

Pflegende Angehörige

DEGAM-Leitlinie Nr. 6

 **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 Verlages. 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 (zumindest 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, Gräbel 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. 58%)
- 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 (Gräbel 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 Entschlußfähigkeit, 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 (Freye 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 hervorgerufen 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 (Gräßel 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 trainierende Maßnahmen des pflegenden Angehörigen (von Schlaganfallpatienten); ebenso ist der Verlust an Lebensqualität nach Eintritt der Erkrankung weniger ausgeprägt (Patel 2004).