publiziert bei AWMF online
Das Portal der wissenschaftlichen Medizin

DEGAM

Pflegende Angehörige von Erwachsenen

S3-Leitlinie

AWMF-Register-Nr. 053-006
DEGAM-Leitlinie Nr. 6

Deutsche Gesellschaft
für Allgemeinmedizin
und Familienmedizin e.V.

DEGAM

Leitlinien sind systematisch entwickelte Empfehlungen, die Grundlagen für die gemeinsame Entscheidung von Ärzten und deren Patienten zu einer im Einzelfall sinnvollen gesundheitlichen Versorgung darstellen. Eine Leitlinie kann verständlicherweise nicht alle denkbaren individuellen Situationen erfassen. In begründeten Fällen kann oder muss sogar von einer Leitlinie abgewichen werden. Leitlinien sind juristisch nicht bindend.

Die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), der wissenschaftlichen Fachgesellschaft für Allgemeinmedizin, zielen auf die Beschreibung angemessenen, aufgabengerechten Handelns im Rahmen hausärztlicher bzw. allgemeinmedizinischer Grundversorgung.

Unbenommen bleibt dabei, dass Hausärzte auch Spezialgebiete beherrschen können und dann dementsprechend in Einzelbereichen eine Spezialversorgung anbieten können; diese hat dann allerdings den Leitlinien einer spezialisierten Versorgung zu folgen.

Zur Weiterentwicklung sind Kommentare und Ergänzungen von allen Seiten herzlich willkommen und sollten bitte gesandt werden an die:

DEGAM-Geschäftsstelle Leitlinien
Dr. med. Anne Barzel
c/o Institut für Allgemeinmedizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Tel.: +49 (0)40 7410-59769
Fax: +49 (0)40 7410-53681
leitlinien@degam.de

© DEGAM 2018

Herausgeber
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), Berlin

DEGAM

Autoren
em. Univ.-Prof. Dr. med. Thomas Lichte, Claudia Höppner, Lea-Marie Mohwinkel, Kristina Jäkel, Denise Wilfling, Dr. Daniela Holle, Univ.-Prof. Dr. med. Horst Christian Vollmar, Martin Beyer, unter Mitarbeit von Dr. phil Dagmar Arndt, Dr. phil Bianca Lehmann, Jessy Haupt, Jessica Domröse (M.Sc.), Dr. med. Gernot Heusinger von Waldegg.

Wir danken den Paten sowie der Expertin Frau Dr. rer medic Tanja Segmüller für die ausführliche Kommentierung des Entwurfs.

Konzeption und wissenschaftliche Redaktion
Ständige Leitlinien-Kommission der DEGAM

Stand 07/2018
Revision geplant 2023

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Herausgebers unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Alle in diesem Werk enthaltenen Angaben, Ergebnisse usw. wurden von den Autoren und der Herausgeberschaft nach bestem Wissen erstellt. Sie erfolgen ohne jede Verpflichtung oder Garantie. Die DEGAM übernimmt deshalb keinerlei Verantwortung und Haftung für etwa vorhandene inhaltliche Unrichtigkeiten.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Wir möchten der Leitlinie den Leitsatz (Jansen & von Kardorff 1995) mitgeben:
„Pflege kann nur gut gehen, wenn es den Pflegenden selbst gut geht."

DEGAM

Vorbemerkung

Diese Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) weist einige Besonderheiten auf, auf die vorweg hingewiesen wird:

Thema dieser Leitlinie ist ein Betreuungsproblem, nicht ein typischer Beratungsanlass,

- sie hat familienmedizinischen Charakter; verfolgt also auch einen systemischen Zugang
- die Recherchen für die vorliegende Leitlinie zeigten, dass einem hohen Maß an hausärztlicher Erfahrung weiterhin nur eine geringe Zahl von Studien aus dem hausärztlichen Bereich gegenübersteht.

Hinweis

Ergänzende Angaben und Ergebnisse der systematischen Literaturübersicht finden sich in einem separaten Leitlinienreport (http://leitlinien.degam.de). Hierauf wird im Dokument an entsprechender Stelle verwiesen (s. Leitlinienreport).

Die Empfehlungen und Belege in dieser Leitlinie wurden wenn möglich systematisch nach der Qualität der zugrundeliegenden Studien bewertet (s. Leitlinienreport).

Codierung der Empfehlungsstärke:

Code	Empfehlungsstärke
A	starke Empfehlung
B	Empfehlung
0	offene (Kann) Empfehlung

DEGAM

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of Daily Living = Aktivitäten des täglichen Lebens
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
IADL	Instrumental Activities of Daily Living = instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
LoE	Level of Evidence = Evidenzlevel
MFA	Medizinische Fachangestellter/ Medizinische Fachangestellte
NäPA	Nichtärztlicher Praxisassistent/ Nichtärztliche Praxisassistentin
PSGV	Psychosomatische Grundversorgung
RCT	Randomised controlled trial = randomisierte kontrollierte Studie
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
VERAH®	Versorgungsassistent/Versorgungsassistentin in der Hausarztpraxis

Inhalt

1 Versorgungsproblem 9

2 Zielgruppe, Adressaten und Zielsetzung der Leitlinie 10

3 Zusammenfassung der Empfehlungen 13

4 Definition und Epidemiologie des Gesundheitsproblems 24
4.1 Überblick: Pflegende Angehörige in Deutschland 24
4.2 Gesundheitliche Lage von pflegenden Angehörigen 25
4.2.1 Allgemeiner Gesundheitszustand/Gesundheitliche Einschränkungen 26
4.2.2 Körperliche Gesundheit 26
4.2.3 Psychische Gesundheit 27
4.3 Subjektive Belastungen und Gewinne durch Angehörigenpflege 28
4.4 Soziale Lage 29

5 Diagnostisches Vorgehen – Pflegende Angehörige, ihre Beschwerden, Belastungen und Bedürfnisse identifizieren 30
5.1 Patientenzentrierte Kommunikation mit pflegenden Angehörigen 30
5.2 Pflegende Angehörige identifizieren 31
5.3 Gespräche und Assessments zur Pflege- u. Belastungssituation 33
5.3.1 Anamnesegespräche/Angehörigenassessments in der Hausarztpraxis 34
5.3.2 Tools für ein umfassendes Assessment der Pflegesituation und Umstände 36
5.3.3 Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala 42
5.4 Körperliche Untersuchung 43
5.5 Weitere Diagnostik 43
5.6 Yellow flags/Red flags 45

6 Therapeutisches Vorgehen und weitere Interventionsmöglichkeiten durch das hausärztliche Team 47
6.1 Informieren und Beraten 48
6.1.1 Informationsbedarf pflegender Angehöriger 48
6.1.2 Hausärztliches Beratungsgespräch zur Nutzung von weiterführenden Unterstützungs- und Hilfsangeboten 51
6.1.3 Familienmedizinische Aspekte der Kommunikation 53

6.1.4 Hausärztliche Gespräche mit pflegenden Angehörigen zum Umgang mit her ausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz (Verstehende Diagnostik) 55
6.2 Übergangsmanagement (Transitional Care) 60
6.3 Case/Care Management 63
6.4 Nichthausärztliche Interventionen für Subgruppen pflegender Angehöriger 67
6.4.1 Interventionen für pflegende Angehörige von (gebrechlichen) Älteren 68
6.4.2 Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz 70
6.4.3 Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen nach Schlaganfall 84

7 Anhang 88
7.1 HPS - Häusliche Pflege-Skala 88
7.2 Assessmentbaum 90
7.3 Flyer für Patienten und Patientinnen zum Auslegen in der Hausarztpraxis 90
7.4 Notfallkarte und -checkliste 90
7.5 Online Beratung bzw. Foren für pflegende Angehörige 91
7.6 Hintergrundinformationen zu Kapitel 5: Umgang mit Barrieren und Herausforderungen beim Erkennen von Belastungen und Bedürfnissen pflegender Angehöriger 91
7.7 Hintergrundinformationen zu Kapitel 5.3.1: Subjektive Bedürfnisse pflegender Angehöriger 93

8 Literatur 95

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:
Gesprächsleitfaden zum Assessment von Pflegeumständen und Situation pflegender Angehöriger **38**

Tabelle 2:
Leitfragen zur Beschreibung des herausfordernden Verhaltens **57**

Tabelle 3:
Leitfragen zur Beschreibung des herausfordernden Verhaltens **59**

1 Versorgungsproblem

Ein großer Teil der chronisch kranken und pflegebedürftigen Menschen in Deutschland wird von Angehörigen, Freunden bzw. Freundinnen sowie Nachbarn bzw. Nachbarinnen gepflegt (s. 4.1). 16 % aller Erwachsenen waren in den letzten drei Jahren bzw. sind aktuell in die Pflege von Angehörigen oder anderen nahestehenden Personen involviert [1]. Diese Tätigkeit kann als sinnstiftend, erfüllend und bereichernd erlebt werden [2]. Die Angehörigenpflege stellt aber pflegende Angehörige auch vor große Herausforderungen und kann mit vielfältigen bio-psycho-sozialen Belastungen und Beeinträchtigungen einhergehen [3,4].

Die Komplexität der Angehörigenpflege mit ihren vielfältigen Anforderungen, die von Pflegenden oftmals neben ihrem sonstigen Lebensalltag bewältigt werden müssen, kann zu einem Unterstützungsbedarf führen, bei dessen Identifizierung und Umsetzung das hausärztliche Team eine wichtige Rolle spielen kann [5]. Hinsichtlich Informationsvermittlung, beratender Funktion und emotionalem Beistand kommt dem Hausarzt bzw. der Hausärztin eine Schlüsselfunktion zu [6].

2 Zielgruppe, Adressaten und Zielsetzung der Leitlinie

(Patienten-) Zielgruppe
Die (Patienten-) Zielgruppe dieser Leitlinie sind pflegende Angehörige. Die Frage, wer zur Gruppe der pflegenden Angehörigen zu zählen ist, wird in Wissenschaft, Gesetzgebung und von Leistungserbringern nicht einheitlich beantwortet. So wird beispielsweise je nach Perspektive eine unterschiedliche minimale wöchentliche Pflegezeit vorausgesetzt. Auch über das zu Grunde gelegte Verhältnis der pflegenden Angehörigen zu den pflegebedürftigen Personen (Verwandte, Freunde und Freundinnen, Nachbarn und Nachbarinnen, Bekannte) sowie die zu verrichtenden Tätigkeiten, die als Einschlusskriterien zur Gruppe der Pflegenden herangezogen werden, herrscht kein Konsens. Neben dem Begriff der pflegenden Angehörigen finden sich in der Literatur auch die Begriffe informelle Pflegeperson sowie pflegende Zugehörige [7]. In dieser Leitlinie sind mit pflegenden Angehörigen grundsätzlich alle Personen gemeint, die einen pflegebedürftigen Menschen aus dem familiären oder erweiterten Umfeld unentgeltlich (ausgenommen Pflegegeld gemäß §37 SGB XI) und längerfristig körperlich pflegen und/oder hauswirtschaftlich versorgen und/oder psychosozial betreuen.

Subgruppen pflegender Angehöriger
Unterschiede und Einschränkungen der zu Pflegenden gehen mit verschiedenen gesundheitlichen und sozialen Belastungen sowie verschiedenen Unterstützungsbedürfnissen einher. Die wissenschaftliche Forschung nimmt u. a. aufgrund dessen vorrangig Subgruppen von pflegenden Angehörigen in den Blick. Dementsprechend liegt nur eingeschränkt wissenschaftliche Evidenz für pflegende Angehörige allgemein, d. h. mit unterschiedlichen Grunderkrankungen vor. Darüber hinaus fokussiert die Leitlinie auf pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall sowie von (gebrechlichen) älteren und alten Menschen, um zumindest partiell eine Übertragbarkeit auch auf andere Gruppen pflegender Angehöriger zu ermöglichen. Pflegende von Menschen mit Demenz werden als weitere Subgruppe in den Blickpunkt gerückt, da sie oftmals besonders stark belastet sind [3] und Demenzerkrankungen eine der häufigsten Ursachen der Pflegebedürftigkeit [8] bzw. pflegebegründenden Diagnosen bei Pflegebedürftigen [9] darstellen. Eine besondere Situation stellt der oft plötzliche Übergang in die Pflegerolle bei pflegenden Angehörigen von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall dar, der oft mit besonderem Unterstützungsbedarf einhergeht.

Auf die Subgruppe pflegender Kinder und Jugendlicher, die eines besonderen Zugangs sowie spezieller Kooperationen und Interventionen bedarf, wird im Rahmen dieser Leitlinie nicht eingegangen[1]. Ebenfalls sind mögliche spezielle Bedarfe und Bedürfnisse migrierter pflegen-

1 Eine repräsentative Umfrage kommt zu dem Ergebnis, dass 5 % der 12-17-Jährigen regelmäßig und substantiell an der Pflege von Angehörigen beteiligt sind [10]. 90 % von ihnen übernimmt mehrmals die Woche Unterstützungsaufgaben, ein Drittel sogar täglich. [10]

der Angehöriger bzw. derjenigen mit Migrationshintergrund[2] nicht Gegenstand dieser Leitlinie. Für pflegende Angehörige von Menschen in palliativer Versorgung verweisen wir auf die aktuelle S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“, in der pflegende Angehörige explizit als Adressaten und Adressatinnen berücksichtigt werden [14].

Anwenderzielgruppen
Die Anwenderzielgruppen der vorliegenden Leitlinie sind das hausärztliche Team sowie pflegende Angehörige, die sich über Unterstützungsmöglichkeiten und entlastende Angebote informieren möchten. Die hausärztliche Versorgung beinhaltet auch die Weitervermittlung zu nichtmedikamentösen Therapien und Unterstützungsangeboten sowie die Übergänge in/von stationärer Versorgung. Dementsprechend richtet sich die Leitlinie auch an Pflegekräfte, Geriater und Geriaterinnen, Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen im Gesundheitswesen sowie medizinische Fachangestellte (VERAH, NÄPA).

Zielsetzung
Ziel der Leitlinie ist es, Hausärztinnen und Hausärzte darin zu unterstützen,

- pflegende Angehörige und deren gesundheitsbezogene Bedürfnisse möglichst frühzeitig zu erkennen,
- gezielt körperliche, psychische und soziale Anlässe für Beratung von pflegenden Angehörigen zu erkennen,
- eine sinnvolle und strukturierte Diagnostik durchzuführen, um gesundheitsgefährdete und erkrankte Angehörige möglichst frühzeitig zu erkennen,
- präventive Beratung zu pflegentlastenden bzw. -unterstützenden Maßnahmen und intra- bzw. interpersonellen Herausforderungen anzubieten,
- eine bedarfsgerechte Versorgung in der Hausarztpraxis anzubieten,
- weitere, auch nicht-hausärztliche Unterstützungsangebote und deren Wirksamkeit zu kennen und pflegende Angehörige an geeignete Angebote zu vermitteln.

Auf eine gesundheitsökonomische Darlegung von Nutzen- und Kostenfolgen, die sich aus der Anwendung dieser Leitlinie ergeben, wurde verzichtet. Neben einem Mangel an Daten über

2 Die Situation pflegender Angehöriger mit Migrationshintergrund bzw. ohne deutsche Staatsangehörigkeit ist bislang wenig erforscht. Hierbei handelt es sich um eine heterogene Gruppe, deren Umfang sich vermutlich noch vergrößern wird, da der Anteil an Älteren mit Migrationshintergrund sowohl an allen Älteren als auch innerhalb der Gruppe mit Migrationshintergrund weiter zunehmen wird [11]. Bekannt ist, dass für grundsätzliche Zugangsbarrieren zum deutschen Gesundheitssystem u. a. durch sprachliche Verständigungsprobleme und kulturell geprägte Krankheitskonzepte bestehen, die vermutlich auch Hindernisse für Pflegende Angehörige darstellen können (vgl. hierzu für türkische Migranten und Migrantinnen im Überblick [12, 13]. Nur 15 % der pflegenden Angehörigen ohne deutsche Staatsangehörigkeit aber mit deutschen Sprachkenntnissen im Alter von 18 bis einschließlich 79 Jahren sprechen mit dem Hausarzt bzw. der Hausärztin über die Pflegesituation gegenüber 51 % der Pflegenden mit deutscher Staatsangehörigkeit [1].

die zugrundeliegenden Zusammenhänge (z. B. zwischen Motivation, Belastung und Morbidität) ergeben sich zwischen den beteiligten Perspektiven (der Pflegenden, der Gepflegten, der Gesellschaft) sowie zwischen den beteiligten gesetzlichen Kassenarten (Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung) gesundheitsökonomisch nur schwer zu lösende Probleme.

Es kann zunächst davon ausgegangen werden, dass der hausärztliche Beratungsaufwand und durch die Aufdeckung von „Eisbergphänomenen" auch der gesundheitliche Behandlungsaufwand bei pflegenden Angehörigen sowie die Mobilisierung externer Ressourcen ansteigt. Ob dies durch eine Stabilisierung und Verbesserung in der Arzt-Patienten-Beziehung sowie durch eine Reduktion pflegebelastungsbedingter Morbidität aufgewogen wird, muss unklar bleiben.

Diese Leitlinie geht weder auf medikamentöse noch nicht-medikamentöse Therapien ein, die über eine Verbesserung des Zustandes der Gepflegten (indirekt) auch die pflegenden Angehörigen entlasten. Hierzu zählen beispielsweise Schmerztherapie oder Training von Fertigkeiten der Pflegebedürftigen. Die vorliegende Leitlinie fokussiert im Folgenden hausärztliche Handlungen bzw. externe Interventionen, die:

- direkt bei den pflegenden Angehörigen bzw. bei der Dyade Gepflegter/Gepflegte – Pflegender/Pflegende ansetzen
- Pflegepersonen entlasten, indem der Umfang der Pflegezeit zeitweise oder dauerhaft verkürzt bzw. Pflegeaufgaben erleichtert oder ganz delegiert werden
- durch Koordination/Übergangsmanagement die gesamte Pflegesituation zum Wohle der Gepflegten als auch der Pflegenden verbessern

Eine Ausnahme bildet das hausärztliche Gespräch mit pflegenden Angehörigen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz (s. 6.1.4), da dieses Verhalten oftmals zu hohen Belastungen der pflegenden Angehörigen führt. Weitere Ein- und Ausschlusskriterien, die die Grundlage für die Auswahl der Evidenz bilden, sind im Leitlinienreport dargelegt.

Die Wahl geeigneter medizinischer und psychosozialer Handlungsoptionen sollte in Abstimmung mit den pflegenden Angehörigen auf Grundlage der Anamnese-/Assessmentergebnisse (individuelle Lebens- und Pflegesituation sowie daraus resultierende Belastungen und Bedürfnisse) und weiterer diagnostischer Befunde erfolgen.

3 Zusammenfassung der Empfehlungen[3]

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Für die Kommunikation mit pflegenden Angehörigen sollte, wie bei anderen Patientengruppen auch, ein patientenzentrierter Ansatz gewählt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Das hausärztliche Team sollte für den jeweiligen Praxiskontext geeignete Maßnahmen zur Identifizierung von pflegenden Angehörigen in der Hausarztpraxis festlegen und umsetzen.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Hausärzte und Hausärztinnen sollten die Initiative ergreifen und verschiedene Anlässe, Patientenanliegen oder anamnestische Wahrnehmungen nutzen, um ein Anamnesegespräch oder ein (wiederholtes) Assessment der Pflegesituation und Belastung zu veranlassen.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Bei initial abgeschätztem Bedarf der pflegenden Angehörigen sollte für umfassendere Anamnesegespräche/Assessments ein weiterer Konsultationstermin vereinbart werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
MFAs sollten Beobachtungen und in informellen Gesprächen gewonnene Informationen an den Hausarzt bzw. die Hausärztin weiterleiten.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3		

3 Alle Empfehlungen wurden im überwiegend starken Konsens verabschiedet (s. 7.4. Dokumentation Delphi-Verfahren)

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Für die praxisinterne Kommunikation der MFAs kann ein passgenauer Fragenkatalog zu Wahrnehmungen im Kontakt mit Pflegenden Angehörigen entwickelt werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Bei bekannter Pflegetätigkeit sollte initial und/oder in regelmäßigen Abständen sowie gegebenenfalls bei Veränderungen der Pflegesituation ein Anamnesegespräch/Angehörigenassessment durchgeführt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Pflegende Angehörige sollen bei möglichen Anamnesegesprächen/Angehörigenassessments die Möglichkeit erhalten, ihre Bedürfnisse zu äußern. Entscheidungen über daraus abgeleitete Maßnahmen sollen gemeinsam getroffen werden.	**A**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Zur standardisierten Erfassung von Belastungen sollte die Häusliche Pflege-Skala (HPS) angewendet werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.3.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Präventive Untersuchungen sollten für einen intensiven Kontaktaufbau zu pflegenden Angehörigen genutzt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 5.4		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Störungen des Bewegungsapparats, Magen-Darm-Trakts bzw. Herz-Kreislauf-Systems sollten bei pflegenden Angehörigen auch im Zusammenhang mit einer problematischen Pflegesituation betrachtet werden.	**B**	**Experten-konsens**
Kap 5.4		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Neben Gesprächen sollten Screening-Fragen zum Erkennen von Depressionen oder Angststörungen genutzt werden.	**B**	**Experten-konsens**
Kap 5.5		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Folgende Maßnahmen sollten bei u. g. Warnhinweisen, je nach Ausprägung des abwendbar gefährlichen Verlaufs, dringend eingeleitet werden: ■ **Sehr wichtig: Entlastung durch verstärkte Einbindung weiterer Angehöriger und/oder ambulanter professioneller Pflege, haushaltsnahe Dienstleistungen, zeitweilige Verhinderungspflege, Nutzung von teilstationären Angeboten (wie Tagespflege), stationären Angeboten (wie Kurzzeitpflege) sowie Weiterleitung an Beratungsstellen.** ■ **Gespräch(e) mit Pflegenden (analysierend, empathisch, therapeutisch) und evtl. mit den Pflegebedürftigen (alleine/gemeinsam), evtl. Familienkonferenzen/-gespräche zur Klärung der häuslichen und pflegerischen Situation.** ■ **Unterbrechung/Abbruch der häuslichen Pflege durch stationäre Maßnahmen (Pflegeeinrichtung – gegebenenfalls in Form von Kurzzeitpflege – evtl. vorübergehend Krankenhaus)** ■ **Evtl. auch medikamentöse bzw. gebietsärztliche Behandlung der pflegenden Angehörigen (insbesondere durch Psychiater und Psychiaterinnen, Psychosomatiker und Psychosomatikerinnen bzw. Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen)**	**B**	**Experten-konsens**
Kap. 5.6		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Bei psychischen bzw. psychosomatischen Beschwerden und Erkrankungen, die sich (möglicherweise) auf die Pflegebelastung zurückführen lassen, beispielsweise einer im Rahmen der Pflegetätigkeit häufig auftretenden depressiven Symptomatik bzw. „psychisch ausgelösten“ körperlichen Beschwerden (Verspannungen, Schmerzen, Leistungseinbußen, etc.), sollten insbesondere entsprechend weitergebildete Hausärzte bzw. Hausärztinnen zeitnahe Gespräche bzw. Kriseninterventionen im Sinne der psychosomatischen Grundversorgung durchführen.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Bei der Verordnung von möglicherweise suchterzeugenden Medikamenten bei pflegenden Angehörigen sollte auch immer an Abhängigkeitsgefahren gedacht werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Das hausärztliche Team sollte den im Assessment identifizierten individuellen Informationsbedarf pflegender Angehöriger soweit wie möglich entsprechen und ggfs. an geeignete Beratungsstellen weitervermitteln.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Pflegende Angehörige sollen über Unterstützungs- und Entlastungsangebote informiert werden.	**A**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Der Hausarzt bzw. die Hausärztin soll mit pflegenden Angehörigen frühzeitig ein wertschätzendes Beratungsgespräch über die Nutzung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten führen.	**A**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Bei Beratungsgesprächen über die Nutzung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten sollten gemeinsam mit den Pflegenden eventuelle Nutzungsbarrieren und deren Überwindung analysiert werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Das hausärztliche Team sollte einen Überblick über das lokale/regionale Angebotsspektrum haben.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die pflegenden Angehörigen sollten, wenn gewünscht, aktiv in die Gestaltung der Versorgung der Gepflegten eingebunden werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Beim Einbezug der pflegenden Angehörigen in die Gestaltung der Versorgung sollten mögliche Interessen- und sonstige Konflikte berücksichtigt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Interessen- und sonstige Konflikte können im Rahmen von Familiengesprächen berücksichtigt werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Der Hausarzt bzw. die Hausärztin kann beratend im Gespräch mit den pflegenden Angehörigen auf die Bedeutung und mögliche Erklärungsansätze für das herausfordernde Verhalten der gepflegten Menschen mit Demenz eingehen.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.4		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Der Hausarzt bzw. die Hausärztin kann die pflegenden Angehörigen bei der Suche von potentiellen (medizinischen) Ursachen für das herausfordernde Verhalten der gepflegten Menschen mit Demenz unterstützen, um mögliche therapeutische Lösungsansätze gemeinsam mit den Angehörigen umzusetzen.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.4		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die Ursachenanalyse sollte bei der Suche von potentiellen (medizinischen) Ursachen für das herausfordernde Verhalten der gepflegten Menschen mit Demenz strukturiert erfolgen.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.1.4		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Im Rahmen der kontinuierlichen Versorgung von Patienten und Patientinnen sollten die pflegenden Angehörigen über den weiteren Verlauf und die zu erwartenden intra- und intersektoralen Übergänge frühzeitig informiert werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Pflegende Angehörige sollten proaktiv angesprochen werden und aktiv in Planungsprozesse involviert werden, um intra- und intersektorale Übergänge optimal vor- und nachzubereiten.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Bei Case/Care Managementinterventionen durch das hausärztliche Team können pflegende Angehörige einbezogen werden. Insbesondere Komponenten wie (wiederholtes) Assessment, Information und Beratung, Weitervermittlung, Einbezug auch der Gepflegten, Koordination und Monitoring der gesamten Pflegesituation inklusive Übergangsmanagement sowie Krisenintervention können v. a. bei belasteten Angehörigen systematisch eingesetzt werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Case/Care Management-Interventionen, die pflegende Angehörige einbeziehen und von adäquat ausgebildeten Akteuren/Akteurinnen außerhalb der Hausarztpraxen in Kooperation mit dem hausärztlichen Team durchgeführt werden, können – wenn lokal verfügbar z. B. in Demenznetzwerken – pflegenden Angehörigen und den von ihnen Gepflegten empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von (gebrechlichen) Älteren sollten gemeinsam mit ihnen passende Unterstützungsangebote identifiziert und zu deren Nutzung angeregt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von (gebrechlichen) Älteren können bei der gemeinsamen Suche nach passenden Unterstützungsangeboten verschiedene Hilfs- und Entlastungsangebote kombiniert werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.1		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an pflegeentlastenden Angeboten sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Abhängigkeit von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die in unterschiedlicher Intensität einsetzbare Tagespflege sollte individuell angepasst ggf. anfangs in geringer Frequenz im Sinne einer Eingewöhnungsphase genutzt und abhängig von objektivem Bedarf und subjektiven Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. Akzeptanz durch die Pflegebedürftigen gesteigert werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an psychoedukativen Interventionen sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Psychoedukative Interventionen können bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zur Stabilisierung/ Reduzierung von Depressionen bzw. Belastung empfohlen werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an Angehörigengruppen sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Angehörigengruppen, die sich lediglich an pflegende Angehörige richten, sollten zur Verbesserung der Lebensqualität empfohlen werden.	**B**	**Evidenzbasiert**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Angehörigengruppen, die sich lediglich an pflegende Angehörige richten, sollten zur Minderung des (Dis)Stresses empfohlen werden.	**B**	**Evidenzbasiert**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an kognitiver Verhaltenstherapie sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig vom psychischen Gesundheitsstatus und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Kognitive Verhaltenstherapie im Gruppen- sowie nicht telefonbasierten Format kann insbesondere zur möglichen Verbesserung/Wahrung eines stabilen Niveaus hinsichtlich Depressionen/depressiver Symptomatik empfohlen werden.	**0**	**Evidenz-basiert**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an einem telefonischen Counselling – sofern verfügbar – sowie psychosozialer Beratung sollte pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Experten-konsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Computerbasierte Interventionen sollten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Verfügbarkeit, ihren subjektiven Präferenzen sowie Fähigkeiten im Umgang mit Computern empfohlen werden.	**B**	**Experten-konsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Interventionen mit körperlicher Aktivität sollten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Experten-konsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Entspannungsverfahren sollten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Belastung und Stresserleben sowie ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
Stationäre (Früh-)Rehabilitationsmaßnahmen zusammen mit den Gepflegten oder alleine können pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz In Abhängigkeit von der Pflegesituation, dem Belastungs- und Gesundheitsstatus sowie subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.2		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall sollten gemeinsam mit ihnen passende Unterstützungsangebote identifiziert und zu deren Nutzung angeregt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.3		

Empfehlung	Empfehlungsstärke	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall können bei der gemeinsamen Suche nach passenden Unterstützungsangeboten verschiedene Hilfs- und Entlastungsangebote kombiniert werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Kap. 6.4.3		

4 Definition und Epidemiologie des Gesundheitsproblems

4.1 Überblick: Pflegende Angehörige in Deutschland

Laut der Pflegestatistik des Bundes wurden 2015 2,08 Millionen der 2,9 Millionen Pflegebedürftigen, also ca. 73 %, in der häuslichen Umgebung versorgt, davon wiederum die überwiegende Anzahl (1,38 Millionen) allein durch einen oder mehrere Angehörige. Bei 692.000 Menschen, die Leistungen der Pflegeversicherung erhielten, erfolgte die Pflege zusammen mit bzw. durch ambulante Pflegedienste (Statistisches Bundesamt 2017). Diese Daten beruhen auf Rückschlüssen aus erstatteten Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI). Da in vielen Pflegearrangements mehrere Personen involviert sind, kann von einer höheren Zahl pflegender Angehöriger ausgegangen werden. Auch weil längst nicht alle unterstützungsbedürftigen Personen Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, liegt die Zahl der pflegenden Angehörigen vermutlich wesentlich höher. Die Ergebnisse einer Hochrechnung auf Basis der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ ergaben insgesamt ca. 4 bis 5 Millionen Menschen, die Angehörige, Freunde oder Nachbarn zu Hause versorgen [15]. Nowossadeck et al. berichten, dass 6,9 % aller Erwachsenen regelmäßig Angehörige unterstützen, wobei der größte Anteil der Pflegelast momentan von jungen Senioren und Seniorinnen (60 bis 64 Jahre) getragen wird [16].

Laut Schmidt und Schneekloth [17] haben 8,6 % der Pflegebedürftigen (mit bewilligter Pflegestufe), die in privaten Haushalten leben, einen Migrationshintergrund. Der Anteil von ihnen, der im häuslichen Umfeld ohne Unterstützung durch professionelle Hilfe gepflegt wird, liegt höher als bei Pflegebedürftigen ohne Migrationshintergrund.
59 % der Hauptpflegepersonen befinden sich in der Altersgruppe der 40- bis 64-jährigen, nur 8 % sind jünger. Im Alter von 65 bis 79 Jahren sind 24 % der pflegenden Angehörigen, 9 % aller Pflegenden sind sogar über 80 Jahre alt [17].

Ehepartner und -partnerinnen sowie die eigenen erwachsenen Kinder gelten als die wichtigsten Unterstützer beim Eintritt von Pflegebedürftigkeit. Pflegebedürftige Angehörige werden zu jeweils einem Drittel vorrangig von einer dieser beiden Personengruppen gepflegt. Eltern fungieren zu 11 % als Hauptpflegepersonen gefolgt von Schwiegerkindern mit 9 %. 4 % der hauptverantwortlich Pflegenden sind sonstige Verwandte, 6 % Bekannte und Nachbarn bzw. Nachbarinnen [17]. Der größte Teil der Pflege wird also von direkten Verwandten erbracht, wobei sicherlich die Bedeutung von Wahlfamilien und informelleren Netzwerken wie Nachbarschaftsnetzwerken in Zukunft steigen wird [17].

Nach wie vor wird die Pflege mit einem Anteil von 72 % an den Hauptverantwortlichen vorrangig durch Frauen erbracht [17]. Zunehmend übernehmen auch Männer die Angehörigenpflege. Der Anteil von Söhnen als Hauptverantwortliche in häuslichen Pflegearrangements hat sich im Zeitraum von 1998 bis 2010 verdoppelt. Laut den Daten der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ übernehmen 8,7 % aller Frauen sowie 4,9 % aller Männer regelmäßig, aber in unterschiedlichem Umfang die Pflege von Angehörigen [15].

Knapp ein Drittel (30 %) der Pflegebedürftigen wird von einer Hauptpflegeperson unterstützt, 26 % von zwei Personen. Bei 17 % aller häuslich versorgten Pflegebedürftigen sind drei Personen und bei 20 % sind vier und mehr Angehörige an der Pflege beteiligt [17] (Schmidt & Schneekloth 2011).

2 % der Partner, 8 % der Eltern und 55 % der erwachsenen Kinder, die hauptverantwortlich für die Pflege eines Angehörigen sind, leben mit diesem nicht in einem Haushalt. Allerdings hat diese Gruppe ihren Wohnsitz oftmals in räumlicher Nähe zu der gepflegten Person [17].

Durchschnittlich erbringt die Hauptpflegeperson 37,5 Stunden pro Woche an Pflege- und Unterstützungsleistungen, die Zeiten weisen aber eine große Spannbreite auf [17]. Bei der Pflege von Schwerstpflegebedürftigen und Menschen mit psychischen Erkrankungen oder starkem geistigen Abbau ist oft eine Verfügbarkeit der Hauptpflegepersonen rund um die Uhr notwendig, wenngleich nicht permanent Pflege- und Betreuungsaufgaben zu verrichten sind [17]. Den höchsten zeitlichen Umfang an Unterstützungsaufgaben leisten mit 13,4 Stunden pro Woche die 70- bis 85-Jährigen ([16], hier nicht nur Hauptpflegepersonen).

Die Tätigkeiten von Pflegenden sind vielfältig und hängen von Faktoren auf Seiten der pflegenden Angehörigen (z. B. Erwerbstätigkeit), der Gepflegten (z. B. dem Ausmaß der Krankheit bzw. Behinderung) und Umwelt- und Umgebungsbedingungen (z. B. lokale Unterstützungsmöglichkeiten) ab [5]. Zu den häufig erbrachten Leistungen zählen neben körperlicher Pflege Unterstützung bei Tätigkeiten rund um die Mahlzeiten, hauswirtschaftliche Versorgung, emotionale Fürsorge, Hilfe bei der Tagesgestaltung, medizinisch-therapeutische Tätigkeiten sowie Begleitung [18]. Laut Nowossadeck [16] erbringen die pflegenden Angehörigen, die 80 Jahre oder älter sind, den höchsten Anteil an direkten Pflegeaufgaben gemessen an der Gesamtunterstützung.

Knapp die Hälfte (48 %) der Hauptpflegepersonen im erwerbsfähigen Alter zwischen 16 und 64 Jahren sind in Voll- oder Teilzeit erwerbstätig. Einer geringfügigen Beschäftigung gehen weitere 11 % nach [17] nach. Zwei Drittel aller pflegenden Angehörigen unter 65 Jahren sind erwerbstätig [16].

Frauen, die mindestens zwei Stunden täglich Pflegeleistungen übernehmen, gehören (auch nach Kontrolle des Alters) signifikant häufiger als Nichtpflegende zu einer niedrigeren Bildungsgruppe [15].

4.2 Gesundheitliche Lage von pflegenden Angehörigen

Die nachfolgend dargestellten Befunde zur gesundheitlichen Lage für pflegende Angehörige (unspezifiziert), pflegende Angehörige von Älteren bzw. Menschen mit Demenz basieren auf repräsentativen Befragungen. Für pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall liegen für Deutschland keine repräsentativen Daten vor, sodass sie im Folgenden nicht gesondert betrachtet werden.

4.2.1 Allgemeiner Gesundheitszustand/Gesundheitliche Einschränkungen

Der allgemeine Gesundheitszustand wird von Angehörigen, die mindestens zwei Stunden täglich pflegen, signifikant häufiger als von Nichtpflegenden als „nicht gut“ beschrieben. Nach Kontrolle der Variablen Alter, Bildung, Erwerbstätigkeit und soziale Unterstützung besteht dieser Unterschied nur noch für Frauen. Der allgemeine Gesundheitszustand wurde auf der Basis der subjektiven Selbsteinschätzung ermittelt und hat sich als Indikator für die zukünftige Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und das Auftreten chronischer Krankheiten bewährt [15].

Angehörige, die die Pflegeaufgaben alleine übernehmen, schätzen ihre Gesundheit seltener als gemeinsam mit anderen Angehörigen, Bekannten oder Pflegediensten Pflegende als „sehr gut“ bzw. „gut“ ein. Beide Gruppen liegen unter dem Wert der Allgemeinbevölkerung [2].

„Gesundheitliche Einschränkungen“ gelten als Indikator dafür, inwieweit Menschen in der Lage sind, ihre alltäglichen Tätigkeiten auszuüben [15]. Diesbezüglich zeigt sich ebenfalls ein Unterschied zwischen den mindestens zwei Stunden täglich pflegenden Angehörigen und Nicht-Pflegenden, bei dem erstere Gruppe signifikant häufiger unter Einschränkungen leidet. Nach Kontrolle der Variablen Alter, Bildung, Erwerbstätigkeit und soziale Unterstützung besteht auch dieser Unterschied nur noch für Frauen [15].

4.2.2 Körperliche Gesundheit

Als häufigste körperliche Beschwerden werden von pflegenden Angehörigen in Deutschland Muskelverspannungen und Rückenschmerzen (52 %) genannt. Lediglich 18,5 % der pflegenden Angehörigen berichteten, keine körperlichen Beschwerden aufzuweisen [2].

Pflegende Angehörige von Älteren
Ständige bzw. oft auftretende negative Auswirkungen der Angehörigenpflege auf die körperliche Gesundheit geben 15,8 % der pflegenden Angehörigen von Älteren in Deutschland an. Bei 38,2 % der pflegenden Angehörigen von Älteren wirkt sich laut eigenen Aussagen die Pflegetätigkeit manchmal negativ auf die körperliche Gesundheit aus [19].

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz
Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz berichten über größere körperliche Erschöpfung als diejenigen, die Menschen mit anderen Grunderkrankungen pflegen (58 % versus 46 %) [2]. Hauptpflegepersonen von Menschen mit Demenz leiden in Deutschland häufig unter Erkrankungen der Wirbelsäule (44,1 %), Bluthochdruck (35,4 %), Arthrose, Osteoporose oder Gicht (30,7 %) und Schlafstörungen (26,0 %) [20].

4.2.3 Psychische Gesundheit

Laut einer Studie von Schäufele et al. [20] weisen 22 % der pflegenden Angehörigen Depressionswerte auf, die über dem kritischen Schwellenwert für eine klinisch relevante depressive Symptomatik liegen, und zwar unabhängig davon, ob sie Menschen mit Demenz (unterschiedlicher Schweregrade) oder andere Pflegebedürftige pflegen. Einen Einfluss hat allerdings der Grad der Demenz: Pflegende, die Menschen mit mittelschwer bis schwer Demenz betreuten, weisen höhere Werte auf.

40 % aller pflegenden Angehörigen, die die Pflegetätigkeit in irgendeiner Form als stressig wahrnehmen, äußern erschöpft und ausgebrannt zu sein. Im Verhältnis zur Allgemeinbevölkerung fühlen sich überdurchschnittlich viele der gestressten Pflegenden auch durch ihren Job abgearbeitet und verbraucht [21]. Dass Pflege von Angehörigen oftmals mit Stress einhergeht, bestätigt auch eine weitere Stressstudie der Techniker Krankenkasse. Hier gibt jeder siebte Erwachsene mit seltenem bis häufigem Stress an, dass dieser (auch) durch die Angehörigenpflege bedingt ist. V. a in der Gruppe der 60-69-Jährigen verursacht die Pflege von Angehörigen überdurchschnittlich hohe Stresswerte [22].

Unter starken seelischen Belastungen leiden pflegende Angehörige, die mindestens zwei Stunden täglich pflegen, signifikant häufiger als Nichtpflegende. Nach Kontrolle der Variablen Alter, Bildung, Erwerbstätigkeit und soziale Unterstützung besteht dieser Unterschied für Männer nicht mehr, zeigt sich aber weiterhin für Frauen [15].

Pflegende Angehörige von Älteren:
Über ständige bzw. oft auftretende negative Auswirkungen der Angehörigenpflege auf das emotionale Wohlbefinden berichten 17,8 % der pflegenden Angehörigen von Älteren. Bei 38,2 % der pflegenden Angehörigen wirkt sich laut eigenen Aussagen die Pflegetätigkeit manchmal negativ auf das emotionale Wohlbefinden aus [19].

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz:
In Deutschland zeigen laut einer Studie von Zank und Schacke ca. 35 % der pflegenden Angehörigen von Menschen mit mittlerer oder schwerer Demenz klinisch bedeutsame depressive Symptome. Der Wert ist nahezu doppelt so hoch wie der der Allgemeinbevölkerung (17,4 %) [23]. Weibliche Pflegepersonen sind deutlich mehr von Depressionen betroffen als männliche; dieser Unterschied findet sich auch in der Allgemeinbevölkerung [20].

Bezüglich Angststörungen liegen keine deutschen Befunde vor. Laut einem internationalen Review [24] variiert die Prävalenz von Angststörungen bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zwischen 3,7 % und 76,5 % in Abhängigkeit von der Zeitperiode, in der die Befragung stattfand, der befragten Population und der genutzten Falldefinition von Angst. Zieht man lediglich Studien mit validen Messinstrumenten, einer repräsentativen Stichprobe sowie dem Ausschluss einer Studie mit hierarchischen Diagnosen (Pflegende mit der Diagnose Depressionen konnten nicht die Diagnose Angst bekommen) heran, kann von einer Prävalenz (Prävalenzzeitraum eine Woche bis ein Monat) von ca. 25 % ausgegangen werden.

Im Vergleich zu nicht pflegenden Angehörigen leiden Pflegende von Menschen mit Demenz signifikant häufiger unter Angststörungen.

4.3 Subjektive Belastungen und Gewinne durch Angehörigenpflege

Für viele Hauptpflegepersonen geht die Pflege eines Angehörigen mit eher starken (48 %) oder sogar sehr starken (29 %) nicht spezifizierten Belastungen einher [17]. Nowossadeck et al. berichten, dass sich jeder bzw. jede dritte pflegende Angehörige zwischen 40 und 80 Jahren durch die übernommenen Unterstützungsleistungen stark oder sehr stark belastet fühlt, Frauen mehr als Männer [16].

Für einzelne Items der häuslichen Pflege-Skala finden sich folgende Werte: 58 % der pflegenden Angehörigen von Menschen ohne Demenz kostet die Pflege viel von ihrer eigenen Kraft, 51 % der Pflegepersonen von Menschen ohne Demenz stimmen der Aussage zu, dass es sie sehr anstrengt, ständig in Bereitschaft zu sein [2].

Ein angespanntes Verhältnis zwischen der hauptsächlich pflegenden und der gepflegten Person kann auf eine Überlastung der Pflegenden hinweisen. Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Belastung der Hauptpflegepersonen und dem Verhältnis zu den Gepflegten. Ein grundsätzlich oder häufig angespanntes Verhältnis zu den Pflegebedürftigen haben 8 % der Hauptpflegepersonen [17]. Zwar kann die Pflege von Angehörigen negative gesundheitliche und soziale Konsequenzen nach sich ziehen, aber es zeigen sich große interindividuelle Unterschiede im Ausmaß dieser Auswirkungen und längst nicht alle Angehörigen sind davon betroffen. Angehörigenpflege kann (auch) positive Aspekte nach sich ziehen, wie ein Gefühl der Bereicherung des Lebens (49 % Zustimmung) und eine Verbesserung des Verhältnisses zum Gepflegten (69 % Zustimmung) [2].

Pflegende Angehörige von Älteren:
Für pflegende Angehörige von Älteren werden für einzelne Items des COPE-Indexes, einem Instrument zur Messung der Wahrnehmung der Pflegerolle, folgende Daten berichtet: Das Gefangensein in der Pflegerolle stellt hier die negativste Auswirkung der Pflegetätigkeit dar. 20,7 % der Pflegenden fühlen sich immer oder oft darin gefangen, 42,2 % manchmal. 18,4 % der Pflegepersonen empfinden die Pflege immer oder oft als zu herausfordernd und weitere 59,7 % manchmal [19]. Demgegenüber bewerten aber 69,3 % aller hauptverantwortlich Pflegenden von Älteren ihr Pflegeengagement als immer oder oft lohnenswert [19].

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz
Pflegende von Menschen mit Demenz geben in Deutschland zu 71 % und damit häufiger als Pflegende von Menschen ohne dementielle Erkrankungen an, dass die Pflege sie viel Kraft kostet. 63 % geben an, dass „ständig in Bereitschaft zu sein“ sie sehr anstrengt. Diese Prozentangabe ist ebenfalls höher als bei Pflegenden von Menschen ohne Demenz [2].
Zank und Schacke fanden in einer Längsschnittstudie, dass sich mit zunehmendem Schwe-

regrad der Demenz auch die Belastungen erhöhen. Auch nach einer Institutionalisierung des Gepflegten ist die subjektive Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz hoch. Dies lässt sich v. a. auf den schmerzhaften Verlust der Beziehung zum gepflegten Menschen mit Demenz zurückführen [23].

Gleichzeitig stimmen aber laut Schäufele et al. 80 % der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu, dass Pflegen sich lohnt [20] .

4.4 Soziale Lage

Einschränkung der Freizeitaktivitäten und soziale Isolation sind häufige Folgen der Pflegeverpflichtungen für pflegende Angehörige [7]. Im besonderen Maß trifft dies auf pflegende Angehörige zu, die aufgrund ihrer Verfügbarkeit für Pflegeaufgaben rund um die Uhr eng an die Häuslichkeit und den Pflegebedürftigen gebunden sind [7]. Diesbezüglich geben in Deutschland 14,1 % der Hauptpflegepersonen von Älteren an, dass die Pflege immer oder oft Schwierigkeiten im Verhältnis zu Freunden nach sich zieht. Bei 23,9 % ist das manchmal der Fall [19] . Pflegende Ehepartner (von Älteren) empfinden größere durch die Pflegetätigkeit bedingte Beeinträchtigungen ihrer Freundschaften als (Schwieger-)Kinder und weitere Verwandte [25]. Unter Belastungen im Verhältnis zur Familie, die durch das Pflegeengagement hervorgerufen werden, leiden 7,3 % der Pflegenden (von Älteren) immer oder oft und 23,9 % manchmal [19].

Für Pflegende im erwerbstätigen Alter stellt die Vereinbarung der Pflege- und Erwerbstätigkeit oftmals eine große Herausforderung dar. Von 82 % der Erwerbstätigen mit Pflegeerfahrung wird die Möglichkeit, diese Tätigkeiten zu vereinbaren, als eher bzw. sehr schlecht bewertet [16]. 15 % der zu Pflegebeginn erwerbstätigen Hauptpflegepersonen (Erkrankung des Gepflegten nicht spezifiziert) geben die Berufstätigkeit im weiteren Pflegeverlauf ganz auf, 34 % schränken sie ein und bei 51 % gibt es keine Veränderungen [17]. Eine Reduzierung der Arbeitszeit ist für viele Pflegehaushalte (von Älteren) mit finanziellen Einbußen verbunden [19].

Zwar wurde durch die Einführung der Pflegeversicherung in Deutschland die materielle Grundlage der Pflegebeziehung verbessert und mit der 2017 in Kraft getretenen Neudefinition der Pflege insbesondere dementer Menschen noch weiter aufgewertet, doch ist häusliche Pflege oftmals weiterhin mit regelmäßigen Zusatzkosten verbunden. Die Höhe privater Eigenleistungen für die gesamte Zeit der Pflegebedürftigkeit liegt laut Schätzungen für ambulante Pflegeleistungen durchschnittlich bei 6.087 €. Dabei weisen die selbst finanzierten Leistungen eine Spanne von 0 bis 55.605 € auf. Bei mindestens 18.232 € liegt der Anteil, der von einem Zehntel der Pflegebedürftigen selber getragen werden muss [9].

Für 6,3 % der hauptverantwortlich pflegenden Angehörigen von Älteren resultieren aus der Pflege immer oder oft finanzielle Schwierigkeiten, für 14,7 % manchmal [19]. Pflegende Ehepartner (von älteren und alten Menschen) berichten über höhere finanzielle Belastungen als pflegende Erwachsene (Schwieger-)Kinder [25].

5 Diagnostisches Vorgehen – Pflegende Angehörige, ihre Beschwerden, Belastungen und Bedürfnisse identifizieren

Für die hausärztliche Versorgung pflegender Angehöriger sind je nach Konstellation besondere Schwerpunkte zu setzen.

a) **Der Hausarzt/die Hausärztin betreut einen pflegenden Angehörigen/eine pflegende Angehörige, ist aber nicht der versorgende Arzt/die versorgende Ärztin des/der Pflegebedürftigen.** Pflegende Angehörige als solche überhaupt zu identifizieren stellt in dieser Konstellation oftmals eine besondere Herausforderung dar (s. 5.2). Sind Angehörige identifiziert, sollte der Erfragung der Pflegesituation und -umstände eine besonders hohe Bedeutung zukommen (vgl. 5.3.1).

b) **Der Hausarzt/die Hausärztin betreut sowohl den/die Gepflegten als auch den pflegenden Angehörigen/die pflegende Angehörige.** In dieser Konstellation sind Besonderheiten im triadischen Verhältnis Hausarzt/Hausärztin – Pflegebedürftiger/Pflegebedürftige – pflegender Angehöriger/pflegende Angehörige – zu reflektieren. Ziel ist, sich über mögliche Interessenkonflikte klar zu werden, die Interessen aller an der Pflegesituation Beteiligten anzuhören und bestmöglich zu berücksichtigen (vgl. 6.1.3).

c) **Der Hausarzt/die Hausärztin betreut einen Pflegebedürftigen/eine Pflegebedürftige, dessen/deren pflegender Angehöriger/pflegende Angehörige dem Hausarzt/der Hausärztin bekannt ist,** der/die aber die Leistungen eines anderen primärversorgenden Arztes/einer anderen primärversorgenden Ärztin in Anspruch nimmt. Hier sollte die Situation beobachtet werden, bei Auffälligkeiten des/der pflegenden Angehörigen (beispielsweise offensichtliche körperliche oder psychische Belastungen oder Beschwerden) das Gespräch mit den Angehörigen gesucht und – falls dies hilfreich erscheint – mit Einverständnis des/der Angehörigen Kontakt mit dem zuständigen Hausarzt/der zuständigen Hausärztin aufgenommen werden.

5.1 Patientenzentrierte Kommunikation mit pflegenden Angehörigen

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Für die Kommunikation mit pflegenden Angehörigen sollte, wie bei anderen Patientengruppen auch, ein patientenzentrierter Ansatz gewählt werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Patientenzentriertheit meint insbesondere eine Kommunikation, die empfänglich für die Bedürfnisse und Perspektiven der Patienten und Patientinnen ist. Es gilt im Gespräch die Ideen,

Sorgen, Erwartungen und Gefühle der Patienten und Patientinnen proaktiv zu erfragen bzw. hervorzulocken und zu verstehen, die Patienten und Patientinnen innerhalb ihres psychosozialen und kulturellen Kontextes zu sehen sowie ein gemeinsames Verständnis der Problemlagen zu erlangen [26]. Die Patientenzufriedenheit steht u. a. in Zusammenhang mit aktivem Zuhören, dem Bereitstellen von detaillierten Informationen, empathischen Reaktionen, dem Zeigen von Mitgefühl und dem Eingehen auf die vordringlichen Sorgen und Nöte. Patienten und Patientinnen wünschen darüber hinaus einen sie ernst nehmenden, respektvollen, freundlichen Umgang sowie eine partizipative Entscheidungsfindung [26].

Die Bereitschaft und Fähigkeit, sich empathisch in pflegende Angehörige einzufühlen sowie Aufmerksamkeit, Gelassenheit, aktives Zuhören, Interesse und Akzeptanz des Gesprächspartners stellt die Grundlage der Kommunikation mit Pflegenden dar. Zur Kommunikation mit pflegenden Angehörigen von Menschen am Lebensende verweisen wir auf die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ [14].

5.2 Pflegende Angehörige identifizieren

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Das hausärztliche Team sollte für den jeweiligen Praxiskontext geeignete Maßnahmen zur Identifizierung von pflegenden Angehörigen in der Hausarztpraxis festlegen und umsetzen.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Die Gruppe der pflegenden Angehörigen ist heterogen, und Pflegepersonen besitzen keine nach außen ersichtlichen Merkmale, die sie als solche kennzeichnen [5]. Nicht alle, die Pflegeleistungen erbringen, bezeichnen sich selbst als pflegende Angehörige, sondern bevorzugen, sich weiterhin vorrangig im Verhältnis zur gepflegten Person, also als Ehepartner, Sohn oder Tochter etc., zu definieren [27]. Auch gestaltet sich der Übergang in die Rolle einer Pflegeperson oftmals fließend [27]. Nicht alle pflegenden Angehörigen geben sich gegenüber ihrem Hausarzt bzw. ihrer Hausärztin als solche zu erkennen [27, 28]. Die Identifikation von pflegenden Angehörigen in Hausarztpraxen kann aus den ebengenannten Gründen eine Herausforderung darstellen, v. a. wenn die gepflegte Person in einer anderen Hausarztpraxis betreut wird [29]. Gleichzeitig zählt die Identifikation von pflegenden Angehörigen zu den Schlüsselfaktoren ihrer Unterstützung, da nur pflegende Angehörige, die als solche identifiziert wurden, Anerkennung für ihre Rolle, ein Assessment ihrer Bedürfnisse und Bedarfe sowie geeignete Unterstützung erhalten können [27]. Die Identifizierung von pflegenden Angehörigen sollte zweigleisig erfolgen: Einerseits sollten sie proaktiv durch die Akteure der Primärversorgung identifiziert werden, andererseits zur Selbstidentifizierung ermutigt werden [27]. Grundsätzlich gilt es, den Datenschutz zu beachten sowie das Vertrauensverhältnis zum Patienten bzw. der Patientin nicht zu gefährden. Weil manche Angehörige, die Pflegeaufgaben übernehmen,

sich auch im Verlauf der Pflegetätigkeit nicht als pflegende Angehörige wahrnehmen, sollte das hausärztliche Team behutsam bei der Identifizierung vorgehen [27].

Das Erkennen von pflegenden Angehörigen wird nicht allein als Aufgabe des Hausarztes bzw. der Hausärztin gesehen, sondern das ganze Praxisteam sollte involviert werden [5]. Dies beinhaltet eine Sensibilisierung aller Mitarbeitenden für mögliche belastende Lebenssituationen durch Pflegeaufgaben[4].

Studienlage

Laut den Ergebnissen einer systematischen Recherche liegen weder Studien vor, die konkrete Maßnahmen zur Identifizierung von pflegenden Angehörigen in Hausarztpraxen benennen, noch Studien, die die Effektivität von Maßnahmen evaluieren. In einem Handlungsleitfaden [5] sowie in einem Good-Practice Bericht werden folgende Maßnahmen zur Verbesserung der Fremd- und Selbstidentifizierung pflegender Angehöriger vorgeschlagen:

Maßnahmen zur Verbesserung der Selbst- und Fremdidentifizierung von pflegenden Angehörigen

- Mögliche Pflegetätigkeiten bei Erstkontakt im Fragebogen für neue Patienten und Patientinnen abfragen. Hierbei zurückhaltend mit dem Begriff „pflegende Angehörige“ umgehen. Stattdessen mögliche Tätigkeiten o. ä. anführen (bspw. „Kümmern Sie sich unbezahlt um einen kranken, behinderten oder gebrechlichen Angehörigen oder Freund?“ oder „Sorgen Sie für ein erkranktes oder älteres Familienmitglied?“)

- Aushänge im Rezeptionsbereich und Wartezimmer machen bzw. Hinweise in den Praxisflyer einfügen, die Pflegende einladen, sich selbst als solche gegenüber dem Praxisteam zu identifizieren. Dies gegebenenfalls mehrsprachig gestalten

- Gelegenheiten wie Gesundheitsuntersuchungen (übertragen auf deutschen Kontext z. B. nach §25 SGB V) etc. nutzen, um nach möglichen Pflegetätigkeiten zu fragen

- Pflegebedürftige darauf ansprechen, wer ihre Pflegepersonen sind. Auch bei neuen Diagnosen, die bekanntermaßen mit Pflegebedarf einhergehen, nach möglichen pflegenden Angehörigen fragen

- Bei Hausbesuchen die Anwesenden als mögliche Pflegepersonen identifizieren

- Bei vermuteter Pflegetätigkeit, z. B. weil die Person des Öfteren einen alten, kranken oder anderweitig eingeschränkten Menschen in die Praxis begleitet, eine Ansprache auf die Pflegerolle in Erwägung ziehen

4 Möglicherweise kann dies auch durch Hospitationen von MFAs z. B. bei Pflegediensten unterstützt werden

Die Selbstidentifikation kann dadurch unterstützt werden, dass auf vorhandene praktische Hilfsangebote wie Informationsmaterialien für pflegende Angehörige hingewiesen wird[5] [5].

Ob und in welchem Umfang die vorgeschlagenen Maßnahmen tatsächlich zu einer verbesserten Identifizierung beitragen, ist nicht evaluiert.

Voraussetzung für das weitere Vorgehen ist die Abklärung, ob den betreuenden Hausärzten bzw. Hausärztinnen überhaupt ein Behandlungsauftrag der pflegenden Angehörigen vorliegt. Ansonsten können sie sich zunächst nur auf die Beobachtung der Situation beschränken und gelegentlich den Behandlungsauftrag erneut hinterfragen. Im Einverständnis mit den pflegenden Angehörigen könnte – wenn dies hilfreich erscheint – mit deren Hausarzt bzw. Hausärztin Kontakt aufgenommen werden.

Auch wenn pflegende Angehörige in der Hausarztpraxis als solche bekannt sind, werden möglicherweise ihre Belastungen und Bedürfnisse nicht oder nur eingeschränkt wahrgenommen. Pflegende Angehörige werden dementsprechend auch als „versteckte Patienten“ bezeichnet [30]. Gründe hierfür lassen sich auf Seiten des Arztes bzw. der Ärztin, auf Seiten der pflegenden Angehörigen und im gegenseitigen Verhältnis finden. Hierzu finden sich Hintergrundinformationen im Anhang (s. „Hintergrundinformationen zu Kapitel 5“).

5.3 Gespräche und Assessments zur Pflege- u. Belastungssituation

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Hausärzte und Hausärztinnen sollten die Initiative ergreifen und verschiedene Anlässe, Patientenanliegen oder anamnestische Wahrnehmungen nutzen, um ein Anamnesegespräch oder ein (wiederholtes) Assessment der Pflegesituation und Belastung zu veranlassen.	**B**	**Expertenkonsens**
Bei initial abgeschätztem Bedarf der pflegenden Angehörigen sollte für umfassendere Anamnesegespräche/Assessments ein weiterer Konsultationstermin vereinbart werden.	**B**	**Expertenkonsens**
MFAs sollten Beobachtungen und in informellen Gesprächen gewonnene Informationen an den Hausarzt bzw. die Hausärztin weiterleiten.	**B**	**Expertenkonsens**
Für die praxisinterne Kommunikation der MFAs kann ein passgenauer Fragenkatalog zu Wahrnehmungen im Kontakt mit Pflegenden Angehörigen entwickelt werden.	**0**	**Expertenkonsens**

5 Z.B. auf das Fachmagazin „Angehörige pflegen“, herausgegeben vom Verein Pflege e. V. in enger Zusammenarbeit mit der Universität Witten/Herdecke; auf eine umfassende Publikation des Bundesministeriums für Gesundheit „Ratgeber Pflege. Alles, was Sie zum Thema Pflege und zu den Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen“ (2017) sowie auf den Flyer für pflegende Angehörige zur Auslage in der Hausarztpraxis, der als weiteres Modul zu dieser Leitlinie auf der Seite der DEGAM zum Herunterladen zur Verfügung steht.

Neben allgemeinen Anlässen, die sich beispielsweise im Rahmen von Gesundheitsuntersuchungen nach §25 SGB V und Früherkennungsuntersuchungen durch den Hausarzt/die Hausärztin oder informelle Gesprächen der MFAs während Tätigkeiten mit Patientenkontakt ergeben, liegen spezifische Anlässen für Gespräche mit Pflegenden Angehörigen vor, wenn

- Angehörige die Aufgabe der Pflege neu übernehmen,
- Angehörige mit Beschwerden in die Hausarztpraxis kommen, die durch die Pflegeaufgabe erklärt oder verschlimmert werden können,
- beim Hausbesuch einer pflegebedürftigen Person pflegende Angehörige selbst auffällig hinsichtlich des eigenen Zustandes (körperlich, geistig, psychosozial) erscheinen,
- durch veränderten Pflegeaufwand oder Zustand der pflegebedürftigen Person (oftmals besonders deutlich nach Krankenhausaufenthalt[6] , aber auch „schleichende“ Verschlechterungsprozesse eine gesteigerte Pflegebelastung zu erwarten ist,
- Hinweise auf Vernachlässigung des Pflegebedürftigen (z. B. schlecht erklärliche Verände rungen der Pflegehygiene, Kachexie, Dekubitalgeschwüre, Verschlechterung des psychi schen Zustandes,...) vorliegen,
- sich die Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und Pflegenden (Zunahme innerfamiliärer Konflikte, Hinweis auf gewalttätige Übergriffe, zunehmende Verwirrtheit) verändert.

5.3.1 Anamnesegespräche/Angehörigenassessments in der Hausarztpraxis

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Bei bekannter Pflegetätigkeit sollte initial und/oder in regelmäßigen Abständen sowie gegebenenfalls bei Veränderungen der Pflegesituation ein Anamnesegespräch/Angehörigenassessment durchgeführt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Pflegende Angehörige sollen bei möglichen Anamnesegesprächen/Angehörigenassessments die Möglichkeit erhalten, ihre Bedürfnisse zu äußern. Entscheidungen über daraus abgeleitete Maßnahmen sollen gemeinsam getroffen werden.	**A**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Eine Anamnese im Rahmen der hausärztlichen Betreuung von pflegenden Angehörigen entspricht nicht einer „klassischen“ hausärztlichen Anamnese bezüglich eines Symptoms. Eine Anamnese von pflegenden Angehörigen kann neben Beobachtung und Gespräch auch die Nutzung von Assessment-Instrumenten umfassen. Die Durchführung eines Assessments mit

6 Sewitch et al. [30] empfehlen, auch eine Inanspruchnahme der Notaufnahme durch einen älteren pflegebedürftigen Menschen ohne anschließende stationäre Behandlung als möglichen Anlass zu nehmen, um v. a. pflegende Ehepartner und Ehepartnerinnen auf ihren Belastungsgrad anzusprechen. Besonders diese Gruppe war in dem Zeitraum nach einem Aufenthalt in der Notaufnahme von einer Abnahme der Lebensqualität und einer erhöhten gesundheitlichen Belastung betroffen.

pflegenden Angehörigen zielt darauf, systematisch Dimensionen und Aspekte der Pflegeumstände sowie Bedürfnisse, Stärken und Ressourcen der pflegenden Angehörigen zu erfassen [31]. Dies kann sich auch zur Eröffnung eines Gesprächs mit pflegenden Angehörigen über ihre Fähigkeit, mit herausfordernden Aufgaben umzugehen, eignen [32] und Hinweise auf passende Unterstützungsangebote geben [31]. Aus Expertensicht wird empfohlen, ein umfangreiches Assessment sowohl vor Aufnahme einer Pflegetätigkeit (soweit dem Hausarzt bzw. der Hausärztin dies bekannt ist) als auch im weiteren Verlauf bei Veränderungen im Zustand des/der Pflegenden oder Gepflegten durchzuführen [31] (s. auch [33] für Ärzte allgemein). Die Durchführung eines Assessments ist nur sinnvoll, wenn daraus individualisierte Maßnahmen abgeleitet werden.

Für Überlegungen der pflegenden Angehörigen vor Übernahme der Pflege hat die Unfallkasse Nordrhein-Westfalen Reflektionsfragen mit Hintergrundinformationen sowie Ratschlägen entwickelt, die auch zur häuslichen Vorbereitung auf ein hausärztliches Assessments im Falle neu aufzunehmender Pflegetätigkeit beitragen kann [34].

Pflegende Angehörige sollen während eines Assessments die Möglichkeit erhalten, ihre Bedürfnisse zu äußern. Entscheidungen sollten gemeinsam getroffen werden [35]. Für ein umfassendes Assessment der Situation pflegender Angehörigen können zeitintensive Gespräche von Arzt bzw. Ärztin und Praxisteam erforderlich sein. Die Möglichkeit dazu sollte gegebenenfalls bei Hausbesuchen sowie Praxisbesuchen der pflegenden Angehörigen ohne Gepflegte gegeben werden. Insbesondere wenn der Hausarzt bzw. die Hausärztin nicht der versorgende Arzt/die versorgende Ärztin der Pflegebedürftigen ist und dementsprechend kaum Einblick in das häusliche Pflegearrangement hat, kann eine ausführliche Anamnese der Pflegesituation und -umstände hilfreich sein, um die Notwendigkeit eventueller Unterstützungsmaßnahmen abschätzen zu können. Hierfür kommen neben Ärzten und Ärztinnen auch andere Mitglieder des hausärztlichen Teams wie MFAs (insbesondere mit weiterführender Fortbildung z. B. zur NäPA oder VERAH®[7]) in Frage. Für die Rückmeldung der Ergebnisse durch die MFAs an den Hausarzt bzw. die Hausärztin kann bspw. auf einer Teamsitzung ein Fragenkatalog entwickelt werden.

Die Befragung der pflegenden Angehörigen zu der Situation der Pflegebedürftigen sowie zu der Dyade Gepflegter/Gepflegte – pflegender Angehöriger/pflegende Angehörige kann ethische Herausforderungen nach sich ziehen, wenn beide in derselben Hausarztpraxis betreut werden. Einerseits gilt es, die Privatsphäre der Pflegebedürftigen zu bewahren, andererseits auch den Gesundheitszustand und die Lebensumstände der Pflegenden abzuschätzen [31]. Während des gesamten Gesprächs sowie bei daraus resultierenden Maßnahmen sollte auf die Einhaltung des Datenschutzes geachtet werden. Insbesondere bei Handlungsoptionen, die eine Kommunikation mit Dritten beinhalten, wie die Kontaktaufnahme mit einem Pflegestützpunkt oder anderen behandelnden Ärzten bzw. Ärztinnen der Pflegebedürftigen, muss das explizite Einverständnis oder eine Gesundheitsvollmacht der Gepflegten vorliegen.

7 Die NäPA („Nichtärztliche Praxisassistentin“) soll den Hausarzt bzw. die Hausärztin entlasten, beispielsweise indem sie nach Delegation Hausbesuche durchführt. Unter bestimmten Bedingungen kann der Einsatz von NäPAs abgerechnet werden. Das Fortbildungscurriculum wurde von der Bundesärztekammer entwickelt. Der Deutsche Hausarztverband bietet die Fortbildung zur VERAH®, der „Versorgungsassistentin in der Hausarztpraxis“, an. Die Leistungen von VERAHs® sind ebenfalls unter bestimmten Bedingungen abrechenbar.

Wirksamkeit der Durchführung von Angehörigenassessments in der Hausarztpraxis
Auf die Notwendigkeit, Relevanz und positive Bedeutung einer Durchführung eines Assessments mit pflegenden Angehörigen in Hausarztpraxen, wird in der wissenschaftlichen Literatur [36] und in von Experten und Expertinnen verfassten Handlungsleitfäden auf Basis wissenschaftlicher Studien [32,35,31] vielfach hingewiesen. Allerdings liegen laut systematischer Recherche im Suchzeitraum ab 2006 keine Studien vor, die die Wirksamkeit eines in Hausarztpraxen (!) durchgeführten Assessments auf pflegende Angehörige untersuchten.

Wirksamkeit der Durchführung von Angehörigenassessments durch andere Berufsgruppen
Eventuell geben die im Folgenden geschilderten Befunde Hinweise auch auf den Nutzen eines Assessments im hausärztlichen Kontext, möglicherweise durchgeführt durch MFAs (insbesondere VERAHs®, NäPAs etc.). In einem systematischen Review [37] wird berichtet, dass ein gesetzlich vorgeschriebenes Assessment für pflegende Angehörige, durchgeführt von Berufsgruppen wie Sozialarbeitenden, einen positiven Nutzen für die Pflegepersonen nach sich ziehen kann. Dies zeigte sich bspw. in den Bereichen Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit der Intervention und Annahme von weiteren Unterstützungsangeboten nach einem erfolgten Assessment. Auch das emotionale Wohlbefinden verbesserte sich, weil die Pflegenden erkennen und wertschätzen, welche Pflegeleistung sie erbringen, weil sie sich gesehen und wertgeschätzt fühlen und es positiv bewerten, über ihre Situation zu sprechen und zu reflektieren. Allerdings weisen die der systematischen Übersichtsarbeit zugrundeliegenden englischen Studien eine niedrige Qualität hinsichtlich der Outcomemessungen auf [37]. Barylak et al., die die Evidenz zu den Auswirkungen eines Assessments, ebenfalls durchgeführt von verschiedenen Akteuren und Akteurinnen außerhalb des ärztlichen Bereichs, zusammenfassten, berichten positive Effekte bspw. hinsichtlich einem Erkennen eigener Bedürfnisse, Verständnis der eigenen Situation, Gefühle und der Pflegerolle, Akzeptanz von Unterstützungsangeboten und ein größeres Vertrauen, diese anzunehmen [38]. Pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen am Lebensende profitieren laut einer Studie von Aoun et al. [39] von einer durch Pflegekräfte durchgeführten Assessmentintervention. Die Intervention führte zu einer signifikanten Reduktion der Belastung (strain) der pflegenden Angehörigen. Für andere Outcomes wie Disstress, mentale Komponenten, bzw. physische Komponenten des SF12 (Kurzform eines Messinstruments zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität) konnten keine oder nur tendenziell positive Effekte gefunden werden. Es ist zu beachten, dass die Intervention aus mindestens zwei Hausbesuchen bestand und neben der Durchführung des Assessments auch ein Gespräch über die Bedürfnisse der Pflegenden inklusive Priorisierung sowie die daraus resultierende gemeinsame Erstellung eines Aktionsplanes beinhaltete.

5.3.2 Tools für ein umfassendes Assessment der Pflegesituation und Umstände

Es liegen bislang keine deutschsprachigen Instrumente zum umfassenden Erfragen der Pflegesituation und -umstände der pflegenden Angehörigen vor, die nicht spezifisch für eine Subgruppe von pflegenden Angehörigen, wie z. B. für pflegende Angehörige von Menschen am Lebensende, konzipiert wurden. Die US-amerikanische Family Caregiver Alliance gibt auf ihrer Webseite umfangreiche Hinweise auf zu erfragende Themengebiete und konkrete mögliche

Fragen (www.caregiver.org/caregivers-count-too-s3-caregiver-assessment-table). Eine u. a. für Arztpraxen adaptierte Version hiervon findet sich bei Collins und Swartz [31]. Auch Adelman et al. [33] erarbeiteten ein Assessment-Instrument zum Einsatz in Arztpraxen, das sich u.a. auf das Tool der Family Caregiver Alliance stützt. Cameron et al. [35] verweisen auf die eingeschränkte Zeit und Expertise der Primärärzte und -ärztinnen. Sie entwickelten ein auf diversen Quellen basierendes kürzeres Assessment-Tool, welches die Dimensionen praktische Aspekte, Wohlbefinden und Gesundheit der pflegenden Angehörigen, Pflegedetails, Unterstützungsleistungen, Details über den Gepflegten, aus der Pflege resultierende Sorgen und Anliegen, finanzielle Barrieren und Sorgen und mögliche Interventionen umfasst [35].

Aufgrund fehlender deutschsprachiger Instrumente wurde für vorliegende Leitlinie auf Grundlage ebengenannter sowie weiterer Quellen (s.u.) und Expertenmeinung das im Folgenden dargestellte Vorgehen erarbeitet.

Als Einstieg und zum Kontaktaufbau eignet sich nachstehende Frage an die pflegenden Angehörigen, um eine erste allgemeine Einschätzung der Pflegesituation zu erhalten:

- „Wie geht es Ihnen (im Augenblick/zur Zeit) mit der Pflegesituation?“
  (Offene Frage im Erst- bzw. Verlaufskontakt) (vgl. Unfallkasse Nordrhein-Westfalen o. J.)

Für das weitere Gespräch mit den pflegenden Angehörigen sollten deren vordringlichste Bedürfnisse leitend sein. Diese können vom hausärztlichen Team als Einstieg in ein Gespräch erfragt werden. Gleichzeitig sind sich nicht alle Angehörigen ihrer Bedürfnisse bewusst, sodass ein Gespräch auch dazu dient, prioritäre Bedürfnisse herauszuarbeiten.

Der folgende Gesprächsleitfaden (s. Tabelle 1) enthält Vorschläge zum Erfragen von zentralen Bedingungen und persönlichen Konsequenzen der Pflegesituation. Wie umfangreich dies in der Hausarztpraxis erfolgen kann/sollte, ist von diversen Faktoren wie Vorkenntnis der gesamten Pflegesituation (bspw. wenn pflegende Angehörige und Gepflegte in derselben Hausarztpraxis betreut werden), ersten Anzeichen für eine stärkere Belastung der pflegenden Angehörigen und geäußerten Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen abhängig. Des Weiteren werden in der Tabelle mögliche Handlungsoptionen, die je nach individueller Situation der pflegenden Angehörigen angezeigt sein können, aufgeführt. Konkrete Maßnahmen sollten auf Grundlage der spezifischen Bedarfs- und Bedürfnislage gemeinsam mit den Pflegenden abgeleitet werden. Die Reihenfolge der einzelnen Fragen ist nicht bindend, sondern lässt sich flexibel an den Verlauf des Arzt-Patienten-Gesprächs anpassen.

Die Zusammenstellung erfolgte auf Basis der bereits zitierten Studien [33,35,31] und der Family Caregiver Alliance (www.caregiver.org/caregivers-count-too-s3-caregiver-assessment-table) sowie Experten- und Expertinneneinschätzungen.
Auf der Seite der DEGAM findet sich darüber hinaus eine visualisierte Zusammenfassung des Gesprächsleitfadens, der sogenannte „Assessmentbaum“. Dieser kann den pflegenden Angehörigen vorgelegt werden, um in einem gemeinsamen Gespräch prioritäre Bedürfnisse zu identifizieren.

Tabelle 1: Gesprächsleitfaden zum Assessment von Pflegeumständen und Situation pflegender Angehöriger

Rahmenbedingungen	
Mögliche Aspekte	**Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen**
■ Beziehung zu Gepflegten: Ehe- oder Lebenspartner bzw. partnerin, Elternteil, Freund bzw. Freundin, Nachbar bzw. Nachbarin etc.	
■ Bisherige Dauer der Pflegetätigkeit	Bei längerer Dauer: Einleitung eines Rehabilitationsverfahrens gemeinsam mit dem/der Gepflegten oder alleine („stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige“ (s. 6.4.2))
■ Wohnsituation: gemeinsamer Haushalt mit Gepflegten oder Entfernung zwischen Haushalten	Erreichbarkeit durch Notrufsysteme, Handy, Babyfon
■ Familiäre Situation (z. B. eigene Kinder)	Hinweis auf Unterstützungsangebote, s. u.
■ Erwerbstätigkeit (wenn ja, Umfang und Vereinbarkeit mit Pflegetätigkeit)	Weiterleitung an externe Pflegeberatung
■ Finanzielle Situation	Weiterleitung an externe Pflege-/Sozialberatung
Pflegemotive und Beziehungsqualität	
Mögliche Aspekte	**Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen**
■ Wahlmöglichkeit bei der Übernahme der Pflegetätigkeit	
■ Subjektiv empfundene Qualität der Beziehung zu Gepflegten: Zuneigung/Liebe, gutes Verhältnis, Spannungen, Aggressionen, Schuldgefühle	Insbesondere bei Konflikten: „Familienkonferenzen“: Gespräche mit pflegenden Angehörigen, Pflegebedürftigen und evtl. weiteren Angehörigen des/der Gepflegten (s. 6.1.3) Hausbesuche

Gesundheit, Wohlbefinden, Belastungen	
Mögliche Aspekte	**Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen**
■ Einschränkungen der eigenen körperlichen und psychischen Gesundheit (evtl. Erhebung ADLs bei älteren, gebrechlichen Pflegenden)	Gesundheitsuntersuchung nach §25 SGB V, körperliche Untersuchungen Ggf. medizinische Behandlung, Physiotherapie Sensibilisierung für Bedeutung eigener Gesundheitsförderung (s. 6.1.2) Zusätzliche Entlastungsangebote (Essen auf Rädern, Haushaltshilfen, Pflegedienste, pflegeentlastende Maßnahmen, Rehabilitation etc.)
■ Zu Belastungen s. Häusliche Pflegeskala	Hohe psychische Belastung → Screeningfragen Depression/Angst (s. 5.5) Weiterleitung an Entspannungsverfahren oder Psychotherapie
■ Qualität des Nachtschlafs	Individuelle Ausarbeitung von Maßnahmen: z. B. Anpassung von Einnahmezeitpunkten der Medikamente des/der Gepflegten (falls in derselben Hausarztpraxis betreut), Schaffung einer klaren Tagesstruktur für die Gepflegten, Übernahme der Nachtpflege durch Dritte
Details der Pflegesituation	
Mögliche Aspekte	**Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen**
■ Alltagskompetenz der Gepflegten (ADLs, z. B. Baden, Anziehen/ IADLs, z. B. Managen der Finanzen, Einnehmen der Medikamente)	Überprüfung eines möglichen Zusammenhangs zwischen Anforderungen der Pflegesituation und gesundheitlichen Beschwerden, ggf. gezielte körperliche Untersuchung, ggf. Hinweis auf gesundheitsfördernde Kursangebote der Krankenkassen oder möglicher Angebote anderer Träger (Sportvereine etc.), Verordnung von Physiotherapie und Krankengymnastik oder Einleitung eines Rehabilitationsverfahrens
■ Vorrangig ausgeübte Pflegetätigkeiten/Unterstützungsleistungen körperlicher, hauswirtschaftlicher und psycho-sozialer Art	Hinweis auf Unterstützungsleistungen durch Pflegedienste, Haushaltshilfen, Essen auf Rädern etc.

Mögliche Aspekte	Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen
■ Pflegeaufwand (Zeit, Intensität)	Hinweis auf Unterstützungsleistungen durch Pflegedienste, Haushaltshilfen, Essen auf Rädern etc.
■ Pflegeeinstufung vorhanden	Beratung zu Pflegegraden, Unterstützung bei Erstantrag bzw. Höherstufung oder Weiterleitung an externe Pflegeberatung
■ Vorerfahrungen in der Pflege bzw. Selbsteinschätzung der vorhandenen Fähigkeiten in Bezug auf notwendige Pflegeanforderungen	Hinweis auf Pflegekurse
■ Nimmt der/die Gepflegte Hilfe an?	„Familienkonferenz“/„Familiengespräch“ (s. 6.1.3)
■ Involvierung von weiteren professionellen oder nicht-professionellen Pflegenden in die Pflege	Entlastungsmöglichkeiten durch Pflegedienste und soziales Umfeld aufzeigen
■ Bauliche Ausstattung der Wohnung des Gepflegten	Beratung zur Wohnraumanpassung oder Weiterleitung an externe Pflegeberatung
■ Vorhandene Hilfsmittel	Beratung zu und/oder Verordnung von Hilfsmitteln, falls Gepflegte in derselben Hausarztpraxis betreut werden; anderenfalls Kontaktaufnahme mit Hausarzt/-ärztin der Gepflegten nach Einverständnis der Pflegebedürftigen
■ Vorrangige Probleme der Pflegesituation	Individuelle Ausarbeitung von Maßnahmen und Hinweis auf Unterstützungsmöglichkeiten

Gesundheit der Pflegebedürftigen	
Mögliche Aspekte	**Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen**
■ Erkrankungen, Beeinträchtigungen und Prognosen des/der Gepflegten (körperlich, psychisch, emotional, kognitiv) aus Sicht der pflegenden Angehörigen	Aufklärung zu Krankheitsbild und -verlauf Literaturempfehlungen, Hinweis auf krankheitsspezifische Selbsthilfegruppen Hinweis auf Unterstützungsleistungen und Hilfsangebote (abhängig von Erkrankungen/Beeinträchtigungen) (Notfallplanung (s. a. Anhang: Notfallkarte, Notfallcheckliste)
■ Verhaltensauffälligkeiten der Gepflegten aus Sicht der pflegenden Angehörigen	Hausärztliches Gespräch mit pflegenden Angehörigen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz (Verstehende Diagnostik, s. 6.1.4) Hinweis auf Entlastung durch Tagespflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote, externe Pflegeberatung, Durchführung einer verstehenden Diagnostik (s. 6.1.4
Ressourcen der pflegenden Angehörigen (+/-)	
Mögliche Aspekte	**Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen**
■ Sinnhaftes Gefühl/Zufriedenheit/Gewinn durch Pflegetätigkeit	Wenn nicht: Gespräche (PSGV)
■ Individueller Umgang mit Stress und Spannung	Individuelle Maßnahmen in Gespräch erarbeiten: z. B. Zeit für sich einplanen, Treffen mit Freunden bzw. Freundinnen, Hobbys, Entspannungskurse etc. (s. 6.1.2)
■ Wissen über entlastende und unterstützende Angebote	Hinweise und Flyer zu entsprechenden Angeboten
■ (Psycho-)Soziale Unterstützung durch Familie/Freunde bzw. Freundinnen	„Familienkonferenz“/„Familiengespräch“ (6.1.3)

Mögliche Aspekte	Bedarfs-/bedürfnisorientierte Handlungoptionen
■ Akzeptanz und Nutzung von (gemeindenahen) Unterstützungsangeboten und Hilfen (z. B. Pflegedienste, Tagespflege, Angehörigengruppen, Internetforen, Netzwerke z.B. für Demenz)	In Abhängigkeit von der Gesamtsituation Nutzung von Unterstützungsangeboten und Hilfen anregen (s. 6.1.2)
Vordringlichste Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen	
■ **Zusammenfassung der vordringlichsten Bedürfnisse aus Perspektive der pflegenden Angehörigen** (s. Assessment-Baum)	

Bei Pflegenden von Menschen mit Demenz sollten darüber hinaus insbesondere Verhaltensänderungen der Gepflegten und der Umgang der Angehörigen damit erfragt werden, da Verhaltensänderungen im großen Ausmaß mit Belastungen der Pflegeperson assoziiert sind (s. 6.1.4).

Bei Hinweisen auf Intensivierung des Pflegebedarfs, Verschlechterung des Zustandes der pflegenden Angehörigen oder Krisensituationen kann ein wiederholtes Assessment in einzelnen oder allen Assessmentbereichen angezeigt sein (s. 6.1.2).

5.3.3 Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Zur standardisierten Erfassung von Belastungen sollte die Häusliche Pflege-Skala (HPS) angewendet werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Für die standardisierte Erfassung von Belastungen steht die Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala (Kurzversion der Burden Scale for Family Caregivers – BSFC-s) zur Verfügung.

Um Pflegebelastungen zu objektivieren, liegt ein standardisiertes Instruments vor. Die 28 Items umfassende Langversion der Häuslichen Pflege-Skala [41] stellt ein Testverfahren dar, das von der Pflegeperson selbst ausgefüllt werden kann und schnell auszuwerten ist. In Zusammenarbeit mit dem Autor dieser Skala wurde eine Kurzversion entwickelt. Dieses auf 10 Items reduzierte Instrument wurde mit positivem Ergebnis auf Reliabilität und Validität geprüft [42]. Aus dem Gesamtscore wird das Vorhandensein und die Schwere der Belastung ersichtlich, welche auf die Dringlichkeit und Notwendigkeit von Gesundheits- und Unterstüt-

zungsangeboten hinweist. Maximalwerte bei einzelnen Items lassen die individuellen Probleme des/der pflegenden Angehörigen deutlich werden [42].

Das Verfahren kann als Screening oder Verlaufskontrolle eingesetzt werden [43,44]. Die Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala sowie Hinweise zur Auswertung und aus dem Score abzuleitende Maßnahmen finden sich im Anhang („Häusliche Pflege-Skala“).

5.4 Körperliche Untersuchung

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Präventive Untersuchungen sollten für einen intensiven Kontaktaufbau zu pflegenden Angehörigen genutzt werden.	**B**	
Störungen des Bewegungsapparats, Magen-Darm-Trakts bzw. Herz-Kreislauf-Systems sollten bei pflegenden Angehörigen auch im Zusammenhang mit einer problematischen Pflegesituation betrachtet werden.	**B**	

Präventive Untersuchungen (Gesundheitsuntersuchung nach §25 SGB V, Krebsfrüherkennungsuntersuchung, ...) können von Hausärzten bzw. Hausärztinnen zum Anlass für einen intensiveren Kontaktaufbau zu pflegenden Angehörigen genutzt werden und verschaffen einen guten Überblick u. a. über den körperlichen Zustand der Pflegenden. Besonderes Augenmerk sollte auf den oft extrem geforderten Bewegungsapparat (Rücken, Knie, Schultergürtel), Magen-Darm-Trakt bzw. Herz-Kreislauf-System gerichtet werden [45]. Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems sowie depressive Episoden treten bei pflegenden Angehörigen im Vergleich zu Nicht-pflegenden häufiger auf [46], siehe auch Kapitel 4.2.1. Zum anderen können neu aufgetretene Probleme bzw. Veränderungen erstmalig auf Überlastungen auch durch Pflege aufmerksam machen.

5.5 Weitere Diagnostik

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Neben Gesprächen sollten Screening-Fragen zum Erkennen von Depressionen oder Angststörungen genutzt werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Neben Gesprächen können Screening-Fragen insbesondere bei subjektiv (intuitiv) empfunde-

nen Veränderungen der Pflegenden schwer erkennbare psychische Veränderungen (Depression) früh aufdecken helfen; zwei Fragen haben sich in systematischen Untersuchungen für die Aufdeckung manifester Depression (major depression) als aussagekräftig und praktikabel erwiesen (Whooley 1997):

- Haben Sie sich im letzten Monat oft niedergeschlagen, schwermütig oder hoffnungslos gefühlt?
- Haben Sie im letzten Monat oft wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten gehabt?

Wird mindestens eine dieser Fragen bejaht, sollte in einem ausführlichen Gespräch weiter nach einer möglichen Depression gesucht werden [47].

Auch in der Allgemeinbevölkerung relativ häufig auftretende generalisierte Angststörungen [48] können als Komorbidität bei überlasteten pflegenden Angehörigen auftreten und sollten frühzeitig erkannt werden. Bei Verdacht auf das Vorliegen einer generalisierten Angststörung bieten sich folgende in der S3 Leitlinie „Behandlung von Angststörungen“ aufgeführte Fragen an:

- „Fühlen Sie sich nervös oder angespannt? Machen Sie sich häufig über Dinge mehr Sorgen als andere Menschen?
- Haben Sie das Gefühl ständig besorgt zu sein und dies nicht unter Kontrolle zu haben?
- Befürchten Sie oft, dass ein Unglück passieren könnte?“ [48]

Zur Differentialdiagnostik der generalisierten Angststörung verweisen wir auf die DEGAM-Praxisempfehlung „Hausärztliche Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Angst“ [49]. Liegen schwere Depressionen und/oder generalisierte Angststörungen vor, sind im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung Konsile bei Psychiatern/Psychiaterinnen, Psychosomatikern/Psychosomatikerinnen bzw. Psychotherapeuten/Psychotherapeutinnen zu erwägen [50].

5.6 Yellow flags/Red flags

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Folgende Maßnahmen sollten bei u. g. Warnhinweisen, je nach Ausprägung des abwendbar gefährlichen Verlaufs, dringend eingeleitet werden: ■ **Sehr wichtig: Entlastung durch verstärkte Einbindung weiterer Angehöriger und/oder ambulanter professioneller Pflege, haushaltsnahe Dienstleistungen, zeitweilige Verhinderungspflege, Nutzung von teilstationären Angeboten (wie Tagespflege), stationären Angeboten (wie Kurzzeitpflege) sowie Weiterleitung an Beratungsstellen.** ■ **Gespräch(e) mit Pflegenden (analysierend, empathisch, therapeutisch) und evtl. mit den Pflegebedürftigen (alleine/gemeinsam), evtl. Familienkonferenzen/-gespräche zur Klärung der häuslichen und pflegerischen Situation.** ■ **Unterbrechung/Abbruch der häuslichen Pflege durch stationäre Maßnahmen (Pflegeeinrichtung – gegebenenfalls in Form von Kurzzeitpflege – evtl. vorübergehend Krankenhaus).** ■ **Evtl. auch medikamentöse bzw. gebietsärztliche Behandlung der pflegenden Angehörigen (insbesondere durch Psychiater und Psychiaterinnen, Psychosomatiker und Psychosomatikerinnen bzw. Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen).**	**B**	**Expertenkonsens**

„Yellow flags“ – Risikofaktoren für ungünstige Verläufe bei pflegenden Angehörigen
Ein schlechterer körperlicher Gesundheitszustand von pflegenden Angehörigen steht u. a. in Zusammenhang mit höherem Alter, dem Zusammenwohnen mit den Pflegebedürftigen, höherem Grad von Verhaltensproblemen und kognitiven Einschränkungen der Gepflegten, längerer Dauer der Pflegetätigkeit, niedrigerem Einkommen, Bildungsniveau und formaler sozialer Unterstützung sowie höheren Belastungs- und Depressionswerten. Ehepartner und -partnerinnen weisen einen schlechteren körperlichen Gesundheitszustand auf als pflegende erwachsene (Schwieger-)Kinder. Höhere Depressionswerte korrelieren mit höheren Belastungswerten. Pflegende Ehepartner und -partnerinnen sind häufiger von Depressionen betroffen als pflegende erwachsene Kinder. Pflegende Frauen weisen einen höheren Grad von Belastungen und Depressionen, einen schlechteren körperlichen Gesundheitsstatus und ein niedrigeres subjektives Wohlbefinden auf. Die Pflege von Menschen mit Demenz ist mit einem

erhöhten Stresslevel verbunden und geht mit einem hohen Risiko für einen schlechteren psychischen und physischen Gesundheitsstatus einher [51,3,52,53,4,54].

Neu aufgetretene Beziehungsverschlechterungen zwischen Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen und Verschlechterung der Pflege können Hinweise auf mögliche Pflegeüberlastung geben.

Warnhinweise im Sinne von „Red flags“ für häufige abwendbar gefährliche Verläufe:

- Akute Dekompensation der pflegenden Angehörigen infolge
  - Verschlechterung des eigenen Gesundheitszustandes
  - Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Pflegebedürftigen
  - Zunahme der Pflegebelastung aus anderen Gründen, auch innerfamiliäre Beziehungsstörungen

- Hinweise auf psychische Veränderungen, oft erklärt durch suchtgefährdendes Verhalten, besonders durch Medikamenten- und Alkoholmissbrauch

- Zeichen für Erschöpfung, evtl. Depression, und möglicherweise Suizidgefahr (Müdigkeit, Leistungsknick, Wunsch nach korrigierenden Maßnahmen/Medikamenten für Pflegende bzw. die Pflegebedürftigen (besonders bei Partnern bzw. Partnerinnen). Vernachlässigung übriger Bereiche, wie eigene Kinder, Ehepartner bzw. -partnerinnen, Erwerbstätigkeit etc. (besonders bei (Schwieger-)Kindern)

- Verletzungen bei Pflegebedürftigen. Von pflegenden Angehörigen ausgeübtes problematisches Verhalten bis hin zu Gewalt (psychisch, physisch und in Form von Vernachlässigung) gegenüber Pflegebedürftigen (und gelegentlich auch umgekehrt), oftmals als Ausdruck von Verzweiflung, Überlastung und angestauter Aggression (einen ersten Überblick, wie Ärzte und Ärztinnen Gewalt gegen alte Menschen erkennen und darauf reagieren können, gibt z. B. ein Leitfaden der Landesärztekammer Baden-Württemberg [55][8]).

Frühzeitiges Erkennen von „Red flags“ und damit oft abwendbar gefährlichen Verläufen, z. B. durch regelmäßige Hausbesuche und das Angebot kurzfristig möglicher (entlastender) Gespräche, hat hier eine wichtige Funktion im Sinne der (Sekundär-)Prävention [43].

8 Für Pflegedienste liegt zur Prävention und Früherkennung von Misshandlung und Vernachlässigung in der familialen Pflege ein evaluiertes Assessment vor, das aus drei Instrumenten besteht (PURFAM). Das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen wird durch das Berliner Inventar zur Belastung pflegender Angehöriger in einer speziellen Praxisversion für PURFAM erhoben, die Beschreibung einer eventuell problematischen Situation kann mithilfe einer Checkliste durch eine einzelne Pflegefachkraft erfolgen. Die anschließende Bewertung sowie gegebenenfalls die Festlegung von Maßnahmen und deren Überprüfung nimmt das ganze Team ebenfalls an Hand einer Checkliste vor [56]. Empfohlen wird, das Assessment nicht ohne das in einem begleitenden Manual dargelegte Hintergrundwissen anzuwenden, auch weil die Beurteilung, ob in einer Situation tatsächlich Misshandlung oder Vernachlässigung vorliegt, oftmals nicht einfach zu treffen ist. Für das hausärztliche Praxisteam liegen keine vergleichbaren Instrumente vor.

6 Therapeutisches Vorgehen und weitere Interventionsmöglichkeiten durch das hausärztliche Team

Bislang wurde die Wirksamkeit des hausärztlichen Handelns in Bezug auf pflegende Angehörige kaum erforscht. Die wenigen vorliegenden Studien beziehen sich zum größten Teil auf die hausärztliche Betreuung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

In Bezug auf die symptomatische Therapie der (möglicherweise) durch die Pflegesituation verursachten gesundheitlichen Beschwerden ‚verweisen wir auf das beschriebene Vorgehen in anderen Leitlinien, bspw. DEGAM S3-Leitlinie Müdigkeit[9], DEGAM-Praxisempfehlung „Hausärztliche Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Angst“ [49], S3-Leitlinie/Nationale VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression [47] sowie Nationale Versorgungs-Leitlinie unspezifischer Kreuzschmerz [57].

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Bei psychischen bzw. psychosomatischen Beschwerden und Erkrankungen, die sich (möglicherweise) auf die Pflegebelastung zurückführen lassen, beispielsweise einer im Rahmen der Pflegetätigkeit häufig auftretenden depressiven Symptomatik bzw. „psychisch ausgelösten“ körperlichen Beschwerden (Verspannungen, Schmerzen, Leistungseinbußen, etc.), sollten insbesondere entsprechend weitergebildete Hausärzte bzw. Hausärztinnen[10] zeitnahe Gespräche bzw. Kriseninterventionen im Sinne der psychosomatischen Grundversorgung durchführen.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Dies beinhaltet gegebenenfalls Kooperationen mit bzw. Weiterbehandlung durch Fachkollegen und -kolleginnen bzw. Psychotherapeuten und -therapeutinnen [58]. Die Verminderung depressiver Symptome und eine Verminderung des sozialen Rückzugs kann oft auch im Rahmen von Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen durch Thematisierung positiver Lebensziele und einer Sinnhaftigkeit der Pflege erzielt werden. Im Rahmen dessen können Ermutigungen und Wertschätzung zu einer emotionalen Entlastung beitragen [59]. Hierbei sollte beachtet werden, dass ein Ende der Pflegesituation, z. B. durch den Tod des zu Pflegenden, eine Belastung darstellen kann, welche weitere Interventionen nötig machen kann. Dieser Aspekt wird in der vorliegenden Leitlinie aus Kapazitätsgründen nicht gesondert betrachtet.

9 Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Müdigkeit, AWMF-Registernr. 053-002. www.degam.de, aufgerufen am 30.01.2019.

10 Diese Weiterbildung in Form eines 80-Stunden-Kurses ist seit 2003 für Ärzte u. Ärztinnen für Allgemeinmedizin obligatorisch.

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Bei der Verordnung von möglicherweise suchterzeugenden Medikamenten bei pflegenden Angehörigen sollte auch immer an Abhängigkeitsgefahren gedacht werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund
Bei pflegenden Angehörigen liegt der Verbrauch von Schlaf- und Beruhigungsmitteln über dem der Normalbevölkerung [60].

6.1 Informieren und Beraten

6.1.1 Informationsbedarf pflegender Angehöriger

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Das hausärztliche Team sollte den im Assessment identifizierten individuellen Informationsbedarf pflegender Angehöriger soweit wie möglich entsprechen und ggfs. an geeignete Beratungsstellen weitervermitteln.	**B**	**Expertenkonsens**
Pflegende Angehörige sollen über Unterstützungs- und Entlastungsangebote informiert werden.	**A**	**Expertenkonsens**

Ein systematischer Review liefert Hinweise, dass im primären Versorgungsbereich durchgeführte psychosoziale Interventionen, die u. a. die Elemente Bereitstellung von Informationen und Schulungsmaterial sowie Aufklärung beinhalten, einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz haben können [61].

Der Informationsbedarf pflegender Angehöriger ist hoch [62]. Welche Informationen sie sich in welchem Umfang konkret wünschen, hängt stark mit der individuellen Situation sowie der Grunderkrankung der von ihnen gepflegten Person zusammen. Eine gemeinsame Diskussion von Informationen im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung sowie andere Formen der Unterstützung zum besseren Verständnis entspricht dem Anliegen vieler Angehöriger mehr als die reine Bereitstellung der Informationen. Die Verwendung von medizinisch-technischem Vokabular kann – je nach Voraussetzungen des/der pflegenden Angehörigen – eine Barriere beim Verstehen der Informationen darstellen [62].

Zur Sensibilisierung des gesamten hausärztlichen Teams werden im Folgenden in Reviews identifizierte Informationsbedürfnisse für verschiedene Subgruppen von pflegenden Angehörigen dargestellt.

Krankheitsübergreifend wünschen **sich pflegende Angehörige älterer Menschen mit unterschiedlichen chronischen Grunderkrankungen** leicht zugängliche und zeitnahe Informationen. Diese sind allgemeinerer Natur wie bspw. Informationen über die Erkrankung des/der Gepflegten inklusive Ätiologie, Diagnose, grundsätzlicher Prognose und Behandlungsoptionen, Dienste und andere entlastende Angebote für Pflegende und Gepflegte sowie finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten [62]. Des Weiteren werden Informationsbedürfnisse zu Pflegeeinrichtungen und krankheitsspezifischen Unterstützungsangeboten, zur Tagesgestaltung des/der Gepflegten, aber auch zur Selbstpflege geäußert [63]. Viele pflegende Angehörige nennen ein Bedürfnis nach Fakten, Erklärungen und Ratschlägen, die spezifisch auf die jeweiligen individuellen Umstände zugeschnitten sind [62].

McCabe et al. bestätigen dies für **pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz** [64]. Diese wünschen sich adäquate Informationen über die Diagnose, den weiteren Verlauf der Erkrankung, Symptome sowie mit Demenz in Zusammenhang stehende Gesundheits- und Verhaltensänderungen. Auch wird das Bedürfnis geäußert, Informationen über Methoden und Strategien zum Managen der physischen und psychischen Gesundheitseinschränkungen des/der Gepflegten, über das physische und kognitive Funktionieren (wie Gedächtnisverlust), das herausfordernde Verhalten, die Medikation des/der Gepflegten sowie über Zugangsmöglichkeiten zu Pflegedienstleistungen zu erhalten. Gleichzeitig berichten pflegende Angehörige auch davon, sich von einer großen Menge an Informationen überwältigt zu fühlen.

Für **pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall** gilt dies ähnlich wie oben krankheitsübergreifend geschildert. Durch den akuten Eintritt der Pflegesituation mit anschließender Rehabilitationsphase und die oftmals schweren gesundheitlichen Einschränkungen der Pflegebedürftigen gibt es hier jedoch zusätzlich einige Gebiete, zu denen sich pflegende Angehörige Aufklärung wünschen. Einem systematischen Review zufolge betrifft dies die körperliche Versorgung der Schlaganfall-Überlebenden (insbesondere die Mobilisierung), Übungen zur Verbesserung bestimmter Fähigkeiten, psychologische Aspekte und die Themen Ernährung und Sexualität. In der chronischen Phase nach einem Schlaganfall gewinnt das Bedürfnis nach Informationen zu lokalen Unterstützungsangeboten an Bedeutung [65].

Über folgende in Deutschland vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten und Entlastungsangebote kann das hausärztliche Team informieren und pflegende Angehörige gegebenenfalls zur Nutzung anregen (zur Führung eines Beratungsgesprächs über Nutzung von Angeboten s. 6.1.2):

- Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung/Hinweis auf Möglichkeiten zur Sachleistungen (z.B. Pflegedienste), Pflegegeld oder eine Kombinationsleistung aus beidem

- Pflegeberatung
- pflegeentlastende Angebote (z. B. Tages-, Kurzzeit und Verhinderungspflege, Angebote zur Unterstützung im Alltag)
- Online-Informations- und Beratungsdienste, z. T. mit Austauschmöglichkeiten für pflegende Angehörige
- Maßnahmen zur Wissensvermittlung (z. B. individuelle häusliche Einzelschulungen oder Pflegekurse), psychoedukative Angebote, soziale Unterstützungsangebote (z. B. Angehörigengruppen, Selbsthilfegruppen), Psychotherapie
- gesundheitsfördernde Angebote (z. B. Rückenschule, Entspannungs- oder Bewegungsangebote)
- Maßnahmen zur medizinischen Rehabilitation (stationär oder ambulant), alleine oder mit dem Gepflegten
- Hilfsmittel/Pflegehilfsmittel
- Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes bzw. Wohnberatung

(vgl. [66])

Die aktuellen Leistungen und Angebote der Pflegeversicherung für Gepflegte und deren pflegende Angehörige hinsichtlich der ebengenannten Themen werden in einer ausführlichen Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit dargestellt: „Ratgeber Pflege. Alles, was Sie zum Thema Pflege und zu den Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen“ [67].

Nicht allen Informationsanliegen pflegender Angehöriger kann das hausärztliche Team entsprechen (vgl. [5]). Aufgrund einer sich ständig weiterentwickelnden Pflegegesetzgebung muss an dieser Stelle auf mögliche Grenzen der Information insbesondere zu Leistungen der Pflegeversicherung verwiesen werden. Möglichkeiten einer weitergehenden Pflegeberatung bestehen u. a. in Pflegestützpunkten bzw. kommunalen Beratungsstellen. Das hausärztliche Team sollte die Adressen von lokalen/regionalen Beratungsstellen vorhalten [27]. Optimalerweise sollte eine Vernetzung der hausärztlichen Praxis mit ambulanten Beratungsstellen und Pflegeanbietern erfolgen. Individuelle Gespräche können vom Hausarzt-Team im günstigsten Fall zusammen mit für Pflegefragen qualifizierten Personen (Pflege- und Sozialdienste, Pflege- und andere Beratungsstellen sowie gegebenenfalls weitere relevante Akteure und Akteurinnen) zu Hilfsmitteln, Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten etc. vor Ort durchgeführt werden. Darüber hinaus kann es sinnvoll sein, den Kontakt zwischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. der Dyade und – wenn vorhanden – lokalen Demenznetzwerken herzustellen, da die Einbindung in diese einen positiven Einfluss auf die Belastung pflegender Angehöriger haben kann [68].

6.1.2 Hausärztliches Beratungsgespräch zur Nutzung von weiterführenden Unterstützungs- und Hilfsangeboten

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Der Hausarzt bzw. die Hausärztin soll mit pflegenden Angehörigen frühzeitig ein wertschätzendes Beratungsgespräch über die Nutzung von Hilfs- und Unterstützungsangebote führen.	**A**	**Expertenkonsens**
Bei Beratungsgesprächen über die Nutzung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten sollten gemeinsam mit den Pflegenden eventuelle Nutzungsbarrieren und deren Überwindung analysiert werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Das hausärztliche Team sollte einen Überblick über das lokale/regionale Angebotsspektrum haben.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund
Die Wertschätzung der Pflegetätigkeit durch Ärzte und Ärztinnen kann sich positiv auf das Pflegeerleben auswirken [69] und sollte dementsprechend Bestandteil eines Gesprächs mit den pflegenden Angehörigen sein. Auch die Unfallkasse NRW [34] empfiehlt, abgeleitet aus Fokusgruppen mit pflegenden Angehörigen, den Pflegenden während des Gesprächs zu vermitteln, wie gut und wertvoll die häusliche Pflegetätigkeit ist. Im Sinn von Prävention und Gesundheitsförderung gilt es – wenn möglich – schon vor dem Auftreten von massiven Belastungen und gesundheitlichen Einschränkungen frühzeitig die Inanspruchnahme entlastender und ressourcenstärkender Angebote durch pflegende Angehörige anzuregen [70, 71]. Spätestens wenn sich aus der Anamnese/dem Assessment bzw. sonstigen Untersuchungen Anzeichen auf Belastungen ergeben, sollten Hausärzte und -ärztinnen bzw. das gesamte hausärztliche Team die pflegenden Angehörigen zur Nutzung/Teilnahme von/an möglichen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten (s. 6.1 und 6.4) motivieren.

Zu Beginn der Beratung sollte gegebenenfalls ergänzend zur Anamnese/Assessment (s. 5.3.1) die aktuelle Pflegesituation durch Arzt bzw. Ärztin und pflegende Angehörige beurteilt werden.

- **Pflegeumstände**
  Gibt es Änderungen in den Pflegeumständen/der Pflegesituation (z. B. durch Verschlechterung des Zustandes des/der Gepflegten)
- **Neu aufgetretene gesundheitliche Probleme, Belastungen und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen** (s. a. 5.3.3)
  „Besteht (akuter) Handlungsbedarf? – wenn ja, wo? Welche vordringlichen Belastungen und Bedürfnisse haben Sie?“

Entlastungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten sollten sich an den individuellen Bedürfnissen und Wünschen der pflegenden Angehörigen orientieren [72]. Im Beratungsgespräch sollten gemeinsam mit den Pflegenden eventuelle Nutzungsbarrieren und deren Überwindung analysiert werden.

Für ein Beratungsgespräch eignen sich folgende Fragen:

- „Lässt sich Abhilfe schaffen? Was bräuchten Sie, damit es Ihnen besser geht bzw. damit Sie auch weiterhin mit der Pflegesituation zurechtkommen?“
- „Können Sie sich als pflegender Angehöriger/pflegende Angehörige vorstellen, entlas tende Angebote wahrzunehmen? Was hindert gegebenenfalls daran?“
- „Würden eventuelle Neuerungen im Pflegearrangement von dem/der Gepflegten akzep tiert? Wie könnte mangelnde Akzeptanz gefördert werden?“

Bei einer ablehnenden Haltung gegenüber der Nutzung von Angeboten durch die pflegenden Angehörigen kann es eventuell hilfreich sein, ihnen eine prüfende Nutzung der Angebote für einen bestimmten Zeitraum vorzuschlagen [35]. Wichtig ist, pflegenden Angehörigen zu verdeutlichen, dass die eigene Gesundheit und das eigene Wohlbefinden zentrale Faktoren zur Aufrechterhaltung der Pflegerolle sind [35]. Hierzu sollten gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen auf Basis folgender Frage auch Möglichkeiten der Selbstpflege z. B. durch Hobbys, soziale Kontakte etc. besprochen werden: „Was täte in der Belastungssituation gut und wie könnte man dies (vermehrt) in den Pflegealltag einbauen?“

Durch Zirkuläres Fragen nach dem systemischen Ansatz, d. h. das Erfragen der Meinung bzw. des vermuteten Denkens weiterer Betroffener in der Pflegesituation lassen sich unter Umständen eventuelle Konflikte aber auch familiäre Ressourcen im bestehenden System der familiären Pflege ergründen. Beispiel:„Wie denkt Ihrer Meinung nach Ihre Schwester darüber, dass Ihre Mutter die Tagespflege nutzen soll?“.

Möglichweise kann mit Hilfe von Konfrontation in Form der Darstellung von fiktiven Visionen der zukünftigen Entwicklung von z. B. Krankheitsfolgen bei Pflegebedürftigen und durch das dadurch ausgelöste Provozieren von Phantasien eine bessere Planung auch für die Zukunft erreicht werden. – „Was würden Sie tun, wenn Ihr Vater durch einen weiteren Schlaganfall dauerhaft bettlägerig wäre?“.

Gegebenenfalls ist auch zu besprechen, ob die Pflege im häuslichen Bereich überhaupt weiter zu leisten ist.

Um zusammen mit pflegenden Angehörigen die individuell passenden Unterstützungsmöglichkeiten bzw. Entlastungsangebote zu identifizieren, ist es hilfreich, wenn das hausärztliche Team einen Überblick über das regionale/lokale Angebotsspektrum hat (s. o.). Unzureichendes Wissen der Hausärzte und -ärztinnen über vorhandene Entlastungsmöglichkeiten und

Unterstützungsangebote stellt sowohl aus Sicht der Hausärzte als auch der pflegenden Angehörigen eine große Hürde in Bezug auf erfolgreiche Hilfestellung durch den Hausarzt bzw. die Hausärztin dar [27].

Das Weitervermittlungspotential von Hausärzten und Hausärztinnen wurde in einer in Deutschland durchgeführten Studie gezeigt [73]. Zum Thema Demenz geschulte Hausärzte und Hausärztinnen können entlastende Angebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durch Empfehlung erfolgreich vermitteln. Im Vergleich zu pflegenden Angehörigen, deren Hausärzte und Hausärztinnen frei über ihr Vorgehen entschieden, stieg die Inanspruchnahme von Angeboten, wenn Angehörige von ihrem Hausarzt bzw. ihrer Hausärztin dazu speziell beraten wurden. Bei Angehörigengruppen betrug die Steigerung der Inanspruchnahme das Fünffache, bei zugehenden Beratungsangeboten das Vierfache. Angehörigengruppen werden dabei aber durchweg seltener in Anspruch genommen (3 % ohne Intervention, 15% mit Intervention) als aufsuchende Beratung (16 % ohne Intervention, 66 % mit Intervention) [73].

6.1.3 Familienmedizinische Aspekte der Kommunikation

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Die pflegenden Angehörigen sollten, wenn gewünscht, aktiv in die Gestaltung der Versorgung der Gepflegten eingebunden werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Beim Einbezug der pflegenden Angehörigen in die Gestaltung der Versorgung sollten mögliche Interessen- und sonstige Konflikte berücksichtigt werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Interessen- und sonstige Konflikte können im Rahmen von Familiengesprächen berücksichtigt werden.	**0**	**Expertenkonsens**

Pflegende Angehörige wünschen sich möglicherweise eine Involvierung in den gesamten Behandlungsprozess der von ihnen Gepflegten. Dies kann positive Effekte für die Gepflegten haben z. B. durch Identifikation von Pflegeproblemen, bessere Unterstützung bei der Umsetzung von verordneten Maßnahmen und Vermeidung von unnötigen Krankenhauseinweisungen. Gleichzeitig kann so auf Seiten der Pflegenden Gefühlen von Sorge und sich ignoriert fühlen sowie Informationsdefiziten entgegenwirkt und somit zu einer Abnahme von Stress sowie Stärkung des Vertrauens in die eigenen Fähigkeiten zur Pflege beigetragen werden [69, 5]. Die Involvierung der pflegenden Angehörigen beinhaltet, ihnen die notwendigen Informationen über den Zustand der Gepflegten und deren Behandlung zur Verfügung zu stellen, daraus resultierende Pflegeerfordernisse sowie Pflegeprobleme mit ihnen zu besprechen und

gemeinsam mit den Pflegebedürftigen eine langfristige Pflegeplanung zu erstellen [5,31]. Um ein klares Verständnis für die Wünsche und Ziele der Gepflegten auch in Bezug auf die zukünftige Pflegeplanung zu erlangen, sollten Diskussionen darüber frühzeitig und proaktiv initiiert werden [69]. Dies gilt auch für Gespräche über mögliche Vorsorge- und Betreuungsvollmachten sowie Patientenverfügungen.

Der Einbezug der pflegenden Angehörigen in die Versorgung der Patienten und Patientinnen zieht aus ärztlicher Perspektive möglicherweise ethische und kommunikative Herausforderungen nach sich (s. a. 5.3.1): Einerseits gilt es das Vertrauensverhältnis des behandelnden Arztes bzw. der Ärztin zu den gepflegten Patienten und Patientinnen zu wahren und andererseits ein höchstmögliches Maß an Informationen mit pflegenden Angehörigen zu teilen [69,5]. Geben die Gepflegten hierfür keine generelle Einwilligung, sollten die Konsequenzen dieser Entscheidung verdeutlicht und eventuelle Teilaspekte, über die pflegende Angehörige informiert werden können, erfragt werden [5]. Sind Gepflegte nicht mehr in der Lage, selbst gesundheits- und pflegerelevante Entscheidungen zu treffen, sollte das Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsvollmacht sowie einer Patientenverfügung geprüft werden. Besteht Uneinigkeit zwischen entscheidungsfähigen Gepflegten und pflegenden Angehörigen hinsichtlich einer Entscheidung, sollte überprüft werden, ob ein gemeinsames Verständnis über den Zustand, die Prognose und die von Gepflegten präferierten Pflegeziele vorliegt. Anschließend gilt es, die unterschiedlichen Auffassungen in Bezug auf die Umsetzung der Pflegeziele als auch auf die Auswirkungen auf die Pflegenden zu analysieren. Wenn die Konsequenzen der Entscheidung der Gepflegten für die Pflegepersonen ein Zuviel an Belastung bedeutet, müssen eventuell alternative Pflegearrangements in Erwägung gezogen werden [69] .

Mögliche Interessenkonflikte zwischen pflegenden Angehörigen und Gepflegten können Herausforderungen für den Hausarzt bzw. die Hausärztin darstellen, denen er sich als Teil des triadischen Verhältnisses Hausarzt/Hausärztin – Gepflegter/Gepflegte – Pflegender/Pflegende nicht entziehen kann. Hausärzte und Hausärztinnen sollten sich dieser Dreieckskonstellation bewusst sein [74]. Die Pflegesituation kann auf Seiten der pflegenden Angehörigen mit Überforderung, emotionalen Belastungen und Schuldgefühlen einhergehen. (Verdeckte) hierarchische Familienstrukturen und Verhaltensmuster können aufbrechen [74]. Eventuelle Konflikte zwischen Pflegenden und Gepflegten sollten vom Hausarzt bzw. der Hausärztin aufgespürt und thematisiert werden. Wichtige Hinweise gibt dabei die beobachtete Interaktion zwischen Pflegenden und Gepflegten: „Wie gehen sie miteinander um? Wie ist die Stimmung?“ [74]. Der Intuition und damit anfangs häufig kaum zu belegenden Veränderungen im Umgang zwischen Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen seit Beginn der Pflegesituation sollte Bedeutung und empathische Beobachtung geschenkt werden. Hierbei sollte auch nicht vernachlässigt werden, dass im Rahmen der sozialen Erwünschtheit teils dysfunktionale Beziehungsmuster nach Außen als positiv hin versucht werden darzustellen.

Es wird empfohlen, sowohl der Perspektive der Gepflegten als auch der pflegenden Angehörigen Raum zu geben, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen in der Kommunikation zu ermöglichen und wenn möglich, Entscheidun-

gen gemeinsam zu treffen [74]. Probleme der Parentalisierung, mangelndes Coping der Pflegebedürftigen sowie maladaptive Bewältigungsstrategien sollten berücksichtigt werden [50]. Eine Herausforderung können hierbei die sehr unterschiedlich ausgeprägten kommunikativen Kompetenzen von Pflegenden und Pflegebedürftigen darstellen. Besonders bei Menschen mit Demenz ist von einer Vielzahl von gestörten Kommunikationsprozessen auszugehen [75]. Auch bei eher normaler Kommunikationskompetenz, z. B. bei vorwiegend körperlichen Einschränkungen, ergeben sich Schwierigkeiten in Gesprächen und Beziehungen alleine durch die oft schwierige Pflegesituation und die meist progredienten Belastungen.

Bei Neuauftreten bzw. gravierenden Veränderungen im Rahmen der Pflegesituation, um einen einheitlichen Informationsstandes herzustellen, um gemeinsame Entscheidungen zu treffen auch hinsichtlich einer vorausschauenden Versorgungsplanung, sowie in Krisen- und Konfliktsituationen bieten sich Familiengespräche an (für den palliativen Kontext s. [14]. Mit möglichst allen Betroffenen – Pflegebedürftige, pflegende Angehörige sowie weitere Angehörige, professionell Pflegende und (Haus-)ärztliches-Team – können Gruppengespräche durchgeführt werden. Besonders sind antizipierend mögliche Ereignisse und deren Behandlungs- bzw. Bewältigungsstrategien nach Diskussion in schriftlicher Form zu fixieren (s. Leitfaden-Vordruck). In der Folge werden weniger Unklarheiten und Unsicherheiten in der Versorgung beobachtet, auch mit weniger oft unnötigen Aktivitäten meist zur „Unzeit“ (nachts, sonn- und feiertags etc.). In Konfliktsituationen, bspw. hinsichtlich der Nutzung von Unterstützungsangeboten wie Pflegediensten, können möglicherweise auch vom Hausarzt bzw. der Hausärztin moderierte Gespräche lediglich zusammen mit pflegenden Angehörigen, Gepflegten und gegebenenfalls weiteren Familienangehörigen zu einer Lösung beitragen.

6.1.4 Hausärztliche Gespräche mit pflegenden Angehörigen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz (Verstehende Diagnostik)

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Der Hausarzt bzw. die Hausärztin kann beratend im Gespräch mit den pflegenden Angehörigen auf die Bedeutung und mögliche Erklärungsansätze für das herausfordernde Verhalten der gepflegten Menschen mit Demenz eingehen.	**0**	**Expertenkonsens**
Der Hausarzt bzw. die Hausärztin kann die pflegenden Angehörigen bei der Suche von potentiellen (medizinischen) Ursachen für das herausfordernde Verhalten der gepflegten Menschen mit Demenz unterstützen, um mögliche therapeutische Lösungsansätze gemeinsam mit den Angehörigen umzusetzen.	**0**	**Expertenkonsens**

	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Die Ursachenanalyse sollte bei der Suche von potentiellen (medizinischen) Ursachen für das herausfordernde Verhalten der gepflegten Menschen mit Demenz strukturiert erfolgen.	**B**	**Expertenkonsens**

Einleitung/Hintergrund

Menschen mit Demenz zeigen im Zuge ihrer Demenzerkrankung oftmals Verhaltensänderungen (nicht-kognitive Störungen; engl. BPSD: „Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia“) wie z. B. zielloses Herumlaufen, Unruhe, Aggressivität, Schreien, depressives Verhalten, Apathie oder Schlafstörungen, die von der Umwelt nicht nur als störend oder problematisch empfunden werden, sondern oftmals auch Unverständnis und Abwehr gegenüber den Demenzerkrankten auslösen [76] . Pflegende Angehörige fühlen sich durch dieses „andere Verhalten“ überfordert und belastet [3,77–79], was mitunter ihre Entscheidung zu einer frühzeitigen Heimaufnahme der Demenzerkrankten beeinflusst [80,81]. Diese Verhaltensänderungen werden auch als „herausforderndes Verhalten“ (engl. „challenging behavior“) bezeichnet [82]. In der Vergangenheit wurde dieses primär als Symptom der Demenz betrachtet und oft mit Medikamenten zu behandeln versucht [83]. In den letzten Jahrzehnten hat sich der Blick auf das Verhalten der Menschen mit Demenz geändert. Heutzutage wird das herausfordernde Verhalten als ein multifaktorielles Geschehen gesehen, das sowohl in der Demenz, der Persönlichkeit, dem Copingverhalten, in unerfüllten Bedürfnissen als auch in der nahen Umgebung des Betroffenen begründet sein kann [84–88]. Oftmals liegt das Verhalten auch in der Beziehung mit den pflegenden Angehörigen begründet oder kann auch auf interkurrente gesundheitliche Beeinträchtigungen wie z.B. Schmerzen, Infekte etc. hindeuten, die die Menschen mit Demenz auf diesem Wege zum Ausdruck bringen [89,90]. Demnach bedarf es zunächst einer umfassenden Diagnostik, bei der die Vielfalt an potentiellen Ursachen für das Verhalten der Menschen mit Demenz in Betracht gezogen wird [91,92], was mitunter in der Literatur auch als „Verstehende Diagnostik“ betitelt wird [93].

Hausärzte und Hausärztinnen sind häufig die erste Anlaufstelle, an die sich pflegende Angehörige mit ihren Schwierigkeiten im Umgang mit dem herausfordernden Verhalten wenden. Der Hausarzt bzw. die Hausärztin kann im Prozess der „Verstehenden Diagnostik“ in erster Linie beratend tätig sein, indem er im Gespräch mit den pflegenden Angehörigen auf die Bedeutung und mögliche Erklärungsansätze für das herausfordernde Verhalten eingeht und diese erläutert. Zugleich kann er den pflegenden Angehörigen bei der Suche von (medizinischen) Ursachen helfen, um mögliche therapeutische Lösungsansätze gemeinsam mit den Angehörigen umzusetzen.

Studienlage

Studien, in denen der (Haus-)Arzt bzw. die (Haus-)Ärztin aktiv in den Prozess einer „Verstehenden Diagnostik“ eingebunden ist, liegen mit Ausnahme der Studie von Gitlin et al. [94] bislang nicht vor. Es besteht jedoch weitestgehend Konsens in der Literatur über dessen Ablauf

und welche Themen bei der Ursachenanalyse adressiert werden sollten [95,82 96–99,90].

Vorgehen in der Hausarztpraxis

Bei der „Verstehenden Diagnostik“ sollte strukturiert vorgegangen werden, wobei es zunächst einer detaillierten Beschreibung des herausfordernden Verhaltens bedarf; daneben sind die direkten Auswirkungen und Folgen des Verhaltens einzustufen und der Kontext, in dem das Verhalten auftritt, zu ermitteln. Die Perspektiven der Menschen mit Demenz als auch die der pflegenden Angehörigen sind gleichermaßen zu berücksichtigen. Folgende Fragen in Anlehnung an den DICE-Ansatz (Describe, Investigate, Create, Evaluate) [90] können hierbei leitend für den Hausarzt bzw. die Hausärztin im Gespräch mit den pflegenden Angehörigen zur Verhaltensbeschreibung sein:

Tabelle 2: Leitfragen zur Beschreibung des herausfordernden Verhaltens

Aspekte bezogen auf	Menschen mit Demenz	Pflegende Angehörige	Umgebung
Beschreibung des Verhaltens	■ Wie nimmt die Person das Geschehen wahr? ■ Wie ist das Verhalten? ■ Ist die Sicherheit der Person gefährdet?	■ Fühlt der/die A. sich in seiner/ihrer Sicherheit durch das Verhalten gefährdet? ■ Was macht der/die A. während bzw. nach Auftreten des Verhaltens? ■ Verursacht das Verhalten dem/der A. Stress?	■ Wer war beim auffälligen Verhalten anwesend (bekannte bzw. nicht vertraute Personen)? ■ Wann trat das Verhalten auf (Tageszeit) und wie war der Zusammenhang mit anderen Ereignissen (Pflege, Esseneinnahme)? ■ Wo trat das Verhalten auf (zu Hause, wenig bekannter Ort)? ■ Was passierte vor/nach dem Verhalten in der Umgebung?

Im zweiten Schritt sollten mögliche Gründe für das Verhalten des Menschen mit Demenz näher betrachtet und analysiert werden. Ausgangspunkt können die Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige als auch die Umgebung, in der das auffällige Verhalten auftritt, sein. Nicht selten resultiert das Verhalten auch aus einem Zusammenspiel der o. g. Triade [90].

Der DICE-Ansatz liefert auch für den zweiten Schritt der Verhaltensanalyse eine Reihe von Fragen, die für den Hausarzt bzw. die Hausärztin leitend im Gespräch mit den pflegenden Angehörigen sein können (s. Tabelle 3, [90]).

Ergebnisse zur Wirksamkeit einer „Verstehenden Diagnostik“ auf ausgewählte Outcomes

In dem RCT von Gitlin et al. [94] wurde eine „Verstehende Diagnostik“ mit pflegenden Angehörigen durchgeführt, die gemeinsam mit einer dementiell erkrankten Person in einem Haushalt leben. Die Durchführung der Verhaltensanalyse erfolgte hierbei arbeitsteilig durch Ergotherapeuten bzw.- therapeutinnen, professionell Pflegende und behandelnde (Haus-) Ärzte und Ärztinnen. Untersucht wurden die Auswirkungen einer „Verstehenden Diagnostik“

- auf veränderten Umgang der pflegenden Angehörigen mit dem herausfordernden Verhalten
- auf evtl. veränderte Fertigkeiten der Pflegenden im Umgang mit dem herausfordernden Verhalten und
- auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen selbst sowie
- auch in Bezug auf die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit der Intervention und dem damit wahrgenommenen Gewinn.

Tabelle 3: Leitfragen zur Beschreibung des herausfordernden Verhaltens

Aspekte bezogen auf	Menschen mit Demenz	Pflegende Angehörige	Umgebung
Analyse des Verhaltens **Kann das Verhalten erklärt/ verursacht werden durch?**	■ Kürzliche Veränderungen der Medikation? ■ Nicht bzw. unzureichend behandelte Schmerzen? ■ Einschränkung der funktionalen Fähigkeiten (z. B. Essen, Ankleiden)? ■ Gesundheitliche Beeinträchtigungen (Infekt)? ■ Psychiatrische Komorbiditäten? ■ Schweregrad der kognitiven Einschränkungen, exekutive Dysfunktionen (komplexe Handlungsabfolgen)? ■ Mangelnde Schlafhygiene? ■ Sensorische Veränderungen (Sehen, Hören)? ■ Angst, Gefühl des Kontrollverlustes, Langeweile?	■ Mangelndes Wissen der Angehörigen über Demenz (z. B. vermeintlich absichtliches Verhalten) ■ Negativer Kommunikationsstil (schroff, überkritisch, komplexe Fragen, Überangebot an Wahlmöglichkeiten)? ■ Erwartungen sind nicht am Demenzstadium ausgerichtet (Unter-/Überschätzung der Fähigkeiten?) ■ Persönlicher Stress/ Depression? ■ Familiäre/kulturelle Kontextfaktoren (z. B. Wunsch fremde Hilfe zu vermeiden; befürchtete negative Äußerungen in der Öffentlichkeit; Versprechen den Patienten/ die Patientin in jedem Fall zu Hause zu pflegen?)	■ Überstimulation (Unordnung, Lärm, unbekannte Personen) oder Unterstimulation (Fehlen von visuellen Hinweisen; schlechte Lichtverhältnisse)? ■ Orientierungsschwierigkeiten in der Umgebung? ■ Mangel an vorhersehbaren Alltagsroutinen, die dem zu Pflegenden Wohlbehagen vermitteln ■ Mangel an freudigen Aktivitäten, die an Fähigkeiten und früheren Interessen der Person mit Demenz anknüpfen?

Im Ergebnis zeigte sich, dass die Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrolle ein signifikant höheres Selbstvertrauen im Umgang mit dem herausfordernden Verhalten sowie einen Zugewinn an Fertigkeiten in der Kommunikation mit ihren Angehörigen mit Demenz aufwies. Zugleich war eine signifikante Steigerung des Wohlbefindens in Folge der Verhaltensanalyse festzustellen. Neben der allgemeinen Zufriedenheit mit der Intervention zeichnet sich der Gewinn der Intervention auch in einem besseren Verständnis für die Menschen mit Demenz und ihre Erkrankung sowie einer Erleichterung in der pflegerischen Versorgung der Angehörigen mit Demenz ab.

6.2 Übergangsmanagement (Transitional Care)[11]

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Im Rahmen der kontinuierlichen Versorgung von Patienten und Patientinnen sollten die pflegenden Angehörigen über den weiteren Verlauf und die zu erwartenden intra- und intersektoralen Übergänge frühzeitig informiert werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Pflegende Angehörige sollten proaktiv angesprochen werden und aktiv in Planungsprozesse involviert werden, um intra- und intersektorale Übergänge optimal vor- und nachzubereiten.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund
Übergangsmanagement ist ein weiter Begriff für Interventionen, die einem sicheren und rechtzeitigen Transfer von Patienten und Patientinnen innerhalb intra- und intersektoraler Übergänge dienen [100–103]. Es umfasst neben dem Management des Sektorenübergangs ambulant-stationär bzw. stationär-ambulant im weiteren Sinne auch die Übergänge innerhalb eines Gesundheitssektors (z. B. Veränderungen in der Pflegebedürftigkeit der Gepflegten im ambulanten Sektor oder die Patientenübergabe bei Wechsel der Station oder des Zuständigkeitsbereichs im stationären Sektor) sowie in Bezug auf pflegende Angehörige den Übergang in die Rolle des/der pflegenden Angehörigen und aus dieser Rolle hinaus (z. B. bei Langzeitinstitutionalisierung oder Tod der gepflegten Angehörigen) [104,105,103] Übergangsmanagement ist durch keinen spezifischen Anfangs- und Endpunkt gekennzeichnet [106].

Erfolgreiche Transitionen bedürfen nach Meinung der Betroffenen holistische Transitionsmaßnahmen, die sowohl das Entlassmanagement durch das Krankenhaus beinhalten als auch das Follow-up in der Häuslichkeit [106].

11 Auf die Änderungen im Bezug auf die Datenübermittlung im Zusammenhang mit dem Inkrafttreten der Datenschutz-Grundverordnung ist hinzuweisen.

Ineffektiv gestaltete Übergänge führen zu unerwünschten Ereignissen, höheren Krankenhauswiederaufnahmeraten und Kosten [107–109].

Krankenhausentlassungen, die nicht den Bedürfnissen und Erwartungen der pflegenden Angehörigen entsprechen, erhöhen das Risiko für Leiden der gepflegten Angehörigen sowie der Pflegenden selbst und für zeitnahe Wiederaufnahmen im Krankenhaus [110–112]. Pflegende Angehörige, die über einen höheren Einbezug in das Entlassmanagement berichteten, zeigten sich im Follow-Up zufriedener und konnten ihre Rolle als pflegende Angehörige besser akzeptieren [113].

Um die Qualität von Übergangsmanagement für Personen mit komplexen Versorgungsbedürfnissen zu verbessern, wurde postuliert, dass Patienten und Patientinnen und pflegende Angehörige auf das nächste Versorgungssetting durch die behandelnden Professionen vorzubereiten sind. Dies bedeutet, sie aktiv in Entscheidungen bezüglich Formulierung und Ausführung einer standardisierten multidisziplinären Entlassplanung zu involvieren. Eine bidirektionale Kommunikation zwischen den behandelnden Gesundheitsberufen ist dabei für eine hohe Qualität der Übergangsversorgung essentiell. Eine Fort- und Weiterbildung im Bereich des Übergangsmanagements sollte allen involvierten Gesundheitsberufen angeboten werden [100].

Studienlage und Wirksamkeit

Studien, die sich mit Transitionsmaßnahmen befassen (also Maßnahmen um den Übergang zwischen unterschiedlichen Versorgungssettings zu verbessern), berücksichtigen häufig nicht die pflegenden Angehörigen [106]. Werden pflegende Angehörige berücksichtigt, ist es die Heterogenität der untersuchten Zielwerte, die eine vergleichende, abschließende Aussage zu den vielfältigen, durchgeführten Interventionen erschwert [111]. Die Interventionen beschränken sich meist auf ein spezifisches Patientenkollektiv, sodass auch hier eine Verallgemeinerung schwer zu treffen ist. Die in Studien beschriebenen Transitionsmaßnahmen sind häufig Interventionen, die dem Case- oder Care-Management zuzuordnen sind.

In einem systematischen Review zu Krankenhausentlassungen in die Häuslichkeit bezogen sich drei von zwölf eingeschlossenen Studien auf Interventionen, die durch das hausärztliche Team geleitet wurden [106]. Die Interventionen enthielten folgende Aspekte: Besuche der Hausärztin bzw. des Hausarztes vor Krankenhausentlassung im Krankenhaus mit Möglichkeit der Akteneinsicht und Besprechung des Behandlungsplans mit den involvierten Professionen der stationären Versorgung [114,115], die Planung und Begleitung der Krankenhausentlassung durch eine Mitarbeiterin bzw. einen Mitarbeiter des hausärztlichen Praxisteams [115], oder die Modifizierung eines zuvor durch eine studienbegleitende Gesundheits- und Krankenpflegerin/einen studienbegleitenden Gesundheits- und Krankenpfleger erstellten Entlassplans durch die Hausärztin/den Hausarzt 24 bis 48 Stunden vor Entlassung per Fax [116]. Da sich rund die Hälfte der Hausärztinnen und Hausärzte nicht an den Interventionen beteiligten [116,114], sahen dies die Autoren und Autorinnen als Zeichen dafür, dass es nicht einfach ist, den Hausarzt bzw. die Hausärztin mit zusätzlicher Arbeitsverantwortung in das Entlassmanagement zu integrieren, Die beschriebenen Interventionen seien für Hausärzte bzw. Hausärztinnen somit kaum durchführbar. Die Interventionen erhöhten die Patientenzufriedenheit,

jedoch führten die hausärztlich geleiteten Interventionen im Gegensatz zu anderen (z. B. mit Einbezug einer Advanced Practice Nurse oder von Discharge Case Management) nicht zu reduzierten Hospitalisierungsraten. Keine der durch das hausärztliche Team geleiteten Interventionen erhob Zielwerte für pflegende Angehörige. Die zwei in den Review eingeschlossenen Studien, die dies taten (Erstellung eines Entlassplans durch eine Advanced Practice Nurse in Kollaboration mit der Patientin/dem Patienten, den pflegenden Angehörigen und einem multiprofessionellen Team sowie Koordination und telefonische Erreichbarkeit nach Entlassung [117] bzw. Erprobung eines Post Acute Care Programms mit Kurzzeit-Case-Management [118] konnten keine Veränderungen im funktionellen Status der pflegenden Angehörigen, den pflegerischen Anforderungen, der familiären Funktionalität und dem Affekt innerhalb von zwölf Wochen nach Intervention zeigen [117] bzw. keine Veränderung in der Belastung der pflegenden Angehörigen im Ein-Monats-Follow-up [118].

Angehörige werden nur selten auf die Versorgung nach Entlassung vorbereitet [119,120]. Die von Krankenhaus zu Krankenhaus unterschiedliche Aufklärung der pflegenden Angehörigen sollte bei der ambulanten Weiterbehandlung berücksichtigt und aufgegriffen werden, um Versäumnisse des stationären Sektors aufzufangen[12]. Eine systematische Übersichtsarbeit zur Transition zwischen Häuslichkeit und Kurzzeitpflege kam zu einem ähnlichen Ergebnis.

Ein systematischer Review qualitativer Studien zu den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen während des Übergangs von häuslicher zu institutioneller Versorgung kam zu dem Schluss, dass die Situation vor und nach Langzeitinstitutionalisierung als angrenzende Stationen gesehen und auch dementsprechend behandelt werden. Vorgeschlagen wird, diese als eine zusammenhängende Station zu verstehen und Multikomponentenprogramme anzubieten, die kontinuierliche Begleitung bereits vor Einweisung und darüber hinaus anbieten [105]. Vor allem Informationsbedürfnisse, insbesondere zum Verlauf der Erkrankung bzw. Beschwerden der zu pflegenden Angehörigen, und das Erlernen von Fähigkeiten, um das tägliche Leben mit den zu Pflegenden besser organisieren und verbringen zu können [123–125], stehen dabei häufig im Vordergrund der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Dementsprechend erscheint eine frühzeitige Aufklärung der Angehörigen über den möglichen Verlauf sinnvoll, um sie bereits vor den Übergängen auf diese entsprechend vorzubereiten. Eine Anpassung an die individuellen pflegenden Angehörigen ist hierbei zu berücksichtigen. So zeigte sich zum Beispiel, dass das soziale Milieu ein Prädiktor für das Verhalten nach Langzeitinstitutionalisierung ist und Angehörige einer niedrigeren Schicht ein höheres Level an Schuldgefühlen berichten als die einer höheren (Anderson et al. 2006) und dass sich unerfüllte Bedürfnisse in vermehrter Anzahl bei pflegenden Angehörigen mit einer niedrigeren Bildungsschicht finden [126].

12 Ein standardisiertes multidisziplinäres Entlassmanagement beim Übergang in die Versorgung nach Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1a S. 9 SGB V wurde zwischen GKV-Spitzenverband, KBV und DKG im Oktober 2016 vereinbart. Dies regelt ein durch die Krankenhäuser vorzunehmendes Entlassmanagement, um einen nahtlosen Übergang in die nachfolgenden Versorgungsbereiche sicherzustellen. Dabei sind mehrere Maßnahmen vorgesehen, u.a. frühzeitiges Assessment der patientenindividuellen Bedarfe für die Anschlussversorgung, Entlassplan, Entlassbrief, Gespräch mit dem weiterbehandelnden Arzt bzw. der weiterbehandelnden Ärztin und Vereinbarung eines zeitnahen Termins für Patienten bzw. Patientinnen mit einem komplexen Versorgungsbedarf bei einem weiterbehandelnden Facharzt bzw. einer weiterbehandelnden Fachärztin der hausärztlichen Versorgung oder einem weiteren niedergelassenen Facharzt bzw. einer weiteren niedergelassenen Fachärztin. Bei Wunsch des Patienten bzw. der Patientin können auch Angehörige oder weitere Bezugspersonen zu Informationen und Beratungen über Maßnahmen des Entlassmanagements hinzugezogen werden. Für ein entsprechendes Entlassmanagement bedarf es der Zustimmung des Patienten bzw. der Patientin [121]. Die Regelungen sind zum 01.10.2017 in Kraft getreten, so dass ein verbesserter Informationsaustausch zwischen stationärem und ambulantem Sektor zu erwarten ist [122] .

6.3 Case/Care Management[11]

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Bei Case/Care Managementinterventionen durch das hausärztliche Team können pflegende Angehörige mit einbezogen werden. Insbesondere Komponenten wie (wiederholtes) Assessment, Information und Beratung, Weitervermittlung, Einbezug auch der Gepflegten, Koordination und Monitoring der gesamten Pflegesituation inklusive Übergangsmanagement sowie Krisenintervention können v.a. bei belasteten Angehörigen systematisch eingesetzt werden.	**0**	**Expertenkonsens**
Case/Care Management-Interventionen, die pflegende Angehörige einbeziehen und von adäquat ausgebildeten Akteuren/Akteurinnen außerhalb der Hausarztpraxen in Kooperation mit dem hausärztlichen Team durchgeführt werden, können – wenn lokal verfügbar z. B. in Demenznetzwerken – pflegenden Angehörigen und den von ihnen Gepflegten empfohlen werden.	**0**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Case Management ist kein eindeutig festgelegter Begriff. Die Organisation und Durchführung von Case Management unterliegt einer großen Spannbreite und wird von verschiedenen Berufsgruppen in unterschiedlichen Settings durchgeführt. Case Management umfasst verschiedene Komponenten wie beispielsweise Koordination, (wiederholtes) Assessment, Fallplanung, Weitervermittlung, direkte Fallarbeit, Schaffen von Unterstützungssystemen, Monitoring der Versorgungsqualität, Krisenintervention [127]. Die amerikanische Gesellschaft für Case Management definiert Case Management folgendermaßen: “Case management is a collaborative process of assessment, planning, facilitation, care coordination, evaluation, and advocacy for options and services to meet an individual’s and family’s comprehensive health needs through communication and available resources [...]”. Case Management und Care Management werden oft mehr oder weniger synonym benutzt [128]. Einige Bestandteile des Versorgungsmodells Case Management wie Lotsen- und Koordinierungsfunktion im Gesundheitswesen, soziale Beratung und Monitoring werden laut den Ergebnissen einer qualitativen Studie in unterschiedlichem Ausmaß – nicht explizit für pflegende Angehörige – von hausärztlichen Praxisteams (Ärzte bzw. Ärztinnen und MFAs, letztere v. a. mit Weiterbildung als VERAH®, NäPA etc.) angewandt. Allerdings geschieht dies oftmals nicht unter dem Label „Case Management“ [129] für Hausarztpraxen, die in einen Vertrag zur hausarztzentrierten Versorgung eingeschrieben sind. Für die Umsetzung weiterer Elemente wie umfassende Bedarfsanalyse und Versorgungsplanung wurden Barrieren aufgrund eines Mangels an zeitli-

11 siehe S. 60

chen, personellen und finanziellen Ressourcen identifiziert [129].

Studienlage
Ergebnisse aus Studien zum Case bzw. Care Management in Hausarztpraxen, in denen auch Ergebnisparameter bei pflegenden Angehörigen untersucht werden, liegen laut einer systematischen Recherche und Handsuche nicht vor. Im Folgenden werden Studien beschrieben, in denen Case/Care Management-Interventionen untersucht werden, die im primären Versorgungskontext in Zusammenarbeit mit Hausärzten und -ärztinnen bzw. Primärärzten und -ärztinnen durchgeführt wurden.

In einer pragmatischen, cluster-randomisierten, in Deutschland durchgeführten Studie (DelpHi-MV) wurde die Wirksamkeit einer umfangreichen Intervention zur kollaborativen Versorgung von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen untersucht. Die Intervention umfasste 95 Module, die je nach Bedarfs- und Bedürfnislagenlagen eingesetzt werden konnten. Die Durchführung oblag Krankenpflegern und -schwestern (study nurse) mit demenzspezifischer Qualifizierung, die eng mit den Hausärzten bzw. Hausärztinnen der Menschen mit Demenz zusammenarbeiteten. Zu Interventionsbeginn wurde in der Häuslichkeit der Menschen mit Demenz ein umfangreiches Assessment der Pflegesituation, Bedürfnisse und Ressourcen und die Entwicklung eines daraus resultierenden vorläufigen Interventionsplanes durchgeführt, der in Fallkonferenzen mit Pflegewissenschaftlern, einem Neurologen/einer Neurologin bzw., einem Psychiater/einer Psychiaterin, einem Psychologen/einer Psychologin sowie einem Pharmazeuten/einer Pharmazeutin besprochen wurde. Der Interventionsplan wurde den Hausärzten bzw. Hausärztinnen übermittelt und nach Diskussion zwischen diesen und dem Krankenpflegepersonal und ein individueller Behandlungsplan festgelegt. Weitere Hausbesuche und anschließendes Monitoring der Ergebnisse stellten weitere Interventionsbestandteile dar. Ein fakultatives Element des Angebots bestand aus edukativen und unterstützenden Modulen für pflegende Angehörige [130]. Diese Form des Care Managements ist (noch) kein Bestandteil der Regelversorgung. Anders als die vor einigen Jahren in Deutschland abgeschlossene IDA-Studie [73], kommt die DelpHi-MV-Studie zu einem positiven Ergebnis [131].

International erforschten vier Studien [132–136] die Wirksamkeit von im Primärversorgungskontext (nicht 100 % vergleichbar mit deutschen Hausarztpraxen) durchgeführten Case bzw. Care Management-Interventionen, die sich neben den Gepflegten auch an pflegende Angehörige richteten. Alle Interventionen beinhalteten mindestens eine Abstimmung bzw. Zusammenarbeit mit den versorgenden Primärärzten bzw. -ärztinnen. Bei den Interventionen handelt es sich um Angebote, die von in Deutschland nicht bzw. nur in Ansätzen existierenden Berufsgruppen wie beispielsweise „geriatric nurse practitioner“, „district nurse“, „advanced practice nurse“ etc. durchgeführt wurden. Die Case/Care Managements richteten sich an unterschiedliche Gruppen von Gepflegten und ihre pflegenden Angehörigen und umfassten diverse Interventionselemente. Eine Care Management-Intervention für pflegende Angehörige sowie die an Alzheimer erkrankten Gepflegten untersuchten Callahan und Kollegen in einem RCT [132]. Das Interventionsminimum bestand aus Edukation von Kommunikationsfähigkeiten und Coping Fähigkeiten von pflegenden Angehörigen, rechtliche und finanzielle

Beratung, Überreichen von Ratgebern für pflegende Angehörige und für Menschen mit Demenz. Darüber hinaus wurden Angehörige regelmäßig zu Symptomen der Gepflegten sowie Stressoren befragt, Empfehlungen zum Managen der Verhaltensprobleme abgegeben und deren Umsetzung überwacht [132]. In der CAREDEM Studie mit Mixed Methods Design [133] umfasste die Intervention für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen Training und Mentoring basierend auf einem Assessment zu edukativen Bedürfnissen und einem Manual welches u. a. Themen wie Kommunikation mit Menschen mit Demenz, Umgang mit herausforderndem Verhalten sowie weitere demenzspezifische Aspekte sowohl für Pflegende als auch Gepflegte aufgriff [133,134]. Jansen und Kollegen untersuchten in einem RCT ein Programm für Menschen mit frühen Demenzsymptomen und die sie pflegenden Angehörigen. Das Angebot umfasste hauptsächlich Assessment, Beratung und Information, Planen, Koordinieren, Organisation der Zusammenarbeit verschiedener Akteure, Monitoring der Versorgung plus zugeschnittene Aktivitäten wie Weitervermittlung, Familiengespräche etc. Die Kontakte fanden im Rahmen von Hausbesuchen und Telefonaten statt. In einer cluster-randomisierten Studie wurden die Effekte des Guided Care Programms für multimorbide chronisch Kranke sowie ihre pflegenden Angehörigen erforscht [135,136]. Das Programm bestand aus Elementen für die multimorbiden Patienten und Patientinnen wie Assessment in der Häuslichkeit, Erstellen einer evidenzbasierten Versorgungsplanung, Fördern des Selbstmanagements, Monitoring des Zustandes des Patienten, Coaching zum Gesundheitsverhalten, Koordination von Übergängen, Verbesserung des Zuganges zu Ressourcen in der Gemeinde. Für pflegende Angehörige umfasste das Angebot ebenfalls ein initiales Assessment, Edukation und Weitervermittlung an gemeindeorientierte Unterstützungsangebote, Coaching, einen Workshop über das Selbstmanagement von chronischen Krankheiten, unstrukturierte monatliche Unterstützungsgruppen [135,136].

Wirksamkeit

Die Care Management-Intervention, durchgeführt in Deutschland (Mecklenburg-Vorpommern) von speziell zu Demenz qualifizierten Pflegekräften (study nurse) in Zusammenarbeit mit den Hausärzten bzw. Hausärztinnen, konnte die Belastung pflegender Angehörige signifikant senken; der Effekt war von mittlerer Stärke [131].

Die internationalen Studien über im Primärversorgungskontext durchgeführte Case bzw. Care Management-Interventionen, die sich neben den Gepflegten auch an pflegende Angehörige richteten, zeigten insgesamt inkonsistente Befunde. Für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zeigte eine Studie [132] nach zwölf Monaten bei der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe eine signifikante Abnahme von Belastung (strain), die nach sechs bzw. 18 Monaten noch nicht bzw. nicht mehr zu messen waren. Die Intervention hatte nach 18 Monaten signifikante positive Effekte in Bezug auf die Stimmung (mood). Iliffe et al. [133] berichten über Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz mit der Case Management-Intervention CAREDEM. In der Studie von Jansen et al. [134] konnten bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit frühen Demenzsymptomen keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe für diverse Outcomes, u. a. für depressive Symptome und Belastung (burden), gefunden werden. Eine Studie, die u. a. Outcomes bei pflegenden Angehörigen von chronisch multimorbiden Kranken untersuchte

[135, 136] fand nach sechs Monaten Hinweise auf erwünschte Effekte in Bezug auf Depression und Belastung (strain), diese Effekte waren aber lediglich bei über 14 Stunden wöchentlich Pflegenden für das Outcome Belastung signifikant. Nach 18 Monaten konnten auch für Angehörige, die mehr als 14 Stunden pflegen, keine signifikanten Mittelwertunterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe gemessen werden. Da sämtliche Interventionen sich nicht nur an pflegende Angehörige richten, sondern ebenfalls bzw. vorrangig die Gepflegten in den Blick nehmen, sind positive Effekte der Interventionen möglicherweise auch auf eine Verbesserung der gesamten Pflegesituation zurückzuführen.

Weitere Studien, die nicht den Einschlusskriterien der Recherche entsprechen, aber relevante Hinweise liefern

Drei cluster-randomisierte Studien untersuchten die Effekte von Case/Care Management-Interventionen in der hausärztlichen Versorgung bei Patienten und Patientinnen mit Depression, Arthritis, Diabetes, COPD bzw. chronischer Herzinsuffizienz [137–139], ohne jedoch Endpunkte für pflegende Angehörigen zu messen. Die von medizinischen Fachangestellten bzw. einer Pflegekraft („practice nurse“) durchgeführten Interventionen für Patienten und Patientinnen mit Depression bzw. mit Arthritis zeigten positive Effekte von Case Management in Hausarztpraxen [137,138] in Bezug auf die Lebensqualität [138] und die Verbesserung der Depressionswerte sowie für Patienten und Patientinnen mit Diabetes, COPD bzw. chronischer Herzinsuffizienz in Bezug auf die Verbesserung der Lebensqualität und des generellen Gesundheitszustands [139]. Diese in deutschen Hausarztpraxen durchgeführten Studien geben Hinweise darauf, dass MFAs, insbesondere mit Weiterbildung zur VERAH® o.ä. geeignete Akteurinnen zur Durchführung von Case Management Interventionen sein können.

In einer systematischen Übersichtsarbeit über Effekte von Case Management-Interventionen, durchgeführt nicht nur im Kontext der Primärversorgung, untersuchten Corvol et al. [140] explorativ mögliche Wirksamkeitsdeterminanten der Programme, welche sich unter anderem an pflegende Angehörige von Demenzerkrankten richteten. Dabei handelte es sich um Case Management-Interventionen, welche sich an Menschen mit Demenz, milder Form der Demenz, ältere Menschen (größtenteils gebrechlich) sowie ihre pflegenden Angehörigen richteten. In der systematischen Übersichtsarbeit von Corvol et al. [140] zeigte sich, dass das Patientenprofil sowie das Intensitätslevel der Intervention wichtige Determinanten darstellen können. Lediglich die Angebote, die sich an pflegende Angehörige von/und Menschen mit nicht leichter Demenz richteten, zogen positive Interventionseffekte in Bezug auf die pflegenden Angehörigen nach sich. Innerhalb der Programme für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zeigten sechs von zehn Interventionen Wirksamkeit. Die unwirksamen Maßnahmen wiesen ein nur moderates bzw. unklares Intensitätslevel auf [140]. Gleichzeitig stieg in einer Studie die Belastung der Pflegenden in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant an. Möglicherweise liegt dem ein Empowerment der Gepflegten auf Kosten der Angehörigenbelastung zugrunde. In einer weiteren Studie wurde auf die Möglichkeit eines kontraproduktiven Effekts aufgrund von Informationsüberfrachtung hingewiesen. In einer weiteren im Review inkludierten Studie wird konkret die psychische Belastung durch nicht im Umgang mit Demenz geschulten Haushaltshilfen oder finanziellen Belastungen durch Tagespflege angeführt [140].

Case/Care Management für die Dyade pflegende Angehörige – Gepflegte bzw. pflegende Angehörige in Hausarztpraxen – Fazit

Case Management im Primärversorgungskontext, das neben den Gepflegten auch pflegende Angehörige einbezieht, kann positive Effekte für die Pflegenden, insbesondere von Menschen mit Demenz nach sich ziehen. Viele der in den Studien aufgeführten Elemente von Case Management, werden auch in anderen Kapiteln der vorliegenden Leitlinie aufgegriffen. So können pflegende Angehörige durch das hausärztliche Team unterstützt werden durch (wiederholtes) Assessment der Belastungssituation, Information und Beratung, gegebenenfalls Weitervermittlung an unterstützende Angebote bzw. andere Fachärzte und -ärztinnen, Einbezug bei Erstellung der Pflegeplanung auch der Gepflegten, Koordination und Monitoring der gesamten Pflegesituation inklusive Übergangsmanagement. Diese Elemente können v.a. bei belasteten pflegenden Angehörigen systematisch eingesetzt werden. Case/Care Managementinterventionen, die sich nur an pflegende Angehörige richten, wurden bislang nicht untersucht. Für Pflegende, deren gepflegte Angehörige in anderen Hausarztpraxen betreut werden, kann Case/Care Management möglicherweise ebenfalls positive Ergebnisse zeigen.

6.4 Nichthausärztliche Interventionen für Subgruppen pflegender Angehöriger

Aussagekraft und Vergleichbarkeit der Studien zeigen sich u.a. aufgrund methodischer Mängel oder einer teilweise uneinheitlichen Definition der Konstrukte, was möglicherweise auch zur der heterogenen Studienlage beigetragen haben könnte, erschwert.

Die Wirksamkeit der Interventionen werden in vorliegender Leitlinie für die Outcomes physischer Gesundheitsstatus, Depression, Belastung (burden, strain), (Dis)Stress, Lebensqualität/Wohlbefinden sowie Coping-Fähigkeiten dargestellt.

Die Wahl der Outcomes erfolgte, da sie Relevanz für pflegende Angehörige im Umgang mit der Pflegesituation zeigen. Letztendlich muss sich die Inanspruchnahme von Angeboten an der jeweiligen Pflegesituation orientieren, welche im Gespräch (s. Assessment) analysiert wird.

Belastung (burden, strain)	**„caregiver burden“** ■ ein multidimensionales Konstrukt, welches subjektives Stresserleben infolge der hohen körperlichen, psychischen, sozialen und finanziellen Anforderungen der Pflegesituation beschreibt [141]. ■ ein breites Konstrukt, weshalb Interventionen möglicherweise nur auf einzelne Belastungsaspekte wirken, so dass mögliche Effekte in einzelnen Belastungsdimensionen nicht sichtbar werden [142,143]). **„caregiver strain“** ■ beschreibt anhaltende Probleme, die das Potential zu einer Gefährdung der pflegenden Angehörigen haben [144].

(Dis)Stress	■ Abgrenzung des Stress-Konzepts vom Konstrukt der Belastung (burden) ist schwierig (siehe Häusliche Pflegeskala [HPS, englisch Burden Scale for Family Caregivers] zur Erfassung der subjektiven Pflegebelastung, welche sowohl Konzepte zu Stressoren als auch zu Belastungen einschließt). ■ wird in Studien häufig mit unterschiedlichen Messinstrumenten gemessen und separat berichtet. Daher werden Studienergebnisse zu diesen Outcomes auch in dieser Leitlinie getrennt dargestellt.
Lebensqualität **Wohlbefinden**	■ subjektive Bewertung aller Bereiche des eigenen Lebens (beispielsweise der sozialen Beziehungen, beruflichen Stellung, Finanzen oder Wohnsituation) im Hinblick auf das subjektive Wohlbefinden und die funktionale Gesundheit. ■ gesellschaftlich und kulturell geprägte Wertmaßstäbe und individuelle Wünsche und Ansprüche beeinflussen diese subjektive Wahrnehmung der Lebensqualität [145, 146] ■ wird oft synonym mit dem Begriff der Lebensqualität verwendet, bezieht sich jedoch nur auf den empfundenen körperlichen und emotionalen Zustand und klammert dabei beispielsweise den Aspekt der sozialen Rollenerfüllung aus [146].
Coping-Fähigkeiten	bezeichnen Bemühung, äußere oder innere Stressoren mithilfe persönlicher Strategien und Mechanismen zu bewältigen [147].

Für die folgenden Unterkapitel sind detailliertere Informationen zur Studienlage, den genaueren Inhalten der untersuchten Interventionen sowie zu Interventionseffekten im Leitlinienreport zu finden sind.

6.4.1 Interventionen für pflegende Angehörige von (gebrechlichen) Älteren

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von (gebrechlichen) Älteren sollten gemeinsam mit ihnen passende Unterstützungsangebote identifiziert und zu deren Nutzung angeregt werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von (gebrechlichen) Älteren können bei der gemeinsamen Suche nach passenden Unterstützungsangeboten verschiedene Hilfs- und Entlastungsangebote kombiniert werden.	**0**	**Expertenkonsens**

Zusammenfassung der Evidenz
Insgesamt muss konstatiert werden, dass es an methodisch hochwertigen Primärstudien mangelt, die die Effekte von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten auf pflegende Angehörige von älteren, gebrechlichen Pflegebedürftigen ohne gravierende kognitive Einschränkungen untersuchen.

Die Ergebnisse eines systematischen Reviews von Shaw et al. [148] deuten darauf hin, dass pflegeentlastende Maßnahmen geringe vorteilhafte Effekte auf die Depression von pflegenden Angehörigen gebrechlicher älterer Menschen haben können. Statistisch signifikant sind die Ergebnisse allerdings nicht. Auch finden sich in mehreren in den Review eingeschlossenen Studien gegenteilige Ergebnisse. In Bezug auf Belastung konnten Shaw et al. [148] in zwei Meta-Analysen mit insgesamt sieben nicht kontrollierten Studien signifikante Effekte aufzeigen, während sich diese in einer weiteren Meta-Analyse mit zwei RCTs und einer quasi-experimentellen Studie nicht zeigten. Laut einer systematischen Übersichtsarbeit von Mason et al. [149], ebenfalls zu pflegeentlastenden Maßnahmen, fand die Mehrheit der eingeschlossenen Studien keine signifikanten Interventionseffekte hinsichtlich Belastung der pflegenden Angehörigen. In vielen eingeschlossenen Originalarbeiten wird auf die hohe Zufriedenheit der Betroffenen mit pflegeentlastenden Interventionen hingewiesen [149]. Da der Großteil der Primärstudien in diesem Bereich jedoch diverse methodische Mängel aufweist (insbesondere kurze Interventionszeiträume) und eine Bandbreite an unterschiedlichen Methoden, Interventionen und Stichproben verwendet wird, ist auf Grundlage der im Leitlinienreport dargestellten Evidenz keine gesicherte Aussage über die Effektivität pflegeentlastender Maßnahmen möglich.

Im Hinblick auf Angehörigengruppen zeigen die Arbeiten von Smith et al. [150] und Limiñana-Gras et al. [151], dass sowohl die Teilnahme an telefonischen als auch an persönlichen Unterstützungsgruppen signifikant positive Effekte hat. Allerdings liegen für verschiedene Endpunkte, jeweils nur Ergebnisse aus einer der beiden Studien vor. Auch ist hervorzuheben, dass die Studie von Limiñana-Gras et al. [151] ein nicht-kontrolliertes Design aufwies und die vorteilhaften Auswirkungen in der Studie von Smith et al. [150] nur bei pflegenden Kindern und nicht bei Ehepartnern und -partnerinnen messbar waren.

Für Psychoedukation liegen Hinweise aus einer nicht kontrollierten Studie dafür vor, dass sie zu positiven Effekten auf die körperliche Gesundheit von Pflegenden führen kann. Hinsichtlich

der mentalen Gesundheit zeigten sich signifikante Interventionseffekte (Alves et al. (2015).

Des Weiteren fanden Hill et al. [152] eine statistisch signifikante Verbesserung des physischen Wohlbefindens und eine signifikante Abnahme depressiver Symptome bei pflegenden Angehörigen, die über sechs Monate an einem Sportprogramm (wahlweise Tai Chi, Yoga oder Krafttraining) teilnahmen. Evidenz aus qualitativ hochwertigen Studien liegt nicht vor.

Am geeignetsten erscheinen ein flexibles Paket von verschiedenen Angeboten sowie eine Orientierung an den Charakteristiken und Bedürfnissen der Pflegenden und Gepflegten (unter Berücksichtigung der möglichen Veränderung dieser Bedürfnisse über die Dauer der Angehörigenpflege).

6.4.2 Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Generell mangelt es an allgemeinen Studien zu der Effektivität von verschiedenen Interventionsformen bzw. zeigt sich hier auch eine herabgesetzte Studienqualität. Nur für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz liegen jeweils mehrere Studien auch zu einzelnen Interventionsformen vor, so dass diese hier verglichen werden.

Da demenzielle Erkrankungen progredient sind, ist es schwierig, mit Interventionen die Belastung der pflegenden Angehörigen dauerhaft zu senken. Wenn der Effekt von Interventionen darin besteht, dass die Belastungen pflegender Angehöriger im Zeitverlauf trotz Progredienz der Erkrankung der Gepflegten auf einem stabilen Niveau bleiben oder sich leicht bessern (vgl. mit der Kontrollbedingung), so ist dies positiv zu bewerten.

Einzelne Interventionen, die keine Effekte zeigen, sind nicht grundsätzliche ohne Relevanz, sondern können sich in Kombination mit anderen Angeboten als sinnvoll erweisen (Vandepitte et al. 2016b). In internationalen Interventionsstudien wurden bzw. werden Multikomponentenprogramme für pflegende Angehörige, die psychoedukative, unterstützende, psychotherapeutische und entlastende Maßnahmen, aber auch planerische Ansätze wie Case Management in unterschiedlichen Formaten miteinander kombinieren, untersucht (s. z. B. eingeschlossene Studien in den Reviews von [153,154]). Der systematische Review von Parker et al. [154] liefert Evidenz guter bis sehr guter Qualität dafür, dass multimodale Interventionen die Depressivität pflegender Angehöriger auch langfristig abmildern können. Die Interventionen, die diesem Ergebnis zugrunde liegen, waren allerdings inhaltlich sehr heterogen und setzten sich aus unterschiedlichsten Komponenten zusammen, sodass sich anhand der empirischen Belege bislang keine Empfehlung abgeben lässt, wie multimodale Interventionen gestaltet sein sollten, um pflegende Angehörige effektiv zu unterstützen. Auch werden multimodale Interventionen im deutschen Gesundheitssystem nicht regelhaft angeboten. Allerdings beinhalten auch psychoedukative Interventionen (s. „Psychoedukative Interventionen“ (s. 6.4.2)) oftmals mehrere Interventionsbestandteile.

Im Folgenden wird die Effektivität von Angeboten und Interventionen beschrieben, die auch

in Deutschland Anwendung finden, bzw. möglicherweise in absehbarer Zeit auch in Deutschland angeboten werden, wie beispielsweise telefonbasierte kognitive Verhaltenstherapie für pflegende Angehörige.

Pflegeentlastende Angebote

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an pflegeentlastenden Angeboten sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Abhängigkeit von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Die in unterschiedlicher Intensität einsetzbare Tagespflege sollte individuell angepasst ggf. anfangs in geringer Frequenz im Sinne einer Eingewöhnungsphase genutzt und abhängig von objektivem Bedarf und subjektiven Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. Akzeptanz durch die Pflegebedürftigen gesteigert werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Pflegeentlastende Angebote beinhalten die zeitweise Übernahme der Pflege (körperliche Pflege, psychosoziale Betreuung etc.) durch andere Personen. Pflegeentlastende Maßnahmen sollen pflegenden Angehörigen die Möglichkeit eines kurzzeitigen Abstandes von den Pflegeaktivitäten bieten, mit dem Ziel, u. a. Stress zu verringern. Zum Teil stellen pflegentlastende Maßnahmen die Grundlage dafür dar, weitere unterstützende Angebote in Anspruch zu nehmen. Zu den pflegeentlastenden Maßnahmen zählt ein breites Spektrum von Angeboten. Diese können hinsichtlich Ort (in der häuslichen Umgebung der Gepflegten/teilstationär wie bspw. in einer Tagespflege oder stationär wie bspw. Kurzzeitpflege in einem Pflegeheim), Länge und Inhalt der Maßnahme variieren. Pflegeentlastende Maßnahmen können von ausgebildetem Personal oder Ehrenamtlichen durchgeführt werden [155]. Manche Angebote, wie beispielsweise die Nutzung von Tagespflegeeinrichtungen durch Menschen mit Demenz stellen für die Angehörigen nicht nur eine Entlastungsmöglichkeit von eigenen Pflegetätigkeiten dar. Auch mögliche Gewinne, die die Menschen mit Demenz aus dem physischen, sozialen und kognitiven Aktivitätsspektrum der Einrichtungen ziehen können, werden von Angehörigen geschätzt ([156] für Tagespflege). Für einige in Deutschland verfügbare Unterstützungsmaßnahmen, wie „Angebote zur Unterstützung im Alltag“ (seit 1.1.2017, umfasst z. T. ehemals so benannten „niedrigschwelligen Betreuungs- und Entlastungsangebote“) liegt unseres Wissens nach keine Evidenz vor. Sie stellen aber ein wichtiges Element der Entlastung und Unterstützung pflegender Angehöriger dar. Zu den Angeboten zählen Betreuungsange-

bote für pflegebedürftige Menschen (beispielsweise Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz, Tagesbetreuung in Kleingruppen oder Einzelbetreuung durch anerkannte Helferinnen oder Helfer), Angebote zur Entlastung pflegender Angehöriger (beispielsweise Helferinnen- und Helferkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich) sowie Angebote zur Entlastung im Alltag wie Unterstützungsleistungen bei der Haushaltsführung oder bei der Organisation und Bewältigung des Alltags der Gepflegten [67].

Zusammenfassung der Evidenz
Die relevanten eingeschlossenen Studien (RCTs) eines Cochrane Reviews [155] zeigten weder positive noch negative Effekte verschiedener pflegeentlastender Interventionen auf pflegende Angehörige. Die fehlenden Effekte lassen sich möglicherweise auf fehlende hochwertige Studien auf diesem Gebiet zurückführen; auch ist eventuell der zeitliche Umfang der getesteten Interventionen zu gering [155]. Dementsprechend lassen sich anhand der aktuellen Studienlage keine sicheren Schlussfolgerungen ziehen.

In einem Review von Vandepitte et al. [157] inkludierten Untersuchungen unterschiedlichen Designs zur Interventionsform „vorrübergehende institutionelle Aufnahme des Gepflegten“ fanden keine positiven Auswirkungen auf die Belastung und/oder den Disstress pflegender Angehöriger. Eine dieser Studien weist allerdings eine niedrige Studienqualität und einen Stichprobenumfang von lediglich n=7 auf. Auch untersucht diese Studie eine Intervention, bei der die Gepflegten eine Woche pro Monat über zwölf Monate aufgenommen wurden. Eine hohe Drop-Out Rate in dieser Studie weist evtl. auch darauf hin, dass diese Form der Intervention nicht den Bedürfnissen pflegender Angehöriger entspricht. Der signifikante Anstieg von Belastung und Disstress in einer weiteren Studie (Längsschnittstudie) drei Monate nach einer Phase der institutionellen Aufnahme kann auch in Zusammenhang stehen mit der Progredienz der Erkrankung des Gepflegten. Lediglich die Schlafqualität der Pflegenden verbesserte sich laut den Ergebnissen einer prospektiven Fallserie mit kleiner Stichprobe während des Interventionszeitraums signifikant. Für andere Endpunkte liegen so gut wie keine Studienergebnisse vor. Insgesamt fehlen für diesen Interventionstyp hochqualitative Studien mit Kontrollgruppen.

Für die Interventionsform „Tagespflegenutzung der Gepflegten“ zeigten sich inkonsistente Effekte bei pflegenden Angehörigen. Zwei der Studien (Längsschnittstudie mit niedriger Qualität und kleiner Stichprobe von n=49 sowie quasi-experimentelle Studie mit moderater Qualität), auf die sich der Review um Vandepitte et al. [157] stützt, zeigten eine signifikante Senkung der Belastung. Teil der Interventionen war hier neben der Tagespflege für Gepflegte auch eine Unterstützung der pflegenden Angehörigen. Zwei weitere im Review [157] eingeschlossene Studien ohne Unterstützung der Angehörigen als expliziter Interventionsaspekt fanden keine signifikanten Effekte in Hinblick auf das Outcome Belastung. Bei letztgenannten Studien handelt es sich um ein RCT, welches eine hohe Qualität aufweist sowie eine quasi-experimentelle Studie mit moderater Qualität. Stress der pflegenden Angehörigen kann an den Tagen, an denen die Nutzung der Tagespflege durch Gepflegte erfolgt, signifikant gemindert werden. Das zeigte im Review von Vandepitte et al. [157] eingeschlossene, laut Reviewautoren

und -autorinnen qualitativ hochwertige Studie mit „within-subject withdrawal design“[12]. Für einzelne Aspekte von „Belastung“ und „Pflegestress“ fanden sich in zwei quasi-experimentellen Einzelstudien [158,159] (interne Validität 4 von 10 Punkten plus 4 unklare Items bzw. 4,5 von 10 Punkten plus 3 unklare Items) jeweils signifikante Interventionseffekte. Es muss jedoch hervorgehoben werden, dass die Studien größtenteils unterschiedliche Belastungs- bzw. Stressaspekte gemessen haben, was eine Vergleichbarkeit schwierig macht. Für weitere relevante Endpunkte liegen keine Studienergebnisse vor. Übergreifend ist festzuhalten, dass vier der sechs Studien zur Interventionsform Tagespflege, auf die sich der Review von Vandepitte et al [157] stützt sowie die beiden zusätzlich herangezogenen quasi-experimentellen Studien [158,159] (interne Validität 4 von 10 Punkten plus 4 unklare Items bzw. 4,5 von 10 Punkten plus 3 unklare Items) signifikante Interventionseffekte bzw. signifikante Effekte in einzelnen Dimensionen fanden.

Insgesamt muss aufgrund fehlender Informationen offenbleiben, inwieweit die Intervention „Tagespflege“ hinsichtlich Angebotsinhalt, Angebotsqualität, Organisation sowie durchschnittlicher Teilnahmezeit der Gepflegten der Interventionsgruppe und somit auch die Studienergebnisse vergleichbar sind. Auch fehlende Angaben über bzw. Unterschiede in den Charakteristika der pflegenden Angehörigen sowie Variationen in den untersuchten Endpunkten, den Messinstrumenten und Messzeitpunkten in den einzelnen Studien machen eine Gegenüberstellung der Ergebnisse schwierig.

Psychoedukative Interventionen

Empfehlungen	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an psychoedukativen Interventionen sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Psychoedukative Interventionen können bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zur Stabilisierung/ Reduzierung von Depressionen bzw. Belastung empfohlen werden.	**0**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Psychoedukative Interventionen für pflegende Angehörige zielen auf ein vertieftes Verständ-

12 Beim „within-subject withdrawl design“ (A-B-A-B) handelt es sich um ein Untersuchungsdesign mit Messwiederholung, bei dem die Teilnehmenden als ihre eigenen Kontrollen dienen. A-B-A-B bedeutet, dass zunächst in einer Baselineperiode Daten zu einem oder mehreren Outcomes erhoben werden. Diese Outcome-Messungen werden in der B Periode mit Intervention/ Behandlung weitergeführt worauf dann in einer weiteren A Phase die Intervention wieder ausgesetzt wird um in einer weiteren B Phase wieder eingeführt zu werden. Auch in den letzten beiden Phasen werden die Effekte auf die Endpunkte weiterhin untersucht.

nis und bessere Bewältigung der demenziellen Symptomatik, des Krankheitsverlaufs und der Pflegesituation. Hierzu setzen sie hauptsächlich auf die Vermittlung von pflegerelevantem Wissen und Coping-Strategien [160]. Aktive Elemente wie Entspannungsübungen oder die praktische Anwendung neuen Wissens in Rollenspielen können weitere Komponenten sein [53,161]. Psychoedukation wird in Einzelgesprächen oder in der Gruppe unter der Leitung einer geschulten Fachkraft durchgeführt [162]. In Deutschland bieten u. a. Alzheimer-Gesellschaften, Gedächtnissprechstunden oder Beratungsstellen häufig psychoedukative Schulungen an [160]. Das Kommunikationstraining „EduKation demenz“ für pflegende Angehörige, dessen Effekte untenstehend dargestellt werden [163], ist in einigen Regionen Deutschlands verfügbar. Insgesamt handelt es sich bei psychoedukativen Interventionen um ein breites Spektrum von Angeboten.

Zusammenfassung der Evidenz

Auch wenn die Studienergebnisse nicht eindeutig in eine Richtung weisen, finden sich einige empirische Belege dafür, dass psychoedukative Interventionen die Depressivität pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz reduzieren. In einer Studie gilt dies nur für die Subgruppe derjenigen, die schon vor der Intervention eine hohe Wahrscheinlichkeit für eine depressive Störung aufwiesen. Die genannten Ergebnisse stammen aus RCTs mit höherem Stichprobenumfang, die in jeweils einer von drei systematischen Übersichtsarbeiten [164–166]. Nach derzeitiger Evidenzlage können psychoedukative Interventionen möglicherweise auch das Belastungserleben moderat reduzieren. In einigen Studien zeigten sich allerdings signifikante Belastungsreduktion nur für diejenigen, die mit den Gepflegten in einem Haushalt leben, bzw. für Subdimensionen Ärger bzw. „strain“ und „Enttäuschung“. Übergreifend fanden sich für den Endpunkt Belastung inkonsistente Ergebnisse.

Für das Outcome Lebensqualität/Wohlbefinden zeigt sich keine Tendenz. Im Hinblick auf Effekte psychoedukativer und edukativer Interventionen auf die physische Gesundheit, Distress, Coping-Fähigkeiten, Wissen und Zufriedenheit pflegender Angehöriger ist die bisherige Evidenzlage unzureichend.

Insgesamt gestalten sich die Ergebnisse hinsichtlich der Wirksamkeit von psychoedukativen Interventionen heterogen. Gleichzeitig zeigten sich laut den Reviewautoren und -autorinnen um [164,166] in fast allen bzw. einem sehr großen Teil der relevanten Studien signifikante Effekte von psychoedukativen Interventionen auf zumindest einen Endpunkt. Auch die in der Studie von [163] untersuchte edukative Intervention zu u. a. verbaler und nonverbaler Kommunikation zog signifikante Interventionseffekte nach sich.

Da die untersuchten Interventionsinhalte, Charakteristika der pflegenden Angehörigen, Outcomes und verwendeten Messinstrumente im Detail stark variieren, lassen sich nur bedingt übergreifende Schlussfolgerungen ziehen. Es sind bislang keine belastbaren Aussagen darüber zu treffen, wie psychoedukative Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz konkret ausgestaltet sein sollten, um den größtmöglichen Effekt zu erzielen.

Angehörigengruppen

Empfehlungen	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an Angehörigengruppen sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Angehörigengruppen, die sich lediglich an pflegende Angehörige richten, sollten zur Verbesserung der Lebensqualität empfohlen werden.	**B**	**Evidenzbasiert**
Angehörigengruppen, die sich lediglich an pflegende Angehörige richten, sollten zur Minderung des (Dis)Stresses empfohlen werden.	**B**	**Evidenzbasiert**

Hintergrund

Angehörigengruppen sind niedrigschwellige Angebote für pflegende Angehörige, die sich durch einen meist offenen Zugang und eine unbestimmte Dauer auszeichnen. Neben Selbsthilfegruppen, in denen sich Betroffene gegenseitig unterstützend und beratend zur Seite stehen, gibt es auch Diskussionsgruppen unter Anleitung professioneller Fachkräfte, beispielsweise geschulter Berater und Beraterinnen [167]. Soziale Unterstützung und sozialer Austausch stehen im Fokus der Interventionen. Information in Form von Fachvorträgen kann daneben ein Bestandteil des Angebots sein [168]. Zunehmende Aufmerksamkeit in der Forschung erfahren telefonische Angehörigengruppen. Ein Vorteil dieser Interventionsform wird darin gesehen, dass Angehörige sie besser in ihren Pflegealltag integrieren können als persönliche Gruppenangebote. Zudem können Unterstützungsgruppen in Form von Telefonkonferenzen eine niedrigschwellige Unterstützungsmöglichkeit für Betroffene sein, für die es in Wohnortnähe keine Angebote gibt. Die Universität Leipzig untersucht die Effekte telefonischer Angehörigengruppen in dem Projekt „REDEZEIT“ [169]. Bei positivem Studienergebnis sollen die Telefonkonferenzen in das Angebotsspektrum von lokalen Alzheimergesellschaften und Demenznetzwerken implementiert werden.

Zusammenfassung der Evidenz

Seit 2006 wurden nur sehr wenige Studien guter Qualität zur Wirksamkeit von **Gruppen für die Dyade aus pflegenden Angehörigen und dementiell erkrankten Personen** publiziert. Die Studienlage reicht aktuell nicht aus, um Aussagen über die Wirksamkeit dieses Angebots zu treffen. Dies gilt auch für telefonbasierte Angehörigengruppen.

Ein systematischer Review von Dam et al. [170] kann für Lebensqualität/Wohlbefinden und in etwas geringerem Umfang auch für Disstress signifikante Interventionseffekte für **Angehö-**

rigengruppen, die sich an Pflegende allein richten, untersucht in drei bzw. zwei RCTs mit moderater bzw. hoher interner Validität belegen. Allerdings wurde jeweils eines dieser RCTs in China durchgeführt, eine Übertragbarkeit ist nur bedingt gegeben. Für den Endpunkt Belastung ist die Studienlage inkonsistent. Eine Erhöhung der Zufriedenheit konnte nicht gezeigt werden. Für andere Endpunkte liegen nur wenige Ergebnisse vor. Übergreifend ist festzuhalten, dass alle relevanten, in die systematische Übersichtsarbeit von Dam et al. [170] inkludierten Studien, die **Angehörigengruppen allein für Pflegende** untersuchen, signifikante Effekte auf mindestens einen Endpunkt fanden und/oder über Zufriedenheit mit der Intervention berichten. In sehr wenigen Studien bezieht sich das aber auf Endpunkte, die in vorliegender Leitlinie nicht herangezogen werden. In einer quasi-experimentellen Einzelstudie von Zank et al. [159] (interne Validität 4,5 von 9 Punkten plus 2 unklare Items) konnten Effekte der Nutzung von Angehörigengruppen nicht nachgewiesen werden.

Insgesamt unterscheiden sich die Interventionen hinsichtlich genauem Inhalt, Dosis, Frequenz und Dauer der Interventionen sowie teilweise hinsichtlich der untersuchten Endpunkte und genutzten Messinstrumente. Auch die Charakteristika der pflegenden Angehörigen variieren bzw. sind nicht dargestellt, was die Vergleichbarkeit zusätzlich einschränkt.

Psychotherapeutische Angebote und psychosoziale Beratungsinterventionen/ Counselling

Empfehlungen	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Die Teilnahme an kognitiver Verhaltenstherapie sollte pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig vom psychischen Gesundheitsstatus und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**
Kognitive Verhaltenstherapie im Gruppen- sowie nicht telefonbasierten Format kann insbesondere zur möglichen Verbesserung/Wahrung eines stabilen Niveaus hinsichtlich Depressionen/depressiver Symptomatik empfohlen werden.	**0**	**Evidenzbasiert**
Die Teilnahme an einem telefonischen Counselling – sofern verfügbar – sowie psychosozialer Beratung sollte pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit von Pflegesituation, objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Für pflegende Angehörige, die unter psychischer Belastung oder depressiven Symptomen leiden, werden psychotherapeutische Interventionen mit kognitiv-behavioralen Inhalten angeboten [171]. Sie zielen darauf ab, destruktive Denkmuster zu verändern, neue Verhaltensstrategien für den Umgang mit dem Pflegebedürftigen und der Pflegebelastung zu etablieren und auf diese Weise die Bewältigungskompetenzen und das subjektive Wohlbefinden der Betroffenen zu stärken. Psychischer Morbidität soll entgegengewirkt werden [153,53]. Eine zentrale Technik der kognitiven Verhaltenstherapie ist kognitive Umstrukturierung. Im Fall von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wird hierbei versucht, die Interpretation von schwierigen Verhaltensweisen des Erkrankten und die Bewertung der eigenen Rollenerfüllung und eigener Bedürfnisse so zu verändern, dass die Betroffenen der Situation angemessen und konstruktiv handeln [172]. In den unten aufgeführten systematischen Reviews/ Einzelstudien zu kognitiv behavioralen Konzepten für pflegende Angehörige werden sowohl Gruppen- als auch telefonbasierte Formate untersucht. Diese werden im deutschen Gesundheitssystem (noch) nicht regelhaft angeboten. Da die Ergebnisse aber vielversprechend sind und sich das Angebotsspektrum für pflegende Angehörige in einem Erweiterungsprozess befindet, werden sie in diesem Unterabschnitt aufgeführt.

Beratungsinterventionen für pflegende Angehörige werden in Deutschland beispielsweise von Alzheimer Gesellschaften, Wohlfahrtsverbänden oder Pflegestützpunkten angeboten. Professionelle Fachkräfte führen persönliche oder telefonische Beratungsgespräche durch, die den Pflegebedürftigen mit einbeziehen können [161,173]. Inhaltlich richtet sich die Beratung auf die Lösung interpersoneller und intrapersoneller Probleme, die die Pflegesituation und die Beziehung zwischen Pflegendem und Erkranktem belasten [53]. Auch Aufklärung über den Verlauf der demenziellen Erkrankung sowie finanzielle und rechtliche Aspekte der Pflege kann eine Komponente sein [174]. An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass in zwei unten aufgeführten Reviews [173,175] sogenannte Counselling-Interventionen untersucht werden. Auch wenn diese normalerweise als Beratung übersetzt werden, beinhaltet Counselling oftmals mehr Komponenten als eine einmalige Beratung und die Intervention ist meistens nicht auf einen einzigen Kontakt beschränkt (s. Beschreibung der Interventionen in der Evidenztabelle im LL Report). Die Übergänge zu therapeutischen Interventionen sind fließend (vgl. z.B. Beschreibung der Interventionen im Review von [173]). Die Ergebnisse dieser Reviews liefern dementsprechend lediglich Hinweise auf Potentiale umfassender psychosozialer Beratung der pflegenden Angehörigen, die im deutschen Gesundheitssystem in der Form (noch) nicht regelhaft angeboten werden.

Ergebnisse zur Wirksamkeit psychotherapeutischer Interventionen auf den Endpunkt Angst bei pflegenden Angehörigen werden in diesem Unterabschnitt berichtet, da diese zu den häufigsten psychischen Begleiterscheinungen der Pflege zählen [24](Cooper et al. 2007). Bei Diagnose einer Angststörung empfiehlt die Deutsche S3-Leitlinie „Behandlung von Angststörungen“ das Angebot einer kognitiven Verhaltenstherapie [48].

Im Bereich der psychischen Belastungen bzw. Depressionen liegen zu der Patientengruppe pflegende Angehörige lediglich Studien guter Qualität zu kognitiver Verhaltenstherapie vor.

weshalb nur diese in den Empfehlungen berücksichtigt ist. Dies schließt nicht aus, dass auch andere Formen der Psychotherapie oder auch die psychosomatische Grundversorgung positive Effekte bei pflegenden Angehörigen erzielen können.

Zusammenfassung der Evidenz

Insgesamt zeigen sich hinsichtlich der Wirksamkeit kognitiv-behavioraler Interventionen größtenteils inkonsistente Ergebnisse bzw. für einige Endpunkte liegen nur einzelne Studienergebnisse vor. In Bezug auf den physischen Gesundheitsstatus lassen sich so gut wie keine Interventionseffekte verzeichnen. Signifikante Effekte auf Depressionen durch verhaltenstherapeutische Gruppenangebote zeigen sich zumindest zu einem Messzeitpunkt in zwei (RCT mittlerer Qualität sowie kontrollierter Längsschnittstudie mit interner Validität 2 von 5 Punkten) von drei Studien (eingeschlossen in [166,176], wobei in einer dieser Untersuchungen depressive Symptome in der Interventionsgruppe stabil blieben, während sie in der Kontrollgruppe anstiegen [176]. Eine telefonische kognitiv-behaviorale Intervention zeigte in einer kontrollierten Studie im Vergleich zur unbehandelten Kontrollgruppe (interne Validität 3 von 5 Punkten plus 1 unklares Item) keine Effekte hinsichtlich des Endpunkts Depressionen [177]. Die Outcomes Belastung sowie Disstress wurden nur in einem RCT, laut Review von Vandepitte et al. [166] von mittlerer Qualität, untersucht. Das gruppenbasierte Angebot der kognitiven Verhaltenstherapie (interne Validität 2 von 5 Punkten) verzeichnete dabei keine signifikanten Interventionseffekte in Bezug auf Belastung, während es signifikante Gruppenunterschiede zugunsten der Interventionsgruppe hinsichtlich psychischem Disstress nach sich zog. Die Lebensqualität konnte in zwei Studien (RCT mittlerer Qualität sowie nicht-randomisierte kontrollierte Studie mit interner Qualität 2 von 5 Punkten) durch kognitiv-behaviorale Angebote im Gruppenformat nicht verbessert werden [166,176]. Eine telefonbasierte kognitive Verhaltenstherapie (interne Validität 3 von 5 Punkten plus 1 unklares Item) zeigte direkt nach Interventionsende einen moderaten Effekt auf das emotionale Wohlbefinden, der aber nach sechs Monaten nicht mehr zu finden war [177]. Die Teilnehmenden eines kognitiv-behavioralen Gruppenkonzeptes als auch einer telefonbasierten kognitiven Verhaltenstherapie äußerten einen hohen Grad an Zufriedenheit mit dem Angebot [177,176]. In Bezug auf den Endpunkt Angst zeigt die Mehrheit der in einem systematischen Review eingeschlossenen Studien (drei von fünf) keine signifikanten Interventionseffekte [24]. Zwei Studien – ein RCT von mittlerer Qualität sowie eine nicht-randomisierte kontrollierte Studie mit einer internen Validität von 2 von 5 Punkten – konnten dagegen eine signifikante Reduktion in der Interventionsgruppe messen [24, 176]. Letztere fand diese allerdings nicht direkt nach der Intervention sondern erst beim Follow-up nach sechs Monaten, wobei die Messwerte für Angst in der Interventionsgruppe stabil blieben, während sie in der Kontrollgruppe anstiegen [176].

Im Hinblick auf telefonisches Angehörigencounselling liegt einem Cochrane Review zufolge Evidenz moderater Qualität dafür vor, dass die Interventionen depressive Symptome vermindern können [173]. Belastung der pflegenden Angehörigen sowie Disstress vermögen telefonische Counselling-Angebote nur tendenziell zu reduzieren. Die Lebensqualität lässt sich durch telefonbasierte Counselling Interventionen laut den Ergebnissen eines RCTs (eingeschlossen in den Review [173] nicht verbessern. Die Reviewautoren und -autorinnen um Lins et al. [173] weisen aber insgesamt auf die Notwendigkeit weiterer hochqualitativer RCTs

hin, um eine klinisch bedeutsame Wirksamkeit telefonischer Beratung für unterschiedliche Endpunkte bei pflegenden Angehörigen eindeutig zu belegen. Ergebnisse aus zwei qualitativen Studien deuten darauf hin, dass Counselling die Coping-Fähigkeiten der Betroffenen stärkt [175]. Eine psychosoziale Beratung, untersucht in einem RCT (interne Validität 3 von 8 Punkten plus 3?), zeigte signifikante Effekte auf den Endpunkt Depression sowie auf zumindest einzelne Dimensionen des SF-36 (Messinstrument zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität) [178]. Demgegenüber fanden sich keine signifikanten Auswirkungen auf Angehörigenbelastung aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten der Gepflegten [178]. Von den meisten pflegenden Angehörigen wird eine psychosoziale Beratung als hilfreich oder sehr hilfreich eingeschätzt [178]. Es fehlen aber qualitativ hochwertige Studien mit größerem Stichprobenumfang zu dieser Interventionsform.

Fast alle der in den Reviews von [173,175,166] eingeschlossenen relevanten Studien bzw. alle der dargestellten Primärstudien [178,176,177] fanden signifikante Interventionseffekte auf mindestens einen Endpunkt und/oder berichten über Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Intervention. Auf die bei [24] inkludierten Studien trifft dies nicht zu, da in diesem Review nur Interventionseffekt auf den Endpunkt Angst dargestellt wurden.

Insgesamt basieren die systematischen Reviews zu kognitiv verhaltenstherapeutischen Interventionen und Counsellingsangeboten auf einer limitierten Anzahl an Interventionsstudien, die zudem teilweise nur kleine Stichprobenumfänge aufweisen. Dies sowie die Heterogenität der Interventionen, Kontrollgruppen, Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen, Endpunkte, genutzten Messinstrumente und Messzeitpunkte auch der Einzelstudien schränkt die Vergleichbarkeit der dargestellten Ergebnisse ein.

Computerbasierte Interventionen

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Computerbasierte Interventionen sollten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Verfügbarkeit, ihren subjektiven Präferenzen sowie Fähigkeiten im Umgang mit Computern empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Computerbasierte Interventionen bilden in dieser Leitlinie eine Sonderform der Unterstützung für pflegende Angehörige, da sie nicht über ihren inhaltlichen Fokus, sondern über die Art der Vermittlung definiert werden. Über Computeranwendungen (Internet, Software, DVDs, CD-Roms) werden online oder offline mediale Inhalte bereitgestellt, die der Information, dem Training, der emotionalen Unterstützung und/oder dem sozialen Austausch von pflegenden Angehörigen dienen sollen [179]. In Studien haben diese Interventionen häufig multimodalen Charakter, kennzeichnend ist jedoch, dass ihre Hauptkomponente computerbasiert ist.

Vorteile computervermittelter Unterstützungsangebote liegen in dem einfachen Zugang, der zeitlich unbeschränkten Erreichbarkeit und den niedrigen Kosten [179,180]. Daher werden auch in Deutschland immer mehr computerbasierte Hilfsangebote entwickelt und erforscht. So untersucht das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt Tele.TAnDem. Online der Universität Jena, welche Effekte die psychotherapeutische Unterstützung durch eine qualifizierte Psychologin via E-Mail auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz hat. Bei positiven Ergebnissen ist geplant, solche Angebote langfristig im deutschen Gesundheitssystem zu etablieren. Projektergebnisse werden voraussichtlich in der 2. Hälfte des Jahres 2017 publiziert. Eine Auswahl an deutschsprachigen Online-Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige befindet sich im Anhang dieser Leitlinie (s. „Online Beratung bzw. Foren für Pflegende Angehörige“). Des Weiteren stehen zunehmend auch Schulungsmaterialien für pflegende Angehörige Online zur Verfügung so z. B. der Online E-Learning Kurs der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (verfügbar unter http://elearning.wegweiser-demenz.de/?id=null) oder der „DAK-Pflegecoach – Hilfe zur Selbsthilfe“. Die Seriosität der Angebote sollte vom hausärztlichen Team gegebenenfalls geprüft werden.

Zusammenfassung der Evidenz

Auf Basis von zwei systematischen Übersichtsarbeiten [181,182] ist festzustellen, dass die Studien zu computerbasierten Interventionen insgesamt heterogene Ergebnisse aufweisen. Die Mehrzahl der Studien zeigte aber, dass Interventionen in diesem Format depressive Symptome, Belastung und (Dis)Stress pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz entgegenwirken bzw. diese abmildern können. Zu den Effekten computerbasierter Interventionen auf die physische Gesundheit, die Lebensqualität, die Coping-Fähigkeiten, die Erhöhung des Wissens sowie die Zufriedenheit pflegender Angehöriger mit dieser Interventionsform liegen bislang keine aussagekräftigen Studienergebnisse vor. Bis auf eine Ausnahme fanden alle in die Reviews von [181,182] inkludierten relevanten Studien Interventionseffekte auf mindestens einen Endpunkt, wenngleich es sich bei einigen wenigen Studien um Endpunkte handelt, die in vorliegender Leitlinie nicht herangezogen werden. Multimodale Computerinterventionen, die auf die Angehörigen zugeschnittene Wissensvermittlung mit weiteren Komponenten (zum Beispiel sozialen Austauschmöglichkeiten wie Foren) kombinieren, sind effektiver als reine Informationsangebote [181].

Insgesamt machen die Variationen hinsichtlich der Ausgestaltung der Interventionen in den zugrundeliegenden Primärstudien, der Charakteristika der pflegenden Angehörigen, der untersuchten Endpunkte, der genutzten Messinstrumente sowie der Messzeitpunkte eine Vergleichbarkeit der Interventionen schwierig.

Interventionen mit körperlicher Aktivität

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Interventionen mit körperlicher Aktivität sollten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von objektiven Bedarfen und ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Interventionen mit physischen Übungen für pflegende Angehörige umfassen ein breites Spektrum von Aktivitäten, von zügigem Gehen bis hin zu Yoga. Auch können diese Interventionen in verschiedenen Formaten (alleine oder in Gruppen, zu Hause oder in externen Settings) durchgeführt werden. Die eventuell zunehmenden Pflegeaufgaben bei progressivem Krankheitsgeschehen lassen den Pflegenden möglicherweise weniger Zeit und Gelegenheit für physische Betätigung und Übungen [183]. Pflegende Angehörige beteiligen sich in geringerem Umfang an formalen physischen Aktivitäten wie Sport- und Bewegungsprogrammen in der Freizeit, als nicht Pflegende [184]. Gleichzeitig zeigt sich, dass durch Interventionen das Level der körperlichen Aktivität erhöht werden kann [183] und dass im Rahmen von Studien die Adhärenz zumindest im Interventionszeitraum relativ hoch ist [185]. Ein breites Spektrum von Kursen mit Bewegungselementen nicht nur für pflegende Angehörige wie Rückenschule, Pilates, Yoga sowie weitere Sportkurse werden von Krankenkassen als Präventionskurse bezuschusst.

Zusammenfassung der Evidenz

Auf Basis einer systematischen Übersichtsarbeit von [185] ist festzustellen, dass die Studien zu Interventionen mit physischer Aktivität insgesamt heterogene Ergebnisse aufweisen. Alle drei in dem Review inkludierten Studien, die Effekte auf die physische Gesundheit untersuchten, fanden positive Ergebnisse in Teilaspekten bzw. einzelnen Parametern des körperlichen Gesundheitsstatus, während sie gleichzeitig für andere Parameter keine signifikanten Interventionseffekte zeigen konnten. Für die Endpunkte Depression, Belastung, (Dis)Stress findet jeweils die Mehrzahl der Studien bzw. für den Endpunkt Angst die Hälfte der Studien keine signifikanten Effekte. Gleichzeitig ist festzuhalten, dass in allen neun Studien signifikante Interventionseffekte in der erwünschten Richtung auf mindestens einen Endpunkt gefunden wurden, wobei es sich in zwei Studien allerdings um Endpunkte handelt, die in dieser Leitlinie nicht herangezogen werden.

Ein spezieller Interventionstyp, Yoga plus Meditation, untersucht in einem RCT und einem Prä-Posttest ohne Kontrollgruppe, beide mit niedriger Qualität und kleinen Stichproben zog hinsichtlich Depression und Angst signifikante Interventionseffekte nach sich. In einem weiteren RCT, das ebenfalls diesen Interventionstyp untersuchte, fand sich zudem eine signifikante Reduktion von Disstress. Da die beiden Interventionen (auch) im Gruppenformat stattfanden, stehen die Effekte möglicherweise mehr im Zusammenhang mit der Kontaktpflege mit anderen Pflegenden als mit den Übungen an sich [185].

Zu den Effekten von Interventionen mit physischer Aktivität auf die Lebensqualität sowie zur Zufriedenheit pflegender Angehöriger mit dieser Interventionsform liegen bislang keine Studienergebnisse vor. Der Endpunkt Coping-Fähigkeiten ist für diese Interventionsform von geringer Relevanz.

Da die Ausgestaltung der Interventionen in den zugrundeliegenden Primärstudien ebenso variiert wie die Charakteristika der pflegenden Angehörigen, die untersuchten Endpunkte, Messinstrumente und -zeitpunkte ist eine Vergleichbarkeit der Studien nur bedingt möglich. Auch fehlen weitere hochwertige Studien mit ausreichend großer Stichprobe, um robuste Schlussfolgerungen zu ziehen.

Entspannungsverfahren

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Entspannungsverfahren sollten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz abhängig von Belastung und Stresserleben sowie ihren subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Entspannungsverfahren umfassen diverse Interventionen wie Progressive Muskelentspannung, Autogenes Training, Entspannung mit Musik, Stressmanagement, Letzteres auch meditationsbasiert. Ebenfalls werden bewegungsorientierte Interventionen wie Yoga und Qi-Gong hierunter gefasst. Effekte von Interventionen, deren Hauptkomponente physische Aktivität bildet, wurden im vorherigen Abschnitt dargestellt. Die positive Wirkung von Entspannungsverfahren wurde z. B. für ältere Erwachsene allgemein (hier für die Endpunkte Depression und Angst) belegt [186]. Für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz liegt Evidenz v. a. für achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (Mindfulness-Based Stress Reduktion – MBSR) bzw. weitere Programme, deren Hauptkomponente Meditation darstellt, vor. Kurse zur achtsamkeitsbasierten Stressreduktion (MBSR) werden neben anderen Verfahren wie progressive Muskelentspannung und autogenes Training, für die keine Studienergebnisse für pflegende Angehörige vorliegen, von Krankenkassen als Präventionskurse bezuschusst. Entspannungstraining für Pflegende von Menschen mit Demenz ist z. T. auch Bestandteil von psychoedukativen Interventionen und Counselling.

Zusammenfassung der Evidenz

Insgesamt stellt sich die Studienlage heterogen dar. Es zeigen sich aber Tendenzen, dass meditationsbasierte Interventionen [187], allerdings nicht transzendentale Meditation [188], sich positiv auf Depression und Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz auswirken können.

Aufgrund der Unterschiede hinsichtlich der genauen Interventionsdurchführung (z. B. Länge der Intervention), der variierenden Charakteristika der pflegenden Angehörigen sowie der Messinstrumente und -zeitpunkte lassen sich die Studienergebnisse nur eingeschränkt vergleichen. Auch fehlen hochwertige Studien mit ausreichend großen Stichproben, um robuste Schlussfolgerungen zu ziehen.

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
Stationäre (Früh-)Rehabilitationsmaßnahmen zusammen mit den Gepflegten oder alleine können pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz In Abhängigkeit von der Pflegesituation, dem Belastungs- und Gesundheitsstatus sowie subjektiven Präferenzen empfohlen werden.	**0**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

2012 wurde im Pflege-Neuausrichtungsgesetz eine Berücksichtigung besonderer Belange pflegender Angehöriger bei stationären Rehabilitations- und Vorsorgeleistungen aufgenommen [189]. Die Pflegenden können in einer alleine durchgeführten Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme Abstand gewinnen und eine neue Perspektive einnehmen. Es soll ihnen aber ebenfalls die Möglichkeit eingeräumt werden, Pflegebedürftige mitzunehmen. Oft sind Angehörige erst dazu bereit, stationäre rehabilitative Angebote anzunehmen, wenn Pflegebedürftige in räumlicher Nähe ebenfalls versorgt werden [67].

Studienlage

Aufgrund der geringen Studienlage kann keine evidenzbasierte Empfehlung gegeben werden, sondern nur eine Beschreibung der Studien erfolgen.

Die Studienlage zur Wirksamkeit von stationären Rehabilitationsmaßnahmen auf pflegende Angehörige ist international und national sehr eingeschränkt. Als Ergebnis der systematischen Recherche wurde lediglich eine in Deutschland durchgeführte prospektive Kohortenstudie gefunden [190]. Diese untersuchte die Effektivität einer gemeinsamen stationären Kurzzeittherapie auf in einem Haushalt zusammenlebende Dyaden von pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz. Die Behandlungsdauer umfasste drei bis vier Wochen. Die Therapie für die pflegenden Angehörigen, größtenteils Ehepartner und -partnerinnen, bestand aus einem psychoedukativen Programm sowie Kunsttherapie, Entspannungstherapie und physischer Therapie mit einem wöchentlichen Umfang von insgesamt 15 Stunden. Der Therapieumfang der Menschen mit Demenz betrug 20 Stunden pro Woche und lag somit über dem der pflegenden Angehörigen, so dass den Pflegenden auch Zeit ohne Gepflegte zur Verfügung stand. Momentan führt das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck eine Evaluation eines stationären psychosomatischen Rehabilitationsprogrammes für Angehörige von Menschen mit Demenz durch.

Wirksamkeit stationärer Rehabilitations- und Vorsorgemaßnahme auf ausgewählte Outcomes

- Physischer Gesundheitsstatus

Dieses Outcome wurde in der Studie von [190] nicht untersucht.

- Depressionen

Die Studie von Schiffczyk et al. [190] fand keine Effekte der stationären Maßnahme auf Depressionen bei der Therapiegruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe.

- Belastung

Die Belastung (burden) der pflegenden Angehörigen, die eine Therapie erhielten, war zum zweiten Messzeitpunkt (drei Monate nach Abschluss des stationären Aufenthalts) in der Studie von Schiffczyk et al. [190] signifikant verringert, allerdings nur bei männlichen pflegenden Angehörigen. Nach sechs Monaten konnten keine signifikanten Unterschiede zur Kontrollgruppe mehr gefunden werden.

- Lebensqualität/Wohlbefinden

Die Studie von Schiffczyk et al. [190] fand weder positive noch negative Effekte der stationären Therapie auf das Outcome Lebensqualität bei der Therapiegruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe.

- Coping-Fähigkeiten

Dieses Outcome wurde in der Studie von Schiffczyk et al. [190] nicht berücksichtigt.

- Zufriedenheit

Dieses Outcome war nicht Teil der Untersuchung von Schiffczyk et al. [190].

6.4.3 Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen nach Schlaganfall

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall sollten gemeinsam mit ihnen passende Unterstützungsangebote identifiziert und zu deren Nutzung angeregt werden.	**B**	**Expertenkonsens**

Empfehlung	Empfehlungsgrad	Ergebnis Konsensverfahren
In Abhängigkeit von der Pflegesituation, objektiven Bedarfen sowie subjektiven Präferenzen der pflegenden Angehörigen von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall können bei der gemeinsamen Suche nach passenden Unterstützungsangeboten verschiedene Hilfs- und Entlastungsangebote kombiniert werden.	**0**	**Expertenkonsens**

Hintergrund

Angehörige leisten oftmals einen großen Anteil der Pflege, Hilfe und Unterstützung von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall. Dies ist eine für die pflegenden Angehörigen oftmals neue und herausfordernde Tätigkeit, die auch mit Belastungen und negativen Auswirkungen auf Wohlbefinden und Gesundheit einhergehen kann. Um pflegende Angehörige bzw. die Dyade zu unterstützen, wurde eine Bandbreite von Interventionen entwickelt [191]. Über die verschiedenen Rehabilitationsphasen der Patienten und Patientinnen mit Schlaganfall hinweg können sich die Unterstützungsbedarfe der pflegenden Angehörigen verändern [192].

Bei der folgenden Darstellung der Evidenz zur Effektivität von Interventionen wird auch Wissen der pflegenden Angehörigen als Outcome berücksichtigt, da dessen Erhöhung eines der zentralen Ziele von Informationsvermittlungsinterventionen ist.

Zusammenfassung der Evidenz

Die Studien zu Interventionen für pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall kamen zu inhomogenen Ergebnissen, teilweise lediglich basierend auf kleinen Stichprobenumfängen. Insgesamt liegt nur vereinzelt Evidenz für die Wirksamkeit der Interventionen vor.

Cheng et al. [193] kommen in einem systematischen Review zu psychosozialen Interventionen zu dem Ergebnis, dass weder psychoedukative Intervention noch soziale Unterstützungsgruppen sich, positiv auf die körperliche Gesundheit pflegender Angehöriger auswirken. Das Erlernen von Problemlösefähigkeiten sowie Fähigkeiten zum Umgang mit Stress haben laut den Ergebnissen eines RCTs sowie von zwei historischen Kohortenstudien positive Auswirkungen auf Depressionen bei pflegenden Angehörigen. Insgesamt liegt diesbezüglich aber eine inhomogene Studienlage vor. Ein telefonbasiertes Problemlösetraining, untersucht in einem RCT, sowie eine soziale Unterstützungsgruppe, allerdings basierend auf den Ergebnissen eines Prä-Posttests ohne Kontrollgruppe, führten zu einer signifikanten Belastungssenkung. Darüber hinaus zeigte keine der in den Review eingeschlossenen Studien signifikante Effekte hinsichtlich Belastung der pflegenden Angehörigen. Angst konnte in einer historischen Kohortenstudie, die eine psychoedukative Intervention mit Problemlöseintervention sowie Entspannung und Reframing von negativen Gedanken untersuchte, signifikant reduziert werden. Dies steht im Gegensatz zu den Ergebnissen zweier Studien (RCT, historische Kohortenstudie)

mit nur tendenziellen Interventionseffekten. Darüber hinaus zeigten sich nur in einer von fünf Studien positive Effekte in Bezug auf Lebensqualität und auch hier lediglich sechs Monate nach Interventionsende hinsichtlich einzelner Domänen. Eine höhere Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen wurde in drei Studien, davon zwei mit randomisiert kontrolliertem Design und eine mit nichtrandomisiertem kontrollierte Design, gefunden.

Legg et al. [191] konnten in einer systematischen Übersichtsarbeit zu einem heterogenen Interventionsspektrum von nichtpharmakologischen Interventionen für die von ihnen festgelegten primären Endpunkte Belastung (strain) und Stress keine signifikanten Interventionseffekte berichten. Eine Ausnahme bildet das lediglich in einem Studienzentrum durchgeführte RCT, das eine Intervention des Typs „Lehren von prozeduralem Wissen“ untersuchte. Allerdings konnten für diese Intervention, untersucht in einer Folgestudie in Form eines multizentrischen Cluster-RCTs unter alltäglichen Versorgungsbedingungen, keine signifikanten Effekte mehr gezeigt werden [194]. Dies stellte sich ebenso für die Endpunkt Depression, Belastung und gesundheitsbezogene Lebensqualität dar. Darüber hinaus zeigten sich nur wenig signifikante Interventionseffekte: So konnten in den bei Legg et al. [191] eingeschlossenen RCTs nur in einer von zwei Studien und hier auch nur für einzelne Domänen eine Verbesserung der Lebensqualität durch die „Unterstützung und Information“ gefunden werden. Zwei Studien, die ebenfalls den Interventionstyp „Unterstützung und Information“ untersuchte, zeigt in einer Studie allerdings nur in einigen Bereichen eine höhere Zufriedenheit in der Interventionsgruppe. Eine dieser Studien ist auch in dem Review von Cheng et al. [193] eingeschlossen und es wurde nicht berichtet, ob es sich um ein signifikantes Ergebnis handelte.

In einem systematischen Review von [195] zu informationsvermittelnden Interventionen zeigten sich für pflegende Angehörige signifikante Effekte für den Endpunkt „Wissen“, durch Informationsvermittlung mit aktiven Aspekten. Für die Endpunkte Depression, Belastung, Lebensqualität zog lediglich eine Studie zu „aktiver Informationsvermittlung“ signifikante Interventionseffekte nach sich. Allerdings handelt es sich hierbei um die Studie, deren untersuchte Intervention bei Legg et al. [191] dem Interventionstyp „Lehren von prozeduralem Wissen“ zugeordnet und in deren Folgestudie in Form eines multizentrischen Cluster-RCTs unter alltäglichen Versorgungsbedingungen keine signifikanten Effekte auf die genannten Endpunkte messbar waren [194]. Darüber hinaus zeigten sich in den weiteren in den Review von Forster [194] inkludierten RCTs so gut wie keine signifikanten Interventionseffekte.

Nicht in den Reviews eingeschlossene aktuellere Primärstudien konnten nur vereinzelt signifikante Interventionseffekte hinsichtlich der in dieser Leitlinie berichteten Endpunkte zeigen [196–198,194,199–201]. Insbesondere eine psychoedukative Intervention basierend auf Techniken der kognitiven Verhaltenstherapie [200] und eine psychoedukative Onlineintervention im Gruppenformat [201] führten zu signifikanten Effekten in Bezug auf jeweils zwei Endpunkte. Dabei handelt es sich um physische Beschwerden und Depression [200] bzw. Depression und wahrgenommener Nutzen der Intervention [201].

Durch z. T. unzureichende Beschreibung der Charakteristika der pflegenden Angehörigen sowie der Pflegesituation in den einzelnen Studien sowie methodische Limitationen sind

Schlussfolgerungen auf Basis der momentan vorliegenden Evidenz nur sehr bedingt zu ziehen. Aussagen darüber, welche pflegenden Angehörigen von den Interventionen profitieren, lassen sich nicht treffen. Eventuell wurden Effekte aufgrund der falschen Auswahl der Studienpopulation übersehen. Die Heterogenität der untersuchten Interventionen – nicht nur in Bezug auf Interventionstyp, sondern auch hinsichtlich Beginns, der Dosis, Frequenz, Dauer und des Settings der Interventionen – macht eine Vergleichbarkeit der einzelnen Studien schwierig.

7 Anhang

7.1 HPS – Häusliche Pflege-Skala

Angaben zu Ihrer Person Datum:

Name: Geb.datum: Geschlecht:

Angaben zu der von Ihnen betreuten/gepflegten Person

Name: Geb.datum: Geschlecht:
Ursache der Pflegebedürftigkeit (wenn möglich in Form der ärztlichen Diagnose):

Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.

Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!

		stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
1	Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten	3	2	1	0
2	Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	3	2	1	0
3	Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	3	2	1	0
4	Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	3	2	1	0
5	Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	3	2	1	0
6	Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	3	2	1	0
7	Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	3	2	1	0
8	Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	3	2	1	0
9	Ich sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	3	2	1	0
10	Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	3	2	1	0

HPS (nach Gräßel 1993) Übernahme für die DEGAM-Leitlinie „Pflegende Angehörige“ April 2002, © DEGAM 2002
Anmerkung: Weitere Skalen können ggf. genutzt werden (Verweis auf Dr. Thiesemann M.Sc.; für DGGG; nach Abstimmung mit Prof. Lüttje).

Interpretation des HPS-k-Summenwertes

Punkte: HPS-k-Summenwert	Häufigkeit in der Eichstich-probe n (n%)	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des/der pflegenden Angehörigen ist	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des/der pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung
0-5	44 (10 %)	**sehr gering bis gering**	**sehr gering** (d.h. in diesem Bereich hat die überwiegende Mehrheit, 86 % ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der durchschnittlich ist oder unter dem Durchschnitt liegt)	Eventuell den Angehörigen/die Angehörige nach gesundheitlichen Problemen oder Entlastungswunsch fragen Präventives Gespräch mit Hinweis auf Unterstützungsmöglichkeiten und -angebote sowie auf die Notwendigkeit der Selbstpflege (Entspannung, Hobbys, soziale Kontakte...)*
6-14	140 (32 %)	**mittel**	**erhöht** (d.h. in diesem Bereich hat die Mehrheit, 64 % ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der über dem Durchschnitt liegt)	Körperlichen Beschwerden abklären; Beratungsgespräch zur Entlastung durchführen oder vermitteln
15-30	254 (58 %)	**stark bis sehr stark**	**deutlich erhöht** (d.h. in diesem Bereich haben 91% der pflegenden Angehörigen ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der über dem Durchschnitt liegt)	Dringend körperliche Beschwerden abklären; dringend ein Beratungsgespräch zur Entlastung durchführen oder vermitteln

Hinweis: Die Angaben beruhen auf einer repräsentativen Stichprobe des MDK-Bayern bei pflegenden Angehörigen, deren pflegebedürftige Person einen Antrag auf Pflegeeinstufung gestellt hat.

Bemerkungen

1 Der Summenwert der Häuslichen Pflege-Skala stellt ein globales Maß für die wahrgenommene Belastung durch die häusliche Pflege dar.

2 Die Häusliche Pflege-Skala liefert objektive, d. h. vom Anwender bzw. der Anwenderin unabhängige Ergebnisse.

3 Die Werte für die Zuverlässigkeit liegen zwischen 0,8 und 0,9, die Werte der Gültigkeit um 0,5. Sie entsprechen damit denen eines „psychometrisch gut konstruierten Tests".

4 Der HPS-Summenwert differenziert zwischen verschiedenen Schweregraden der pflegerischen Belastung.

5 Die Häusliche Pflege-Skala ist für wiederholte Befragungen zur Erfassung von Belastungsveränderungen geeignet.

6 Durch die standardisierte Auswertung mit Hilfe einer Schablone kann der Summenwert schnell errechnet werden.

7 Die Beurteilung des HPS-Summenwertes erfolgt nach den Kategorien „niedrige", „mittlere" und „hohe pflegerische Belastung" durch festgelegte Summenwert-Bereiche.

8 Die Häusliche Pflege-Skala dient der Feststellung des Ausmaßes der pflegerischen Belastung sowie der Abschätzung, wie dringlich Entlastung benötigt wird. Außerdem können zeitliche Veränderungen der Belastung, insbesondere im Sinne von „Erfolgskontrollen" bei Interventionsmaßnahmen jeglicher Art registriert werden.

7.2 Assessmentbaum

Auf der Seite der DEGAM findet sich eine visualisierte Zusammenfassung des Gesprächsleitfadens für ein Assessment, der sogenannte „Assessmentbaum" zum Herunterladen. Dieser kann den pflegenden Angehörigen vorgelegt werden, um in einem gemeinsamen Gespräch prioritäre Bedürfnisse zu identifizieren.

7.3 Flyer für Patienten und Patientinnen zum Auslegen in der Hausarztpraxis

Auf der Seite der DEGAM findet sich die Vorlage für einen Flyer für pflegende Angehörige zur Auslage in der Hausarztpraxis. Dieser sollte vom hausärztlichen Team um lokale/regionale Angebote ergänzt werden.

7.4 Notfallkarte und -checkliste

Viele v. a. gesundheitlich eingeschränkte pflegende Angehörige machen sich Sorgen, was mit den Gepflegten passiert, wenn sie plötzlich selber schwer erkranken oder verunglücken. Auf einer Notfallcheckkarte, die die pflegenden Angehörigen zusammen mit dem Personalausweis aufbewahren sollten, können Informationen darüber vermerkt werden, wer gepflegt wird, wer bei Bedarf schnellst möglichst zu informieren ist und wo sich eine Notfallcheckliste

befindet. Des Weiteren ist es möglich auf der Karte Angaben zu Erkrankungen und notwendigen Medikamenten der pflegenden Angehörigen selber zu machen. Auf einer Notfall-Checkliste ist Platz für ausführlichere Auskünfte über die pflegenden Angehörigen sowie pflege- und versorgungsrelevante Informationen.

Vordrucke für eine Notfallkarte und Notfallcheckliste können heruntergeladen werden unter: http://www.gesundheitsdienstportal.de/pflegende-angehorige/aktivitaeten/projekte/neuheit-fur-pflege/

7.5 Online Beratung bzw. Foren für pflegende Angehörige

- Psychologische Online-Beratung für pflegende Angehörige: www.pflegen-und-leben.de
- Online-Forum für pflegende Angehörige: www.pflegendeangehoerige.info
- Online Forum für erwachsene pflegende Kinder: www.elternpflege-forum.de
- Online Forum für Menschen mit Demenz und Angehörige: https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/foren.html

7.6 Hintergrundinformationen zu Kapitel 5: Umgang mit Barrieren und Herausforderungen beim Erkennen von Belastungen und Bedürfnissen pflegender Angehöriger

Aus hausärztlicher Perspektive fungieren viele pflegende Angehörige v. a. bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen als Unterstützer und Unterstützerinnen bei der Umsetzung von verordneten Maßnahmen sowie als Koordinatoren und Koordinatorinnen, Informationsgeber und -geberinnen sowie Kommunikationshilfen (z. B. [202]. Ein partnerschaftlicher Einbezug pflegender Angehöriger in die ärztliche Versorgung der Pflegebedürftigen kann sowohl die Zufriedenheit, das Vermögen und Zutrauen der Pflegenden als auch Situation der Gepflegten verbessern (vgl. [5]. Allerdings können Hausärzte bzw. -ärztinnen in dieser triadischen-Konstellation dazu tendieren, pflegende Angehörige ausschließlich in Bezug auf die gepflegte Person wahrzunehmen [203,28]. Manche Hausärzte ordnen die Pflege von Angehörigen v.a. als Ausübung einer praktischen Rolle ein und marginalisieren dabei die psychosozialen Auswirkungen [204]. Weiterhin können Konsultationsregeln und -normen, innerhalb derer Hausärzte bzw. Hausärztinnen davon ausgehen, dass Patienten und Patientinnen, die keine Beschwerden äußern auch keine Beschwerden aufweisen, dazu führen, dass die Belastungen von pflegenden Angehörigen übersehen werden [203]. Auch wenn Hausärzten bzw. Hausärztinnen die möglichen Herausforderungen einer Pflegetätigkeit bewusst sind, kann v. a. Zeitmangel sie davon abhalten, proaktiv auf pflegende Angehörige zuzugehen [28].

Von pflegenden Angehörigen werden Belastungen und Beschwerden möglicherweise nur in Bezug auf den Pflegebedürftigen geäußert bzw. gar nicht thematisiert [204,203]. Dem können verschiedene Ursachen zugrunde liegen. Informelle Pflegepersonen bewerten im Vergleich zur Schwere der Erkrankung der gepflegten Angehörigen ihre Beschwerden als weni-

ger bedeutsam bzw. belanglos und relativieren so ihre eigene Rolle als Patient bzw. Patientin [203]. Bei einer Vielzahl der zu bewältigenden Aufgaben im Pflegealltag findet eine Priorisierung zuungunsten der eigenen Gesundheit statt [203]. Vermuteter Zeitmangel des Arztes bzw. der Ärztin [205,203,28] angenommenes ärztliches Desinteresse [205] oder eine wahrgenommene Fokussierung des Hausarztes bzw. der Hausärztin auf medizinische Fragen [205] kann ebenfalls zur Folge haben, dass nicht über eigene Belastungen berichtet wird. Ein Teil der pflegenden Angehörigen möchte den Arzt bzw. die Ärztin nicht mit eigenen Problemen belästigen und keine zusätzliche Bürde darstellen [28]. Manche Angehörige sind sich nicht sicher, was sie vom Arzt bzw. der Ärztin erwarten können, sehen ihn bzw. sie ausschließlich für medizinische Belange und vorrangig für die Versorgung der Gepflegten zuständig [28].

Auch wenn Pflegepersonen vom Hausarzt bzw. der Hausärztin auf mögliche negative Auswirkungen der Pflegetätigkeit angesprochen werden, können sie eine abwehrende Haltung gegenüber eigenem Unterstützungsbedarf einnehmen. Dahinter steht möglicherweise neben der oben aufgeführten Relativierung der eigenen Beschwerden ein durch Stolz, Pflichtbewusstsein oder Schuld geprägtes Gefühl, alles alleine schaffen zu wollen/müssen (Bruce et al. 2002). Der widerstrebenden Haltung gegenüber einem Gespräch über die Pflegesituation kann bei pflegenden Angehörigen der Wunsch zugrunde liegen, Gefühlen von Trauer auszuweichen [203].

Möglichkeiten zur Verbesserung der Wahrnehmung von Belastungen und Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen:

- Pflegenden Angehörigen vermitteln, dass Ihre Unterstützung auch in den Aufgabenbereich der Hausarztpraxis fällt
- Nicht abwarten bis pflegende Angehörige Belastungen von sich aus thematisieren, sondern aktiv die Gesprächsinitiative ergreifen. Dafür auch Gesprächsanlässe wie Gesundheits-Check-Ups oder Grippeimpfungen nutzen
- Pflegende Angehörige empathisch ermutigen, ihre eigenen gesundheitlichen Anliegen anzusprechen
- Gegebenenfalls Konsultationen unabhängig von den gepflegten Angehörigen vereinbaren
- Zeit zur Verfügung stellen, möglicherweise bei einem Hausbesuch [204,203,27,5].

7.7 Hintergrundinformationen zu Kapitel 5.3.1: Subjektive Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Ein Assessment von pflegenden Angehörigen beinhaltet die Erfassung ihrer subjektiven Bedürfnisse. Um das hausärztliche Team dafür zu sensibilisieren, welche Bedürfnisse häufig auftreten, werden an dieser Stelle Ergebnisse aus systematischen Reviews dargestellt.

Pflegende Angehörige von Älteren

Ein systematisches Review [63] zeigt, dass die Bedürfnisse von pflegenden Angehörige von älteren Pflegebedürftigen die Bereiche Information (vgl. 6.1) und Training, professionelle Unterstützung, effektive und partnerschaftliche Kommunikation zwischen den in die Pflege involvierten Akteuren und Akteurinnen sowie rechtliche und finanzielle Beratung umfassen. Hierbei wurden Studien mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit diversen Grunderkrankungen u. a. auch von Menschen mit Demenz, Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall sowie Menschen in der palliativen Versorgung einbezogen. Konkret wurden folgende Wünsche häufig genannt:

- Das Bedürfnis nach Anleitung bei Pflegetätigkeiten (bspw. Essen anreichen, Ankleiden, Waschen) und bei der Handhabung von Hilfsmitteln

- Professionelle Unterstützung in Form von: Einbindung kompetenter Fachkräfte in die Pflege, emotionaler Unterstützung, Unterstützung bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien, Identifikation von psychischen Problemen der Pflegenden, Zeit und Raum für reflektierende Gespräche über Gefühle, Bedürfnisse und Sorgen, Unterstützung bei der Organisation des Familienlebens und des Haushalts

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz äußern laut einem Review qualitativer Studien [97] Bedürfnisse, die sich einer von zwei Kategorien zuordnen lassen.

Die erste Kategorie umfasst Bedürfnisse, die im Zusammenhang mit dem Umgang mit den Erkrankten stehen. Hierzu zählen:

- Informations-und Wissensbedürfnisse (vgl. 6.1).

- Bedürfnisse nach Hilfe bei der Unterstützung ihrer Angehörigen bei deren Ausführungen von Aktivitäten des täglichen Lebens (wie Nahrungsaufnahme, Mobilität, Toilettengänge), instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (wie Zubereitung der Mahlzeiten, Hausarbeit, Finanzierung) sowie im Umgang mit den Verhaltens- und psychischen Symptomen von Demenz (wie Aggression, Unruhe, Reizbarkeit).

- Bedürfnisse nach formaler Unterstützung bei der Pflege durch gemeindeorientierte Ärzte und Ärztinnen, Krankenpflege, Ernährungsberatende und Sozialarbeitende sowie Zugang zu formalen Unterstützungsangeboten, hauptsächlich in Form von pflegeentlastenden Einrichtungen. Die Unterstützung durch die formalen Leistungserbringer bezieht sich auf Bereitstellung von relevanten Informationen und Wissen, medizinische und soziale Versorgung, soziale Aktivitäten, Interventionen sowie praktische Ratschläge zum Umgang mit den (I)ADLs und obengenannten Demenzsymptomen. Pflegende Angehörige äußern einen Mangel u.a. an formaler Unterstützung generell, einer kontinuierlichen und koordinierten Unterstützung nach der Demenzdiagnose

- Bedürfnisse nach informeller Unterstützung in Form von Angehörigengruppen sowie durch Familie, Verwandte und/oder Freunde bzw. Freundinnen

Die zweite Kategorie umfasst persönliche Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Hierzu zählen:

- Bedürfnisse, die eigene physische, psychische sowie allgemeine Gesundheit zu thematisieren. Formelle und informelle Unterstützung bei der Pflege wird oftmals als Voraussetzung gesehen, eigenen Gesundheitsbedürfnissen nachgehen zu können.

- Bedürfnisse nach Unterstützung beim Management verschiedener Aspekte des eigenen Lebens. Hierbei handelt es sich um die Veränderungen im Leben, die mit der Pflegetätigkeit einhergehen, ein temporäres oder dauerhaftes Verlassen der Pflegerolle, eine Balance zu finden um sich auch um die eigene Familie kümmern zu können, eigenen Interessen (z. B. Besuch bei Freunden, Urlaub) nachgehen zu können [64].

Pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall

Pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen nach Schlaganfall äußern einem systematischen Review [206] zufolge in qualitativen Studien das Bedürfnis nach u.a.:

- Informationen zur körperlichen Versorgung der betroffenen Personen (vgl. 6.1).

- praktischer Anleitung und Feedback zu den von ihnen in kurzer Zeit zu erlernenden Pflegekompetenzen

- Unterstützung in finanziellen Fragen, die sich aus der Pflegesituation ergeben

- sozialer Unterstützung

- gemeindeorientierten Unterstützungsangeboten

8 Literatur

1. FGW Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH. Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2015. http://www.kbv.de/media/sp/Versichertenbefragung_2015_Berichtband_Bund.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

2. Bestmann, B, Wüstholz, E, Verheyen, F. Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt ; eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. Hamburg. https://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/699766/Datei/140122/Bestmann-Pflegen-Belastung-und-sozialer-Zusammenhalt-2014.pdf (letzter Zugriff am: 11.04.2018)

3. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health. Psychology and Aging 2003; 18: 250–267

4. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers. The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences 2007; 62: P126-37

5. The Princess Royal Trust for Carers, Royal College of General Practitioners. Supporting Carers:. http://static.carers.org/files/supporting-carers-an-action-guide-for-general-practitioners-and-their-teams-second-edition-5877.pdf

6. Lamura G, Mnich E, Wojszel B, et al. Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie 2006; 39: 429–442

7. Meyer M. Pflegende Angehörige in Deutschland. Hamburg: Lit-Verl., 2006

8. Pick, P, Brüggemann, J, Grote, C, Grünhagen, E, Lampert, T. Pflege. edoc.rki.de/documents/rki_fv/reUzuR53Jx9JI/PDF/29qmd3FjnRtQ_48.pdf (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

9. Rothgang, H, Müller, R, Unger, R, Weiß, C, Wolter, A (Hrsg.). BARMER GEK Pflegereport 2012. Siegburg: Asgard-Verl.-Service, 2012

10. Zentrum für Qualität in der Pflege. ZQP-Report: Junge Pflegende. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_2017_Report_JungePflegende.pdf (letzter Zugriff am: 14.04.2018)

11. Schimany P, Rühl S, Kohls M. Ältere Migrantinnen und Migranten. Nürnberg: Bundesamt für Migration und Flüchtlinge, 2012

12. Ulusoy N, Grässel E. Türkische Migranten in Deutschland. Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege - ein Überblick. Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie 2010; 43: 330–338

13. Bremer Rat für Integration. Pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund. Situation, Bedarfe, Ressourcen und Unterstützung. https://www.kultursensible-altenhilfe.de/files/Downloads/2014/Tagungsdokumentation_Pflegende%20Angehoerige%20mit%20Migrationshintergrund_komp.pdf (letzter Zugriff am: 11.04.2018)

14. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH). S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

15. Wetzstein M, Rommel A, Lange C. Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. edoc.rki.de/series/gbe-kompakt/6-3/PDF/3.pdf (letzter Zugriff am: 14.04.2018)

16. Nowossadeck, S, Engstler, H, Klaus, D. Pflege und Unterstützung durch Angehörige. https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Report_Altersdaten_Heft_1_2016.pdf (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

17. Schmidt, M, Schneekloth, U. Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes. http://www.tns-infratest.com/SoFo/_pdf/2011_Abschlussbericht_Wirkungen_des_Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes.pdf (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

18. Heinemann-Knoch M, Knoch T, Kort, E. Hilfe- und Pflegearrangements älterer Menschen in Privathaushalten. In: Schneekloth U (Hrsg.). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2005: 145–170

19. Döhner, H, Kofahl, C, Lüdecke, D, Mnich, Eva. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. https://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_de.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

20. Schäufele M, Köhler L, Teufel S, Weyerer S. Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneekloth U (Hrsg.). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2005: 99–144

21. Meusch D. Bleib locker, Deutschland! Hamburg: Techniker Krankenkasse, 2013

22. Techniker Krankenkasse. Entspann dich, Deutschland - TK-Stressstudie 2016. https://www.tk.de/tk/themen/praevention-und-fehlzeiten/stressstudie-2016/916646

23. Zank S, Schacke C, Leipold B. Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 2007; 20: 239–255

24. Cooper C, Balamurali TBS, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. International journal of geriatric psychiatry 2007; 22: 181–188

25. Kofahl C, Arlt S, Mnich E. «In guten wie in schlechten Zeiten ...». Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 2007; 20: 211–225

26. King A, Hoppe RB. „Best practice“ for patient-centered communication. Journal of graduate medical education 2013; 5: 385–393

27. Carduff E, Finucane A, Kendall M, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care. BMC family practice 2014; 15: 48

28. Greenwood N, Mackenzie A, Harris R, Fenton W, Cloud G. Perceptions of the role of general practice and practical support measures for carers of stroke survivors. BMC family practice 2011; 12: 57

29. Greenwood N, Mackenzie A, Habibi R, Atkins C, Jones R. General practitioners and carers. BMC family practice 2010; 11: 100

30. Sewitch MJ, Yaffe MJ, McCusker J, Ciampi A. Helping family doctors detect vulnerable caregivers after an emergency department visit for an elderly relative. BMC family practice 2006; 7: 46

31. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. American family physician 2011; 83: 1309–1317

32. Siemens I, Hazelton L. Communicating with families of dementia patients. Canadian family physician Medecin de famille canadien 2011; 57: 801–802

33. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden. JAMA 2014; 311: 1052–1060

34. Unfallkasse Nordrhein-Westfalen. Handlungshilfe für Pflegende Angehörige. https://www.beim-pflegen-gesund-bleiben.de/news/neue-broschuere-handlungshilfen-zur-haeuslichen-pflege/ (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

35. Cameron ID, Aggar C, Robinson AL, Kurrle SE. Assessing and helping carers of older people. BMJ (Clinical research ed.) 2011; 343: d5202

36. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. Scandinavian journal of primary health care 2009; 27: 31–40

37. Victor, E. A Systematic Review of Interventions for Carers in the UK: Outcomes and Explanatory Evidence. http://static.carers.org/files/systematic-review-15-jan-3840.pdf (letzter Zugriff am: 14.04.2018)

38. Barylak, L, Guberman, N, Fancey, P., Keefe, J. Examining the Role of Caregiver Assessment in Health Promotion of Older Spousal Caregivers. www.msvu.ca/site/media/.../OlderSpousalCaregiving_2008.pdf

39. Aoun SM, Grande G, Howting D, et al. The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. PloS one 2015; 10: e0123012

40. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home. Journal of pain and symptom management 2013; 46: 395–405

41. Gräßel E. Häusliche Pflege-Skala HPS. Ebersberg: Vless, 2001

42. Gräßel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden. BMC geriatrics 2014; 14: 23

43. Gräßel E, Orbens H, Senf T. Ein Konzept zur Entlastung pflegender Angehöriger - Dreycedern-Projekt: Eine Einrichtung mit Modellcharakter für demente Patienten. Die Rehabilitation 1993; 32

44. Grässel E. Pflegende Angehörige – potentielle Patienten von morgen Häusliche Pflege-Skala (HPS) zur Bestimmung der subjektiven Belastung. Der Allgemeinarzt 1994; 10: 799–800

45. Lichte T, Beyer M, Mand P, Fischer GC. Die neue DEGAM-Leitlinie Nr. 6 „Pflegende Angehörige". Z Allg Med 2005; 81: 79–84

46. DAK Forschung. Pflege-Report 2015. https://www.dak.de/dak/download/pflegereport-2015-1701160.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

47. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN). Unipolare Depression. http://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/depression/depression-2aufl-vers5-lang.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

48. Bandelow, B, Wiltink, J, Alpers, GW, Benecke, C, Deckert, J, Eckhardt-Henn, Aea. Deutsche S3-Leitlinie Behandlung von Angststörungen. http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/051-028.html (letzter Zugriff am: 11.04.2018)

49. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). Hausärztliche Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Angst. http://www.degam.de/degam-praxisempfehlungen.html (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

50. Fritzsche, K, Geigges, W, Richter, D, Wirsching, M (Hrsg.). Psychosomatische Grundversorgung. Berlin, Heidelberg, s.l.: Springer Berlin Heidelberg, 2016

51. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood. The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences 2003; 58: P112-28

52. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health. The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences 2006; 61: P33-45

53. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia. International psychogeriatrics 2006; 18: 577–595

54. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults. Psychology and Aging 2011; 26: 1–14

55. Landesärztekammer Baden-Württemberg. Leitfaden für Ärztinnen und Ärzte zum Umgang mit alten Patienten in Heimen und in der häuslichen Pflege, die von Gewalt betroffen sind. https://www.aerztekammer-bw.de/10aerzte/05kammern/10laekbw/20ehrenamt/30ausschuesse/arztberuf_familie/gew_alte/broschuere.pdf (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

56. Heidenblut S, Schacke C, Zank S. Früherkennung und Prävention von Misshandlung und Vernachlässigung in der familialen Pflege. Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie 2013; 46: 431–440

57. Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien, Bundesärztekammer. Nationale VersorgungsLeitlinie Nicht-spezifischer Kreuzschmerz. http://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/kreuzschmerz/kreuzschmerz-2aufl-vers1-lang.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

58. Gensichen J, Fankhänel T. Psychosomatische Grundversorgung in der Hausarztpraxis - Jeder zweite Patient hat psychische Probleme. MMW Fortschr Med 2011; 8: 25–27

59. Jansen B, Kardorff E von. Plädoyer für ein vernetztes Angebot. Forum Sozialstation 1995; 2: 14–20

60. Geisler D, Wilm S. Pflegende Angehörige und der Hausarzt. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 1999; 75: 750–754

61. Greenwood N, Pelone F, Hassenkamp A-M. General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke. BMC family practice 2016; 17: 3

62. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. Patient education and counseling 2011; 83: 37–44

63. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJC, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home. Scandinavian journal of caring sciences 2013; 27: 792–803

64. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice. The Gerontologist 2016; 56: e70-88

65. Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers. Patient education and counseling 2011; 85: 14–25

66. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Versorgungsprogramm für pflegende Angehörige - Anlage 1. http://www.kbv.de/media/sp/KBV_Pflegende_Angeh_rige_Anlage1_Checkliste.pdf (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

67. Bundesministerium für Gesundheit. Ratgeber Pflege. http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG_Ratgeber_Pflege.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

68. Laporte Uribe F, Gräske J, Grill S, et al. Regional dementia care networks in Germany. International psychogeriatrics 2017; 29: 991–1004

69. Mitnick S, Leffler C, Hood VL. Family caregivers, patients and physicians. Journal of general internal medicine 2010; 25: 255–260

70. Gräßel E. Pflegende Angehörige: Hilfe auch durch Ärzte. Deutsches Ärzteblatt 1998; 95: 2382–2383

71. Blüher S, Dräger D, Budnick A, Seither C, Kummer K. Möglichkeiten und Grenzen der Erfassung von gesundheitlichen Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger. HBScience 2011; 2: 119–127

72. Mischke C. Ressourcen von pflegenden Angehörigen. Hungen: Hpsmedia, 2012

73. Menn P, Holle R, Kunz S, et al. Dementia care in the general practice setting. Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research 2012; 15: 851–859

74. Gummersbach E. Patient, pflegende Angehörige und Hausarzt: Was gibt es beim Hausbesuch zu beachten? In: Kalitzkus V (Hrsg.). Familienmedizin in der hausärztlichen Versorgung der Zukunft. Düsseldorf: Dup Düsseldorf Univ. Press, 2013: 189–198

75. Engel S. Gestörte Kommunikation bei Demenz aus Sicht der pflegenden Angehörigen. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 2007; 20: 269–276

76. Halek M, Bartholomeyczik S. Verstehen und Handeln. Hannover: Schlütersche, 2011

77. Ornstein K, Gaugler JE. The problem with „problem behaviors“. International psychogeriatrics 2012; 24: 1536–1552

78. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression. International journal of geriatric psychiatry 2009; 24: 382–389

79. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. The American journal of psychiatry 2012; 169: 946–953

80. Vugt ME de, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FRJ. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. International psychogeriatrics 2005; 17: 577–589

81. van der Linde RM, Stephan BC, Savva GM, Dening T, Brayne C. Systematic reviews on behavioural and psychological symptoms in the older or demented population. Alzheimer‘s research & therapy 2012; 4: 28

82. Moniz Cook ED, Swift K, James I, Malouf R, Vugt M de, Verhey F. Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. The Cochrane database of systematic reviews 2012: CD006929

83. Liperoti R, Pedone C, Corsonello A. Antipsychotics for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD). Current neuropharmacology 2008; 6: 117–124

84. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings. Journal of the American Geriatrics Society 2014; 62: 762–769

85. Holle D, Roes M, Buscher I, Reuther S, Müller R, Halek M. Process evaluation of the implementation of dementia-specific case conferences in nursing homes (FallDem). Trials 2014; 15: 485

86. Zwijsen SA, Gerritsen DL, Eefsting JA, Hertogh CMPM, Pot AM, Smalbrugge M. The development of the Grip on Challenging Behaviour dementia care programme. International journal of palliative nursing 2014; 20: 15–21

87. Kolanowski AM. An overview of the need-driven dementia-compromised behavior model. Journal of gerontological nursing 1999; 25: 7–9

88. Porock D, Clissett P, Harwood RH, Gladman JRF. Disruption, control and coping. Ageing and society 2015; 35: 37–63

89. Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, et al. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. American journal of Alzheimer‘s disease and other dementias 2006; 21: 147–155

90. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. BMJ (Clinical research ed.) 2015; 350: h369

91. International Psychogeriatric Association. Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

92. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. https://www.nice.org.uk/guidance/cg42 (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

93. Bundesministerium für Gesundheit. Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_Rahmenempfehlungen_zum_Umgang_mit_herausforderndem_Verhalten_bei_Menschen_mit_Demenz_in_der_stationaeren_Altenhilfe.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

94. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia. Journal of the American Geriatrics Society 2010; 58: 1465–1474

95. Zwijsen SA, Smalbrugge M, Eefsting JA, et al. Coming to grips with challenging behavior. Journal of the American Medical Directors Association 2014; 15: 531.e1-531.e10

96. Holle D, Krüger C, Halek M, Sirsch E, Bartholomeyczik S. Experiences of nursing staff using dementia-specific case conferences in nursing homes. American journal of Alzheimer's disease and other dementias 2015; 30: 228–237

97. McCabe MP, Bird M, Davison TE, et al. An RCT to evaluate the utility of a clinical protocol for staff in the management of behavioral and psychological symptoms of dementia in residential aged-care settings. Aging & mental health 2015; 19: 799–807

98. Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. JAMA 2012; 308: 2020–2029

99. Bird M. A predominantly psychosocial approach to behavior problems in dementia: treating causality. In: Ames D, O'Brien J, Burns A (Eds.). Dementia. London: Hodder Education, 2010: 221–230

100. Coleman EA, Boult C. Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. Journal of the American Geriatrics Society 2003; 51: 556–557

101. Holland DE, Harris MR. Discharge planning, transitional care, coordination of care, and continuity of care. Home health care services quarterly 2007; 26: 3–19

102. Naylor MD. Transitional care. Journal for healthcare quality : official publication of the National Association for Healthcare Quality 2006; 28: 48–54

103. Naylor M, Keating SA. Transitional care. The American journal of nursing 2008; 108: 58-63; quiz 63

104. Adams KB. The transition to caregiving. Journal of gerontological social work 2006; 47: 3–29

105. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Hamers JPH. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia. International psychogeriatrics 2015; 27: 891–902

106. Allen J, Hutchinson AM, Brown R, Livingston PM. Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home. BMC health services research 2014; 14: 346

107. Forster AJ, Murff HJ, Peterson JF, Gandhi TK, Bates DW. Adverse drug events occurring following hospital discharge. Journal of general internal medicine 2005; 20: 317–323

108. Medicare Payment Advisory Commission. Report to the Congress: Reforming the Delivery System. www.medpac.gov/docs/default-source/reports/Jun08_EntireReport.pdf?sfvrsn=0 (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

109. Solet DJ, Norvell JM, Rutan GH, Frankel RM. Lost in translation. Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges 2005; 80: 1094–1099

110. Dellesega C, NOLAN M. Admission to care. J Clin Nurs 1997; 6: 443–451

111. Gonçalves-Bradley DC, Lannin NA, Clemson LM, Cameron ID, Shepperd S. Discharge planning from hospital. The Cochrane database of systematic reviews 2016: CD000313

112. Goodwin V, Happell B. Conflicting agendas between consumers and carers. International journal of mental health nursing 2006; 15: 135–143

113. Bull MJ, Hansen HE, Gross CR. Differences in family caregiver outcomes by their level of involvement in discharge planning. Applied Nursing Research 2000; 13: 76–82

114. McInnes E, Mira M, Atkin N, Kennedy P, Cullen J. Can GP input into discharge planning result in better outcomes for the frail aged. Family practice 1999; 16: 289–293

115. Weinberger M, Oddone EZ, Henderson WG. Does increased access to primary care reduce hospital readmissions? Veterans Affairs Cooperative Study Group on Primary Care and Hospital Readmission. The New England journal of medicine 1996; 334: 1441–1447

116. Preen DB, Bailey BES, Wright A, et al. Effects of a multidisciplinary, post-discharge continuance of care intervention on quality of life, discharge satisfaction, and hospital length of stay. International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care 2005; 17: 43–51

117. Naylor M, Brooten D, Jones R, Lavizzo-Mourey R, Mezey M, Pauly M. Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly. A randomized clinical trial. Annals of internal medicine 1994; 120: 999–1006

118. Lim WK, Lambert SF, Gray LC. Effectiveness of case management and post-acute services in older people after hospital discharge. The Medical journal of Australia 2003; 178: 262–266

119. Andrade LM de, Costa MdFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. Revista da Escola de Enfermagem da U S P 2009; 43: 37–43

120. Bauer M, Fitzgerald L, Koch S. Hospital discharge as experienced by family carers of people with dementia. Journal for healthcare quality : official publication of the National Association for Healthcare Quality 2011; 33: 9–16

121. Erweitertes Bundesschiedsamt für die vertragsärztliche Versorgung. Rahmenvertrag über ein Entlassmanagement beim Übergang in die Versorgung nach Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1a S. 9 SGB V (Rahmenvertrag Entlassmanagement). http://www.kbv.de/media/sp/Rahmenvertrag_Entlassmanagement.pdf (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

122. Bundesministerium für Gesundheit. Entlassungsmanagement. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/e/entlassungsmanagement.html (letzter Zugriff am: 12.04.2018)

123. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Revue d'epidemiologie et de sante publique 2012; 60: 231–238

124. Arber A.Hutson N., Guerrero D., Wilson S., Lucas C., Faithfull S. Carers of patients with a primary malignant brain tumour: Are their information needs being met? British Journal of Neuroscience Nursing 2010; 6: 329–334

125. Bajwah S, Koffman J, Higginson IJ, et al. ‚I wish I knew more …' the end-of-life planning and information needs for end-stage fibrotic interstitial lung disease. BMJ supportive & palliative care 2013; 3: 84–90

126. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers. Journal of the American Geriatrics Society 2013; 61: 2087–2095

127. Berthelsen CB, Kristensson J. The content, dissemination and effects of case management interventions for informal caregivers of older adults. International journal of nursing studies 2015; 52: 988–1002

128. Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, et al. Case management approaches to home support for people with dementia. The Cochrane database of systematic reviews 2015; 1: CD008345

129. Freund T, Geißler S, Mahler C, Peters-Klimm F, Szecsenyi J. Case Management in der Hausarztpraxis – Alter Wein in neuen Schläuchen? Zeitschrift für Allgemeinmedizin 2011; 87: 324–331

130. Eichler T, Thyrian JR, Dreier A, et al. Dementia care management. International psychogeriatrics 2014; 26: 247–256

131. Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, et al. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care. JAMA psychiatry 2017; 74: 996–1004

132. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care. JAMA 2006; 295: 2148–2157

133. Iliffe S, Robinson L, Bamford C, et al. Introducing case management for people with dementia in primary care. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners 2014; 64: e735-41

134. Jansen APD, van Hout HPJ, Nijpels G, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers. International journal of nursing studies 2011; 48: 933–943

135. Wolff JL, Rand-Giovannetti E, Palmer S, et al. Caregiving and chronic care. The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences 2009; 64: 785–791

136. Wolff JL, Giovannetti ER, Boyd CM, et al. Effects of guided care on family caregivers. The Gerontologist 2010; 50: 459–470

137. Gensichen J. Case Management for Depression by Health Care Assistants in Small Primary Care Practices. Annals of internal medicine 2009; 151: 369–378

138. Rosemann T, Joos S, Laux G, Gensichen J, Szecsenyi J. Case management of arthritis patients in primary care. Arthritis and rheumatism 2007; 57: 1390–1397

139. Freund T, Peters-Klimm F, Boyd CM, et al. Medical Assistant-Based Care Management for High-Risk Patients in Small Primary Care Practices. Annals of internal medicine 2016; 164: 323–330

140. Corvol A, Dreier A, Prudhomm J, Thyrian JR, Hoffmann W, Somme D. Consequences of clinical case management for caregivers. International journal of geriatric psychiatry 2017; 32: 473–483

141. Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. American family physician 2000; 62: 2613–2622

142. Bastawrous M. Caregiver burden--a critical discussion. International journal of nursing studies 2013; 50: 431–441

143. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. Research in nursing & health 2001; 24: 349–360

144. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. Journal of gerontology 1983; 38: 344–348

145. World Health Organization. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHOQOL; Measuring Quality of Life. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (letzter Zugriff am: Measuring Quality of Life)

146. Higgins, JPT, Green, S. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. http://handbook.cochrane.org

147. Beise U, Heimes S, Schwarz W. Gesundheits- und Krankheitslehre. Berlin: Springer, 2013

148. Shaw C, McNamara R, Abrams K, et al. Systematic review of respite care in the frail elderly. Health technology assessment (Winchester, England) 2009; 13: 1-224, iii

149. Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, et al. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. Health technology assessment (Winchester, England) 2007; 11: 1-157, iii

150. Smith TL, Toseland RW. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. The Gerontologist 2006; 46: 620–629

151. Limiñana-Gras RM, Colodro-Conde L, Cuéllar-Flores I, Sánchez-López MP. Clinical efficacy of psychoeducational interventions with family caregivers. Educational Gerontology 2015; 42: 37–48

152. Hill K, Smith R, Fearn M, Rydberg M, Oliphant R. Physical and psychological outcomes of a supported physical activity program for older carers. Journal of aging and physical activity 2007; 15: 251–271

153. Mantovan F, Ausserhofer D, Huber M, Schulc E, Them C. Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz--Eine systematische Literaturübersicht. Pflege 2010; 23: 223–239

154. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community. International journal of evidence-based healthcare 2008; 6: 137–172

155. Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. The Cochrane database of systematic reviews 2014: CD004396

156. Madeo A, Feld S, Spencer B. Ethical and practical challenges raised by an adult day program‘s caregiver satisfaction survey. American journal of Alzheimer‘s disease and other dementias 2008; 23: 423–429

157. Vandepitte S, van den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia. International journal of geriatric psychiatry 2016; 31: 1277–1288

158. Schacke C, Zank SR. Measuring the Effectiveness of Adult Day Care as a Facility to Support Family Caregivers of Dementia Patients. J Appl Gerontol 2016; 25: 65–81

159. Zank, S, Schacke, C. Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). ABSCHLUSSBERICHT PHASE 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. https://www.hf.uni-koeln.de/.../Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf (letzter Zugriff am: 14.04.2018)

160. Kurz A. Psychosoziale Interventionen bei Demenz. Der Nervenarzt 2013; 84: 93-103; quiz 104-5

161. Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. Actas espanolas de psiquiatria 2014; 42: 300–314

162. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. The Gerontologist 2002; 42: 356–372

163. Engel S, Reiter-Jäschke A, Hofner B. „EduKation demenz®“. Psychoedukatives Schulungsprogramm für Angehörige von Menschen mit Demenz. Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie 2016; 49: 187–195

164. Elvish R, Lever S-J, Johnstone J, Cawley R, Keady J. Psychological interventions for carers of people with dementia. Counselling and Psychotherapy Research 2013; 13: 106–125

165. Jensen M, Agbata IN, Canavan M, McCarthy G. Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community. International journal of geriatric psychiatry 2015; 30: 130–143

166. Vandepitte S, van den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia. Journal of Alzheimer‘s disease : JAD 2016; 52: 929–965

167. Jansen, S, Tschainer, S, Gräßel, E. Angehörigengruppen für Demenzkranke in Deutschland. https://www.bmfsfj.de/blob/jump/94754/prm-23590-broschure-angehorigengruppen---data.pdf (letzter Zugriff am: 13.04.2018)

168. Kurz A, Hallauer J, Jansen S, Diehl J. Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. Der Nervenarzt 2005; 76: 261–269

169. Berwig M, Dichter MN, Albers B, et al. Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia. BMC health services research 2017; 17: 280

170. Dam AEH, Vugt ME de, Klinkenberg IPM, Verhey FRJ, van Boxtel MPJ. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia. Maturitas 2016; 85: 117–130

171. Poll E, Gauggel S. Beratung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Patienten. Zeitschrift für Neuropsychologie 2009; 20: 31–38

172. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Cognitive reframing for carers of people with dementia. The Cochrane database of systematic reviews 2011: CD005318

173. Lins S, Hayder-Beichel D, Rücker G, et al. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. The Cochrane database of systematic reviews 2014: CD009126

174. Bayer-Feldmann, C. Das Wichtigste 7 - Die Entlastung pflegender Angehöriger. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet7-2009.pdf (letzter Zugriff am: 11.04.2018)

175. Moon H, Adams KB. The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers. Dementia (London, England) 2013; 12: 821–839

176. Wilz G, Kalytta T. Evaluation eines kognitiv-behavioralen Gruppenkonzepts für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie 2012; 62: 359–366

177. Wilz G, Soellner R. Evaluation of a Short-Term Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention for Dementia Family Caregivers. Clinical Gerontologist 2015; 39: 25–47

178. Geschke K, Scheurich A, Schermuly I, Laux N, Böttcher A, Fellgiebel A. Hausarztbasierte Demenzversorgung. Deutsche medizinische Wochenschrift (1946) 2012; 137: 2201–2206

179. McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia-a systematic review. International psychogeriatrics 2014; 26: 1619–1637

180. Serafini JD, Damianakis T, Marziali E. Clinical practice standards and ethical issues applied to a virtual group intervention for spousal caregivers of people with Alzheimer's. Social work in health care 2007; 44: 225–243

181. Boots LMM, Vugt ME de, van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. International journal of geriatric psychiatry 2014; 29: 331–344

182. Jackson D, Roberts G, Wu ML, Ford R, Doyle C. A systematic review of the effect of telephone, internet or combined support for carers of people living with Alzheimer's, vascular or mixed dementia in the community. Archives of gerontology and geriatrics 2016; 66: 218–236

183. Orgeta V, Miranda-Castillo C. Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? International journal of geriatric psychiatry 2014; 29: 771–783

184. Loi SM, Dow B, Ames D, et al. Physical activity in caregivers. Archives of gerontology and geriatrics 2014; 59: 204–210

185. Lambert SD, Duncan LR, Kapellas S, et al. A Descriptive Systematic Review of Physical Activity Interventions for Caregivers. Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine 2016; 50: 907–919

186. Klainin-Yobas P, Oo WN, Suzanne Yew PY, Lau Y. Effects of relaxation interventions on depression and anxiety among older adults. Aging & mental health 2015; 19: 1043–1055

187. Hurley RVC, Patterson TG, Cooley SJ. Meditation-based interventions for family caregivers of people with dementia. Aging & mental health 2014; 18: 281–288

188. Leach MJ, Francis A, Ziaian T. Transcendental Meditation for the improvement of health and wellbeing in community-dwelling dementia caregivers TRANSCENDENT. BMC complementary and alternative medicine 2015; 15: 145

189. Hertle D, Lüken F, Trümner A, Veit C. Stationäre Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige - eine Sondierung der Angebote in Deutschland. Die Rehabilitation 2015; 54: 146–152

190. Schiffczyk C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe MW. Efficacy of short-term inpatient rehabilitation for dementia patients and caregivers. Dementia and geriatric cognitive disorders 2013; 35: 300–312

191. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, et al. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. The Cochrane database of systematic reviews 2011: CD008179

192. Jungbauer J, Floren M, Krieger T. Der Angehörigenlotse: Erprobung und Evaluation eines phasenübergreifenden Beratungskonzepts für Angehörige von Schlaganfallbetroffenen. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation 2017: 54–67

193. Cheng HY, Chair SY, Chau JP-C. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors. Patient education and counseling 2014; 95: 30–44

194. Forster A, Dickerson J, Young J, et al. A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS). The Lancet 2013; 382: 2069–2076

195. Forster A, Brown L, Smith J, et al. Information provision for stroke patients and their caregivers. The Cochrane database of systematic reviews 2012; 11: CD001919

196. Bishop D, Miller I, Weiner D, et al. Family Intervention. Topics in stroke rehabilitation 2014; 21 Suppl 1: S63-74

197. Cameron JI, Naglie G, Green TL, et al. A feasibility and pilot randomized controlled trial of the „Timing it Right Stroke Family Support Program". Clinical rehabilitation 2015; 29: 1129–1140

198. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S, Wong A. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. BMJ open 2013; 3

199. King RB, Hartke RJ, Houle T, et al. A problem-solving early intervention for stroke caregivers. Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses 2012; 37: 231–243

200. Pfeiffer K, Beische D, Hautzinger M, et al. Telephone-based problem-solving intervention for family caregivers of stroke survivors. Journal of consulting and clinical psychology 2014; 82: 628–643

201. Smith GC, Egbert N, Dellman-Jenkins M, Nanna K, Palmieri PA. Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers. Rehabilitation psychology 2012; 57: 196–206

202. Adams WL, McIlvain, Geske, J. A., Porter JL. Physicians' perspectives on caring for cognitively impaired elders. The Gerontologist 2006; 45: 231–239

203. Burridge LH, Mitchell GK, Jiwa M, Girgis A. Consultation etiquette in general practice. BMC family practice 2011; 12: 110

204. Bulsara CE, Fynn N. An exploratory study of GP awareness of carer emotional needs in Western Australia. BMC family practice 2006; 7: 33

205. Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D. Communication problems between dementia carers and general practitioners. The Medical journal of Australia 2002; 177: 186–188

206. Kamel AA, Bond E, Froelicher ES. Stroke patients' caregivers: Their experiences and needs: A qualitative literature review. Jordan Medical Journal 2009; 43: 341–350

Erstveröffentlichung:	03/2005
Überarbeitung von:	07/2018
Nächste Überprüfung geplant:	07/2023

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online