of competence, mastery, meaning in life, or self-worth) in particular (Midlarsky, 1991).

Another line of theoretical considerations has emphasized the importance of involvement in social roles and networks for mental health. As such, involvement in voluntary organizations means assuming a social role and being part of a social network (Piliavin & Siegl, 2015; Son & Wilson, 2012). As Sieber (1974) pointed out in role accumulation theory, accumulating social roles yields benefits for the individual because they provide status security and enhancement (e.g., organizational positions symbolize relevance), personal growth (e.g., by negotiating conflicting demands and information), and ego gratification (e.g., role demands contribute to a sense of being needed). Likewise, ideas based on identity theories underline that social roles are accompanied by identities and self-categorizations, filled with meaning and fostering feelings of self-esteem and mattering (Thoits, 1983).

Moreover, civic engagement may be seen as a source of social integration. Drawing on Durkheim's (1897) work on social integration, Berkman and colleagues (2000) proposed a model that links social networks to health. According to this model, participation in social networks fosters social interactions, social support, attachments to organizations, bonds among members, and opportunities for meaningful activities. These primarily social benefits can be expected to also apply to civic engagement because it is conducted within the structure of a social network and requires coordination and mutual commitment with like-minded others to benefit a common cause (Musick & Wilson, 2003; Piliavin & Siegl, 2015; Rook & Sorkin, 2003; Van Ingen & Kalmijn, 2010).

Scholars have used life-span theories to explain why older adults in particular may benefit from civic engagement. From a perspective focusing on social roles, ageing may be accompanied by decreasing engagement in social roles, such as family roles (e.g., role as a parent) or working roles, which can impair mental health (Morrow-Howell, 2010; Thoits, 2010, 2011). Researchers have described compensating for these losses as key to successful ageing, in other words, by remaining active and socially involved (activity theory; Havighurst, 1961), continuing established lifestyles and activities (continuity theory; Atchley, 1989), or substituting no longer available means and resources with new ones that are easier to realize (selection-optimization-compensation model; Baltes, 1997). Civic engagement may be well suited for role compensation because it entails assuming a formal social role, much like the working role, as it includes social involvement and engagement in productive activities (Anderson et al., 2014; Musick & Wilson, 2003; Piliavin & Siegl, 2015).

3 Methodological Challenges

Quantitative empirical research with observational data in general and research on civic engagement and mental health faces one fundamental question: which conclusions can be drawn from observed associations between two variables? Imagine a cross-sectional study in which individuals who reported more frequent civic engagement also reported higher average levels of mental health than individuals who were not civically engaged. The conclusion that civic engagement improves mental health would be premature. First, positive associations may stem from unobserved heterogeneity (Brüderl, 2011). That is, individual characteristics (e.g., personality traits, such as extraversion) may affect both the frequency of civic engagement and the level of mental health. They represent confounding variables (Rohrer & Murayama, 2023). Second, positive associations may result from selection effects (i.e., improvements in mental health lead to increasing civic engagement) rather than from causation effects (i.e., increasing civic engagement leads to improvements in mental health). Longitudinal data allow us to at least partially address the problem of unobserved heterogeneity and causality. By comparing individuals with themselves at different points in time (i.e., investigation of within-person processes), the risk of potential confounding due to individual characteristics can be minimized (Brüderl, 2011; Hamaker & Muthén, 2020). Moreover, longitudinal data allow us to model time lags between variables, which can point to a direction of effects or the temporal precedence among variables (e.g., does an increase in civic engagement precede improvements in mental health?). However, there are three obstacles. First, whether confounding due to trait-like variables can be minimized depends on the longitudinal method of data analysis (Hamaker & Muthén, 2020). Second, the time between waves in classic longitudinal studies usually constitutes one year or even longer. The effects on most mental health outcomes can be expected to have vanished after one year (Mroczek et al., 2003; Dormann & Griffin, 2015). Third, temporal precedence among variables cannot establish causality (Kuiper & Ryan, 2018), which is difficult to achieve with observational data (Rohrer & Murayama, 2023).

In order to minimize bias due to trait-like variables, longitudinal data analyses should separate within-person processes (e.g., does mental health change when an individual starts civic engagement?) from between-person differences (e.g., does mental health differ among individuals with more frequent civic engagement and individuals with less frequent civic engagement?). Analyses of within-person processes lie at the heart of most questions in psychological research and minimize the problem of unobserved heterogeneity. A common longitudinal method

to analyze panel data is cross-lagged panel models (CLPM). In CLPM, an outcome variable is regressed on a lagged predictor variable, controlling for the lagged outcome variable. This approach establishes temporal precedence among variables, but it does not separate within-person processes from between-person differences (Berry & Willoughby, 2017; Hamaker et al., 2015; Mund & Nestler, 2019). In sociology, fixed effects (FE) regressions are often used to analyze panel data. They are based on intraindividual comparisons and are therefore suitable for estimating within-person processes only. In psychology, multilevel models with observations nested within participants are used to disentangle within-person from between-person variances (Enders & Tofghi, 2007; Hamaker & Muthén, 2020; Wang & Maxwell, 2015). Analyses at the within-person level are equivalent to FE regressions and are therefore not affected by the problem of unobserved heterogeneity (Hamaker & Muthén, 2020).

4 Research Approaches Across Time

Volunteering research in North America has driven research on civic engagement and mental health (Anderson et al., 2014; Wilson, 2000, 2012). Researchers began investigating mental health correlates of civic engagement in the 1970s (Wheeler et al., 1998; Wilson, 2000). Due to the arguments discussed above, they have often examined associations in older adults (Wheeler et al., 1998) and only occasionally in younger age groups (Piliavin & Siegl, 2015). Most of these studies were cross-sectional/correlational studies (for reviews, see Anderson et al., 2014; Piliavin & Siegl, 2015; Wheeler et al., 1998).

Since the early 2000s, the analysis of large-scale longitudinal datasets has become more and more common in research on civic engagement and mental health. For instance, researchers started to analyze longitudinal data from the United States (Anderson et al., 2014), most prominently data from the Americans' Changing Lives (ACL) study (Musick & Wilson, 2003; Thoits & Hewitt, 2001; Van Willigen, 2000). Over time, researchers made use of European longitudinal datasets, such as the Survey of Health, Retirement, and Ageing in Europe (SHARE, e.g., Wahrendorf et al., 2006) with several participating European countries, the German Socioeconomic Panel (SOEP; e.g., Meier & Stutzer, 2008), or the British Household Panel Survey (BHPS; e.g., Giordano & Lindström, 2011). These datasets are convenient because they include many variables of interest and data from large and representative samples. Early longitudinal studies usually applied CLPM (for reviews, see Anderson et al., 2014; Piliavin & Siegl, 2015). To the author's knowledge, Meier und Stutzer (2008) were the first researchers

who conducted within-person analyses with longitudinal data. In their groundbreaking study, they used SOEP data to tackle both the problem of confounding by trait-like variables and the question of causality. Since 2015, several within-person studies have followed (Barbieri, 2017; Binder, 2015; Croezen et al., 2015; Dawson-Townsend, 2019; De Wit et al., 2015; Lawton et al., 2021; Lühr et al., 2022a, 2022b).

In recent years, some researchers have used approaches based on growth curve modelling (e.g., dual change score models, multivariate latent growth curve models; Bjälkebring et al., 2021; Lühr, 2024b). That is, they looked into trajectories or changes in civic engagement and/or mental health and either analyzed associations between such trajectories or how deviations from estimated individual trajectories at given measurement points were related to each other. Such an approach seems well suited to analyze associations between civic engagement and mental health following specific life events (e.g., how do trajectories of civic engagement and mental health change in retirement?) because it is possible to model changes from previous measurement occasions (Mund & Nestler, 2019). The within-person processes in FE regressions and multilevel models refer to deviations from one's mean on a given variable across measurement occasions (Brüderl, 2011; Hamaker & Muthén, 2020). However, a consistent framework that elucidates how approaches based on growth curve models can contribute to research on civic engagement and mental health is still to be developed, the more so as these models usually do not investigate pure within-person change but inter-individual differences in within-person change (Bollen & Curran, 2006; Mund & Nestler, 2019).

Another new development in research on civic engagement and mental health is the implementation of randomized controlled trials (RCTs), which represent an experimental research design and are potentially the most promising method to address the question of causality. For instance, interested individuals can be randomly allocated to a control group (e.g., individuals are placed on waiting lists) or an intervention group (e.g., individuals participate in a volunteering program), and changes in mental health are compared across groups (Fried et al., 2004). However, such a research design is usually expensive, difficult to realize, and related to ethical considerations (Hariton & Locascio, 2018), which may explain why it has been seldom applied. In two early RCTs conducted in the United States, Fried and colleagues (2004) and Rook and Sorkin (2003) focused more on SoWB outcomes and other outcomes than mental health. Newer RCT studies conducted in different countries (i.e., Australia, Hong Kong, Singapore, and the United States) looked into a broader scope of mental health outcomes (Chew

et al., 2022; Jiang et al., 2021; Jongenelis et al., 2022; Pettigrew et al., 2020; Whillans et al., 2016).

Apart from this methodological evolution in civic engagement and mental health research, a change in research questions could be observed over time. While early studies often examined whether there are any associations between indicators of civic engagement and mental health – often in a population of older adults and often focusing on indicators of SWB (Wheeler et al., 1998) – researchers have started to focus more on potential differentiations in the effects of civic engagement. That is, they investigated whether effects of civic engagement on mental health differ by age (Li & Ferraro, 2006; Lühr et al., 2022a, 2022b; Müller et al., 2014; Musick & Wilson, 2003; Van Willigen, 2000), gender (Sugihara et al., 2008), personality (Meier & Stutzer, 2008; Yamashita et al., 2023), or across countries (Hansen et al., 2018; Haski-Leventhal, 2009; Okulicz-Kozaryn & Morawski, 2020; Pavlova & Lühr, 2023; Pagnol & Huppert, 2010; Vega-Tinoco et al., 2022; Wallace & Pichler, 2009). Moreover, researchers investigated whether specific types of civic engagement are more beneficial than others (Albanesi et al., 2007; Croezen et al., 2015; Lühr et al., 2022a, 2022b; Musick & Wilson, 2003; Vinson & Ericson, 2014; Yeung et al., 2018), or whether effects differ with regard to the indicator of mental health being investigated, such as differences among SWB, PWB, and SoWB (Son & Wilson, 2012).

5 Summary of Findings

Early cross-sectional and longitudinal studies appeared to provide empirical support for the link between civic engagement and mental health. Observed cross-sectional and lagged associations were mainly positive across mental health outcomes (for reviews, see Anderson et al., 2014; Piliavin & Siegl, 2015; Wheeler et al., 1998). However, evidence for the mental health benefits of civic engagement remained limited in these studies because most of them were cross-sectional or based on CLPM. Findings of within-person analyses qualified the results of early cross-sectional and CLPM studies: if within-person associations were significantly positive at all, they were mainly small (Barbieri, 2017; Binder, 2015; Croezen et al., 2015; Dawson-Townsend, 2019; De Wit et al., 2015; Lawton et al., 2021; Lühr et al., 2022a, 2022b; Meier & Stutzer, 2008). Likewise, apart from some exceptions, recent RCTs usually did not find any significant effects of civic engagement on mental health (Chew et al., 2022; Jiang et al., 2021; Jongenelis et al., 2022; Pettigrew et al., 2020; Whillans et al., 2016).

Many studies that tried to introduce differentiations in the association between civic engagement and mental health suffer from the same methodological limitations as early studies on the general link between civic engagement and mental health: they did not analyze pure within-persons associations. Hence, differences (among age groups, types of engagement, countries, etc.) may have been overestimated. For instance, early studies suggested age group differences (among distinct age groups, such as young adults and old adults) in the associations between civic engagement and mental health in a way that older adults (usually operationalized as individuals aged 60+ or 65+) benefit more from civic engagement than do younger age groups (Li & Ferraro, 2006; Müller et al., 2014; Musick & Wilson, 2003; Van Willigen, 2000). Within-person studies did not support these age group differences, although significant associations often emerged only among older adults (cf. Lühr et al., 2022a, 2022b). However, small effect sizes appeared to yield no significant differences among age groups.

Other studies compared effects of civic engagement between individuals with fewer role losses and individuals with more role losses. This approach is again limited by focusing on between-person comparisons. These studies found stronger associations among individuals with more role losses (i.e., often retired), but dependent on the mental health outcome under investigation (with weaker associations for emotional well-being outcomes; Greenfield & Marks, 2004; Pavlova & Silbereisen, 2012; Qu, 2022). Two studies examined within-person change in civic engagement and/or mental health across the retirement transition. Sugihara and colleagues (2008) found that among Japanese men, volunteer work buffered the increase in depressive symptoms following the transition from employment to retirement. Lühr (2024b) found associations between trajectories of civic engagement and general life satisfaction to be more positive after retirement than before retirement. The notion that civic engagement may be particularly beneficial in retirement was supported by an RCT whose results were published by Jongenelis and colleagues (2022): in a sample of retired individuals, participation in a civic engagement group was related to a more robust improvement in some mental health outcomes (i.e., personal growth, purpose in life, life satisfaction) than participation in the control group. It was one of the few RCTs that indeed found positive associations between civic engagement and mental health.

The findings of the RCT reported by Jongenelis and colleagues (2022) suggest that civic engagement may benefit only selected mental health indicators. Applying a CLPM, Son und Wilson (2012) found that volunteering was related to higher PWB and SoWB, but not to higher SWB. However, they used summarized measures of those three dimensions of mental health, and specific

components of SWB, PWB, and SoWB may be more likely to be affected by civic engagement than other components. A pattern that emerged in RCTs and recent longitudinal studies (Fried et al., 2004; Jongenelis et al., 2022; Kim et al., 2020; Lühr et al., 2022a, 2022b; Rook & Sorkin, 2003) is that if any significantly positive associations with civic engagement can be observed (mostly among older adults), they mainly pertained to the cognitive component of SWB (i.e., general life satisfaction) and selected indicators of PWB (e.g., purpose in life) and SoWB (e.g., number of social interactions). In sum, one may infer that civic engagement is more likely to increase perceptions of meaning in life and the number of social relationships than perceptions of mastery or self-esteem and the quality of social relationships (Brown et al., 2012; Jongenelis et al., 2022; Kim et al., 2020; Lühr et al., 2022a, 2022b; Musick & Wilson, 2003).

Investigating differences in effects among different types of civic engagement, van Willigen (2000) and Musick und Wilson (2003) found associations between volunteering and SWB among older adults to be more robust for church-related volunteering. Likewise, in other studies, engagement in religious or human service organizations yielded positive associations with mental health outcomes, usually appearing to be stronger than those of engagement in environmental organizations, political parties, political movement groups, or work-related organizations (Albanesi et al., 2007; Croezen et al., 2015; Vinson & Ericson, 2014; Yeung et al., 2018). Again, apart from the FE analyses from Croezen and colleagues (2015), researchers conducted cross-sectional or CLPM analyses. Within-person analyses with samples from Germany and the UK could not support more positive associations for nonpolitical forms of engagement (e.g., engagement in religious or social service organizations) than for political forms of engagement (Lühr et al., 2022a, 2022b). However, among older adults in Germany, nonpolitical volunteering was associated with higher life satisfaction, whereas political volunteering was related to lower life satisfaction.

Forementioned results suggest that associations of (different types of) civic engagement with mental health outcomes may differ across countries or the cultural context of engagement. Cross-national comparisons (mostly among European countries) based on cross-sectional data (Hansen et al., 2018; Haski-Leventhal, 2009; Okulicz-Kozaryn & Morawski, 2020; Pavlova & Lühr, 2023; Vega-Tinoco et al., 2022) revealed a significant heterogeneity in associations across countries. A pattern that emerged in those studies was that associations tended to be more positive among Mediterranean or Eastern European countries (Hansen et al., 2018; Haski-Leventhal, 2009; Okulicz-Kozaryn & Morawski, 2020; Pavlova & Lühr, 2023; Vega-Tinoco et al., 2022) and (accordingly) among countries with lower volunteering rates (Hansen et al., 2018; Haski-Leventhal, 2009; Plagnol &

Huppert, 2010). It is doubtful whether other country-level characteristics, such as social welfare spending, economic development, or the country's level of democratization, can explain the variation in associations across countries. Studies have yielded mixed results (Hansen et al., 2018; Pavlova & Lühr, 2023; Wallace & Pichler, 2009).

6 Discussion and Outlook

Researchers have finally taken advantage of the panel structure of longitudinal observational data by analyzing within-person associations separately from between-person associations. The results of this new generation of studies challenged allegedly established findings from cross-sectional and CLPM studies: civic engagement was found to yield on average only minimal mental health benefits, at best (Barbieri, 2017; Binder, 2015; Croezen et al., 2015; Dawson-Townsend, 2019; De Wit et al., 2015; Lawton et al., 2021; Lühr et al., 2022a, 2022b; Meier & Stutzer, 2008). The notion that prior studies potentially overestimated the effects of civic engagement on mental health may be attributed to their methodological limitations that were affected by confounding by trait-like variables (Brüderl, 2011; Hamaker & Muthén, 2020). As most of the newer studies included samples drawn in more recent years, one cannot entirely rule out the potential of cohort effects in a way that earlier cohorts benefitted more from civic engagement than later cohorts did. However, studies that used the same sample to compare within-person associations with those from cross-sectional (or pooled data) analyses found a distinctive reduction in effect sizes (De Wit et al., 2015; Lawton et al., 2021; Meier & Stutzer, 2008), which suggests that the methodological differences among the approaches were key for the differences in results.

The result of only minor effects of civic engagement on mental health in within-person analyses and RCTs is supposed to strongly impact (future) research on civic engagement and mental health. So far, most research studies that investigated potential differentiations in the associations between civic engagement and mental health were guided by the results and the methodological approach of cross-sectional or CLPM studies that investigated the general link between civic engagement and mental health. Hence, the same limitations described above apply to the differentiation studies as well: their results are affected by confounding by trait-like variables and likely represent an overestimation of differences in effects by age, type of engagement, and country. In sum, research on potential differentiations in the effects of civic engagement on mental health appears to

have reverted to its beginnings but with a different starting point. When researchers started to look into moderation of effects about 25 years ago, positive effects of civic engagement on mental health were presumed, and it was more a question of who benefits the most in which way from which type of activity. Nowadays, differentiation analyses are more concerned with the question of whether any individuals benefit from civic engagement at all, and researchers assume that only specific subgroups of individuals may benefit (Bjälkebring et al., 2021; Lühr, 2024b), such as retired individuals.

Although a key advantage of large-scale panel data (i.e., the possibility to separate within-person from between-person associations) has been implemented in current research, future research may still use the panel structure of these datasets, mainly to elaborate on differentiations in the effects of civic engagement. When a multilevel framework is used, these data allow to model between-person moderators of within-person effects of civic engagement on mental health (i.e., cross-level interactions; McNeish & Hamaker, 2020). It is possible to investigate whether individuals with different traits or characteristics, such as gender or personality, differ in within-person associations. This approach is well suited to investigate between-person differences in within-person associations of the key variables (i.e., civic engagement and mental health). Similarly, cross-national differences in the effects of civic engagement may be investigated with panel datasets so an analysis of within-person processes is possible. The SHARE dataset may provide a promising panel dataset to investigate to what extent within-person associations between civic engagement and mental health among older adults living in Europe differ among European countries.

Nevertheless, the use of observational data comes with some limitations, even or particularly if large-scale panel data are used. There are three main limitations. First, as researchers usually conduct secondary data analyses, researchers can only use the available measures, which often do not include variables of interest. It would be helpful to know more about the exact types of activities individuals who were civically engaged participated in or to compare effects across mental health indicators. Most datasets do not provide information on the exact activities of civic engagement or various mental health indicators. Second, the gap of one year between measurement occasions makes it challenging to establish a direction of effects among variables. Although it is possible to model a time lag between variables, effects may no longer be observed after one year (cf. Lühr et al., 2022a), but it may depend on the outcome measure under investigation whether effects can be detected (i.e., effects after one year are more likely for more stable mental health indicators, such as life satisfaction; Dormann & Griffin, 2015; Lühr et al., 2022a).

Third, and most importantly, observational data, including longitudinal data, do not allow for a causal interpretation of associations (Rohrer & Murayama, 2023). It is plausible that improvements in mental health lead to increases in civic engagement (Thoits & Hewitt, 2001). One may argue that such selection effects are more likely to be observed at the between-person level (i.e., more-satisfied individuals are more likely to participate in civic engagement than less-satisfied individuals) because behavior, such as civic engagement, can be somewhat explained by trait-like variables (De Wit et al., 2015; Lawton et al., 2021); between-person associations should therefore represent selection effects. Still, separating within-person from between-person associations does not hint at causality per se (Kuiper & Ryan, 2018; Rohrer & Murayama, 2023).

The question of causality may be rather addressed in RCTs. Furthermore, RCTs are primary studies, and researchers can decide what they want to assess. It may be worthwhile to compare the effects of civic engagement across voluntary organizations and to assess more information on motivations and experiences of civic engagement. For instance, participants may be randomly assigned to different voluntary organizations and thoroughly questioned about their activities, their relations with coworkers or supervisors, and their overall perception of their engagement. Because of these advantages, RCTs may represent the most promising research design for researchers investigating the link between civic engagement and mental health going forward.

References

- Albanesi, C., Cicognani, E., & Zani, B. (2007). Sense of community, civic engagement and social well-being in Italian adolescents. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 17*(5), 387–406. <https://doi.org/10.1002/casp.903>
- Anderson, N. D., Damianakis, T., Kröger, E., Wagner, L. M., Dawson, D. R., Binns, M. A., Bernstein, S., Caspi, E., Cook, S. L., & The BRAVO Team. (2014). The benefits associated with volunteering among seniors: A critical review and recommendations for future research. *Psychological Bulletin, 140*(6), 1505–1533. <https://doi.org/10.1037/a0037610>
- Andreoni, J. (1990). Impure altruism and donations to public goods: A theory of warm-glow giving. *The Economic Journal, 100*(401), 464–477. <https://doi.org/10.2307/2234133>
- Atchley, R. C. (1989). Continuity theory of normal aging. *The Gerontologist, 29*(2), 183–190. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.183>
- Baltes, P. B. (1997). On the incomplete architecture of human ontogeny. Selection, optimization, and compensation as foundation of developmental theory. *The American Psychologist, 52*(4), 366–380. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.52.4.366>

- Barbieri, P. N. (2017). *The effect of social participation on self-rated physical and psychological well-being*. Working paper in Economics 693, Department of Economics, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843–857.
- Berry, D., & Willoughby, M. T. (2017). On the practical interpretability of cross-lagged panel models: Rethinking a developmental workhorse. *Child Development*, 88(4), 1186–1206. <https://doi.org/10.1111/cdev.12660>
- Binder, M. (2015). Volunteering and life satisfaction: A closer look at the hypothesis that volunteering more strongly benefits the unhappy. *Applied Economics Letters*, 22(11), 874–885. <https://doi.org/10.1080/13504851.2014.985364>
- Bjälkebring, P., Henning, G., Västfjäll, D., Dickert, S., Brehmer, Y., Buratti, S., Hansson, I., & Johansson, B. (2021). Helping out or helping yourself? Volunteering and life satisfaction across the retirement transition. *Psychology and Aging*, 36(1), 119–130. <https://doi.org/10.1037/pag0000576>
- Bollen, K. A., & Curran, P. J. (2006). *Latent curve models: A structural equation perspective*. Wiley.
- Brown, K. M., Hoyer, R., & Nicholson, M. (2012). Self-esteem, self-efficacy, and social connectedness as mediators of the relationship between volunteering and well-being. *Journal of Social Service Research*, 38(4), 468–483. <https://doi.org/10.1080/01488376.2012.687706>
- Brüderl, J. (2011). Kausalanalyse mit Paneldaten [Causal analysis with panel data]. In C. Wolf & H. Best (Eds.), *Handbuch der sozialwissenschaftlichen Datenanalyse*. Wiesbaden: Springer VS, 963–994.
- Chew, T.-W., Ong, C. S.-L., Oh, V. Y. S., & Tong, E. M. W. (2022). Does volunteering improve the psychosocial well-being of volunteers? *Current Psychology* 42(26) 22338–22350. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03345-y>
- Croezen, S., Avendano, M., Burdorf, A., & van Lenthe, F. J. (2015). Social participation and depression in old age: A fixed-effects analysis in 10 European countries. *American Journal of Epidemiology*, 182(2), 168–176. <https://doi.org/10.1093/aje/kwv015>
- Dawson-Townsend, K. (2019). Social participation patterns and their associations with health and well-being for older adults. *SSM – Population Health*, 8, 100424. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2019.100424>
- De Wit, A., Bekkers, R., Karamat Ali, D., & Verkaik, D. (2015). *Welfare impacts of participation*. [Deliverable 3.3 of the project: “Impact of the Third Sector as Social Innovation” (ITSSOIN), European Commission – 7th Framework Programme, Brussels: European Commission, DG Research].
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276–302. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>
- Dormann, C., & Griffin, M. A. (2015). Optimal time lags in panel studies. *Psychological Methods*, 20(4), 489–505. <https://doi.org/10.1037/met0000041>
- Durkheim, E. (1897). *Suicide. A study in sociology* (J. A. Spaulding & G. Simpson, Trans.; 1951 edition, Transcription). London: Routledge.

- Enders, C. K., & Tofighi, D. (2007). Centering predictor variables in cross-sectional multilevel models: A new look at an old issue. *Psychological Methods*, 12(2), 121–138. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.12.2.121>
- Flexhero. (2024). Warum Ehrenamt glücklich macht [Why civic engagement makes you happy]. <https://flexhero.de/warum-ehrenamt-gluecklich-macht-%E2%99%A5/>
- Fried, L. P., Carlson, M. C., Freedman, M., Frick, K. D., Glass, T. A., Hill, J., McGill, S., Rebok, G. W., Seeman, T., Tielsch, J., Wasik, B. A., & Zeger, S. (2004). A social model for health promotion for an aging population: Initial evidence on the Experience Corps model. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 81(1), 64–78. <https://doi.org/10.1093/jurban/jth094>
- Giordano, G. N., & Lindström, M. (2011). Social capital and change in psychological health over time. *Social Science & Medicine*, 72(8), 1219–1227. <https://doi.org/10.1016/j.socsci.med.2011.02.029>
- Greenfield, E. A., & Marks, N. F. (2004). Formal volunteering as a protective factor for older adults' psychological well-being. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(5), S258–264. <https://doi.org/10.1093/geronb/59.5.S258>
- Hamaker, E. L., Kuiper, R. M., & Grasman, R. P. (2015). A critique of the cross-lagged panel model. *Psychological Methods*, 20(1), 102–116. <https://doi.org/10.1037/a0038889>
- Hamaker, E. L., & Muthén, B. (2020). The fixed versus random effects debate and how it relates to centering in multilevel modeling. *Psychological Methods*, 25(3), 365–379. <https://doi.org/10.1037/met0000239>
- Handy, F., & Mook, L. (2011). Volunteering and volunteers: Benefit-cost analyses. *Research on Social Work Practice*, 21(4), 412–420. <https://doi.org/10.1177/1049731510386625>
- Hansen, T., Aartsen, M., Slagsvold, B., & Deindl, C. (2018). Dynamics of volunteering and life satisfaction in midlife and old age: Findings from 12 European countries. *Social Sciences*, 7(5), 78. <https://doi.org/10.3390/socsci7050078>
- Hariton, E., & Locascio, J. J. (2018). Randomised controlled trials – The gold standard for effectiveness research. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 125(13), 1716. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.15199>
- Haski-Leventhal, D. (2009). Elderly volunteering and well-being: A cross-European comparison based on SHARE data. *Voluntas*, 20(4), 388–404. <https://doi.org/10.1007/s11266-009-9096-x>
- Havighurst, R. J. (1961). Successful ageing. *The Gerontologist*, 1(1), 8–13. <https://doi.org/10.1093/geront/1.1.8>
- Heckhausen, J., Wrosch, C., & Schulz, R. (2010). A motivational theory of life-span development. *Psychological Review*, 117(1), 32–60. <https://doi.org/10.1037/a0017668>
- Jiang, D., Warner, L. M., Chong, A. M.-L., Li, T., Wolff, J. K., & Chou, K.-L. (2021). Benefits of volunteering on psychological well-being in older adulthood: Evidence from a randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 25(4), 641–649. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1711862>
- Jongenelis, M. I., Jackson, B., Newton, R. U., & Pettigrew, S. (2022). Longitudinal associations between formal volunteering and well-being among retired older people: Follow-up results from a randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 26(2), 368–375. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1884845>

- Keyes, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, 61(2), 121–140. <https://doi.org/10.2307/2787065>
- Keyes, C. L. M. (2006). Subjective well-being in mental health and human development research worldwide: An introduction. *Social Indicators Research*, 77(1), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s11205-005-5550-3>
- Kim, E. S., Whillans, A. V., Lee, M. T., Chen, Y., & VanderWeele, T. J. (2020). Volunteering and subsequent health and well-being in older adults: An outcome-wide longitudinal approach. *American Journal of Preventive Medicine*, 59(2), 176–186. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2020.03.004>
- Kuiper, R. M., & Ryan, O. (2018). Drawing conclusions from cross-lagged relationships: Re-considering the role of the time-interval. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 25(5), 809–823. <https://doi.org/10.1080/10705511.2018.1431046>
- Lawton, R. N., Gramatki, I., Watt, W., & Fujiwara, D. (2021). Does volunteering make us happier, or are happier people more likely to volunteer? Addressing the problem of reverse causality when estimating the wellbeing impacts of volunteering. *Journal of Happiness Studies*, 22(11), 599–624. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00242-8>
- Li, Y., & Ferraro, K. F. (2006). Volunteering in middle and later life: Is health a benefit, barrier or both? *Social Forces*, 85(1), 497–519. <https://doi.org/10.1353/sof.2006.0132>
- Lühr, M. (2024a). *Effects of civic engagement on mental health in age comparison* [Doctoral Thesis, University of Vechta]. <https://doi.org/10.23660/voado-420>
- Lühr, M. (2024b). When you're down and out: Who benefits from volunteering in old age? *PsyArXiv Preprints*. <https://doi.org/10.31234/osf.io/d4f29>
- Lühr, M., Pavlova, M. K., & Luhmann, M. (2022a). Nonpolitical versus political participation: Longitudinal associations with mental health and social well-being in different age groups. *Social Indicators Research*, 159(3), 865–884. <https://doi.org/10.1007/s11205-021-02777-6>
- Lühr, M., Pavlova, M. K., & Luhmann, M. (2022b). They are doing well, but is it by doing good? Pathways from nonpolitical and political volunteering to subjective well-being in age comparison. *Journal of Happiness Studies*, 23(5), 1969–1989. <https://doi.org/10.1007/s10902-021-00480-4>
- McNeish, D., & Hamaker, E. L. (2020). A primer on two-level dynamic structural equation models for intensive longitudinal data in Mplus. *Psychological Methods*, 25(5), 610–635. <https://doi.org/10.1037/met0000250>
- Meier, S., & Stutzer, A. (2008). Is volunteering rewarding in itself? *Economica*, 75(297), 39–59. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0335.2007.00597.x>
- Midlarsky, E. (1991). Helping as coping. In M. S. Clark (Ed.), *Prosocial behavior*. London: Sage, 238–264.
- Midlarsky, E., & Kahana, E. (2007). Altruism, well-being, and mental health in late life. In S. G. Post (Ed.), *Altruism and health. Perspectives from empirical research*. Oxford: Oxford University Press, 56–69.
- Morrow-Howell, N. (2010). Volunteering in later life: Research frontiers. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(4), 461–469. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbq024>
- Mroczek, D. K., Spiro, A., & Almeida, D. M. (2003). Between- and within-person variation in affect and personality over days and years: How basic and applied approaches

- can inform one another. *Ageing International*, 28(3), 260–278. <https://doi.org/10.1007/s12126-002-1007-z>
- Müller, D., Ziegelmann, J. P., Simonson, J., Tesch-Römer, C., & Huxhold, O. (2014). Volunteering and subjective well-being in later adulthood: Is self-efficacy the key? *International Journal of Developmental Science*, 8(3–4), 125–135. <https://doi.org/10.3233/DEV-14140>
- Mund, M., & Nestler, S. (2019). Beyond the cross-lagged panel model: Next-generation statistical tools for analyzing interdependencies across the life course. *Advances in Life Course Research*, 41, 100249. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2018.10.002>
- Musick, M. A., & Wilson, J. (2003). Volunteering and depression: The role of psychological and social resources in different age groups. *Social Science & Medicine*, 56(2), 259–269. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00025-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00025-4)
- Okulicz-Kozaryn, A., & Morawski, L. (2020). Effect of volunteering and pensions on subjective wellbeing of elderly—Are there cross-country differences? *Applied Research in Quality of Life*, 16(5), 1943–1959. <https://doi.org/10.1007/s11482-020-09849-8>
- Pavlova, M. K., & Lühr, M. (2023). Volunteering and political participation are differentially associated with eudaimonic and social well-being across age groups and European countries. *PLOS ONE*, 18(2), e0281354. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281354>
- Pavlova, M. K., & Silbereisen, R. K. (2012). Participation in voluntary organizations and volunteer work as a compensation for the absence of work or partnership? Evidence from two German samples of younger and older adults. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(4), 514–524. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs051>
- Pettigrew, S., Jongenelis, M. I., Jackson, B., Warburton, J., & Newton, R. U. (2020). A randomized controlled trial and pragmatic analysis of the effects of volunteering on the health and well-being of older people. *Ageing Clinical and Experimental Research*, 32(4), 711–721. <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01241-3>
- Piliavin, J. A., & Siegl, E. (2015). Health and well-being consequences of formal volunteering. In D. A. Schroeder & W. G. Graziano (Eds.), *The Oxford handbook of prosocial behavior*. Oxford: Oxford University Press 494–523.
- Plagnol, A. C., & Huppert, F. A. (2010). Happy to help? Exploring the factors associated with variations in rates of volunteering across Europe. *Social Indicators Research*, 97(2), 157–176. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9494-x>
- Qu, H. (2022). Differential associations between volunteering and subjective well-being by labor force status: An investigation of experiential and evaluative well-being using time use data. *Journal of Happiness Studies*, 23(4), 1737–1770. <https://doi.org/10.1007/s10902-021-00471-5>
- Rohrer, J. M., & Murayama, K. (2023). These are not the effects you are looking for: Causality and the within-/between-person distinction in longitudinal data analysis. *Advances in Methods and Practices in Psychological Science*, 6(1). <https://doi.org/10.1177/25152459221140842>
- Rook, K. S., & Sorkin, D. H. (2003). Fostering social ties through a volunteer role: Implications for older-adults' psychological health. *International Journal of Aging & Human Development*, 57(4), 313–337. <https://doi.org/10.2190/NBBN-EU3H-4Q1N-UXHR>

- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(5), 1069–1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>
- Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10–28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Sieber, S. D. (1974). Toward a theory of role accumulation. *American Sociological Review*, 39(4), 567. <https://doi.org/10.2307/2094422>
- Simonson, J., Kelle, N., Kausmann, C., Karnick, N., Arriagada, C., Hagen, C., Hameister, N., Huxhold, O., & Tesch-Römer, C. (2021). *Freiwilliges Engagement in Deutschland. Zusammenfassung zentraler Ergebnisse des Fünften Deutschen Freiwilligensurveys [Voluntary participation in Germany. Summary of key results of the fifth German Survey on Volunteering]*. BMFSJ.
- Son, J., & Wilson, J. (2012). Volunteer work and hedonic, eudemonic, and social well-being. *Sociological Forum*, 27(3), 658–681. <https://doi.org/10.1111/j.1573-7861.2012.01340.x>
- Sugihara, Y., Sugisawa, H., Shibata, H., & Harada, K. (2008). Productive roles, gender, and depressive symptoms: Evidence from a national longitudinal study of late-middle-aged Japanese. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(4), P227–P234. <https://doi.org/10.1093/geronb/63.4.p227>
- Thoits, P. A. (1983). Multiple identities and psychological well-being: A reformulation and test of the social isolation hypothesis. *American Sociological Review*, 48(2), 174. <https://doi.org/10.2307/2095103>
- Thoits, P. A. (2010). Stress and health: Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(Suppl), S41–S53. <https://doi.org/10.1177/0022146510383499>
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Thoits, P. A., & Hewitt, L. N. (2001). Volunteer work and well-being. *Journal of Health and Social Behavior*, 42(2), 115–131. <https://doi.org/10.2307/3090173>
- Techniker Krankenkasse (TK). (2023). Soziales Engagement: Warum ehrenamtliche Arbeit so wichtig ist [Social commitment: Why voluntary work is so important]. *Techniker Krankenkasse (Ed.)*. <https://www.tk.de/techniker/magazin/life-balance/wohlbefinden/soziales-engagement-2124340?tkcm=ab>
- Van Ingen, E., & Kalmijn, M. (2010). Does voluntary association participation boost social resources? *Social Science Quarterly*, 91(2), 493–510. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6237.2010.00704.x>
- Van Willigen, M. (2000). Differential benefits of volunteering across the life course. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(5), S308–S318. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.5.S308>
- Vega-Tinoco, A., Gil-Lacruz, A. I., & Gil-Lacruz, M. (2022). Civic participation as a promoter of well-being: Comparative analysis among European countries. *Social Indicators Research*, 164(1), 217–237. <https://doi.org/10.1007/s11205-022-02947-0>
- Verba, S., Schlozman, K. L., & Brady, H. E. (1995). *Voice and equality. Civic voluntarism in American politics*. Massachusetts: Harvard University Press.

- Vinson, T., & Ericson, M. (2014). The social dimensions of happiness and life satisfaction of Australians: Evidence from the World Values Survey. *International Journal of Social Welfare*, 23(3), 240–253. <https://doi.org/10.1111/ijsw.12062>
- Wahrendorf, M., von dem Knesebeck, O., & Siegrist, J. (2006). Social productivity and well-being of older people: Baseline results from the SHARE study. *European Journal of Ageing*, 3(2), 67–73. <https://doi.org/10.1007/s10433-006-0028-y>
- Wallace, C., & Pichler, F. (2009). More participation, happier society? A comparative study of civil society and the quality of life. *Social Indicators Research*, 93(2), 255–274. <https://doi.org/10.1007/s11205-008-9305-9>
- Wang, L. P., & Maxwell, S. E. (2015). On disaggregating between-person and within-person effects with longitudinal data using multilevel models. *Psychological Methods*, 20(1), 63–83. <https://doi.org/10.1037/met0000030>
- Wheeler, J. A., Gorey, K. M., & Greenblatt, B. (1998). The beneficial effects of volunteering for older volunteers and the people they serve: A meta-analysis. *The International Journal of Aging and Human Development*, 47(1), 69–79. <https://doi.org/10.2190/VUMP-XCMF-FQYU-V0JH>
- Whillans, A. V., Seider, S. C., Chen, L., Dwyer, R. J., Novick, S., Gramigna, K. J., Mitchell, B. A., Savalei, V., Dickerson, S. S., & Dunn, E. W. (2016). Does volunteering improve well-being? *Comprehensive Results in Social Psychology*, 1(1–3), 35–50. <https://doi.org/10.1080/23743603.2016.1273647>
- Wilson, J. (2000). Volunteering. *Annual Review of Sociology*, 26, 215–240. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.26.1.215>
- Wilson, J. (2012). Volunteerism research: A review essay. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 41(2), 176–212. <https://doi.org/10.1177/0899764011434558>
- Yamashita, M., Abe, T., Seino, S., Nofuji, Y., Sugawara, Y., Shinkai, S., Kitamura, A., & Fujiwara, Y. (2023). Role of personality traits in determining the association between social participation and mental health: A cross-sectional study in Japan. *Journal of Health Psychology*, 28(1), 48–60. <https://doi.org/10.1177/13591053221105350>
- Yeung, J. W. K., Zhang, Z., & Kim, T. Y. (2018). Volunteering and health benefits in general adults: Cumulative effects and forms. *BMC Public Health*, 18(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4561-8>

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.





Ausblick

Silke Neuderth, Maria Pavlova, Andrea Teti
und Gabriele Ziese

In unserer – stetig alternden – Gesellschaft geht die Auflösung traditioneller Familienformen mitunter mit schwächer werdenden privaten Unterstützungsstrukturen und einer zunehmenden Institutionalisierung des Alterns einher. Wenngleich die meisten alten Menschen noch in ihrem Zuhause leben, so leben doch viele von ihnen allein dort – in der Altersgruppe der über 65-Jährigen betrifft dies jede dritte Person (Destatis, 2021). Bei den Frauen im Alter über 85 Jahren sind 76 % verwitwet bzw. der Lebenspartner ist bereits verstorben – die Altersgruppe der über 85-Jährigen ist auch besonders von Einsamkeit betroffen (RKI, 2023). Leben und Wohnen im Alter, wie auch die Art und Weise der Betreuung und Unterstützung alter Menschen beeinflussen deren Lebensqualität maßgeblich, wie die Beiträge in

S. Neuderth

Institut für Angewandte Sozialwissenschaften, Technische Hochschule
Würzburg-Schweinfurt, Würzburg, Deutschland
E-Mail: silke.neuderth@thws.de

M. Pavlova

Psychologische Gerontologie, Universität Vechta, Vechta, Deutschland
E-Mail: maria.pavlova@uni-vechta.de

A. Teti

Gerontologie, Universität Vechta, Vechta, Deutschland
E-Mail: andrea.teti@uni-vechta.de

G. Ziese (✉)

Referat Forschung, Nachwuchsförderung, Transfer, Universität Vechta, Vechta,
Deutschland
E-Mail: gabriele.ziese@uni-vechta.de

© Der/die Autor(en) 2025

A. Teti et al. (Hrsg.), *Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter*, Vechtaer
Beiträge zur Gerontologie, https://doi.org/10.1007/978-3-658-48005-9_7

145

diesem Band eindrucksvoll aufzeigen. Eine Vielzahl an Studien weist zudem darauf hin, dass Personen mit niedrigem sozialem Status häufiger und biographisch früher als Personen mit mittlerem und höherem Status von Beschwerden, chronischen Erkrankungen und Funktionseinschränkungen betroffen sind und eine geringere durchschnittliche Lebenserwartung haben (Kümpers & Alisch, 2018). Um gesundes Altern bzw. ein Altern entsprechend den eigenen Wünschen und Bedürfnissen zu ermöglichen, sind Politik, Gesellschaft und Gemeinden ebenso gefragt wie Pflegeheime, Krankenhäuser, Angehörige und Nahestehende – soziale Ungleichheit als Risikofaktor muss dabei stets in den Blick genommen werden. Im Sammelband werden die unterschiedlichen Ebenen adressiert, wobei stets die Relevanz betont wird, alte Menschen in Entscheidungsprozesse einzubeziehen, die ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden betreffen, um sicherzustellen, dass Versorgungs- und Unterstützungsangebote ihren Bedürfnissen entsprechen. Wie die Beiträge verdeutlichen, wollen alte Menschen durchaus an (gesundheitsrelevanten) Entscheidungen beteiligt werden, etwa im Kontext selbstbestimmter Lebensführung in stationären Pflegeeinrichtungen (vgl. Schweighart, in diesem Band), gesundheitlicher Vorausplanung in der Pflegeversorgung (vgl. Klemmt et al., ebd.) und räumlicher Beteiligungsformen auf Kommunalebene (vgl. Paone, ebd.). Freiwilliges Engagement (vgl. Lühr, ebd.) bzw. Fürsorge für Angehörige und Nahestehende mit erhöhtem Pflege- und Unterstützungsbedarf (vgl. Santini ebd.) erweisen sich als essenzielle Beiträge einer solidarischen Gesellschaft in der Frage nachhaltigerer Alterungsprozesse.

In all diesen Konstellationen bleiben selbstbestimmte Entscheidungen und eine möglichst autonome Lebensgestaltung zentral. Diese Autonomie kann wiederum durch unterstützende formelle und informelle Strukturen gefördert werden. Unabhängig davon, ob alte Menschen in einem Pflegeheim leben oder in ihrem Zuhause, gilt es, im direkten Wohnumfeld soziale Netzwerke zu etablieren bzw. zu stärken, die darauf abzielen, die Teilhabe älterer Menschen am gesellschaftlichen Leben zu fördern und sozialer Isolation vorzubeugen.

Die Autorinnen und Autoren geben in ihren Beiträgen konkrete Handlungsempfehlungen und erläutern, wie das Postulat der Einbeziehung all derer, die von den Maßnahmen betroffen bzw. an ihnen beteiligt sind, praktisch umgesetzt werden kann. Bereits bei der Konzeption von Fragestellungen und bei der Analyse der entsprechenden Ausgangssituationen sollte die lebenserfahrene Expertise derer, um deren Belange es im Wesentlichen geht, nicht außer Acht gelassen werden. Dabei ist jedoch davon auszugehen, dass die Partizipation alter Menschen an Forschungsprojekten durch deren Gesundheitszustand maßgeblich mitbestimmt wird. Bei kognitiven Beeinträchtigungen wird dies besonders augenfällig (Scholten & Haberstroh, 2024). In Deutschland waren im Jahr 2023 circa

1,73 Mio. Menschen über 65 Jahren an Demenz erkrankt, davon rund zwei Drittel Frauen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2024). Aber auch bei alten Menschen mit Depressionen oder allgemein mit einer verminderten körperlichen oder psychischen Belastbarkeit ist von einer Unterrepräsentation in der Forschung auszugehen. Um sicherzustellen, dass auch die Bedürfnisse von Menschen mit gesundheitlichen (v. a. kognitiven) Einschränkungen in der Forschung wahrgenommen werden, sind besondere Anpassungen der Studienbedingungen und -materialien erforderlich. Ein angemessenes Nutzen-Risiko-Verhältnis muss ebenso sichergestellt sein wie die informierte Einwilligung in die Studienteilnahme (Braun & Scholten, 2024). Auch erfolgen Studien häufig in Institutionen wie Pflegeheimen und Krankenhäusern. Zwar erscheint in diesen Settings eine Rekrutierung von Studienteilnehmenden besonders erfolgversprechend. Aufgrund von mangelnder Mobilität oder empfundenen Abhängigkeitsverhältnissen können Entscheidungsoptionen – für oder gegen eine Studienteilnahme – ebenfalls eingeschränkt sein, zumindest subjektiv (Braun & Scholten, 2024). Forschende müssen demnach gerade bei empirischen Erhebungen mit alten Menschen flexibel sein, mögliche Risiken schon bei der Planung im Blick haben und die Grenzen ausloten. Sie müssen ihre Forschungsmethoden an die Bedürfnisse und Fähigkeiten älterer Menschen anpassen, und gegebenenfalls ist es erforderlich, Unterstützung und Ressourcen bereitzustellen, und ratsam, die enge Zusammenarbeit mit Angehörigen und Betreuer*innen zu suchen. Weiterhin ist auf eine respektvolle und ethisch verantwortungsvolle Durchführung der Studien zu achten, um den Bedürfnissen und Rechten älterer Menschen gerecht zu werden.

Neben der Berücksichtigung der Paradigmen von Selbstbestimmung und Partizipation erweist es sich für wissenschaftliche Untersuchungen als zentral, ältere Menschen als eine sehr heterogene Gruppe zu betrachten. Denn auf der einen Seite gibt es die fitten Älteren mit ausreichenden finanziellen Ressourcen, die E-Bike-Touren unternehmen, Enkel betreuen und ihren Hobbies nachgehen – so geben 42 % der über 65-Jährigen an, dass sie überwiegend Dinge tun, die sie gerne tun (RKI, 2023). Auf der anderen Seite stehen multimorbide Menschen, die mit wenigen finanziellen Mitteln auskommen müssen und deren soziales Netz kaum Unterstützung bereithält. Laut RKI (2023) sind 85 % der über 85-jährigen Frauen und 73 % der über 85-jährigen Männer von zwei oder mehr chronischen Krankheiten betroffen. Lediglich 30 % der Befragten geben an, mit ihrem Einkommen „relativ gut“ zurecht zu kommen.

Aus dem Blickwinkel der Forschung stellt sich daher die Frage, wie diese Heterogenität adäquat abgebildet werden kann, um valide Schlussfolgerungen für die Verbesserung von individuellen Unterstützungsangeboten, gesellschaftlichen Bedingungen und Versorgungsstrukturen zu ziehen. Wie die Beiträge und v. a. die

Limitationen einzelner Studien in diesem Band aufzeigen, steht die Forschung für und mit alten Menschen vor verschiedenen Herausforderungen, die immer Gefahr laufen, zu selektiven Stichproben und damit zu einer Verzerrung von Ergebnissen zu führen.

Wenngleich dieser Sammelband einen wertvollen Beitrag zur Beantwortung der Eingangsfrage nach den Einflussfaktoren auf die Entstehung sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit im Alter leistet, bleibt dennoch vor allem die Frage der intersektionalen Verteilung dieser Ungleichheit offen. In dem Maße, in welchem sich ein Forschungsdesign als sensibel für die Phänomene der Intersektionalität erweist, kann es für sich beanspruchen, die Werkzeuge zu liefern, mit deren Hilfe das jeweilige Zusammenwirken von sozialen Ungleichheiten fokussiert und die Wechselwirkungen der einzelnen sozialen Kategorien analysiert werden können (Meyer, 2023; Walgenbach, 2012). Dafür sind konzertierte, repräsentative Längsschnittstudien (oder auch qualitative Vertiefungen, die sich auf ein breites und vielfältiges Spektrum an Befragten stützen) mit besonderer Berücksichtigung vulnerabler Personengruppen im Alter weiterhin nötig.

Literatur

- Bödecker F (2015). Wie Forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In: A. Schneider et al., (Hrsg.). *Forschung in Der Sozialen Arbeit: Grundlagen – Konzepte – Perspektiven*. Opladen: Budrich, S. 151–164.
- Braun E & Scholten M (2024). Einwilligungsfähigkeit in der klinischen Forschung. In: Scholten M & Haberstroh J (Hrsg.) *Entscheidungsassistenz und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz – Ein Manual für die klinische Praxis und Forschung*. Stuttgart: Kohlhammer, (S. 69–79).
- Cumming E & Henry W (1961). *Growing Old – The Process of Disengagement*. Basic Books, New York
- Destatis (2021). Pressemitteilung N057 (29.9.2021). URL https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/09/PD21_N057_12411.html [Letzter Zugriff, 13.01.2025]
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2024). Anzahl der Demenzkranken nach Alter und Geschlecht im Jahr 2023. URL <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/246028/umfrage/anzahl-der-demenzkranken-in-deutschland-nach-alter-und-geschlecht/> [Letzter Zugriff, 13.01.2025]
- Kümpers S & Alisch M (2018). Ungleichheiten des Alter(n)s in sozialräumlicher Perspektive. Bleck C, van Rießen A (Hrsg.). *Alter und Pflege im Sozialraum – Theoretische Erwartungen und empirische Bewertungen*. Springer VS, Wiesbaden.
- Meyer K (2023). *Theorien der Intersektionalität zur Einführung*. Junius Verlag, Hamburg.
- Robert Koch-Institut (Hrsg) (2023). *Bundesweite Studie zur Gesundheit älterer Menschen in Deutschland. Wie geht es den Menschen ab 65 Jahren? RKI, Berlin.* <https://doi.org/10.25646/11836>.

Scholten M & Haberstroh J (2024). Entscheidungsassistenz und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz – Ein Manual für die klinische Praxis und Forschung. Stuttgart: Kohlhammer.
Walgenbach K (2012). Intersektionalität – eine Einführung. URL: <http://portal-intersektion.alitaet.de/uploads/media/Walgenbach-Einfuehrung.pdf> [Letzter Zugriff, 13.01.2025].

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

