

Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizinischen Wissenschaften (Dr. rer. medic.)
für die Fachgebiete Medizinische Biostatistik und Epidemiologie

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Yvonne Marx

Betreuer:

Prof. Dr. Thomas Frese

Gutachter:innen:

Prof. Dr. Anke Steckelberg

Prof. Dr. Jutta Bleidorn, Jena

Datum der Verteidigung: 18.03.2025

Referat

Verbleib und die umfassende Betreuung pflegebedürftiger Personen im häuslichen Bereich können in vielen Fällen nur durch pflegende Angehörige sichergestellt werden. Diese Pfl egetätigkeit geht mit einem erhöhten Risiko für gesundheitliche Belastungen, Überforderung und (sozialer und finanzieller) Selbstaufgabe der Pflegenden einher. Die Identifikation, entlastende Unterstützung und Sensibilisierung pflegender Angehöriger für resultierende Risiken durch die allgemeinmedizinische Praxis ist ein typisch familienmedizinisches Aufgabenfeld. Die Leitlinie „Pfle gende Angehörige von Erwachsenen“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin vermittelt Hausärzt:innen praxisnah Möglichkeiten und Konzepte zur individuellen Unterstützung und Identifikation pflegender Angehöriger, doch wird in der hausärztlichen Praxis bislang unzureichend genutzt. Die Einstellungen und individuellen Sichtweisen der Allgemeinmediziner:innen sind daher von besonderer Relevanz, um z. B. den Bedarf nach entlastenden Interventionen, Instrumenten zur Identifikation pflegender Angehöriger sowie Möglichkeiten für eine bessere Implementierung der Leitlinie abzuschätzen.

Die dem ersten Teil der Untersuchungen zu Grunde liegende qualitative Studie untersucht daher subjektive Sichtweisen von Hausärzt:innen im Hinblick auf die Identifikation und Betreuung pflegender Angehöriger in der hausärztlichen Praxis. Um Erleichterungsmöglichkeiten und Bedarfe für die Implementierung eines Instruments zur Identifikation pflegender Angehöriger zu bestimmen, wurden 12 leitfadengestützte Expert:inneninterviews mit niedergelassenen Hausärzt:innen aus Sachsen-Anhalt durchgeführt. Die Interviews wurden mit dem Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Die qualitative Analyse bestätigt die grundlegende zentrale Stellung von Hausärzt:innen bezüglich der Unterstützung pflegender Angehöriger. Sie zeigt aber auch Ansatzpunkte mit Potenzial zur Verbesserung bzw. Erleichterung der Versorgung pflegender Angehöriger. Vor allem zeitliche Probleme und mangelnde Kommunikation erschweren die Betreuung. Die Interviews zeigen, dass der Einsatz eines Screening-Instrumentes für pflegende Angehörige zur Identifikation und Messen der empfundenen Belastung eine sinnvolle Intervention darstellen kann. Die tatsächliche Nutzung und besonderen Anforderungen sowie Eigenschaften von Instrumenten zur Identifikation und Messung der Belastung pflegender Angehöriger in der allgemeinmedizinischen Praxis eruierten wir deshalb im zweiten Teil der Arbeit durch ein Scoping Review.

Marx, Yvonne: Pfl egende Angehörige in der hausärztlichen Praxis, Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss., 55 Seiten, 2024

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

1. Einleitung und Zielstellung.....	1
2. Diskussion.....	4
2.1 „Allzuständigkeit“ der Hausärzt:innen	4
2.2 Betreuungsaufwand und -probleme.....	5
2.3 Symptome und Verhalten bei Verdacht	5
2.4 S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“	6
2.5 Bedarf eines Assessments	8
2.6 Vernetzte Betreuung	9
2.7 Methodendiskussion.....	10
2.8 Praktische Schlussfolgerungen	14
2.9 Zusammenfassung.....	15
3. Literaturverzeichnis	16
4. Thesen	23

Publikationsteil

Selbständigkeitserklärung und Erklärung über frühere Promotionsversuche

Danksagung

Abkürzungsverzeichnis

BSFC	Burden Scale for Family Caregiver
DEGAM	Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DemTect-Test	DemTect-Demenz-Test
GP	General Practitioner
HPS	Häusliche Pflege-Skala
N	Grundgesamtheit/Gesamtstichprobe
n	Stichprobe
pA	pflegende Angehörige
PSP	Pflegestützpunkte
VERAH	Versorgungsassistent:in in der hausärztlichen Praxis

1. Einleitung und Zielstellung

Die Zahl der Menschen in Deutschland, die aufgrund von chronischen Krankheiten, Behinderungen oder lang andauernden Gesundheitsproblemen (Langzeit-)Pflege zu Hause benötigen, wird bis 2055 um 37 % zunehmen; es wird erwartet, dass sie von etwa 5,0 Millionen Ende 2021 auf etwa 5,6 Millionen im Jahr 2035 und 6,8 Millionen im Jahr 2055 ansteigen wird [1, 2].

Informelle Pflege wird in der Regel unbezahlt außerhalb eines professionellen oder formellen Rahmens von Familienmitgliedern oder anderen Bezugspersonen (u. a. Bekannte, Freunde) geleistet [1, 3]. In vielen Fällen können ein Verbleib und umfassende Betreuung pflegebedürftiger Personen im häuslichen Bereich nur durch pflegende Angehörige (pA) sichergestellt werden, oft mit einem erhöhten Risiko für Belastungen und gesundheitsschädigende Einschränkungen für diese selbst [4, 5]. Frühes Erkennen gesundheitlicher Belastungen durch informelle Pflege sowie die Koordination adäquater Unterstützungsmaßnahmen obliegen zumeist den Hausärzt:innen [6 - 9]. Die Zahl der informell Pflegenden, die angaben, jeden Werktag mindestens eine Stunde pro Tag mit der Pflege zu verbringen, stieg von 4,1 Millionen im Jahr 2019 auf 5,7 Millionen im Jahr 2021 [10, 11].

Pflegende Angehörige vernachlässigen häufig ihre eigene Gesundheit und leiden unter Erschöpfung, insbesondere aufgrund von anhaltendem psychosozialen Stress. Bereits nachgewiesen sind die negativen Auswirkungen durch zunehmende und langanhaltende Belastung auf die psychische und physische Gesundheit der pA, wie z. B. Angstzustände oder depressive Symptome, ein höheres Sterblichkeitsrisiko, die Institutionalisierung der zu pflegenden Person und auch missbräuchliches Verhalten [z. B. 12 - 17].

Es gibt zahlreiche Interventionen, um die Belastung der pA zu reduzieren [z. B. 18 - 21]. Unterstützung kann jedoch nur geleistet werden, wenn pA vorab als solche identifiziert werden oder eine (Über-)Belastung von selbst ansprechen. Es ist von entscheidender Bedeutung, in einem frühen Stadium der Pflege einen präventiven Ansatz zu verfolgen, bevor eine Überlastung eintritt und die Situation kritisch wird. Leider werden nur sehr wenige pA zu einem frühen Zeitpunkt der Pflege identifiziert, da sie die eigenen Bedürfnisse oft vernachlässigen und selten proaktiv um Hilfe bitten [7, 22, 23]. Infolgedessen bleiben sie weitgehend ohne Unterstützung und Entlastung, was das Risiko einer sekundären physischen und psychischen Morbidität erhöht und zu verschiedenen negativen gesundheitlichen Folgen führt. Darüber hinaus resultieren aus der Pflegesituation häufig finanzielle Belastung und erhöhte Kosten für die Familie und das Gesundheitssystem [7, 17, 24, 25]. Die oftmals unspezifischen Auswirkungen

anhaltender psychischer und körperlicher Belastungen der pA frühzeitig zu erkennen ist deshalb ein Schlüsselfaktor für eine angemessene Koordination vorhandener Ressourcen und Vermittlung individueller Hilfen zum Erhalt einer funktionalen Pflegebeziehung ohne gravierende chronische Überlastung der pA.

Obwohl sowohl im nationalen als auch im internationalen Kontext standardisierte Instrumente zur Erkennung und Erfassung einer pflegebedingten Belastung existieren (z. B. Häusliche Pflege-Skala – HPS; engl.: Burden Scale for Family caregivers – BSFC), werden diese in der allgemeinmedizinischen Praxis kaum genutzt oder beschränken sich laut Angaben der befragten Hausärzt:innen auf max. zwei Fragen in praxisinternen Fragebögen für neue Patient:innen [5, 26, 27].

Hausärzt:innen haben eine zentrale Rolle beim Erkennen von Belastungen und als Lotsende für Patient:innen und ihre pA [7 - 9]. Die Sichtweisen der Hausärzt:innen zur Identifizierung und Unterstützung wurden bisher kaum untersucht [22, 28]. Einen Aufschlag machte Schneemilch (2018). Sie befragte 10 Hausärzt:innen zur Betreuung der pA und stellte heraus, dass die Betreuungsintensität stark variiert und eine große Diskrepanz zwischen benötigter und zur Verfügung stehender (Gesprächs-)Zeit eine adäquate Betreuung erheblich erschwert. Des Weiteren behindern oftmals Kommunikations- und Informationsdefizite der beteiligten Personen (z. B. nicht angesprochene Probleme usw.) sowie eine inadäquate Vergütung der Gespräche die zeitnahe Versorgung [28, 29].

Ziel der ersten Untersuchung (Marx 2023a) war es daher zunächst, Einstellungen und Sichtweisen von Hausärzt:innen bei der Unterstützung pflegender Angehöriger sowie Hindernisse und Potenziale zur frühen Erkennung von pA im Praxisalltag zu identifizieren. Die beschriebene Fragestellung wurde qualitativ durch leitfadengestützte Expert:inneninterviews bearbeitet, die u. a. Fragen zu Verdacht erweckenden Symptomen, zum Bewusstsein für die Belastungen der pA, zum Betreuungsaufwand und -problemen, zum Rollenverständnis und zur Nutzung der Leitlinie und der Häuslichen Pflege-Skala (HPS) enthielten. Zwischen November 2019 und Juli 2020 wurden dazu 12 Interviews mit Hausärzt:innen in Sachsen-Anhalt durchgeführt.

Aus den Ergebnissen der Interviews resultierte die erste Publikation (Marx 2023a) im Rahmen der vorgelegten Dissertation zu hausärztlichen Sichtweisen und Lösungsansätzen zur Erkennung und Unterstützung pflegender Angehöriger [5]. Dort wurden zentrale Aussagen zur Identifikation, zum Rollenverständnis der Hausärzt:innen, zur Rolle der pA in der hausärztlichen Praxis sowie Ansatzpunkte mit Potenzial zur

Verbesserung bzw. Erleichterung der Versorgung pflegender Angehöriger zusammengefasst.

Ziel der zweiten (Marx 2023b, Scoping Review Protokoll) und dritten Publikation (Marx 2024, Scoping Review) war es, Instrumente zu identifizieren, die zur Messung und Identifizierung der Belastung pflegender Angehöriger zu einem frühen Zeitpunkt der Pflege in der allgemeinmedizinischen Praxis eingesetzt werden können. Das sekundäre Ziel war daraus resultierend die Beschreibung von Faktoren, die mit einer (systematischen) Nutzung und erfolgreichen Umsetzung der Früherkennung von (potentiell belasteten) pA in der hausärztlichen Praxis verbunden sind. Darüber hinaus wurden Barrieren identifiziert, die die Umsetzung einer Früherkennung von pA behindern [30, 31].

2. Diskussion

Die befragten Hausärzt:innen sehen sich in der Verantwortung, die Betreuung der pA umfassend zu gewährleisten. Betreuende Hausärzt:innen haben eine ganzheitliche Sicht auf Patient:innen, kennen die familiäre Situation und können diese adäquat analysieren und entlastende Maßnahmen koordinieren. Die Durchführung von Gesprächen und die Koordination von Hilfsmaßnahmen für pA erfordern einen hohen zeitlichen Aufwand. Symptome, die auf eine pflegebedingte Überlastung hindeuten, sind vielfältig. Eine langjährige Ärzt:innen-Patient:innen-Beziehung sowie regelmäßige Hausbesuche wirken sich günstig auf eine frühe Identifikation aus, da sie ein schnelles Erkennen und Deuten der Symptome ermöglichen, die in den Interviews als hinweisend genannt wurden (siehe Publikation I, Tabelle 1) [5]. Die S3-Leitlinie "Pflegerische Angehörige für Erwachsene" soll eine Hilfestellung geben, um eine frühe Erkennung, Diagnostik und Koordination angemessener Maßnahmen zu ermöglichen [32]. Allerdings zeigt sich in der allgemeinmedizinischen Praxis eine nur geringe Nutzung dieser Leitlinie. Ein Instrument oder Assessment zur Erkennung wird grundsätzlich als sinnvoll und notwendig empfunden, in der Praxis jedoch kein Instrument zur Identifikation von pA oder zur Messung deren Belastung genutzt. Durch unzureichende Kooperation und Kommunikation kommt es häufig zu vermeidbaren Versorgungsbrüchen bei der pflegenden Person und deren pA [5, 30, 31].

2.1 „Allzuständigkeit“ der Hausärzt:innen

Die interviewten Hausärzt:innen fühlen sich bezüglich der Betreuung pflegender Angehöriger vollumfänglich zuständig. Sie haben eine ganzheitliche Sicht auf die Patient:innen, die Möglichkeiten sowie die Erfahrung, ggf. mit der Familie vorliegende Probleme zu analysieren und entsprechend Hilfen zur Entlastung zu koordinieren. Die von ihnen getätigten Aussagen entsprechen der prinzipiellen Funktion der Familienmedizin als Teilgebiet der Allgemeinmedizin und folgen einem generalistischen Ansatz, der die gesamte Person, den Kontext der Krankheit und die Familie berücksichtigt [5, 33, 34]. Mehrere aktuelle Studien von Wangler et al. (2021, 2022) zeigen jedoch, dass die Wünsche der pA hinsichtlich eines frühzeitigen Ansprechens ihrer Unterstützungsbedarfe durch die hausärztliche Praxis häufig nicht erfüllt werden [34, 35]. Nur 42 % der Pflegenden geben an, von ihren betreuenden Hausärzt:innen frühzeitig als solche erkannt worden zu sein. In nur 18 % der Fälle sind die zuständigen Hausärzt:innen proaktiv auf die Betreuungsperson zugegangen [34, 35]. In qualitativen Interviews, die Wangler et al. mit 37 Pflegenden führten, gaben diese an, grundsätzlich unsicher zu sein, ob ihre Bedürfnisse und Probleme in die Zuständigkeit der hausärztlichen Praxis fallen. Die Ergebnisse dieser Interviews korrelieren mit anderen

Studien, die zeigen, dass die frühzeitige und systematische Identifizierung der pA nach wie vor eine große Herausforderung im hausärztlichen Praxisalltag darstellt [7, 36]. Die frühe Identifikation von pA ist komplex und wird zusätzlich erschwert, wenn z. B. zu Pflegenden und pA nicht in derselben Praxis behandelt werden [7, 22].

2.2 Betreuungsaufwand und -probleme

Gespräche und Koordination von Hilfsmaßnahmen werden von Hausärzt:innen als sehr zeitaufwändig beschrieben [5]. Als zeitliche Spanne für ein längeres Gespräch gaben die interviewten Hausärzt:innen mindestens zehn Minuten an. Deveugele et al. (2002) analysierten Videokonsultationen von Hausärzt:innen (N = 190) aus Deutschland, der Schweiz, Belgien, Spanien, den Niederlanden und Großbritannien. Demnach beträgt in Deutschland (n = 43) die durchschnittliche Gesprächszeit in der hausärztlichen Praxis nur ca. sieben Minuten [37]. Innerhalb dieser Zeitspanne verbleiben Patient:innen ca. ein bis maximal drei Minuten Zeit, Beschwerden selbst aktiv genau zu beschreiben [38, 39]. Die kurze Gesprächszeit erschwert vor allem das Erkennen und Deuten mehrerer (psycho-)somatischer Symptome ohne organische Ursache, durch die auf Seiten der Hausärzt:innen häufig auf pflegebedingte Belastung geschlossen wird [5, 29].

2.3 Symptome und Verhalten bei Verdacht

Auf (zu) hohe Belastung durch Pflegeaktivitäten geschlossen wird oft bei (vielen untypischen) nicht zusammenpassenden (psycho-)somatischen Beschwerden ohne organische Ursache, die von hausärztlicher Seite zunächst nicht direkt zugeordnet werden können. Die von uns befragten Hausärzt:innen nannten hier u. a. häufige Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, depressive Symptome und Bauchschmerzen (siehe Tabelle 1, Publikation I) [5]. Gemäß den Angaben der Hausärzt:innen sprechen pA ihre gesundheitlichen, durch Pflegebelastung entstandenen Probleme selten von sich aus an. Eine Konsultation erfolgt i. d. R. zusammen mit der zu pflegenden Person. Dann hat diese Priorität, eigene Probleme werden nicht angesprochen. Werden pA allein vorstellig, geschieht dies zumeist aus einem anderen Anlass. In einigen Fällen ist den Hausärzt:innen bekannt, dass Patient:innen Angehörige pflegen. Dies sind oft „klassische“ Pflegesituationen, z. B. ältere Ehepaare. Gerade in dieser Konstellation stellen pA eigene Probleme eher zurück, ignorieren sie oder empfinden sie als eigenes Versagen. Vorwiegend in ländlichen Regionen sind betreuenden Hausärzt:innen Angehörige, familiäre Verhältnisse und Pflegesituationen bekannt. Auch Familienmitglieder sind oft langjährige Patient:innen in derselben Praxis. Dann sprechen Hausärzt:innen einen Verdacht eher proaktiv an, wenn möglich bereits zu Beginn des Pflegegeschehens und im vertrauteren Umfeld bei Hausbesuchen [5]. Zeitliche Aspekte

spielen bei der Erkennung eine entscheidende Rolle. Bei bekannter Pflegesituation kann oft schnell auf eine Überlastung durch Pflege geschlossen werden. Alle Interviewteilnehmenden sprechen eine pflegebedingte Belastung bei Verdacht grundsätzlich aktiv, direkt oder indirekt an. Eventuell wird ein Gespräch verschoben und findet zeitlich verzögert statt [5]. Auch die befragten Hausärzt:innen betonten, dass nach erfolgter Ansprache bzw. Durchführung eines Assessments zur Identifikation entsprechend Interventionsmöglichkeiten bzw. Koordinationsmöglichkeiten zu Entlastungsangeboten zur Verfügung stehen sollten. Optimierungspotenzial sehen sie hier vor allem in der systematischen Aufbereitung von regionalen und angebotsspezifischen Ansprechpersonen und Adressen sowie in der schnellen Verfügbarkeit von Informationen, die an Patient:innen weitergegeben werden können. So kann nach Feststellung einer (Über-)Belastung durch informelle Pflege zeitnah durch die hausärztliche Praxis interveniert und Hilfs- bzw. Entlastungsmöglichkeiten koordiniert werden [5, 40].

2.4 S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“

Die S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ soll eine Hilfe darstellen, um eine frühe Erkennung, Diagnostik und Koordination angemessener Maßnahmen zu ermöglichen [32]. Eine Überarbeitung war für 2023 geplant und soll zum 31.12.2024 abgeschlossen sein. In wenigen Fällen (n = 2/12) war die Leitlinie den befragten Hausärzt:innen bekannt, wurde aber dennoch nicht genutzt. Die Hausärzt:innen merkten in den Interviews ebenfalls an, dass die Nutzung der Leitlinie im Praxisalltag nicht „risikofrei“ möglich ist, da sie „zeitliche und strukturelle Möglichkeiten der Praxis bzw. im Praxisalltag nicht berücksichtigt“ bzw. grundsätzlich „nicht machbar“ ist [5]. Für den deutschsprachigen Raum gibt es wenige aktuelle Studien, welche Einstellungen und Erfahrungen Hausärzt:innen in Bezug auf Leitlinien vertreten. Ebenso sind ihre Erwartungen und Ansatzpunkte zur Verbesserung der hausärztlichen Bereitschaft zur Nutzung evidenzbasierter Leitlinien wenig erforscht [41]. Fokusgruppendifkussionen mit insgesamt 30 Allgemeinmediziner:innen in den Niederlanden untersuchten wahrgenommene Hindernisse bei der Umsetzung der 56 wichtigsten Empfehlungen aus 12 ausgewählten Leitlinien. Die am häufigsten genannten Barrieren waren eine mangelnde Übereinstimmung mit der Empfehlung der Leitlinie oder unzureichende Anwendbarkeit (Einstellung, 91 %) sowie Zeitmangel/Zeitdruck, Mangel an Ressourcen und Materialien oder fehlende Kostenerstattung (wurden als Umweltfaktoren zusammengefasst, 52 %) [42]. Wangler & Jansky (2021) werteten die Antworten einer schriftlichen Befragung von Hausärzt:innen in Baden-Württemberg, Hessen und Rheinland-Pfalz zu ihrer Meinung und Erfahrung zur Leitliniennutzung aus. Die teilnehmenden Hausärzt:innen (N = 3098) wurden u. a. gebeten, 17 von der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und

Familienmedizin (DEGAM) herausgegebene Leitlinien (S2/S3) für unterschiedliche Symptombereiche und Krankheitsbilder (u. a. auch „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“) bezüglich ihrer Bekanntheit und Umsetzung in ihrer Praxis zu bewerten [32]. Demnach kann nicht von einer generellen Leitlinienmüdigkeit ausgegangen werden. Von den im Fragebogen aufgeführten Leitlinien waren die S3-Leitlinien für Schlaganfall (88 % bekannt; 63 % umgesetzt), Müdigkeit (83 % bekannt; 35 % umgesetzt), Schmerzen in der Brust (82 % bekannt; 59 % umgesetzt), Multimedikation (77 % bekannt; 60 % umgesetzt) sowie als letztgenannte Multimorbidität (54 % bekannt, 37 % umgesetzt) der Mehrzahl der Befragten bekannt bzw. wurden auch umgesetzt [41]. Die ebenfalls im Fragebogen (Frage 12) aufgeführte S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ wird in der Publikation von Wangler & Jansky (2021) nicht bei den vorwiegend bekannten und umgesetzten Leitlinien aufgeführt [41]. Dies legt die Vermutung nahe, dass die Leitlinie nur einem geringen Teil der befragten Hausärzt:innen bekannt war bzw. von wenigen umgesetzt wurde. Für die Mehrheit der in der Studie befragten Hausärzt:innen war bezüglich der Implementierung von Leitlinien u. a. auch entscheidend, dass die Herausgabe durch die DEGAM erfolgte und die Leitlinien der Stufe S3 zuzuordnen sind [41]. Beide Kriterien werden von der (S3-)Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ erfüllt, diese jedoch trotzdem kaum genutzt [5, 41].

Dies lässt den Rückschluss zu, dass Leitlinien mit überwiegend (pharmako-)therapeutischen Inhalten eventuell eine höhere Akzeptanz und Nutzung erfahren als z. B. Leitlinien mit vorwiegend kommunikativen Inhalten, deren Umsetzung im Wesentlichen auch zeitliche und strukturelle Ressourcen der hausärztlichen Praxis erfordern [41]. Die S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ enthält überwiegend Empfehlungen, die kommunikative und zeitliche Möglichkeiten der Hausärzt:innen und auch proaktives Vorgehen der Patient:innen voraussetzen. Möglicherweise führt dieser Umstand zu Umsetzungsproblemen [5, 41, 43, 44]. Die Leitlinie empfiehlt die (wiederholte) Nutzung eines Assessments (hier: HPS). Neben einer Anpassung und Überarbeitung der Leitlinie für eine bessere Implementierung, sollte daher auch ein Instrument bzw. Assessment spezifische Besonderheiten der allgemeinmedizinischen Praxis berücksichtigen [5, 41, 43, 44].

2.5 Bedarf eines Assessments

Bezüglich eines Instruments oder Assessments zur Erkennung pflegender Angehöriger und zur (wiederholten) Messung der Belastung waren die in Marx 2023a befragten Hausärzt:innen deutlich ambivalent: Die befragten Ärzt:innen empfinden ein spezielles Assessment für pA grundsätzlich als sehr sinnvoll, da damit Defizite in Bezug auf die Betreuung herausgefiltert und ein spezielles, vulnerables Patient:innenfeld in den Fokus gerückt und angesprochen werden würde [5]. Vor einer bereits existierenden Vielzahl sehen sie hier jedoch ein weiteres Assessment nicht als zwingend notwendig an. Aspekte der notwendigen adäquaten Vergütung sowie resultierender Folgen wurden ebenfalls in die Überlegungen einbezogen [5, 45]. Die befragten Hausärzt:innen geben ebenfalls an, dass viele Leistungen, wie lange Gespräche, nicht adäquat vergütet werden. Bei Vorliegen einer bestimmten Symptomatik könnte das längere Gespräch auch im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung abgerechnet werden (siehe Publikation 1, Tabelle 1: Symptome) [5].

Ein standardisiertes Instrument zur Erkennung von pA oder zur Messung deren Belastung wird von den befragten Hausärzt:innen nicht genutzt [5]. Teilweise werden in praxisinternen Fragebögen Pflegeaktivitäten erfragt, dies beschränkte sich aber auf zwei Fragen innerhalb eines Fragebogens für neue Patient:innen [5]. Dieses Ergebnis korreliert mit den Ergebnissen des Scoping Reviews (Marx 2024) [30, 31]. In den einbezogenen Studien identifizierten teilnehmende Hausärzt:innen pA auf unterschiedliche Weise: Sie nutzten elektronische Abrechnungssysteme der Praxen, um primäre Kontakte als potenzielle Pflegepersonen zu identifizieren [46]. Außerdem führten sie ein systematisches Screening auf bestimmte Diagnosen (hier: Demenz) durch, die mit einem Pflegebedarf assoziiert sind, z. B. den DemTect-Test [47]. Im Rahmen der Palliativversorgung wurden pA aufgrund des Bekanntwerdens einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie einer Krebserkrankung und der daraus resultierenden Pflegesituation direkt durch die Patient:innen benannt [48 - 50]. Pflegende Angehörige wurden folglich vorwiegend erst identifiziert, nachdem die spezifische Diagnose bereits bekannt war und Pflegeaktivitäten bereits begonnen hatten [46, 48 - 50]. In der Studie von Zwingmann 2019 untersuchten Hausärzt:innen ihre Patient:innen systematisch auf Demenz (DemTect-Test). Insgesamt 317 positiv getestete Patient:innen (DemTect-Score < 9) wurden eingeladen und stellten Kontakt zu einer potentiellen Pflegeperson her [47]. Basierend auf den Krankenakten der an der Studie teilnehmenden Praxen erhielten über 53 % der so neu diagnostizierten Patient:innen ihre offizielle Diagnose am Tag des Screenings für die Studie. Folglich konnten deren Pflegepersonen bereits vor bzw. zu Beginn ihrer Pflgetätigkeit

identifiziert werden [47]. Ein Instrument zur Identifikation von pA wurde in keiner der Studien genutzt.

Zunehmend schwierig werden immer größer werdende Entfernungen in ländlichen Gegenden gesehen. Eine kostendeckende Vergütung für aufwändige Hausbesuche mit langen Anfahrtswegen, auch durch angestellte Personen (mit Zusatzausbildung), ist aus Sicht der befragten Hausärzt:innen nicht gegeben. Spezielle Vergütung für die Beratung und Betreuung von pA wird von den befragten Hausärzt:innen ausdrücklich gewünscht [5].

2.6 Vernetzte Betreuung

Die Ausführungen der befragten Hausärzt:innen zeigen eine teilweise praktizierte, aber zeitlich schwer realisierbare „Allzuständigkeit“, die sich aufgrund eines von ihnen empfundenen Fehlens eindeutig definierter Zuständigkeiten und zentraler Koordination auch für (nichtärztliche) Leistungen ergibt, die z. B. im SGB XI geregelt sind (z. B. § 7a SGB XI – individuelle Pflegeberatung) [5, 40, 51]. Diese Aussagen aus Marx 2023a sind vergleichbar mit den Ergebnissen anderer Studien: Cording et al. (2019) untersuchten die Schnittstellenfunktion von Ärzt:innen zwischen dem medizinischen und nicht-medizinischen Hilfs- und Unterstützungssektor in der ambulanten Versorgung von Personen mit Demenz. In der explorativen Querschnittstudie wurden Daten von 177 in Hamburg niedergelassenen Haus- sowie Fachärzt:innen erhoben und deskriptiv ausgewertet. Die Studie zeigt, dass die Mehrheit (88,1 %) der Haus- und Fachärzt:innen Personen mit Demenz und ihre (pflegenden) Angehörigen häufig über bzw. zu nicht-medizinischen Themen vor allem in den Bereichen „häusliche Pflege“ (75,2 %) und „Rechtliches“ (61,8 %) berät und unterstützt. Nur ein Drittel (28 %) der befragten Haus- und Fachärzt:innen gibt an, häufig oder immer z. B. über regionale Pflegestützpunkte (PSP) zu informieren [40, 51]. Im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes 2008 wurden PSP zur Schaffung regionaler Anlaufstellen und zur Beratung bezüglich sozialer und pflegespezifischer Themen gegründet. Ihr Angebot beinhaltet unter anderem die Information und Beratung zur Inanspruchnahme von Pflege- und Sozialleistungen sowie die Koordinierung der wohnortnahen Versorgung von Patient:innen und ihren (pflegenden) Angehörigen. PSP sind je nach Bundesland in unterschiedlichem Maße und in unterschiedlicher Funktion vertreten [52, 53]. Als einzige Bundesländer entschieden sich Sachsen und Sachsen-Anhalt gegen eine Einführung von PSP und für das Konzept der vernetzten Pflegeberatung. In beiden Bundesländern sollen vorhandene Pflege- und Sozialberatungsstellen vernetzt und bestehende Strukturen genutzt und ausgebaut werden [54, 55]. Obwohl in Deutschland die Zusammenarbeit zwischen hausärztlichen Praxen und (nichtärztlichen und sozialen) Anlaufstellen von

Akteuren als entlastend und notwendig empfunden und angestrebt wird, ist eine entsprechende Vernetzung bislang unzureichend etabliert [56 - 58]. Bestehende lokale beratende Institutionen, wie PSP, sind in der Hausärzt:innenschaft oft unbekannt und eine Zusammenarbeit und Weitervermittlung erfolgt nur unzureichend [56 – 58, 59, 60].

Durch unzureichende Kooperation und Kommunikation kommt es häufig zu vermeidbaren Versorgungsbrüchen bei der zu pflegenden Person und deren pA. Neben der Entwicklung eines zeitsparenden, kurzen, aussagekräftigen und (praxis-)individualisierten Assessments zur frühen Identifikation, das abrechenbar und ggf. delegierbar ist, sollten deshalb die Vernetzung und Kommunikation mit lokalen Akteuren und Behandler:innen verbessert werden [29, 56]. Einen Ansatz zur Verbesserung stellen hier vor allem die systematische Aufbereitung und schnelle Verfügbarkeit lokaler Kontaktpersonen und -adressen dar [40].

2.7 Methodendiskussion

Die Komplexität der vorangestellten Fragestellung zu Einstellungen und Sichtweisen niedergelassener Allgemeinmediziner:innen bei der Betreuung von pA sowie Hindernisse und Potenziale zur frühen Erkennung im Praxisalltag, die im Wesentlichen hypothesengenerierend angelegt war, erforderte ein qualitatives Design, das durch leitfadengestützte Interviews mit 12 Hausärzt:innen in Sachsen-Anhalt realisiert wurde [5]. Die dabei verwendete teilweise gesteuerte Auswahl der Studienteilnehmer:innen im Sinne eines theoretischen Samplings und der geringe Stichprobenumfang innerhalb eines qualitativen Forschungsdesigns sind nicht dafür konzipiert, repräsentative Aussagen erschließen zu können [61, 62]. Vorteilhaft war jedoch, die eingegrenzte Fragestellung mit einer spezifischen und in diesem Fall trotzdem heterogenen Expert:innengruppe gezielt bearbeiten zu können [63, 64].

Um Vergleichbarkeit der Interviewinhalte zu gewährleisten und alle relevanten Schwerpunkte zu berücksichtigen, wurde ein Leitfaden mit Themen- und Fragenkomplexen entwickelt. Der Leitfadentwurf wurde einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin des Instituts für Allgemeinmedizin (Frau Dr. Carolin Thiel, Halle) mit Erfahrung in qualitativen Studien zur kritischen Durchsicht und Kommentierung vorgelegt. Auf Basis ihrer Rückmeldungen wurde der Leitfadentwurf weiterentwickelt und überarbeitet. Im Rahmen einer Pilotphase wurde der Leitfaden in drei Interviews mit Hausärzt:innen praktisch erprobt. Dabei wurde er hinsichtlich seiner Verständlichkeit und inhaltlichen Richtigkeit in Absprache mit den teilnehmenden Hausärzt:innen sowie unter methodischen Aspekten erneut mit Frau Dr. Carolin Thiel modifiziert. Diese Pilotphase diente der Autorin (YM) gleichzeitig als Schulung für die folgende Interviewphase [65].

Zwischen November 2019 und Juli 2020 wurden 12 Interviews mit Hausärzt:innen in Sachsen-Anhalt durchgeführt. Für die Auswertung der Interviews wurde das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring angewendet [66, 67]. Durch dieses Vorgehen war es möglich, die Bedeutung des Materials zu erfassen und Erklärungen zur Beantwortung der zentralen Fragestellung zu generieren. Dafür war ein schrittweises Vorgehen erforderlich, das u. a. ein wiederholtes Überarbeiten bzw. Ergänzungen des Kategoriensystems beinhaltete [67].

Zur Gewährleistung der methodologischen Korrektheit während des gesamten Forschungsvorhabens wurden die von Mayring aufgestellten Grundsätze qualitativer Forschung berücksichtigt [67, 68]. Die Auswertung (z. B. codieren) erfolgte z. T. als Diskurs bzgl. weniger Textstellen, deren Zuordnung zu den entsprechenden Kategorien für die Autorin nicht eindeutig war. In der Diskussion wurde sich auf eine Zuordnung geeinigt und argumentativ begründet, die dann als Konsens übernommen wurde. Dieser, von Mayring als Gütekriterium definierten argumentativen Interpretationsabsicherung, wurde somit im Rahmen der personellen Möglichkeiten entsprochen [68 - 70]. Darüber hinaus fordert Mayring (2002, 2016) ein systematisches Vorgehen in der qualitativen Forschung (sog. Kriterium der Regelgeleitetheit), das vollumfänglich zu dokumentieren ist (sog. Kriterium der Verfahrensdokumentation) im Sinne der Transparenz des Forschungsprozesses und methodischen Nachvollziehbarkeit [69 - 71]. Beiden Kriterien kam die Autorin während des gesamten Prozesses nach. Bei der Bestimmung der inhaltsanalytischen Reliabilität kommt der Überprüfung der Intercoderreliabilität eine besondere Bedeutung zu. Dabei sollen mindestens zwei Personen das Material getrennt voneinander codieren und die Ergebnisse der Analyse vergleichen [67, 72]. Dies war aufgrund der personellen Situation nicht kontinuierlich mit dem gesamten Material möglich, wurde aber stichprobenweise mit einem Teil des Materials mit Unterstützung von Bettina Gaertner (BG) durchgeführt und ergab eine hohe Übereinstimmung. Des Weiteren bearbeitete die Autorin nach Abschluss der Analyse Teile des Materials erneut, ohne die zuvor erfolgten Codierungen einzusehen (Intracoderreliabilität) [72, 73]. Die Stabilität des Verfahrens konnte hier ebenfalls durch eine hohe Konformität nachgewiesen werden.

Als Limitation anzuführen ist jedoch die Möglichkeit von Interviewer:inneneffekten, also unbeabsichtigten Einflüssen auf das Antwort- und Erzählverhalten der befragten Hausärzt:innen. Diese Effekte werden u. a. bedingt durch Unterschiede im Interviewstil, die Erwartungshaltung und Einstellung der interviewenden Personen [74, 75]. Die Interviews im Rahmen dieser Dissertation wurden alle von der Autorin durchgeführt, die ihren Interviewstil beibehielt. Durch ihre Erfahrung mit qualitativen Interviews konnte sie

gut auf individuelle Kommunikationsstile eingehen und eine gute Qualität der erhobenen Daten sicherstellen [74, 75].

Weiterhin muss die Möglichkeit von Verzerrungen durch sozial erwünschtes Antwortverhalten in der Situation des persönlichen Interviews in Erwägung gezogen werden [76, 77]. So wird z. B. eine unzureichende oder nicht vorhandene Vergütung längerer Gespräche (etwa durch fehlende Abrechnungsmöglichkeiten oder evtl. Deckelungen) zwar erwähnt, aber im Hinblick auf eine Mischkalkulation hingegenommen [5]. Zu vermuten ist allerdings, dass einige normativ tabuisierte Angaben wie ökonomische Überlegungen und Vergütung, die im persönlichen Interview scheinbar eine untergeordnete Rolle spielen, im Praxisgeschehen tatsächlich mehr Einfluss haben. Lenz et al. (2014) wiesen in Fokusgruppen, in denen sich die teilnehmenden Ärzt:innen größtenteils kannten, sehr offene Diskussionen zum Thema Verschreibungsverhalten mit gegentendenziellem Ergebnis nach [78]. Die gemeinsame Reflexion erfahrener Expert:innen einer Fachgruppe in vertrauter Atmosphäre kann einen sehr offenen Diskurs ermöglichen [79]. Demnach hätte dieser Effekt durch die Durchführung von Fokusgruppendifkussionen eventuell verringert werden können. Alternativ kann durch Erhöhung der sozialen Distanz z. B. in einer quantitativen Folgestudie die Wahrscheinlichkeit einer Verzerrung durch sozial erwünschte Antworten verringert werden [80].

Trotz der genannten Limitationen konnten insbesondere durch das qualitative Vorgehen erstmalig für Deutschland in diesem Umfang u. a. Verdacht erweckende Symptome bei der Identifikation von pA, das Rollenverständnis der Hausärzt:innen bzgl. deren Unterstützung sowie Aspekte bzgl. eines Bedarfs für ein Instrument zur Identifikation von pA und zur Messung der Belastung, erfasst und beschrieben werden.

Durch das folgende Scoping Review (Marx 2024) konnte eine Orientierung über die tatsächliche Nutzung von Instrumenten zur Messung und/oder Identifizierung in der hausärztlichen Praxis erlangt werden. Zur Sicherung der Vollständigkeit nutzten wir eine iterative Suchstrategie, welche die Suche nach relevanten Studien in vier elektronischen Datenbanken (PubMed, LIVIVO, Cochrane Library, CINAHL) von Juni bis Juli 2023 sowie die Auswertung der Referenzlisten der wichtigsten Studien umfasste. Dazu wurde eine vorläufige Suche in PubMed mit datenbankspezifischen Booleschen Operatoren auf der Basis der Ein- und Ausschlusskriterien mit den Begriffen "Allgemeinmedizin", "pflegende Angehörige" und "Identifikation" (und deren Synonymen) durchgeführt [30, 31]. In einem zweiten Schritt wurde eine Suchstrategie für PubMed unter Verwendung der vorläufigen Suchbegriffe entwickelt, ergänzt durch zusätzliche Begriffe, die bei

der ersten Suche gefunden wurden, wie z. B. spezifische Instrumente für pA (siehe Publikation III, Tabelle 1) [31]. Die Suchstrategie wurde für die anderen Datenbanken mit Hilfe eines Bibliothekars entsprechend angepasst. Für die Datenbankorganisation der Suchergebnisse wurde das Literaturverwaltungsprogramm Citavi genutzt. Studien wurden einbezogen, wenn sie die in Tabelle 2 (Publikation III) im Einzelnen aufgeführten Einschlusskriterien erfüllten [31]. Studienprotokolle für laufende Studien, bei denen die Rekrutierung der Teilnehmer:innen noch nicht abgeschlossen war, wurden einbezogen, wenn das Studienprotokoll für die Überprüfung als thematisch relevant erachtet wurde. Darüber hinaus wurden auch einige Studien mit palliativmedizinischem Kontext berücksichtigt. Zwei Gutachterinnen (YM und BG) überprüften unabhängig voneinander Titel und Zusammenfassungen sowie potenziell in Frage kommende Volltextartikel und diskutierten unterschiedliche Beurteilungen. Die Autorin erfasste die Daten aus allen eingeschlossenen Studien. So wurden 59 potenziell in Frage kommende Studien identifiziert, von denen fünf Studien, die zwischen 2009 und 2019 veröffentlicht wurden, in das Scoping Review aufgenommen wurden [31, 46 - 50]. Da ein Studienprotokoll die Einschlusskriterien erfüllte, wurde es ebenfalls einbezogen und eine weitere Publikation für diese Studie durch eine gezielte manuelle Suche identifiziert [31, 48].

Durch das Scoping Review war es möglich, einen breiteren Überblick über die Literatur zu erlangen, Forschungslücken und -bedarfe auszuweisen und Empfehlungen für die zukünftige Forschungsarbeit unterbreiten zu können [81, 82]. Eine generelle Limitation von Scoping Reviews ist jedoch, dass zwar ein Überblick über vorhandene Evidenz gegeben wird, allerdings unabhängig von ihrer Qualität der eingeschlossenen Studien. In der Regel wird in einem Scoping Review keine Bewertung der methodischen Qualität der eingeschlossenen Studien vorgenommen [81, 82]. Das vorliegende Scoping Review widmet sich dem für die öffentliche Gesundheit bedeutsamen Thema der Identifizierung pflegender Angehöriger in der Allgemeinmedizin. Die Suchstrategie in den vier Datenbanken wurde mehrfach angepasst und iterativ verfeinert (z. B. durch Einbezug von Instrumenten in die Suche), um eine möglichst hohe Trefferquote relevanter veröffentlichter Studien zu erzielen. Die Entwicklung des Suchalgorithmus könnte dadurch beeinflusst worden sein, dass als Suchbegriffe auch spezifische Instrumente zur Identifizierung oder Messung verwendet wurden. Es ist möglich, dass Instrumente, die kaum verwendet werden und den Autor:innen unbekannt sind, nicht berücksichtigt wurden. Zudem wurden Referenzen der eingeschlossenen Studien durchsucht, jedoch keine zusätzlichen Studien gefunden, so dass davon ausgegangen werden kann, dass keine relevanten Studien übersehen wurden. Es sei jedoch ebenfalls darauf hingewiesen, dass lediglich deutsch, englisch- und französischsprachige Publikationen

berücksichtigt wurden. Die Schlussfolgerungen und praktischen Implikationen des Scoping Reviews beziehen sich primär auf das deutsche Gesundheitssystem und die gegebenen Rahmenbedingungen, was eine Einschränkung darstellt [31].

2.8 Praktische Schlussfolgerungen

Hausärzt:innen sind ein wichtiger Bestandteil des Unterstützungsnetzwerks für pA. Zur Aufrechterhaltung dieser Funktion im Sinne des generalistischen Ansatzes der Familienmedizin benötigen Hausärzt:innen sowohl schnell verfügbare Informationen und Fortbildungen rund um das Thema Pflege als auch verlässliche Vergütungsmöglichkeiten zur Ausübung der ihnen zugeschriebenen und auch wahrgenommenen Beratungs- und Koordinationsfunktion [32, 33, 45]. Dafür ist es notwendig, dass Gespräche und die zur Identifikation und Koordination aufgewendete Zeit angemessen vergütet werden. Pflegende Angehörige benötigen die präventive ärztliche Expertise zum Erhalt der eigenen physischen und psychischen Gesundheit in einer für sie größtenteils belastenden und länger anhaltenden Situation. Insbesondere Pflegende mit einem im Vorfeld bereits schlechteren Gesundheitszustand und höherem Alter haben einen sehr hohen Unterstützungsbedarf [45]. Verspätete Identifikation und proaktive Ansprache durch Hausärzt:innen (auch bei vorliegendem Verdacht) ist vorrangig mangelnder Zeit und Ressourcen geschuldet [5, 83]. Eine frühe Identifikation pflegender Angehöriger kann durch proaktives Ansprechen der aus der informellen Pflege resultierenden Probleme und Belastungen vereinfacht werden. Dafür ist jedoch essentiell, pA frühzeitig zu signalisieren, dass ihre Unterstützung in den hausärztlichen Zuständigkeitsbereich fällt [84, 85]. Dies kann u. a. passiv durch Informationsmaterial in Praxen und Broschüren [86] oder initiativ durch die hausärztliche Praxis durch direkte Anfrage und Hinweisen bei Vorsorgeuntersuchen, Impfungen oder Hausbesuchen geschehen [5, 85].

2.9 Zusammenfassung

Niedergelassene Hausärzt:innen sehen sich selbst als umfassend zuständig bzgl. der Unterstützung pflegender Angehöriger. Ein Instrument zur Identifikation und wiederholten Messung der Belastung von pA sollte den Praxisgegebenheiten und Einstellungen der Mitarbeitenden angepasst und angemessen vergütet werden. Pflegende Angehörige benötigen bereits zu einem frühen Zeitpunkt der informellen Pflege die präventivmedizinische ärztliche Expertise zur Erhaltung der eigenen Gesundheit trotz der belastenden Pflegesituation.

Dazu benötigen Hausärzt:innen verlässliche zeitliche und auch finanzielle Rahmenbedingungen zur Ausübung ihrer familienmedizinischen Identifikations-, Beratungs- und Koordinationsfunktion. Es ist notwendig, dass die frühe Erkennung, umfassende Beratung und adäquate Weitervermittlung von pA an weitere unterstützende oder entlastende Institutionen oder Pflegeberatungsstellen bzw. Pflegestützpunkte weiterentwickelt und gefördert werden [45].

3. Literaturverzeichnis

1. Eurocarers (2023) About careres. <https://eurocarers.org/about-carers/> (12.05.2024).
2. Statistisches Bundesamt (2023) Pflegevorausberechnung: 1,8 Millionen mehr Pflegebedürftige bis zum Jahr 2055 zu erwarten, Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/03/PD23_124_12.html (12.05.2024).
3. Gjerset GM, Kiserud CE, Wisløff T et al. (2023) Perceived burden and need for support among caregivers of cancer patients. *Acta Oncol* 62:794–802. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2023.2240008>.
4. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ et al. (2020) Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol* 71:635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>.
5. Marx Y, Frese T, Bauer A (2023) Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis – Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze. *Z Gerontol Geriat* 56:23–28. <https://doi.org/10.1007/s00391-021-02000-8>.
6. Greenwood N, Mackenzie A, Habibi R et al. (2010) General practitioners and carers: a questionnaire survey of attitudes, awareness of issues, barriers and enablers to provision of services. *BMC Fam Pract* 11:100. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-100>.
7. Carduff E, Finucane A, Kendall M et al. (2014) Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Fam Pract* 15:48. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-48>.
8. Riedel O, Klotsche J, Wittchen H-U (2016) Overlooking Informal Dementia Caregivers' Burden. *Res Gerontol Nurs* 9:167–174. <https://doi.org/10.3928/19404921-20160531-02>.
9. Ransmayr G (2020) Belastungen in der Betreuung von Parkinson-Patientinnen und -Patienten. *Fortschr Neurol Psychiatr* 88:567–572. <https://doi.org/10.1055/a-1120-8567>.
10. Rebaudo M, Calahorrano L, Hausmann K (2021) Daten zur Informellen Pflege - Pflegebedürftige und Pflegende. <https://publica-rest.fraunhofer.de/server/api/core/bitstreams/381478de-ee44-47c7-9685-d6f3becd624f/content> (14.05.2024).
11. Herrmann J, Rebaudo M, Calahorrano L (2022) Daten zur Informellen Pflege - Pflegebedürftige und Pflegende. <https://publica-rest.fraunhofer.de/server/api/core/bitstreams/798f565d-adcb-460c-abc4-539552668be4/content> (14.05.2024).
12. Hansberry MR, Chen E, Gorbien MJ (2005) Dementia and elder abuse. *Clin Geriatr Med* 21:315–332. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2004.11.002>.
13. Yan E, Kwok T (2011) Abuse of older Chinese with dementia by family caregivers: an inquiry into the role of caregiver burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 26:527–535. <https://doi.org/10.1002/gps.2561>.
14. Perkins M, Howard VJ, Wadley VG et al. (2013) Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 68:504–512. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs084>.

15. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ et al. (2020) Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol* 71:635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>.
16. Kuhlmei A, Budnick A (2023) Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 66:550–556. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03687-3>.
17. Chan CY, Roza JG de, Ding GTY et al. (2023) Psychosocial factors and caregiver burden among primary family caregivers of frail older adults with multimorbidity. *BMC Prim Care* 24:36. <https://doi.org/10.1186/s12875-023-01985-y>.
18. Liew TM, Lee CS (2019) Reappraising the Efficacy and Acceptability of Multicomponent Interventions for Caregiver Depression in Dementia: The Utility of Network Meta-Analysis. *Gerontologist* 59:e380-e392. <https://doi.org/10.1093/geront/gny061>.
19. Leng M, Zhao Y, Xiao H et al. (2020) Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res* 22:e19468. <https://doi.org/10.2196/19468>.
20. Sun Y, Ji M, Leng M et al. (2022) Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *Int J Nurs Stud* 129:104204. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104204>.
21. Choi E, Seo H-J, Choo IH et al. (2023) Caregiving burden and healthcare utilization in family caregivers of people with dementia: Long term impact of the public family caregiver intervention. *Geriatr Nurs* 51:408–414. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2023.04.005>.
22. Höppner C, Schneemilch M, Lichte T (2015) Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. *Z Allg Med* 91:310–314. <https://doi.org/10.3238/zfa.2015.0310-0314>.
23. Carduff E, Jarvis A, Highet G et al. (2016) Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: a feasibility study. *BMC Fam Pract* 17:18. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0414-2>.
24. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al. (2014) Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 311:1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>.
25. Broxson J, Feliciano L (2020) Understanding the Impacts of Caregiver Stress. *Prof Case Manag* 25:213–219. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000414>.
26. Gräßel E (2002) Häusliche Pflege-Skala HPS. Zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Vless, Ebersberg.
27. Graessel E, Berth H, Lichte T et al. (2014) Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* 14:23. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>.
28. Schneemilch M (2018) Pflegende Angehörige in der Hausarztpraxis. Dissertation, Magdeburg.
29. Drewelow E, Altiner A, Biedenweg B et al. (2022) Aufgabenteilung in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz. *Pflege* 35:215–222. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000851>.

30. Marx Y, Bauer A, Unverzagt S et al. (2023) Instruments in general practice to identify and to measure (over)burden due to informal care for caring relatives: a scoping review protocol. *BMJ Open* 13:e067934. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067934>.
31. Marx Y, Bauer A, Frese T et al. (2024) The challenge of identifying family carers in general practice at an early stage and measuring their burden: A scoping review of possible tools and their actual use. *J Family Med Prim Care* 13:3518–3528. https://doi.org/10.4103/jfmipc.jfmipc_551_24.
32. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2018) Pflegende Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie. https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-006l_S3_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen_2019-03-abgelaufen.pdf (27.05.2024).
33. Hashim MJ (2016) Principles of family medicine and general practice - defining the five core values of the specialty. *J Prim Health Care* 8:283–287. <https://doi.org/10.1071/HC16006>.
34. Wangler J, Jansky M (2022) Hausärztliche Einstellungen, Vorgehensweisen und Herausforderungen bei der Unterstützung pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Befragung von Allgemeinmediziner*innen. *Dtsch Med Wochenschr* 147:e1-e12. <https://doi.org/10.1055/a-1671-8621>.
35. Wangler J, Jansky M (2021) Support, needs and expectations of family caregivers regarding general practitioners - results from an online survey. *BMC Fam Pract* 22:47. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01381-4>.
36. Wangler J, Jansky M (2021) Prerequisites for providing effective support to family caregivers within the primary care setting - results of a study series in Germany. *BMC Fam Pract* 22:252. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01601-x>.
37. Deveugele M, Derese A, van den Brink-Muinen A et al. (2002) Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ* 325:472. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7362.472>.
38. Kruse J (2003) *Der Arzt, der Patient und die diagnostische Schlussbildung*. VAS, Frankfurt am Main.
39. Bär T (2009) *Die spontane Gesprächszeit von Patienten zu Beginn des Arztgesprächs in der hausärztlichen Praxis*. Dissertation, Berlin.
40. Cording L, Beyer A, Boettcher AM et al. (2019) Ärztinnen und Ärzte an der Schnittstelle zum nicht-medizinischen Hilfs- und Unterstützungssektor für Menschen mit Demenz. *Gesundheitswesen* 81:319–324. <https://doi.org/10.1055/s-0042-124662>.
41. Wangler J, Jansky M (2021) Welche Bedeutung haben Leitlinien in der Primärversorgung?: Ergebnisse einer explorativen Online-Befragung unter Hausärzt*innen in Deutschland. *Wien Med Wochenschr* 171:321–329. <https://doi.org/10.1007/s10354-021-00849-3>.
42. Lugtenberg M, Zegers-van Schaick JM, Westert GP et al. (2009) Why don't physicians adhere to guideline recommendations in practice? An analysis of barriers among Dutch general practitioners. *Implement Sci* 4:54. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-54>.

43. Schubert I, Egen-Lappe V, Heymans L et al. (2009) Gelesen ist noch nicht getan: Hinweise zur Akzeptanz von hausärztlichen Leitlinien. Eine Befragung in Zirkeln der Hausarztzentrierten Versorgung (HZV). *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 103:5–12. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2008.12.017>.
44. Behrens T, Keil U, Heidrich J (2011) Barriers to guideline implementation. *Dtsch Arztebl Int* 108:491. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0491a>.
45. Schnitzer S, Kuhlmeier A, Engelmann F et al. (2021) Informal Caregivers and How Primary Care Physicians Can Support Them. *Dtsch Arztebl Int* 118:507–508. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0217>.
46. Fortinsky RH, Kulldorff M, Kleppinger A et al. (2009) Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging Ment Health* 13:162–170. <https://doi.org/10.1080/13607860902746160>.
47. Zwingmann I, Michalowsky B, Esser A et al. (2019) Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *J Alzheimers Dis* 67:527–539. <https://doi.org/10.3233/JAD-180244>.
48. Hermann K, Boelter R, Engeser P et al. (2012) PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Res Notes* 5:233. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-233>.
49. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F et al. (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* 15:4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>.
50. Krug K, Schurig K, Bölker R et al. (2017) „Sie setzt sich hier an den Tisch, nimmt sich Zeit, fragt“ – Palliativversorgung in der Hausarztpraxis aus Sicht Angehöriger. *Z Allg Med* 93:228–233. <https://doi.org/10.3238/zfa.2017.0228-0233>.
51. GKV-Spitzenverband Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI vom 7. Mai 2018 (Pflegeberatungs-Richtlinien) geändert durch Beschluss vom 09.01.2024. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/2024-01-09_Pflegeberatungs-Richtlinien.pdf (11.05.2024).
52. Braeseke G, Pflug C (2017) Lotsen im Versorgungssystem. Gutachten und Ableitung konkreter Modellprojekte zu Lotsinnen und Lotsen im Versorgungssystem. <https://digital.zlb.de/viewer/api/v1/records/34517189/files/media/projektbericht-lotsen-iges.pdf> (11.05.2024).
53. Braeseke G, Pflug C, Beikirch E (2018) Studie zur Erfüllung der Koordinierungs- und Vernetzungsaufgaben sowie der Qualitätssicherung in Pflegestützpunkten. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Endbericht_KVQSPS_IGES_gesamt_Final__20181220_.pdf (12.05.2024).

54. Böttcher S, Buchwald C, Kohte W (2013) Wissenschaftliche Evaluation des Konzeptes der Vernetzten Pflegeberatung im Land Sachsen-Anhalt. https://ms.sachsen-anhalt.de/fileadmin/Bibliothek/Politik_und_Verwaltung/MS/MS/2_Pflege_2014/bericht_pflegerberatung_neu.pdf (13.06.2021).
55. Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) (2024) Pflegeberatung. <https://www.vdek.com/LVen/SAH/Vertragspartner/Pflegeversicherung/beratungsstellen.html> (12.05.2024).
56. Wolff JK, Pflug C, Rellecke J et al. (2020) Evaluation der Pflegeberatung und Pflegeberatungsstrukturen gemäß § 7a Absatz 9 SGB XI. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegerberatung/20200331_IGES_Evaluation_Pflegerberatung_Abschlussbericht.pdf (06.07.2021).
57. Kloppe T, Tetzlaff B, Mews C et al. (2022) Interprofessional collaboration to support patients with social problems in general practice-a qualitative focus group study. *BMC Prim Care* 23:169. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01782-z>.
58. Wolff JK, Pflug C, Meier D et al. (2023) Evaluation der Pflegeberatung und der Pflegeberatungsstrukturen gemäß der gesetzlichen Berichtspflicht nach § 7a Abs. 9 SGB XI. Studienbericht für den GKV-Spitzenverband. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegerberatung/20230622_IGES_Abschlussbericht_Evaluation_Pflegerberatung.pdf (06.05.2024).
59. Stumm J, Peter L, Kuempel L et al. (2023) Haben Hausärzt*innen Erfahrungen mit Pflegestützpunkten? Eine berlinweite Fragebogenerhebung. *Gesundheitswesen* 85:1010–1015. <https://doi.org/10.1055/a-2035-9289>.
60. Stumm J, Peter L, Wäscher C et al. (2023) Von der Hausarztpraxis zum Pflegestützpunkt überwiesen. Welche Erfahrungen haben die Patient*innen gemacht? Eine Interview-Studie. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 181:55–64. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.05.002>.
61. Wassong T (2016) Datenanalyse in der Sekundarstufe I als Fortbildungsthema. Dissertation, Paderborn.
62. Mayring P (2019) Qualitative Content Analysis: Demarcation, Varieties, Developments. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research* 20(3). <https://doi.org/10.17169/FQS-20.3.3343>.
63. Meuser M, Nagel U (2002) ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner A, Littig B, Menz W (Hrsg) *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S 71–93.
64. Loosen W (2016) Das Leitfadeninterview – eine unterschätzte Methode. In: Averbek-Lietz S, Meyen M (Hrsg) *Handbuch nicht standardisierte Methoden in der Kommunikationswissenschaft*. Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, S 139–155.
65. Hussy W, Schreier M, Echterhoff G (2013) *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor*. Springer, Berlin, Heidelberg.

66. Helfferich C (2011) Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
67. Mayring P (2015) Grundlagen und Techniken. Grundlagen und Techniken. Beltz, Weinheim.
68. Weber ST, Wernitz F (2021) Die Inhaltsanalyse nach Mayring als Auswertungsmethode für wissenschaftliche Interviews. IUBH Discussion Papers - Business & Management. <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/235486/1/1761173804.pdf> (20.06.2024).
69. Mayring P (2002) Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz Verlag, Weinheim, Basel.
70. Mayring P (2016) Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz, Weinheim, Basel.
71. Schreier M (2013) Qualitative Forschungsmethoden. In: Hussy W, Schreier M, Echterhoff G (Hrsg) Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor. Springer, Berlin, Heidelberg, S 301–311.
72. Mayring P (2010) Qualitative Inhaltsanalyse. In: Mey G, Mruck K (Hrsg) Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S 601–613.
73. Steinhardt I (2016) Intra- und Intercoderreliabilität. Sozialwissenschaftliche Methodenberatung. <https://doi.org/10.58079/uiou>.
74. Häder M (2010) Empirische Sozialforschung. Eine Einführung. VS Verl. für Sozialwiss, Wiesbaden.
75. Rogge F (2019) Gesundheit und Wohlbefinden im Übergang ins Erwachsenenalter. Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden.
76. Stocké V (2004) Entstehungsbedingungen von Antwortverzerrungen durch soziale Erwünschtheit. Zeitschrift für Soziologie 33:303–320.
77. Kreuter F, Presser S, Tourangeau R (2008) Social Desirability Bias in CATI, IVR, and Web Surveys: The Effects of Mode and Question Sensitivity. Public Opinion Quarterly 72:847–865. <https://doi.org/10.1093/poq/nfn063>.
78. Lenz J (2014) Einflussfaktoren auf das Verschreibungsverhalten von Hausärzten in Sachsen-Anhalt. Eine qualitative und quantitative Analyse. Dissertation, Magdeburg.
79. Herrmann MLH, Waldegg GH von, Kip M et al. (2015) Hausärztliche Arzneimittelpriorisierung bei stationär entlassenen, multimorbiden, älteren Patienten--Ein Vignetten-Ansatz aus der Hausarzt-Perspektive. Gesundheitswesen 77:16–23. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1367027>.
80. Preisendörfer P, Wolter F (2014) Who Is Telling the Truth? A Validation Study on Determinants of Response Behavior in Surveys. Public Opinion Quarterly 78:126–146. <https://doi.org/10.1093/poq/nft079>.
81. Elm E von, Schreiber G, Haupt CC (2019) Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie). Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 143:1–7. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2019.05.004>.

82. Mak S, Thomas A (2022) An Introduction to Scoping Reviews. *J Grad Med Educ* 14:561–564. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-22-00620.1>.
83. Bédard M, Gibbons C, Lambert-Belanger A et al. (2014) Development of a tool to investigate caregiving issues from the perspective of family physicians and discussion of preliminary results. *Prim Health Care Res Dev* 15:220–226. <https://doi.org/10.1017/S1463423613000467>.
84. Burridge L, Mitchell G, Jiwa M et al. (2017) Helping lay carers of people with advanced cancer and their GPs to talk: an exploration of Australian users' views of a simple carer health checklist. *Health Soc Care Community* 25:357–365. <https://doi.org/10.1111/hsc.12312>.
85. Wangler J, Jansky M (2024) Welches Präventionspotential bietet die hausärztliche Praxis aus Sicht pflegender Angehöriger? – Befunde einer qualitativen Interviewstudie. *Wien Med Wochenschr* 174:35–43. <https://doi.org/10.1007/s10354-021-00880-4>.
86. Pendergrass A, Malnis C, Graf U et al. (2018) Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Serv Res* 18:229. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>.

4. Thesen

1. Hausärzt:innen sehen sich in Bezug auf die Betreuung pflegender Angehöriger selbst als „allzuständig“. Aufgrund eines von ihnen empfundenen Fehlens eindeutig definierter Zuständigkeiten und zentraler Koordination bezieht diese „Allzuständigkeit“ auch nichtärztliche (Beratungs-)Leistungen mit ein.
2. Hausärzt:innen sind sich der (Über-)Belastung und Selbstaufgabe der pflegenden Angehörigen mit Eintritt in die Pflegeaktivität vollumfänglich bewusst. Ein Ansprechen von Entlastungsmöglichkeiten muss aber in der Regel trotzdem proaktiv durch die Patient:innen erfolgen.
3. Ohne pflegende Angehörige ist ein Verbleib der zu pflegenden Person in der Häuslichkeit nicht möglich.
4. Lange bestehende Ärzt:innen – Patient:innenbeziehungen ermöglichen nach Beginn der informellen Pflege Tätigkeit eine schnellere Identifikation einer Überlastung.
5. Die Identifikation und Unterstützung pflegender Angehöriger sind individuelle Leistungen, die nur begrenzt standardisiert werden können.
6. Der Hausbesuch ist in ländlichen Gegenden das wichtigste Betreuungsinstrument, eine adäquate Vergütung für notwendige lange Anfahrtswege und zeitaufwändige Besuche ist jedoch nicht ansatzweise gegeben.
7. Um eine systematische Nutzung der S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ im Praxisalltag zu ermöglichen, sind umfangreiche Anpassungen notwendig.
8. Die befragten Hausärzt:innen wenden viele Inhalte der Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ im Praxisgeschehen an, jedoch nicht, weil diese in der Leitlinie empfohlen werden.

Publikationsteil

Publikation I (Marx 2023a)

Marx Y, Frese T, Bauer A (2023) Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis – Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze. *Z Gerontol Geriat* 56:23–28. <https://doi.org/10.1007/s00391-021-02000-8>.

Nach Rücksprache mit Frau Dr.ⁱⁿ iur. Martina Struwe würde ein positives Ethikvotum für diese Studie bestätigt werden.

Publikation II (Marx 2023b)

Marx Y, Bauer A, Unverzagt S et al. (2023) Instruments in general practice to identify and to measure (over)burden due to informal care for caring relatives: a scoping review protocol. *BMJ Open* 13:e067934. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067934>.

Publikation III (Marx 2024)

Marx Y, Bauer A, Frese T et al. (2024) The challenge of identifying family carers in general practice at an early stage and measuring their burden: A scoping review of possible tools and their actual use. *J Family Med Prim Care* 13:3518–3528. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_551_24.

Die vorgestellten (Open-Access-) Publikationen dürfen in dieser Dissertation gedruckt werden.

Publikation I (Marx 2023a)

Marx Y, Frese T, Bauer A (2023) Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis – Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze. Z Gerontol Geriat 56:23–28. <https://doi.org/10.1007/s00391-021-02000-8>.

Dieser Artikel wurde unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern die Autor:innen und die Quelle ordnungsgemäß genannt werden.

Erklärung zum Beitrag der Autorin

Als Erstautorin war ich für die gesamte Planung, Koordination, Durchführung und Auswertung der Interviews sowie den Entwurf des Manuskripts und dessen Einreichung in Absprache mit den Mitautoren verantwortlich.

Ich habe die Studie zusammen mit den Mitautoren Thomas Frese (TF) und Alexander Bauer (AB) konzipiert und entworfen. Nach einer ausführlichen Literaturrecherche habe ich in Abstimmung mit TF und AB die Interviews geplant (Entwicklung des Leitfadens, Transkriptionsprotokoll etc.), die Allgemeinmediziner:innen kontaktiert, Termine vereinbart und die Interviews durchgeführt, transkribiert und ausgewertet. Nach Absprache der Ergebnisse mit TF und AB habe ich das erste Manuskript verfasst, berücksichtigte Kommentare der Mitautoren, habe das Manuskript eingereicht und nach Revision entsprechend der Kommentare der Gutachter:innen redigiert und überarbeitet.

Originalien

Z Gerontol Geriat 2023 · 56:23–28
<https://doi.org/10.1007/s00391-021-02000-8>
 Eingegangen: 2. April 2021
 Angenommen: 23. November 2021
 Online publiziert: 21. Dezember 2021
 © Der/die Autor(en) 2021



Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis – Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze

Yvonne Marx · Thomas Frese · Alexander Bauer

Medizinische Fakultät, Institut für Allgemeinmedizin, Martin-Luther Universität Halle-Wittenberg, Halle (Saale), Deutschland

Zusammenfassung

Hintergrund: Frühes Erkennen gesundheitlicher Belastungen pflegender Angehöriger sowie die Koordination adäquater Maßnahmen obliegen zumeist dem Hausarzt. Dessen individuelle Perspektiven und Ansätze zu Identifizierung und Unterstützung pflegender Angehöriger wurden bisher kaum untersucht.

Ziel der Arbeit: Die Studie untersucht daher subjektive Sichtweisen von Hausärzten im Hinblick auf Identifikation und Betreuung pflegender Angehöriger in der hausärztlichen Praxis. Mithilfe der Ergebnisse sollen Erleichterungsbedarfe und Bedingungen für eine Implementierung eines Instruments zur Identifikation in der Praxis identifiziert werden.

Material und Methoden: Zur Beantwortung der Fragestellung wurden 12 leitfadengestützte Experteninterviews mit niedergelassenen Hausärzten aus Sachsen-Anhalt durchgeführt. Für die Auswertung der Interviews wurde das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring angewendet.

Ergebnisse: Die Auseinandersetzung mit subjektiven Sichtweisen bestätigt die grundlegende zentrale Stellung von Hausärzten bezüglich der Betreuung pflegender Angehöriger. Sie zeigt aber auch Ansatzpunkte mit Potenzial zu Verbesserung bzw. Erleichterung der Versorgung pflegender Angehöriger: Zeitliche Probleme und mangelnde Kommunikation erschweren die Betreuung. Ambulante Pflegedienste und regionale (Beratungs-)Angebote sind vorhanden; eine systematische Zusammenarbeit und Koordination fehlt.

Diskussion: Ein Screeninginstrument für pflegende Angehörige (Identifikation, Messen der empfundenen Belastung) stellt eine sinnvolle Intervention dar. Die besonderen Anforderungen und Eigenschaften von Interventionen in der allgemeinmedizinischen Praxis müssen systematisch erforscht werden und die Häusliche Pflege-Skala entsprechend angepasst und implementiert werden. Die Zusammenarbeit aller Akteure nimmt zukünftig eine zentrale Stellung ein.

Schlüsselwörter

Angehörigenpflege · Allgemeinmedizin · Identifikation · Assessment · Betreuung

Zusatzmaterial online

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s00391-021-02000-8>) enthalten.

Zur besseren Lesbarkeit wurde auf die Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet und allein das generische Maskulinum verwendet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter (m, w, d).



QR-Codescannen & Beitrag online lesen

In vielen Fällen können ein Verbleib und eine umfassende Betreuung pflegebedürftiger Personen im häuslichen Bereich nur durch pflegende Angehörige (pA) sichergestellt werden. Frühes Erkennen gesundheitlicher Belastungen durch informelle Pflege sowie die Koordination adäquater Maßnahmen obliegen zumeist dem Hausarzt. Deren Einstellungen und individuelle Sichtweisen

sind daher von besonderer Relevanz, um z. B. den Bedarf nach Interventionen abzuschätzen und die (Neu/Weiter-)Entwicklung eines Instruments zur frühen Identifikation und Erfassung der Pflegebelastung zu ermöglichen.

Tab. 1 Hinweise und Symptome für pflegebedingte Belastungen			
„Klassische“ Konstellation	Patientenberichtete Symptome	Messbare Symptome	Mimik/Gestik/Verhalten
Ältere Ehepartner (70+) (oft: Frau pflegt Mann)	Häufige Kopfschmerzen	Bluthochdruck	„Vorgeschobene“ Anlässe: Probleme auf der Arbeit, in der Beziehung
Tochter (50+) pflegt Eltern	Häufige Rückenschmerzen (akut/ verstärkt)	Herz-Rhythmus-Störungen	Trauriger, erschöpfter Ausdruck
	Depressive Symptome		Aufstöhnen, Seufzen, Weinen
	Erschöpfung		Hängende Schultern, gebückte Haltung
	Schlafstörungen		Stimmungs labilität
	Bauchschmerzen		Aggressiver Ton
	Magenbeschwerden		Veränderung des „bekannteren“ Auftretens (Ernährungszustand ↓, Hygiene ↓)
	Somatisierung: viele (untypische) Symptome ohne erklärbare organische Ursache		

Hintergrund und Fragestellung

Pflegende Angehörige übernehmen den mit Abstand größten Anteil an längerfristiger Pflege ihrer zumeist älteren und chronisch kranken Verwandten oder Freunde. Damit verbunden ist ein höheres Risiko für Überforderung der Pflegepersonen durch die anhaltend hohe zeitliche, finanzielle und emotionale Belastung [z. B. 4, 22].

Die oftmals unspezifischen Auswirkungen anhaltender psychischer und körperlicher Belastungen pflegender Angehöriger frühzeitig zu erkennen, ist ein Schlüsselfaktor für eine angemessene Koordination ggf. vorhandener Ressourcen und Vermittlung individueller Hilfen zum Erhalt einer funktionalen Pflegebeziehung ohne gravierende chronische Überlastung. Hausärzte (HÄ) haben eine zentrale Rolle beim Erkennen von Belastungen und als Lotse für Patienten und ihre pA [5, 21, 22].

Jedoch sprechen pA gesundheitliche Probleme durch Pflege selten von allein an und fordern noch seltener proaktiv Unterstützung ein [5, 22, 28]. Auch Angehörige der Gesundheitsberufe und Sozialdienste bieten angemessene Unterstützung von sich aus in vielen Fällen zu selten an [4, 5, 15, 22, 28]. Die S3-Leitlinie „Pflegende Angehörige von Erwachsenen“ (2018) empfiehlt daher (wiederholte) Assessments der Pflegesituation und Belastung z. B. bei Übernahme einer Pflegetätigkeit oder gesundheitlichen Beschwerden der Angehörigen [6]. Die in der Leitlinie enthaltene Kurzversion der Häuslichen Pflege-Skala (HPS, 10 Items) wird empfohlen, um die individuellen Belastungen der pA zu erfassen und auch im Verlauf zu beurteilen [10, 11].

Individuelle Sichtweisen der HÄ zur Identifizierung und Unterstützung pflegender Angehöriger wurden bisher kaum untersucht [15]. Einen Aufschlag machte Schneemilch (2018). Sie befragte 10 Hausärzte zu ihrer Beziehung zu pA und stellte heraus, dass die Intensität, mit der Hausärzte pA betreuen, stark variiert und eine große Diskrepanz zwischen benötigter und zur Verfügung stehender (Gesprächs-)Zeit eine adäquate Betreuung erheblich erschwert. Des Weiteren behindern oftmals Kommunikations- und Informationsdefizite der involvierten Personen (z. B. nichtangesprochene Probleme usw.) sowie eine inadäquate Vergütung der Gespräche die zeitnahe Versorgung [23].

Ziel der Untersuchung ist, Potenziale zur frühen Erkennung und zur besseren Implementierung in den Praxisalltag zu identifizieren.

Methode

Die beschriebene Fragestellung wurde qualitativ durch leitfadengestützte Experteninterviews bearbeitet. Zwischen November 2019 und Juli 2020 wurden 12 Interviews mit HÄ in Sachsen-Anhalt durchgeführt. Für die Auswertung der Interviews wurde das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring angewendet [14, 19]. Erläuterungen zum Studiendesign und die demografischen Daten der Teilnehmer (Tab. 1) sind online verfügbar (Zusatzmaterial online: Supplement 1).

Ergebnisse

Die Ergebnisse sind nachfolgend für die einzelnen Fragenschwerpunkte dargestellt.

Identifikation: Symptome und Verhalten bei Verdacht

Symptome, die einen Verdacht auf pflegebedingte Überlastung auslösen, sind vielfältig. Eine langjährige Arzt-Patient-Beziehung sowie regelmäßige Hausbesuche begünstigen schnelles Erkennen. Symptome, die in den Interviews als hinweisend genannt wurden, sind in **Tab. 1** zusammengefasst.

Eine Arztkonsultation erfolgt i. d. R. nicht allein, sondern zusammen mit dem zu Pflegenden. Dann hat dieser Priorität. Wird der pA allein vorstellig, geschieht dies zumeist aus einem anderen Anlass – pflegebedingte Probleme werden nicht angesprochen. In einigen Fällen ist dem Hausarzt bekannt, dass sein Patient Angehörige pflegt. Dies sind oft „klassische“ Pflegesituationen.

(...) die sagen nicht, ich pflege übrigens meine Mutter. Das muss der Arzt konkret selbst ansprechen. Was eigentlich belastet, stellen die hinten an. Die kommen meist zusammen rein, und dann wollen sie die nicht noch zusätzlich belasten. (B2_Abs. 34)

Alle in ländlichen Regionen tätigen Befragten ($n=7$) gaben an, familiäre Verhältnisse und Pflegesituationen in den meisten Fällen zu kennen. Auch Familienmitglieder sind oft langjährige Patienten in der Praxis. Dann spricht der Arzt sie, wenn

möglich, bereits zu Beginn des Pflegegeschehens oder im vertrauten Umfeld bei Hausbesuchen an. Insbesondere in ländlichen Regionen tätige Hausärzte nennen Hausbesuche als wichtiges Betreuungsinstrument.

Ja, das spreche ich aktiv an. Dann wird schon im Erstgespräch drauf hingewiesen, dass die Angehörigen sich nicht vergessen dürfen, auch Hilfen in Anspruch nehmen können (...). Und dann haben Sie erst mal ihren Fuß in der Wohnung drin, im wahrsten Sinne des Wortes und dann geht das weiter. (B4_Abs. 50)

Auf pflegebedingte Belastung geschlossen wird oft bei nicht zusammenpassenden (psycho-)somatischen Beschwerden ohne organische Ursache, die von hausärztlicher Seite nicht zugeordnet werden können. Insbesondere von länger tätigen HÄ wird Aspekten der Intuition und der Wahrnehmung dieser Symptome eine große Bedeutung zugesprochen.

(...) das sind typischerweise Symptome, die man nicht zuordnen kann. Also ohne organisches Korrelat, wenn einer mit vier verschiedenen Organsystemen kommt, wo er Probleme hat, dann ist es sehr verdächtig (...). (B8_Abs. 19)

Alle Interviewpartner sprechen pflegebedingte Belastung bei Verdacht aktiv an. Zeitliche Aspekte spielen bei der Erkennung eine entscheidende Rolle, evtl. wird ein Gespräch verschoben und findet zeitlich verzögert statt.

Also, wenn man es einfach mal verschweigt, zwar schon sieht, da könnte ja vielleicht 'n Problem liegen, ist das etwas einfacher als zu sagen, jetzt erzählen Sie mal. Das kostet sehr viel Zeit und da kann man sich so 'ne Sprechstunde auch sprengen. Da kann man auch mal 'ne dreiviertel Stunde mit dem Angehörigen zubringen, nur mit reinem Gespräch. Das kann man nicht morgens um acht am Montag machen, dann kann man die anderen gleich nach Hause schicken (lacht). (B2_Abs. 26)

Bewusstsein für Belastungen der pflegenden Angehörigen

Das Bewusstsein für die durch Pflege resultierende Überforderung und Selbstaufgabe der pA ist bei allen HÄ vorhanden. Die Belastungen der pA werden von ihnen als hoch bis kritisch eingeschätzt.

Ich habe regelmäßig das Gefühl, dass ich die Angehörigen davor bewahren muss, sich selbst zu überfordern. (B7_Abs. 3) (...) die eben finanziell nicht so gut dastehen und dann wirklich als alleinige Bezugsperson einen Kranken pflegen, das halte ich für fast nicht umsetzbar, weil derjenige gibt sich dann in dem Moment meiner Meinung nach auf. (B9_Abs. 23)

Bedeutung pflegender Angehöriger in der hausärztlichen Praxis

Pflegenden Angehörigen werden innerhalb des Pflegegeschehens unterschiedliche, aber zumeist essenzielle Rollen zugeschrieben. Ausführungen zu den zugeordneten Rollen und Beispiele sind online einzusehen (Zusatzmaterial online: Tab. 3, Kategoriensystem zur Ausprägung „Bedeutung der pA“).

Betreuungsaufwand und -probleme

Die Mehrzahl der interviewten HÄ gibt an, dass Gespräche und Koordination von Hilfsmaßnahmen sehr zeitaufwendig sind (n = 10).

Es fordert Zeit, die Koordination von externen Hilfsmöglichkeiten, das Hilfebedürfnis der Angehörigen (...), also es ist ein aufwendiges Gesprächsthema. Das sind keine Fünf-Minuten-Termine. (B7_Abs. 13)

Möglichkeiten zur Entlastung der pA sind unseren Interviewpartnern zufolge oft vorhanden und werden angeboten. Pflegenden Angehörigen nehmen diese aber teilweise bewusst nicht in Anspruch, da sie oder die zu pflegende Person z. B. fremde Hilfen oder ein fremdes Umfeld ablehnen. Hausärzte beschreiben diesen Umstand als frustrierend. In Konstellationen, in denen Kinder Eltern pflegen, behindern oft Autoritätsprobleme die Einhaltung der Maßnahmen. Ebenso problematisch sind man-

gelnde Adhärenz zu hausärztlichen Empfehlungen und (vermeintlich gut gemeinte) eigenmächtige Handlungen der Pflegenden.

(...) wir hatten 'ne Patientin, da hat's der Mann und die Tochter nicht geschafft, die Mutti zu lagern. Hat sich wund gelagert, Druckentlastung ist in erster Linie das A und O. Aber das wollen'se nicht hören. Na, wie sollen wir's denn dann machen? (...) Müssen wir 'se vielleicht mal für 14 Tage oder vier Wochen in 'ne stationäre Einrichtung geben, dann wird abgeblockt. (B6_Abs. 29)

Rollenverständnis der Hausärzte

Die interviewten HÄ fühlen sich bezüglich der Betreuung pflegender Angehöriger vollumfänglich zuständig. Der betreuende Hausarzt hat in dieser Rolle eine ganzheitliche Sicht auf die Patienten, deren familiäre Umstände sowie die Erfahrung, vorliegende Sachverhalte zu analysieren und entsprechend zu koordinieren. Wenn möglich, wird an medizinische Fachangestellte mit entsprechender Zusatzausbildung delegiert (VERAH). Diese Möglichkeit wird als große Hilfe empfunden.

(...) und somit ist dann der Hausarzt genau das, nämlich der zentrale Gatekeeper ist ja sogar untertrieben, es ist ja sogar der Allesmacher, egal welches Problem, das meiste löst irgendwie der Hausarzt. (B1_Abs. 28)

S3-Leitlinie „Pflegende Angehörige“ und Häusliche Pflege-Skala

Ein Assessment für pA gibt es bisher nicht. Die S3-Leitlinie „Pflegende Angehörige“ soll eine Hilfe darstellen, um eine frühe Erkennung, Diagnostik und Koordination angemessener Maßnahmen zu ermöglichen. Zwei der 12 befragten HÄ war sie bekannt, wurde aber nicht genutzt. Nach Angaben der Interviewpartner werden alternativ in praxisinternen Fragebogen teilweise Pflegeaktivitäten erfragt (n = 3), die in der Leitlinie aufgeführte Häusliche Pflege-Skala (HPS) aber nicht verwendet. Ein spezielles Instrument wird nur von 2 HÄ gewünscht.

Es gibt ganz viele Screenings. Und genau sowas könnte man auch für pA anbieten. Da scheuen viele zurück, das ist dann sehr aufwendig, weil man muss die richtige Ziffer bei dem richtigen Patienten mit der richtigen Diagnose abrechnen. Ich glaube, dass so'n Screening für pA sinnvoll wäre und denen auch helfen würde. Nicht jedes Screening hat ja Sinn, aber hier könnte man auch durchaus Defizite rausfiltern. (B2_Abs. 28)

Der Bedarf nach einem weiteren Assessment ist vor einer bereits existierenden hohen Anzahl an Assessments und Instrumenten für verschiedene Krankheitsbilder für die befragten HÄ zunächst nicht ausdrücklich gegeben ($n=6$).

Schwierig ... wir haben genug Assessments in der Pflege. (...) Aber zu den pA, da noch'n Instrument... vor allen Dingen muss man ja dann aus 'nem Assessment auch 'ne Folge ziehen. (B4_Abs. 82)

Diskussion

Die Studie bestätigt die zentrale Stellung von HÄ bezüglich der Erkennung, Beratung und Betreuung pflegender Angehöriger. Sie zeigt Ansatzpunkte zur Verbesserung der Versorgung in der allgemeinmedizinischen Praxis, aber auch kontroverse Sichtweisen von HÄ auf.

Dass ein proaktives Ansprechen einer Pflegebelastung nicht systematisch erfolgt, macht deutlich, dass mangelnde zeitliche Ressourcen und längere Gespräche einen geplanten Praxisablauf erschweren. Als zeitliche Spanne wurde dafür von den interviewten Ärzten ein mindestens 10-minütiges Gespräch angegeben. Tatsächlich beträgt die durchschnittliche Gesprächszeit pro Patient in Deutschland max. 7 min [7]. Insbesondere psychosomatische Symptome erwecken den Verdacht auf Überlastung durch Pflege. Ein Ansprechen dieser komplexen Probleme macht auf zeitlicher Ebene Einschränkungen im weiteren Praxisablauf notwendig [16].

Die Aussagen zur S3-Leitlinie lassen ähnlich wie bei Schneemilch (2018) u. a. Rückschlüsse auf Verbesserungspotenzial hinsichtlich der Implementierung der Leitlinie zu. Von einer generellen Leitlinienmüdig-

keit kann im Hinblick auf die Ergebnisse anderer Studien zur Akzeptanz und Nutzung von Leitlinien in der hausärztlichen Praxis nicht ausgegangen werden [1, 20]. Leitlinien mit überwiegend pharmakotherapeutischen Inhalten erfahren eine höhere Akzeptanz als z. B. Leitlinien mit eher kommunikativen Inhalten, deren Umsetzung im Wesentlichen von zeitlichen und strukturellen Möglichkeiten des Hausarztes abhängt. Die Leitlinie „Pflegerische Angehörige“ enthält überwiegend Empfehlungen, die kommunikative und zeitliche Ressourcen der Ärzte und auch proaktives Vorgehen der Patienten erfordern. Möglicherweise führt dieser Umstand zu Umsetzungsproblemen [1, 24].

Wangler et al. (2019) untersuchten in einer deskriptiven Studie die Erwartungen pflegender Angehöriger und deren tatsächlich erlebte Betreuung in der hausärztlichen Praxis. Dazu wurden in Internetforen 204 pA befragt. Die aus der Studie hervorgegangenen Problempunkte korrelieren mit Aussagen der befragten Ärzte, die sich als erster Ansprechpartner für pA sehen und mit deren komplexen Situation zumeist vertraut sind. Mangelnde zeitliche Ressourcen und unzureichende aktive Ansprache der pA als Pflegeperson wurden ebenfalls als problematisch identifiziert [26]. Dieser Umstand könnte u. a. auch auf die beschriebene unzureichende Nutzung eines Screeninginstruments zurückzuführen sein, obwohl sowohl im nationalen als auch im internationalen Kontext standardisierte Instrumente zur Erkennung und Erfassung einer pflegebedingten Belastung existieren (z. B. Häusliche Pflege-Skala – HPS; engl.: Burden Scale for Family caregivers – BSFC).

Ein Instrument zur frühen Erkennung und Verlaufsbeurteilung, das strukturelle Barrieren und knappe zeitliche Ressourcen berücksichtigt, kann eine adäquate Lösung darstellen. Bei Assessments und Interventionen ist es schwer, den Implementierungserfolg vorherzusagen, da weitere Faktoren in der (haus)ärztlichen Praxis diesen beeinflussen [12]. Deshalb halten es die Autoren für notwendig, die besonderen Anforderungen und Eigenschaften von Interventionen in der allgemeinmedizinischen Praxis systematisch zu erforschen (z. B. syst. Review, Fokusgruppen – Diskussion), um ein adäquates Instrument

zu entwickeln oder die HPS entsprechend zu modifizieren.

Die Ausführungen der befragten Ärzte zeigen eine teilweise praktizierte, aber zeitlich schwer realisierbare „Allzuständigkeit“, die sich aufgrund eines empfundenen Fehlens eindeutig definierter Zuständigkeiten und zentraler Koordination auch für (nichtärztliche) Leistungen ergibt, die z. B. im SGB XI geregelt sind (z. B. § 7a SGB XI – individuelle Pflegeberatung) [8, 25].

Um eine umfassende Betreuung pflegender Angehöriger gewährleisten zu können, sind die Vernetzung und Zusammenarbeit mit lokalen Akteuren essenziell [27]. Mit dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz 2008 strebten Sachsen-Anhalt und Sachsen die „vernetzte Pflegeberatung“ an. Bestehende Strukturen sollten ausgebaut und vernetzt werden. Notwendige Voraussetzungen sind regional vorhanden (ambulante Pflegedienste, Beratungsstellen) und werden auch genutzt. Sowohl vorhergegangene Evaluationen als auch unsere Ergebnisse zeigen jedoch, dass eine aktive Kooperation und Kommunikation aller beteiligten Akteure besonders an der Schnittstelle Pflege/Pflegeberatung – Hausarztpraxis notwendig ist, aber bisher als nicht umgesetzt betrachtet werden kann [2, 27]:

Eine häufige Zusammenarbeit zwischen Pflegestützpunkten (PSP) und HÄ erfolgt laut einer aktuellen Erhebung in Brandenburg ($n=41$) von Hahnel et al. nur bei 14,6% der PSP [13]. Zu einem ähnlichen Fazit kommen Braeske et al. (2018) in einer bundesweiten Online-Befragung mit 148 Pflegestützpunkten. Als ausdrücklich „noch nicht befriedigend“ wird neben der Zusammenarbeit mit Krankenhäusern und Fachkliniken (28%), niedergelassenen (Fach-)Ärzten (35%) von 40% der befragten PSP die Zusammenarbeit mit HÄ bezeichnet [3].

Durch unzureichende Kooperation und Kommunikation kommt es häufig zu vermeidbaren Versorgungsbrüchen bei der zu pflegenden Person und deren pA. Neben der Entwicklung eines adäquaten Assessments zur frühen Identifikation muss die Zusammenarbeit zwischen Beratungsstellen und HÄ verbessert werden.

Das Konzept FIDEM Niedersachsen als gemeinsames Netzwerk von Arztpraxen und nichtärztlichen Unterstützungsange-

boten für Menschen mit einer Demenzerkrankung stellt einen vielversprechenden Ansatz dar. Die Netzwerkteilnehmenden sind in der Regel Anbieter von Pflegeberatung, niedrigschwelligen Betreuungs- und Entlastungsangeboten, Ergotherapiepraxen (ggf. mit entsprechender Weiterbildung) und Selbsthilfegruppen für Angehörige und zu Pflegenden. Pflegenden und ihre pA werden in einem Patientengespräch beim Hausarzt über die Möglichkeiten des Netzwerks informiert. Dieser darf (bei Einwilligung und nach Entbindung der Schweigepflicht) deren Kontaktdaten z. B. an eine ausgewählte Pflegeberatung weiterleiten (strukturiertes Faxformular). Die aufsuchende Arbeitsweise der nicht-ärztlichen Akteure ist ebenso zentrales Merkmal dieses Konzeptes wie eine Rückmeldung dieser an die Hausarztpraxis über erfolgte Kontaktaufnahme sowie weitere Entwicklungen. Anbieter nichtärztlicher Leistungen vermitteln die Patienten und ihre pA bei Bedarf untereinander weiter. Die regionale Koordination und Umsetzung des Konzeptes übernehmen (Senioren- und) Pflegestützpunkte in der Wahrnehmung ihrer Funktion des Care-Managements [18]. Die Wirksamkeit eines neu entwickelten Assessments zur frühen Identifikation pflegender Angehöriger kann innerhalb des Netzwerks getestet werden.

Limitationen

Den Autoren ist bewusst, dass die teilweise gesteuerte Auswahl der Studienteilnehmer nicht zur Rekrutierung einer repräsentativen Stichprobe führen kann. Vorteilhaft war jedoch, dass so die spezifische Fragestellung mit einer festgelegten Expertengruppe unter Einbezug vieler Faktoren (Alter, Praxissitz etc.) bearbeitet werden konnte [9].

Durch Anwesenheit des Interviewers in einem persönlichen Interview besteht die Gefahr durch Verzerrungen durch sozial erwünschtes Antwortverhalten [17]. So wird eine unzureichende Vergütung längerer Gespräche als unproblematisch benannt. Zu vermuten ist allerdings, dass einige normativ tabuisierte Angaben wie ökonomische Überlegungen, die im persönlichen Interview scheinbar eine untergeordnete

Rolle spielen, tatsächlich mehr Einfluss haben.

Fazit für die Praxis

- Durch eine klare Definition und Abgrenzung der Zuständigkeiten der verschiedenen Akteure (z. B. Hausärzte, Pflegekassen etc.) können Versorgungsbrüche minimiert und die Betreuung pflegender Angehöriger (pA) erleichtert werden.
- Die bisher nicht erreichte Vernetzung erfordert eine systematische Verschränkung von Case- und Care-Management mit einer guten Koordination und Kooperation der bestehenden Akteure (inkl. Hausärzte).
- Ein schnell verfügbarer Überblick über regionale Strukturen und Organisationen erleichtert z. B. die Vermittlung von Entlastungsangeboten.
- Pflegenden Angehörige sollten sensibilisiert werden, sich selbst als (belastete) Pflegepersonen anzusehen und resultierende Probleme beim Hausarzt aktiv anzusprechen.

Korrespondenzadresse



Yvonne Marx, M. A.
Medizinische Fakultät, Institut für Allgemeinmedizin, Martin-Luther Universität Halle-Wittenberg
Magdeburger Str. 8, 06112 Halle (Saale), Deutschland
yvonne.marx@student.uni-halle.de

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. Y. Marx, T. Frese und A. Bauer geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien. Die Teilnahme an den Interviews erfolgte freiwillig und informiert.

Von allen beteiligten Interviewpartnern liegt eine Einverständniserklärung vor.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

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

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Behrens T, Keil U, Heidrich J (2011) Barriers to guideline implementation. Dtsch Arztebl Int 108:491
- Böttcher S, Buchwald C, Kohle W (2014) Wissenschaftliche Evaluation des Konzeptes der Vernetzten Pflegeberatung im Land Sachsen-Anhalt. https://ms.sachsen-anhalt.de/fileadmin/Bibliothek/Politik_und_Verwaltung/MS/MS/2_Pflege_2014/bericht_pflegeberatung_neu.pdf. Zugegriffen: 13. Juli 2021
- Braeseke G, Pflug C, Beikirch E (2018) Studie zur Erfüllung der Koordinierungs- und Vernetzungsaufgaben sowie der Qualitätssicherung in Pflegestützpunkten. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Endbericht_KVQSPS_IGES_gesamt_Final_20181220_.pdf. Zugegriffen: 21. Okt. 2021
- Brügger S, Jaquier A, Sottas B (2016) Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. Z Gerontol Geriatr 49:138–142
- Carduff E, Finucane A, Kendall M et al (2014) Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. BMC Fam Pract 15:48
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2018) Pflege Angehörige von Erwachsenen. https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoeirige/053-006_DEGAM%20LL%20Pflegende%20Angehoeirige%20CC%88rige_4-3-2019.pdf. Zugegriffen: 30. März 2021
- Deveugele M, Derese A, van den Brink-Muinen A et al (2002) Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. BMJ 325:472
- GKV-Spitzenverband (2020) Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI. <https://www.>

- gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/2020-10-05_Pflegeberatungs-Richtlinien.pdf. Zugegriffen: 31. Okt. 2021
9. Gläser J, Laudel G (2010) Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. VS, Wiesbaden
 10. Graessel E, Berth H, Lichte T et al (2014) Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the burden scale for family caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* 14:23
 11. Gräbel E (2001) Häusliche Pflege-Skala HPS. Zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Vless, Ebersberg
 12. Grol R (1997) Personal paper. Beliefs and evidence in changing clinical practice. *BMJ* 315:418–421
 13. Hahnel E, Pflug C, Braeseke G et al (2020) Evaluation der Pflegestützpunkte in Brandenburg. https://msgiv.brandenburg.de/sixcms/media.php/9/IGES%202021Evaluation-%20der%20Pflegestuetzpunkte_Endbericht_final_30062021.pdf. Zugegriffen: 21. Okt. 2021
 14. Helfferich C (2011) Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. VS, Wiesbaden
 15. Höppner C, Schneemilch M, Lichte T (2015) Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. *ZFA (Stuttgart)* 91:310–314
 16. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H et al (2017) International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *BMJ Open* 7:e17902
 17. Kreuter F, Presser S, Tourangeau R (2008) Social desirability bias in CATI, IVR, and web surveys: the effects of mode and question sensitivity. *Public Opin Q* 72:847–865
 18. Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V. (2016) Handbuch FIDEM Niedersachsen. <https://www.gesundheit-nds.de/images/pdfs/fidem/Handbuch-Fidem-Niedersachsen.pdf>. Zugegriffen: 22. Okt. 2021
 19. Mayring P (2015) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz, Weinheim
 20. Predel H-G, Graas F, Rudinger G et al (2020) Management of arterial hypertension: transfer from clinical guidelines into daily practice—results of a survey in German practitioners offices. *J Edu Health Promot* 9:34
 21. Ransmayr G (2020) Belastungen in der Betreuung von Parkinson-Patientinnen und -Patienten. *Fortschr Neurol Psychiatr* 88:567–572
 22. Riedel O, Klotsche J, Wittchen H-U (2016) Overlooking informal dementia caregivers' burden. *Res Gerontol Nurs* 9:167–174
 23. Schneemilch M (2018) Pflegende Angehörige in der Hausarztpraxis. Dissertation, Magdeburg
 24. Schubert I, Egen-Lappe V, Heymans L et al (2009) Gelesen ist noch nicht getan: Hinweise zur Akzeptanz von hausärztlichen Leitlinien. Eine Befragung in Zirkeln der Hausarztzentrierten Versorgung (HZV). *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 103:5–12
 25. Sozialgesetzbuch (2021) SGB XI. <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/1.html>. Zugegriffen: 12. Juli 2021
 26. Wangler J, Jansky M (2019) Hausärztliche Betreuungsbedürfnisse pflegender Angehöriger. Ergebnisse einer Online-Befragung. *ZFA (Stuttgart)* 95:442–447
 27. Wolff JK, Pflug C, Rellecke J et al (2020) Evaluation der Pflegeberatung und Pflegeberatungsstrukturen gemäß § 7a Absatz 9 SGB

Caring relatives in General practice—General practitioners' perspectives and solution approaches

Background: General practitioners are usually responsible for the early detection of burden due to informal care and the coordination of adequate measures. Their individual perspectives and approaches for identifying and supporting caregiving relatives have hardly been examined yet.

Objective: The study therefore examined subjective perspectives of general practitioners regarding the identification and care of family caregivers in general practitioners' practices. The results will help to evaluate the needs for improvement and conditions for implementation of an instrument to identify informal carers.

Material and methods: To answer the question, we conducted 12 guideline-based expert interviews with general practitioners from Saxony-Anhalt. To evaluate the interviews, we used qualitative content analysis (Mayring).

Results: With respect to the medical care and support of caring relatives, the examination of subjective attitudes and perspectives confirmed that general practitioners occupy a central position. It also showed possibilities to improve or to facilitate support of caring relatives. Time-dependent problems and a lack of communication complicate support. Home care services and regional consulting services are available but a systematic cooperation and coordination of competences is still lacking.

Conclusion: A screening instrument for family caregivers (identification, measuring subjective burden) represents a meaningful intervention. The special requirements and characteristics of interventions used in general medical practice have to be researched, the burden scale for family caregivers should be adapted and implemented accordingly. The cooperation of all actors must be a central aspect of future efforts.

Keywords

Caring relatives · General practitioner · Identification · Assessment · Support

- XI. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/20200331_IGES_Evaluation_Pflegeberatung_Abschlussbericht.pdf. Zugegriffen: 6. Juli 2021
28. Zwingmann I, Hoffmann W, Michalowsky B et al (2018) Offene Versorgungsbedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz: Primärärztliche Versorgung. *Nervenarzt* 89:495–499

Publikation II (Marx 2023b)

Marx Y, Bauer A, Unverzagt S et al. (2023) Instruments in general practice to identify and to measure (over)burden due to informal care for caring relatives: a scoping review protocol. *BMJ Open* 13:e067934. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067934>.

Dies ist ein Open-Access-Artikel, der in Übereinstimmung mit der Creative Commons Attribution Non Commercial - Lizenz (CC BY-NC 4.0) veröffentlicht wird.

Erklärung zum Beitrag der Autorin

Das Vorhaben wurde von mir in Absprache mit Susanne Unverzagt (SU), TF und AB konzipiert. Gemeinsam mit SU entwickelte ich die Suchstrategie. Ich habe das erste Manuskript des Studienprotokolls verfasst und bearbeitete die Rückmeldungen der Mitautor:innen. Ich reichte das Manuskript des Studienprotokolls ein und überprüfte, redigierte und überarbeitete es entsprechend den Kommentaren der Gutachter:innen.

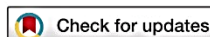
BMJ Open Instruments in general practice to identify and to measure (over)burden due to informal care for caring relatives: a scoping review protocol

Yvonne Marx , Alexander Bauer , Susanne Unverzagt , Undine Stark, Thomas Frese 

To cite: Marx Y, Bauer A, Unverzagt S, *et al.* Instruments in general practice to identify and to measure (over)burden due to informal care for caring relatives: a scoping review protocol. *BMJ Open* 2023;**13**:e067934. doi:10.1136/bmjopen-2022-067934

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067934>).

Received 01 September 2022
Accepted 06 June 2023



© Author(s) (or their employer(s)) 2023. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

Medical Faculty, Institute of General Practice and Family Medicine, Center of Health Sciences, Martin Luther University Halle Wittenberg, Halle (Saale), Germany

Correspondence to
Yvonne Marx;
yvonne.marx@student.uni-halle.de

ABSTRACT

Introduction Family caregivers provide by far the largest share of long-term, unpaid care for their primarily elderly and chronically ill relatives or friends. This is associated with a higher risk of psychological and physical overload for the caregivers due to the persistently high time, financial and emotional burden.

Recognising the effects of persistent burden on caring relatives at an early stage significantly contributes to the appropriate coordination of available resources and mediation of individual support to maintain a functional caring relationship without excessive demands. General practitioners are usually responsible for the early detection of burden arising from informal care and the coordination of adequate measures. The objective of this review is to give an overview of instruments to identify and measure (over)burden of caring relatives in German general practice and to describe their characteristics.

Methods and analysis We used the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) checklist in addition to the Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual to describe the aims and methods of the planned scoping reviews. This protocol has been registered with Open Science Framework (OSF), <https://osf.io/9ce2k>. Two reviewers will run the search to identify studies in four databases (PubMed, LIVIVO, the Cochrane Library and CINAHL) in June and July 2023. Abstracts, titles and full-text publications will be screened to extract data from each included study using a data extraction form. Additionally, an overview of all studies including main study characteristics and detailed information on identification instruments will be given to map the different instruments and tools and to clarify statements concerning their use and practicability in general practice. **Ethics and dissemination** Ethical approval or consent to participate is not required, as data in this study consists of published studies and not individual data from human or animal participants. Dissemination will consist of publications, presentations and other knowledge translation activities.

INTRODUCTION

Early identification, intervention and coordination of adequate measures may help to prevent negative health effects due to burden

STRENGTHS AND LIMITATIONS OF THIS STUDY

- ⇒ Our review addresses a topic of great public health importance, as early and structured identification of caring relatives in general practice can improve patient health, the work of primary care professionals and the healthcare system.
- ⇒ To our knowledge, this will be the first scoping review to analyse which instruments general practitioners use to identify caring relatives in general practice; knowledge gaps in existing studies will also be identified.
- ⇒ The search strategy includes four electronic databases with peer-reviewed literature and is based on a tailored search strategy, which has been iteratively refined to retrieve as many relevant published studies as possible.
- ⇒ Due to the breadth of the studies included, the final data extraction framework will not be finished until the review is done.
- ⇒ A limitation is that only publications in German, English and French are included.

caused by providing informal care.^{1–3} An increasing level of informal carers' burden is an important factor because it determines to a large extent various outcomes such as health, a higher risk of mortality, institutionalisation, caregiving style and abusive behaviour.^{4–7} Despite recommendations and existing instruments in general practices that identify carers and their needs, many of them remain unidentified. This situation is aggravated by the fact that informal carers rarely self-identify as such and request support, as they often do not care for their own needs and burden.^{8,9} As a result, they remain largely unsupported, which increases the risk for secondary physical and psychological morbidity from caregiving and leads to numerous negative consequences such as declines in physical health, mental health concerns and less quality of life.^{8,10} Additionally, caregiving often leads to

financial strain and increased financial costs to the family and the healthcare system.¹¹ The COVID-19 pandemic also complicated the support of family caregivers and the need for improvements in identification, communication and navigation increased.¹²

The identification of carers is complex and further complicated if, for example, patients and carers are not registered in the same general practice.^{8,9} Although the need to identify informal carers at an early stage is well known and has been established in policy and practice for a longer time, the support informal carers receive through general practice is weak.^{9,13} Several recent studies conducted by Wangler and Jansky show that the wishes of caregivers regarding an early approach by the general practitioner (GP) practice are frequently not fulfilled. Less than 50% of caregivers (42%) report having been promptly identified by their GP. In only 18% of cases, the responsible GP approached the caregiver proactively.¹⁴ Qualitative interviews Wangler and Jansky conducted with 37 caregivers also stated that they initially feel an uncertainty about whether their needs and problems should be a matter for GP support. This hesitance sometimes leads to problematical situations. The results from these interviews match those of other studies, which showed that early and systematic identification of family carers remains challenging in the daily general practice setting.^{8,14}

Some standardised and validated instruments for the identification and recording of care-related burden exist, for example, the Zarit Burden Interview (long/short)¹⁵⁻¹⁷ or the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC—short/long), which was originally developed for German-speaking countries.¹⁸⁻²⁰ The BSFC-s (short version/10 items, long version/28 items) is now available free of charge in over 20 languages (www.caregiver-burden.eu).²¹ The 10 items of the BSFC-s (short version, see <http://www.caregiver-burden.eu>) are rated on a scale from 0 (strongly disagree) to 3 (strongly agree). The score ranges from 0 to 30 points. Higher scores indicate a greater (subjective) caregiver burden.¹⁸ Although the reliability and validity of the BSFC-s for measuring subjective burden in informal

carers have also been demonstrated, this scale is barely used as a screening instrument in general practice.^{7,20}

For this reason, we intend to provide an overview of existing instruments with a focus on their actual use in general practice. In addition, characteristics of successfully implemented instruments are summarised to give recommendations for adaptations.

METHODS AND ANALYSIS

This protocol uses the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews checklist and the Joanna Briggs Institute (JBI) Reviewer's Manual to describe the objectives, eligibility criteria and methods of the planned scoping review.^{22,23} We will conduct a scoping review to gain a better understanding of whether and how existing instruments to identify caring relatives and to measure their burden are used. We will also focus on the characteristics of those instruments and what this means for the implementation in general practice to draw conclusions for improving the implementation and usage of existing instruments. For this scoping review, the Arksey and O'Malley five-stage framework for conducting scoping reviews including the following steps was used: identifying the research question (1), identifying relevant studies (2), study selection (3), charting the data (4) and collating, summarising and reporting the results.^{5,23-25}

Objectives

Main objective: What tools are used to assess and identify caregiver burden at an early of caregiving in general practice?

Secondary objective: Which factors and characteristics of instruments are associated with a systematic use and successful implementation in general practice as well as barriers limiting the implementation?

Information sources

To answer our central research questions, we use an iterative search strategy involving the search for data in four electronic databases (PubMed, LIVIVO, the Cochrane

Table 1 Inclusion and exclusion criteria for eligible studies

	Inclusion	Exclusion
Population	Adult patients in general practices with burden caused to informal care of elder and chronic ill patients.	Patients with known disease-specific health problems similar.
Concept	Any kind of instrument (eg, questionnaire, interview) and reporting format to measure or enable a progress evaluation of burden due to informal care.	
Context	Studies conducted in general practice settings and family practices.	Studies dealing with caring relatives but not describing how these were identified.
Type of studies	Quantitative studies (eg, cross-sectional studies, cohort studies, case-control studies). Qualitative studies (interviews, focus groups, observations, document studies). Mixed-method studies.	Author replies/comments. Study protocols.
Language, time frame	German. English. French. No time frame.	All other languages.

Library, CINAHL) from inception to June and July 2023 and the reference lists of key studies to identify any studies eligible for inclusion. The time period was deliberately not narrowed down in order to completely include recent research and to present the state of knowledge as comprehensively as possible.

Search

A preliminary search was performed in PubMed using database specific Boolean operators based on the inclusion and exclusion criteria summarised in table 1 using the terms (and their synonyms) ‘General Practice’ and ‘Family carer’ and ‘identification’. In a second step, a search strategy was developed for PubMed, using the preliminary search terms supplemented by additional terms found in the preliminary search such as specific instruments related to family carers in general practice. This strategy will be adapted to each of the other databases with the support of a librarian. Table 2 shows the preliminary search and the search terms for PubMed.

The reference management tool Citavi will be used for database organisation of the search results retrieved. After that, duplicates will be eliminated.

Eligibility criteria

Studies will be included if they meet the specified criteria presented in table 1. Studies are required (1) to include

Table 2 Preliminary search in PubMed and search terms used

#	Query
S10	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S6
S9	S1 AND S2 AND S4 AND S5 AND S6
S8	S1 AND S2 AND S3 AND S4
S7	S1 AND S2 AND S4
S6	(((((Zarit Burden Inventory) OR (Caregiver Strain Index)) OR (Caregiver Reaction Assessment)) OR (Caregiver Demands Scale)) OR (Appraisal of caregiving Scale)) OR (Burden Scale for Family Caregivers)
S5	((identify) OR (measure))
S4	(((((burden) OR (care burden)) OR (caregiver burnout)) OR (caregiver exhaustion))
S3	((instrument) OR (screening)) OR (assessment)
S2	((family practice) OR (General Practitioner)) OR (Family Physician)
S1	((family carer) OR (family caregiver)) OR (informal caregiver) OR (spouse caregiver)

adult patients in general practices and (2) to use any kind of instrument or format to identify (over)burdened caring relatives. Due to the team’s limited financial and language resources, only articles published in the English, French or German language or with a translation available will be included. This review will include quantitative

Table 3 Data extraction form

Main information	In detail	
General information	Authors	
	Title	
	Journal	
	Year of publication	
	Objective(s) of the study	Description of the objectives stated
	Type of study	Specifying kind of study, for example, qualitative study, quantitative study, mixed-method-approach
	Study design	Study design as described
	Population	Description of study population in detail (age, gender, specific characteristics)
Description of instrument/intervention	Country of origin	
	General practice setting	Single versus multiple physicians, other staff (psychologists, nurses)
	Type of instrument	Specifying the type(s) of intervention on which the study focuses (eg, questionnaire, interview)
	Description of identification instrument	Characteristics in detail
	Handling of the instrument	Describing how and by whom the tool is delivered (eg, general practitioner, physician, nurse)
	Duration of handling	Time to complete (minutes)
Implementation of instrument	Type of reporting format	For example, self-reported, examination
	Effectiveness (only for comparative studies)	Describing results reported in the study
	Facilitators	Factors enabling the implementation of the instrument as reported in the study
	Barriers	Factors inhibiting the implementation of the instrument as reported in the study



studies (eg, cohort studies, case-control studies and cross-sectional studies) as well as qualitative (eg, interviews, focus groups, observations, document studies) and mixed-method studies focused on the identification of caring relatives/informal carers.

Selection of sources of evidence

Two reviewers will screen all abstracts and full-text studies in Rayyan (<https://www.rayyan.ai/>). The articles will be screened by title and abstract based on the inclusion and exclusion criteria summarised in table 1. Any articles that are deemed relevant by both reviewers will be included in the full-text review, different judgements will be discussed. In the second step, the two investigators will then each independently assess the full-text articles to determine if they meet the inclusion/exclusion criteria shown in table 1. By using this technique, reference lists of existing primary studies will be checked to ensure the relevant literature appearing in such studies is considered in this study.

Charting the data

To extract relevant information systematically, a data extraction table in Microsoft Word, based on the JBI Review's Manual, is created. This table (table 3) contains general and specific information about the studies fulfilling the eligibility criteria for inclusion.²⁵ Further refinements may be added to include any relevant data that was not initially included during the extraction process. Data from all included studies will then be charted by the first reviewer (YM) and the extraction checked by the second reviewer. The collected data will form the basis of the analysis.

Synthesis of results

The research questions will be reported as a narrative summary and separately presented in a tabular form. It will be possible to highlight the practical use of the instruments reviewed and identify barriers limiting or impeding their use in daily practice. With a focus on the identification of caring relatives, we will also show areas that have been under-researched and may require further investigation or improvement. We will present results appropriately in an aggregate and visual form using tables and charts.

Patient and public involvement

No patient involved.

Ethics and dissemination

As the scoping review methodology is based on the analysis of literature publicly available, ethical approval is not required. It also does not involve medical research or any type of personal confidential information from participants. Findings of the scoping review will be summarised in a structured tabular form containing details on key results and characteristics. The results of this scoping review will be submitted for publication in an international peer-reviewed journal (preferably open access),

scientific meetings and conferences on public health, social medicine and health economics.

Contributors Every author has met the following criteria: Substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis or interpretation of data for the work. Drafting the work or revising it critically for important intellectual content. Final approval of the version to be published. Agreement to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved.

Funding The publication of this research protocol will be funded by the publication fund of the Martin-Luther-University Halle-Wittenberg (WA).

Competing interests None declared.

Patient and public involvement Patients and/or the public were not involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research.

Patient consent for publication Not applicable.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

ORCID iDs

Yvonne Marx <http://orcid.org/0000-0001-6336-4563>

Alexander Bauer <http://orcid.org/0000-0001-5262-4315>

Susanne Unverzagt <http://orcid.org/0000-0002-0108-0415>

Thomas Frese <http://orcid.org/0000-0001-9745-5690>

REFERENCES

- Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2012;29:210–8.
- Brügger S, Jaquier A, Sottas B. Burdens and coping strategies of informal caregivers. The perspective of informal caregivers. *Z Gerontol Geriatr* 2016;49:138–42.
- Riedel O, Klotsche J, Wittchen H-U. Overlooking informal dementia caregivers' burden. *Res Gerontol Nurs* 2016;9:167–74.
- Hansberry MR, Chen E, Gorbien MJ. Dementia and elder abuse. *Clin Geriatr Med* 2005;21:315–32.
- Yan E, Kwok T. Abuse of older Chinese with dementia by family caregivers: an inquiry into the role of caregiver burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:527–35.
- Perkins M, Howard VJ, Wadley VG, et al. Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013;68:504–12.
- Pendergrass A, Malnis C, Graf U, et al. Screening for caregivers at risk: extended validation of the short version of the burden scale for family caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Serv Res* 2018;18:229.
- Carduff E, Finucane A, Kendall M, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Fam Pract* 2014;15:48.
- Höppner C, Schneemilch M, Lichte T. Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen Identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. *Zeitschrift Für Allgemeinmedizin* 2015;91:310–4.
- Broxson J, Feliciano L. Understanding the impacts of caregiver stress. *Prof Case Manag* 2020;25:213–9.
- Adelman RD, Trnava LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014;311:1052–60.
- Parmar J, Anderson S, Dobbs B, et al. Neglected needs of family caregivers during the COVID-19 pandemic and what they need now: a qualitative study. *Diseases* 2021;9:70.
- Jarvis A, Worth A. The development of a screening tool to identify carers in a general practice by a large-scale mailed survey: the experience in one Scottish general practice. *J Clin Nurs* 2005;14:363–72.
- Wangler J, Jansky M. Prerequisites for providing effective support to family caregivers within the primary care setting - results of a study series in Germany. *BMC Fam Pract* 2021;22:252.



- 15 Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649–55.
- 16 Bédard M, Molloy DW, Squire L, et al. The Zarit burden interview: a new short version and screening version. *Gerontologist* 2001;41:652–7.
- 17 Hébert R, Bravo G, Préville M. Validity and reference values of the Zarit burden interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging* 2000;19:494–507.
- 18 Graessel E, Berth H, Lichte T, et al. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the burden scale for family caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* 2014;14:23.
- 19 Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, et al. Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Qual Life Res* 2016;25:1059–92.
- 20 Marx Y, Frese T, Bauer A. Pflegende Angehörige in der Hausärztlichen Praxis – Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze. *Z Gerontol Geriatr* 2023;56:23–8.
- 21 Gräfel E. *Häusliche Pflege-Skala HPS: Zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*. Ebersberg: Vless, 2002.
- 22 The Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement 2015, Available: <https://nursing.lsuhs.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf> [Accessed 11 Feb 2022].
- 23 Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-SCR): checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018;169:467–73.
- 24 Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005;8:19–32.
- 25 Bussiek P-BV, De Poli C, Bevan G. A Scoping review protocol to map the evidence on interventions to prevent overweight and obesity in children. *BMJ Open* 2018;8:e019311.

Publikation III (Marx 2024)

Marx Y, Bauer A, Frese T et al. (2024) The challenge of identifying family carers in general practice at an early stage and measuring their burden: A scoping review of possible tools and their actual use. J Family Med Prim Care 13:3518–3528. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_551_24.

Der gesamte Inhalt des Journal of Family Medicine and Primary Care ist durch indische und internationale Urheberrechte geschützt. Die Zeitschrift gewährt jedoch allen Nutzern ein kostenloses, unwiderrufliches, weltweites, unbefristetes Zugangsrecht und eine Lizenz zum Kopieren, Verwenden, Verbreiten, Aufführen und öffentlichen Ausstellen des Werks sowie zum Erstellen und Verbreiten abgeleiteter Werke in jedem digitalen Medium für jeden angemessenen, nichtkommerziellen Zweck, vorbehaltlich der ordnungsgemäßen Nennung der Urheberschaft und des Eigentums an den Rechten. Die Zeitschrift gewährt auch das Recht, eine kleine Anzahl von gedruckten Kopien für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch unter der Creative Commons Attribution-Noncommercial-Share Alike 3.0 Unported License anzufertigen.

Erklärung zum Beitrag der Autorin

Das Vorhaben wurde von mir in Absprache mit SU, TF und AB konzipiert. Gemeinsam mit SU entwickelte ich zunächst die Suchstrategie, entwickelte die Tabelle für die Datenextraktion, führte die Literaturrecherche in vier Datenbanken durch, filterte die Literatur entsprechend der Ein- und Ausschlusskriterien und beschaffte die Referenzen. Bettina Gaertner (BG) führte das Screening der gefundenen Literatur unabhängig von mir durch. Ich habe die Datenextraktion durchgeführt. Danach habe ich das erste Manuskript des Scoping Reviews verfasst und berücksichtigte die Rückmeldungen und Journalvorschläge der Mitautor:innen. Ich habe das Manuskript eingereicht und überprüfte, redigierte und überarbeitete es entsprechend den Kommentaren der Gutachter:innen.

The challenge of identifying family carers in general practice at an early stage and measuring their burden: A scoping review of possible tools and their actual use

Yvonne Marx, Alexander Bauer, Thomas Frese*, Susanne Unverzagt*

Center of Health Sciences, Medical Faculty, Institute of General Practice and Family Medicine, Martin-Luther-University Halle-Wittenberg, Magdeburger Straße 8, 06112 Halle (Saale), Germany

*Thomas Frese and Susanne Unverzagt are sharing the last authorship.

ABSTRACT

Informal care, provided unpaid by family members or friends is a crucial source for providing care at home due to chronic illnesses, disability, or long-lasting health issues. An increasing burden on informal carers largely determines the already proven negative mental and physical health effects. General practitioners are usually responsible for recognizing the effects of persistent burdens on informal carers at an early stage to maintain a functional caring relationship by providing individual support. A scoping review was conducted in four databases (PubMed, LIVIVO, Cochrane Library, and Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]) until July 31, 2023, to identify studies describing the actual use of tools to identify informal care and measure the burden due to informal care. The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) guidelines were followed to select studies. A total of 5.686 references were identified, and 59 potentially eligible articles were assessed for inclusion, resulting in the inclusion of five studies published between 2009 and 2019. Instruments were primarily used to measure burden after an intervention; only one study focused on instruments to identify carers in general practice. This review highlights the need for a tool to identify informal carers in general practice, but it is important to consider practice-specific processes and settings. Future research should take a proactive approach to testing, modifying, and implementing an assessment and optimizing framework conditions. A follow-up project should be initiated to evaluate the effectiveness of an adapted identification tool on the burden and health of family carers.

Keywords: Burden, caring relatives, general practice, informal care

Introduction

The number of people in Germany requiring (long-time) care at home due to chronic illnesses, disability, or long-lasting health issues will increase by 37% by 2055. It is expected to rise from approximately 5.0 million at the end of 2021 to around 5.6 million in 2035 and 6.8 million in 2055.^[1,2]

Informal care is typically provided unpaid outside of a professional or formal framework by family members or friends.^[1] These are crucial resources for caregiving.^[3,4] The number of informal caregivers who reported spending at least one hour per day providing care was increasing from 4.1 million in 2019 to 5.7 million in 2021.^[5]

Family carers often neglect their own health and suffer from exhaustion, particularly due to persistent psychosocial stress. An increasing burden on informal carers largely determines the already proven negative mental and physical health effects,

Address for correspondence: Yvonne Marx, M.A.,
Magdeburger Str. 8, 06112 Halle (Saale), Germany.
E-mail: yvonne.marx@student.uni-halle.de

Received: 02-04-2024

Revised: 10-05-2024

Accepted: 20-05-2024

Published: 11-09-2024

Access this article online	
Quick Response Code: 	Website: http://journals.lww.com/JFMPC
	DOI: 10.4103/jfmpe.jfmpe_551_24

This is an open access journal, and articles are distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 License, which allows others to remix, tweak, and build upon the work non-commercially, as long as appropriate credit is given and the new creations are licensed under the identical terms.

For reprints contact: WKHLRPMedknow_reprints@wolterskluwer.com

How to cite this article: Marx Y, Bauer A, Frese T, Unverzagt S. The challenge of identifying family carers in general practice at an early stage and measuring their burden: A scoping review of possible tools and their actual use. *J Family Med Prim Care* 2024;13:3518-28.

such as anxiety or depressive symptoms, higher mortality risk, caregiving style, and abusive behavior.^[6-11]

Although numerous interventions are available to address caregiver burden and improve caregiving outcomes, a critical issue that remains is the identification of these (over-) burdened caregivers.^[12-14] However, support can only be provided if the carer is primarily identified as such. It is crucial to take a preventative approach before carers become overburdened. Very few are identified at an early stage of caring because they rarely identify themselves as such and ask for support.^[15-17] As a result, they remain largely unsupported, which increases the risk for secondary physical and psychological morbidity and leads to several negative health consequences. In addition, caregiving frequently results in financial burdens and increased costs for both the family and the healthcare system.^[11,15,18,19]

Although the need to identify informal carers at an early stage is well known and has been established in policy and practice for a longer time, the support informal carers receive through general practice is still insufficient.^[16,20] Recent studies by Wangler in 2021 and 2022 show that 77% of general practitioners (GPs) consider themselves well-suited as the primary point of contact for family carers. This also applies to family carers of people who need palliative care.^[21,22] In Germany, people with statutory health insurance have a legal right to specialized palliative home care, usually provided by GPs with additional qualifications. Thus, the GP often remains involved in the patient's treatment and supports patients with palliative care needs and their relatives.^[23] However, the need to be proactively approached by the GP at an early stage of care is often not fulfilled.^[21,22] Interviews Wangler (2019) conducted with 37 caregivers also stated that they initially felt uncertain about whether their needs and problems should be a matter for GP support.^[24] This matches the outcomes of other studies, which showed that early and systematic identification of family carers remains challenging in the daily general practice setting.^[15,21,22,24]

Several standardized and validated instruments for the identification and assessment of care-related burden exist, for example, the Zarit Burden Interview (ZBI) or the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC).^[25-30] Although reliability and validity have also been demonstrated, these scales are barely used as screening instruments in general practice.^[31,32]

We conducted a scoping review to gain a better understanding of whether and how existing instruments or assessments to identify caring relatives and measure their burden are used in general practice.

Materials and Methods

A protocol for this review was registered on the Open Science Framework (OSF) (<https://osf.io/9ce2k>). This scoping review was guided by the Joanna Briggs Institute (JBI) approach and the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and

Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) checklist.^[33,34]

The main objective is to identify tools used to assess and identify caregiver burden at an early stage of caregiving in general practice. The secondary objective is to describe factors and characteristics of tools or assessments that are associated with (systematic) use and successful implementation in general practice. Additionally, it will identify barriers that impede implementation.

Information sources and databases

We used an iterative search strategy involving the search for data in four electronic databases (PubMed, LIVIVO, the Cochrane Library, and Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]) from June up to July 2023 and the reference lists of key studies to identify any studies eligible for inclusion.

Search strategy

A preliminary search was conducted in PubMed using database-specific Boolean operators based on the inclusion and exclusion criteria, using the terms 'general practice' and 'carer' and 'identification' (and their synonyms). In the second step, we developed a search strategy for PubMed using the preliminary search terms, supplemented by additional terms found in the preliminary search, such as specific tools related to family carers [Table 1]. For study protocols describing eligible studies, publications were searched on the basis of the registration numbers. The search strategy for the other databases was adapted accordingly, with the assistance of a librarian. For the database organization of the search results, we used the reference management tool Citavi.

Eligibility criteria

Studies were included if they met the criteria listed in detail in Table 2. Study protocols for proposed or ongoing studies that have not yet completed participant recruitment were included when the study protocol was deemed highly relevant for the review. In addition, some studies conducted in the context of palliative care were also included.

Data extraction

Two reviewers independently screened titles and abstracts and potentially eligible full-text articles and discussed different judgement. The first reviewer charted data from all included studies, and the second reviewer checked the extraction.

Results

A total of 5.686 references were identified, 468 were screened, and 59 potentially eligible articles that at least addressed the use of assessments or instruments for informal carers were read [Figure 1]. Five studies, published between 2009 and 2019, were included in the scoping review (Fortinsky, 2009; Hermann, 2012; Krug, 2016; Krug, 2017; Zwingmann, 2019).^[35-39] As one

Table 1: Search strategy for PubMed database including relevant search terms covering family carer, general practice, instruments to measure, or to identify and burden

Query	Search terms
#1	("family carer"[All Fields] OR "family caregiver"[All Fields] OR "informal caregiver"[All Fields] OR "spouse caregiver"[All Fields]) AND (english[Filter] OR french[Filter] OR german[Filter])
#2	("family practice"[All Fields] OR (("general practitioners"[MeSH Terms] OR ("general"[All Fields] AND "practitioners"[All Fields]) OR "general practitioners"[All Fields] OR ("general"[All Fields] AND "practitioner"[All Fields]) OR "general practitioner"[All Fields]) AND "or"[All Fields]) AND ("physicians, family"[MeSH Terms] OR ("physicians"[All Fields] AND "family"[All Fields]) OR "family physicians"[All Fields] OR ("family"[All Fields] AND "physician"[All Fields]) OR "family physician"[All Fields])) AND (english[Filter] OR french[Filter] OR german[Filter])
#3	("instrument"[All Fields] OR "instrument s"[All Fields] OR "instrumentation"[MeSH Subheading] OR "instrumentation"[All Fields] OR "instruments"[All Fields] OR "instrumented"[All Fields] OR "instrumenting"[All Fields] OR ("diagnosis"[MeSH Subheading] OR "diagnosis"[All Fields] OR "screening"[All Fields] OR "mass screening"[MeSH Terms] OR ("mass"[All Fields] AND "screening"[All Fields]) OR "mass screening"[All Fields] OR "early detection of cancer"[MeSH Terms] OR ("early"[All Fields] AND "detection"[All Fields] AND "cancer"[All Fields]) OR "early detection of cancer"[All Fields] OR "screen"[All Fields] OR "screenings"[All Fields] OR "screened"[All Fields] OR "screens"[All Fields] OR ("assess"[All Fields] OR "assessed"[All Fields] OR "assessment"[All Fields] OR "assesses"[All Fields] OR "assessing"[All Fields] OR "assessment"[All Fields] OR "assessment s"[All Fields] OR "assessments"[All Fields])) AND (english[Filter] OR french[Filter] OR german[Filter])
#4	("burden"[All Fields] OR "burdened"[All Fields] OR "burdening"[All Fields] OR "burdens"[All Fields] OR "care burden"[All Fields] OR "caregiver burnout"[All Fields] OR "caregiver exhaustion"[All Fields]) AND (english[Filter] OR french[Filter] OR german[Filter])
#5	("identifiable"[All Fields] OR "identifiably"[All Fields] OR "identific"[All Fields] OR "identified"[All Fields] OR "identifier"[All Fields] OR "identifiers"[All Fields] OR "identifies"[All Fields] OR "identify"[All Fields] OR "identifying"[All Fields] OR ("measurability"[All Fields] OR "measurable"[All Fields] OR "measured"[All Fields] OR "measurement"[All Fields] OR "measurement s"[All Fields] OR "measurements"[All Fields] OR "measurer"[All Fields] OR "measures"[All Fields] OR "measuring"[All Fields] OR "measurings"[All Fields] OR "measurment"[All Fields] OR "measurments"[All Fields] OR "weights and measures"[MeSH Terms] OR ("weights"[All Fields] AND "measures"[All Fields]) OR "weights and measures"[All Fields] OR "measure"[All Fields] OR "measures"[All Fields])) AND (english[Filter] OR french[Filter] OR german[Filter])
#6	("Zarit Burden Inventory"[All Fields] OR "Caregiver Strain Index"[All Fields] OR "Caregiver reaction Assessment"[All Fields] OR ("caregiver s"[All Fields] OR "caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields]) AND ("demand"[All Fields] OR "demanded"[All Fields] OR "demanding"[All Fields] OR "demands"[All Fields]) AND ("scale s"[All Fields] OR "scaled"[All Fields] OR "scaling"[All Fields] OR "scalings"[All Fields] OR "weights and measures"[MeSH Terms] OR ("weights"[All Fields] AND "measures"[All Fields]) OR "weights and measures"[All Fields] OR "scale"[All Fields] OR "scales"[All Fields]) OR ("appraisal"[All Fields] OR "appraisals"[All Fields] OR "appraise"[All Fields] OR "appraised"[All Fields] OR "appraiser"[All Fields] OR "appraisers"[All Fields] OR "appraises"[All Fields] OR "appraising"[All Fields]) AND ("caregiver s"[All Fields] OR "caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields]) AND ("scale s"[All Fields] OR "scaled"[All Fields] OR "scaling"[All Fields] OR "scalings"[All Fields] OR "weights and measures"[MeSH Terms] OR ("weights"[All Fields] AND "measures"[All Fields]) OR "weights and measures"[All Fields] OR "scale"[All Fields] OR "scales"[All Fields]) OR "Burden Scale for Family Caregivers"[All Fields]) AND (english[Filter] OR french[Filter] OR german[Filter])
#7	S1 AND S2 AND S3 AND S4
#8	S1 AND S2 AND S4 AND S5
#9	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S6

study protocol exactly met the inclusion criteria, it was included and a further publication was identified for this project through a targeted manual search.^[6,38]

Overview of included studies

Three studies were randomized intervention studies (Fortinsky, 2009; Krug, 2017; Zwingmann, 2019) and one was an observational cohort study to identify correlations between changes in patients' quality of life and the burden of family carers (Krug, 2016).^[35,37-39] Furthermore, one study protocol for an implementation study to develop a best-practice model for supporting family carers was included (Hermann 2012).^[6] The studies included and the results in relation to the burden assessed are shown in Table 3.

Hermann (2012) was the only study to focus on the identification of family carers.^[6] It was framed as an exploratory study for a subsequent implementation study (PalliPA), with a focus on the

feasibility and optimization of instruments that can be used in general practice to identify and measure burden. The first phase (completed at the time of publication) involved asking general practice teams about their approach to dealing with family carers. The second phase involved a participatory action research approach aimed at improving the identification of burdens. In a subsequent study of the PalliPA project, the burden was assessed after the intervention using the BSFC.^[38]

Three intervention studies assessed the effectiveness of an intervention for patients or family caregivers by measuring their burden with similar objectives.^[35,38,39] Participating GPs identified family carers based on specific diagnoses (associated with care needs) or directly through the patient receiving care, without the use of a special instrument to identify informal carers. Fortinsky (2009) aimed to evaluate the effectiveness of an individualized dementia counseling intervention for carers.^[35] Randomization on the GP practice side was chosen.

Table 2: Inclusion and exclusion criteria for eligible studies		
	Inclusion	Exclusion
Population	Adult patients in general practices with burden caused by informal care of elder or chronically ill patients	Patients with known disease-specific health problems similar
Concept	Any kind of validated instrument (e.g., questionnaire and checklist) and reporting format to measure or enable a progress evaluation of burden due to informal care	
Context	Studies conducted in general practice settings and family practices	Studies dealing with caring relatives but not describing how these were identified
Types of studies	Quantitative studies (e.g., cross-sectional studies, cohort studies, and case-control studies) Qualitative studies (interviews, focus groups, observations, and document studies) Mixed-method studies	Author replies/comments
Language, timeframe	German English French No timeframe	All other languages

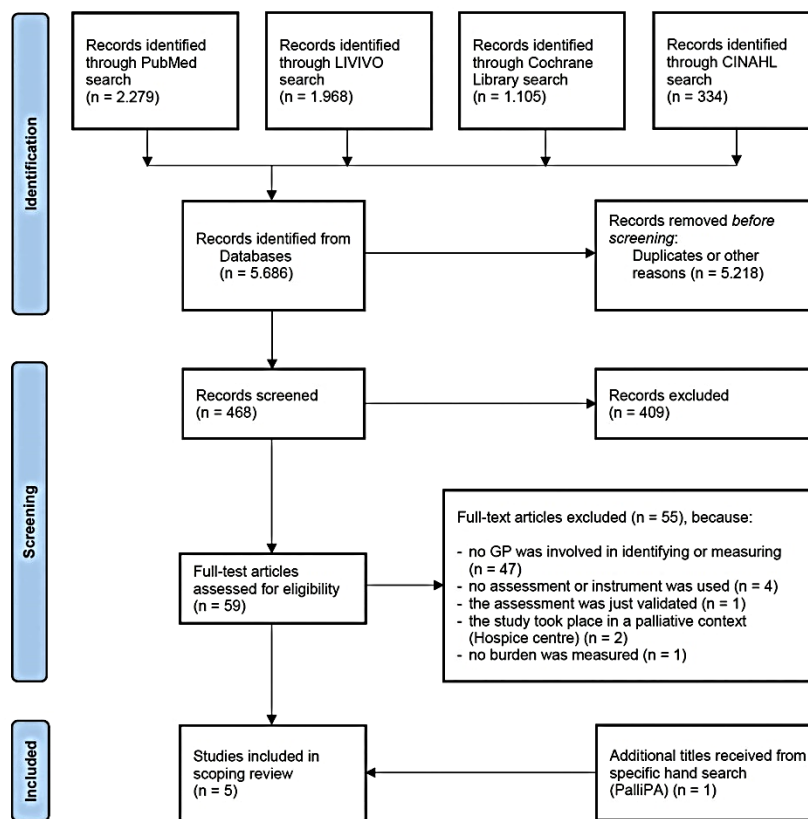


Figure 1: PRISMA 2020 flow chart for study selection

Krug (2017) also reports on the results of the pilot project “Improvement of palliative care at home by supporting family caregivers” (PalliPA).^[38] The study developed and tested measures to support family carers. Interviews were conducted with carers after the intervention, as the study also focused on the support and relief provided to family carers by the GP

practice. The burden perceived by the family carers was assessed using the BSFC. Zwingmann (2019) collected baseline data from family caregivers and patients with dementia (PwD) as a part of a GP-based, cluster-randomized intervention study. They used a comprehensive, standardized, computer-based needs assessment to investigate the association between family

Table 3: Overview of included studies and key findings								
Study	Origin and geographic context	Study type/aim of study	Instrument/ tool used	Participants/ GP	Key findings concerning assessments and measures	Results of caregiver burden	Role of GP	Measuring burden
Fortinsky 2009 ^[91] *	US, the greater Hartford, Connecticut metropolitan area and smaller cities	Intervention (individualized dementia care consultation for family caregivers)	22-item Revised Caregiver Burden Scale, ZBI ^[92]	84 caregivers	Sharing dementia care plans between physicians and non-medical consultants was successful, but only one quarter used them. The lack of initiative and change management behavior among physicians may be due to the increased complexity of care. Physicians face uncertainty	Results revealed no statistically significant treatment group-time interaction effects on burden. (P 0.73)	Based on the electronic record billing systems at primary care practices, lists of patients with, for example, dementia were generated, and then verified by GPs. Primary contacts (as possible informal carer) were identified and contacted. Each GP team develops its own individual strategy for identifying and relieving burdened caregivers. Patients with an incurable and life-threatening disease and their main family carer are then identified and included in the trial.	X
Herrmann 2012 ^[90]	DE, GPs with an additional qualification in palliative medicine from the federal state of Baden-Wuerttemberg	Study protocol, exploratory trial for a subsequent implementation study, a participatory action research approach aim to improve identification and response to when support is necessary for family caregivers	The German version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)	At least 40 dyads (patient+ caregiver)	General practitioners (GPs) are considered to be well-suited to meet the support and counseling needs of family caregivers. No studies have been found that examine the guideline in practice. The participatory action research approach allows GPTs to actively participate in the development of the implementation. Smaller changes have a greater chance of success than attempting to address all problems at once	No results are available yet		?
Krug 2016 ^[97]	DE, GPs in south-western Germany and their patients (Federal State of Baden-Wuerttemberg)	Prospective observational cohort study	Burden Scale for Family Caregivers (BSFC, short form-10 items)	100 dyads (patients with cancer and their carer)	The results confirm the professional need for GPs to regularly assess both patient needs and carer burden to enable early intervention. Regular assessment of carer burden by GP teams involved in the home care of palliative patients can be recommended.	Patients' dyspnea, feelings of depression, and anxiety affected the perceived burden on carers, but these are manageable symptoms.	Participating GP informed patients in a palliative situation with a diagnosis of advanced cancer and their carer	Participants received monthly BSFC-s from GPs, GPs were not informed of individual responses
Zwingmann 2019 ^[98] *	DE, GPs in five municipalities of Mecklenburg-Western Pomerania	General practitioner (GP)-based, cluster-randomized intervention trial	Berlin caregivers' dementia patients (BICS D) ^[93]	317 dyads (226 on the intervention group, 91 in the control group)	The results indicate that conducting a comprehensive needs assessment, which includes domains such as the caregiving role, caregiver burden, as well as psychological and physiological health, is necessary to provide efficient support for family dementia caregivers. The development of assessments, prevention, and intervention programs depends on understanding and classifying the sources of burden, specifically the	Univariate analyses showed that a higher number of caregivers' unmet need was significantly associated with lower levels of mental health (P<0.001) of caregivers and high levels of: objective burden due to caring (P<0.001), subjective burden due to behavior change (P<0.001) subjective burden due to perceived conflicts between needs and responsibilities to care (P<0.001)	GPs systematically screened patients for dementia using the DemTect screening tool. Patients who screened positive (DemTect <9) and agreed to participate also provided contact to a caregiver.	Assessed by dementia-specific qualified study nurses

Contd...

Table 3: Contd...

Study	Origin and geographic context	Study type/aim of study	Instrument/ tool used	Participants	Key findings concerning assessments and GP	Results of caregiver burden measures	Identifying family carer through	Role of GP
Krug 2017 ^[98]	DE, not specified, subsequent study of PalliPA Project ^[98]	intervention	Burden Scale for Family Caregivers (BSFC, long form – 28 items)	27 caregiver	Results underline the importance of family practices recognizing caregivers as part of the care team to allow early and continuous support and thereby ensure care of palliative patients at home. Interventions initiated by GP practices and aimed at family caregivers can be successful if they can be easily integrated into everyday practice and the GPs are motivated. ^[93] When supporting relatives, the personal perception and commitment of each individual is very important, both for the GP and their team. Proactivity is of particular relevance in GP practices. ^[17]	subjective burden due to role conflicts ($P<0.001$) somatization ($P<0.001$) depression ($P<0.001$) anxiety ($P<0.001$)	Interventions were developed to help practice teams identify and alleviate the burden on relatives. Each GP practice established an internal register to identify patients receiving palliative care and their relatives.	Measuring burden
+ Publication identified through targeted hand search								
					Of the 27 relatives who participated, 26 relatives at baseline, 15 relatives after 6 months, and 9 relatives had completed the BSFC after 12 months. The burden decreased slightly.			Burden was assessed using BSFC at baseline, after 6 months and 12 months.

*Caregivers of PwD, Palliative context

caregiver burden and health-related outcomes with unmet family caregiver needs.^[39]

To examine the impact of quality of life in palliative care on the burden of family carers of terminally ill patients, the prospective observational cohort study (Krug, 2016) collected data from palliative patients and their family carers who were receiving care at home at the end of life by a GP also participating in the study.^[37]

Population

The studies involved carers of PwD (Fortinsky, 2009; Zwingmann, 2019) or of patients in a palliative situation with a life-threatening disease, such as cancer (Krug, 2016; Krug, 2017; Hermann, 2012).^[35-39] Participating GPs identified these carers in various ways: They used electronic record billing systems at primary care practices to identify primary contacts as potential carers.^[35] They also conducted systematic screening for specific diagnoses associated with care needs (e.g. DemTect test).^[39] In the context of palliative care, carers are identified and contacted directly through the patient due to the known presence of a life-threatening illness such as cancer and the resulting care situation.^[36-38]

Carers were typically identified and recruited after the specific diagnosis was known and caring was already underway (Fortinsky, 2009; Hermann, 2012; Krug, 2016; Krug, 2017).^[35-38] In Zwingman 2019, GPs systematically screened patients for dementia. A total of 317 patients tested positive (DemTect score <9). According to the medical records of participating practices, over 53% received their official diagnosis on the day of the screening, so their carers were identified at the beginning of their care activity. This study involved the largest number of 317 dyads (patients + carer).^[39] The other studies involved 100 or fewer dyads.^[35-38]

Concept: Included instruments and tools

Three instruments were used exclusively for measuring burden in the studies included, but not for identifying caring relatives and their burden [Table 4].

The ZBI, used by Fortinsky (2009) and originally developed to assess the burden among caregivers of PwD is one of the most widely used instruments to identify and measure the burden due to informal caregiving.^[25,27,35,43,44,59] Three studies (Hermann, 2012; Krug, 2016; Krug, 2017) used the BSFC to measure the burden due to informal care.^[28,30,47,60,61] Zwingmann 2019 used the Berlin Inventory of Caregiver Stress – Dementia” (BICS-D), a theory-driven, multidimensional assessment that was developed as part of the Longitudinal Dementia Caregiver Stress Study (LEANDER).^[45,46,48,49]

Discussion of Results

Identification of family carers by GPs usually occurs through the patient receiving care, without the use of a special assessment

Table 4: Characteristics of included instruments

	Burden Scale for Family Caregiver (BSFC)	Zarit Burden Interview (ZBI)	Berlin Inventory of Caregiver Stress – Dementia (BICS-D)
Version used	Long (28 items) and short version (10 items)	Long version (22 items)	Long version (121 items, 25 subscales), Practice version (33 items, 7 subscales)
Short forms available, for example	Short version (BSFC-s, 10 items) ^[29]	Several (validated) versions with a range of items from one to 18 ^[25,27,43,44]	BICS-D-PV, Practice version (33 items) ^[45,49]
Developed to	Intended to measure the burden and stress that arises from the caregiving situation ^[31,47]	Evaluate the subjective burden of family caregivers of PwD	Measure the objective and subjective burden resulting from caring for PwD ^[45,46,48,49]
Scale	Four-point Likert type scale (0=strongly disagree, 1=disagree, 2=agree, 3=strongly agree)	Five-point Likert type scale (0=never, 1=seldom, 2=sometimes, 3=quite often, or 4=almost always).	Questions on the scales ask to what extent the dementia patient needs support in these domains (five-point rating scales: “always,” “mostly,” “sometimes,” “hardly ever,” and “not at all”)
use of the instrument	BSFC assesses statements related to the type of support provided by family caregivers. The questionnaire is appropriate for independent use by family caregivers. If used in paper format, a template for calculating the total score makes it easier to determine the total burden. The total load can be calculated automatically using a digitized version.	Family caregivers are provided with concise instructions to answer several questions regarding the impact of the illness of the patient they are caring for on their own life. For each item, they are required to indicate the frequency of their feelings. The assessment is based on the addition of the numerical values assigned to each answer. Higher scores indicate a greater level of stress.	To conduct a risk assessment, it is necessary to use the questionnaire at least once. To assess the effectiveness of your work, the instrument must be used twice at predetermined intervals. Detailed instructions guarantee that older caregivers are able to respond appropriately to the questions ^[45] . Interviewing person should possess experience in counseling or working with relatives to further support or instructions. Practice version (PV) has the potential to be used in cross-indication studies on home care for adults. Reliable and has factor validity also for informal caregivers of non-dementia patients, concerning construct validity further evidence is needed ^[45,49] . Can also record specific intervention effects ^[46]
Target group(s): Caring relatives of (validated)	Patients with dementia (PwD) ^[47] Patients with chronic diseases and the need for chronic care ^[31] Patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) ^[50]	PwD ^[51] Patients with schizophrenia ^[52] Older adults ^[53] Oncology patients ^[44]	Practice version (PV) has the potential to be used in cross-indication studies on home care for adults. Reliable and has factor validity also for informal caregivers of non-dementia patients, concerning construct validity further evidence is needed ^[45,49] . Can also record specific intervention effects ^[46]
Pro and contra	Pro Easy to understand, can be completed independently by caring relatives Scale is validated using the increasing risk for psychosomatic symptoms in the case of increasing subjective burden ^[34] Contra Stressors are assessed in a one-dimensional manner, which may prevent the detection of specific effects of an intervention ^[46,55]	Pro Psychometric properties have been demonstrated in numerous studies Easy to assess ^[56] Contra Less/unidimensional structure appears inadequate for distinguishing between various caregiver sub-groups ^[49] Appears to lack sensitivity towards change→unsuitable for intervention studies ^[37]	Pro Sensitive to changes ^[58] Multidimensionality allows to target interventions and to measure intervention effects ^[48] Contra Scope originally pertains to the situation of family caregivers of PwD
Estimated time required to obtain information and complete the form	5–10 minutes	25 minutes	45-60 minutes

or instrument to identify informal carers. Thus, the three instruments identified in this scoping review were exclusively used to assess the burden due to informal care.

Implementation status of tools

No studies have been conducted on the actual use and implementation of instruments to identify informal carers in general practice. The BSFC is highly recommended for the standardized assessment in the guideline “Caregiving Relatives for Adults,” so an appropriate level of awareness and implementation could be assumed.^[61] However, a previous qualitative study

focusing on GPs individual perspectives and approaches for identifying caregiving relatives, although non-representative, indicates contrasting trends: although the interviewed twelve GPs feel fully responsible for the care of family caregivers and attribute an essential role to them, the majority was unaware of the guideline, and the BSFC was not used in their practices.^[32]

Similar to Schneemilch (2018), these statements regarding the guideline allow conclusions to be drawn about potential improvements in guideline implementation.^[62] Considering the results of other studies on guideline acceptance and use

in GP practice, it cannot be assumed that there is a general rejection of guidelines in principle.^[63,64] Guidelines with primarily recommendations on drugs are more widely accepted and used than those with more communicative content. The implementation and use of the latter in practice depend on the time and structural possibilities of the GP.^[65] The guideline “Caregiving Relatives for Adults” mainly contains recommendations that require GPs to have good communication skills, to allocate sufficient time, and proactive engagement on the patient’s side. This may lead to implementation challenges.^[24,63,65] Tian *et al.* (2023)^[66] suggest involving primary care physicians in the guideline development process as an important solution for better implementation.

Practitioner ambivalence

Previous studies have shown that GPs are aware of the significance of family carers in the care process and the necessity for early identification. However, assessment is not explicitly prioritized due to time constraints in the practice routine, a lack of financial incentives, and undefined consequences.^[32] The ambivalence is primarily due to the perceived lack of support for carers after completing a separate assessment.^[32,67] Current research has confirmed that GPs are also often hesitant to discuss emotional and relational aspects of caring, as well as associated support needs. These most stressful aspects can significantly contribute to the breakdown of caring relationships and admissions to nursing and residential care homes.^[67]

Factors affecting successful implementation

Implementation studies in general practices have demonstrated that interventions and assessments are better accepted and most effective when they can be easily integrated into existing procedures.^[36,42] It is important that GPs can observe changes, are committed to the implementation, receive adequate support, and that the implementation is evaluated. That is why this participatory action research approach allowed GPs to actively participate in developing and implementing interventions. They utilized existing structures and procedures, optimizing them with the support of a research team. GPs can quickly and flexibly adapt to the implementation of new procedures, which can increase their motivation to adapt them to their practice routine.^[36,42,68] When introducing a new tool in general practice, it is also important to assess the expectations of the staff, the perceived need for the assessment, and its potential compatibility with existing routines in advance.^[69]

For the early identification of caregivers and the initiation of adequate support, it would be important that appropriate tools are available for use in routine general practice. Short screening scales are the most suitable option, considering time and personal resources in general practice. Based on the ZBI, Liew *et al.* (2019)^[70] developed a three-item screening scale (ZBI-s) for assessing caregiver burden in dementia caregiving. They demonstrated that the shorter scale is as useful as the original 22-item ZBI, and even better than previous screening versions,

in identifying caregivers with significant burden who may benefit from further intervention. This validated version could serve as a basis for introducing an assessment in general practice that considers time-sensitive resources in the practice routine. All included instruments were developed for family carers of PwD, a long-term and slowly progressing functional disability. Other diseases such as incurable cancer can cause a rapid decline in health, which presents different challenges for family caregivers. Caregiving burden varies across different phases of care for all diseases.^[36,71,72] When designing an instrument, it is important to consider not only time and personnel resources but also the patient structure and the expectations of the GP team. Hermann (2012) took a proactive approach to addressing these factors.^[36] Previous studies have identified further obstacles to implementation that should be considered, such as the absence of a designated contact person for carers or the lack of cooperation with a care service.^[73]

A first step in implementation could be the inclusion of the short BSFC or ZBI, modified and evaluated by the GP team, in an information brochure. The brochure should also contain notes on interpreting the results and specific recommendations for action. These brochures could be distributed to GP practices, etc., or made available on the internet.^[31] This approach should be the focus of further research.

Alternatively, a procedure for identifying (pre-) frailty can be used, as described in the DEGAM guideline on basic geriatric assessment (currently under revision). The assessment begins with two signal questions to determine if a patient requires further evaluation. If necessary, a questionnaire (in this context: Manageable Geriatric Assessment [MAGIC]) is used to conduct the assessment, which may prompt additional investigations or interventions.^[74] Although the effectiveness of their filter function has not yet been sufficiently proven based on current evidence, the guideline group recommends using two questions as signal questions for pre-selection in the waiting room due to their good applicability in everyday practice. These questions should relate to symptoms that are closely associated with (over-) burden due to caring activities and have been identified by GPs as indicative, such as depression, back pain, or headaches.^[32] If the questions suggest that the caregiver is overwhelmed, an assessment (short) can be used as a reliable tool to evaluate the caregiver’s burden and recommend interventions to alleviate it.

Furthermore, it is important to encourage family carers to acknowledge their role as such, identify themselves, and promptly discuss any issues with their GP.^[17]

Conclusions

This review indicates an objectively measurable need for a tool to identify informal carers in general practice, but practice-specific processes, settings, and socio-cultural aspects must be taken into account. Future research should include a proactive approach to testing, modifying, and implementing an assessment and

optimizing framework conditions. A follow-up project should be initiated to use an adapted identification tool and evaluate its effectiveness on the burden and health of family carers and increase routine utilization.

Strengths and limitations

This review discusses the crucial public health issue of identifying caring relatives in general practice. The search strategy involved searching four electronic databases for peer-reviewed literature. It has been tailored and iteratively refined to retrieve as many relevant published studies as possible. The review may have been influenced by also using specific instrument names in the search terms for identification or measurement purposes. It is possible that instruments that were barely used and unknown to the authors were not included. Additionally, we searched the references of systematic reviews and did not find any additional studies, so we believe that we have not missed any relevant studies. It is also important to note that only publications in German, English, and French are included and the conclusions and practical implications primarily relate to the German healthcare system and the given framework conditions, which is a limitation.

List of Abbreviations

Abbreviation	Definition
ALS	Amyotrophic lateral sclerosis
BICS-D	Berlin Inventory of Caregiver Stress – Dementia
BSFC	Burden Scale for Family Caregivers
LEANDER	Longitudinal Dementia Caregiver Stress Study
MAGIC	Manageable Geriatric Assessment
OSF	Open Science Framework
PalliPA	Project: Improvement of palliative care at home by supporting family caregivers
PRISMA-ScR	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews
PV	Practice version
PwD	Patient(s) with dementia
ZBI	Zarit Burden Interview

Acknowledgements

The authors express their gratitude toward Bettina Gaertner, research assistant from Berlin, Germany, for her support during the screening process.

Financial support and sponsorship

We acknowledge the financial support of the Open Access Publication Fund of the Martin-Luther-University Halle-Wittenberg.

Conflicts of interest

There are no conflicts of interest.

References

1. Eurocarers.org. Brussels: About carers; c2020. About carers. Available from: <https://eurocarers.org/about-carers/>. [Last accessed on 2024 Mar 16].
2. Statistisches Bundesamt [Internet]. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Destatis); c2024. 15th Coordinated Population Projection for Germany. Available from: <https://service.destatis.de/bevoelkerungspyramide/#!y=2060&a=-20,80&l=en&g>. [Last accessed on 2024 Feb 15].
3. Organization for Economic Cooperation and Development. Health at a Glance 2019: OECD Indicators. Paris, France: OECD Publishing; 2019.
4. Janson P, Willeke K, Zaibert I, Budnick A, Berghöfer A, Kittel-Schneider S, *et al.* Mortality, morbidity and health-related outcomes in informal caregivers compared to non-caregivers: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:5864.
5. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden Statistisches Bundesamt (Destatis); c2024. Pflegevorausberechnung: 1,8 Millionen mehr Pflegebedürftige bis zum Jahr 2055 zu erwarten. Available from: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/03/PD23_124_12.html. [Last accessed on 2024 Feb 15].
6. Hansberry MR, Chen E, Gorbien MJ. Dementia and elder abuse. *Clin Geriatr Med* 2005;21:315–32.
7. Yan E, Kwok T. Abuse of older Chinese with dementia by family caregivers: An inquiry into the role of caregiver burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:527–35.
8. Perkins M, Howard VJ, Wadley VG, Crowe M, Safford MM, Haley WE, *et al.* Caregiving strain and all-cause mortality: Evidence from the REGARDS study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013;68:504–12.
9. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire IM, Monin JK. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol* 2020;71:635–59.
10. Kuhlmeier A, Budnick A. Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. *Bundesgesundheitsbl* 2023;66:550–6.
11. Chan CY, Roza JG de, Ding GTY, Koh HL, Lee ES. Psychosocial factors and caregiver burden among primary family caregivers of frail older adults with multimorbidity. *BMC Prim Care* 2023;24:36.
12. Liew TM, Lee CS. Reappraising the efficacy and acceptability of multicomponent interventions for caregiver depression in dementia: The utility of network meta-analysis. *Gerontologist* 2019;59:e380–92.
13. Leng M, Zhao Y, Xiao H, Li C, Wang Z. Internet-based supportive interventions for family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res* 2020;22:e19468.
14. Sun Y, Ji M, Leng M, Li X, Zhang X, Wang Z. Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *Int J Nurs Stud* 2022;129:104204.
15. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jarvis A, Harrison N, Greenacre J, *et al.* Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: Triangulating three data sources. *BMC Fam Pract* 2014;15:48.
16. Höppner, C, Schneemilch, M, Lichte T. Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. *Z Allg Med* 2015;91:310–4.
17. Carduff E, Jarvis A, Highet G, Finucane A, Kendall M, Harrison N, *et al.* Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal

- illnesses: A feasibility study. *BMC Fam Pract* 2016;17:18.
18. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. *JAMA* 2014;311:1052-60.
 19. Broxson J, Feliciano L. Understanding the impacts of caregiver stress. *Prof Case Manag* 2020;25:213-9.
 20. Jarvis A, Worth A. The development of a screening tool to identify carers in a general practice by a large-scale mailed survey: The experience in one Scottish general practice. *J Clin Nurs* 2005;14:363-72.
 21. Wangler J, Jansky M. Prerequisites for providing effective support to family caregivers within the primary care setting-Results of a study series in Germany. *BMC Fam Pract* 2021;22:252.
 22. Wangler J, Jansky M. Hausärztliche Einstellungen, Vorgehensweisen und Herausforderungen bei der Unterstützung pflegender Angehöriger - Ergebnisse einer Befragung von Allgemeinmediziner*innen. *Dtsch Med Wochenschr* 2022;147:e1-12.
 23. Peter S, Volkert AM, Pfaff H, Radbruch L, Rolke R, Voltz R, et al. General practitioners' perspectives on general and specialized palliative home care in north Rhine, Germany: An explorative focus group study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38:32-8.
 24. Wangler J, Jansky M. Hausärztliche Betreuungsbedürfnisse pflegender Angehöriger. *Z Allg Med* 2019;95:442-7.
 25. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
 26. Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, validity and reference values of the zarit burden interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging* 2000;19:494-507.
 27. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *Gerontologist* 2001;41:652-7.
 28. Graessel E, Berth II, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: Validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* 2014;14:23.
 29. Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, Machón M, del Río M, Calderón C. Measuring the impact of informal elderly caregiving: A systematic review of tools. *Qual Life Res* 2016;25:1059-92.
 30. Graessel E. Häusliche Pflege-Skala HPS: Zur Erfassung der Subjektiven Belastung bei Betreuenden Oder Pflegenden Personen. 2nd ed. Ebersberg: Vless; 2002.
 31. Pendergrass A, Malnis C, Graf U, Engel S, Graessel E. Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Serv Res* 2018;18:229.
 32. Marx Y, Frese T, Bauer A. Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis - Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze. *Z Gerontol Geriatr* 2023;56:23-8.
 33. Aromataris E, Munn Z. Chapter 1: JBI systematic reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2020. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. [Last accessed on 2024 Mar 02].
 34. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, OXBrien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018;169:467-73.
 35. Fortinsky RH, Kulldorff M, Kleppinger A, Kenyon-Pesce L. Dementia care consultation for family caregivers: Collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging Ment Health* 2009;13:162-70.
 36. Hermann K, Boelter R, Engeser P, Szecsenyi J, Campbell SM, Peters-Klimm F. PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Res Notes* 2012;5:233.
 37. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* 2016;15:4.
 38. Krug K, Schurig K, Bölder R, Peters-Klimm F. „Sie setzt sich hier an den Tisch, nimmt sich Zeit, fragt“ - Palliativversorgung in der Hausarztpraxis aus Sicht Angehöriger. *Z Allg Med* 2017;93:228-33.
 39. Zwingmann I, Michalowsky B, Esser A, Kaczynski A, Monsees J, Keller A, et al. Identifying unmet needs of family dementia caregivers: Results of the baseline assessment of a cluster-randomized controlled intervention trial. *J Alzheimers Dis* 2019;67:527-39.
 40. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*. New York: New York University Press; 1985.
 41. Zank S, Schacke C, Leipold B. Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D). *Z Klin Psychol Psychother* 2006;35:296-305.
 42. Murray SA, Boyd K, Campbell C, Cormie P, Weller D, Kendall M. Implementing a service users' framework for cancer care in primary care: An action research study. *Fam Pract* 2008;25:78-85.
 43. Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: A systematic review. *JBI Libr Syst Rev* 2009;7:1373-430.
 44. Kühnel MB, Ramsenthaler C, Bausewein C, Fegg M, Hodiamont F. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: A questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Support Care Cancer* 2020;28:5185-93.
 45. Schacke C, Zank S. *Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D): Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)*. 1st ed. Siegen: Universität Siegen Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste; 2009.
 46. Hetzel C, Alles T, Froböse I. „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz Praxisversion (BIZA-D-PV)“ auch für den nicht demenziellen Bereich? *Diagnostica* 2019;65:153-65.
 47. Graessel E, Leutbecher M. Häusliche Pflege-Skala: HPS; zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: Vless; 1993.
 48. Schacke C. Gerontopsychiatrische Tagespflege als Entlastungsmöglichkeit für die pflegenden Angehörigen der demenzkranken Patienten: Eine Evaluationsstudie. *Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin* 2002;23:227-43.
 49. Schlomann A, Schacke C, Leipold B, Zank S. Berlin Inventory of Caregiver Stress-Dementia (BICS-D). *Gerontologist* 2021;61:e173-84.
 50. Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, Hillemacher T, Winterholler M, Hilz MJ, et al. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med* 2003;17:327-33.
 51. Ait Ougij A, Achbani A, Chigr F. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of the Moroccan dialect version

- of the Zarit scale of dementia caregivers' burden. *Electron J Gen Med* 2022;19:em374.
52. Yu Y, Liu ZW, Zhou W, Chen XC, Zhang XY, Hu M, *et al.* Assessment of burden among family caregivers of schizophrenia: Psychometric testing for short-form Zarit burden interviews. *Front Psychol* 2018;9:2539.
 53. Gratião ACM, Brigola AG, Ottaviani AC, Luchesi BM, Souza EN, Rossetti ES, *et al.* Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dement Neuropsychol* 2019;13:122–9.
 54. Eska K, Graessel E, Donath C, Schwarzkopf L, Lauterberg J, Holle R. Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: A 4-year prospective analysis. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2013;3:426–45.
 55. Wilz G, Kalytta T, Küssner C. Quantitative und qualitative Diagnostik von Belastungen und Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen. *GeroPsych (Bern)* 2005;18:259–77.
 56. Braun M, Scholz U, Hornung R, Martin M. The burden of spousal caregiving: A preliminary psychometric evaluation of the German version of the Zarit burden interview. *Aging Ment Health* 2010;14:159–67.
 57. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, de Vugt M, *et al.* A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health* 2008;12:14–29.
 58. Zank S, Schacke C, Leipold B. Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). *GeroPsych (Bern)* 2007;20:239–55.
 59. Yu J, Yap P, Liew TM. The optimal short version of the Zarit Burden Interview for dementia caregivers: Diagnostic utility and externally validated cutoffs. *Aging Ment Health* 2019;23:706–10.
 60. Grau H, Graessel E, Berth H. The subjective burden of informal caregivers of persons with dementia: Extended validation of the German language version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). *Aging Ment Health* 2015;19:159–68.
 61. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). Pflegende Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie. [Internet]. Berlin: DEGAM. 2018 [updated 2023 Jan 17]. Available from: https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-006l_S3_Pflegende-Angehoerige-von-Erwachsenen_2019-03-abgelaufen.pdf. [Last accessed on 2024 Mar 05].
 62. Schneemilch ME. Pflegende Angehörige in der Hausarztpraxis [Dissertation]. Magdeburg: Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg; 2018. Available from: <https://d-nb.info/1219965928/34>.
 63. Behrens T, Keil U, Heidrich J. Barriers to guideline implementation. *Dtsch Arztebl Int* 2011;108:491.
 64. Predel H-G, Graas F, Rudinger G, Randerath O. Management of arterial hypertension: Transfer from clinical guidelines into daily practice—Results of a survey in German practitioners offices. *J Educ Health Promot* 2020;9:34.
 65. Schubert I, Egen-Lappe V, Heymans L, Ihle P, Fessler J. Gelesen ist noch nicht getan: Hinweise zur Akzeptanz von hausärztlichen Leitlinien. Eine Befragung in Zirkeln der Hausarztzentrierten Versorgung (IIZV). *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2009;103:5–12.
 66. Tian C, Xu M, Wang Y, Lu J, Wang Y, Xue J, *et al.* Barriers and strategies of clinical practice guideline implementation in China: Aggregated analysis of 16 cross-sectional surveys. *J Public Health* 2023.
 67. Seddon D, Robinson C. Carer assessment: Continuing tensions and dilemmas for social care practice. *Health Soc Care Community* 2015;23:14–22.
 68. Grande G, Stajduhar K, Aoun S, Toye C, Funk I, Addington-Hall J, *et al.* Supporting lay carers in end of life care: Current gaps and future priorities. *Palliat Med* 2009;23:339–44.
 69. Carljford S, Lindberg M, Bendtsen P, Nilsen P, Andersson A. Key factors influencing adoption of an innovation in primary health care: A qualitative study based on implementation theory. *BMC Fam Pract* 2010;11:60.
 70. Liew TM, Yap P. A 3-Item screening scale for caregiver burden in dementia caregiving: Scale development and score mapping to the 22-item Zarit burden interview. *J Am Med Dir Assoc* 2019;20:629–33.
 71. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007–11.
 72. Williams A-L, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 2011;9:315–25.
 73. Prenzler A, Mittendorf T, Schulenburg J-M v. d., Theidel U, Montag T, Müller-Busch HC. Aspects of outpatient palliative care in Germany—A survey among office-based physicians. *J Public Health* 2011;19:155–60.
 74. Bergert FW, Braun M, Feßler J, Hüttner U, Kluthe B, Popert U. Hausärztliche Leitlinie. Geriatrisches Assessment in der Hausarztpraxis. Köln. 2018 [updated 2028 May 8]. Available from: https://www.pmvforschungsguppe.de/media/geriatrischesassessment_ll.pdf. [Last accessed on 2024 Mar 25].

Selbstständigkeitserklärung und Erklärung über frühere Promotionsversuche

(1) Ich erkläre, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen bzw. eine Promotion begonnen habe.

(2) Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

(3) Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Alle Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis wurden eingehalten; es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

Magdeburg, den 18.03.2025

Danksagung

Mein aufrichtiger Dank gilt Prof. Dr. med. Thomas Frese, dem Direktor des Institutes für Allgemeinmedizin an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Seine Bereitschaft, mir die Durchführung dieser Promotion unter seiner Leitung und mit seiner wertvollen Unterstützung zu ermöglichen, war entscheidend.

Ein besonderer Dank gebührt apl. Prof. Susanne Unverzagt, für ihre stets verfügbare Unterstützung, wertvollen Hinweise und Verständnis.

Ebenso möchte ich auch Dr. rer. med. Alexander Bauer, Dr. rer. medic. Carolin Thiel sowie Bettina Gaertner meinen Dank für die freundschaftliche Zusammenarbeit und die wertvollen Vorschläge aussprechen.

Ich danke Prof. Dr. med. Bernt-Peter Robra, dem ehemaligen Institutsleiter des Instituts für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke Universität in Magdeburg für seine „Lesefrüchte“ und ein „Fein“ zur rechten Zeit. Seine Anmerkungen und Denkweise waren stets Ermutigung und Motivation für dieses Vorhaben.