

Pflegende Angehörige

DEGAM-Leitlinie Nr. 6

Ungültigkeit abgelaufen, LL wird z.Zt. überm

 omikron publishing Düsseldorf 2005

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin

Leitlinien sind systematisch entwickelte Empfehlungen, die Grundlagen für die gemeinsame Entscheidung von Ärzten und deren Patienten zu einer im Einzelfall sinnvollen gesundheitlichen Versorgung darstellen.

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:

Geschäftsstelle Leitlinienentwicklung der DEGAM
Abteilung Allgemeinmedizin - Universität Düsseldorf
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf
Telefon: 0211-81-17750
Telefax: 0211-81-18755

© omikron publishing / DEGAM 2005

Herausgeber:	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), Düsseldorf
Herstellung:	Geschäftsstelle Leitlinienverbreitung und -implementierung der DEGAM c/o Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt/M
Satz:	T. Blazejewski
Umschlaggestaltung:	MeseDesign, Budapest
Druck:	Zimmermann Druck, Balve
Stand:	2005
Revision geplant:	2009

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 des Verleges. Er 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.

Ergänzende Materialien zu den DEGAM-Leitlinien befinden sich auf der Internetseite unter www.degam-leitlinien.de

Bezug von weiteren Leitlinien:

omikron publishing
Verlag für Medizin, Ökologie und Kunst
Schumannstr. 17, 40237 Düsseldorf
Tel. 0211-683462, Fax. 0211-688 5695
www.omikron-verlag.de

Inhaltsverzeichnis

1	Ziele der Leitlinie.....	5
1.1	Definition und Epidemiologie des Gesundheitsproblems.....	5
1.2	Abwendbar gefährliche Verläufe bei pflegenden Angehörigen.....	11
2	Vorgehensweise	13
2.1	Anlaß für Beratung bzw. Behandlung bei pflegenden Angehörigen	13
2.2	Beeinträchtigung bei pflegenden Angehörigen.....	15
2.3	Handlungsoptionen.....	18
3	Zusammenfassung der Empfehlungen	27
4	Ergebnisse.....	29
5	Methodik, Beweise und Auswahlkriterien.....	31
5.1	Wissenschaftliche Belege für die Ergebnisse der empfohlenen Vorgehensweise	31
5.2	Auswahlkriterien und Werturteile für die Nennung der wissenschaftlichen Belege.....	31
6	Nutzen / Kosten aus der Anwendung der Leitlinie	33
7	Verbreitungs- und Implementierungsplan	34
8	Evaluation und vergleichbare Leitlinien	36
8.1	Evaluation dieser Leitlinie	36
8.2	Vergleichbare andere Leitlinien oder Empfehlungen	37
9	Verantwortung, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung	37
10	Autoren, Kooperationspartner, Sponsoren, Konsensusverfahren...	38
11	Literatur	45
12	Anhang.....	51
12.1	Module zu dieser Leitlinie:	51
12.2	Häusliche Pflegeskala (HPS)	51
12.3	Ergänzende wissenschaftliche Belege.....	52
	(a) Epidemiologie	52
	(b) Umfrage zu Pflegenden Angehörigen	54
	(c) Kriterien für die Einschätzung der Pflegebeziehung	55
	(d) körperliche Belastungsbereiche	55
	(e) Wünsche pflegender Angehöriger	56

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 einen systemischen Zugang,
- einem hohen Maß an hausärztlicher Erfahrung steht nur eine geringe Zahl methodisch hochwertiger Studien gegenüber (zum Indest aus dem ärztlichen Bereich),¹
- die Leitlinie ist in einer komplexen Versorgungslandschaft zu sehen, die neben der hausärztlichen Tätigkeit selbst, besonders die Zusammenarbeit mit Pflegepersonen bzw. Pflegeeinrichtungen, sozialen Diensten, Selbsthilfegruppen u. anderen erfordert.

Die Öffentlichkeit (Medien, Politiker, etc.) kann pflegende Angehörige durch die Aufwertung der häuslichen Pflege und deren positiver Wirkung für die gesamte Bevölkerung bzw. Volkswirtschaft unterstützen.

In der vorliegenden Leitlinie wird zur Erleichterung der Lektüre durchgängig von 'pflegenden Angehörigen' und 'Pflegebedürftigen' gesprochen, womit grundsätzlich Personen beiderlei Geschlechts gemeint sind. Im folgenden Text wird klar verdeutlicht, daß Pflegende heute immer noch in der überwiegenden Mehrheit Frauen sind.

Um die Leitlinie im Text nicht mit wissenschaftlichen Einzelergebnissen zu überfrachten, werden im 13. Kapitel ergänzende wissenschaftliche Belege aufgeführt.

Wir möchten der Leitlinie den Leitsatz (Jansen 1995) mitgeben:

**„Pflege kann nur gut gehen,
wenn es den Pflegenden selbst gut geht“**

¹ Vgl. zur Evidenzlage auch Kap. 5.2

1 Ziele der Leitlinie

Ziel dieser Leitlinie ist es, Patientinnen und Patienten, die in Folge ihrer Funktion als "pflegende Angehörige" gesundheitsgefährdet oder erkrankt sind, zu erkennen, und eine sinnvolle Diagnostik, notwendige und präventive Maßnahmen sowie eine wirksame, angemessene und kostengünstige Betreuung in der hausärztlichen Praxis sicherzustellen.

Wegen der häufigen Fokussierung auf die Pflegebedürftigen werden die pflegenden Angehörigen unter Umständen (auch von ihren Hausärzten) nicht als behandlungsbedürftig wahrgenommen oder sogar ausgeklammert. Die Rolle des Hausarztes und seine Unterstützungsmöglichkeiten gegenüber dem Pflegenden sollen daher genauer spezifiziert werden. Besondere Schwierigkeiten für das hausärztliche Handeln können sich ergeben, wenn der Arzt zwar für die hausärztliche Betreuung des Gepflegten verantwortlich ist, die pflegenden Angehörigen jedoch persönlich durch andere Ärzte hausärztlich versorgt werden.

1.1 Definition und Epidemiologie des Gesundheitsproblems

In der Bundesrepublik Deutschland sind etwa 2 Millionen Menschen in einem Maße pflegebedürftig, daß für sie Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung benötigt werden. Ambulant, d.h. in der häuslichen Umgebung, werden von diesen etwa 1,4 Mio. gepflegt, bei etwas über 1 Mio. sind Angehörige so involviert, daß sie Leistungen der Pflegeversicherung erhalten. (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Stand 2001)

Die Angehörigen von Pflegebedürftigen – vom behinderten Säugling bis zum dementen Hochbetagten – führen häusliche Pflege und Betreuung durch. Angesichts der Pflegebelastung, eigener gesundheitlicher Probleme und der emotionalen Belastungen in der Beziehung zum Gepflegten können sich pflegebedingte körperliche, geistige, soziale und/oder seelische Beeinträchtigungen beim pflegenden Angehörigen einstellen (Adler 1996, Fischer 1995, Gräßel 1998a).

Menschen, die pflegende Angehörige sind, suchen zu 42% regelmäßig wegen eigener Beschwerden einen Arzt auf (Gräßel 1998). Ihre kontinuierliche und komplexe Betreuung ist eine wichtige Aufgabe für die hausärztliche Praxis.

Meistens sind es Frauen zwischen dem 50. und 75. Lebensjahr, die als pflegende Angehörige für ihre Partner oder Eltern aktiv sind (Fischer 1995, Görres 1993, Gräßel 1998a, Grond 1994).

Pflegende Angehörige sind nicht immer (potentielle) Patienten. Man sollte sie stets als Kooperationspartner eines Versorgungskonzeptes betrachten, da sie in der Betreuung zentrale Versorgungsaufgaben wahrnehmen. (Schaeffer 2001)

1.1.1 Beeinträchtigung pflegender Angehöriger

Bei pflegenden Angehörigen werden im Verlauf der Pflege und Betreuung von Pflegebedürftigen unterschiedliche physische, psychische und soziale Beeinträchtigungen diagnostiziert (Adler 1996, Grond 1994). Der Hausarzt kann ihnen und den pflegenden Angehörigen sinnvoll helfen und rechtzeitig Hilfestellung geben, wenn Verständnis und Kompetenz für die Situation und Belastungen der pflegenden Angehörigen bestehen (Geisler 1999).

Bei einer guten Kooperation zwischen Arzt und pflegenden Angehörigen sind Überlastungszeichen früher sichtbar und Gesundheitseinbußen können vermieden werden (Schaeffer 2001) (level of evidence D III).

Infolge der Pflegebelastung werden ca. 1/3 der pflegenden Angehörigen krank (Bösch 1998, Grond 1994). Starke emotionale und körperliche Belastungen können für pflegende Ehepartner das Mortalitätsrisiko um bis zu 64% erhöhen (Schulz 1999). Für die gesamte Familie Pflegebedürftiger entstehen durch die Pflegeleistung erhöhte Erkrankungsrisiken (Görres 1993). Nicht nur punktuelle Stressoren, sondern auch länger anhaltende Belastungen zeigen Auswirkungen auf die Verfassung der pflegenden Angehörigen (Faltermaier 1988) (level of evidence K IV).

Nicht zu beeinflussende Prädiktoren für eine stärkere Belastung durch die Pflege sind – neben höherem Alter, weiblichem Geschlecht und Motiv (s. u.) der Pflegenden – meistens die Art der Erkrankung (Demenz!) der

Pflegebedürftigen. *Veränderbare* Faktoren sind Pflegesituation/-belastung (Nachtschlaf, pflegegerechte Wohnung), der seelische Zustand des Pflegebedürftigen sowie die Gefühlssituation und Intensität der Nähe zu ihm (Adler 1996, Bösch 1988, Freye 1998, Gräzel 1998, Grond 1994, Klingenberg 1999) (vgl. Kap 13, Endnote [b]) (level of evidence P II-III). Angehörige neigen dazu, ihre Adaptationsfähigkeit zu überschätzen und zu lange zu zögern, bis sie Fremdhilfe (insbesondere ambulante Pflege) hinzuziehen. Hier können Hausärzte präventiv tätig sein, Belastungsgrenzen erkennen und Fremdhilfe veranlassen (Schaeffer 2001) (level of evidence D III).

Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger nach Unterstützung auf den verschiedensten Ebenen sind noch Gegenstand der Forschung, klar ist jedoch, daß sie sich außer auf physische (und zeitliche) Entlastung ganz wesentlich auf soziale Unterstützung (bzw. Durchbrechung der sozialen Isolation) und Lernchancen zur Bewältigung der Situation richten. Weitgehend ungeklärt ist jedoch, in welcher Weise die Pflegenden von Unterstützung profitieren (können). (Stoltz et al. 2004)

Zwar ist durch die Einführung der Pflegeversicherung in Deutschland die materielle Grundlage der Pflegebeziehung verbessert worden, jedoch ist die Pflegebelastung weiterhin stark abhängig vom Grad der subjektiv erlebten Entscheidungsfreiheit bei der Pflegeübernahme (Halsig 1994):

- Freiwillig oder gern übernommene Pflege (ca. 37%)
- Pflegeübernahme selbstverständlich – sozial erwünscht (normativ) (ca. 56%)
- Finanzieller/familiärer Druck bei individueller Ablehnung der Pflege (ca. 5%)

Besonders emotionale, familiäre und zeitliche Belastungen werden bei freiwillig übernommener Pflege signifikant geringer als bei anderen Entscheidungsgründen wahrgenommen (Gräzel 2000) (level of evidence K IIIb).

Viele pflegende Angehörige fühlen sich schlecht informiert und alleingelassen. Eigene Ressourcen werden oft falsch eingeschätzt. Schlechter Gesundheitszustand hat neben den eigenen, oft von der Pflege abhängigen Leistungseinbußen, auch negative Auswirkungen auf die Qualität der Pflege und Beziehungsstörungen als vermeidbare Folgen (Galliker 1993); dies kann als Hinweis auf die Überlastung der Pflegenden gesehen werden (Halsig 1994). Subjektiv stärker belastete Angehörige neigen zu aggressiverem Pflegestil (Grafström 1993) (level of evidence K IIIb).

1.1.1.1 Körperliche Beeinträchtigung pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige haben zu über 50% mehr körperliche Beschwerden als der Durchschnitt der Bevölkerung (Gräßel 1998²). Nach dem Gießener Beschwerdebogen finden sich im Vergleich zur Normalbevölkerung überdurchschnittlich stark ausgeprägte körperliche Erschöpfung (in 74% der Fälle), Gliederschmerzen (75%), Herz- (64%) und Magenbeschwerden (60%) (Gräßel 1998) (level of evidence K IIIb).

Bei längerer Belastung durch Pflege treten häufiger Gelenkbeschwerden und Sturzfolgeerkrankungen auf (Fischer 1995, Lichte 1998). Chronischer Streß, möglicherweise durch die häusliche Pflege ausgelöst, kann negativen Einfluß auf das kardiovaskuläre, endokrine und immunologische System haben (Kiecolt-Glaser 1999), (level of evidence K IV auf der Basis von Studien eines höheren Evidenzlevels). (Vgl. auch Vitaliano et al. 2004 für Pflegende mit dementen Angehörigen; level of evidence K I)

1.1.1.2 Geistig-seelische Beeinträchtigung pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige, besonders von Dementen, zeigen in hohem Maß Depressionen mit Traurigkeit, Pessimismus, Reizbarkeit und Entschlußunfähigkeit, vor allem bei den Partnern, weniger bei Kinder etc. (Adler 1996, Eccles 1998, Kiecolt-Glaser 1999). Depressionen bessern sich kaum nach Heimaufnahme oder Tod des Pflegebedürftigen; möglicherweise sind Versagensgedanken der Pflegenden die Ursache (Eccles 1998). Schulz (2003) beobachtet dennoch Monate nach Pflegeentlastung durch Tod etc. eine deutliche Entlastung der depressiven Situation (level of evidence P II). Spannungen in der Pflege verlaufen unterschwellig, entladen sich in unkontrollierbaren Wutausbrüchen mit anschließenden Schuldgefühlen (Preya 1998). Gegenseitige Gewaltanwendungen von Pflegebedürftigen und Pflegenden werden zunehmend beobachtet und sind Ausdruck großer psychischer Erschöpfung und Verzweiflung (Swagerty 1999) (level of evidence S III).

² Gräßel nennt die pflegenden Angehörigen auch "verborgene Patienten"

Eine emotionale Belastung durch die Pflege geben bis zu 37% an. Mit steigender Pflegedauer nimmt die emotionale Erschöpfung zu, ebenso die Ohnmacht, nicht mehr helfen zu können, Schuld und Versagensgefühle sowie Enttäuschung über eigene Grenzen und Undankbarkeit des Kranken (Grond 1984, Halsig 1994) (level of evidence P IV).

Das Burnout-Syndrom wird in verschiedenen Ausprägungen bei pflegenden Angehörigen gefunden (sehr hoch: 7%, hoch: 24%, mittel: 39%, niedrig/kein: 30% [Mattmüller 1995]) (level of evidence K IIIb).

Da andererseits bei ca. 30% der pflegenden Angehörigen kein oder kaum ein Burnout-Syndrom besteht, kann in der Betreuung und Pflege von Angehörigen auch eine sinnstiftende, positive Tätigkeit vermutet werden. Es wird von diesem Teil der Angehörigen möglicherweise eine Befriedigung darin gesehen, ihnen nahestehenden Menschen, möglicherweise bis zum Lebensende, zur Seite zu stehen. Eventuell besteht ein persönlicher Gewinn in der pflegerischen Betreuung von nahestehenden Menschen (Grond 1994). (Vgl. zum Gesamtproblem auch die Übersicht bei Savage et al. 2004)

Die Suche nach Sinnhaftigkeit in der Pflege wird aber möglicherweise erschwert durch seelische Belastungen: Beziehungsprobleme, emotionale Erschöpfung, Rollenüberlastung, ungewisse Zukunft und "dauerndes Sterben", die Beobachtung fortschreitenden physischen und persönlichen Verfalls (Grond 1994).

1.1.1.3 Soziale Beeinträchtigung pflegender Angehöriger

Einschränkung der Freizeitaktivitäten und soziale Isolation sind häufige Folgen der Pflegeverpflichtungen für pflegende Angehörige (Adler 1996, Fischer 1995, Klingenberg 1999). Kontakte werden immer seltener bis zur vollständigen Isolation (Grond 1994). Höchste zeitliche Belastungen werden von ca. 60%, direkte soziale Belastungen werden aber nur von bis zu 26% als sehr stark angegeben (Halsig 1994) (level of evidence K IIIb).

Je enger die emotionale Bindung ist, desto größere soziale Einschränkungen können auch durch hohe Ansprüche der Pflegebedürftigen hervorgehoben werden (Adler 1996). Durch Pflege kommt es zu weniger Freizeit und zu weniger Kontakt zu Freunden und Bekannten; bei einem Drittel fehlt es

sogar an Zeit für den eigenen Haushalt. Die Pflege strukturiert den Tag sehr stark (Bösch 1998, Halsig 1994, Keseberg 1999, Lichte 2000) (level of evidence K IIIb).

Schon der Eintritt des akuten Ereignisses mit der Folge einer Pflegebedürftigkeit eines nahen Angehörigen führt zu sozialem Rückzug mit eingeschränkter Spontaneität und geringeren Ausgehzeiten (Geisler 1999). Die permanente Verantwortung für eine Dauerbetreuung stellt einen Hauptbelastungsfaktor dar (Fischer 1994) und läßt häufig keinen Freiraum mehr für die Definition und Befriedigung der eigenen Bedürfnisse (Adler 1996). Bei gleichen Krankheitsbildern zeigen sich jedoch ganz unterschiedliche Verhaltensreaktionen im Rahmen eines sozialen Raumes (Görres 1993).

Mangelnde Anerkennung der geleisteten Pflege und Hilfe ist ein weiterer "Stressor". Auch die berufliche Situation wird bei pflegenden Angehörigen negativ beeinflusst (Görres 1993, Grond 1994), zu Beginn der Pflege schränken jeweils ca. 15% ihre Erwerbstätigkeit ein oder geben sie ganz auf (Schneekloth 1993). Die finanzielle Situation verschlechtert sich bei 1/3 der Familien nach Pflegebeginn (Gräsel 1998).

Im Endstadium einer Pflegesituation sind die pflegenden Angehörigen fast "rund um die Uhr" in die Pflege eingebunden mit entsprechenden sozialen und psychischen Belastungen (Schulz 2003). Die Kosten um die Pflege sinken signifikant durch händernde Maßnahmen des pflegenden Angehörigen (von Schlaganfallpatienten); ebenso ist der Verlust an Lebensqualität nach Eintritt der Erkrankung weniger ausgeprägt (Patel 2004).

1.2 Abwendbar gefährliche Verläufe bei pflegenden Angehörigen

Enge persönliche Bindung (Ehepartner), Krankheiten des Pflegebedürftigen mit Störungen der Geistesfunktion (Demenz) sowie schwierige Pflegebedingungen (Zeitaufwand /-dauer, gestörter Nachtschlaf) sind Hauptfaktoren für eine starke gesundheitliche Gefährdung des pflegenden Angehörigen (Gräßel 1998a, Grond 1994, Schulz 1999). Pflegeüberlastung führt zu empfundenen oder tatsächlichen Qualitätseinbußen in der Pflege und damit zu Selbstvorwürfen mit weiterer Leistungsminderung (Freye 1998). Dieser Circulus vitiosus muss von Betreuenden (Hausarzt, Pflegedienst, weitere Angehörige, etc.) der Pflegeeinheit frühzeitig erkannt und durch Gespräche bzw. Entlastungsmaßnahmen (s.u.) unterbrochen werden.

Neu aufgetretene Beziehungsverschlechterungen zwischen Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen und Verschlechterung der Pflege sollten als Hinweis auf mögliche Pflegeüberlastung zu Interventionen führen. Zu starke Konzentration auf den pflegebedürftigen Patienten und sein Überleben kann den Blick auf den überlasteten Pflegenden und die gesamte Familie (Mangel an Aufmerksamkeit) verdecken. (Görres 1993)

Häufige abwendbar gefährliche Verläufe:

- Akute Dekompensation des pflegenden Angehörigen infolge
 - Verschlechterung des eigenen Gesundheitszustandes
 - Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Pflegebedürftigen
 - Zunahme der Pflegebelastung aus anderen Gründen
- Gewalttätige Übergriffe von pflegenden Angehörigen auf die Pflegebedürftigen (und gelegentlich auch umgekehrt) als Ausdruck von Verzweiflung, Überlastung und angestauter Aggression. In ähnlicher Weise (und häufiger) kann sich Verzweiflung auch in Vernachlässigung des Pflegebedürftigen äußern (Lachs 2004)
- Suchtgefahr, besonders Medikamenten- und Alkoholmißbrauch
- Besonders bei Partnern: Erschöpfungsdepression, möglicherweise Suizidgefahr?

- Besonders bei Kindern: Burnout, Vernachlässigung übriger Bereiche, wie Kinder, Ehepartner etc.
- Verletzungen/Überbelastung durch verbesserungsfähige Wohn-/Pflegebedingungen

Folgende Maßnahmen sollten Hausärzte bei o.g. Umständen, je nach Ausprägung des abwendbar gefährlichen Verlaufs, dringend einleiten:

- *Sehr wichtig:* Entlastung durch verstärkte Einbindung weiterer Angehöriger/professioneller Pflege und Angehörigenberatung
- Gespräch(e) mit Pflegenden (analysierend, empathisch, therapeutisch) und evtl. mit den Pflegebedürftigen (alleine/gemeinsam)
- Unterbrechung bzw. Abbruch der häuslichen Pflege durch stationäre Maßnahmen (Pflegeeinrichtung, evtl. vorübergehend Krankenhaus)
- Evtl. auch medikamentöse bzw. fachärztliche stationäre Behandlungen

Frühzeitiges Erkennen von abwendbar gefährlichen Verläufen, z. B. durch regelmäßige Hausbesuche und das Angebot kurzfristig möglicher (entlassender) Gespräche, hat hier eine wichtige Funktion im Sinne der (Sekundär-)Prävention (Gräßel 1993).

2 Vorgehensweise

2.1 Anlaß für Beratung bzw. Behandlung bei pflegenden Angehörigen

Sehr verschiedene Patienten Anliegen, Beratungsanlässe oder anamnestiche Wahrnehmungen sollten eine Überprüfung der Pflegebelastung bzw. eine Beratung über die Angehörigenpflege veranlassen:

- Angehörige sollen die Aufgabe der Pflege neu übernehmen (s. Checkliste unten)
- Pflegende Angehörige kommen in die Hausarztpraxis mit Beschwerden, die durch die Pflegefunktion erklärt werden können
- Beim Hausbesuch der pflegebedürftigen Person erscheinen pflegende Angehörige selbst auffällig hinsichtlich des eigenen Zustandes (körperlich, geistig, psychosozial)
- Wissen des Arztes um die gesteigerte Pflegebelastung, z. B. durch veränderten Pflegeaufwand oder Zustand der pflegebedürftigen Person (körperlich, geistig, seelisch)
- Hinweise auf Vernachlässigung (z.B. schlecht erklärliche Veränderungen der Pflegehygiene, Kachexie, Dekubitalgeschwüre, ...)
- Veränderung der Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und Pflegenden (Zunahme innerfamiliärer Konflikte, Hinweis auf gewalttätige Übergriffe, zunehmende Verwirrtheit, "Rollenwechsel")

Hinweise auf die Art und Qualität der Beziehung von Pflegebedürftigen und Pflegenden aus dem Gespräch oder der erlebten Anamnese sind als prognostischer Faktor immer für das weitere Vorgehen zu berücksichtigen. Die Einschätzungen von Pflegebedürftigen, pflegenden Angehörigen und deren Beziehung sind wichtige Voraussetzungen für die Beurteilung der Pflegesituation und deren Verlauf. Als Kriterien können Dominanz versus partnerschaftliches Verhalten, bzw. Distanz versus emotionale Nähe aufgegriffen werden (Bruder 1988; vgl. unten Kap. 13 [c]).

Konflikte sind bei Beginn der Pflegebedürftigkeit und/oder in kurzen Beratungen oft kaum erkennbar (Galliker 1993). Die Motivation zur Pflege

(altruistische vs. selbstwertdienliche Motive, normative Erwartungen der Familienmitglieder, etc. s.o.) und die Entscheidungsfreiheit sollten daher geklärt sein (Freye 1998, Halsig 1994) (level of evidence K IIIb).

Voraussetzung für das weitere Vorgehen ist die Abklärung, ob der betroffene Arzt überhaupt einen Behandlungsauftrag vom pflegenden Angehörigen (erhalten) hat. Ansonsten kann er sich zunächst nur auf die Beobachtung der Situation beschränken und gelegentlich den Behandlungsauftrag erneut hinterfragen. Im Einverständnis mit dem pflegenden Angehörigen könnte evtl. mit dessen Hausarzt Kontakt aufgenommen werden.

Bei der Abschätzung des Risikos pflegebedingter körperlicher und seelischer Beeinträchtigungen ist die Häusliche Pflegeskala (Kurzversion nach Gräßel 2001 → Kap. 2.1.3.1) hilfreich (level of evidence B III).

Checkliste für die Belastbarkeit von (potentiellen) pflegenden Angehörigen:

- körperliche Belastbarkeit ausreichend (besonders LWS- und Knie-Bereich)?
- seelische Stabilität (keine funktionellen Störungen) und feste soziale Integration?
- Beziehungsprobleme zum Pflegebedürftigen?
- Motivation zur Pflege! (Am günstigsten altruistische Motivation; normative Verpflichtung gelegentlich problematisch; finanzielle Motivation zur Pflege eher ungünstig!)

2.2 Beeinträchtigung bei pflegenden Angehörigen

2.2.1 Anamnese

Folgendes sollte im Verlauf einer länger dauernden Pflgetätigkeit erfragt werden:

- **Dauer und Stärke der Beschwerden**, die subjektiv direkt auf die Pflegebelastung zurückgeführt werden (körperlich, geistig, seelisch). Frühere Schäden durch die Pflegebelastung und Verlauf unter Belastung. Grad der Beeinträchtigung durch die Beschwerden, auch im Zeitverlauf. Erkennen der individuellen Angehörigenkarriere mit Einschnitten und Wendepunkten (Görres 1994).
- **Pflegeumstände**, z.B. Zustand des Pflegebedürftigen und seine Krankheiten, Pflegeaufwand und -dauer³, Störung des Nachtschlafs, Hilfsmittel, Pflegestufe; besondere Probleme in der Pflege (mechanisch-statisch, sensorisch [Geruch, Anblick], gefühlsmäßig, u.a.). Wie wird die Situation vom pflegenden Angehörigen (Patienten) und die (evtl.) eintretende Belastung eingeschätzt? Welche Komponenten tragen evtl. zu einem Problem bei (körperliche Belastung, hohe Verfügbarkeit, Beziehungsproblem, eigene Krankheit), worin besteht das Hauptproblem?
- **Eigene Einstellung zu Pflege und Pflegebedürftigem**, z.B. Sinn, Leistungsgerechtigkeit, Leistungsanspruch, Aggression, Schuldgefühle, Sterbebegleitung, etc. (Galliker 1993, Grond 1994, Halsig 1994). Prioritäten und eigene Planungen (Bock 1995). Wie werden Motivation zur Pflege, deren Sinnhaftigkeit und eigene Zielvorstellungen dargestellt? Wie ist der Grad der Entscheidungsfreiheit?
- **Soziale Beeinträchtigung durch Pflege**, z.B. Einschränkung von außerhäuslichen Tätigkeiten, Treffen mit anderen Menschen, Besuche, Freizeitaktivitäten, und evtl. psychische Folgen (Galliker 1993). Einbindung der Familie (Görres 1993). Stützende Beziehungen als Schutzfaktor (Stragies-Schweda 1995).

³ Höhere Pflegedauer, stärkerer Pflegeaufwand und durch Pflege gestörter Nachtschlaf unter 6 Std. korrelieren hoch mit negativen Folgen für die Gesundheit der Pflegenden (Gräßel 1998a).

Zeitintensive Gespräche von Arzt und Praxisteam können erforderlich sein. Die Möglichkeit dazu sollte sowohl beim Hausbesuch als auch bei Praxisbesuchen des pflegenden Angehörigen genutzt werden. (Bei den derzeitigen Budgets und Gebührenordnungen in Deutschland ist dies nur mit gewissen Einschränkungen möglich!)

2.2.2 Untersuchung

Im Hinblick auf die rechtzeitige Erkennung von Belastungssymptomen und Belastungsfolgen sollte die dem jeweiligen Beratungsanlaß angemessene allgemeinmedizinische (körperliche) Untersuchung bei Pflegenden in bestimmten Bereichen vertieft werden:

Präventive Untersuchungen (Gesundheitsuntersuchung "Check up 35", Krebsfrüherkennungsuntersuchung, ...) können von Hausärzten zum Anlaß für einen intensiveren Kontaktaufbau zum pflegenden Angehörigen genutzt werden und verschaffen einen guten Überblick u. a. über den körperlichen Zustand des Pflegenden.

Bei bekannter Pflgetätigkeit sind die belasteten Bereiche Rücken, Knie, Herz-Kreislauf-System und Magen-Darm-Trakt besonders zu berücksichtigen (s. a. Kap. 1.1.1. und Kap. 13, Endnote [d]).

Im Sinne der psychosomatischen Grundversorgung durch Hausärzte sind bei Pflegenden häufiger vorkommende Erschöpfungssyndrome, depressive bzw. somatoforme Störungen zu berücksichtigen.

2.2.3 Zusätzliche spezielle Diagnostik

Neben Gesprächen können Screening-Fragen gelegentlich schwer erkennbare seelische Veränderungen (Depression) und Erschöpfungszustände früh aufdecken helfen; zwei Fragen haben sich in systematischen Untersuchungen für die Aufdeckung manifester Depression (major depression) als aussagekräftig und praktikabel erwiesen (Whooley 1997) (level of evidence D I):

- 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, muß durch ein ausführliches Gespräch eine mögliche Depression weiter abgeklärt werden (s.a. DEGAM-Leitlinie "Müdigkeit"). In schwierigen Fällen sind evtl. Konsile bei Nervenärzten/Psychotherapeuten zu erwägen.

Häusliche Pflege wird von den Betroffenen keinesfalls generell als belastend empfunden; die interindividuelle Variabilität ist erheblich (s. Kap. 1.1.1.2.). Das Ausmaß wahrgenommener Belastung hängt von der Einstellung zur Pflege, dem Verhältnis zwischen Pflegendem und Gepflegtem sowie von "objektiven Belastungen" wie dem täglichen Pflegeaufwand ab. Zwischen subjektiver und objektiver Belastung besteht kein signifikanter Zusammenhang (Gräzel 1994, Lim 2004, Savage et al. 2004) (level of evidence K IIIb).

2.2.3.1 Häusliche Pflege-Skala (Gräzel 2001)

Für die hausärztliche Betreuung kann es dabei sinnvoll sein, anhand eines standardisierten Instruments die Pflegebelastung im Rahmen einer Erst- oder einer späteren Konsultation zu objektivieren. Die "Häusliche Pflege-Skala" (HPS) 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 (Screening-Test) entwickelt.

Mit dem HPS-Summenwert ist die pflegerische Belastung auch als psychosomatische Ursache zu erkennen. Dieses Verfahren kann als Screening oder Verlaufskontrolle eingesetzt werden (Gräzel 1993, 1994). Fragebogen s. Anhang. (level of evidence D III)

2.3 Handlungsoptionen

Entsprechend dem in dieser Leitlinie entwickelten Konzept zum Verständnis der Pflegesituation stellt diese nicht per se einen eigenständigen Behandlungsanlaß dar; vielmehr sind zahlreiche medizinische und psychosoziale Handlungsoptionen abzuklären.

Zu Beginn der Beratung sollte ergänzend zur Anamnese jeweils die Beurteilung der Pflegesituation durch Arzt und pflegende Angehörige besprochen werden:

- Besteht (vordringlicher) Handlungsbedarf? – wenn ja, wo?
- Läßt sich Abhilfe schaffen?
- Würde diese überhaupt akzeptiert bzw. gewünscht?
- Wie könnte mangelnde Akzeptanz gefördert werden?
- Ist die Pflege im häuslichen Bereich überhaupt (weiter) zu leisten?

Insbesondere pflegende Angehörige, die einen hohen emotionalen oder Erwartungsdruck empfinden, neigen dazu, sich einem Gespräch über diese Fragen zu entziehen. Beratungen über die Komplexität und Rezidivgefahr von körperlichen und seelischen Krankheiten bei pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit der Pfl egetätigkeit sind dennoch die Basis der kontinuierlichen Betreuung.

Die unterstützende bzw. mitfühlende Art des Arztes wird von 40 % der Pflegenden als unzureichend eingeschätzt (Brotman 1994). In hohem Prozentsatz erwarten pflegende Angehörige gerade vom Hausarzt Hilfen und Informationen (Gräßel 1998, Lichte 2000, vgl. 13, Endnote [e]).

2.3.1.1 Körperliche Beschwerden des pflegenden Angehörigen und Möglichkeiten der Entlastung in der Pflege

Bei körperlichen Veränderungen ist der Zusammenhang zur Pflegebelastung relativ gut abzuleiten. Hinweise auf Vermeidungsstrategien von starken körperlichen Fehlbelastungen bzw. Hilfsangebote wirken sich günstig aus .

Zur symptomatischen Therapie wird auf spezifische Leitlinien (→ vgl. z.B. die DEGAM-Leitlinie Müdigkeit) oder Lehrbücher/Manuale verwiesen. Zum erheblichen Problem der Sturzgefährdung der Gepflegten, aber auch der – oft ebenfalls betagten – Pflegenden wird nachdrücklich auf die DEGAM-Leitlinie Nr. 4 'Ältere Sturzpatienten' hingewiesen.

Bei einem im Vergleich zur Normalbevölkerung hohen Gebrauch von Beruhigungs- und Schlafmitteln bei pflegenden Angehörigen sollten die behandelnden Ärzte immer auch an Abhängigkeitsgefahren denken (Geisler 1999).

In Kooperation mit Pflegeeinrichtungen und evtl. Beratungsstellen sind entlastende Maßnahmen (Kurzzeitpflege, Teilzeit-/Nachtpflege, vermehrte Familienhilfe, Urlaub von der Pflege) auch vom Hausarzt anzuregen (Janzen 1995, Grond 1994); Tagespflege vermindert den Pflegestress (Eccles 1998) (level of evidence T I b).

Der positive Einsatz des Hausarztes für geeignete Pflegehilfsmittel (Pflegebett, Nachtstuhl, Drehplatte, Inkontinenzartikel⁴, etc.) begünstigt die frühzeitige Akzeptanz durch Pflegende und Pflegebedürftige und damit die Entlastung des pflegenden Angehörigen. Praktische Übungen zur ergonomischen Pflege und Seminare zur besseren Bewältigung der Pflegebelastung – den Pflegekassen als Veranstalter vom Gesetz vorgeschrieben – wären weitere therapeutische und präventive Maßnahmen für pflegende Angehörige (Vogel 1995); sie verbessern die psychische Gesundheit (Eccles 1998) (level of evidence T III/ I +II).

Training der Aktivitäten des täglichen Lebens beim Pflegebedürftigen – auch durch Mitarbeiter von Pflegeeinrichtungen – entlasten die pflegenden Angehörigen (Bock 1995).

Haushaltshilfen, Mahlzeiten-, Einkaufs- und Wäscherei-Fahrdienste entlasten die Pflegehaushalte (Grond 1994).

Beratungen über die sozialrechtlichen Möglichkeiten und die Umsetzbarkeit vor Ort sollten (individuell vorbereitet) u. a. von Hausärzten angeregt werden. Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz werden über die Pflegeversicherungen (im Bereich der jeweiligen Krankenversicherun-

⁴ Hinweise zur Versorgung der Harninkontinenz enthält die DEGAM-Leitlinie Nr. 5 'Harninkontinenz'.

gen des Pflegebedürftigen) in gewissem Umfang finanziert. Fragen nach dem Schwerbehindertengesetz sind über die Versorgungsämter zu klären. Für Pflegende wird evtl. von der Pflegeversicherung des Pflegebedürftigen die Renten- und Unfallversicherung übernommen.

Entlastende Eigenmaßnahmen wie regelmäßige Gymnastik, Yoga, AT, Entspannungsübungen können fast überall von pflegenden Angehörigen genutzt werden. Unterstützend sind evtl. professionelle, aktivierende Maßnahmen wie Krankengymnastik erforderlich. Auch stationäre Rehabilitationsmaßnahmen – bei gleichzeitiger Versorgung der Pflegebedürftigen – verbessern den Allgemeinzustand der Pflegenden erheblich (Jansen 1995).

2.3.1.2 Psychische Betreuung des pflegenden Angehörigen

Aufklärende, empathische Gespräche über häufige Zusammenhänge von Pflegebelastung und psychischen Veränderungen haben eine erhebliche Bedeutung, um den psychoemotionalen Belastungskomplex zu minimieren. Eine Metaanalyse zeigt, daß verschiedene Unterstützungsmaßnahmen für Pflegende von Demenzkranken psychische Belastungsparameter, nicht jedoch die tatsächliche Pflegebelastung zu verbessern vermögen. (Brodaty et al. 2003) (level of evidence T I). Pflegende von Demenzkranken sind eine Gruppe pflegender Angehöriger, die besonders schwer zu unterstützen ist. Auch bei ihnen wirkt sich Unterstützung und psychosoziale Betreuung aber primär auf die Fähigkeit, mit der Situation umzugehen sowie auf das subjektive Wohlbefinden, weniger auf die tatsächliche Pflegebelastung oder die Depressivität aus; über kürzere Frist scheinen Ansätze der Psychoedukation besonders wirkungsvoll. (Sorensen et al. 2002; level of evidence T I).

Die Entwicklung von Pflegebedürftigkeit geht mit einer drastischen Veränderung von sozialer, emotionaler und (familiärer) Rollenkompetenz einher und stellt die davon betroffenen (v.a. pflegenden) Angehörigen vor erhebliche Lernanforderungen. Terminale Pflege wirft noch weitergehende, existentielle Fragen auf.

Positive Lebensziele und die Sinnhaftigkeit der Pflege des Angehörigen sollten unterstützt werden. So können oft depressive Entwicklungen und Rückzug der pflegenden Angehörigen vermindert werden. Emotionale

Entlastung durch Aussprache und Ermutigungen/Belobigungen im Gespräch können stabilisieren (Grond 1994, Janssen 1995, Mattmüller 1995). Selbstreflexion – auch über Pflegemotive – sind entlastend (Wilz 1998). Das Erleben von Hilflosigkeit, willensmäßiger Bestimmungslosigkeit und Tod bedeutet für die meisten pflegenden Angehörigen eine tiefgreifende Krise. Es kann nicht erwartet werden, daß sich durch ein zweckgerechtes Handeln *kurzfristig* die Belastung und Symptomatik der Pflegenden bessert.

Pflegende Angehörige aus der Kindergeneration müssen emotionale Autonomie erlangen. Im fürsorglichen Umgang mit den Pflegebedürftigen der Elterngeneration muß die Rollenumkehr im Sinne der "filialen Reife"⁶ erlernt werden. Ähnliche soziale Lernprozesse sind auch vom (Ehe-)Partner gefordert, vor allem, wenn die Beziehung zuvor von einer Dominanz des jetzt Pflegebedürftigen geprägt war.

Die Pflegenden sollten eine Kontrolle eventueller Schuldgefühle erlernen und so das Entstehen von Aggression und daraus resultierender Depression vermeiden (Bruder 1988, Freye 1998). Angehörigenarbeit weist in erheblichem Umfang psychotherapeutische Anteile auf (Adler 1996).

Das Gefühl für echtes Verständnis seiner Situation muß der Pflegende erleben können. Die Betreuung umfaßt auch möglichst genaue Informationen über psychische Veränderungen bzw. Verschiebungen der Werte/Maßstäbe beim Pflegebedürftigen und über eventuelle todbringende Umstände sowie die Sterbebegleitung (Grond 1994). Angehörige brauchen eine langfristige Planung und Wissen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf (Piltz, 2000).

Eine stabilisierende und stützende Gesprächstherapie durch Haus- und/oder Facharzt für Nervenkrankheiten bzw. Psychotherapeuten ist in manchen Fällen sinnvoll.

Der Hausarzt sollte Gesprächsangebote für die Zeit nach dem Tod des Pflegebedürftigen machen, um die Trauerarbeit, je nach Wunsch des Angehörigen, unterstützen zu können.

⁵ Eine Studie bei Demenzkranken zeigt z.B., daß die Symptomatik von Depression und Trauerreaktion nach dem Ableben des Gepflegten wesentlich von der emotionalen Bindung vorher abhängig ist (Boerner et al. 2004).

⁶ D.h. Kinder lernen, bei Bedürftigkeit der Eltern die Betreuungs- und Fürsorgerolle für sie zu übernehmen.

2.3.1.3 Soziale Aspekte des pflegenden Angehörigen

Die Gefahr der sozialen Isolation, besonders wegen Verminderung von Außer-Haus-Tätigkeiten, sollte angesprochen werden. Entlastung in der Pflege durch ergänzende Pflegekräfte etc. (s. u.) stellt eine dringend zu nutzende Möglichkeit dar, soziale Verbindungen zu erhalten. Selbsthilfegruppen und andere beratende Einrichtungen können weitere Empfehlungen geben (Gräßel 1993, 2001a).

Pflegende Angehörige sollten motiviert werden, aktiv Angebote aus dem sozialen Umfeld zur kontinuierlichen, stabilen Integration anzunehmen. Zur Vermeidung von Rückzug sollte Freiraum vom Pflegenden in der Pflegebeziehung kontinuierlich eingefordert und in den Tagesablauf fest eingebaut werden; begünstigt wird dies durch eine konkrete Tagesplanung (Bock 1995).

Der Kontakt zu Selbsthilfe-Organisationen wirkt prophylaktisch gegen "Burn-out" der Pflegenden. Maximen wie *"Sich selbst in die Pflege nehmen"* und *"Schutz stützender Beziehungen"* müssen als wichtige Leitprinzipien immer wieder herausgehoben werden (Stragies-Schweda 1995).

Ältere pflegende Angehörige sollten zur Wahrnehmung von neuen sozialen Kontaktchancen (Angehörigengruppen, Gruppenangeboten) motiviert werden. Angehörigen-Gruppen wirken stark entlastend, besonders bei dementen Pflegebedürftigen (Linnhoff 1991). Vernetzte kontinuierliche Betreuung (stationäre Pflege über 1-2 Wochen und "Kur" z.B. mit Seminaren und Gruppengesprächen) verbessert den Zustand der pflegenden Angehörigen (Eccles 1998, Grond 1994, Jansen 1995).

Der Hausarzt kann in Krisen "Familienkonferenzen" initiieren, um die Situation der Pflegenden und Pflegebedürftigen zu verbessern (Brotman 1994).

2.3.1.4 Informationen und Anleitungen für Pflegende Angehörige

Anleitungen für Pflegende und Betreuende mit Hinweisen – von der Pflege bis zum eigenen "Management" – gibt es bezogen auf unterschiedliche Krankheiten (meistens Demenz) und Probleme der Pflegebedürftigen in vielen Ländern. Darin werden teils checklistenartig oder in Form eines Glossars die häufigsten Fragen beantwortet [z.B. Sicherheit in der Wohnung, (Mi Young Hwang 1999), American Heart Association (AHA 2000), Hirnliga 1999 (Ihl 1999), Alzheimer Europe (1999)]. Meistens gibt es von entsprechenden Selbsthilfegruppen auch ausführlichere Broschüren bzw. auch Bücher (s. Anlage Patienteninformation).

Informationen über regionale Angebote (Hilfsdienste, Beratungsstellen, Notfall-Adressen, Gesprächskreise ...) sollten spezifisch für den Praxisbereich vom Hausarzt-Team selbst ausgearbeitet und zur Verfügung gestellt werden (Eccles 1998, Lichte 1999). Diese regional unterschiedlichen Angaben können einem in ganz Deutschland zu nutzenden Informationsblatt (DEGAM-Patienteninformation → Anlage) beigelegt werden; hierauf finden sich alle wichtigen, überregional geltenden Adressen, Tips und Tricks für Pflege und pflegende Angehörige

2.3.1.5 Intervention und Koordination

Im Bedarfsfall ist auch aktives Eingreifen von Ärzten und Betreuern unterstützend bzw. zur Entlastung erforderlich; abwartendes Verhalten ist bei abwendbar gefährlichen Verläufen gegenüber der Autonomie der Pflegefamilie abzuwägen (Stragies-Schweda 1995). Kommunikation mit Angehörigen findet zu Pflegeproblemen zwar in einem Drittel aller Fälle mit Ärzten statt, muß aber als sehr komplexe Leistung weiter verbessert und intensiviert werden (Lichte 1997).

Neben hausärztlichen Beratungen zu Problemen in der Pflege bzw. um den Pflegebedürftigen sollte für den pflegenden Angehörigen aber auch das Ansprechen eigener Anliegen möglich sein. Die Betreuer einer "Pflegeeinheit" (Pflegebedürftiger, pflegender Angehöriger, Restfamilie, sonst. Helfer) dürfen den Focus nicht zu eng nur auf den Pflegebedürftigen richten, um den pflegenden Angehörigen nicht aus den Augen zu verlieren (Görres 1993, Halsig 1993).

Probleme ergeben sich häufig aus der Vielzahl der im Pflegeprozeß beteiligten Personen und Einrichtungen und aus einem unvollständigen Informationsfluß zwischen diesen. Eine verbesserte Kommunikation und Koordination der Hausärzte mit Pflegeeinrichtungen wäre dringend wünschenswert (Jansen 1995). Die Vielzahl an der Pflege beteiligter Personen und Einrichtungen erfordert eine bessere Koordination untereinander. Der Hausarzt ist hier in seiner Koordinationsfunktion besonders gefordert (BDA-Manual "Demenz" 1999).

Der Hausbesuch bietet die besten Möglichkeiten für Gespräche mit pflegenden Angehörigen, gegebenenfalls zusammen mit den Pflegebedürftigen und Angehörigen von Hilfsdiensten (Weisbach 1991). Für spezifische Anliegen des pflegenden Angehörigen, auch unter Beziehungsaspekten, sollte die Möglichkeit für ein "Vier-Augen-Gespräch" aber gegeben sein, da sonst aus Rücksicht auf den Pflegebedürftigen "einiges verschwiegen wird" (Geisler 1999). Bei fortgeschrittener Demenz nützen Hausbesuche oft vor allem den Angehörigen, mit Zuhören, unterstützenden Gesprächen und Motivation in der häuslichen Umgebung der Pflegefamilie (Pilartz 2000).

Oft muß der pflegende Angehörige zu Aktivitäten und Maßnahmen speziell motiviert werden, da die Eigeninitiative häufig gering ist und Angebote von Pflegeeinrichtungen, Krankenversicherungen etc. spontan selten angenommen werden (Eccles 1998).

2.3.2 Weiteres Vorgehen

Bei Eintritt eines "Pflegefalles" im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes sind frühzeitig Vorbereitungen zur häuslichen Pflege zu treffen. Neben der Feststellung der Pflegebereitschaft entsprechender Angehöriger sollte die sinnvolle Umrüstung des zukünftigen Lebensbereichs des Pflegebedürftigen initiiert werden.

Die engmaschige kontinuierliche hausärztliche Betreuung mit regelmäßigen Hausbesuchen und integrativer Problembegleitung u. a. durch enge Zusammenarbeit mit den professionellen Helfern ist Voraussetzung für eine zukunftsorientierte Betreuung von Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen ohne Bevorzugung eines der beiden Partner.

Die Entlastung muß neben professioneller Pflege und Beratungseinheiten auch durch Einbeziehung der übrigen Familie, differenziert nach Beziehung (Partner/Kinder), Wünschen und Machbarkeit versucht werden.

Der Wechsel aus der häuslichen Pflege in stationäre Einrichtungen (vorübergehend / ständig) ist unter Einbeziehung aller Beteiligten nach Maßgabe der weiteren Bereitschaft und des Leistungsvermögens der pflegenden Angehörigen und der Unterstützung durch das soziale Umfeld zu entscheiden. Studien bei Demenzkranken zeigen allerdings, daß die Unterbringung der Patienten in stationären Einrichtungen nicht unmittelbar als Entlastung erlebt wird oder zu einer Reduktion der Symptome von Depressivität (incl. Medikamentenverbrauch), Angst etc. führt. (Schutz et al. 2004, level of evidence K II)

Die Beendigung der häuslichen Pflege durch Aufnahme des Pflegebedürftigen in eine stationäre Einrichtung oder durch seinen Tod bedeutet für den Pflegenden immer einen Schnittpunkt mit Trauer, Verlust, evtl. auch Versagensgedanken. Hausärzte können hier vorausschauend Pflegende vorbereiten und Angebote zur "Trauerarbeit" etc. unterbreiten.

2.3.2.1 Hilfe bei der Umsetzung sozialer Rechte

Unterstützung nach der Pflegeversicherung

Zur Pflegeunterstützung werden Geld- oder Sachleistungen gewährt:

- Antrag auf Förderung nach dem Pflegegesetz, Formulare können über die Krankenkasse des Pflegebedürftigen (formlos oder telefonisch angefordert werden).
- Genaue Aufzeichnung der Arbeit des pflegenden Angehörigen (oder einer professionellen Pflegeperson) zugunsten der Pflegebedürftigen; hilfreich ist die vorherige Anlage eines Pfl egetagebuches.
- Nach Eingang des Antrags bei der Pflege-(Kranken-)Versicherung wird die Pflegesituation durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) von Ärzten oder Pflegepersonen beurteilt. Die Pflegeversicherung zahlt rückwirkend ab Antragseingang.
- Die Hausarztpraxis kann pflegerelevante Daten und Informationen dem Gutachter zur Verfügung stellen; gelegentlich erfolgt auch eine gezielte Befragung durch den MDK. Hierzu sollte der Hausarzt sich mit den als 'pflegerelevant' anzusehenden Befunden vertraut machen.

(Nicht der Schweregrad im medizinischen Sinne ist entscheidend, sondern der Zeitaufwand für Pflege, der aufgrund der aus einer Diagnose resultierenden Einschränkung in den (auch: instrumentellen) Aktivitäten des täglichen Lebens entsteht. Umgekehrt sollten medizinisch 'weniger relevante' Beeinträchtigungen und Behinderungen aufgeführt werden, wenn sie einen Einfluß auf den Pflegeaufwand haben.)

- Nach Begutachtung durch den MDK erfolgt die Festlegung der Pflegestufe. Das Pflegegeld beträgt monatlich zur Zeit bei Stufe I: 205 €, Stufe II: 410 € und Stufe III: 665 €. Es können aber auch (teilweise) Sachleistungen durch professionelle Pflege in Anspruch genommen werden. Die Sachleistungen betragen monatlich zur Zeit bei Stufe I: 384 €, Stufe II: 921 €, Stufe III: 1.432 €.
- Bei Streitigkeiten über die Pflegestufe sind Widersprüche möglich. Unterstützende Atteste der Hausärzte können zum Erfolg beitragen. Bei stärkerer Pflegebelastung sollten Verschlimmerungsanträge gestellt werden.

Weitere Leistungen der Pflegeversicherungen:

- Für die pflegenden Angehörigen werden u.U. Rentenzahlungen und Unfallversicherungen übernommen.
- Finanzielle Zuschüsse für Umbauten im Pflegebereich können bis zu einer Höhe von 2557 € gezahlt werden, wenn dadurch die häusliche Pflege ermöglicht, erheblich erleichtert oder eine möglichst selbständige Lebensführung des Pflegebedürftigen wiederhergestellt wird.
- Es wird eine bis zu 28 Tage dauernde Kurzzeitpflege in einer stationären Einrichtung zur Entlastung der pflegenden Angehörigen mit bis zu 1432 € pro Jahr unterstützt (2002).

Ergänzend zur Grundpflege sind für spezielle Maßnahmen wie Verbandwechsel, Injektionen etc. auch für Pflegebedürftige kostenfreie Behandlungspflegen möglich. Die Bescheinigung erfolgt durch den Arzt auf dem Formular "Verordnung häuslicher Krankenpflege" (Muster 12a – 7.2000).

Schwerbehinderten-Ausweise können beim regionalen Versorgungsamt mittels eines speziellen Formulars beantragt werden. Der Hausarzt wird direkt von diesem Amt um eine gutachterliche Stellungnahme gebeten. Durch eine festgestellte Schwerbehinderung sind evtl. weitere finanzielle Entlastungen zu erreichen.

3 Zusammenfassung der Empfehlungen

Die nachstehende Zusammenfassung soll als Kurzversion schnell verfügbar sein und in Entscheidungssituationen Hausärzten zur Hand sein. Auf diese Weise soll die Umsetzung (Implementation) der Leitlinieninhalte in den Praxisalltag unterstützt werden.

Die Darstellung gibt die wesentlichen Aussagen der Leitlinie in der Reihenfolge wieder, in der sie in der Patientenberatung als Entscheidungsproblem auftreten.

Ungültigkeit abgelaufen, LL wird zzt. überm

DEGAM Leitlinie

Pflegende Angehörige

6

Kurzversion

Ursachen von Belastung bzw. Überlastung

Intensive Pflege und Betreuung (Pflegedauer, gestörter Nachtschlaf durch Pflege), Beziehungsprobleme, hoher Demenzgrad der Pflegebedürftigen, schlechter Zustand der Pflegeperson bereits vor der Pflege, eingeschränkte Erholungsmöglichkeiten.

Abwendbar gefährliche Verläufe

- ! Dekompensation des Pflegenden durch Verschlechterung im eigenen Zustand bzw. Zunahme der Pflegebelastung
- ! Gewalttätige Übergriffe auf den Gepflegten (auch umgekehrt) oder Vernachlässigung
- ! Bei Partnern: Erschöpfungsdepression, Suizid- und Suchtgefahr?
- ! Bei Kindern: Burn out, Vernachlässigung übriger Bereiche (Ehepartner, Kinder, Beruf)
- ! Verletzungen / Überbelastung durch verbesserungsfähige Wohn- / Pflegebedingungen

Anamnese

Beratungsanlaß	Komplizierende Faktoren	ungünstige Faktoren
<ul style="list-style-type: none"> • Pflegebeginn • Pflegebedarf verändert? • Veränderung der Beziehung zum Pflegebedürftigen? • Klagen über körperliche u. seelische Beschwerden? • Auffälligkeit Pflegender (von Angehörigen, Arzt bemerkt) • Pflegenden wünscht (z.B.) Beruhigung des Pflegebedürftigen durch Medikamente, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorerkrankungen des Pflegenden (z.B. Diabetes mellitus, Osteoporose, Herzkrankheit) • Starke körperliche Belastung durch Pflege (Gewicht, Immobilität des Pflegebedürftigen) • Demenzgrad des Pflegebedürftigen • Pflegebedingt wenig Erholung / Schlaf (< 6 Std.) 	<ul style="list-style-type: none"> • schwierige Persönlichkeitsstruktur von Pflegendem oder Pflegebedürftigem schwierige Beziehung • Großstadt, Isolation, fehlende Familie • Abhängigkeit Pflegender / Pflegebedürftiger • Mangelnde Entlastung

Gezielte Fragen nach:

- Schmerzen, Funktionsstörungen - besonders in Abhängigkeit von der Pflege
- Stimmung, Schlaf, Erschöpfung, Arzneimittelgebrauch, Suchtmittel
- Beziehung zum Pflegebedürftigen (Dominanz / Zuneigung), Veränderungen,
- Soziale Kontakte, Freizeit, Ausgleich / Entlastung, Wünsche
- Leistungsanspruch, Erwartung, Enttäuschung, Sinnfindung
- Belastung durch Pflege erfragen (Fragebogen "Häusliche Pflege-Skala"), inkl. Ermittlung des Risikos für pflegebedingte psychosomatische Beschwerden

Zeit für Gespräche, u.a. beim Hausbesuch des Pflegehaushaltes, einplanen!

Autorisiert 2005, Revision geplant: 2009, ©omikron publishing/DEGAM, www.degam-leitlinien.de
 DEGAM Leitlinien
 Hilfen für eine gute Medizin



Untersuchungen

Symptombezogen (evtl. bei Check up): Besonders achten auf Rücken, Knie, Herz und Magen-Darm!

Behandlungsoptionen

- Situation aus der Sicht des Pflegenden, des Arztes und evtl. der Helfer?
- Weitere häusliche Pflege überhaupt (dauernd) möglich?
- Wo ist Handlungsbedarf? Hauptproblem und Ursachenanteile?
- Besteht ein Auftrag? Werden Änderungen gewünscht / akzeptiert?

Gespräch und Beratung auf verschiedenen Betreuungsebenen

Sind die folgenden wichtigen Belange des pflegenden Angehörigen berücksichtigt?

Körperlich	Emotional	Sozial
<p>Verminderung der Pflegebelastung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entlastende Einrichtungen (stationär, Tagespflege, professionelle Pflege) A • Entlastungstechniken (Seminare, Anleitung) A • Hilfsmittelberatung und -beschaffung • Pflegebereitschaft auch in Familie abklären • Pflegeplanung vor Krankenhausentlassung • Kooperation aller Therapeuten und Versorgenden aktiv fördern (prof. Pflege, Physiotherapeuten, Ärzte, Apotheker, etc.) C 	<p>Stützung des Selbstwertgefühls</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anerkennung, Lob B • Stützende Gespräche • Finanzielle Entschädigung als Belohnung <p>Unterstützung des Gleichgewichts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Akzeptanz der Pflegebelastung • Motivation Gesprächs-, Selbsthilfegruppen C • Freiräume für eigene Bedürfnisse schaffen C • Entlastung und Erholung einplanen 	<p>Finanzielle Absicherung der Pflegebeziehung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pflegegeld • Rentenanpassung • Wohnungsumbau • Schwerbehindertenausweis <p>Stabilisierung im sozialen Umfeld</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stabilisierung durch organisierte Entlastung B • Nutzung des sozialen Netzes zur eigenen Entlastung B
<p>Förderung der eigenen Gesundheit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reha-Maßnahme, Kur C • Entspannung, Yoga C • Beratungen, Gespräche • Symptomatische Therapie: siehe entsprechende Leitlinie • Cave! bei Beruhigungs- und Schlafmitteln, Alkohol 	<p>Konfliktbewältigung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gespräche über Sterbebetreuung, Hospiz etc. anbieten C • Stabilisierung durch psychotherapeutische Gesprächsführung C • Beziehungsanalyse der Beteiligten • Überforderung erkennen und abbauen 	<p>Informationen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gespräche Hausarzt, Sozialstation C • Gedrucktes • Beratungsstellen C • Gesprächskreise C • Ortsbezogenes Informationsmaterial

Stärke der Evidenzen:

- A** basiert auf wissenschaftlichen Studien hoher Qualität,
- B** basiert auf kleineren Studien,
- C** basiert auf Konsenssaussagen oder Expertenurteilen

Autoren: Th. Lichte, M. Beyer

Autorisiert 2005, Revision geplant: 2009, ©omikron publishing/DEGAM, www.degam-Leitlinien.de
 DEGAM Leitlinien
 Hilfen für eine gute Medizin



4 Ergebnisse

Das empfohlene Vorgehen ermöglicht eine Analyse der jeweiligen Bedingungen im Problembereich "häusliche Pflege", durch welche in vielen Fällen spezifische und/oder symptomatische Maßnahmen möglich werden.

Bei den körperlichen Veränderungen unter Pflegebelastung steht die Prävention durch physikalische Therapieansätze, symptomatische Medikamenten-Behandlung bzw. entlastende Maßnahmen (Hilfen, Teilerzpflege, Intensivierung professioneller Pflege) im Vordergrund.

Bei psychischen Veränderungen unter Pflegebelastung sind für die Pflegefamilie stabilisierende Gespräche im Sinne der psychosomatischen Grundversorgung erfolgversprechend. Auch entlastende Maßnahmen, ausführliche Informationen über den Pflegebedürftigen und Hilfen können hilfreich sein. Gelegentlich sollte eine medikamentöse Therapie ergänzend hinzutreten.

Einschränkungen im sozialen Bereich sind durch aufklärende und entlastende Maßnahmen zu vermindern, um Folgen einer nicht immer ganz vermeidbaren Isolation zu mindern. Angebote für Gespräche, Selbsthilfegruppen etc. werden von Pflegenden nur zögerlich angenommen; "Sanfte" Motivation ist gelegentlich sinnvoll.

Im Vordergrund aller Maßnahmen steht die Bereitschaft zu Veränderungen und deren Durchführbarkeit.

5 Methodik, Beweise und Auswahlkriterien

5.1 Wissenschaftliche Belege für die Ergebnisse der empfohlenen Vorgehensweise

Soweit sich in der Literatur wissenschaftliche Belege finden ließen, verweisen die Belege auf die in Kapitel 11 zusammengestellten Quellen. Belege nach einem Punkt beziehen sich auf den vorhergehenden Satz. Belege im Satz beziehen sich nur auf die jeweils letzte Aussage.

Ergänzend zur Analyse der wissenschaftlichen Literatur wurden vom Erstautor schriftliche Befragungen unter pflegenden Angehörigen im Kreis Rotenburg/Wümme (Niedersachsen; 108 Befragte) durchgeführt, deren Ergebnisse (Lichte 2000) hier als Beleg (Kap. 13) angeführt werden.

5.2 Auswahlkriterien und Werturteile für die Nennung der wissenschaftlichen Belege

Die Empfehlungen stellen eine Synthese der von den Autoren identifizierten Publikationen dar.

Zwar wurde die medizinische Literaturdatenbank MedLine (seit 1966 über die Webseite PubMed) nach systematischen Reviews und randomisierten kontrollierten Studien zum MeSH-Term 'caregiver' durchsucht, jedoch konnten nur wenige methodisch hochwertige Studien identifiziert werden. Nicht berücksichtigt wurden Studien, die eine in der deutschen hausärztlichen Praxis nicht verfügbare Intervention überprüften (z.B. Formen kognitiver Verhaltenstherapie, spezielle Tageskliniken etc.), oder deren Intervention eindeutig nur auf ein einziges Pflegeproblem / eine Indikation bezogen war und nicht übertragbar erscheint.

Letzteres gilt insbesondere für das Problem der Pflege von Demenzkranken. Speziell für die Pflege Demenzkranker werden Empfehlungen in der

in Vorbereitung befindlichen DEGAM-Leitlinie 'Demenz / Nachlassen geistiger Leistungsfähigkeit' entwickelt. Einer der wenigen systematischen Reviews über Interventionen zur Entlastung von Pflegenden bei Demenzkranken zeigt auch für gut kontrollierte Studien wenig eindeutige Wirkungen auf die Outcomes bei den Pflegenden. (Peacock et al. 2003)

Das unbefriedigende Rechercheergebnis bei der Suche nach systematischen Studien kann aufgrund der Problemstellung der Leitlinie jedoch nicht erstaunen. Angesichts eines komplexen Faktorengeflechts, das physische, psychische, emotionale und soziale Bedingungen umfasst, fehlt es weitgehend noch an anerkannten ‚Paradigmen‘, auf die Studien mit kontrolliertem Design erst aufsetzen können. Studien mit einem strengen Design begünstigen tendenziell einfache theoretische Aussagenmodelle, die möglichst viele Faktoren zu kontrollieren bzw. neutralisieren versuchen. (Raina et al. 2004) Auf diesen Grundlagen sind kontrollierte Studienergebnisse aber oft schwer zu interpretieren bzw. zu vergleichen. Zahlreiche Studien, die dieser Leitlinie zugrunde liegen, haben demgegenüber ein schwächeres Design, das nach den Bewertungskriterien der DEGAM zu einer niedrigen Beurteilung des levels of evidence führen muß. Dies impliziert in vielen Fällen aber nicht, daß diese Studien nicht auf sorgfältigen wissenschaftlichen Arbeiten mit teilweise großen Studienpopulationen beruhten und teilweise komplexe Zusammenhänge mit wissenschaftlichen Mitteln aufzuklären versuchten.

6 Nutzen / Kosten aus der Anwendung der Leitlinie

Auf eine gesundheitsökonomische Darlegung von Nutzen- und Kostenfolgen, die sich aus der Anwendung dieser Leitlinie ergeben, muß hier verzichtet werden. Neben einem Mangel an Daten über 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 ansteigt. Ob dies durch eine Stabilisierung und Verbesserung in der Arzt-Patientenbeziehung sowie durch eine Reduktion pflegebelastungsbedingter Morbidität aufgewogen wird, muß unklar bleiben.

Eine Entlastung der Pflegenden durch die Mobilisierung externer Ressourcen wird zu einem erhöhten Ressourcenverbrauch führen, der allerdings in der Systematik der Pflegeversicherung explizit vorgesehen ist. Vorliegende Studien können nicht sicher belegen, daß durch verbesserte Entlastung ein längerer – vertretbarer – Verbleib der Gepflegten im häuslichen Umfeld gewährleistet wird. Unwahrscheinlich ist dies insbesondere für Demenzkranke.

Uneinheitlich ist der Einfluß von entlastenden oder beratenden Interventionen auf das subjektive Erleben der Pflegenden. Vorliegende Studien zeigen häufig eine Zunahme der Zufriedenheit, können in der Regel allerdings keine signifikanten Verbesserungen in den 'harten' subjektiven Outcomes wie Lebensqualität, Depressivität oder Dauer der Trauerreaktion nachweisen.

7 Verbreitungs- und Implementierungsplan

Die Leitlinie wird in Kurzform in der "Zeitschrift für Allgemeinmedizin, ZFA" veröffentlicht. Die gedruckte Langfassung ist über den Verlag omikron publishing erhältlich.

Da die alleinige Veröffentlichung von Leitlinien bekanntermaßen keine Veränderung des Verhaltens von Ärzten und Patienten bewirkt, erarbeitet der Arbeitskreis Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin zusätzlich verschiedene Module zu den Leitlinien, die eine Förderung ihrer Verbreitung und Anwendung zum Ziel haben.

Neben dieser Langfassung sind folgende Module⁷ verfügbar:

- **Kurzversion** für Ärztinnen und Ärzte
- **Faltblatt** mit allgemeinen Hinweisen und Angeboten für Pflegebedürftige und deren Angehörige. Ein ergänzender Einlagebogen kann vom Praxisteam durch regional relevante Angaben ergänzt werden. (Bereitstellung an der Anmeldung bzw. im Wartezimmer)
- **"Häusliche Pflege-Skala"** als standardisiertes Instrument zur Erfassung der Pflegebelastung (Gräbe⁸ 2001)
- Ein Merkblatt 'Rechte Pflegender', das auf einem Vorbild der American Heart Association⁸ beruht, und Pflegende in Gestalt einer Grundrechtserklärung darauf aufmerksam macht, daß sie ihre eigenen Belange nicht zurückstellen dürfen
- Es ist geplant, auf der Internet-Seite des DEGAM-Leitlinienprogramms, www.degam-leitlinien.de, demnächst auch Leitlinien-Module und Materialien für das Praxispersonal zur Verfügung zu stellen, da dem gesamten Praxisteam im Rahmen der Empfehlungen dieser Leitlinie Aufgaben zukommen.

⁷ Die Module 'Adressen für Angehörige', 'Häusliche Pflegeskala' sowie 'Rechte Pflegender' sind im Internet unter www.degam-leitlinien.de erhältlich.

⁸ Caregiver's Guide. Living with Heart Failure - Information for Patients and Caregivers. American Heart Association, 1999 - 'Caregiver's Bill of Rights'

Auch spezielle Schulungsmaterialien für die Aus-, Weiter- und Fortbildung auf Basis der Leitlinien sowie eine sukzessive Integration der Leitlinieninhalte in die entsprechenden Curricula (Gegenstandskatalog, Kursbuch Weiterbildung Allgemeinmedizin) sind vorgesehen.

Leitlinie abgelaufen, LL wird z.Zt. überm...

8 Evaluation und vergleichbare Leitlinien

8.1 Evaluation dieser Leitlinie

Eine Beratungsleitlinie ist naturgemäß schwerer zu evaluieren als eine Leitlinie mit diagnostischem oder therapeutischem Inhalt. Eine wesentliche Voraussetzung für die Evaluation ist ein 'Health Needs Assessment' (vgl. u.a. Wright et al. 1998), d.h. die zutreffende Erkennung und Beschreibung der Bedürfnisse der Pflegepersonen. Im Rahmen der Entwicklung dieser Leitlinie wurde ein erster Schritt hierzu in einer regional begrenzten Erhebung (vgl. Kap. (b) Umfrage zu Pflegenden Angehörigen) gemacht.

Eine Evaluation dieser Leitlinien sollte folgende Probleme behandeln:

Inwieweit wird die Leitlinie durch die Anwender berücksichtigt?

- Wird sie wahrgenommen?
- Wird sie akzeptiert?
- Wird sie benutzt?
- Zeigt die Leitlinie Wirkungen?

Wird ein größerer Teil der Patientinnen und Patienten, denen die häusliche Pflege eines Angehörigen obliegt, beim Hausarzt sachgerecht beraten?

Kann der objektive und subjektive Gesundheitszustand der Pflegenden durch die Anwendung dieser Leitlinie gefördert werden? Können Gesundheitsgefährdungen rechtzeitig erkannt werden?

Ergeben sich Ansatzpunkte für eine Reduktion der körperlichen Pflegebelastung?

Lassen sich das subjektive Belastungserleben und die Lebensqualität der Pflegenden verbessern?

Kann die soziale Absicherung und Einbindung der Pflegenden verbessert werden?

Hat die Anwendung der Leitlinie Einfluß auf die Kontinuität der häuslichen Pflegebeziehung?

8.2 Vergleichbare andere Leitlinien oder Empfehlungen

Leitlinien zur hausärztlichen Beratung Pflegender Angehöriger wurden nicht identifiziert; teilweise werden in der schottischen Leitlinie zur Betreuung Demenzkranker auch Hinweise für die pflegenden Angehörigen gegeben (Eccles 1998).

Leitlinien, die zu einzelnen Fragestellungen bzw. Erkrankungen die Probleme pflegender Angehöriger thematisieren, existieren u.a. in

- Neuseeland (National Health Committee, New Zealand)
- Canada: Canadian Task Force on Preventive Health Care
- USA: AMA Health Insight Caregiving
- Scotland: Guidelines for Home Care

9 Verantwortung, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Leitlinie "Pflegende Angehörige" wird 2005 veröffentlicht und ist dann bis zur nächsten Überarbeitung bzw. spätestens bis zum Ende des Jahres 2008 gültig.

Verantwortlich für die kontinuierliche Fortschreibung, Aktualisierung und Bekanntmachung ist der Arbeitskreis Leitlinien in der Sektion Qualitätsförderung der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin.

Eine formliche Überarbeitung ist vorgesehen bis zum 31.12.2008.

10 Autoren, Kooperationspartner, Sponsoren und Konsensusverfahren

10.1 Erarbeitung der Leitlinie für die DEGAM

Dr. med. Thomas Lichte,
Facharzt für Allgemeinmedizin, Psychotherapie,
Lehrbeauftragter an der Medizinische Hochschule Hannover (Erstautor)

unter Mitarbeit von:

Dipl. Soz. Martin Beyer,
Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt/M

Dr. med. Karl Peter Mand, MPH,
Abt. Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover

Dr. med. Ralf Rohde-Kampmann,
Facharzt für Allgemeinmedizin, Verden

Dr. med. Matthias Bernof,
Facharzt für Allgemeinmedizin, Hannover

Peter Rentz,
Facharzt für Allgemeinmedizin, Braunschweig

Em. Prof. Dr. med. Gisela C. Fischer,
ehem. Direktorin der Abt. Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover

In Zusammenarbeit mit:

dem Arbeitskreis Leitlinien in der Sektion Qualitätsförderung der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

10.2 Konzeption der Anwendermodule, Redaktion

Das Anwendermodul „Faltblatt für Pflegende und die Pflege“ sowie die Kurzversion der Leitlinie „Pflegende Angehörige“ wurde von den Autoren entwickelt und im Rahmen der Praxis- und Paneltests bewertet und verbessert.

Die „Häusliche Pflege-Skala“ wurde als Kurzversion mit 10 Items abgeleitet aus der Ursprungsversion „Häusliche Pflege-Skala HPS“ (Gräbel E, Leutbecher M 1993) und von E. Gräbel und T. Lichte auf der Grundlage der Trennschärfen-Korrelation der großen Stichproben erstellt.

10.3 Kooperationspartner und Rückmeldungen

10.3.1 Teilnehmer an der Panelbefragung

Lehrärzte der Abteilungen für Allgemeinmedizin an der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität Göttingen. Teilnehmer an hausärztlichen Qualitätszirkeln und österreichische Allgemeinärzte. Am Paneltest bzw. Praxistest haben mitgewirkt:

Dr. Johannes Pangritz in Hannover

Dr. Henning Thies in Hannover

Dr. Matthias Gudjons in Hannover

Dr. Johannes Hauswaldt in Braunschweig

Dr. Klas Mildenstein in Laatzen

Dr. Andreas in Bückeburg

Dr. Arnd Barop in Bothel

Dr. Cornelia Goesmann in Hannover

Dr. Martin Konitzer in Hannover

Dr. Adelheid Engert in Hannover

Dr. Peter Kufner in Innsbruck (A)

Dr. Ilse Hellermann in Graz (A)

Dr. Erwin Rebhandl in Haslach (A)

Dr. Erwin in Leonding (A)

Dr. Karl-W. Tischer und Thomas Steinbach in Bremen

Dr. Gerhard Rumpf in Graz (A)

Anton Koop in Bremen

Brigitte Landwehr in Bremen

Dr. Hans-Michael Mühlenfeld in Bremen

Martin Schmidt in Dingelke

Gernot Rüter in Benningen

Dr. Karl-Heinrich Bründel in Gütersloh

Dr. Detlef W. Niemann in Hamburg

Ute Renkes-Hegendörfer in Duisburg

Dr. Regina Beverungen in Höxter

Dr. Michael Bauer in Köln

Dr. Christa Dörr in Burgwedel

Dr. Jürgen Dehning in Burgdorf

Dr. Heike Baumgarten in Hannover

Dr. Andreas Schulz in Bückeberg

Dr. Udo Schirmer in Einbeck

10.3.2 Rückmeldungen zur Leitlinie durch Einzelpersonen

Prof. Dr. med. Peter Helmich,
ehem. Direktor der Abt. Allgemeinmedizin an der Heinrich-Heine-
Universität Düsseldorf

Jan Moser in Garbsen

Dr. rer.biol.hum. Jürgen Collatz, Abt. Allgemeinmedizin (Arbeitsbereich
Med. Soziologie), Medizinische Hochschule Hannover

10.3.3 Rückmeldungen und Kommentare zur Leitlinie durch Fachgesellschaften, Verbände, Institutionen

Prof. Dr. Doris Schaeffer,
Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld

PD Dr. phil. Elmar Gräßel, Nürnberg-Erlangen,
u. a. für die Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Bundesarbeitsgemeinschaft HOSPIZ z. Hd. Gerda Graf, 57389 Niederzier

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., 35392 Gießen

Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V., 10713 Berlin

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V.
Prof. H.-P. Schuster, 31134 Hildesheim

Deutsche Sarkoidose Vereinigung e. V., 40650 Meerbusch

Landesvereinigung für Gesundheit, Informationsbüro für niedrigschwellige
Betreuungsangebote in Niedersachsen, 30165 Hannover

10.4 Konsensusverfahren

Die DEGAM hat einen standardisierten Zehn-Stufenplan zur Leitlinienentwicklung verabschiedet:

1.	<p>Interessierte allgemeinmedizinische Universitätseinrichtungen werden vom DEGAM-Vorstand mit der Entwicklung eines Leitlinienentwurfs für ein definiertes Thema beauftragt. Die beauftragte Einrichtung übernimmt die Funktion eines koordinierenden Zentrums und ruft zur Gründung einer themenbezogenen Arbeitsgruppe auf, in der alle interessierten Allgemeinärztinnen und Allgemeinärzte mitarbeiten können. Durch öffentliche Bekanntmachungen (insb. Mailings an alle DEGAM-Mitglieder bzw. bekannten Qualitätszirkel, Publikationen im Forum Qualität der ZFA), die von der "DEGAM-Geschäftsstelle Leitlinien" sowie den koordinierenden Zentren veranlaßt werden, wird um die Bereitstellung von bereits vorhandenen Arbeitsergebnissen sowie um Mitwirkung gebeten. Auf diese Weise werden Empfehlungen, Leitlinienentwürfe, Literaturhinweise etc. gesammelt sowie interessierte Personen zur Mitarbeit gewonnen.</p>
2.	<p>Nach Konstituierung der themenbezogenen Arbeitsgruppen durch die koordinierenden Zentren wird auf der Basis der vorliegenden Materialien eine systematische Literatur-Review zum Thema durchgeführt, die der Ermittlung bestehender Leitlinien (z.B. Leitlinien von NHG oder AHCPR) sowie der vorhandenen Evidenz (z.B.: Reviews der Cochrane Collaboration) dient. Den Arbeitsgruppen sollten auch Patientenvertreter, Vertreter des Berufsverbandes sowie je nach Thema auch Vertreter anderer Berufsgruppen angehören.</p>
3.	<p>Die Arbeitsgruppe erstellt auf der Basis der vorliegenden Informationen einen Erstentwurf der Leitlinie, der sich inhaltlich nach den festgelegten Anforderungen richtet und formal dem vorgegebenen Musterformat entspricht.</p>
4.	<p>Der Leitlinien-Erstentwurf geht über die Geschäftsstelle an ein Panel von etwa fünfundzwanzig erfahrenen Allgemeinärzten (aus Forschung, Lehre und Praxis), die nicht an der Leitlinienerstellung</p>

	beteiligt waren und eine strukturierte Stellungnahme zu Inhalten, Umsetzbarkeit, Relevanz und Akzeptanz abgeben.
5.	Aufgrund der Stellungnahmen der Panel-Ärzte erstellt die Arbeitsgruppe einen Zweitentwurf der Leitlinie. Dieser wird über die Geschäftsstelle mit der Bitte um Kommentierung an Experten weitergeleitet, die von den jeweils betroffenen Fachgesellschaften und Berufsverbänden benannt werden.
6.	Die eingehenden Kommentare der Vertreter betroffener Fachgesellschaften und Berufsverbände werden an die Arbeitsgruppe weitergeleitet. Diese prüft deren Relevanz und erstellt ggf. einen modifizierten Drittentwurf der Leitlinie.
7.	Die Drittfassung wird an interessierte Qualitätszirkel und einzelne Allgemeinärztinnen und Allgemeinärzte weitergeleitet, die eine Umsetzung der Leitlinie in der eigenen Praxis erproben ("Praxistest"). Die Implementierungs-Erfahrungen werden anhand einer strukturierten Checkliste festgehalten und kommentiert.
8.	Aufgrund der Erfahrungen beim Praxistest wird von der Arbeitsgruppe ein Viertentwurf der Leitlinie erstellt. Die Geschäftsstelle prüft, ob die von der DEGAM beschlossenen formalen Anforderungen erfüllt sind.
9.	Vertreter der Arbeitsgruppe stellen den Leitlinienentwurf dem DEGAM-Präsidium vor. Dieser autorisiert schließlich die Leitlinie als Empfehlung der Fachgesellschaft.
10.	Die Erstveröffentlichung der vom DEGAM-Präsidium autorisierten Leitlinie erfolgt im Forum Qualität der Zeitschrift für Allgemeinmedizin.

10.5 Sponsoren / Erklärung über Interessenkonflikte

Das Bundesministerium für Gesundheit förderte im Rahmen eines Modellprojekts "Entwicklung und Implementation hausärztlicher Leitlinien" die Arbeit der DEGAM in den Jahren 1999-2002. Themen und Inhalte der Leitlinien wurden in keiner Weise beeinflusst.

Die Arbeit an dieser Leitlinie, insbesondere durch den federführenden Autor erfolgte unabhängig, ohne finanzielle Förderung von dritter Seite. Die beteiligten Autoren erklären, daß keine Interessenkonflikte vorliegen.

Übergangzeit abgelaufen, LL wird jetzt über...

11 Literatur

Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J, Wilz G
Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten
Z Gerontol Geriat 1996; 29: 143-149

AHA – American Heart Association: Caregiver´s guide
<http://www.americanheart.org/cht/caregivers/index.htm> 1999

Alzheimer Europe. Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten
Georg Thieme Verlag Stuttgart New York 1999

BDA-Manual „Demenz“ (Hrsg. BDA – Berufsverband der Allgemeinärzte Deutschlands – Haus-
ärzterverband e. V., Köln), 2. Aufl., Kybermed GmbH, Emsdetten 1999

BMG Bundesministerium für Gesundheit. Informationen zu Pflegeleistungen
Globus 6327 Bonn 2000

Bock DJ
A Case Manager´s Practical Tips for Family Caregivers
Journal of Case Management 1995; 4: 128-131

Boerner K, Schulz R, Horowitz A
Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement
Psychol Aging 2004; 4: 668-75

Bösch J, Rothlin S, Trüllinger E
Belastungen und Entlastungsmöglichkeiten pflegender Angehöriger
Sozial- und Präventivmedizin 1988; 33: 210-216

Brodaty H, Green A, Koschera A
Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia.
J Am Geriatr Soc 2003; 51:657-64

Brody SJ, Poulshock SW, Masciocchi CF
The family caring unit: A major consideration in the long-term support system
The Gerontologist 1978; 6: 546-561

Brotmann S, Yaffe M
Are physicians meeting the needs of family caregivers of the frail elderly?
Can fam phys 1994; 40: 679- 685

Bruder J
Filiale Reife – Ein wichtiges Konzept für die familiäre Versorgung kranker, insbesondere demen-
ter alter Menschen
Z Gerontopsychologie und -psychiatrie 1 1988; 1: 95-101

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

Eccles M, Clarke J, Livingstone M, Freemantle N, Mason J
North of England evidence based guidelines development project:
guideline for the primary care management of dementia
BMJ 1998; 317: 802-808

Faltermeier T

Notwendigkeit einer sozialwissenschaftlichen Belastungskonzeption. In: Brüderl I, (Hrsg.) Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung, Weinheim und München 1988

Fischer GC

Die Situation über 60 Jahre alter Frauen mit einem pflegebedürftigen Ehemann. Schriftenreihe BM für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
W. Kohlhammer Verlag Stuttgart 1995

Fischer GC

Qualitätskriterien der ambulanten medizinischen und pflegerischen Versorgung im Alter - Zusammenfassung und Ausblick. Hrsg.: Fischer G, Med. Hochschule Hannover
Verlag für Gesundheitsförderung G. Conrad Gamburg 1994: 94-97

Freye R

Häusliche Pflege: Zwischen Liebe und Verdruß
DÄB 95 1998; 51-52: A 3280-3282

Galliker M, Klein M

Verhaltensbestimmende Aspekte in der Beratung von alten Menschen und ihren Angehörigen
Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin 14 1993; 4: 240-355

Geisler D, Wilm S

Pflegende Angehörige und der Hausarzt
Z. Allg. Med. 1999; 75: 750-754

Gesundheitsberichterstattung des Bundes www.rki.de/gba/ (acc. 01.01.2005)

Görres S

Familienpflege und Angehörigenkarrieren
Z Gerontol 1993; 26: 378-385

Görres S

Kooperation, Koordination und Vernetzung als Qualitätskriterien in der ambulanten Primärversorgung. In: Fischer GC. Qualitätskriterien der ambulanten medizinischen und pflegerischen Versorgung im Alter - Zusammenfassung und Ausblick.
Hrsg.: Fischer G, Med. Hochschule Hannover
Verlag für Gesundheitsförderung G. Conrad Gamburg 1994: 90-93

Grafström M, Nordberg A, Winblad B

Abuse in the eye of the beholder. Report by family members about abuse of demented persons in home care. A total population-based study.
Scand.J.soc.Med. 1993; 21: 147-255

Gräßel E, Oberst J, Senf T

Ein Konzept zur Entlastung pflegender Angehöriger -
Dreycedern-Projekt: Eine Einrichtung mit Modellcharakter für demente Patienten
Rehabilitation 1993; 32: 134-137

Gräßel E

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

Gräßel E

Pflegende Angehörige: Hilfe auch durch Ärzte
DÄB 95 1998; 39: A-2382-A-2383 (a)

Gräßel E

Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden
Verlag Dr. Hänsel-Hohenhausen Egelsbach-Frankfurt-Washington (2. Auflage) 1998

Gräßel E

Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter.
Z. Gerontopsychol.-psychiat. 2000 ; 13 : 85-94

Gräßel E

Häusliche Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Angehörigen
VLESS-Verlag Ebersberg 2001

Gräßel E

Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkungen. Theorie u. Praxis der soz. Arbeit. 2001; 52: 215-220 (a)

Grond E

Können pflegende Angehörige "Sinn suchen"? Zur Pflegesituation pflegender Angehöriger Pflegen ambulant 5 1994; 1: 29-32

Halsig N

Pflege in der Familie: Situation der Hauptpflegeperson und Möglichkeiten zur Verbesserung ihrer Situation. In: Fischer GC. Qualitätskriterien der ambulanten medizinischen und pflegerischen Versorgung im Alter - Zusammenfassung und Ausblick. Hrsg. Fischer G, Med. Hochschule Hannover
Verlag für Gesundheitsförderung G. Conrad Gamburg 1994: 41-53

Hout van H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R

General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles
Patient Education and Counselling (Elsevier Science Ltd, Ireland) 2000; 39: 219-225

Hwang MY, Class RM, Molter J

Stresses of being a caregiver – Jama patient Page
JAMA (99 Dec 15) 1999; 282 : 2272

Ihl R, Gertz HJ

Mit neuem Mut Demenzkranke betreuen
Kuratorium der Hirnliga PF 1132 D-91581 Nümbrecht 1999

Jansen B, Kardorff E von

Plädoyer für ein vernetztes Angebot
Forum Sozialstation 1999; 2: 14-20

Keseberg A

Wie Sie pflegenden Angehörigen mit Rat und Tat helfen können
Ärzte-Zeitung - Wissenschaftliches Journal Forschung und Praxis 1999; 275: 32-34

Kiecolt-Glaser JK, Glaser R

Chronic Stress and Mortality Among Older Adults
JAMA 1999; 292: 2259-2260

Klingenberg A, Szecsenyi J.

Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen
Z. Allg. Med. 1999; 75: 1113-1118

Kühn D, Werner B.

Taschenatlas zur Pflegeversicherung
Asgard Verlag St. Augustin 2001

Lachs MS, Pillemer K
Elder Abuse [Review]
Lancet 2004; 364:1263-72

Lichte T
Allgemeinärztliche Kommunikation bei familienmedizinischen Problemen. Pilotstudie in Praxen unterschiedlicher Struktur
Z. Allg. Med 1997; 73; 16

Lichte T, Beyer M, Renz P, Rohde-Kampmann R, Fischer GC
Belastung und Wünsche pflegender Angehöriger – Befragung Betroffener im Rahmen der Leitlinienentwicklung "Pflegende Angehörige"
Z Allg. med. 2000; Kongreßabstracts: 16

Lichte T, Lichte C, Fischer GC
Das Infozept – die optimierte schriftliche Kommunikation in der Arztpraxis
Z. Allg. med. 1999; 75: 563-567

Lichte T, Beyer E, Fischer GC
Pflegende Ehefrauen werden durch starke Belastung selbst krank
Vorabdruck in "Der Mensch" 1998; 14: 41-43

Lim JW, Zebrack B
Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature.
Health Qual Life Outcomes 2004; 2:50ff.

Linndorf B, Henschenmacher H-P
Zur inneren Gelassenheit gelangen – Angehörige von Demenzkranken bekommen Hilfe im Krankenhaus
Altenpflege 1991; 11: 655-660

Marstedt G, Last R, WW-B, Müller R
Gesundheitsprobleme im Alltag – woher kommt Hilfe oder Beratung.
Aus: Gesundheit und Lebensqualität
Hrsg.: Angestelltenkammer Bremen 1993: 199 ISBN 3-89156-039-7

Mattmüller U, Vogel G
Die Profis sind gefordert
Häusliche Pflege 1995; 10: 739-742

MDK
Verzeichnis der Tabellen Pflegebegutachtung 1997 Niedersachsen
Biometrisches Zentrum Nord 14. 8. 1998

National Health Committee, New Zealand
How should we care for the carers?
URL: <http://www.nhc.govt.nz/pub/carers/index.htm>

Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L
Training caregivers of stroke patients: economic evaluation.
BMJ 2004; 328: 1102-1112

Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers.
Am Fam Physician 2000 Dec 15; 62(12):2613-2622

Peacock SC, Forbes DA
Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review.
Can J Nurs Res. 2003; 35: 88-107

Pilartz H

Angehörige brauchen oft mehr Hilfe als die Kranken
Ärztezeitung 2000; 77: 13

Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H et al.

Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice.
BMC Pediatr 2004; 4:1

Savage S, Bailey S

The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature
Aust Health Rev. 2004; 27:111-117

Schaeffer D

Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung
Psychomed 2001; 13 Heft 4: 242-249

Schneekloth U, Potthoff P

Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten
Kohlhammer Verlag Stuttgart 1993

Schulz R, Beach SR

Caregiving as a risk factor for mortality.
JAMA 1999; 292: 2215-2219

Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WB, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH
End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia.

N Engl J Med 2003 349;20: 1936-1942

Schulz R, Belle SH, Czaja SJ et al.

Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being.
JAMA 2004; 292:961-67

Schulz R, Visintainer P, Williamson GM

Psychiatric und Physical Morbidity, Effects of Caregiving
J of Ger: Psychological Sciences 1990; 45: 181-191

Seiwert B

Praxisbegleitende Angehörigenarbeit – Von der Kontrolle zur Hilfe
NDV 1995; 12: 489-491

Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P

How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis
Gerontologist 2002; 42: 356-72

Steckkönig U

Auch ambulante Hilfen sollen möglich sein
Ärztezeitung 2000; 108: 10

Stoltz P, Uden G, Willman A

Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review.

Scand J Caring Sci 2004; 18:111-119

Stragies-Schweda

Intervention in der Gerontologie – Die Möglichkeit professioneller Begleitung für pflegende Angehörige
NDV 1995; 11: 458-460

Swagerty DL, Takahashi PY, Evans JM
Elder Mistreatment
American Family Physician 1999; 5: 15

Thompson C, Thompson G
Support for carers of people with Alzheimers type dementia
Cochrane library document

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM
Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis.
Psychol Bull 2003; 129:946-72

Vogel G
Alles andere als Leiden – Qualitätssicherung durch Schulung und Beratung von pflegenden Angehörigen
Häusliche Pflege 1995; 12: 922-926

Weisbach W-R
Hausbesuch im Wandel
Deutscher Ärzteverlag Köln 1991

Whooley MA, Avins AL, Miranda J, Browner WS
Case-Finding Instruments for Depression. Two Questions Are as Good as Many.
J Gen Intern Med 1997; 12: 439-445

Wilz G, Schumacher J
Angehörigenberatung bei Demenz – Erfahrungen aus der Leipziger Studie
Psychosoziale Gerontologie 16 1998; 2: 232-250

Wright J, Wilkinson JR, Williams R
Health needs assessment. Development and importance of health needs assessment.
BMJ 1998; 316:1310-1313.

12 Anhang

12.1 Module zu dieser Leitlinie:

Kurzversion zur Leitlinie

Informationsblatt "Pflege und pflegende Angehörige"

Häusliche Pflege-Skala (HPS)

Merkblatt 'Rechte Pflegender'

12.2 Häusliche Pflegeskala (HPS)

Zur Erfassung (und Verlaufsbeobachtung) der Pflegebelastung steht das folgende Instrument zur Verfügung. In Zusammenarbeit mit dem Autor (E. Gräßel, Erlangen) wurde ein ursprünglich umfangreicheres und validiertes Instrument (Gräßel 2001) auf einen für die hausärztliche Praxis anwendbaren Umfang gekürzt.

HPS – Häusliche Pflege-Skala				
<small>(nach Gräßel 1993) Übernahme für die DEGAM-Leitlinie "Pflegende Angehörige" 2005</small>				
Angaben zu Ihrer Person				
Name: _____	Geb.datum: _____	Beruf: _____		
		Geschlecht: _____		
Angaben zu der von Ihnen betreuten/gepflegten Person:				
Name: _____	Geb.datum: _____	Geschlecht: _____		
Ursache der Pflegebedürftigkeit: _____				
<small>(Wenn möglich, in Form der ärztl. Diagnose)</small>				
<p>Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In der Beurteilung wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort "Pflege" ist alles gemeint.</p> <p>Kreuzen Sie zu jeder Aussage (Pfeile markieren) daneben, die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!</p>				
	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
1. Durch die Pflege bin ich zu Unruhe neigend und nervös.	③	②	①	0
2. Ich fühle mich körperlich erschöpft.	③	②	①	0
3. Ich habe häufiger den Wunsch, die meiner Situation "auszubrechen".	③	②	①	0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr als "ich selbst".	③	②	①	0
5. Mein Gesundheitsstand 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 hergerissen" 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
Summe	Anzahl x 3 =	Anzahl x 2 =	Anzahl x 1 =	

© copyright DEGAM 2006

HPS – Häusliche Pflege-Skala	
Kurzüberblick	
Summenwert der Antworten von	entsprechen Belastung durch die häusliche Pflege:
0 - 9	niedrig
10 - 20	mittel
21 - max. 30	hoch

Bemerkungen:

- Der Summenwert der Häuslichen Pflege-Skala HPS stellt ein **globales Maß für die wahrgenommene Belastung** durch die häusliche Pflege dar.
- Die Häusliche Pflege-Skala liefert **objektive**, d. h. vom Anwender unabhängige Ergebnisse.
- Die Werte für die **Zuverlässigkeit** liegen zwischen 0,8 und 0,9 und die Werte der **Gültigkeit** um 0,5. Sie entsprechen damit denen eines "psychometrisch gut konstruierten Tests".
- Der HPS-Summenwert differenziert zwischen **verschiedenen Schweregraden** der pflegerischen Belastung.
- Die Häusliche Pflege-Skala ist für **wiederholte Befragungen** zur Erfassung von Belastungsveränderungen geeignet.
- Durch die **standardisierte Auswertung** kann der Summenwert schnell errechnet werden.
- Die Beurteilung des HPS-Summenwertes erfolgt nach den Kategorien **"niedrige", "mittlere" und "hohe pflegerische Belastung"** durch festgelegte Summenwertbereiche.
- 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.

12.3 Ergänzende wissenschaftliche Belege

(a) Epidemiologie

In Deutschland werden im häuslichen Bereich ca. 1,4 Millionen Pflegebedürftige betreut. 100.000 Betroffene davon benötigen Fürsorge bei Tag und Nacht (Freye 1998). 80-85% der pflegebedürftigen Menschen werden zu Hause gepflegt und betreut (Görres 1993, Grond 1994, Seiwert 1995); ähnliche Zahlen (80%) treffen auch für die USA zu (Brody et al. 1978). Auf dem Lande werden mehr Pflegebedürftige zuhause gepflegt als in der Großstadt.

2 Millionen Menschen erhielten 2003 Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung. *Ambulant* wurden 1,28 Mio. Pflegebedürftige versorgt, davon waren in erheblichem Umfang *pflegebedürftig* 57% (Pflegestufe 1), *schwerpflegebedürftig* 33% (Pflegestufe 2) und *schwerstpflegebedürftig* 10% (Pflegestufe 3) (Gesundheitsberichterstattung des Bundes/BMGS 2004)

Ca. 1-2% der Einwohner Deutschlands sind damit pflegende Angehörige, wenn man von normalerweise einer Hauptpflegeperson ausgeht. Dieser Anteil wird sich bis 2030 verdoppeln bis verdreifachen, da die Zahl der Pflegebedürftigen und die der pflegenden Angehörigen, auch bezogen auf einen Pflegebedürftigen ansteigen werden (Gräßel 1998a). Ursache ist die starke Zunahme der älteren Bevölkerungsanteile und die längere, teils aufwendigere Pflege, die sich häufiger auf mehrere Familienmitglieder verteilen wird (Grond 1994).

Den Hauptanteil der Pflegenden Angehörigen stellen mit etwa 80% weibliche Personen. In den neuen Bundesländern liegt dieser Anteil bei ca. 70%. (Halsig 1994, Gräßel 1998a)

Eine Hauptpflegeperson gibt es in 50-60% der häuslichen Pflegefälle. Das durchschnittliche Alter beträgt 58 Jahre; wobei 46% über 65 Jahre alt sind und fast ein Viertel sogar (23%) über 75 Jahre (Adler 1996, Gräßel 1998a, Halsig 1994, Grond 1994).

Bei der Verwandtschaftsbeziehung zu den Pflegebedürftigen findet man folgende Verhältnisse:

		Bemerkungen
(Ehe-)partner	30-37%	Davon in 11-22% der männliche Partner
Töchter	25-50%	Zwischen 22-33% der Töchter / Schwiegertöchter haben zusätzlich eigene kleine Kinder (Doppelbelastung)
Schwiegertöchter	6-14%	
Söhne	4%	
Sonstige	6-8%	

(Halsig 1994)

Der tägliche Pflegeaufwand beträgt bei ca. 40% bis zu 4 Std. täglich, bei ca. 60% bei 4-24 Std. (Halsig 1994, Grond 1994). Bei 2/3 der Demenzpatienten ist die Betreuung rund um die Uhr zu leisten (Adler 1996).

Je enger der Verwandtschaftsgrad, desto länger dauert das durchschnittliche Pflegeverhältnis, in 46% mehr als fünf Jahre (Bösch 1988). Noch vor 50 Jahren betrug die Pflegedauer dagegen nur durchschnittlich 6 Wochen (Grond 1994).

(b) Umfrage zu Pflegenden Angehörigen

Zur Erfassung der gesundheitlichen und psychosozialen Bedürfnisse pflegender Angehöriger wurde angesichts mangelnder Daten in der Literatur im Rahmen der Leitlinienentwicklung vom Leitlinienautor eine gezielte Befragung von pflegenden Angehörigen im südlichen Teil des Kreises Rotenburg/Wümme (einer ländlichen Region in Nord-Niedersachsen) durchgeführt (Lichte 2000). Die wesentlichen Ergebnisse sind im folgenden wiedergegeben.

Rücklauf: 104 Fragebögen bei geschätzt ca. 500 Pflegebedürftigen; Teilnahmequote somit ~ 20%

Befragungszeitraum Juni/Juli 2000

angegebene eigene Beschwerden des Pflegenden	Vorhanden	seit Pflege verschlechtert
Schwäche/Krankheitsgefühl	60,6%	30%
Rückenbeschwerden	59,6%	31%
Herz-Kreislauf-Beschwerden	26,0%	10%
Knie-Beschwerden	25,0%	8%
Gereiztheit/Überforderung	24,0%	24%
Depressive Störung	19,2%	45%
Magenbeschwerden	15,4%	13%
Gestörter Schlaf	6,7%	43%

Bei über 60-jährigen pflegenden Ehefrauen finden sich häufig depressive Zustandsbilder (12,7%), funktionelle Störungen (6,7%) und psychogene Störungen (5,3%); somit haben $\frac{1}{4}$ psychiatrische Erkrankungen (nach ICD-Hauptgruppe V - Fischer 1995).

Im sozialen Bereich werden Verluste bei der Freizeit von bis zu 75% Befragten angegeben: Hobbies (65%), Bekannte (56-75%), Urlaub 58% (Bösch 1998, Lichte 2000)

(c) Kriterien für die Einschätzung der Pflegebeziehung

Dominanz versus partnerschaftliches Verhalten

- keine Dominanz
- mittlere Dominanz
- starke Dominanz

Emotionale Nähe versus Distanz

- eindeutige Zuneigung
- mittlere Zuneigung
- geringe Zuneigung
- Abneigung

(nach Bruder 1988)

(d) körperliche Belastungsbereiche

- der Stütz- und Bewegungsapparat (Wirbelsäule, Knie, ...) (Adler 1996).
Gliederschmerzen ($w > m$, 40% der Pflegenden, Gräßel 1998).
Rückenschmerzen (zu 100% bei pflegenden Ehefrauen > 60 J., Fischer 1995). Sturzfolgen (Fischer 1995, Lichte 1998).
- Erschöpfung ($w > m$, Gräßel 1998).
- Herz-Kreislauf-System ($m > w$, 40% der Pflegenden, Gräßel 1998).
- Magen-Darm-Trakt ($w > m$, Gräßel 1998).

(e) Wünsche pflegender Angehöriger

In einer Befragung von 1911 pflegenden Angehörigen wurde folgendes gewünscht:

- 69% mehr Anerkennung der Pflegetätigkeit
- 53% mehr praktische Hilfen durch Verwandte
- 44% mehr praktische Hilfen durch professionelle Helfer
- 38% mehr strukturelle Hilfen (Hilfsmittel, Schulung, Wohnung)
- 25% mehr Informationen von Ärzten, Gemeindeschwestern etc.
(Gräbel 1998)

Umfrage Pflegende Angehörige im Südkreis ROW (Lichte 2000)

Wünsche an den Hausarzt – bei eigenen Beschwerden als pflegender Angehöriger:

- Kur 29,8%
- Intensivere Betreuung 21,2%
- Arzneimittel 11,5%
- (gesamt 40,4%)
- Information wird mehr gewünscht zu:
- Pflege 29,8%
- Hilfsmittel 27,9%
- Pflegegeld 19,2%
- Sozialstation 16,3%

Gesprächswünsche wegen:

- Erschöpfung 27,9%
- Schlechte Stimmung 19,2%
- Pflegebedürftigem 19,2%
- Heimunterbringung 11,5% (gesamt 41,3%)

Was kann die Hausarztpraxis besser machen (Anzahl):

- Mehr Hausbesuche (10)
- Mehr Zeit nehmen (10)
- Bessere Infos (8)
- Echte Anteilnahme, Therapiebemühungen (6) von 104