

**Endpunkte und Assessment-Instrumente
bei Interventionsstudien zur Unterstützung
häuslicher Pflege**

Dissertation

der Mathematisch-Naturwissenschaftlichen Fakultät
der Eberhard Karls Universität Tübingen
zur Erlangung des Grades eines
Doktors der Naturwissenschaften
(Dr. rer. nat.)

vorgelegt von
M.A. Diana Albrecht
aus Reutlingen

Tübingen
2016

Gedruckt mit Genehmigung der Mathematisch-Naturwissenschaftlichen Fakultät der Eberhard Karls Universität Tübingen.

Tag der mündlichen Qualifikation:

30.06.2016

Dekan:

Prof. Dr. Wolfgang Rosenstiel

1. Berichterstatter:

Prof. Dr. Martin Hautzinger

2. Berichterstatter:

Prof. Dr. Clemens Becker

*Die Alten ehre stets,
du bleibst nicht ewig Kind.
Sie waren, wie du bist,
und du wirst sein, was sie sind.*

(Deutsches Sprichwort)

~
In Liebe
meinen Eltern
und meinem Opa Helmut
~

Inhaltsverzeichnis

INHALTSVERZEICHNIS	I
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	III
TABELLENVERZEICHNIS.....	IV
ABKÜRZUNGEN.....	V
ZUSAMMENFASSUNG	VII
1. ALLGEMEINE EINFÜHRUNG	1
1.1 Die alternde Gesellschaft und Pflegebedürftigkeit	1
1.2 Ursachen für Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.....	2
1.2.1 Demenz.....	2
1.2.2 Schlaganfall.....	3
1.3 Pflegende Angehörige und deren Belastungen	4
1.4 Interventionsstudien für pflegende Angehörige	5
1.5 Implementierung von Interventionsstudien.....	5
2. ZIELSETZUNG DIESER ARBEIT	7
3. STUDIE I: INTERVENTIONSSTUDIEN ZUR UNTERSTÜTZUNG HÄUSLICHER PFLEGE: EINE SYSTEMATISCHE LITERATURANALYSE ÜBER ENDPUNKTE UND ASSESSMENT-INSTRUMENTE BEI KOGNITIV EINGESCHRÄNKTEN PFLEGEBEDÜRFTIGEN	8
3.1 Hintergrund und Zielsetzung.....	8
3.2 Methoden	8
3.3 Ergebnisse	10
3.3.1 Herausforderndes Verhalten.....	12
3.3.2 Depressive Symptomatik.....	12
3.3.3 Lebensqualität.....	16
3.3.4 Kognition	16
3.3.5 (Instrumentelle) Aktivitäten des täglichen Lebens	16
3.3.6 Weitere Dimensionen.....	17
3.3.7 Quantität und Qualität informeller Pflege und weitere gesundheitsökonomische Variablen.....	17
3.4 Diskussion.....	21
4. STUDIE II: INTERVENTIONSSTUDIEN ZUR UNTERSTÜTZUNG HÄUSLICHER PFLEGE: EMPFEHLUNGEN ZU ENDPUNKTEN UND ASSESSMENT-INSTRUMENTEN BEI KOGNITIV EINGESCHRÄNKTEN PFLEGEBEDÜRFTIGEN ..	24
4.1 Hintergrund und Zielsetzung.....	24
4.2 Methoden	24
4.2.1 Experteninterviews.....	25
4.2.2 Delphi-Befragung	25
4.3 Ergebnisse	26
4.3.1 Kriterien bei der Fragebogenauswahl.....	26
4.3.2 Herausforderndes Verhalten.....	26
4.3.3 Depressive Symptomatik.....	27
4.3.4 Lebensqualität.....	27
4.3.5 Kognitive Fähigkeiten.....	28

4.3.6 (Instrumentelle) Aktivitäten des täglichen Lebens	28
4.4 Diskussion.....	32
5. STUDIE III: DIE KOSTEN INFORMELLER PFLEGE BEI GERIATRISCHEN SCHLAGANFALL-BETROFFENEN	35
5.1 Hintergrund und Zielsetzung.....	35
5.2 Methoden	35
5.2.1 Studiendesign und Rekrutierung.....	35
5.2.2 Variablen.....	37
5.2.3 Die ökonomische Bewertung der informellen Pflegezeit.....	38
5.2.4 Statistische Methoden	39
5.3 Ergebnisse	40
5.3.1 Charakteristika der Studienpopulation	40
5.3.2 Informelle Hilfe und Pflege durch die Hauptpflegeperson	41
5.3.3 Informelle Hilfe und Pflege durch weitere Personen.....	41
5.3.4 Der ökonomische Wert der informellen Pflege	45
5.4 Diskussion.....	47
6. STUDIE IV: DIE ERFASSUNG UND MONETÄRE BEWERTUNG GESUNDHEITSÖKONOMISCH RELEVANTER VARIABLEN IN EINER INTERVENTION BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN VON GERIATRISCHEN SCHLAGANFALL- BETROFFENEN.....	52
6.1 Hintergrund und Zielsetzung.....	52
6.2 Methoden	52
6.2.1 Studiendesign und Rekrutierung.....	52
6.2.2 Variablen der Schlaganfall-Betroffenen.....	53
6.2.3 Variablen der pflegenden Angehörigen	54
6.2.4 Ökonomische Bewertung der Variablen.....	54
6.2.5 Statistische Methoden	56
6.3 Ergebnisse	56
6.4 Diskussion.....	61
7. ALLGEMEINE DISKUSSION	65
LITERATURVERZEICHNIS	72

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: PRISMA FLUSSDIAGRAMM - STUDIENIDENTIFIZIERUNG UND AUSWAHLPROZESS.....	10
ABBILDUNG 2: FLUSSDIAGRAMM DER REKRUTIERUNG ANHAND DER EINSCHLUSSKRITERIEN.....	36
ABBILDUNG 3: BOXPLOT-DIAGRAMM INFORMELLER PFLEGELEISTUNGEN DER HAUPTPFLEGEPERSON	43
ABBILDUNG 4: FLUSSDIAGRAMM DER REKRUTIERUNG UND DROPOUTS.....	53

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: EXEMPLARISCHE SUCHSTRATEGIE AUS PUBMED	9
TABELLE 2: KLASSIFIZIERUNG DER EINGESCHLOSSENEN STUDIEN	11
TABELLE 3: HERAUSFORDERNDES VERHALTEN - DARSTELLUNG DER STUDIEN	13
TABELLE 4: DEPRESSIVE SYMPTOMATIK - DARSTELLUNG DER STUDIEN	15
TABELLE 5: LEBENSQUALITÄT - DARSTELLUNG DER STUDIEN	18
TABELLE 6: KOGNITION - DARSTELLUNG DER STUDIEN	19
TABELLE 7: (INSTRUMENTELLE) AKTIVITÄTEN DES TÄGLICHEN LEBENS - DARSTELLUNG DER STUDIEN.....	20
TABELLE 8: EXPERTENBEURTEILUNG HERAUSFORDERNDES VERHALTEN.....	27
TABELLE 9: EXPERTENBEURTEILUNG DEPRESSIVE SYMPTOMATIK UND LEBENSQUALITÄT	29
TABELLE 10: EXPERTENBEURTEILUNG KOGNITIVE FÄHIGKEITEN	30
TABELLE 11: EXPERTENBEURTEILUNG (INSTRUMENTELLE) AKTIVITÄTEN DES TÄGLICHEN LEBENS.....	31
TABELLE 12: ITEMS ZUR ERFASSUNG DER INFORMELLEN UNTERSTÜTZUNG IM BEREICH ADL UND IADL	37
TABELLE 13: ITEM ZUR ERFASSUNG DER INFORMELLEN UNTERSTÜTZUNG IM BEREICH BEAUF SICHTIGUNG... 37	37
TABELLE 14: CHARAKTERISTIKA DER STUDIENPOPULATION ZU BASELINE.....	40
TABELLE 15: WÖCHENTLICHER UMFANG INFORMELLER PFLEGELEISTUNGEN.....	42
TABELLE 16: WÖCHENTLICHER UMFANG INFORMELLER PFLEGELEISTUNGEN NACH PST.....	44
TABELLE 17: ÖKONOMISCHER WERT WÖCHENTLICHER INFORMELLER PFLEGE BEI ANWENDUNG DER PROXY- GOOD-METHODE.....	45
TABELLE 18: ÖKONOMISCHER WERT WÖCHENTLICHER INFORMELLER PFLEGE NACH PST	46
TABELLE 19: CHARAKTERISTIKA DER PSI UND KG ZU BASELINE.....	58
TABELLE 20: DURCHSCHNITTLICHE KOSTEN SCHLAGANFALL-BETROFFENE IN EURO.....	59
TABELLE 21: DURCHSCHNITTLICHE KOSTEN PFLEGENDE ANGEHÖRIGE IN EURO.....	60

Abkürzungen

ADAS-Cog	Kognitive Subskala der Alzheimer's Disease Assessment Scale
ADCS-ADL	Activities of Daily Living Inventory
ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
AMG	Arzneimittelgesetz
B-ADL	Bayer-Activities of Daily Living Scale
BCRS	Brief Cognitive Rating Scale
BI	Barthel Index
BiB	Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
CDR	Clinical Dementia Rating
CDS	Cornell Depressionsskala
CES-D	Allgemeine Depressionsskala
DAD	Disability Assessment for Dementia Scale
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DEMQOL	Dementia Specific Quality of Life Instrument
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DQoL	Dementia Quality of Life Instrument
DRG	Diagnosebezogene Fallgruppen
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBI	Erweiterter Barthel Index gemessen
FAQ	Functional Activities Questionnaire
GBB	Gießener Beschwerdebogen
GDS	Geriatrische Depressionsskala
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens
ICD-10	International Classification of diseases
Katz-ADL	Katz Activities of Daily Living Scale
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KG	Kontrollgruppe
Lawton-IADL	Lawton and Brody's Instrumental Activities of Daily Living Scale
M	Mittelwert
MADRS	Montgomery-Asberg Depression Scale
Max	Maximum
MBPC	Memory and Behavior Problems Checklist
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V.

Min	Minimum
MMSE	Mini Mental Status Test
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
n	Anzahl an Personen/Probanden
NPI	Neuropsychiatrisches Inventar
NPI-A	Neuro-Psychiatric Inventory Questionnaire, Subscale Anxiety
NPI-Q	Kurzform des Neuropsychiatrischen Inventars
OECD	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
PSI	Psychosoziale Intervention/Interventionsgruppe
PST	Pflegestufe
PZN	Pharmazentralnummer
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer's Disease
RMBPC	Revised Memory and Behavior Problem Checklist
RUD	Ressource Utilization in Dementia Questionnaire
SD	Standardabweichung
SGB XI	11. Sozialgesetzbuch
SSS	Scandinavian Stroke Scale
VHS	Volkshochschule
Vs.	Version
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZVK	Deutscher Verband für Physiotherapie

Zusammenfassung

Die Mehrheit der deutschen Pflegebedürftigen erhält Unterstützung durch ihr soziales Umfeld. Da informelle Pflege häufig mit starken psychischen und physischen Belastungen der Angehörigen einhergehen kann, wurde international eine Vielzahl an Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege durchgeführt. Trotz teilweise guter Evidenz wurden bislang kaum Ansätze in die Routineversorgung übernommen. Gründe hierfür können neben strukturellen Schwierigkeiten und Gesetzgebungsfragen, mangelnde Vergleichbarkeit der Studien sowie fehlende, für Kostenträger relevante, Variablen sein. Neben der Wirksamkeitsprüfung auf Ebene der Pflegenden sind auch die Effekte auf den (kognitiv eingeschränkten) Pflegebedürftigen relevant, doch berichten nur wenige Studien über diese Endpunkte. Ökonomische Aspekte wie informelle Pflegekosten, Kosten medizinischer Versorgung oder Interventionskosten sind z.B. für Kostenträger hochrelevant, werden jedoch bislang ebenso kaum erfasst.

Ziel dieser Arbeit war, eine Übersicht und Empfehlung zur Erfassung von Interventionseffekten auf kognitiv eingeschränkte Pflegebedürftige sowie zur Erhebung gesundheitsökonomisch relevanter Aspekte in Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege zu geben.

In einer Literaturanalyse wurden die in internationalen Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege bei kognitiv Eingeschränkten am häufigsten verwendeten Endpunkte und Instrumente auf Seiten der Pflegebedürftigen identifiziert sowie die erfassten gesundheitsökonomischen Aspekte dargestellt. Fünf Endpunkte und sechs Instrumente wurden herausgearbeitet: herausforderndes Verhalten (RMBPC, NPI), depressive Symptomatik (CSDD), Lebensqualität (QoL-AD), Kognition (MMSE), ADL/IADL (Lawton-IADL). Gesundheitsökonomische Aspekte sowie Qualität und Quantität informeller Pflege wurden kaum erfasst.

Anschließend wurden die Endpunkte und Instrumente sowie weitere im deutschsprachigen Raum verbreitete Fragebögen mittels einer Expertendelphi-Befragung bewertet. Die wichtigsten Endpunkte und am besten bewerteten Instrumente waren: herausforderndes Verhalten (RMBPC, NPI-Q), depressive Symptomatik (GDS), Lebensqualität (QoL-AD), Kognition (MMSE), ADL/IADL (Katz-ADL, Lawton-IADL). Die Experten, die unterschiedliche Vorerfahrungen mit den Instrumenten hatten, beurteilten teils sehr heterogen, jedoch wurden bisherige internationale Empfehlungen weitgehend bestätigt. In den Bereichen herausforderndes Verhalten und Lebensqualität besteht besonderer Bedarf an deutschen Validierungsstudien.

Anhand der Analyse gesundheitsökonomischer Daten, die im Rahmen einer psychosozialen Interventionsstudie zur Unterstützung häuslicher Pflege bei geriatrischen Schlaganfall-Betroffenen erhoben wurden, wurde der Umfang informeller Unterstützung dargestellt, monetär

bewertet und methodische Herausforderungen diskutiert. Über 93 % der pflegenden Angehörigen unterstützten bei den ADL, 100 % bei den IADL und 46 % bei der Beaufsichtigung mit einem Gesamtumfang von durchschnittlich 42,8 h/Woche. Etwa die Hälfte der Angehörigen wurde 2,7 h/Woche unentgeltlich aus dem sozialen Umfeld unterstützt. Die durchschnittlichen Gesamtkosten informeller Unterstützung betragen 2.252 €/Monat, welche sich bei Substitution durch eine professionelle Kraft verdoppeln würden. Aufgrund bislang fehlender methodischer Empfehlungen ist die detaillierte Darstellung der eingesetzten Erhebungsmethoden und monetären Bewertungsgrundlagen von großer Bedeutung. Da insbesondere bei retrospektiv erfassten Zeitangaben tendenziell eher über- als unterschätzt wird, empfiehlt sich die Anwendung eher konservativer monetärer Bewertungsgrundlagen. Die Ergebnisse unterstreichen die bedeutende Rolle pflegender Angehöriger im deutschen Gesundheitssystem und zeigen, dass die Hauptlast meist durch eine Person alleine getragen wird.

Ziel einer zweiten Analyse dieser Daten, war die Darstellung der Erfassung und monetären Bewertung weiterer Variablen, die zur gesundheitsökonomischen Evaluation der psychosozialen Intervention benötigt werden, sowie die Diskussion methodischer Herausforderungen. Folgende Variablen wurden erfasst und bewertet: medizinische Versorgung: Krankenhaus-/Reha-Aufenthalte, Haus-/Facharztbesuche, Heilmittel, Medikamente, Hilfsmittel/medizinische Produkte, Fahrtkosten; formelle Pflege: ambulante Pflegedienste, Kurzzeit-/Tagespflege, Pflegeheim; informelle Pflege: ADL, IADL, Beaufsichtigung. Höchste Kosten und häufigste Inanspruchnahme pro Quartal sind bei den Schlaganfall-Betroffenen im Bereich der Heilmittel zu erkennen (M = 1.021 - 1.259 €, 81 - 91 %). Weiter fallen hohe Kosten für informelle Pflege, Medikamente, Krankenhausaufenthalte und ambulante Pflege an. Die häufigste Nutzung erfolgte bei Medikamenten, Haus-/Fachärzten und informeller Pflege. Bei den Angehörigen sind die Inanspruchnahme und Kosten von Medikamenten und Haus-/Facharztbesuchen am höchsten. Krankenhaus-/Reha-Aufenthalte finden wenig statt, führen dennoch zu vergleichsweise hohen Kosten. Die Ergebnisse bestätigen andere Arbeiten und zeigen, dass informelle Pflege einen signifikanten Anteil der Gesamtkosten des Schlaganfalls bildet und in Interventionsstudien stets erfasst werden sollte. Die Erhebung gesundheitsökonomischer Variablen durch Befragungen und deren monetäre Bewertung sind aufwändig, da eine Vielzahl an Quellen benötigt wird und oft nur Näherungswerte gebildet werden können. Aufgrund dessen ist auch hier die detaillierte Darstellung aller Bewertungsgrundlagen wichtig. Dennoch sollte eine möglichst große Bandbreite solcher Variablen erfasst werden, da diese für potentielle Kostenträger bedeutsame Informationen bereit stellen und somit zur Erleichterung künftiger Implementierungsprozesse beitragen könnten. Ebenso kann die umfassende Erhebung zur besseren Vergleichbarkeit zwischen Interventionsstudien und als Grundlage für ökonomische Evaluationen dienen.

1. Allgemeine Einführung

1.1 Die alternde Gesellschaft und Pflegebedürftigkeit

Für das Jahr 2014 wurde in Deutschland eine Bevölkerungszahl von etwa 81 Millionen (Mio.) dokumentiert (Statistisches Bundesamt, 2015a). Seit Beginn der 1970er Jahre sank der bisher noch bestehende Geburtenüberschuss bis hin zum Sterbefallüberschuss. Diese negative natürliche Bevölkerungsbilanz ist eine der Hauptursachen des rückläufigen Bevölkerungswachstums (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung [BiB], 2013). Das Anwachsen älterer Bevölkerungsgruppen geht mit dem Altern der sog. Babyboomer einher. Deren Versorgung wird, wenn sie ab 2020 in das Rentenalter eintreten, für die schwächer besetzten jüngeren Jahrgänge eine extreme Herausforderung darstellen (Bundesministerium des Innern, 2011)¹. Die Altersstruktur wird sich deutlich verändern. Liegt heute der Anteil der unter 20-Jährigen bei 18 % und der der über 65-Jährigen bei 21 %, so wird der Anteil der Jüngeren bis zum Jahr 2060 auf unter 16 % absinken und derjenige der Älteren auf 34 % ansteigen. Insbesondere im Bereich der Hochaltrigen (>80 Jahre) wird es künftig zu einem enormem Anstieg kommen. Sind derzeit etwa 5 % der Bevölkerung >80 Jahre, wird im Jahr 2060 etwa jeder Siebte (14 %) in diesem Alter sein (BiB, 2013).

Als eine unmittelbare Konsequenz alternder Gesellschaften steigt dementsprechend auch die Anzahl Hilfs- und Pflegebedürftiger. In Deutschland waren Ende 2013 etwa 2,6 Mio. Menschen von Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes betroffen². Fünfundsechzig Prozent dieser Pflegebedürftigen waren weiblich, 83 % bzw. 37 % waren jeweils 65 und 85 Jahre und älter. Die Mehrheit wird ambulant zu Hause versorgt. Von den 1,86 Mio. ambulant versorgten Pflegebedürftigen waren 1.174.179 der Pflegestufe 1 (PST 1) zugeordnet, 534.014 erhielten Leistungen aus PST 2 und 153.582 aus PST 3 (Statistisches Bundesamt, 2015b).

Pflegebedürftig im Sinne des 11. Sozialgesetzbuches (SGB XI) sind "Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen" (§ 14 Abs. 1 SGB XI). § 15 SGB XI legt fest, um Leistungen der PST 1 zu erhalten, muss der Pflegebedürftige mindestens 90 min pro Tag Unterstützung bei der Verrichtung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) sowie bei den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) bedürfen, wobei mindestens 45 min auf die Grundpflege entfallen müssen. Bei

¹ Neben den Sterbe- und Geburtenziffern stellen Wanderungsbewegungen die dritte Einflussgröße auf die demografische Lage einer Gesellschaft dar. Auf diese wird jedoch im Weiteren nicht eingegangen.

² Personen, die nach dem Pflegeversicherungsgesetz als unterstützungsbedürftig gelten. Die tatsächliche Anzahl ist möglicherweise höher, da Hilfebedarf vorliegen kann, ohne dass dieser zur Einstufung in die Pflegeversicherung ausreicht.

den Stufen 2 und 3 erhöht sich der Unterstützungsbedarf entsprechend bis hin zu vier Stunden bei den ADL und einer Stunde bei den IADL (Becker, Leistner und Nikolaus, 1998). Im Jahr 2008 wurde PST 0 für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz eingeführt. Diese sah zu Beginn hauptsächlich einen Betreuungsbetrag für Personen vor, die zwar Hilfe benötigen, aber die Voraussetzungen der PST 1 nicht erfüllen. Diese Leistungen wurden in den letzten Jahren stark ausgeweitet, etwa im Zuge des Pflege-Neuausrichtungs- und der Pflegestärkungsgesetze, insbesondere um Leistungsverbesserungen für Personen mit Demenz zu erwirken (Bundesministerium für Gesundheit [BMG], 2015a).

1.2 Ursachen für Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Die Zuschreibung von Kausalitäten, die bei älteren Menschen zur Pflegebedürftigkeit führen, ist meist schwierig. Häufig tritt Pflegebedürftigkeit als Resultat mehrerer zusammenwirkender Faktoren auf. Wie bereits im vorigen Abschnitt aus SGB XI deutlich wird, liegt Pflegebedürftigkeit vor, wenn zur Bewältigung bzw. Kompensation gesundheitlich bedingter Probleme die Hilfe Dritter benötigt wird. Funktionelle Einschränkungen (physischer, psychischer, kognitiver Art) an sich bedeuten demnach noch keinen Bedarf an pflegerischer Unterstützung. Erst wenn eine Person diese nicht mehr selbst bewältigen kann, wird von Pflegebedürftigkeit gesprochen (GKV-Spitzenverband, 2011a). Dies bedeutet folglich auch, dass Diagnosen (z.B. gem. International Classification of Diseases [ICD-10]) nicht per se etwas über Dauer, Art und Umfang von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit aussagen. Im Rahmen der Begutachtungsverfahren zur Einstufung in die Pflegeversicherung werden pflegebegründende Diagnosen dokumentiert. Diese stellen zwar nicht den unmittelbaren Bezugspunkt pflegerischer Unterstützung (wie z.B. Therapie) dar, können jedoch physische und psychische Folgen nach sich ziehen, die für Hilfs- und Pflegebedürftigkeit kausal sein können (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. [MDS], 2013). Bei den 66 bis 90-Jährigen bestimmen folgende pflegebegründende Hauptdiagnosen das Bild: psychische und Verhaltensstörungen, Krankheiten des Kreislaufsystems, Multimorbiditätssymptome sowie Krebs. Bei den ≥ 91 -Jährigen sind es neben den Multimorbiditätssymptomen noch zunehmend Muskel-Skeletterkrankungen (MDS, 2013). Zwei diesen Diagnosegruppen entstammende Krankheitsbilder sind der Schlaganfall und die Demenz, welche im Folgenden kurz näher beschrieben werden, da die in dieser Arbeit vorwiegend adressierten Studienpopulationen Schlaganfall-Betroffene und kognitiv eingeschränkte Personen sind.

1.2.1 Demenz

Als Demenz wird im Allgemeinen eine Hirnleistungsstörung bezeichnet, die vorwiegend im höheren Lebensalter auftritt und nicht Teil des natürlichen Alterungsprozesses ist (Deutsche

Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin [DEGAM], 2008). Diese chronische oder fortschreitende Erkrankung geht mit Störung höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen einher (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2015).

Die Erfassung genauer Zahlen ist bei Demenzerkrankungen derzeit noch problematisch (z.B. keine Todesursache in amtlicher Statistik, oft keine oder sehr späte Diagnostizierung). Daher beruhen Angaben mehrheitlich auf Hochrechnungen aus Feldstudien (Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2011). Derzeit wird davon ausgegangen, dass weltweit über 44 Mio. Menschen an Demenz leiden, mit einem prognostizierten Anstieg auf über 132 Mio. bis zum Jahr 2050 (Alzheimer's Disease International, 2014). Dies gilt laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) als eine der größten Herausforderungen für die Gesundheitssysteme (WHO, 2012). In Deutschland sind Schätzungen zufolge derzeit etwa 1,5 Mio. Menschen von Demenz betroffen - wobei es sich mehrheitlich um die Alzheimer-Form handelt.³ Jährlich treten etwa 300.000 Neuerkrankungen auf (Bickel, 2012; 2014). Steigendes Alter stellt einen der bedeutendsten Risikofaktoren für die Entstehung einer Demenz dar (z.B. Jorm & Jolley, 1998); insbesondere zwischen dem 60. und 90. Lebensjahr steigt die Prävalenz exponentiell an. Meta-Analysen europäischer Studien sowie Daten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zeigen einen Anstieg der Prävalenzraten von 1 % (60 - 64 Jahre) bis hin zu über 30 % (90 Jahre). Und auch die Inzidenzraten steigen von 2,9 Fällen pro 100 Personenjahre (Altersgruppe 65 - 69) auf etwa 10 Personenjahre (90 - 94 Jahre) an (Ziegler & Doblhammer, 2009).

1.2.2 Schlaganfall

Als ischämischer Schlaganfall wird, entsprechend der Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, eine umschriebene Durchblutungsstörung des Gehirns bezeichnet, welche zum Funktionsverlust und Absterben von Hirngewebe führt (Diener & Weimar, 2012).

Der Schlaganfall zählt weltweit zu den Hauptursachen schwerer körperlicher und geistiger Behinderungen, Pflegebedürftigkeit und Mortalität (Günster, 2011; Go, Mozaffarin und Roger, 2014). Für das Jahr 2010 wurden in Deutschland etwa 243.000 akut stationär behandelte Schlaganfälle verzeichnet, was einer Rate von etwa 365 pro 100.000 Einwohner entspricht (Nimptsch & Mansky, 2012). Ein aktueller Review berichtet vergleichbare Inzidenzraten in Deutschland, den USA und anderen EU Staaten (Zhang, Chapman, Jackson und Purroy, 2012). Weitere Studien zeigen, dass mit einem Schlaganfall auch hohe ökonomische Belastungen

³ Die Betroffenen weisen sehr heterogene Symptomprofile abhängig von den Erkrankungen, die dem Syndrom Demenz zugrunde liegen, auf. Darauf wird hier jedoch nicht weiter eingegangen. Im Folgenden wird zur Vereinheitlichung und Übersichtlichkeit vorwiegend der Begriff „kognitive Einschränkung“ verwendet.

verbunden sind (Gustavsson, Svensson und Jacobi, 2011; Fattore, Torbica, Susi, Giovanni, Benelli, Gozzo und Toso, 2012; Go et al., 2013). So überleben etwa drei Viertel aller Schlaganfall-Betroffenen das Ereignis (Kolominsky-Rabas et al., 2006; Palm et al., 2010) und sind in der Folge von bleibenden körperlichen, psychischen und kognitiven Schädigungen betroffen, aufgrund derer sie auf Hilfe und Pflege angewiesen sind (Lai, Studenski, Duncan und Perera, 2002; Hackett, Yapa, Parag und Anderson, 2005).

1.3 Pflegende Angehörige und deren Belastungen

Im Jahr 2013 wurden 71 % (1,86 Mio.) der Pflegebedürftigen in Deutschland ambulant zu Hause versorgt. Von diesen erhielt die Mehrheit (1,25 Mio.) ausschließlich Unterstützung von Familie und Freunden/Bekanntem (Statistisches Bundesamt, 2015b). Diese Zahlen verdeutlichen die tragende Rolle pflegender Angehöriger innerhalb des deutschen Gesundheitssystems.

Einen Menschen zu unterstützen und für ihn da sein zu können, kann positive Effekte nach sich ziehen und sehr erfüllend sein; insbesondere wenn die Beziehungsqualität vor Eintritt der Pflegebedürftigkeit gut war und weitere Unterstützung aus dem sozialen Netz vorhanden ist (z.B. Beach, Schulz, Yee und Jackson, 2000; Haley et al., 2003). Allerdings kann die Übernahme der Pflege auch häufig mit objektiven (z.B. körperliche Einschränkungen oder Verhaltensauffälligkeiten des Pflegebedürftigen) und subjektiven Belastungen (z.B. Überlastung, Einsamkeit des Angehörigen) einhergehen (Pinquart & Sörensen, 2003, 2007). So ist bekannt, dass pflegende Angehörige oft unter großem Stress und depressiver Symptomatik leiden, über beeinträchtigtes subjektives Wohlbefinden berichten und von physischen Erkrankungen und erhöhter Mortalität betroffen sind (Schulz & Beach, 1999; Pinquart & Sörensen, 2003, 2007).

Pflegende Angehörige von kognitiv Eingeschränkten sind meist in stärkerem Ausmaß physisch und psychisch belastet als die von Nicht-Eingeschränkten (Grassel, 1998; Pusey & Richards, 2001). Es wurde gezeigt, dass insbesondere Verhaltensauffälligkeiten des Pflegebedürftigen am stärksten mit Pflegebelastung assoziiert sind (Pinquart & Sörensen, 2003; Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano und Taragano, 2009) und zudem einen Prädiktor für Pflegeheimweisungen darstellen (Chan, Kasper, Black und Rabins, 2003; de Vugt, Stevens, Aalten, Lousberg, Jaspers und Verhey, 2005; Luppá, Luck, Weyerer, König, Brähler und Riedel-Heller, 2010). Aber auch pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen sind oft hoch belastet, weisen depressive Symptome auf und berichten über beeinträchtigte soziale Beziehungen (Scholte op Reimer, de Haan, Rijnders, Limburg und van den Bos, 1998; Visser-Meily, Post, van de Port, Maas, Forstberg-Wärleby und Lindeman, 2009). Bei dieser Gruppe scheinen die mit dem Schlaganfall meist plötzlich auftretenden Einschränkungen bei der Körperpflege, Depression, Einsamkeit und Angst sowie kognitive Einschränkungen der Pflegebedürftigen am belastendsten zu sein (Haley

et al., 2009). Zudem ist die finanzielle Belastung für die Einzelpersonen, ihre Familien sowie für das Gesundheitssystem hoch relevant (Jönsson & Wimo, 2009).

1.4 Interventionsstudien für pflegende Angehörige

Mittlerweile wurden zahlreiche Interventionen für pflegende Angehörige entwickelt und in randomisiert kontrollierten Studien evaluiert. Die jeweiligen Interventionsinhalte, Zielgruppen und Evaluationen unterscheiden sich hierbei stark. Sörensen et al. klassifizieren in ihrer Meta-Analyse folgende Typen: Psychoedukation, Erholungsinterventionen (z.B. zeitweise externe Betreuung des Pflegedürftigen), unterstützende Interventionen (z.B. Selbsthilfegruppen), Psychotherapie, Trainingsprogramme für Pflegebedürftige zur Kompetenzverbesserung (z.B. Memory-Kliniken) und multikomponente Ansätze (Sörensen, Pinquart und Duberstein, 2002).

Psychosoziale Interventionen, die Problemlöse-Strategien und Verhaltensmanagement beinhalten, scheinen im Bereich pflegender Angehöriger von Demenzkranken am vielversprechendsten zu sein (Pusey & Richards, 2001; Brodaty, Gresham und Luscombe, 2003). Bei häuslicher Pflege von Schlaganfall-Betroffenen scheinen - trotz teilweise noch eingeschränkter Evidenz - Beratungsprogramme und Problemlöse-Ansätze vielversprechende Effekte zu zeigen (Visser-Meily, van Heugten, Post, Schepers und Lindeman, 2005; Brereton, Carroll und Barnston, 2007; Eldred & Sykes, 2008). Die Interventionen können sich entweder je ausschließlich an die Angehörigen oder Pflegebedürftigen oder an beide gleichermaßen richten.

1.5 Implementierung von Interventionsstudien

Trotz der teilweise guten Evidenz wurden entsprechende Ansätze bislang kaum in die Versorgungssysteme übernommen (Nichols, Martindale-Adams, Burns, Zuber und Graney, 2014). Gitlin und Kollegen (2015) zeigen z.B. für Angehörigen-Studien bei kognitiv Eingeschränkten, dass nur etwa bei 6 von >200 Studien auch Publikationen über nachfolgende Translations- und Implementierungsprozesse in Praxissettings zu finden sind. Neben strukturellen Schwierigkeiten und Gesetzgebungsfragen könnten die mangelnde Vergleichbarkeit der Studien sowie fehlende für Kostenträger relevante Variablen hierfür von Bedeutung sein (Nichols et al., 2014).

So fällt auf, dass sich die Dimensionen der in den Studien erfassten Endpunkte sowie die eingesetzten Assessment-Instrumente erheblich unterscheiden, was eine Vergleichbarkeit erschwert (Bourgeois, Schulz und Burgio, 1996; Pusey & Richards, 2001; Martín-Carrasco, Ballesteros-Rodríguez, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso und González-Fraile, 2014). Bei der Evaluation von Interventionen in diesem Feld sind in der Regel sowohl Endpunkte auf Ebene der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen von Interesse. Ein aktueller Review zeigt, dass nur

etwa die Hälfte der Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege auch die Auswirkungen der Interventionen auf die pflegebedürftigen Personen erfasst (van Houtven, Voils und Weinberger, 2011). Dies mag zum einen am teilweise aufwändigeren Verfahren zum Einholen eines Einverständnisses zur Studienteilnahme, zum anderen aber auch an der Verwendbarkeit von Instrumenten bei Personen mit kognitiven Einschränkungen, unter denen viele Pflegebedürftige leiden, liegen. Deshalb wird die Notwendigkeit betont, dass die Erhebung einiger besonders bedeutsamer Endpunkte möglichst konsistent und studienübergreifend durch wenige, aber gut validierte Instrumente erfolgen sollte (Ramirez Diaz et al., 2005). Als wichtige Dimensionen auf Seiten der Pflegebedürftigen werden Stimmung, Lebensqualität, auffälliges Verhalten sowie ADL und IADL genannt (Moniz-Cook et al., 2008).

Die Unterstützung durch wichtige Entscheidungsträger und relevante Fachpersonen stellt einen der bedeutendsten Faktoren einer erfolgreichen Einbettung in die Praxis dar. Diese müssen im Vorfeld überzeugt werden, der Implementierung eines Programms innerhalb ihres Settings zuzustimmen und zu kooperieren (Gitlin et al., 2015). Jedoch scheinen viele der in den Studien erfassten Endpunkte, wie z.B. Pflegebelastung oder depressive Symptomatik (van Houtven et al. 2011), für potentielle Entscheidungsträger nicht von ausreichendem Interesse oder zu ‚abstrakt‘ zu sein. So ist bekannt, dass unzureichende Informationen über ökonomische Dimensionen wie z.B. Kosten, Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen, für Implementierungsprozesse benötigte Ressourcen oder potentielle Kosteneinsparmöglichkeiten, die Implementierung beeinflussen (Gitlin et al., 2015). Eben solche gesundheitsökonomischen Aspekte werden im Rahmen der Evaluation von Interventionsstudien mit pflegenden Angehörigen bislang vernachlässigt (van Houtven et al., 2011). Werden gesundheitsökonomisch relevante Variablen erfasst und ausgewertet, erfolgt dies meist im Rahmen autonomer ökonomischer Evaluationsstudien, um Kosten-Effektivität oder Kosten-Nutzen zu analysieren. Nachteilig ist hierbei, dass kaum interdisziplinärer inhaltlicher Austausch zwischen dem Interventionsteam und den Ökonomen stattfindet. Die Ökonomen verfügen meist nur über geringe Kenntnisse der jeweiligen Interventionsinhalte und arbeiten in der Regel mit wesentlich größeren (Routine-)Datensätzen, wodurch folglich oft andere Auswertungsmethoden zum Einsatz kommen. Außerdem müssen in der Regel erhebliche zusätzliche Finanzmittel aufgebracht werden, um diese ökonomischen Evaluationen zu finanzieren, was im Rahmen kleiner Interventionsstudien oft nicht möglich ist. Es wäre daher sinnvoll, verstärkt gesundheitsökonomisch relevante Aspekte interventionsübergreifend im Rahmen der geplanten Befragungen durch die jeweiligen Interventionsteams zu erfassen.

2. Zielsetzung dieser Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, eine Übersicht und Empfehlung zur Erfassung von Interventionseffekten auf kognitiv eingeschränkte Pflegebedürftige sowie zur Erhebung gesundheitsökonomisch relevanter Aspekte in Angehörigen-Studien zu geben.

In einer Literaturanalyse werden die in internationalen Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege bei kognitiv Eingeschränkten am häufigsten verwendeten Endpunkte und Assessment-Instrumente auf Seiten der Pflegebedürftigen identifiziert sowie die erfassten gesundheitsökonomischen Aspekte dargestellt.

Anschließend werden die identifizierten Endpunkte und Instrumente sowie weitere im deutschsprachigen Raum verbreitete Fragebögen mittels einer Delphi-Befragung durch nationale Experten bewertet. Gesamtziel ist die Erarbeitung von Empfehlungen, welche bedeutenden Endpunkte mittels welcher Instrumente in Deutschland interventionsübergreifend bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen erfasst werden sollten, wo es deutschsprachiger Validierungen bedarf und welche wichtigen Faktoren es weiter zu beachten gilt.

Fortführend wird anhand der Analyse gesundheitsökonomischer Daten, die im Rahmen einer psychosozialen Interventionsstudie zur Unterstützung häuslicher Pflege bei geriatrischen Schlaganfall-Betroffenen erhoben wurden, der Umfang informeller Pflegeleistungen dargestellt, monetär bewertet und methodische Herausforderungen diskutiert.

Ziel einer zweiten Analyse ist die Darstellung der Erfassung und monetären Bewertung weiterer Variablen, die zur gesundheitsökonomischen Evaluation der psychosozialen Intervention benötigt werden, sowie die Diskussion der jeweiligen methodischen Herausforderungen. Gesamtziel ist es, Empfehlungen zu erarbeiten, welche gesundheitsökonomisch relevanten Aspekte in Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege auch von Nicht-Ökonomen im Rahmen der Datenerhebung möglichst valide erfasst werden und welche methodischen Schwierigkeiten hierbei Beachtung finden sollten.

Insgesamt soll diese Arbeit die Vergleichbarkeit zwischen Angehörigen-Studien verbessern und durch die Empfehlungen hinsichtlich gesundheitsökonomischer Variablen dazu beitragen, dass neben klinisch relevanten Aspekten auch für potentielle Kostenträger bedeutsame Informationen erhoben werden, um künftige Implementierungsprozesse in Praxissettings zu erleichtern.

3. Studie I: Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege: Eine systematische Literaturanalyse über Endpunkte und Assessment-Instrumente bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen⁴

3.1 Hintergrund und Zielsetzung

Die große Varianz der in Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege erfassten Endpunkte und Instrumente führt zu schlechter Vergleichbarkeit (Bourgeois et al., 1996; Pusey & Richards, 2001; Martín-Carrasco et al., 2014). So wurde die Forderung nach einem Konsens hinsichtlich des Gebrauchs von Assessment-Instrumenten bei kognitiv Eingeschränkten sowie der Erhebung von Endpunkt-Dimensionen in psychosozialen Interventionsstudien laut (Ramirez Diaz et al., 2005; Moniz-Cook et al., 2008). Weiterhin wird empfohlen, verstärkt auch Endpunkte auf Seiten der Pflegebedürftigen sowie die Qualität und Quantität der informellen Pflege- und Unterstützungsleistungen zu erfassen (van Houtven et al., 2011).

Ziel dieser systematischen Analyse internationaler Forschungsliteratur war es, darzustellen, in wie vielen Studien Endpunkte auf Seiten kognitiv eingeschränkter Pflegebedürftiger erfasst werden, welche Hauptdimensionen systematisch kategorisiert werden können, welche der validierten Assessment-Instrumente jeweils in mindestens zwei Studien verwendet und welche weiteren Dimensionen erfasst werden. Zudem wurde analysiert, ob Qualität und Quantität der informellen Unterstützung und weitere gesundheitsökonomische Variablen dargestellt sind.

3.2 Methoden

Die Durchführung der systematischen Literaturrecherche der elektronischen Datenbanken PubMed, Medline und PsycINFO erfolgte im Februar 2014. Relevante Publikationen waren randomisiert kontrollierte Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege bei kognitiv Eingeschränkten (publiziert 1997 - 2014). Die Intervention konnte primär entweder an die Angehörigen oder die Pflegebedürftigen sowie an beide gleichermaßen gerichtet sein. Es wurden Publikationen in englischer und deutscher Sprache berücksichtigt. Als Kontrollbedingungen wurden reine Kontrollgruppen oder Kontrollgruppen, die ausschließlich Informationen oder eine entsprechende Standardversorgung erhalten, akzeptiert. Da keine Meta-Analyse über die Wirksamkeit der Interventionen geplant war, wurden keine methodischen Mindeststandards hinsichtlich der Studienqualität definiert. Ebenso wurden Publikationen eingeschlossen, die verschiedene Interventionsarme miteinander vergleichen. Studien wurden ausgeschlossen, wenn die Pflegebedürftigen in Pflegeheimen oder in betreuten Wohneinheiten lebten und wenn gar keine pflegenden Angehörigen in der Studie involviert waren (weder im Rahmen der Assessments noch

⁴ Die finale Publikation ist verfügbar: Klein, D., Pendergrass, A., Becker, C., Hautzinger, M. und Pfeiffer, K. (2015). Dementia caregiver interventions: A systematic review of care recipient outcome measures. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17 (2), 415-426.

der Intervention). Zudem wurden pharmakologische Studien ausgeschlossen. Die PubMed-Suchstrategie ist beispielhaft in Tabelle 1 dargestellt. Die Filtereinstellungen wurden für die verschiedenen Datenbanken modifiziert, um die entsprechenden Thesauren und Limitierungen zu berücksichtigen.

Tabelle 1

Exemplarische Suchstrategie aus PubMed

	dementia[MeSH Terms] OR demented OR alzheimer's disease OR dementia
AND	caregiver[MeSH Terms] OR family OR neighbour OR spouse OR home OR relative OR informal OR friend
AND	care OR caring OR support OR caregiving OR caregiver
AND	randomized controlled trial[MeSH Terms] OR randomized controlled trial[Publication Type]
AND	"1997/01/01"[Date - Publication] : "2014/02/01"[Date - Publication] AND German[Language] OR "1997/01/01"[Date - Publication] : "2014/02/01"[Date - Publication] AND English[Language]

Die identifizierten Studien wurden in die lizenzfreie Literaturverwaltungs-Software Zotero importiert. Nach Entfernung der Duplikate wurden Titel und Abstracts entsprechend der Ein- und Ausschlusskriterien gesichtet. Bei Unklarheiten erfolgte die Hinzuziehung eines Supervisors. Nach der Volltextanalyse wurden die auf Seiten der Pflegebedürftigen eingesetzten Assessment-Instrumente extrahiert und kategorisiert. Nur validierte Instrumente, die in mindestens zwei der Studien Verwendung fanden, wurden weiter analysiert. Einige Instrumente messen sowohl Aspekte auf Seiten der Angehörigen sowie der Pflegebedürftigen, wie z.B. Skalen zum herausfordernden Verhalten. Diese Instrumente erfassen den Schweregrad und/oder die Häufigkeit der Verhaltensauffälligkeiten der kognitiv eingeschränkten Person sowie die dadurch entstandene subjektive Belastung beim Angehörigen. In diesem Review wurden Studien, die bei eben solchen Instrumenten ausschließlich Ergebnisse auf Ebene des Angehörigen berichteten, aus der Analyse ausgeschlossen. Die analysierten Publikationen wurden in Anlehnung an eine von Sörensen und Kollegen (2002) bereits publizierte Klassifikation kategorisiert. Die Zuordnung basierte auf dem jeweils in den Originalartikeln beschriebenen Hauptinterventionsansatz. Sofern verschiedenen Aspekten gleichwertige Bedeutung zukam, wurde die Studie als multikomponent definiert (Tab. 2). Angaben über die Einschlusskriterien bezüglich der kognitiven Fähigkeiten der Pflegebedürftigen wurden den jeweiligen Originalartikeln entnommen.

3.3 Ergebnisse

Es wurden insgesamt 1.547 Studien identifiziert. Nach Exklusion der Duplikate verblieben 949, nach Durchsicht der Titel und Abstracts 162 Publikationen (Abb. 1). Von diesen wurden 69 nach Analyse der Volltexte in die Arbeit eingeschlossen. Die Mehrheit der Publikationen konnte als psychoedukative sowie als multikomponente Interventionen klassifiziert werden (Tab. 2).

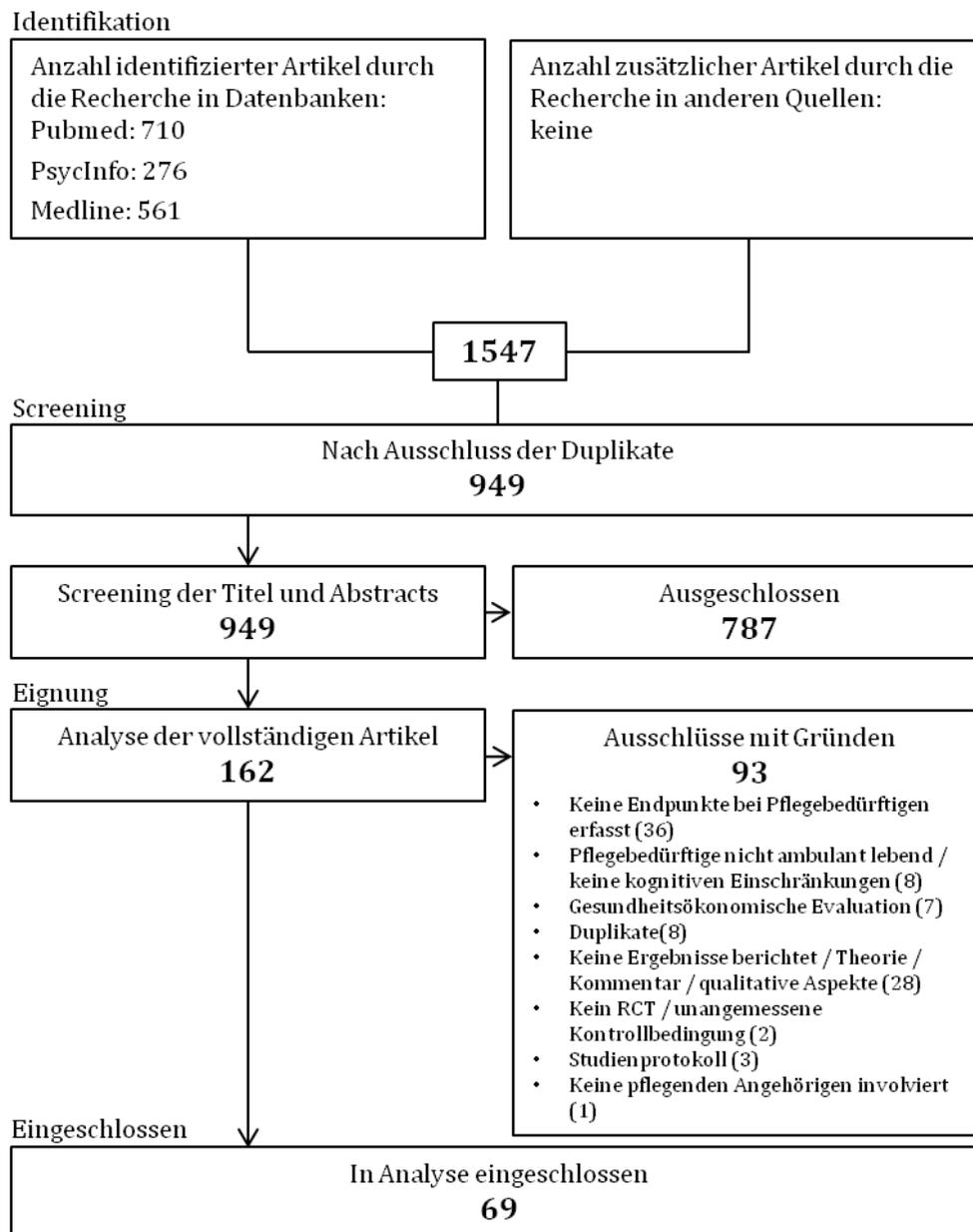


Abbildung 1

PRISMA Flussdiagramm – Studienidentifizierung und Auswahlprozess

Tabelle 2

Klassifizierung der eingeschlossenen Studien

Intervention	Kürzel	Beschreibung	Studien
Information	I	Reine Information. Schriftliches Material, Telefon, Internet, Vorträge.	-
Psychoedukation – strukturiert	PES	Strukturiertes Programm Durchführung: geschultes Personal/Fachkräfte Rahmen: meistens Gruppe Vorträge, Diskussionen, schriftliches Material	21
Psychoedukation – individuell	PEI	Auf die Bedürfnisse des Pflegenden zugeschnittenes Programm Durchführung: geschultes Personal/Fachkräfte Rahmen: meistens individuell	14
Multikomponent	MK	Verschiedene Kombinationen von Interventionen mit gleicher Relevanz (Psychoedukation, Unterstützung, ...)	11
Case & Care Management	CC	Vermittlung von Unterstützungsmöglichkeiten Durchführung: Fachkräfte mit entsprechender Qualifikation Rahmen: meistens individuell	4
Unterstützende Intervention	UI	Austausch Gleichgesinnter, unstrukturiert Durchführung: Fachkräfte oder Laien Rahmen: meistens Gruppe	2
Erholungs-intervention	IE	Externe Betreuung des Pflegedürftigen für begrenzten Zeitraum	-
Psychotherapie	PT	Therapie (meist kognitiv-verhaltenstherapeutisch) Durchführung: meistens Psychologen Rahmen: meistens individuell	3
Trainings-intervention	TI	Körperliches Training für den Pflegenden/Pflegebedürftigen Durchführung: geschultes Personal/Fachkräfte, Ehrenamtliche oder Angehörige Rahmen: Gruppe oder in der häuslichen Umgebung	5
Sonstige	SON	Interventionen, die in keine Kategorie eingeordnet werden konnten und Studien mit multiplen Interventionsarmen	9

Sechsenddreißig Studien (34,3 %) hätten den Einschlusskriterien entsprochen, erfassten jedoch keine Endpunkte auf Seiten der Pflegebedürftigen (Abb. 1). Neunundsechzig Studien (65,7 %) berichteten über Ergebnisse bei den Pflegebedürftigen und wurden in die finale Analyse eingeschlossen. Von diesen berichteten 41 (59,4 %) über validierte Assessment-Instrumente, die in mindestens zwei der Studien eingesetzt wurden.

Es konnten fünf Endpunkt-Dimensionen kategorisiert werden: auffälliges Verhalten, depressive Symptomatik, Lebensqualität, Kognition und ADL/IADL. Die im Folgenden dargestellten Instrumente wurden in mindestens zwei der Studien verwendet.

3.3.1 Herausforderndes Verhalten

Die Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit und Vitaliano, 1992) fragt mit 24 Items Verhaltensauffälligkeiten des Pflegebedürftigen ab und enthält drei Subskalen (störende, depressive und kognitiv bedingte Verhaltensweisen). Auf einer Fünf-Punkte-Skala bewertet der pflegende Angehörige die Häufigkeit der Verhaltensauffälligkeiten sowie die damit einhergehende subjektive Belastung (Häufigkeits-Skala: "0 = nie" - "4 = täglich/noch öfter", Belastungs-Skala: "0 = gar nicht" - "4 = extrem"). Eine modifizierte Version (Roth et al., 2003) erlaubt die Bewertung auf einer dichotomen Häufigkeits-Skala. Die Memory and Behavior Problems Checklist (MBPC; Zarit & Zarit, 1983), eine ältere Version der RMBPC, fragt ebenfalls Verhaltensauffälligkeiten des Pflegebedürftigen sowie die subjektive Belastung des Angehörigen mittels 28 Items ab. Die Antwortskalen entsprechen denen der RMPBC. Das sehr umfangreiche Neuropsychiatrische Inventar (NPI; Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi und Gornbein, 1994) enthält zehn Subskalen: Wahnvorstellungen, Halluzinationen, Erregung/Aggression, Angst, Depression/Dysphorie, Hochstimmung/Euphorie, Enthemmung, Apathie/Gleichgültigkeit, Reizbarkeit/Labilität, abweichendes motorisches Verhalten. Die Häufigkeit der Verhaltensauffälligkeiten wird auf einer Vier-Punkte-Skala bewertet ("1 = gelegentlich/weniger als einmal pro Woche" - "4 = sehr häufig/einmal oder öfter pro Tag/ständig"). Die Bewertung des Schweregrads erfolgt auf einer Drei-Punkte-Skala ("1 = mild" - "3 = deutlich"). Eine neuere Version des NPI besteht aus 12 Subskalen mit Schlaf sowie Appetit/Esstörungen als zusätzliche Items. Hier kann die Belastung des Angehörigen auf einer Sechs-Punkte-Skala erfasst werden ("0 = gar nicht" - "5 = sehr/extrem"). Eine Kurzform, das Neuro-Psychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q; Kaufer et al., 2000), besteht aus 12 Items sowie einer jeweils Drei- und Sechs-Punkte-Skala für die Bewertung von Schweregrad und Belastung. Eine Übersicht der Studien, die die beschriebenen Instrumente verwendeten, zeigt Tabelle 3.

3.3.2 Depressive Symptomatik

Die 19-Item Cornell Depressionsskala (CDS; Alexopoulos, Abrams, Young und Shamoian, 1988) erfasst depressive Symptomatik bei Personen mit kognitiven Einschränkungen. Enthaltene Dimensionen sind Stimmungs- und Verhaltensauffälligkeiten, körperliche Auffälligkeiten, Störungen biologischer Rhythmen sowie Auffälligkeiten bezüglich der Lebenseinstellung. Ein Experte schätzt den Schweregrad der depressiven Symptomatik anhand einer Drei-Punkte-Skala. Diese Bewertung basiert auf Eindrücken aus Interviews mit dem pflegenden Angehörigen sowie mit dem Pflegebedürftigen. Die 30-Item Geriatrische Depressionsskala (GDS; Yesavage, Brink, Rose, Lum, Huang, Adey und Leirer, 1982) ist ein Selbstbewertungsinstrument, das auf einer dichotomen Skala die Stimmung während der letzten Woche misst. Die Items beziehen sich auf kognitive und affektive Depressionssymptome. Die Fragen beinhalten somatische sowie vegetative Symptome. Sexualität, Suizid oder Schlaf wurden ausgenommen (Darstellung der Studien in Tab. 4).

Tabelle 3

Herausforderndes Verhalten - Darstellung der Studien

Assessment	Scoring	Studie	Jahr	Intervention	Zielgruppe	Land	n	Einschlusskriterien	Kognition
RMBPC	Häufigkeit								
		Liddle	2012	PES	PA	Australien	29	Demenz-/Alzheimerdiagnose & MMSE (k.A.)	
		Ostwald	1999	PES	PA	USA	117	Leichte bis schwere Demenz	
		McCurry	1998	SON	PA	USA	36	Demenzdiagnose	
		King	2002	TI	PA	USA	100	Alzheimerdiagnose/andere Form von Demenz	
		Hepburn	2001	PES	PA	USA	117	Demenzdiagnose	
		Hébert	2003	PEI	PA	Kanada	158	Demenz (k.A.)	
		Farran	2004	SON	PA	USA	295	Demenz-/Alzheimerdiagnose; MMSE < 24	
		Gallagher-Thompson	2010	PES	PA	USA	70	Signifikanter Gedächtnisverlust/Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten seit mind. 6 Monaten	
Dichotome Skalen-Vs.		Burgio	2003	MK	PA	USA	140	Alzheimerdiagnose/kognitive Einschränkung & MMSE <24	
MBPC	Häufigkeit								
		Gerdner	2002	PEI	PA	USA	237	---	
		Mittelman	2004b	MK	PA	USA	406	Alzheimerdiagnose	
NPI									
12 Skalen-Vs.	HxS-Score	Chien	2011	PEI	PA	China	92	Alzheimer (leicht-moderat) nach DSM IV	
12 Skalen-Vs.	HxS-Score	Ulstein	2007	PES	PA	Norwegen	180	Demenz nach ICD-10	
12 Skalen-Vs.	HxS-Score	Perren	2006	PES	PA	Schweiz	128	Demenz (leicht-moderat) nach DSM III R	
12-Skalen-Vs.	HxS-Score	Steinberg	2009	TI	PB	USA	27	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE ≥ 10	

Fortsetzung

Assessment	Scoring	Studie	Jahr	Intervention	Zielgruppe	Land	N	Einschlusskriterien	Kognition
NPI									
	HxS-Score	Geschke	2012	SON	PA	Deutschland	84	Demenzdiagnose	
10 Skalen-Vs.	Schweregrad	Dias	2008	PEI	PA	Indien	81	Demenz (leicht-moderat) nach DSM IV; CDR	
10 Skalen-Vs.	HxS-Score	Oken	2010	SON	PA	USA	31	Fortgeschrittene Demenz (k.A.)	
	HxS-Score	Hirano	2011	TI	PA	Japan	36	Alzheimer nach DSM-IV	
10 Skalen-Vs.	HxS-Score	Lam	2010	CC	PA & PB	China	102	MMSE >15 &/ CDR = 1	
10 Skalen-Vs.	HxS-Score	de Rotrou	2011	PES	PA	Frankreich	167	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA	
10 Skalen-Vs.	Schweregrad	Gonyea	2006	PES	PA	USA	91	Alzheimerdiagnose; MMSE \geq 10	
10 Skalen-Vs.	HxS-Score	Callahan	2006	CC	PA & PB	USA	153	Alzheimer nach DSM III	
NPI-Q									
	Schweregrad	Gavrilova	2009	PES	PA	Russland	60	DSM-IV diagnostiziert durch Psychiater	
		Salva	2011	PES	PA & PB	Spanien	946	Demenz nach DSM IV & MMSE \leq 26	
		Waldorff	2012	MK	PA & PB	Dänemark	330	MMSE \geq 20 & Demenz nach DSM-IV & Alzheimer nach NINCDS-ADRDA oder McKeith Kriterien für Lewy-Körper-Demenz	
		Guerra	2011	PES	PA	Peru	58	Demenz nach DSM-IV oder 10/66 Demenzdiagnose	

Anmerkungen. CC = Case & Care Management; CDR = Clinical Dementia Rating; DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; HxS-Score = Kombination aus Häufigkeits- und Schweregrad-Score; ICD-10 = International Classification of diseases; MBPC = Memory Behavior Problems Checklist; MK = Multikomponent; MMSE = Mini Mental State Examination; NINCDS-ADRDA = National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association; n = Anzahl an Personen/Probanden; NPI = Neuro-Psychiatric Inventory Questionnaire; NPI-Q = Neuro-Psychiatric Inventory Questionnaire, short form; PA = Pfleger Angehöriger; PB = Pflegebedürftiger; PEI = Psychoedukation - individuell; PES = Psychoedukation - strukturiert; RMBPC = Revised Memory and Behavior Problem Checklist; SON = Sonstige; TI = Trainingsintervention; Vs. = Version

Tabelle 4

Depressive Symptomatik - Darstellung der Studien

Assessment	Studie	Jahr	Intervention	Zielgruppe	Land	n	Einschlusskriterien Kognition
CDS							
	Liddle	2012	PES	PA	Australien	29	Demenz-/Alzheimerdiagnose & MMSE (k.A.)
	Burns	2005	PT	PB	GB	40	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA; CDR= 1; MMSE \geq 15
	Steinberg	2009	TI	PB	USA	27	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE \geq 10
	Marriott	2000	PT	PA	GB	42	Alzheimer nach DSM-III-R
	Graff	2007	PES	PA & PB	Niederlande	135	DSM-IV & BCRS 9-24 & 25-40
	Waldorff	2012	MK	PA & PB	Dänemark	330	MMSE \geq 20 & Demenz nach DSM-IV & Alzheimer nach NINCDS-ADRDA oder McKeith Kriterien für Lewy-Körper-Demenz
	Lam	2010	CC	PA & PB	China	102	MMSE $>$ 15 &/oder CDR = 1
	Callahan	2006	CC	PA & PB	USA	153	Alzheimer nach DSM III
	Maci	2012	SON	PB	Italien	14	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE 16-24
GDS							
	Logsdon	2010	PES	PA & PB	USA	142	Demenzdiagnose, MMSE \geq 18
	Stanley	2013	PT	PA & PB	USA	32	Demenzdiagnose & NPI-A \geq 4 & CDR 0.5-2.0
Kurzform (Burke 1991)	Vreugdenhil	2012	TI	PB	Australien	40	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA

Anmerkungen. BCRS = Brief Cognitive Rating Scale; CC = Case & Care Management; CDR = Clinical Dementia Rating; CSDD = Cornell Scale for Depression in Dementia; DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; GDS = Geriatric Depression Scale; MK = Multikomponent; MMSE = Mini Mental State Examination; NINCDS-ADRDA = National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association; n = Anzahl an Personen/Probanden; NPI-A = Neuro-Psychiatric Inventory Questionnaire, Subscale Anxiety; PA = Pflegender Angehöriger; PB = Pflegebedürftiger; PES = Psychoedukation - strukturiert; PT = Psychotherapie; SON = Sonstige; TI = Trainingsintervention

3.3.3 Lebensqualität

Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD; Logsdon, Gibbons, McCurry und Teri, 1999) ist ein 13-Item-Instrument, das Informationen über körperliche Gesundheit, Energie, Stimmung, Gedächtnis, Lebenssituation, Familie, Heirat, Freunde, das Selbst, Hausarbeit, Spaß, Geld sowie das Leben insgesamt erfasst. Das Scoring erfolgt auf einer Vier-Punkte-Skala als Selbst- oder Fremdbewertung oder als gemischter Score. Das Dementia Specific Quality of Life Instrument (DEMQOL; Smith et al., 2005) liegt als Selbst- oder Fremdbewertungstool vor (29 bzw. 32 Items). Auf einer Vier-Punkte-Skala wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität kognitiv eingeschränkter Personen erfasst (z.B. Emotionen, Gedächtnis, Alltagsleben). Das Dementia Quality of Life Instrument (DQoL; Brod, Stewart, Sands und Walton, 1999) wird vom Pflegebedürftigen selbst bewertet. Die 29 Items (plus ein optionales Item) werden auf einer Fünf-Punkte-Skala beantwortet, wobei Selbstwert, positiver und negativer Affekt, Zugehörigkeitsgefühl, Sinn für Schönes sowie die Lebensqualität insgesamt erfasst werden (Darstellung der Studien in Tab. 5).

3.3.4 Kognition

Der Mini Mental Status Test (MMSE; Folstein, Folstein und McHugh, 1975) prüft auf einer dichotomen Skala (11 Items) Orientierung, Merk- und Erinnerungsfähigkeit, Aufmerksamkeit und Flexibilität, Sprache, Anweisungen befolgen, Lesen, Schreiben und Nachzeichnen. Die kognitive Subskala der Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS-Cog; Rosen, Mohs und Davis, 1984) besteht ebenfalls aus 11 Items und wurde entwickelt, um den Schweregrad der bedeutendsten Symptome der Alzheimer-Krankheit zu erfassen, wie z.B. Störungen des Gedächtnisses, der Sprache, Aufmerksamkeit und weiterer kognitiver Fähigkeiten. Die Bewertung erfolgt teilweise auf einer sechs-stufigen Skala ("0 = Abwesenheit des Symptoms/der Störung" - "5 = schwere Symptomausprägung") sowie als Fehleranzahl in Testaufgaben (Darstellung der Studien in Tab. 6).

3.3.5 (Instrumentelle) Aktivitäten des täglichen Lebens

Die Katz Activities of Daily Living Scale (Katz-ADL; Katz, Ford, Moskowitz, Jackson und Jaffe, 1963) erfasst den funktionellen Status einer Person innerhalb von sechs Aktivitäten des täglichen Lebens. Waschen, Ankleiden, Toilettengang, Transfers, Kontinenz sowie Nahrungsaufnahme werden auf einer dichotomen Skala hinsichtlich der selbständigen Durchführung bewertet. Lawton and Brody's Instrumental Activities of Daily Living Scale (Lawton-IADL; Lawton & Brody, 1969) erfasst hingegen komplexere instrumentelle Fähigkeiten. Ebenfalls auf einer dichotomen Skala werden die Fähigkeiten Telefonieren, Einkaufen, Essenszubereitung, Hausarbeit, Wäsche waschen, Finanzen, Nutzung von Transportmitteln und Verantwortlichkeit für eigene Medikamente bewertet. Das ADCS-Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL; Galasko et al., 1997) ist ein 23-Item Instrument, das speziell für den Forschungsbereich der Alzheimer-Medikation entwickelt wurde. Es besteht aus den wesentlichsten ADL-Items sowie aus weiteren instrumentellen Items wie z.B.

Nutzung eines Telefons, Fernsehen, einer Konversation folgen, Geschirr abräumen, persönliche Dinge finden, Getränke besorgen oder Kochen. Die Disability Assessment for Dementia Scale (DAD; Gélinas, Gauthier, McIntyre und Gauthier, 1999) misst basale und instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens, Freizeitaktivitäten, Initiierung von Tätigkeiten, deren Planung und Organisation; diese werden mittels 40 Items auf einer dichotomen Skala bewertet. Eine Übersicht der Studien, die die beschriebenen Instrumente verwendeten, zeigt Tabelle 7.

3.3.6 Weitere Dimensionen

Siebzehn Studien erfassten Heimeinweisung und sechs Studien Tod als Endpunkte. Weiter wurden über 70 andere validierte sowie nicht-validierte Instrumente verwendet. Die Mehrheit diente zur Erfassung interventionsspezifischer Aspekte wie z.B. Ernährungs- und Essverhalten durch das Mini Nutritional Assessment (Guigoz & Vellas, 1999) und die Eating Behavior Scale (Tully et al., 1997) oder körperlicher Aktivität mittels der Short Physical Performance Battery (Guralnik et al., 1994).

3.3.7 Quantität und Qualität informeller Pflege und weitere gesundheitsökonomische Variablen

In neun von 69 Studien (13 %) wurde der tägliche/wöchentliche Umfang der informellen Pflege zu Baseline gemessen. In der Mehrheit der Publikationen berichten die Autoren über sehr große Zeitspannen. Allerdings diente in nur drei Studien (4.3 %) die Pflegezeit auch als Endpunkt. Keine der Studien berichtete über die Erfassung der Qualität der informellen Pflege.

Nach Analyse der gesundheitsökonomischen Aspekte wird deutlich, dass neun Studien die Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen und fünf Studien Gesundheitskosten erfassen. Nur in einer Studie wurden die entstandenen Interventionskosten erfasst und Kosten-Effektivitäts- sowie Kosten-Nutzen-Analysen erstellt (Woods et al., 2012). Weiterhin bleibt bei der Mehrheit der Publikationen unklar, mittels welcher Erfassungsmethoden Daten zu Gesundheitsdienstleistungen und -kosten erhoben wurden. Eine Publikation verwendete den Resource Utilization in Dementia Questionnaire (RUD; Wimo & Nordberg, 2007), um Umfang und ökonomischen Wert der formellen und informellen Pflege zu messen (Salva et al., 2011); drei Studien berichteten, dass diese Informationen durch Routinedaten erhoben wurden. Dennoch sind die dargestellten Inhalte dieser Publikationen sehr heterogen. In sieben Publikationen wurden ausschließlich gesundheitsökonomische Evaluationen durchgeführt und dementsprechend auch ausschließlich diese Ergebnisse berichtet (Ausschluss der Artikel aus Volltextanalyse).

Tabelle 5

Lebensqualität - Darstellung der Studien

Assessment Rating	Studie	Jahr	Intervention	Zielgruppe	Land	n	Einschlusskriterien	Kognition
QoL-AD	SB, FB, Summe SB & FB							
	Summe FB & SB	Logsdon	2010	PES	PA & PB	USA	142	Demenzdiagnose, MMSE ≥ 18
	SB	Stanley	2013	PT	PA & PB	USA	32	Demenzdiagnose & NPI-A ≥ 4 & CDR 0.5-2.0
	SB, FB	Waldorff	2012	MK	PA & PB	Dänemark	330	MMSE ≥ 20 & Demenz nach DSM-IV & Alzheimer nach NINCDS-ADRDA oder McKeith Kriterien für Lewy-Körper-Demenz
	SB	Woods	2012	UI	PA & PB	GB	24	Leichte-moderate Demenz nach DSM-IV & CDR
	FB	Gitlin	2010a	PEI	PA & PB	USA	237	Demenz nach NINCDS/ADRDA oder MMSE < 24
	Summe FB & SB	Maci	2012	SON	PB	Italien	14	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE 16-24
DEMQL	SB, FB							
	FB	Gavrilova	2009	PES	PA	Russland	60	DSM-IV Diagnose Psychiater
	FB	Guerra	2011	PES	PA	Peru	58	Demenz nach DSM-IV oder 10/66 Demenzdiagnose
DQoL	SB							
		Graff	2007	PES	PA & PB	Niederlande	135	DSM-IV & BCRS 9-24 & 25-40
		Jansen	2011	CC	PA & PB	Niederlande	99	MMSE < 24

Anmerkungen. BCRS = Brief Cognitive Rating Scale; CC = Case & Care Management; CDR = Clinical Dementia Rating; DEMQL= Dementia Specific Quality of Life; DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; DQoL= Dementia Quality of Life Instrument; FB = Fremdbewertungsinstrument; MMSE = Mini Mental State Examination; NINCDS-ADRDA = National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association; n = Anzahl an Personen/Probanden; NPI-A = Neuro-Psychiatric Inventory Questionnaire, Subscale Anxiety; PA = Pfleger Angehöriger; PB = Pflegebedürftiger; PEI = Psychoedukation - individuell; PES = Psychoedukation - strukturiert; PT = Psychotherapie; QoL-AD = Quality of Life in Alzheimer's Disease; SB = Selbstbewertungsinstrument; SON = Sonstige; UI = Unterstützende Intervention

Tabelle 6

Kognition - Darstellung der Studien

Assessment	Studie	Jahr	Intervention	Zielgruppe	Land	n	Einschlusskriterien Kognition
MMSE							
	Salva	2011	PES	PA & PB	Spanien	946	Demenz nach DSM IV & MMSE \leq 26
	Chien	2011	PEI	PA	China	92	Alzheimer (leicht-moderat) nach DSM IV
	Burns	2005	PT	PB	GB	40	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA; CDR = 1; MMSE \geq 15
	Ulstein	2007	PES	PA	Norwegen	180	Demenz nach ICD-10
	Marriott	2000	PT	PA	GB	42	Alzheimer nach DSM-III-R
	Ostwald	1999	PES	PA	USA	117	Leichte bis schwere Demenz
	Gormley	2001	PES	PA	GB	62	Demenz nach ICD-10
	Waldorff	2012	MK	PA & PB	Dänemark	330	MMSE \geq 20 & Demenz nach DSM-IV & Alzheimer nach NINCDS-ADRDA oder McKeith Kriterien für Lewy-Körper-Demenz
	Hepburn	2001	PES	PA	USA	117	Demenzdiagnose
	Lam	2010	CC	PA & PB	China	102	MMSE $>$ 15 &/ CDR = 1
	Vreugdenhil	2012	TI	PB	Australien	40	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA
	Wang	2011	PES	PA	China	80	Alzheimer nach DSM-IV
	Nobili	2004	PEI	PA & PB	Italien	69	Demenzdiagnose
	Maci	2012	SON	PB	Italien	14	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE 16-24
ADAS-Cog							
	Vreugdenhil	2012	TI	PB	Australien	40	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA
	de Rotrou	2011	PES	PA	Frankreich	167	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA

Anmerkungen. ADAS-Cog = Alzheimer's Disease Assessment Scale - Cognitive Subscale; BCRS = Brief Cognitive Rating Scale; CC = Case & Care Management; CDR = Clinical Dementia Rating; DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; ICD-10 = International classification of diseases; MK = Multikomponent; MMSE = Mini Mental State Examination; MNINCDS-ADRDA = National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association; n = Anzahl an Personen/Probanden; PA = Pflegender Angehöriger; PB = Pflegebedürftiger; PEI = Psychoedukation - individuell; PES = Psychoedukation - strukturiert; PT = Psychotherapie; SON = Sonstige; TI = Trainingsintervention

Tabelle 7

(Instrumentelle) Aktivitäten des täglichen Lebens - Darstellung der Studien

Assessment	Studie	Jahr	Intervention	Zielgruppe	Land	n	Einschlusskriterien Kognition
Katz-ADL							
	Salva	2011	PES	PA & PB	Spanien	946	Demenz nach DSM IV & MMSE \leq 26
	Nobili	2004	PEI	PA & PB	Italien	69	Demenzdiagnose
	Maci	2012	SON	PB	Italien	14	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE 16-24
Lawton-IADL							
	Salva	2011	PES	PA & PB	Spanien	946	Demenz nach DSM IV & MMSE \leq 26
	Hepburn	2001	PES	PA	USA	117	Demenzdiagnose
	Nobili	2004	PEI	PA & PB	Italien	69	Demenzdiagnose
	Vreugdenhil	2012	TI	PB	Australien	40	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA
	Maci	2012	SON	PB	Italien	14	Alzheimer nach NINCDS-ADRDA & MMSE 16-24
ADCS-ADL							
	Waldorff	2012	MK	PA & PB	Dänemark	330	MMSE \geq 20 & Demenz nach DSM-IV & Alzheimer nach NINCDS-ADRDA oder McKeith Kriterien für Lewy-Körper-Demenz
	Nourhashemi	2010	SON	PA & PB	Frankreich	1.131	Alzheimer nach NINCDS/ADRDA & MMSE 12-24
	Callahan	2006	CC	PA & PB	USA	153	Alzheimer nach DSM III
DAD							
	Ulstein	2007	PES	PA	Norwegen	180	Demenz nach ICD-10
	de Rotrou	2011	PES	PA	Frankreich	167	Demenz nach DSM-IV & NINCDS-ADRDA

Anmerkungen. ADCS-ADL = Alzheimer's Disease Cooperative Study activities of daily living scale; ADL = Activities of Daily Living scale; CC = Case & Care Management; DAD = Disability Assessment for Dementia Scale; DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; IADL = Instrumental Activities of Daily Living scale; MK = Multikomponent; MMSE = Mini Mental State Examination; n = Anzahl an Personen/Probanden; NINCDS-ADRDA = National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association; PA = Pflegender Angehöriger; PB = Pflegebedürftiger; PEI = Psychoedukation - individuell; PES = Psychoedukation - strukturiert; SON = Sonstige; TI = Trainingsintervention

3.4 Diskussion

Neunundsechzig Studien (65,7 %) berichteten über Endpunkte auf Seiten der Pflegebedürftigen. Dies entspricht den Ergebnissen von van Houtven et al. (2011), in deren Review nur etwa die Hälfte der eingeschlossenen Studien ebensolche Endpunkte darstellen. Von den 69 Studien verwendeten 41 (59,4 %) validierte Assessment-Instrumente, die in mindestens zwei der Studien eingesetzt wurden. Folgende Instrumente wurden am häufigsten verwendet: herausforderndes Verhalten: RMBPC und NPI (je 9 und 12 Studien), depressive Symptomatik: CSDD (9 Studien), Lebensqualität: QoL-AD (6 Studien), Kognition: MMSE (14 Studien), ADL/IADL: Lawton-IADL (5 Studien). Weitere Hauptendpunkte stellten Heimeinweisung und Mortalität dar.

Die im Rahmen dieser Übersichtsarbeit definierten Endpunkt-Dimensionen sind vergleichbar mit den Ergebnissen von van Houtven et al. (2011). Herausforderndes Verhalten wurde am häufigsten erfasst, gefolgt von Kognition und ADL/IADL. Im Vergleich zum genannten Review sind kognitive Fähigkeiten innerhalb unseres Studiensamples von größerer Relevanz und wurden möglicherweise aufgrund dessen etwas häufiger als Endpunkt erfasst. Zudem sind unsere Ergebnisse mit den der INTERDEM-Gruppe genannten Hauptdomänen weitgehend kohärent. Diese waren: Stimmung, Lebensqualität, ADL/IADL, Verhalten und allgemeine Funktionsfähigkeit (Moniz-Cook et al., 2008).

Voraussetzung zur validen Erfassung von Dimensionen wie z.B. depressive Symptomatik oder Lebensqualität ist eine klare Definition, bis zu welchem Grad der kognitiven Einschränkung das jeweilige Instrument einsetzbar ist. So wird z.B. die GDS (Yesavage et al., 1982) nicht als Selbstbewertungsinstrument für ältere Menschen mit kognitiven Einschränkungen empfohlen, außer bei noch sehr milden Formen der kognitiven Beeinträchtigung. Es konnte gezeigt werden, dass die interne Konsistenz dieser Skala bei zunehmender kognitiver Einschränkung abnimmt und das Instrument aufgrund dessen insbesondere im fortgeschrittenen Stadium nicht empfohlen werden kann (Müller-Thomsen, Arlt, Mann, Mass und Ganzer, 2005). Drei der in dieser Literaturanalyse untersuchten Studien verwendeten die GDS. In nur einer dieser Arbeiten (Logsdon et al., 2010) wurden Pflegebedürftige mit leichten kognitiven Einschränkungen eingeschlossen ($MMSE \geq 18$); in den anderen Publikationen wurde entweder der Grad der kognitiven Beeinträchtigung nicht definiert oder auch Personen mit moderater Demenz eingeschlossen.

Bei der Messung der Lebensqualität eignen sich die meisten Instrumente nur für leicht kognitiv Eingeschränkte, z.B. der DEMQOL oder DEMQOL-Proxy (Smith et al., 2005). Hier kommt der Informationsgewinnung durch Proxies (z.B. Angehörige) verstärkte Bedeutung zu. Im Allgemeinen scheint die Erfassung eher sichtbarer Dimensionen, wie z.B. ADL oder herausfordernde Verhaltensweisen, durch Proxies valider zu sein als die Erfassung eher intrinsischer Aspekte; dies gilt insbesondere für kognitiv schwer Eingeschränkte. Der DEMQOL und der QoL-AD können z.B. als Fremdbewertungsinstrumente eingesetzt werden. Allerdings wird die Informationsgewinnung

durch Dritte sehr konträr bewertet. Einerseits scheint z.B. die Erfassung der Lebensqualität durch Dritte bei moderat bis stark kognitiv eingeschränkten Personen die einzig praktikable Option zu sein. Andererseits wurde in bisherigen Forschungsarbeiten gezeigt, dass bei Demenzkranken und deren Angehörigen sehr unterschiedliche Lebensqualitätskonzepte vorliegen (Sheehan et al., 2012). Beim Großteil der in dieser Studie analysierten Publikationen wurden die Einschlusskriterien hinsichtlich Kognition nicht klar definiert oder variieren sehr stark. Aufgrund dessen ist es sehr schwierig, die Eignung der Instrumente zu bewerten sowie folglich die Ergebnisse zu interpretieren und zu vergleichen. Künftige Vorhaben sollten daher die Einschlusskriterien für kognitiv eingeschränkte Pflegebedürftige präziser definieren bzw. detaillierter in den Publikationen darstellen. Insbesondere sollte die sorgfältige Auswahl geeigneter Instrumente (als Selbst- oder Fremdbewertungstool) im Fokus stehen.

Insgesamt wäre es wünschenswert, dass häufiger Endpunkte auf Seiten der Pflegebedürftigen analysiert werden. Beim Großteil der ausgeschlossenen Studien, die keine Endpunkte bei Pflegebedürftigen erfassen, richten sich die Interventionen hauptsächlich an den pflegenden Angehörigen. Dies könnte ein Grund dafür sein, dass auch im Rahmen der Evaluation hauptsächlich Endpunkte der Angehörigen fokussiert wurden. Der am häufigsten erfasste Endpunkt der Pflegebedürftigen (herausforderndes Verhalten) wurde meist im Rahmen der Angehörigen-Befragung erhoben. Auch in diesen Studien waren die Interventionen zum Großteil an die Angehörigen gerichtet. Dies korrespondiert auch mit der großen Bedeutung der Verhaltensauffälligkeiten, die hoch mit Pflegebelastung assoziiert sind (Pinquart & Sörensen, 2003; Machnicki et al., 2009). Jedoch zeigte sich kein weiteres Muster über die anderen Endpunkt-Dimensionen hinweg, das auf einen Zusammenhang mit dem Hauptadressaten, an den die Intervention gerichtet war, hinweist.

Kognitiv eingeschränkte ältere Personen stellen einen sehr verletzlichen Personenkreis dar. Das Einholen von informiertem Einverständnis zur Teilnahme in Studien und insbesondere zur Teilnahme an Interventionen und Assessments, die sich direkt an die kognitiv eingeschränkten Personen richten, stellt eine immense Herausforderung dar (Slaughter, Cole, Jennings und Reimer, 2007; Mayo & Wallhagen, 2009). Nicht zuletzt geht dies oft mit großem Aufwand, ein positives Ethikvotum zu erhalten, einher. Dies könnte einer der Gründe sein, weshalb weniger Assessments auf Seiten der Pflegebedürftigen durchgeführt werden. Allerdings steht dem entgegen, dass sich in van Houtvens Übersichtsarbeit (2011) ähnliche Muster wie in diesem Review zeigen, obwohl bei ersterem kein spezifischer Fokus auf Angehörigen-Studien mit kognitiv Eingeschränkten liegt (in 66 % der Studien wurde Demenz/Alzheimer als Erkrankung dokumentiert).

Über Qualität und Quantität informeller Pflegeleistungen wird kaum berichtet. Diese Dimensionen sollten häufiger als Endpunkt erfasst werden, da einerseits in Studien bereits Assoziationen mit Pflegebelastung gezeigt wurden (Scholte op Reimer et al., 1998; van Exel, Koopmanschap, van den

Berg, Brouwer und van den Bos, 2005) und andererseits insbesondere die Quantität der informellen Pflege ein wichtiger Bestandteil für gesundheitsökonomische Evaluationen darstellt (McDaid, 2001; van den Berg, Brouwer und Koopmanschap, 2004). Ein ähnliches Bild zeigt sich auch hinsichtlich der Erfassung weiterer gesundheitsökonomischer Dimensionen. Nur sehr wenige Publikationen berichten über Endpunkte wie z.B. Gesundheitskosten oder die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen. Die in diesem Kapitel dargestellten Ergebnisse bestätigen daher die eines vorhergehenden Reviews (Jones, Edwards und Hounsome, 2012), der zeigt, dass nur sehr wenige Studien hinreichend detailliert über Kosten berichten, um die (Kosten-)Effektivität der Interventionen zeigen zu können. Insgesamt verdeutlichen diese Ergebnisse die Dissoziation zwischen der Erfassung gesundheitsökonomischer sowie psychologischer Aspekte. Zur Erlangung umfassenderer Ergebnisse sollte in künftigen Forschungsarbeiten diese Lücke geschlossen werden.

Eine Schwäche dieses Reviews ist die unterschiedliche methodische Qualität der eingeschlossenen Studien (z.B. kleine Samples, unklares Reporting und statistische Methoden). Es wurden keine methodischen Mindestkriterien (Greenhalgh, 2011) für den Einschluss von Publikationen festgelegt, um z.B. Qualitätsscores zu definieren. Dies hätte wiederum zu einer stark reduzierten Anzahl und Vielfalt an dargestellten Endpunkten und Instrumenten geführt und den Hauptfokus dieser Übersichtsarbeit verschoben. Abgesehen von den in diesem Review definierten Endpunkt-Dimensionen wurde eine große Vielfalt weiterer interventionsbezogener Endpunkte erfasst, was die Vergleichbarkeit zwischen den Studien erschweren kann. Aufgrund dessen wäre ein Empfehlungspapier hilfreich, das Instrumente empfiehlt, die interventionsübergreifend eingesetzt werden können, um so die Vergleichbarkeit zwischen Studien zu erleichtern. Hierfür sollte weiter diskutiert werden, welche dieser herausgearbeiteten Dimensionen bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen über verschiedene Interventionen hinweg relevant sind und insbesondere welche Instrumente dafür bevorzugt verwendet werden sollten.

4. Studie II: Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege: Empfehlungen zu Endpunkten und Assessment-Instrumenten bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen⁵

4.1 Hintergrund und Zielsetzung

Die Bedeutung informeller Pflege wird in Deutschland durch die kontinuierliche Weiterentwicklung der Pflegegesetzgebung unterstrichen. Zahlreiche Vorhaben zur Unterstützung häuslicher Pflege z.B. bei kognitiv eingeschränkten Menschen wurden bislang gefördert (z.B. Leuchtturmprojekt und Zukunftswerkstatt Demenz, durch das BMG, Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gem. § 8 Abs. 3 SGB XI durch den GKV-Spitzenverband).

Bei der Evaluation von Interventionen in diesem Feld sind in der Regel sowohl Endpunkte auf Ebene der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen von Interesse. Ein aktueller Review zeigt jedoch, dass nur etwa die Hälfte der Studien auch die Auswirkungen der Interventionen auf die Pflegebedürftigen erfasst (van Houtven et al., 2011). Werden solche Daten, z.B. bei kognitiv Eingeschränkten, erhoben, weisen diese eine große Varianz sowohl hinsichtlich der erfassten Endpunkte als auch der in der jeweiligen Dimension verwendeten Instrumente auf, was den Vergleich der Wirksamkeit einzelner Interventionen erschwert (Bourgeois et al., 1996; Pusey & Richards, 2001; Martín-Carrasco et al., 2014).

Gesamtziel des Projektes war es, Empfehlungen für die Evaluation von randomisiert-kontrollierten Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege bei kognitiv Eingeschränkten auszusprechen, mit dem Fokus auf Endpunkten und Instrumenten auf Seiten der Pflegebedürftigen.

4.2 Methoden

Es wurden drei Projektteile bearbeitet: (a) systematische Literaturanalyse zur Erfassung bislang verwendeter internationaler Instrumente (s. Kap. 3)⁶, (b) telefonische semi-strukturierte Experteninterviews zur Ermittlung weiterer bewährter Instrumente sowie zur Vorbereitung der anschließenden (c) Delphi-Befragung, in welcher die in (a) und (b) identifizierten Instrumente bewertet wurden. Im Folgenden werden vorwiegend die Ergebnisse von (c) dargestellt und in Bezug auf das europäische INTERDEM-Konsensuspapier (Moniz-Cook et al., 2008) diskutiert.

⁵ Die finale Publikation ist unter link.springer.com verfügbar: Albrecht, D., Pendergrass, A., Becker, C., Hautzinger, M. und Pfeiffer, K. (2016). Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege: Empfehlungen zu Endpunkten und Assessment-Instrumenten bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, (online first)1-8.

⁶ Die Ergebnisse der systematischen Literaturanalyse über Endpunkte und Instrumente auf Seiten pflegender Angehöriger wurden separat publiziert (Vgl. Pendergrass, Becker, Hautzinger und Pfeiffer, 2015).

4.2.1 Experteninterviews

Im Rahmen leitfadengestützter Telefonbefragungen mit fünf Experten aus Psychologie, Soziologie und Geriatrie wurden die in der Literaturübersicht erfassten Endpunkte und Instrumente im Hinblick auf Lücken (z.B. deutschsprachige oder primär im nationalen Kontext verwendete Instrumente) bewertet. Weiterhin wurden für die Delphi-Fragebogenentwicklung relevante Aspekte wie z.B. Anwendbarkeit der Instrumente bei kognitiv eingeschränkten Personen oder Möglichkeiten und Grenzen der Fremd- und Selbstbewertung erfragt. Vier Instrumente wurden anschließend zusätzlich in den Delphi mit aufgenommen: DemTect (Kessler, Calabrese, Kalbe und Berger, 2000), Montreal Cognitive Assessment (MoCA; Nasreddine et al., 2005), Bayer-Activities of Daily Living Scale (B-ADL; Hindmarch, Leffeld, de Jongh und Erzigkeit, 1998), Functional Activities Questionnaire (FAQ; Pfeffer, Kurosaki, Harrah, Chance und Filos, 1982). Auf Basis der Untersuchung von Müller-Thomsen et al. (2005) entschied das Studienteam zudem, die Montgomery-Asberg Depression Scale (MADRS; Montgomery & Asberg, 1979) aufzunehmen. Da im Rahmen der Delphi-Befragung nur eine begrenzte Anzahl an Instrumenten bewertet werden konnte, wurden vier von den im Review erfassten Instrumenten ausgeschlossen. Da das MBPC mittlerweile kaum noch verwendet wird, wurde nur dessen revidierte und aktualisierte Version (RMBPC) berücksichtigt. Vom NPI wurde nur dessen Kurzform, das NPI-Q, das für den Einsatz in Studien praktikabler ist, einbezogen. Um die Bewertung im Bereich ADL/IADL übersichtlich zu halten, wurden nach Hinzunahme der B-ADL und FAQ zwei Instrumente (ADCS-ADL, DAD), für die keine deutschen Validierungen vorliegen, in der Befragung nicht berücksichtigt. Für alle eingeschlossenen Instrumente liegen Validierungsstudien vor.

4.2.2 Delphi-Befragung

Die weitere Beurteilung der Instrumente und Endpunkte erfolgte im Rahmen einer Delphi-Befragung. Es wurden 19 nationale Experten angefragt, von denen 14 teilnahmen. Hierbei wurden zunächst Experten kontaktiert, die bereits im Vorfeld an einem Workshop zum Thema Evaluation teilgenommen hatten. Mit dem Ziel, ein möglichst breites Spektrum an Disziplinen abzubilden, wurden weitere persönlich oder aus entsprechender Literatur bekannte Personen angefragt. Es waren sieben Psychologen, drei Pflegewissenschaftler, ein Soziologe, zwei Mediziner und ein Gesundheitswissenschaftler vertreten. Die Teilnahme wurde vergütet.

Die Experten erhielten eine Informationsmappe, in der die Instrumente und weitere Informationen in Bezug auf Operationalisierung, Items, Skalierung/Auswertung, Reliabilität, Validität, Normierung, Cut-Off-Werte, internationale Vergleichbarkeit, vorhandene Versionen, Kosten und deutschsprachige Verfügbarkeit enthalten waren. Auf einem separaten Bewertungsbogen erfolgte die Beurteilung. Im ersten Teil sollten folgende, für die Auswahl eines Fragebogens relevante, Kriterien nach Wichtigkeit beurteilt werden: Operationalisierung des Konstrukts, Definition des Anwendungsbereichs hinsichtlich des Schweregrads der kognitiven Einschränkung,

Änderungssensitivität, internationale Verwendung und ökonomische Durchführbarkeit. Diese Kriterien wurden auf einer Skala von 0-10 („nicht bedeutsam“(0) bis „sehr bedeutsam“(10)) beurteilt. Im zweiten Teil erfolgte die Bewertung jedes einzelnen Instruments bezüglich der Kategorien: Zielgruppe, Durchführung und Konstrukt auf einer 5-stufigen Likert-Skala („trifft nicht zu“ (1) bis „trifft voll und ganz zu“ (5)). Darüber hinaus wurde erfasst, welche Bögen von den Befragten bereits selbst verwendet wurden und ob bei Instrumenten mit mehreren Versionen eines besonders empfohlen werden kann.

Zur Auswertung der allgemeinen, für die Fragebogenauswahl bedeutsamen, Kriterien wurden Mittelwert (M), Standardabweichung (SD) und Range berechnet. Bei der Bewertung der einzelnen Instrumente wurde die Anzahl der Experten, die eine Beurteilung abgegeben haben (n) sowie der prozentuale Anteil der Experten, die das jeweilige Instrument schon einmal angewandt haben, erfasst. Die 5-stufige Likert-Skala zur Bewertung wurde zur übersichtlicheren Darstellung dichotomisiert. Die Interpretation der Ergebnisse erfolgte dadurch eher konservativ, da die Mittelkategorie „teils/teils“ zu „nein“ zugeordnet wurde. Zusätzlich wurde der P_i Wert berechnet, der angibt, in wie weit die Experten bei den einzelnen Items übereinstimmen. Ein Wert von $P_i = 1$ bedeutet z.B., dass alle Experten gleich geratet haben. Dabei galt:

$$P_i = \frac{\sum_{j=1}^k n_{ij} * (n_{ij} - 1)}{m * (m - 1)}$$

m = Experten, n = Objekte, k = Stufen

4.3 Ergebnisse

4.3.1 Kriterien bei der Fragebogenauswahl

Als wichtigste Kriterien für die Auswahl eines geeigneten Instruments sahen die Experten die Operationalisierung (M = 9,00; SD = 1,11) sowie die Änderungssensitivität (M = 8,36; SD = 1,15). Das Vorliegen einer Definition der Anwendbarkeit hinsichtlich des Schweregrads der kognitiven Einschränkung wurde ebenfalls als bedeutsam beurteilt (M = 7,86; SD = 1,61), ebenso wie die ökonomische Durchführbarkeit (M = 7,07; SD = 1,21). Die internationale Verwendung der Assessments schien weniger wichtig (M = 5,43; SD = 2,00).

4.3.2 Herausforderndes Verhalten

Die Durchführbarkeit der RMBPC wurde im Gegensatz zum NPI-Q insgesamt als gut beurteilt (Zustimmung 85,7 - 100 %; Tab. 8). Ebenso wurde die RMBPC zur Fremdbeurteilung von herausforderndem Verhalten weitgehend konsistent als gut geeignet gesehen (Zustimmung 78,6 - 100 %). Bezüglich der Abbildung des Konstrukts sowie der Eignung als änderungssensitives Verlaufsmaß gehen die Meinungen bei beiden Instrumenten auseinander. Beim NPI-Q wird die

Kurzversion bevorzugt (61,5 % Zustimmung), bei der RMBPC die 5-stufige Likert-Skala gegenüber der dichotomen Antwortskala (100 % Zustimmung).

Tabelle 8

Expertenbeurteilung Herausforderndes Verhalten (n = 12 - 14)

Instrument von Experten selbst verwendet (%)	RMBPC*		NPI-Q*	
	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i
I Zielgruppe				
Kann mit Dritten, die täglich umfänglichen Kontakt zum Pflegebedürftigen haben, durchgeführt werden	100	1,00	71,4	0,56
Kann mit Dritten, die regelmäßig Kontakt zum Pflegebedürftigen haben, durchgeführt werden	100	1,00	57,1	0,47
Ist für Fremdbeurteilung von schwer kognitiv Eingeschränkten geeignet	78,6	0,64	42,9	0,47
II Durchführung				
Kann mit geeigneten Dritten telefonisch durchgeführt werden	92,9	0,86	42,9	0,47
Kann von verschiedenen Berufsgruppen verwendet werden	85,7	0,74	57,1	0,47
Ist ökonomisch durchführbar	100	1,00	30,8	0,54
Ist leicht auswertbar	92,9	0,86	42,9	0,47
III Konstrukt				
Konstrukt ist im Fragebogen gut abgebildet	42,9	0,47	71,4	0,56
Ist als änderungssensitives Verlaufsmaß geeignet	61,5	0,49	66,7	0,52

Anmerkungen. * Fremdbewertungsbogen; ja = prozentualer Anteil der Urteiler, die mit "trifft eher zu"/"trifft zu" zustimmten; n = Anzahl der Urteiler; NPI-Q = Neuro-Psychiatric Inventory (Kurzform); P_i = Güte der Urteilerübereinstimmung; RMBPC = Revised Memory and Behavior Problem Checklist

4.3.3 Depressive Symptomatik

Die GDS, insbesondere in ihrer Kurzversion mit 15 Fragen, wurde als ökonomisch durchführbar und leicht auswertbar (Zustimmung 92,9 - 100 %; Tab. 9), aber fraglich änderungssensitiv bewertet. Die GDS wurde dennoch insgesamt als geeignetes Selbstbewertungsinstrument bei Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen gesehen. Die CDS hingegen erhielt gute Bewertungen als Fremdratinginstrument für Dritte, die täglich umfänglichen Kontakt zum Pflegebedürftigen haben. Während allen drei Fragebögen eine gute Abbildung des Konstrukts bescheinigt wurde, besteht bei der CDS und MADRS, die von den Befragten bislang kaum verwendet wurden, nur mittelmäßige Übereinstimmung bzgl. der generellen Eignung für die Zielgruppe. Alle Bögen wurden mehrheitlich als ungeeignet für die Fremdbeurteilung von schwer kognitiv Eingeschränkten bewertet.

4.3.4 Lebensqualität

Der QoL-AD kann, im Vergleich mit den anderen Instrumenten, am ehesten mit leicht kognitiv eingeschränkten Personen direkt durchgeführt werden und wurde bezüglich einer guten Durchführbarkeit am besten bewertet (Zustimmung 71,4 - 100 %; Tab. 9). Der QoL-AD und der

DEMQOL wurden insbesondere als geeignet für die Fremdbewertung durch Dritte, die umfangreichen Kontakt mit dem Pflegebedürftigen haben, gesehen. Der DQoL wurde als vergleichsweise änderungssensitivstes Verlaufsmaß eingeschätzt (Zustimmung 61,5 %). Alle Instrumente wurden überwiegend als ungeeignet zur Fremdbeurteilung von schwer kognitiv Eingeschränkten gesehen.

4.3.5 Kognitive Fähigkeiten

Die ökonomische Durchführbarkeit, Auswertbarkeit und Anwendung bei leicht bis mittelgradig kognitiv eingeschränkten Personen wurde bei allen Instrumenten als gut bewertet. Bei schweren Formen wurde der MMSE noch am ehesten empfohlen (Zustimmung 69,2 %; Tab. 10); der MoCA dagegen als wenig geeignet gesehen. Bei der Bewertung der Änderungssensitivität schneiden der ADAS-Cog sowie der MoCA am besten ab (Zustimmung 84,6 % bzw. 76,9 %). Auch hinsichtlich der Abbildung des Konstrukts wurden diese beiden Instrumente am besten bewertet.

4.3.6 (Instrumentelle) Aktivitäten des täglichen Lebens

Alle Instrumente können, nach Einschätzung der Experten, bei Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen eingesetzt werden; dies gilt auch für Dritte, die täglich oder regelmäßig Kontakt zum Pflegebedürftigen haben. Das Katz-ADL-Assessment und der FAQ sind am ökonomischsten durchführbar (Zustimmung 100 %; Tab. 11). Das Konstrukt ADL bzw. IADL scheint durch B-ADL und Lawton-IADL am besten abgebildet zu sein (Zustimmung 76,9 % bzw. 84,6 %). Bezüglich der Eignung als änderungssensitives Verlaufsmaß bestand wenig Konsens.

Tabelle 9

Expertenbeurteilung Depressive Symptomatik und Lebensqualität (n = 12 - 14)

	Depressive Symptomatik						Lebensqualität					
	GDS ⁺		CDS [*]		MADRS [*]		QoL-AD ^{**}		DEMQOL ^{**}		DQoL ⁺	
Instrument von Experten selbst verwendet (%)	66,7		35,7		14,3		35,7		7,1		15,4	
I Zielgruppe	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i
Kann bei Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen im Rahmen eines Interviews durchgeführt werden	85,7	0,74	50,0	0,46	57,1	0,47	71,4	0,56	69,2	0,54	64,3	0,51
Kann mit Dritten, die täglich umfänglichen Kontakt zum Pflegebedürftigen haben, durchgeführt werden	X	X	92,9	0,86	64,3	0,51	85,7	0,74	85,7	0,74	64,3	0,51
Kann mit Dritten, die regelmäßig Kontakt zum Pflegebedürftigen haben, durchgeführt werden	X	X	64,3	0,51	42,9	0,47	64,3	0,51	71,4	0,56	57,1	0,47
Ist für Fremdbeurteilung von schwer kognitiv Eingeschränkten geeignet	X	X	38,5	0,49	23,1	0,62	21,4	0,64	38,5	0,49	21,4	0,64
II Durchführung												
Kann mit geeigneten Dritten telefonisch durchgeführt werden	X	X	57,1	0,47	50,0	0,46	71,4	0,56	64,3	0,51	57,1	0,47
Kann von verschiedenen Berufsgruppen verwendet werden	76,9	0,62	50	0,46	35,7	0,51	71,4	0,56	21,4	0,64	71,4	0,56
Ist ökonomisch durchführbar	92,9	0,86	69,2	0,54	38,5	0,49	100	1,00	38,5	0,49	42,9	0,47
Ist leicht auswertbar	100	1,00	76,9	0,62	46,2	0,46	91,7	0,83	83,3	0,70	54,5	0,45
III Konstrukt												
Konstrukt ist im Fragebogen gut abgebildet	84,6	0,72	85,7	0,74	92,9	0,86	57,1	0,47	50,0	0,46	46,2	0,46
Ist als änderungssensitives Verlaufsmaß geeignet	42,9	0,47	64,3	0,51	64,3	0,51	35,7	0,51	50,0	0,46	61,5	0,49

Anmerkungen. * Fremdbewertungsbogen; + Selbstbewertungsbogen; CDS = Cornell-Depressionsskala; DEMQOL = Dementia Specific Quality of Life; DQoL = Dementia Quality of Life Instrument; GDS = Geriatrische Depressionsskala; ja = prozentualer Anteil der Urteiler, die mit "trifft eher zu"/"trifft zu" zustimmten; MADRS = Montgomery Asberg Depression Scale; n = Anzahl der Urteiler; P_i = Güte der Urteilerübereinstimmung; QoL-AD = Quality of Life in Alzheimer's Disease; X = Kategorie für das Assessment nicht relevant

Tabelle 10

Expertenbeurteilung Kognitive Fähigkeiten (n = 11 - 13)

	MMSE		ADAS-Cog		DemTect		MoCA	
Instrument von Experten selbst verwendet (%)	71,4		28,6		50,0		14,3	
I Zielgruppe	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i
Kann bei Personen mit leichten bis mittelschweren kognitiven Einschränkungen angewandt werden	100	1,00	100	1,00	100	1,00	92,3	0,85
Kann bei Personen mit schweren kognitiven Einschränkungen angewandt werden	69,2	0,54	46,2	0,46	30,8	0,54	15,4	0,72
II Durchführung								
Kann von verschiedenen Berufsgruppen verwendet werden	76,9	0,62	61,5	0,49	69,2	0,54	53,8	0,46
Ist ökonomisch durchführbar	100	1,00	84,6	0,72	92,3	0,85	92,3	0,85
Ist leicht auswertbar	100	1,00	84,6	0,72	100	1,00	91,7	0,83
III Konstrukt								
Konstrukt ist im Fragebogen gut abgebildet	91,7	0,83	100	1,00	46,2	0,46	100	1,00
Ist als änderungssensitives Verlaufsmaß geeignet	61,5	0,49	84,6	0,72	46,2	0,46	76,9	0,62

Anmerkungen. ADAS-Cog = Alzheimer's Disease Assessment Scale - Cognitive Subscale; ja = prozentualer Anteil der Urteiler, die mit "trifft eher zu"/"trifft zu" zustimmten; MMSE = Mini Mental State Examination; MoCA = Montreal Cognitive Assessment; n = Anzahl der Urteiler; P_i = Güte der Urteilerübereinstimmung

Tabelle 11

Expertenbeurteilung (Instrumentelle) Aktivitäten des täglichen Lebens (n = 13 - 14)

	Katz-ADL		B-ADL		Lawton-IADL		FAQ	
Instrument von Experten selbst verwendet (%)	64,3		14,3		50,0		7,1	
I Zielgruppe	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i	ja (%)	P _i
Kann bei Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen im Rahmen eines Interviews durchgeführt werden	78,6	0,64	71,4	0,56	78,6	0,64	78,6	0,64
Kann mit Dritten, die täglich umfänglichen Kontakt zum Pflegebedürftigen haben, durchgeführt werden	100	1,00	92,9	0,86	100	1,00	100	1,00
Kann mit Dritten, die regelmäßig Kontakt zum Pflegebedürftigen haben, durchgeführt werden	100	1,00	78,6	0,64	100	1,00	85,7	0,74
Ist insgesamt für die Erfassung von Alltagsaktivitäten bei kognitiv eingeschränkten Personen geeignet	78,6	0,64	71,4	0,56	85,7	0,74	57,1	0,47
II Durchführung								
Kann mit geeigneten Dritten telefonisch durchgeführt werden	85,7	0,74	85,7	0,74	85,7	0,74	85,7	0,74
Ist ökonomisch durchführbar	100	1,00	57,1	0,47	78,6	0,64	100	1,00
Ist leicht auswertbar	100	1,00	85,7	0,74	92,9	0,86	85,7	0,74
III Konstrukt								
Konstrukt ist im Fragebogen gut abgebildet	69,2	0,54	76,9	0,62	84,6	0,72	53,8	0,46
Ist als änderungssensitives Verlaufsmaß geeignet	53,8	0,46	53,8	0,46	61,5	0,49	46,2	0,46

Anmerkungen. B-ADL = Bayer Activities of Daily Living Scale; FAQ = Functional Activities Questionnaire; ja = prozentualer Anteil der Urteiler, die mit "trifft eher zu"/"trifft zu" zustimmten; Katz ADL = Katz Activities of Daily Living; Lawton IADL = Lawton Instrumental Activities of Daily Living; n = Anzahl der Urteiler; P_i = Güte der Urteilerübereinstimmung

4.4 Diskussion

Es wurden 16 Instrumente aus fünf Dimensionen von 14 Experten hinsichtlich der Anwendbarkeit in Studien mit pflegenden Angehörigen kognitiv eingeschränkter Menschen bewertet.

Im Bereich herausforderndes Verhalten wurden beide Fragebögen (RMBPC, NPI-Q) im Einklang mit den Ergebnissen der Europäischen INTERDEM Konsensuskonferenz (Moniz-Cook et al., 2008) als gut geeignet bewertet. Die INTERDEM Gruppe unterstreicht darüber hinaus die in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten breiter gefasste Konzeptualisierung des NPI bzw. NPI-Q. Beim eindeutigen Votum für die 5-stufige Likert-Skala zur Bewertung der Häufigkeit von Gedächtnis-/Verhaltensproblemen bei der RMBPC („nie“ bis „täglich und öfter“) gegenüber der dichotomen Skalierung („ja“ vs. „nein“ in der letzten Woche; Roth et al., 2003) bleibt unklar, wie viel Kontakt die befragten Angehörigen für valide Auskünfte mindestens haben müssen. Für die RMBPC und das NPI-Q liegen bislang keine deutschen Validierungen vor. In der Literaturübersicht zeigte sich zudem, dass Skalen zur Erfassung von herausforderndem Verhalten oft ausschließlich hinsichtlich der Belastungssymptome des Angehörigen ausgewertet werden. Hier sollten Daten besser genutzt und verstärkt auch als Endpunkte auf Seiten der Pflegebedürftigen ausgewertet werden.

Das Konstrukt depressive Symptomatik wird, nach Bewertung der Experten, durch alle Instrumente gut abgebildet. Insgesamt schneidet die GDS am besten ab. Die umfangreiche Literatur zur GDS zeigt jedoch, dass ihre interne Konsistenz mit zunehmenden kognitiven Einschränkungen sinkt und deshalb nur bei leichten kognitiven Einschränkungen eingesetzt werden sollte (Müller-Thomsen et al., 2005; Debruyne, van Buggenhout, Le Bastard, Aries, Audenaert und De Deyn, 2009). Inwieweit sich die GDS-12R (Sutcliffe et al., 2000) für einen erweiterten und kognitiv stärker beeinträchtigten Personenkreis eignet, ist bislang unklar. Bei Personen mit mittlerem Schweregrad sollte dagegen auf Instrumente wie die MADRS oder die CDS, die nicht zuletzt wegen ihrer Änderungssensitivität von der INTERDEM Gruppe empfohlen wird, zurückgegriffen werden (Müller-Thomsen et al., 2005; Moniz-Cook et al., 2008). Zur Erhebung des psychischen Wohlbefindens bei kognitiv schwer Eingeschränkten können keine Empfehlungen gegeben werden. Hier ist noch unklar, wie sich Instrumente, die einen entsprechend geschulten Beobachter erfordern, in Forschungssettings durchsetzen können (Volicer, Hurley, und Canberg, 1999).

Die drei Instrumente zur Lebensqualität wurden sehr inkonsistent bewertet. Die Experten beurteilten den QoL-AD insgesamt am besten, was auch den Ergebnissen der INTERDEM Gruppe entspricht. Diese empfiehlt den QoL-AD als Instrument der Wahl, beurteilt den DQoL hingegen als detaillierter, aber in der Durchführung problematischer (Moniz-Cook et al., 2008). Alle drei Instrumente sollten laut der Experten nur bei leicht kognitiv Eingeschränkten eingesetzt werden, was nur in eingeschränkter Weise den von den Testautoren angegebenen Einsatzmöglichkeiten entspricht. Diese gehen davon aus, dass die Instrumente auch noch bei mittelgradigen kognitiven

Einschränkungen und MMSE Schwellenwerten von ≥ 10 (Logsdon et al., 1999; Smith et al., 2005) und < 18 (Müller-Thomsen et al., 2005) einsetzbar sind. Da es sich bei Lebensqualität um ein sehr subjektives Konstrukt handelt, empfehlen z.B. Thorgrimsen et al. (2003) den QoL-AD auf Basis von Selbstauskünften durch den kognitiv Eingeschränkten zu verwenden. Fremdbewertung durch Angehörige sollte lediglich bei schwerer kognitiver Einschränkung erfolgen. Dafür sprechen auch die Ergebnisse von Sheehan et al. (2012), die zeigen, dass sich Lebensqualitätskonzepte von Patienten und Angehörigen sehr unterscheiden und Fremderhebungen mangelnde Validität aufweisen. Auf der anderen Seite gibt es zur Fremdbewertung über Dritte bei Personen mit schwerwiegenderen kognitiven Einschränkungen wenig Alternativen, die mit vertretbarem Aufwand durchführbar wären. Für den QoL-AD sowie den DEMQOL fehlen bislang deutsche Validierungen (für den QoL-AD liegt eine Übersetzung vor). Van Houtven et al. (2011) empfehlen, Lebensqualität des Pflegebedürftigen als interventionsunabhängigen Endpunkt in Angehörigen-Studien zu erfassen, um so die Vergleichbarkeit zwischen Interventionen zu verbessern.

Im Bereich der Kognition wurden alle Instrumente als gut geeignet zur Anwendung bei leicht bis mittelgradig kognitiv eingeschränkten Personen beurteilt. Bei schweren Formen kann der MMSE am ehesten empfohlen werden. Auch die OECD bewertet in einem Arbeitspapier den MMSE als geeignet, empfiehlt jedoch den ADAS-Cog als sensitiveres Instrument. Allerdings scheint dieser aufgrund seiner Komplexität, im Gegensatz zum MMSE, für die klinische Praxis eher ungeeignet (Moise, Schwarzinger, Um und the Dementia Experts' Group, 2004). Dies zeigt sich auch in der Expertenbewertung, die die Änderungssensitivität sowie die Abbildung des Konstrukts beim ADAS-Cog und beim MoCA am besten bewerten. Alle Bögen liegen als validierte deutsche Versionen vor.

Bei eher heterogenen Bewertungen schnitten im Bereich der Alltagsfunktionen die Katz-ADL und die Lawton-IADL-Skala am besten ab. Beide Skalen, aber insbesondere die Lawton-IADL-Skala, werden auch von der INTERDEM Gruppe als geeignet betrachtet (Moniz-Cook et al., 2008). Die Vermischung der ADL- und IADL-Instrumente im Bewertungsbogen wurde von den Experten als ungünstig empfunden, da dies eine differenzierte Beurteilung erschwert habe. Für B-ADL liegt eine deutsche Validierung, für Katz-ADL und Lawton-IADL liegen deutsche Übersetzungen vor.

Mit der Bewertung der einzelnen Instrumente konnten einige Charakteristika herausgearbeitet und die Empfehlungen der INTERDEM Gruppe weitgehend repliziert werden. Die geringe Bedeutung, die der internationalen Verwendung und Verbreitung der Instrumente beigemessen wurde, war nicht mit der beruflichen Grundqualifikation der Befragten assoziiert. Möglicherweise spiegelt diese Haltung eine eher national ausgerichtete Forschung in diesem Themenfeld wieder.

Für die Datenerhebung mittels Fremdbewertung durch Angehörige kann keine konkrete Empfehlung gegeben werden. Grundsätzlich scheint die Erfassung eher sichtbarer Dimensionen wie Verhaltensauffälligkeiten oder Alltagsaktivitäten durch Dritte valider als die Erfassung eher intrinsischer Dimensionen wie Depressivität oder Lebensqualität (Roth et al., 2003). In diesem

Kontext stellt sich die Frage, wie evtl. Angehörige hinsichtlich der Bewertung solcher Dimensionen besser geschult werden können, welche Formen der kontinuierlichen Protokollierung sinnvoll und praktikabel sind, aber auch, wie solche Angaben künftig validiert werden können (z.B. mit tragbaren Kamerasystemen; Matthews et al., 2015).

Ebenso gilt es einige Limitationen der Studie zu erläutern. Mit 14 Experten wurde nur eine relativ kleine Gruppe befragt, die sich in ihren Bewertungen teils deutlich unterschieden. Ein Grund hierfür könnte sein, dass die Beurteilung von Instrumenten, die noch nie selbst verwendet wurden, anhand der gegebenen Informationen schwierig war. So fiel z.B. auf, dass die Beurteilung der Experten, die ein Instrument bereits selbst verwendet hatten, sich oft deutlich von denen ohne eine solche Erfahrung unterschied. Auf der anderen Seite wäre es kaum möglich gewesen, Experten zu finden, die alle Instrumente bereits gleichermaßen verwendet haben. Von methodischer Seite wäre ein abschließendes Konsensustreffen zur Diskussion der Ergebnisse wünschenswert gewesen.

Da für die Befragung lediglich (zumindest in ihren Originalversionen) validierte und in Studien eingesetzte Instrumente berücksichtigt wurden, wurde auf eine umfangreiche Darstellung der psychometrischen Gütekriterien hier verzichtet. Ein direkter Vergleich wäre sowohl aufgrund der Heterogenität der Stichproben als auch der Art der Beschreibung der kognitiven Einschränkungen schwierig. In der entsprechenden Literatur zu Validierung und Vergleich von Instrumenten werden für den Einsatz entsprechender Instrumente in der Regel keine differenzierten Symptomprofile, sondern lediglich auf unterschiedlichen Kognitionsscreenings basierende Schwellenwerte angegeben. Dem Vorteil einer ökonomischen und guten Praktikabilität eines solchen Vorgehens steht entgegen, dass solche Summenwerte nur wenig über spezifische kognitive Einschränkungen, die für die Anwendung eines Tests jeweils sehr unterschiedlich relevant sein können, aussagen. So scheinen z.B. Faktoren wie Gedächtnisdefizite, Verständnisschwierigkeiten und Störungen der Reflexions- und Einsichtsfähigkeit die Validität der GDS zu verringern (Gauggel & Birkner, 1998). Die Annahme einer generellen Eignung von Selbstbewertungsinstrumenten in den von den Testautoren angegebenen Wertebereichen ist zumindest im Einzelfall auch um den Preis einer unvollständigen Erhebung deshalb immer wieder kritisch zu hinterfragen. Möglicherweise hätte bei der Delphi-Befragung eine vorgegebene operationalisierte Definition der adressierten Schweregrade bzw. möglicher besonders relevanter kognitiver Symptome die Varianz der Antworten in diesbezüglichen Fragen verringert.

Besonderer Bedarf an deutschen Validierungen besteht in den Dimensionen herausforderndes Verhalten und Lebensqualität. Künftige Arbeiten sollten sich verstärkt mit der Entwicklung von Instrumenten für kognitiv schwer Eingeschränkte befassen. Des Weiteren sollten künftig in der Evaluation auch Dimensionen wie die Qualität informeller Pflege (van Houtven et al., 2011) sowie die Erfassung von Ressourcen und globalem Funktionsniveau (Moniz-Cook et al., 2008) mit noch zu entwickelnden Instrumenten berücksichtigt werden.

5. Studie III: Die Kosten informeller Pflege bei geriatrischen Schlaganfall-Betroffenen⁷

5.1 Hintergrund und Zielsetzung

Die Bedeutung informeller Pflege wird unterstrichen, indem gezeigt wurde, dass diese mit 33 % einen wesentlichen Bestandteil der Gesamtkosten bei Schlaganfall-Betroffenen darstellt (Fattore et al., 2012). Trotzdem wird im Rahmen von Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege der Umfang der geleisteten Pflege kaum erfasst, gleichwohl die Interventionen oft pflegerische Tätigkeiten oder die Interaktion mit dem Pflegebedürftigen adressieren (van Houtven et al., 2011). Folglich sollte künftig die Art der Unterstützungsleistungen, die jeweilige Erhebungsmethode, die ökonomische Bewertung der Zeit sowie die eingesetzten monetären Substitute in Publikationen besser beschrieben werden (van den Berg et al., 2004).

Ziel dieser Arbeit ist, ein tieferes Verständnis über den Umfang informeller Pflege bei Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen zu erlangen und dessen ökonomischen Wert (z.B. als Grundlage einer gesundheitsökonomischen Analyse) zu bestimmen. Es werden der Umfang der Pflegeleistungen der Hauptpflegeperson sowie die Unterstützung durch weitere Personen (Verwandte, Freunde) dargestellt. Anschließend erfolgt die Definition des ökonomischen Werts dieser Unterstützung.

5.2 Methoden

5.2.1 Studiendesign und Rekrutierung

Die in dieser Arbeit analysierten retrospektiv erhobenen Daten wurden im Rahmen einer randomisiert-kontrollierten Studie erhoben. Die Intervention bestand aus einem telefonbasierten psychosozialen Problemlösetraining für pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen. Die Hauptergebnisse dieser Studie wurden bereits publiziert (Pfeiffer et al., 2014) und alle in diesem Rahmen erarbeiteten und verwendeten Materialien separat veröffentlicht (GKV-Spitzenverband, 2011b). Von März 2007 bis Oktober 2009 erfolgte die Rekrutierung der Teilnehmer hauptsächlich auf Basis der Krankenakten zweier großer Rehabilitationskliniken im Raum Stuttgart. Screening und Aufklärung der potentiellen Teilnehmer erfolgte telefonisch (n = 621). Nach der Aufklärung wurde das schriftliche Einverständnis von den pflegenden Angehörigen und wenn möglich auch von den Pflegebedürftigen eingeholt. Die Teilnehmer erhielten keine finanzielle Vergütung. Einschlusskriterien auf Seiten der Pflegebedürftigen waren ein Alter von ≥ 60 Jahren beim (letzten) Schlaganfall, vorliegende Pflegebedürftigkeit entsprechend den Kriterien der deutschen Pflegeversicherung, keine weitere terminale Erkrankung sowie kein geplanter Einzug ins Pflegeheim in den folgenden sechs Monaten. Einschlusskriterien auf Seiten der pflegenden

⁷ Die finale Publikation ist unter link.springer.com verfügbar: Albrecht, D., Wollensak, T., Ernst, C., Becker, C., Hautzinger, M. & Pfeiffer, K. (2015). Costs of informal care in a sample of German geriatric stroke survivors. *European Journal of Ageing*, 13 (1), 49-61.

Angehörigen war ein Alter von mindestens 18 Jahren, wohnhaft im Großraum Stuttgart und Durchführung der Pflege und Supervision des Schlaganfall-Betroffenen von mindestens 10,5 h/Woche seit mindestens sechs Monaten bis maximal fünf Jahre nach dem (letzten) Schlaganfall. Weiterhin sollte ein Telefon sowie die Fähigkeit, telefonisch zu kommunizieren vorhanden sein und subjektive Pflegebelastung vorliegen (mindestens zwei von sechs Items, die nach Überforderung, Weinen, Wut oder Frustration, Einsamkeit, Stress und beeinträchtigter Gesundheit fragen; Belle et al., 2006). Ausschlusskriterien auf Seiten der Angehörigen waren kognitive Beeinträchtigung (rapid dementia screening test <9; Kalbe, Calabrese, Schwalen und Kessler, 2003), schwere oder progressive Erkrankung, Sprachprobleme sowie die Teilnahme an einer anderen klinischen Studie für pflegende Angehörige oder laufende Psychotherapie. Abbildung 2 zeigt den Verlauf von n = 621 Telefonscreenings zu n = 122 finalen Datensätzen. Die Paper-and-Pencil-Interviews wurden im Rahmen von Hausbesuchen von drei verblindeten wissenschaftlichen Mitarbeitern durchgeführt.

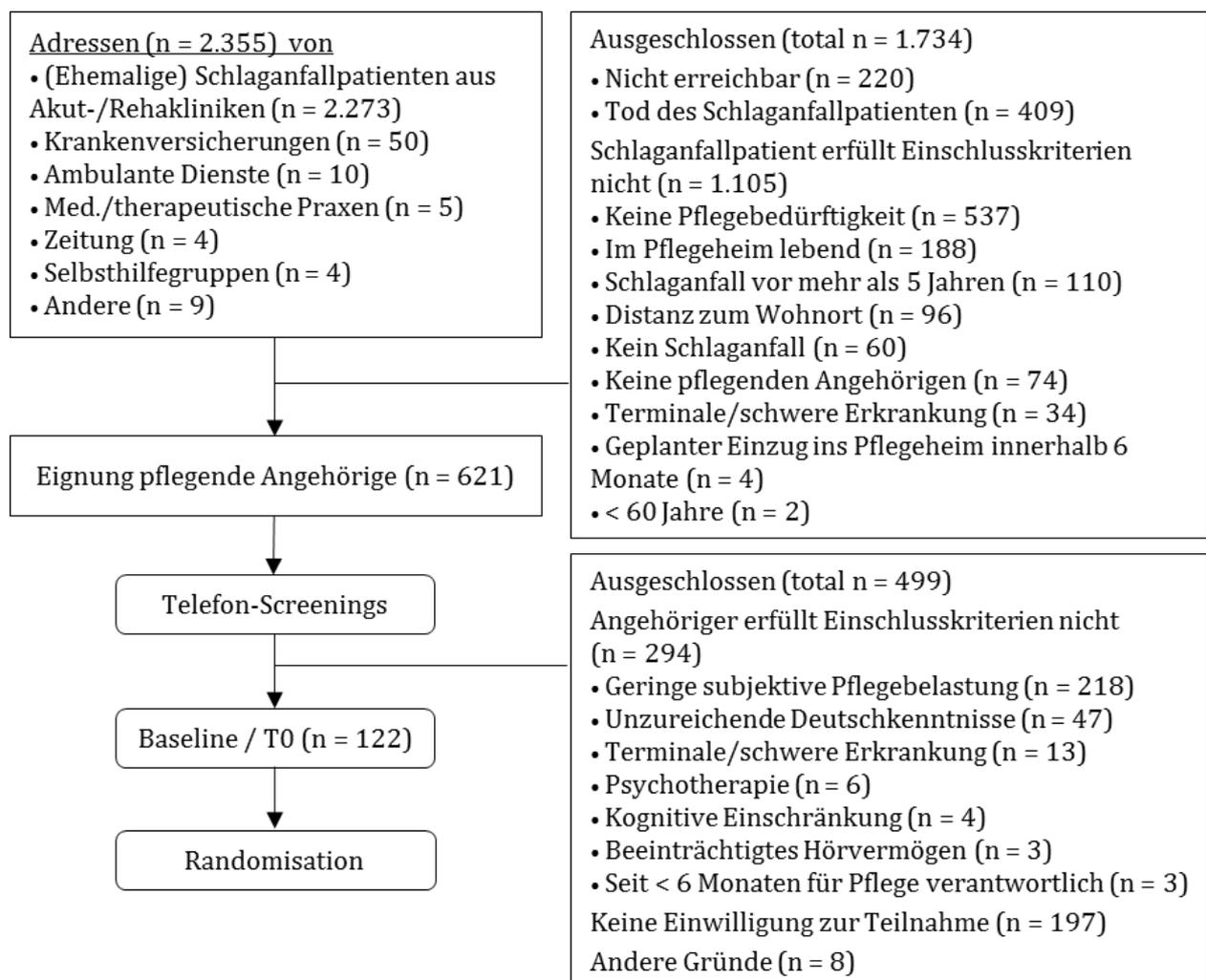


Abbildung 2

Flussdiagramm der Rekrutierung anhand der Einschlusskriterien

5.2.2 Variablen

Die Items zur informellen Unterstützung wurden aus Fragebögen einer assoziierten Arbeitsgruppe adaptiert (Heinrich, Lupp, Matschinger, Angermeyer, Riedel-Heller und König, 2008) und können auf Nachfrage zur Verfügung gestellt werden. Der Umfang der geleisteten Hilfe wurde retrospektiv erfasst. Die Items ADL und IADL sind in Tabelle 12 dargestellt.

Tabelle 12

Items zur Erfassung der informellen Unterstützung im Bereich ADL und IADL

	Haben Sie der betreuten Person in den letzten drei Monaten bei einer der angegebenen Tätigkeiten krankheitsbedingt geholfen?	An wie vielen Tagen in den letzten drei Monaten haben Sie der betreuten Person bei diesen Tätigkeiten geholfen?	An diesen Tagen, wie viele Stunden haben Sie durchschnittlich pro Tag darauf verwendet, der betreuten Person bei diesen Tätigkeiten zu helfen?
ADL Toilettengang, Körperpflege, Essen, Baden, Ankleiden, Gehen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	[_____]	[_____]
IADL Einkaufen, Einnahme von Medikamenten, Zubereitung von Mahlzeiten, Erledigung von finanziellen Angelegenheiten, Haushaltsführung (inkl. Putzen, Wäsche waschen), Übernahme von Fahrten, Begleitung außer Haus	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	[_____]	[_____]

Ein dritter Bereich umfasste den Zeitumfang, den die Hauptpflegeperson für die Beaufsichtigung des Pflegebedürftigen aufbrachte (z.B. um Gefahrensituationen zu vermeiden). Hier sollten nur Zeiträume einbezogen werden, die nicht durch die beiden oberen Kategorien abgedeckt und auch nicht mit Schlafen verbracht wurden (Tab. 13).

Tabelle 13

Item zur Erfassung der informellen Unterstützung im Bereich Beaufsichtigung

Haben Sie die betreute Person in den letzten drei Monaten krankheitsbedingt beaufsichtigt?	An wie vielen Tagen in den letzten drei Monaten haben Sie die betreute Person beaufsichtigt?	An diesen Tagen, wie viele Stunden haben Sie durchschnittlich pro Tag darauf verwendet, die betreute Person zu beaufsichtigen?
Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	[_____]	[_____]

Dieselben Items wurden verwendet, um den Umfang unentgeltlicher Unterstützung durch weitere Personen (z.B. Angehörige, Freunde) zu erfassen. Diese Informationen wurden über die Hauptpflegeperson, nicht durch die weiteren Pflegepersonen direkt, erfragt. Es besteht also die Möglichkeit der Verzerrung durch die Hauptpflegepersonen, die ihre eigene Rolle über- und die weiterer Personen unterschätzen. Allerdings kann dieser Effekt nicht weiter analysiert werden.

Zur Erfassung der funktionellen Einschränkungen der Pflegebedürftigen wurde die Scandinavian Stroke Scale (SSS; Scandinavian Stroke Study Group, 1985) verwendet. Es kann ein Gesamtscore zwischen 0 und 48 gebildet werden, bei dem höhere Werte geringere funktionelle Einschränkungen abbilden. Mit dem Barthel Index (BI; Mahoney & Barthel, 1965) wurde die Fähigkeit, ADL auszuführen gemessen. Es können zwischen 0 und 100 Punkte erreicht werden, bei denen höhere Werte bessere Funktionen abbilden. Weiterhin wurden die kognitiven Funktionen (Verstehen, Verständlichkeit, soziale Interaktion, Problemlösen, Gedächtnis/Lernfähigkeit/Orientierung, Sehen/Neglect) mittels des Erweiterten Barthel Index gemessen (EBI; Prosiegel, Böttger und Schenk, 1996). Der Gesamtscore variiert zwischen 0 und 90, wobei ein höherer Wert eine bessere Performance bedeutet. Weiter wurde der Pflegebedürftigkeitsumfang mittels PST erfasst.⁸

5.2.3 Die ökonomische Bewertung der informellen Pflegezeit

Zur Bewertung der Zeit, die für informelle Pflege- und Unterstützungsleistungen von den Angehörigen aufgebracht wird, können verschiedene Methoden angewandt werden. Die Proxy-Good-Methode und der Opportunitätskostenansatz (Revealed-Preference-Methoden) sind hierbei die am häufigsten genutzten (van den Berg, Brouwer, van Exel, Koopmanschap, van den Bos und Rutten, 2006; Goodrich, Kaambwa und Al-Janabi, 2012). Weiterhin können Stated-Preference-Methoden wie z.B. Contingent Valuation (van den Berg et al., 2005; Garrido-García, Sánchez-Martínez, Abellán-Perpiñán und van Exel, 2015) sowie Cojoint Analysis (van den Berg, Al, van Exel, Koopmanschap und Brouwer, 2008) zur monetären Bewertung informeller Pflege sowie weiterer Outcomes wie z.B. Wohlbefinden angewandt werden (van den Berg & Ferrer-i-Carbonell, 2007). Diese Methoden unterscheiden sich jeweils hinsichtlich der Erfassung und Bewertung informeller Pflegezeiten. Zur Anwendung von Revealed-Preference-Methoden wird die in Unterstützung investierte Zeit benötigt, wohingegen Stated-Preference-Methoden komplexere Angaben erfordern (van den Berg et al., 2004). Aufgrund der dieser Arbeit zur Verfügung stehenden Daten wurde die Anwendung von Revealed-Preference-Methoden festgelegt.

Die Proxy-Good-Methode (auch Marktpreis-/Wiederbeschaffungskosten-Methode genannt) legt den Lohnsatz eines vergleichbaren Substituts (z.B. Marktpreis einer gleichwertigen Dienstleistung) zugrunde. Der Opportunitätskostenansatz hingegen bewertet die dem Angehörigen aufgrund der

⁸ Die Einführung der Pflegestufe 0 erfolgte erst nach Studienbeginn. Daher werden in dieser Arbeit nur die Stufen 1 bis 3 dargestellt.

Pflege entgangenen Chancen, was meist dem (früheren) Lohnsatz entspricht (van den Berg et al., 2004, 2006). Da die große Mehrheit der in dieser Studie eingeschlossenen Hauptpflegepersonen keiner Erwerbstätigkeit mehr nachgeht und auch vergangene Verdienste nicht erfasst wurden, war die Zuweisung konkreter Lohnsätze nicht möglich. Aufgrund dessen wurde die Proxy-Good-Methode angewandt, die es ermöglicht, die Kosten zu kalkulieren, die entstehen würden, wenn die informellen Pflegeleistungen durch bezahlte (professionelle) Dienste substituiert werden müssten.

In einem weiteren Schritt erfolgt die Definition eines monetären Äquivalents zur Bewertung der Pflegezeit. Im Rahmen der retrospektiven Zeiterfassung wird die geleistete Hilfe tendenziell eher überschätzt (insbesondere bei Haushalt und Betreuung). So zeigen van den Berg und Spauwen (2006), dass mit der Recall-Methode, im Vergleich zur Tagebuch-Methode, der zeitliche Umfang der informellen Pflege mit mehr als 2 h/Tag überschätzt wird. Aufgrund dessen wurde ein eher konservativer Bruttostundenlohn von ungelernten Pflegehelfern (9,62 €/h) angenommen (zum Vergleich: der Bruttostundenlohn einer professionellen Pflegekraft liegt bei etwa 17,36 €/h). Dieser Bruttolohn ist vergleichbar mit anderen Studien, die den zeitlichen Umfang intergenerationeller Austauschleistungen mit etwa 10 €/h in Deutschland bewerten (Litwin, Vogel, Künemund und Kohli, 2008).

5.2.4 Statistische Methoden

Die Datenerhebung erfolgte retrospektiv im Rahmen von schriftlichen Face-to-Face-Interviews. Die deskriptive Analyse der Daten wurde mit SPSS Version 21 durchgeführt. Im Vorfeld der Analyse erfolgte eine Plausibilitätskontrolle, bei der für jeden pflegenden Angehörigen ein Minimum von sechs Stunden Schlaf pro Tag definiert wurde. Dem liegt die Annahme aus bisherigen Arbeiten zugrunde, wonach pflegende Angehörige ein Maximum an 126 h/Woche für die gesamte Pflege aufbringen können (Unterstützung bei ADL, IADL und Beaufsichtigung; Neubauer, Holle, Menn, Grossfeld-Schmitz und Grassel, 2008). In vier Fällen aus unserem Sample überstieg der wöchentliche Zeitumfang die definierten 126 Stunden, was auf Doppelzählungen der verschiedenen Tätigkeiten zurückzuführen sein könnte (s. Diskussion). Der Überschuss wurde von der zur Beaufsichtigung aufgebrauchten Zeit subtrahiert, da diese zeitgleich mit anderen Aktivitäten durchgeführt und bei retrospektiven Angaben mehrfach gezählt werden kann (z.B. Beaufsichtigung während der Unterstützung beim Toilettengang oder der Hausarbeit).

5.3 Ergebnisse

5.3.1 Charakteristika der Studienpopulation

Es wurden 122 pflegende Angehörige in die Analyse eingeschlossen. Von diesen waren 95 (78 %) weiblich und durchschnittlich 66,2 Jahre alt (SD = 10,0). Die Mehrheit (86,1 %) pflegte den (Ehe-)Partner seit durchschnittlich 28 Monaten (SD = 33,1). Das Durchschnittsalter der Schlaganfall-Betroffenen war 73,2 Jahre (SD = 7,5), 38 waren weiblich (31,1 %). Der durchschnittliche BI der Pflegebedürftigen betrug 55,4 (SD = 29,2), der Mittelwert beim EBI 62,8 (SD = 15,9). Beide Werte weisen auf moderate Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sowie moderate kognitive Einschränkungen hin. Ambulante Pflegedienste wurden von 38,5 % in Anspruch genommen (Tab. 14).

Tabelle 14

Charakteristika der Studienpopulation zu Baseline

	n = 122	
Hauptpflegeperson	M (SD)	
Alter	66,2 (10,0)	
Informelle Pflege seit wann (in Monaten)	28,0 (33,1)	
Bildung (in Jahren)	12,2 (3,1)	
	n	%
Weiblich	95	78,0
Ethnische Herkunft		
Deutsch	100	82,0
Spätaussiedler	10	8,2
Andere Europäische Länder	12	9,8
Pflegerische Ausbildung	6	4,9
Pflegerische Einweisung erhalten	59	48,4
Pflege einer weiteren Person	15	12,3
Durchführung der informellen Pflege bereits vor dem (letzten) Schlaganfall	24	19,7
Erwerbstätigkeit (ja)	23	18,9
Pflegebedürftiger ist (Ehe-)Partner	105	86,1
Pflegebedürftiger	M (SD)	
Alter	73,2 (7,5)	
Neurologische Beeinträchtigung (SSS)	28,7 (26,0)	
Aktivitäten des täglichen Lebens (BI)	55,4 (29,2)	
Kognitive Fähigkeiten (EBI)	62,8 (15,9)*	

Fortsetzung

Pflegebedürftiger	n	%
Weiblich	38	31,1
PST		
Keine	15	12,3
Stufe 1	45	36,9
Stufe 2	53	43,4
Stufe 3	9	7,4
Ambulanter Pflegedienst	47	38,5
≥ 1 weiterer vergangener Schlaganfall	35	28,7

Anmerkungen. * für diese Variable n = 121; BI = Barthel Index; EBI = Extended Barthel Index; M = Mittelwert; n = Anzahl an Personen/Probanden; SSS = Scandinavian Stroke Scale

5.3.2 Informelle Hilfe und Pflege durch die Hauptpflegeperson

Die Mehrheit der Hauptpflegepersonen (92,6 %) gab an, dem Schlaganfall-Betroffenen während der letzten drei Monate bei der Verrichtung der ADL geholfen zu haben (Tab. 15). Alle Hauptpflegepersonen unterstützten im Bereich der IADL und 45,9 % gaben an, den Pflegebedürftigen beaufsichtigen zu müssen, um Gefahrensituationen zu vermeiden. Bei Angehörigen, die im Bereich der ADL unterstützten, betrug der Median 13,9 h/Woche (Minimum und Maximum von 0,5 - 75,3). Im Bereich der IADL wurde ein Median von 22,2 h/Woche (1,9 - 84,6) erfasst; und bei denjenigen Angehörigen, die den Pflegebedürftigen beaufsichtigten, betrug die aufgebrauchte Zeit im Median 13,9 h/Woche (0,2 - 110,8). Die Gesamtpflegezeit der Hauptpflegepersonen betrug im Median 42,8 h/Woche (5 - 126).

Abbildung 3 zeigt die Verteilung der Zeiten in Form eines Boxplot-Diagramms. Insgesamt sind die Spannweiten im Bereich der IADL und der Beaufsichtigung größer. Im Bereich der ADL zeigte sich ein Extremwert mit etwa 75,3 h/Woche (dargestellt als Stern). Hier verdeutlichte die weitere Datenanalyse, dass dieser Pflegebedürftige einen BI von 0, einen EBI von 35, PST 3 sowie die Unterstützung eines ambulanten Pflegedienstes von etwa 2,3 h/Woche aufwies. Diese Faktoren deuten auf erheblichen Pflege- und Unterstützungsbedarf hin. Tabelle 16 unterstreicht, dass mit zunehmender PST auch der Umfang informeller Pflegeleistungen ansteigt.

5.3.3 Informelle Hilfe und Pflege durch weitere Personen

Die Hälfte der Hauptpflegepersonen erhielt Unterstützung bei der Durchführung informeller Pflege- und Unterstützungsleistungen durch ihr soziales Umfeld. Von diesen wurden 23 % bei Tätigkeiten im Bereich der ADL (Median 1,2 h/Woche), 35,2 % im Bereich der IADL (Median 1,9 h/Woche) und 32,8 % bei der Beaufsichtigung (Median 1,4 h/Woche) unterstützt. Insgesamt wurde ein Median von etwa 2,7 h/Woche an unbezahlter Hilfe aus dem sozialen Umfeld geleistet.

Tabelle 15

Wöchentlicher Umfang informeller Pflegeleistungen

	n (%)*	M (SD)	Median	Min	Max
	h/Woche				
Informelle Pflege der Hauptpflegeperson					
ADL	113 (92,6)	14,8 (11,5)	13,9	0,5	75,3
IADL	122 (100)	25,8 (16,1)	22,2	1,9	86,5
Beaufsichtigung	56 (45,9)+	24,4 (25,8)	13,9	0,2	110,8
Gesamtzeit	122 (100)	50,3 (30,1)	42,8	5,0	126,0
Informelle Pflege durch weitere Personen					
ADL	28 (23,0)	3,6 (5,9)	1,2	0,1	27,7
IADL	43 (35,2)	5,6 (9,2)	1,9	0,0†	46,2
Beaufsichtigung	40 (32,8)	4,8 (10,4)	1,4	0,2	55,4
Gesamtzeit	61 (50,0)	8,8 (18,6)	2,7	0,1	113,1
Gesamtumfang informeller Pflege (Hauptpflegeperson und weitere Personen)					
ADL	113 (92,6)	15,7 (12,0)	13,9	0,5	75,9
IADL	122 (100)	27,8 (16,4)	24,2	2,8	90,0
Beaufsichtigung	66 (54,1)	22,8 (27,3)	13,9	0,2	113,1
Gesamtzeit	122 (100)	54,6 (33,1)	44,8	5,9	184,6
Ambulanter Pflegedienst	48 (39,3)	3,6 (2,9)	2,9	0,5	13,9

Anmerkungen. Die plausibilisierten Daten sind dargestellt (maximale Gesamtpflegezeit der Hauptpflegeperson = 126 h/Woche); *Anzahl pflegender Angehöriger, die Unterstützung in den jeweiligen Bereichen leisten/erhalten (ja/nein); +Zwei fehlende Werte (zwei Teilnehmer gaben keinen Zeitumfang an); †Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Aufgrund der 3-monatigen Messperiode wurde der durchschnittliche Zeitumfang dividiert, um wöchentliche Stunden angeben zu können. Ist der Zeitumfang sehr gering, können sehr kleine Werte zustande kommen; M = Mittelwert; Max = Maximum; Min = Minimum; SD = Standardabweichung

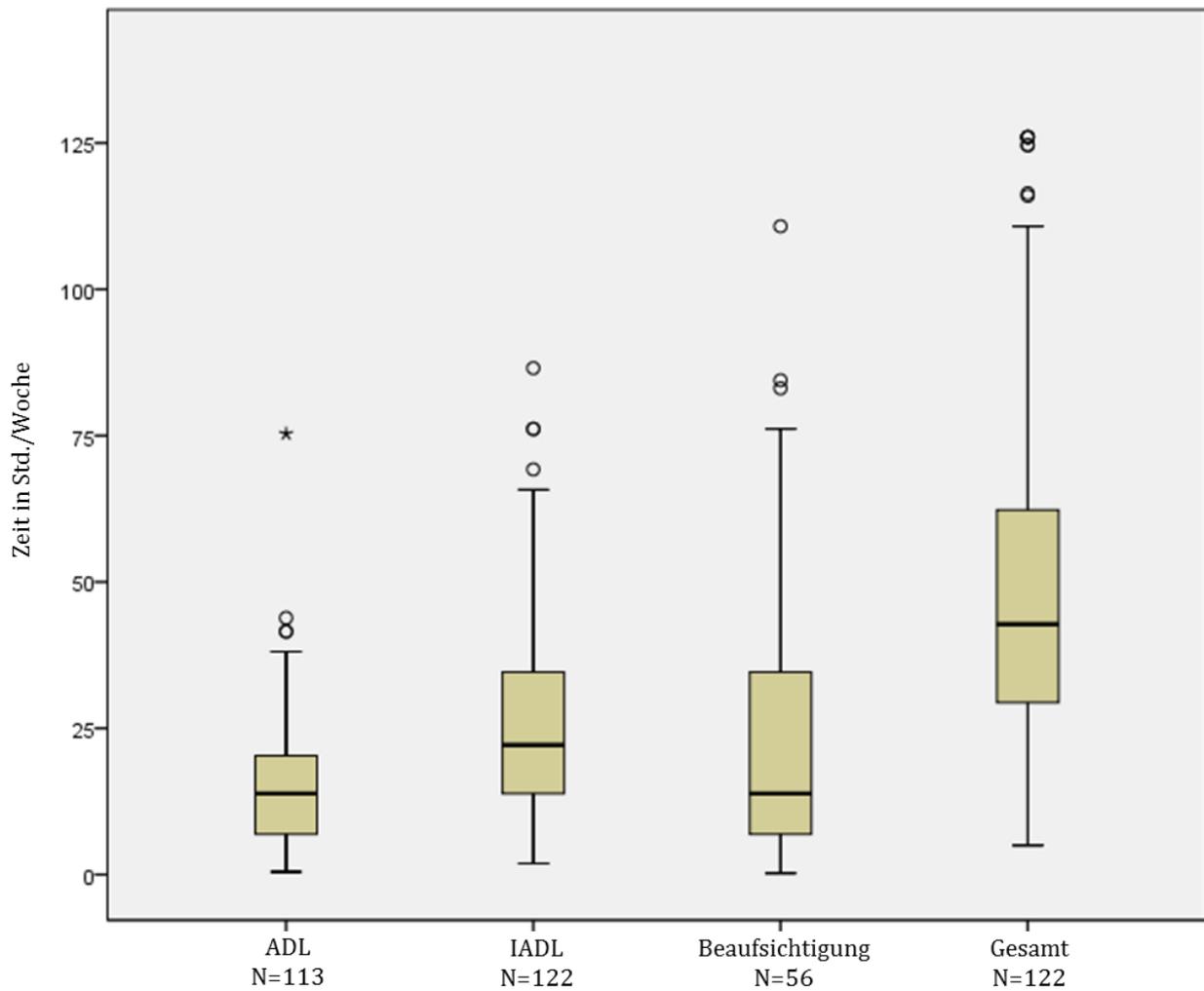


Abbildung 3

Boxplot-Diagramm informeller Pflegeleistungen der Hauptpflegepersonen

Anmerkungen. Die Box bildet mit der Unterseite das 25. und mit der Oberseite das 75. Perzentil der Pflegezeiten ab. Der Median wird durch die horizontale Linie innerhalb der Box dargestellt. Die oberen und unteren Balken zeigen den jeweils größten und kleinsten nicht extremen Wert; die einzelnen Werte über den oberen Balken stellen statistische Ausreißer und Extremwerte dar.

Tabelle 16

Wöchentlicher Umfang informeller Pflegeleistungen nach PST

	n (%) [*]	h/Woche	
		M (SD)	Median
Informelle Pflege der Hauptpflegeperson			
ADL	113 (92,6)		
Keine PST	10 (8,2)	7,6 (6,0)	6,9
PST 1	41 (33,6)	10,5 (8,1)	6,9
PST 2	53 (43,4)	17,1 (10,2)	15,4
PST 3	9 (7,4)	28,9 (19,7)	24,2
IADL	122 (100)		
Keine PST	15 (12,3)	20,4 (10,8)	20,8
PST 1	45 (36,9)	25,7 (15,3)	23,2
PST 2	53 (43,4)	26,5 (16,0)	23,4
PST 3	9 (7,4)	31,0 (25,4)	26,2
Beaufsichtigung	56 (45,9) ⁺		
Keine PST	3 (2,5)	18,5 (4,0)	20,8
PST 1	23 (18,9)	19,5 (27,6)	11,2
PST 2	24 (19,7)	27,8 (25,2)	17,3
PST 3	4 (3,3)	36,3 (27,7)	32,8
Gesamtumfang informeller Pflege der Hauptpflegeperson	122 (100)		
Keine PST	15 (12,3)	29,2 (15,7)	24,2
PST 1	45 (36,9)	45,2 (30,7)	36,3
PST 2	53 (43,4)	56,1 (26,2)	53,7
PST 3	9 (7,4)	76,1 (40,7)	66,2
Informelle Pflege weiterer Personen			
ADL	28 (23,0)		
Keine PST	-	-	-
PST 1	9 (7,4)	2,0 (3,7)	0,7
PST 2	15 (12,3)	3,2 (3,8)	1,7
PST 3	4 (3,3)	8,5 (12,9)	2,8
IADL	43 (35,2)		
Keine PST	7 (5,7)	3,3 (4,8)	1,9
PST 1	13 (10,7)	5,3 (12,6)	1,2
PST 2	19 (15,6)	5,4 (6,7)	3,5
PST 3	4 (3,3)	11,8 (13,0)	9,1
Beaufsichtigung	40 (32,8)		
Keine PST	2 (1,6)	1,2 (0,8)	1,2
PST 1	14 (11,5)	5,9 (14,4)	1,1
PST 2	21 (17,2)	5,0 (8,5)	1,9
PST 3	3 (2,5)	1,0 (1,0)	0,6
Gesamtumfang informeller Pflege weiterer Personen	61 (50,0)		
Keine PST	7 (5,7)	3,6 (5,4)	1,9
PST 1	19 (15,6)	8,9 (25,5)	2,3
PST 2	30 (24,6)	8,6 (14,6)	3,5
PST 3	5 (4,1)	16,8 (23,4)	3,7
Ambulanter Pflegedienst			
Keine PST	1 (0,8)	0,9	0,9
PST 1	8 (6,6)	1,8 (1,5)	1,2
PST 2	33 (27,0)	3,9 (2,9)	3,5
PST 3	6 (4,9)	5,0 (3,4)	5,2

Anmerkungen. *Anzahl pflegender Angehöriger, die Unterstützung in den jeweiligen Bereichen leisten/erhalten (ja/nein); +Zwei fehlende Werte (zwei Teilnehmer gaben keinen Zeitumfang an); †Werte auf eine Nachkommastelle gerundet. Aufgrund der 3-monatigen Messperiode wurde der durchschnittliche Zeitumfang dividiert, um h/Woche angeben zu können. Ist der Zeitumfang sehr gering, können sehr kleine Werte zustande kommen; PST = Pflegestufe; SD = Standardabweichung; M = Mittelwert; Max = Maximum; Min = Minimum

5.3.4 Der ökonomische Wert der informellen Pflege

Als Basis der monetären Bewertung der Pflegezeit wurde der Bruttostundenlohn ungelernter Pflegehelfer (9,62 €/h) herangezogen. Dementsprechend betragen die durchschnittlichen monatlichen Kosten informeller Pflege der Hauptpflegepersonen im Bereich ADL 610 €/Monat, im Bereich der IADL 1.063 €/Monat und bei der Beaufsichtigung 1.005 €/Monat. Für informelle Unterstützung durch weitere Personen aus dem sozialen Netzwerk wurden monatliche Durchschnittskosten von jeweils 147 € (ADL), 231 € (IADL) und 198 € (Beaufsichtigung) ermittelt. Daraus ergeben sich durchschnittliche Gesamtkosten auf Seiten der Hauptpflegepersonen von etwa 2.071 €/Monat sowie 361 €/Monat auf Seiten weiterer Personen (Tab. 17). Die Gesamtkosten waren jeweils am höchsten im Bereich der IADL und Beaufsichtigung. Folglich wurden die Gesamtkosten aller beteiligten informellen Pflegepersonen auf etwa 2.252 €/Monat bewertet. Zum Vergleich: Würden hier die Kosten auf Basis einer professionellen Pflegekraft kalkuliert (17,36 €/h), d.h. müsste informelle durch professionelle Pflege ersetzt werden, würden sich die Gesamtkosten auf nahezu 4.400 € verdoppeln. Mit zunehmender Pflegebedürftigkeit (PST) steigen auch die Kosten informeller Unterstützung.

Tabelle 17

Ökonomischer Wert wöchentlicher informeller Pflege bei Anwendung der Proxy-Good-Methode

Bruttostundenlohn	Ungelernte Pflegehelfer			
	9,62 €			
	M (SD)	Median	Min	Max
	€/Monat			
Informelle Pflege im Bereich ADL				
Hauptpflegeperson	610,11 (474,90)	571,02	18,97	3.104,92
Weitere Personen	147,20 (241,83)	47,41	2,47	1.141,62
Gesamt	646,58 (493,92)	571,02	18,97	3.130,49
Informelle Pflege im Bereich IADL				
Hauptpflegeperson	1.063,08 (661,82)	913,21	79,16	3.567,92
Weitere Personen	231,55 (378,41)	76,27	1,65	1.902,70
Gesamt	1.144,69 (676,32)	998,97	117,09	3.710,57
Informelle Pflege im Bereich Beaufsichtigung				
Hauptpflegeperson	1.005,85 (1062,28)	571,02	9,48	4.566,89
Weitere Personen	198,87 (429,76)	57,10	6,18	2.283,24
Gesamt	939,32 (1126,74)	571,02	9,48	4.661,71
Gesamtkosten der informellen Pflege				
Hauptpflegeperson	2.071,76 (1243,16)	1.763,35	206,14	5.194,80
Weitere Personen	361,21 (766,01)	110,90	2,47	4.661,71
Gesamt	2.252,37 (1364,56)	1.848,28	244,07	7.611,21

Anmerkungen. Die plausibilisierten Daten sind dargestellt (maximale Gesamtpflegezeit der Hauptpflegeperson = 126 h/Woche); SD = Standardabweichung; M = Mittelwert; Min = Minimum; Max = Maximum

Tabelle 18

Ökonomischer Wert wöchentlicher informeller Pflege nach PST

Bruttostundenlohn	Ungelernte Pflegehelfer	
	9,62 €	
	M (SD)	Median
	€/Monat	
Informelle Pflege im Bereich ADL		
Hauptpflegeperson		
Keine PST	314,08 (246,82)	285,30
PST 1	433,33 (335,69)	285,30
PST 2	703,64 (421,29)	634,10
PST 3	1.193,52 (813,07)	999,00
Weitere Personen		
Keine PST	-	-
PST 1	82,14 (151,64)	27,62
PST 2	132,45 (156,99)	71,33
PST 3	348,90 (531,03)	114,20
Hauptpflegeperson und weitere Personen		
Keine PST	314,08 (246,82)	285,30
PST 1	451,36 (331,83)	356,63
PST 2	741,13 (427,08)	642,34
PST 3	1.348,59 (814,55)	1.065,76
Informelle Pflege im Bereich IADL		
Hauptpflegeperson		
Keine PST	841,31 (446,22)	856,32
PST 1	1.058,82 (630,32)	954,44
PST 2	1.092,76 (661,31)	963,92
PST 3	1.279,14 (1.047,77)	1.078,13
Weitere Personen		
Keine PST	134,17 (196,19)	76,27
PST 1	216,96 (518,34)	50,71
PST 2	224,02 (276,70)	142,65
PST 3	485,16 (533,40)	374,15
Hauptpflegeperson und weitere Personen		
Keine PST	903,92 (442,96)	862,50
PST 1	1.121,50 (637,26)	998,97
PST 2	1.173,07 (684,10)	998,97
PST 3	1.494,76 (1.022,05)	1.426,92
Informelle Pflege im Bereich Beaufsichtigung		
Hauptpflegeperson		
Keine PST	761,22 (164,72)	856,32
PST 1	804,58 (1.136,37)	463,00
PST 2	1.147,60 (1.039,73)	713,67
PST 3	1.496,08 (1.143,70)	1.351,06
Weitere Personen		
Keine PST	48,44 (32,36)	48,44
PST 1	242,37 (593,63)	44,32
PST 2	206,83 (351,36)	76,27
PST 3	40,68 (42,47)	25,56
Hauptpflegeperson und weitere Personen		
Keine PST	595,13 (370,05)	726,45
PST 1	832,01 (1.172,12)	340,96
PST 2	996,13 (1.155,85)	579,88
PST 3	1.526,60 (1.167,70)	1.363,84

Fortsetzung

Bruttostundenlohn	Ungelernte Pflegehelfer	
	9,62 €	
	M (SD)	Median
	€/Monat	
Gesamtkosten der informellen Pflege		
Hauptpflegeperson		
Keine PST	1.202,94 (648,12)	998,97
PST 1	1.862,67 (1.268,98)	1.498,25
PST 2	2.314,20 (1.083,75)	2.211,91
PST 3	3.137,59 (1.679,25)	2.727,27
Weitere Personen		
Keine PST	148,01 (221,62)	76,27
PST 1	365,94 (1,049,25)	95,24
PST 2	352,89 (601,70)	144,30
PST 3	691,65 (965,55)	152,55
Hauptpflegeperson und weitere Personen		
Keine PST	1.272,01 (668,54)	1.284,27
PST 1	2.017,18 (1.378,14)	1.640,90
PST 2	2.513,95 (1.234,41)	2.383,42
PST 3	3.521,84 (1.628,23)	3.282,21

Anmerkungen. Die plausibilisierten Daten sind dargestellt (maximale Gesamtpflegezeit der Hauptpflegeperson = 126 h./Woche); PST = Pflegestufe; SD = Standardabweichung; M = Mittelwert; Min = Minimum; Max = Maximum

5.4 Diskussion

Bislang sind nur wenige Forschungsarbeiten zur informellen Pflege und den damit verbundenen Kosten bei Schlaganfall-Betroffenen vorhanden. In der vorliegenden Studie leisteten über 93 % der Hauptpflegepersonen Unterstützung in den ADL und 100 % in den IADL. Die Pflegebedürftigen in diesem Sample waren nur in geringem Ausmaß kognitiv eingeschränkt, was ein Grund sein könnte, weshalb nur 45,9 % der Angehörigen angaben, den Pflegebedürftigen beaufsichtigen zu müssen. Der Umfang der geleisteten Hilfe betrug im Median in den ADL 13,9 h/Woche, in den IADL 22,2 und bei der Beaufsichtigung 13,9 h/Woche (insgesamt im Median 42,8 h/Woche). Die Hälfte der Hauptpflegepersonen wurde durch das soziale Umfeld unentgeltlich unterstützt (insgesamt im Median 2,7 h/Woche). Dies verdeutlicht, dass die Hauptlast meist durch eine Person getragen wird. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld Angaben der Hauptpflegepersonen waren und es so zu Verzerrungen kommen kann. Die durchschnittlichen Gesamtkosten informeller Unterstützungsleistungen betragen etwa 2.252 €/Monat. Die Substitution durch eine professionelle Kraft würde zur Verdoppelung der Kosten führen.

Vergleichbare Daten sind in Arbeiten über pflegende Angehörige von Demenzkranken zu finden (Jakobsen, Poulsen, Reiche, Nissen und Gundgaard, 2011; Costa et al., 2013). Allerdings erschweren die verschiedenen Pflegebedarfe (PST), methodische Unterschiede bzgl. der Definition von pflegerischen und unterstützenden Tätigkeiten, verschiedene ökonomische Bewertungsmethoden und Darstellung der Daten die direkte Vergleichbarkeit der Ergebnisse, sogar bei sehr ähnlichen Ansätzen. Zur Erläuterung werden an dieser Stelle die Ergebnisse einer vergleichbaren australischen Studie vorgestellt (Dewey, Thrift, Mihalopoulos, Carter, Macdonell, McNeil und

Donnan, 2002). Die Autoren klassifizierten drei Kategorien informeller Pflegetätigkeiten: persönliche Aktivitäten des täglichen Lebens (vergleichbar mit der Definition von ADL in dieser Arbeit), häusliche sowie gemeinde-basierte Aktivitäten. Eine Kombination der letzten beiden Kategorien entspräche der IADL-Variable in der vorliegenden Arbeit. Beaufsichtigung wurde nicht erfasst. Im australischen Sample assistierten weniger pflegende Angehörige bei den ADL (33 im Vergleich zu 93 %), einhergehend mit geringerem zeitlichem Umfang (3 - 4 h im Vergleich zu 14 h/Woche). In unserem Sample unterstützten alle Hauptpflegepersonen in den IADL, wohingegen im australischen Sample die Unterstützung bei häuslichen und gemeinde-basierten Aktivitäten zwischen 97 und 47 % (gemessen zu unterschiedlichen Zeitpunkten) variierte. In unserer Studie war auch der Umfang der wöchentlichen Pflegezeit in dieser Dimension fast doppelt so hoch. Hinsichtlich informeller Unterstützung durch weitere Personen stimmen unsere Ergebnisse mit denen von Dewey und Kollegen überein. Die Unterschiede in Bezug auf die Unterstützungsleistungen der Hauptpflegeperson könnten durch verschiedene Charakteristika der beiden Studienpopulationen erklärt werden. In unserer Studie wurden pflegende Angehörige mit signifikanter subjektiver Pflegebelastung eingeschlossen, was mit erhöhter Beeinträchtigung des Pflegebedürftigen und folglich höherem Pflegebedarf assoziiert sein kann. Das Durchschnittsalter der Schlaganfall-Betroffenen ist in den beiden Studien vergleichbar, wobei in unserer Studie mehr (Ehe-)Partner pflegen (86 im Vergleich zu 42 %). Die Samples beider Studien sind aufgrund fehlender Variablen nur schwer vergleichbar. In der australischen Studie wurde der BI lediglich vor dem Schlaganfall erhoben und zudem eine andere Ratingskala genutzt. Allerdings berichten trotz der schlechten Vergleichbarkeit beide Studien große Ranges.

Die großen Zeitspannen, die sich in unseren Daten sowie in weiteren Publikationen zeigen (Fattore et al., 2012; Oliva-Moreno, Aranda-Reneo, Vilaplana-Prieto, González-Domínguez und Hidalgo-Vega, 2013), bedürfen weiterer Diskussion. Abbildung 1 veranschaulicht die zunehmenden Ranges in IADL und Beaufsichtigung im Vergleich zu den kleineren Ranges in ADL. Diese Unterschiede könnten durch diverse Aspekte erklärt werden. Unterstützung im Bereich der ADL, z.B. beim Anziehen oder Duschen, ist für die Befragten leichter von anderen Tätigkeiten zu differenzieren und kann möglicherweise valider erhoben werden. Unterstützung bei den IADL und Beaufsichtigung sind erheblich schwerer von anderen Aktivitäten zu trennen und könnten doppelt gezählt oder einfach überschätzt werden. Die Problematik der Erfassung parallel durchgeführter Tätigkeiten wurde bereits in frühen Forschungsarbeiten diskutiert (Juster & Stafford 1991). Allerdings findet diese, durchaus sehr schwierige, Differenzierung bislang in den wenigsten Studien Beachtung, was folglich zur Reduktion der Validität führen kann (Goodrich et al., 2012).

Im Bereich der IADL ist es für (Ehe-)Partner und Angehörige, die im gleichen Haushalt wohnen, besonders schwierig, die Tätigkeiten, die zusätzlich aufgrund der Pflegebedürftigkeit übernommen werden müssen, von Aktivitäten, die sowieso von ihnen erledigt würden, zu unterscheiden (van

den Berg et al., 2006). Bei den Befragungen in unserer Studie wurde deutlich, dass diese Differenzierung Kindern und anderen in separaten Haushalten wohnhaften Personen leichter fällt. Dies soll anhand eines kurzen Beispiels erläutert werden: Eine pflegende Ehefrau geht drei Stunden in die Stadt, um bei der Krankenversicherung die Kosten-Rückerstattung eines Hilfsmittels des Ehemannes zu beantragen (30 min). Sie erledigt danach Bankgeschäfte (Bargeld abheben, Überweisungen, neues Scheckheft) für den Pflegebedürftigen und sich selbst (50 min), lässt sich die Haare schneiden (50 min) und benötigt weitere 50 min für Busfahrten. Offensichtlich können hier nicht volle 180 min zur Unterstützung im Bereich der IADL gezählt werden. Es ist also nicht verwunderlich, dass andere Studien bei der retrospektiven Erfassung informeller Pflegeleistungen tendenziell eine Überschätzung der Zeitangaben nachweisen konnten (vgl. weitere Diskussion; van den Berg & Spauwen, 2006).

Trotz aller methodischen Schwächen der Zeiterfassung sind informelle Pflegesituationen per se sehr heterogene Konstrukte. Der Unterstützungsumfang kann durch zahlreiche Aspekte wie z.B. dem physischen und psychischen Zustand des Pflegebedürftigen, der Nutzung weiterer Gesundheitsdienstleistungen oder Beziehungskonflikte beeinflusst sein (van den Berg et al., 2004).

Die gängigsten Methoden zur Zeitbudgeterhebung sind die Erinnerungsmethode (Recall-Methode) und die Dokumentation per Tagebuch (van den Berg & Spauwen, 2006), wovon in unserer Studie die Erstere eingesetzt wurde. Obwohl das Tagebuch als der Goldstandard bekannt ist (Juster & Stafford, 1991), hat diese Methode, ebenso wie die Recall-Methode, Stärken und Schwächen. Das Führen eines Tagebuchs ist zeitintensiv und scheint als Ansatz für ohnehin schon belastete und zeitlich stark eingebundene Pflegepersonen eher ungeeignet zu sein, insbesondere zur Messung längerer Zeiträume. Andererseits scheinen die Zeitangaben etwas geringer zu sein, als die durch die retrospektiv erhobenen Werte. Weiterhin variierten die in unterschiedlichen Publikationen erhobenen Zeitspannen zwischen einer Woche und drei Monaten. Es liegen aktuell keine Empfehlungen vor, welche Zeitintervalle idealerweise gemessen werden sollten. Letztlich kann keine Methode der anderen vorgezogen werden. Daher sollten verstärkt Richtlinien und Empfehlungen zur Anwendung dieser Methoden zur Verfügung stehen sowie die jeweils eingesetzten Instrumente in den Publikationen detaillierter beschrieben sein (van den Berg & Spauwen, 2006). Möglicherweise könnten Informationstechnologien (Telematik) künftig die Erfassung von Zeitbudgetdaten erheblich erleichtern (z.B. Matthews et al., 2015).

Im Rahmen der ökonomischen Zeitbewertung wurde ein eher konservativer Bruttostundenlohn von ungelernten Pflegehelfern eingesetzt. Gründe hierfür waren die mögliche Überschätzung der geleisteten Unterstützung aufgrund der Recall-Methode, die Annahme, dass ungelernte informelle Pflegepersonen mehr Zeit für Unterstützungsleistungen benötigen als Professionelle und die mögliche Nutzung dieses Lohnsatzes für ADL, IADL und Beaufsichtigung. Ein aktueller Review zeigt, dass in Arbeiten, die die Proxy-Good-Methode einsetzen, meist der Lohnsatz einer Pflegekraft oder

Haushaltshilfe zugrunde gelegt wird, unabhängig von der jeweiligen konkreten Unterstützungsaktivität (Goodrich et al., 2012). Das Heranziehen mehrerer Lohnsätze für die unterschiedlichen Unterstützungsleistungen scheint aufgrund deren Vielfalt kaum realisierbar, nicht zuletzt aufgrund der unterschiedlichen Lohnsätze innerhalb eines Landes sowie des Gesundheitssystems. Der in dieser Arbeit gewählte Stundenlohn entspricht etwa dem Deutschen Mindestlohn und stellt somit die konservativste Dateninterpretation dar. Mögliche Lohnverluste wurden nicht berücksichtigt, da die Mehrheit der pflegenden Angehörigen bereits berentet war.

Setzt man den in dieser Analyse ermittelten ökonomischen Wert der informellen Pflege in Relation zum Pflegegeld, das der Pflegebedürftige aus der Pflegeversicherung erhält, zeigt sich die Differenz zwischen der monetären Kompensation durch die Pflegeversicherung und dem tatsächlichen ökonomischen Wert der Unterstützung durch Angehörige. Versicherte mit Leistungsanspruch erhalten monatlich, je nach Pflegebedarf, zwischen 244 und 728 € Pflegegeld (BMG, 2015b). In unserer Analyse betragen die durchschnittlichen Gesamtkosten informeller Pflege jedoch ca. 2.252 €/Monat. Etwa ein Drittel der Hauptpflegepersonen aus dieser Stichprobe war unter 65 Jahre und könnte demnach immer noch einer Erwerbstätigkeit nachgehen, bei welcher der Bruttostundenlohn wahrscheinlich deutlich über 9,63 € liegen würde. Dies unterstreicht erneut die konservative Schätzung in dieser Arbeit.

Es gibt also verschiedene Möglichkeiten, informelle Pflege zu erfassen und Zeiten monetär zu bewerten (van den Berg et al., 2004; Goodrich et al., 2012; Costa et al., 2013). Die klare Definition und Darstellung der eingesetzten Methoden und Instrumente ist entscheidend für die richtige Interpretation der Ergebnisse. Unsere Analysen unterstreichen andere Arbeiten, die zeigen, dass informelle Pflegekosten einen signifikanten Anteil an den Gesamtkosten des Schlaganfalls ausmachen (Fattore et al., 2012; Joo, George, Fang und Wang, 2014). Werden diese Kosten in ökonomischen Evaluationen von Angehörigen-Studien nicht erfasst, sollten entsprechende Gründe erläutert werden (z.B. Drummond, Sculpher, Torrance, O'Brien und Stoddart, 2005).

Weiterhin ist die Assoziation zwischen psychologischen Aspekten und informeller Pflege von großem Interesse. Mehrere internationale Schlaganfall-Studien zeigen Korrelationen zwischen subjektiver Pflegebelastung und dem zeitlichen Umfang der geleisteten Hilfe und Pflege (Scholte op Reimer et al., 1998; Bugge, Alexander und Hagen, 1999; Hasemann, Kesselring, Stöcklin und Grassel, 2007). Dieser Zusammenhang wurde in der vorliegenden Arbeit nicht fokussiert, doch sollte er an dieser Stelle dennoch erwähnt werden. Er verdeutlicht, dass informelle Pflege nicht nur im Rahmen gesundheitsökonomischer Evaluationen, sondern auch bei der Analyse interventionsbezogener Effekte erhoben werden sollte. Neben der Quantität der Unterstützung ist die Erfassung qualitativer Aspekte von zunehmender Bedeutung. Diese Aspekte wurden bislang in Interventionsstudien eher vernachlässigt (van Houtven et al., 2011; Klein et al., 2015).

Unsere Daten zeigen weiterhin, dass Schlaganfall-Betroffene ohne Einstufung in die Pflegeversicherung (PST) mehr informelle Unterstützung im Bereich der Beaufsichtigung erhalten als diejenigen mit PST 1 und 2 (Tab. 18). Dies bestätigt, dass die bisherige Klassifikation in PST 1 bis 3 vorwiegend auf Basis der Hilfsbedürftigkeit im Bereich ADL erfolgte. Die Daten unterstreichen die Notwendigkeit der mittlerweile erfolgten Neuausrichtung der Deutschen Pflegegesetzgebung, die in diesem Zuge Menschen mit kognitiven Einschränkungen besser stellt (BMG, 2014). Im Hinblick auf die Alterung unserer Gesellschaft zeigen die Ergebnisse, welche bedeutende Rolle informelle Pflegeleistungen innerhalb unseres Gesundheitssystems einnehmen. Während vielversprechende Interventionen zur Unterstützung häuslicher Pflegesituationen vorhanden sind, werden diese bislang kaum in Routine-Settings implementiert und auch kaum adäquate Case-Finding-Strategien entwickelt. Nur wenige solcher Programme wurden bislang evaluiert (Nichols et al., 2014).

Die Stichprobe dieser Studie bestand aus zu Hause lebenden geriatrischen Schlaganfall-Betroffenen, die informelle Pflege durch Familienangehörige und Freunde erhielten. Die Ergebnisse sind daher nicht auf die Allgemeinheit der Schlaganfall-Überlebenden in Deutschland übertragbar.

6. Studie IV: Die Erfassung und monetäre Bewertung gesundheitsökonomisch relevanter Variablen in einer Intervention bei pflegenden Angehörigen von geriatrischen Schlaganfall-Betroffenen⁹

6.1 Hintergrund und Zielsetzung

Trotz teils guter Evidenz werden nur wenige Interventionen zur Unterstützung häuslicher Pflege in ambulante und stationäre Versorgungssysteme implementiert (Nichols et al., 2014). Unter anderem könnten hier fehlende für Kostenträger relevante Variablen von Bedeutung sein (Gitlin et al., 2015). Ebenso fehlen bislang gesundheitsökonomische Evaluationen von Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege bei Schlaganfall-Betroffenen, weshalb nur mäßige Evidenz über die Kosteneffektivität der Programme besteht (Heslin, Forster, Healey und Patel, 2016). Auch deshalb wird die Problematik der Erfassung und monetären Bewertung gesundheitsökonomisch relevanter Variablen bislang kaum diskutiert. Es liegen wenige Informationen oder Empfehlungen hierzu vor.

Ziel dieser Arbeit ist die Darstellung der Erfassung und monetären Bewertung von Variablen, die zur gesundheitsökonomischen Evaluation einer psychosozialen Intervention (PSI) für belastete pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen benötigt werden, sowie die Diskussion der methodischen Herausforderungen. Die Effektivität der Intervention auf depressive Symptome und körperliche Beschwerden der Angehörigen nach drei und 12 Monaten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (KG) wurde bereits nachgewiesen (Pfeiffer et al., 2014). Nach aktuellem Kenntnisstand ist dies die erste Studie in diesem Feld, die die Gesundheitskosten auf Seiten der pflegenden Angehörigen sowie der Pflegebedürftigen beinhaltet.

6.2 Methoden

6.2.1 Studiendesign und Rekrutierung

Detaillierte Angaben, die Studiendesign, Rekrutierung, Teilnehmer, Intervention, und Analyse der psychosozialen Daten betreffen, wurden bereits publiziert (Pfeiffer et al., 2014) sowie im vorhergehenden Kapitel 5 beschrieben. Das Studienprotokoll wurde durch die Ethikkommission der Universität Tübingen geprüft und unter www.isrctn.com (ISRCTN86289718) registriert. Abbildung 2 (Kap. 5) zeigt die ausführliche Darstellung der Rekrutierung sowie die Ein- und Ausschlusskriterien. Abbildung 4 veranschaulicht die Randomisierung und die Dropouts. Ebenso sind die zu den jeweiligen Messzeitpunkten vorhandenen gesundheitsökonomischen Daten dargestellt. Die PSI basierte auf einem von D'Zurilla et al. entwickelten strukturierten

⁹ Die finale Publikation wird eingereicht als: Pfeiffer, K., Wollensak, T., Glaser, S., Jung, C., Ernst, C., Hautzinger, M., Becker, C. & Albrecht, D. Problem-solving for caregivers of chronic stroke patients: economic evaluation. *Stroke*.

Problemlöseansatz (Chang, D’Zurilla und Sanna, 2004; D’Zurilla & Nezu, 2007) und wurde durch zwei klinische Psychologen durchgeführt.

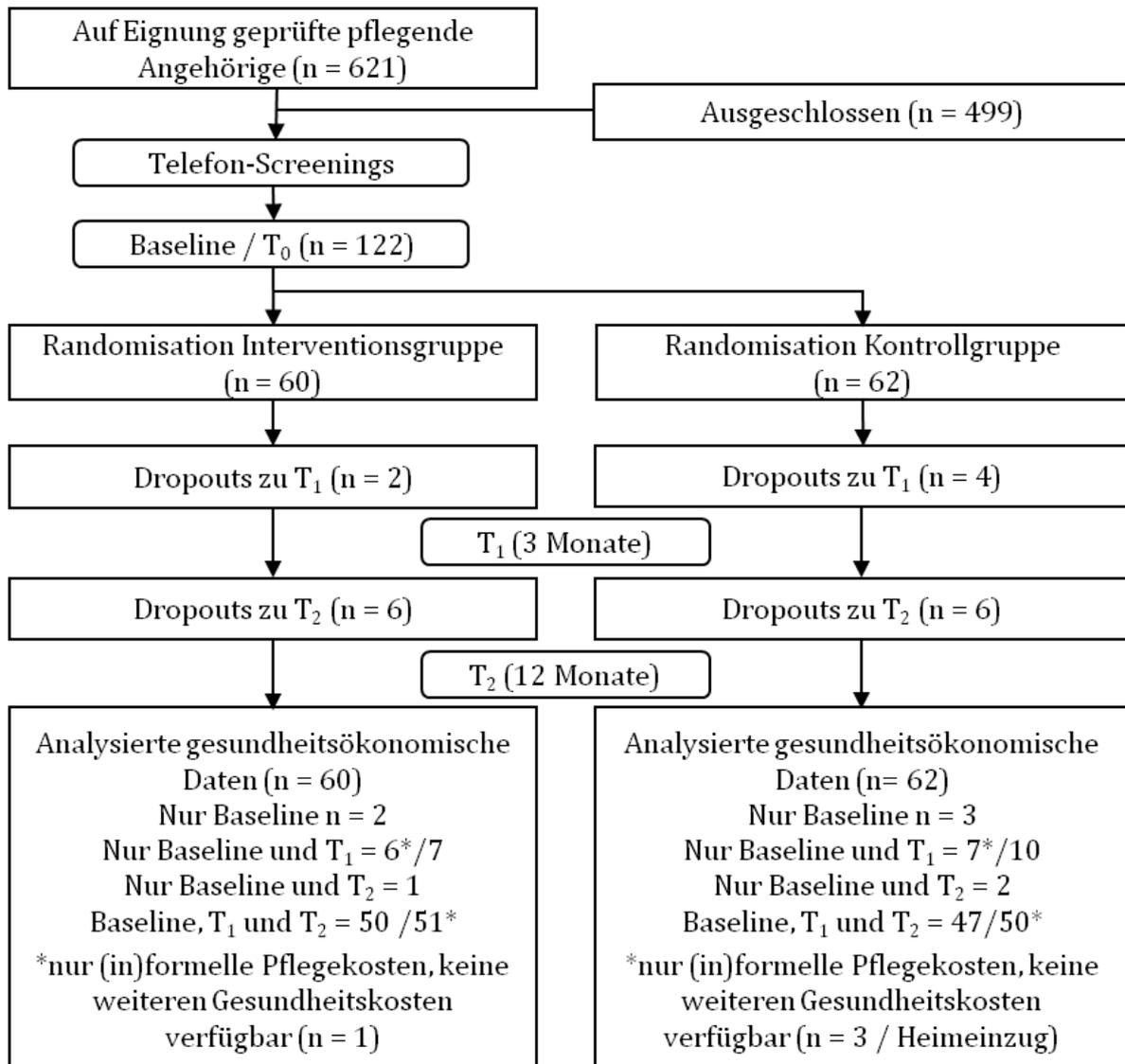


Abbildung 4

Flussdiagramm der Rekrutierung und Dropouts

6.2.2 Variablen der Schlaganfall-Betroffenen

Alle Angaben wurden retrospektiv für die vergangenen drei Monate durch die Hauptpflegepersonen (pflegende Angehörige) erhoben. Aufgrund der Datenbasis wurde für die vorliegende Analyse eine Gesellschaftsperspektive gewählt. Es wurden stationäre und ambulante Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalte mit Dauer, Fachgebiet und Aufnahmegrund dokumentiert. Zudem wurde die ambulante ärztliche (Anzahl der Besuche in den jeweiligen Fachbereichen) und therapeutische Versorgung (z.B. Physiotherapie, Logopädie, Schlaganfall-Sport-Gruppen) sowie die Fahrten zu diesen Behandlungen erfasst (Verkehrsmittel, Anzahl an

Fahrten, km, Fahrkartenpreise). Die Dokumentation der eingenommenen Medikamente erfolgte mit Bezeichnung, Pharmazentralnummer (PZN), Packungsgröße, Darreichungsform, Dosierung sowie Anzahl gekaufter Packungen während der letzten drei Monate. Erhielt oder erwarb der Pflegebedürftige Hilfsmittel, wie z.B. Rollstuhl, Gehhilfe, Kompressionsstrümpfe, Inkontinenzversorgung, Sehhilfen, medizinische Geräte etc., wurden Menge und Preis erfasst. Ebenso gaben die Angehörigen die Inanspruchnahme von ambulanten Pflegedienstleistungen (Tage, min/Tag) sowie kurzzeitige Aufenthalte im Pflegeheim und in der Tages-/Nachtpflege (in Tagen) an. Die informelle Unterstützung der Hauptpflegepersonen im Bereich der ADL, IADL und Beaufsichtigung wurde wie in Kapitel 5 beschrieben erfasst. Das Ausmaß der Pflege- und Hilfsbedürftigkeit wurde anhand der PST klassifiziert. Weiterhin erfasst wurden die SSS, der BI sowie der EBI (vgl. Kapitel 5). Bei drei Schlaganfall-Betroffenen, die zwischen T₁ und T₂ ins Pflegeheim umzogen, wurden zu T₂ lediglich die Kosten der Heimunterbringung einbezogen, da im Heim keine weitere Datenerhebung erfolgte.

6.2.3 Variablen der pflegenden Angehörigen

Einige der Variablen, die auf Seiten der Schlaganfall-Betroffenen erfasst wurden, wurden ebenso auf Seiten der Hauptpflegepersonen erhoben. Diese waren akute und rehabilitative Krankenhausaufenthalte, Medikamente, Hilfsmittel und Heilmittel, ambulante ärztliche und therapeutische Versorgung sowie die Fahrten zu diesen Behandlungen. Depressive Symptomatik wurde als Hauptendpunkt im Rahmen der Befragungen mit der 20-Item Allgemeinen Depressionsskala erfasst (CES-D; Hautzinger, Bailer, Hofmeister und Keller, 2012; Radloff, 1977), bei der ein Gesamtscore von 0 bis 60 gebildet werden kann. Ein Score von ≥ 16 gilt bereits als Indikator einer milden Depression (Craig & Van Natta, 1978). Physische Beschwerden wurden mit dem Gießener Beschwerdebogen (GEB) erfasst. Hierbei wird die Intensität jeder Beschwerde auf einer 5-Punkte-Skala eingestuft. Es kann ein Gesamtscore von 0 bis 96 gebildet werden. Mittelwerte der Deutschen Bevölkerung sind 14,99 (41 - 60 Jahre) und 20,87 (> 60 Jahre) für Frauen und 12,20 (41 - 60 Jahre) und 17,71 (> 60 Jahre) für Männer (Brähler, Hinz und Scheer, 2008).

6.2.4 Ökonomische Bewertung der Variablen

Zur Bestimmung der Kosten pro Pflegebedürftiger und pflegender Angehöriger wurde die Menge der jeweiligen Dienstleistungen/Produkte mit den Unit Costs ('Stückkosten' der/des jeweiligen Dienstleistung/Produkts) multipliziert. Als Bewertungsbasis dienten die Preise des Jahres 2010. Waren diese nicht verfügbar, wurden Durchschnitte der vorigen und nachfolgenden Jahre gebildet.

Zur monetären Bewertung von Krankenhausaufenthalten erfolgte die Zuordnung durchschnittlicher Kosten pro Tag differenziert nach Fachabteilungen (Statistisches Bundesamt,

2011a; Bock et al., 2015). Die Kosten für Rehabilitationsleistungen basieren auf durchschnittlichen Tagessätzen einer der Rekrutierungszentren (stationär 170 €/Tag, ambulant 120 €/Tag).

Seit 2008 sind ambulante medizinische Behandlungsfälle einmal pro Quartal abrechnungsfähig (Bock et al., 2015). Aufgrund dessen konnten den einzelnen ambulanten Arzt-Patienten-Kontakten keine Kosten zugeordnet werden. Es wurden stattdessen die Honorarumsätze differenziert nach Facharztgruppen verwendet (Kassenärztliche Bundesvereinigung [KBV], 2011). Dieses Honorar enthält neben der morbiditätsbedingten Gesamtvergütung zudem die extrabudgetäre Vergütung.

Für ambulante therapeutische Maßnahmen wurden die Durchschnittskosten pro Behandlungseinheit anhand des Leistungsverzeichnisses des deutschen Verbands für Physiotherapie und des GKV-Heilmittel-Informationssystems ermittelt (Deutscher Verband für Physiotherapie [ZVK], 2009; GKV-Spitzenverband, 2011c). Diese Kosten enthalten ebenso die von den Pflegebedürftigen/pflegenden Angehörigen geleisteten Zuzahlungen. Reha-Sport-Gruppen wurden mit durchschnittlich 5,50 €/Einheit bewertet. Als Grundlage dienten hierbei die Kursgebühren lokaler Anbieter sowie die Erstattungssätze einer großen Krankenkasse. Ebenso wurden durchschnittliche Kosten einer lokalen Volkshochschule (VHS) für VHS-Kurse angesetzt. Für privat bezahlte Massagen sowie Fußpflege wurden die von den Angehörigen in den Interviews jeweils direkt angegebenen Kosten verwendet.

Medikamentenpreise wurden aus der ROTEN LISTE® (Rote Liste® Service GmbH, 2010) und, wenn dort nicht verfügbar, aus dem webbasierten Arzneimittelinformationssystem „AiD Klinik“¹⁰ entnommen. Von der Analyse ausgeschlossen wurden Nahrungsergänzungsmittel und Medikamente, die nach dem Arzneimittelgesetz nicht eindeutig identifiziert werden konnten.

Zur ökonomischen Bewertung von Hilfsmitteln mussten verschiedene Quellen herangezogen werden. Inkontinenz- und Hörhilfen wurden über Festbeträge der GKV bewertet (AOK-Bundesverband et al., 2006; GKV-Spitzenverband, 2013). Kosten für sonstige Hilfsmittel wurden durch Preislisten eines lokalen Hilfsmittelanbieters zugeordnet. Bei Kosten > 1.000 € (z.B. Rollstühle) erfolgte die Hochrechnung der Kosten auf die mittlere verbleibende Lebenszeit und wurde auf die entsprechenden Zeitspannen der Studie umgelegt.

Fahrten zu medizinischer und therapeutischer Behandlung mit Privat-PKW wurden mit 0,30 €/km bewertet; für alle weiteren Transporte wurden die jeweils von den Angehörigen angegebenen direkten Kosten verwendet.

Zur monetären Bewertung informeller Pflegeleistungen der Hauptpflegeperson wurde ein Bruttostundenlohn von ungelernten Pflegehelfern (9,62 €/h) angenommen (vgl. Kap. 5). Die

¹⁰ Bei diesen Kostendaten konnten nur die aktuellen Preise für das Jahr 2014 ermittelt werden. Es erfolgte keine Preisanpassung, da seit 2010 die durch die GKV getragenen Arzneimittelpreise eher gesunken anstatt gestiegen sind (BMG, 2013).

Vergütung ambulanter Pflegedienste basiert in der Regel auf für Leistungskomplexe definierte Pauschalen (bestimmte Tätigkeiten, wie z.B. große/kleine Toilette). Da im Rahmen der Assessments keine konkreten Verrichtungen, sondern Zeiträume erfragt wurden, wurde näherungsweise der Bruttostundenlohn von examinierten Pflegekräften (45 €/h) angesetzt.

Für Aufenthalte im Pflegeheim sowie in der Tages-/Nachtpflege wurde die durchschnittliche Vergütung im Heim pro Person und Tag nach PST angesetzt. Weitere Differenzierung erfolgte anhand voll- und teilstationärer Aufenthalte exklusive der Kosten für Unterkunft und Verpflegung, da diese nicht krankheitsassoziiert sind (Statistisches Bundesamt, 2011b; Statistisches Bundesamt, 2013). Für die drei nach T₁ aus der Studie ausgeschiedenen Schlaganfall-Betroffenen wurden für T₂ die Kosten der Heimunterbringung, entsprechend der jeweiligen PST, angesetzt (bei zwei Personen waren dies etwa 5.334 € und bei einer Person 4.041 €).

Zur Berechnung der Interventionskosten (Dauer der Hausbesuche und Telefonate während der Intervention) wurde der Kassensatz für Psychotherapeuten mit 81,20 €/h zugrunde gelegt (Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen, 2008). Dieser Stundensatz beinhaltet die Vor- und Nachbereitungszeiten. Die Fahrzeiten wurden je mit 80 % des Lohnsatzes bewertet.

6.2.5 Statistische Methoden

Die Datenerhebung erfolgte retrospektiv im Rahmen von schriftlichen Face-to-Face-Interviews. Die deskriptive Datenanalyse erfolgte mit SPSS Version 23, hier wurden Mittelwert und Standardabweichung der Kosten berechnet. Die Daten der pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen wurden mittels T-Tests bei unabhängigen Stichproben (stetige Variablen) und Chi-Quadrat-Tests (kategoriale Variablen) auf Unabhängigkeit geprüft.

6.3 Ergebnisse

Von den 122 pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen wurden 60 zur PSI und 62 zur KG randomisiert. Beide Gruppen zeigten sowohl bei den Schlaganfall-Betroffenen als auch bei den Angehörigen keine signifikanten Unterschiede bei Baseline bezüglich der demografischen und klinischen Charakteristika (Tab. 19).

Bei den Schlaganfall-Betroffenen zeigte sich zu Baseline ein Trend zu häufigeren Aufenthalten in Reha-Einrichtungen und somit höheren Kosten (im Quartal) bei der KG im Vergleich zur PSI (PSI: 5 %, M = 159 €; KG: 15 %, M = 587 €; $p < .10$). Ebenso zeigte sich ein Trend bzgl. höherer Kosten und stärkerer Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten bei der PSI im Vergleich zur KG (PSI: 47 %, M = 1.060 €; KG: 32 %, M = 613 €; $p < .10$). Weiterhin werden über alle Messzeitpunkte hinweg keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen, außer bei den Pflegeheimweisungen zu T₂, deutlich. Die höchsten Kosten sowie die häufigste Nutzung sind

über alle Zeitpunkte und Gruppen hinweg bei den Heilmitteln zu erkennen (PSI: 87 - 91 %, M = 1.141 - 1.266 €; KG: 81 - 84 %, M = 1.021 - 1.259 €). Weiterhin entfallen die höchsten Kosten auf die Bereiche informelle Pflege, Medikamente, Krankenhausaufenthalte und ambulante Pflege über beide Gruppen und alle Messzeitpunkte. Die häufigsten Inanspruchnahmen sind außerdem bei Medikamenten, Haus-/Fachärzten sowie der informellen Pflege zu verzeichnen. Weiterhin fällt auf, dass unter Berücksichtigung aller informeller Pflegeleistungen diese Kosten fast doppelt so hoch sind wie die für die medizinische Versorgung ermittelten Gesamtkosten (PSI: $M_{(\text{med. Versorgung})} = 3.240 - 3.590$ €, $M_{(\text{inf. Pflege})} = 5.373 - 6.714$ €; KG: $M_{(\text{med. Versorgung})} = 4.050 - 4.664$ €, $M_{(\text{inf. Pflege})} = 5.371 - 6.957$ €).

Zu Baseline und T_1 haben mehr pflegende Angehörige aus der KG Heilmittel in Anspruch genommen und somit auch höhere Kosten produziert als die PSI ($p < .05$). Weiter zeigen sich über alle Messzeitpunkte hinweg jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Insgesamt sind zu allen drei Zeitpunkten die Inanspruchnahme sowie die Kosten von Medikamenten (PSI: 80 - 82 %, M = 102 - 116 €; KG: 69 - 77 %, M = 95 - 106 €) und Haus-/Facharztbesuche (PSI: 78 - 86, M = 129 - 157 €; KG: 76 - 87, M = 128 - 151 €) bei beiden Gruppen am höchsten. Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalte kommen selten vor, führen aber dennoch zu vergleichsweise hohen Kosten.

Die 15 Schlaganfall-Betroffenen, die zwischen T_1 und T_2 aus beiden Gruppen ausgeschieden sind, (Tod $n = 9$, schwere Erkrankung $n = 2$, Pflegeheimzug $n = 3$, keine weitere Studienteilnahme $n = 1$) erhielten signifikant mehr informelle Pflege zu T_1 verglichen mit den Completern zu T_2 der PSI ($p = .018$) und KG ($p = .002$).

Bei der PSI beliefen sich die Durchschnittskosten der Intervention auf 574,70 € ($T_0 - T_1$) sowie auf 639,09 € ($T_1 - T_2$).

Tabelle 19

Charakteristika der PSI und KG zu Baseline

	PSI (n = 60)	KG (n = 62)
Hauptpflegeperson	M (SD)	M (SD)
Alter	66,7 (9,9)	65,6 (10,1)
Informelle Pflege seit wann (in Monaten)	30,0 (35,2)	26,0 (31,0)
Bildung (in Jahren)	12,1 (3,2)	12,3 (3,1)
CES-D	20,8 (7,8)	21,1 (10,0)
GBB-24	22,1 (13,2)	21,9 (15,6)
	n (%)	n (%)
Weiblich	46 (76,7)	49 (79,0)
Ethnische Herkunft		
Deutsch	51 (85,0)	49 (79,0)
Spätaussiedler	5 (8,3)	5 (8,1)
Andere europäische Länder	4 (6,7)	8 (13,3)
Erwerbstätigkeit (ja)	10 (16,7)	13 (21,0)
Beziehung zum Pflegebedürftigen		
(Ehe-)Partner	52 (86,7)	54 (87,1)
Kind/Enkel	7/1 (11,7/1,7)	8/0 (12,9/0)
Pflegebedürftiger	M (SD)	M (SD)
Alter	73,4 (7,5)	72,9 (7,5)
Neurologische Beeinträchtigung (SSS)	32,0 (11,3)	34,0 (10,9)
ADL (BI)	53,3 (32,5)	57,9 (25,8)
Kognitive Fähigkeiten (EBI)	61,3 (14,8)	64,2 (17,0)
	n (%)	n (%)
Weiblich	19 (31,7)	19 (30,6)
Parese [PSI (n = 53); KG (n = 57)]	50 (94,3)	50 (87,7)
Aphasie	25 (41,7)	16 (25,8)
Dysphagie	18 (30,0)	19 (30,6)
Inkontinenz	34 (56,7)	37 (59,7)
≥ 1 weiterer vergangener Schlaganfall	17 (28,3)	18 (29,0)

Anmerkungen. ADL = Aktivitäten des täglichen Lebens; BI = Barthel Index; CES-D = Allgemeine Depressionsskala; EBI = Erweiterter Barthel Index; GBB = Gießener Beschwerdebogen; KG = Kontrollgruppe; M = Mittelwert; n = Anzahl Personen/Probanden; PSI = Interventionsgruppe; SD = Standardabweichung; SSS = Scandinavian Stroke Scale

Tabelle 20

Durchschnittliche Kosten Schlaganfall-Betroffene in Euro

Kosten (Euro) (letzte 3 Monate)	T ₀				T ₁				T ₂			
	PSI (n = 60)		KG (n = 62)		PSI (n = 57)		KG (n = 57)		PSI (n = 51/52)†		KG (n = 49/52)‡	
	M (SD)	%	M (SD)	%	M (SD)	%	M (SD)	%	M (SD)	%	M (SD)	%
Krankenhaus	910 (2.345)	23	1.316 (3.326)	23	1.027 (2.312)	26	1.379 (2.815)	28	1.154 (4.228)	20	2.253 (9.296)	20
Reha-Klinik	159 (710)	5	587 (1.592)+	15	194 (860)	5	319 (1.424)	9	90 (643)	2	323 (1.212)	8
Haus-/Fachärzte	134 (112)	77	153 (140)	77	135 (118)	82	174 (241)	75	135 (114)	78	137 (132)	73
Heilmittel	1.141 (782)	87	1.259 (974)	84	1.266 (834)	91	1.150 (925)	81	1.265 (914)	88	1.021 (888)	84
Sonstige Therapien	16 (31)	28	27 (70)	32	46 (189)	33	40 (137)	35	52 (127)	49	29 (48)	41
Medikamente	561 (404)	98	775 (2.367)	100	504 (386)	96	607 (1.258)	98	576 (495)	98	485 (753)	88
Hilfsmittel/med. Produkte	284 (878)	60	241 (404)	68	230 (421)	68	263 (441)	70	185 (279)	65	216 (299)	71
Fahrtkosten	36 (55)	67	53 (98)	77	188 (338)	84	117 (194)	72	40 (69)	71	202 (1.067)	69
(A) Gesamt med. Versorgung	3.240 (3.144)		4.413 (5.014)		3.590 (2.854)		4.050 (4.010)		3.499 (4.277)		4.664 (10.369)	
Ambulante Pflegedienste	1.060 (1.719)	47	613 (1.182)+	32	1.006 (1.648)	49	715 (1.282)	40	1.059 (1.641)	48	893 (2.700)	33
Kurzzeit-/Tagespflege	64 (352)	7	129 (440)	11	105 (355)	12	107 (391)	11	64 (213)	12	186 (526)	19
Pflegeheim	0 (0)	0	0 (0)	0	0 (0)	0	0 (0)	0	0 (0)	0	283 (1.164)+	6
(B) Gesamt formelle Pflege	1.125 (1.798)		742 (1.320)		1.111 (1.747)		822 (1.340)		1.123 (1.684)		1.362 (2.904)	
PA: Informelle Pflege/ADL	1.592 (1.282)	92	1.832 (1.631)	94	1.653 (1.212)	95	1.875 (1.696)	91	1.436 (1.116)	94	1.767 (2.042)	85
PA: Informelle Pflege/IADL	3.069 (1.759)	100	3.376 (2.226)	100	2.852 (1.372)	98	3.013 (1.542)	100	3.128 (1.406)	96	2.783 (1.528)	94
PA: Beaufsichtigung	1.577 (2.924)	47	1.182 (2.342)	44	1.448 (2.437)	39	1.286 (2.398)	44	551 (1.050)	31	561 (1.364)	23
Andere: Gesamtunterstützung	528 (1.536)	50	567 (1.905)	50	280 (958)	44	549 (1163)	46	258 (588)	50	260 (1.087)	23
(C) Gesamt informelle Pflege	6.714 (4.329)		6.957 (3.970)		6.233 (3.283)		6.723 (3.539)		5.373 (2.591)		5.371 (3.558)	
Gesamt Pflege (B) + (C)	7.838 (4.896)		7.698 (4.177)		7.344 (3.713)		7.545 (3.959)		6.496 (3.515)		6.733 (4.505)	
Gesamt (A) + (B) + (C)	11.079 (6.421)		12.111 (6.403)		10.934 (4.684)		11.595 (5.525)		9.917 (5.923)		11.509 (11.160)	

Anmerkungen. † n = 52 nur für Gesamt formelle/informelle Pflege; ‡ n = 52 nur für Gesamt formelle/informelle Pflege; % = prozentualer Anteil der Pflegebedürftigen, die Dienst/Produkt nutzten; ADL = Aktivitäten des täglichen Lebens; IADL = Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens; KG = Kontrollgruppe; M = Mittelwert der Kosten aller Pflegebedürftiger, unabhängig, ob Dienst/Produkt genutzt wurde; n = Anzahl Personen/Probanden; PSI = Interventionsgruppe; SD = Standardabweichung
+ p < .10

Tabelle 21

Durchschnittliche Kosten pflegende Angehörige in Euro

Kosten (Euro) (letzte 3 Monate)	T ₀				T ₁				T ₂			
	PSI (n = 60)		KG (n = 62)		PSI (n = 57)		KG (n = 57)		PSI (n = 51)		KG (n = 49)	
	M (SD)	%*	M (SD)	%*	M (SD)	%*	M (SD)	%*	M (SD)	%*	M (SD)	%*
Krankenhaus	121 (933)	2	64 (424)	3	63 (475)	2	762 (3976)	9	163 (887)	6	216 (1.061)	4
Reha-Klinik	179 (1.024)	3	29 (229)	2	-	-	-	-	150 (755)	4	-	-
Haus-/Fachärzte	157 (163)	83	151 (107)	87	135 (129)	86	128 (92)	84	129 (109)	78	136 (137)	76
Heilmittel	32 (87)	18	72 (122)*	37	31 (86)	18	81 (144)*	39	47 (104)	24	50 (102)	29
Sonstige Therapien	20 (94)	17	15 (45)	18	13 (27)	23	15 (36)	23	22 (59)	24	18 (39)	22
Medikamente	115 (135)	80	100 (148)	74	116 (134)	82	106 (146)	77	102 (134)	80	95 (131)	69
Hilfsmittel/med. Produkte	39 (149)	13	23 (82)	16	51 (158)	16	22 (96)	14	45 (140)	20	38 (143)	10
Fahrtkosten	22 (50)	72	19 (36)	79	21 (39)	74	22 (36)	79	21 (37)	67	18 (31)	61
Gesamt med. Versorgung	684 (1.758)		473 (538)		430 (683)		1.135 (4.001)		679 (1.543)		571 (1.122)	

Anmerkungen. % = prozentualer Anteil der Angehörigen, die Dienst/Produkt nutzten; KG = Kontrollgruppe; M = Mittelwert der Kosten aller Angehöriger, unabhängig, ob Dienst/Produkt genutzt wurde; n = Anzahl Personen/Probanden; PSI = Interventionsgruppe; SD = Standardabweichung

* p < .05

6.4 Diskussion

Außer bei Reha-Leistungen und ambulanter Pflege zu T_0 und Pflegeheimkosten zu T_2 wurden bei den Schlaganfall-Betroffenen über alle Messzeitpunkte hinweg keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen deutlich. Höchste Kosten und häufigste Inanspruchnahme pro Quartal waren bei den Heilmitteln zu erkennen ($M = 1.021 - 1.259$ €, 81 - 91 %). Weiter fielen die höchsten Kosten für informelle Pflege, Medikamente, Krankenhausaufenthalte und ambulante Pflege an. Die häufigste Nutzung erfolgte bei Medikamenten, Haus-/Fachärzten und informeller Pflege. Die Gesamtkosten informeller Pflege waren fast doppelt so hoch wie die der medizinischen Versorgung ($M_{\text{(med. Versorgung)}} = 3.240 - 4.664$ €, $M_{\text{(inf. Pflege)}} = 5.371 - 6.957$ €), obgleich informelle Unterstützungsleistungen mit einem sehr geringen Stundensatz bewertet wurden. Bei den Angehörigen zeigten sich, außer bei Heilmitteln zu T_0 und T_1 , über alle Zeitpunkte hinweg keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Insgesamt waren die Inanspruchnahme sowie die Kosten von Medikamenten und Haus-/Facharztbesuchen am höchsten. Krankenhaus- und Reha-Aufenthalte fanden wenig statt, führten aber dennoch zu vergleichsweise hohen Kosten.

Der Vergleich der in dieser Studie erhobenen Kosten mit anderen Arbeiten ist aus verschiedenen Gründen problematisch. So fehlen bislang gesundheitsökonomische Analysen von Interventionen zur Unterstützung häuslicher Pflege bei Schlaganfall-Betroffenen, weshalb nur mäßige Evidenz über die Kosteneffektivität der Programme besteht (Heslin, Forster, Healey und Patel, 2016). Eine weitere Übersichtsarbeit zeigt zudem große Unterschiede in Schlaganfall-Kostenanalysen auf (Luengo-Fernandez, Gray und Rothwell, 2009). Die schlechte Vergleichbarkeit kommt vor allem aufgrund der großen Varianz hinsichtlich der erfassten Zeitspannen und Kostenkategorien sowie der Preisdifferenzen verschiedener Länder zustande. Außerdem werden meist lediglich Krankenhaus-assoziierte Kosten erfasst. Nur 7 % der Studien schlossen z.B. informelle Pflegekosten und nur 34 % Medikamentenkosten mit ein (Luengo-Fernandez et al., 2009). In unserer Analyse wurden für informelle Pflege sowie Medikamente die höchste Inanspruchnahme sowie die höchsten Kosten ermittelt. Auch andere Arbeiten zeigen, dass informelle Pflegeleistungen einen wesentlichen Bestandteil der Gesamtkosten bei Schlaganfall-Betroffenen bilden (Brown et al., 2006; Leal, Luengo-Fernández, Gray, Petersen und Rayner, 2006; Fattore et al., 2012). Weiter bestätigen Krol et al. (2015) in ihrem systematischen Review, dass informelle Pflege in ökonomischen Evaluationen oft nicht erfasst wird. Wird diese jedoch dokumentiert und z.B. bei Kosteneffektivitätsanalysen heraus gerechnet, können sich die Effekte kaum bis sehr stark verändern. Dies verdeutlicht, welche Konsequenzen der Ein- oder Ausschluss informeller Pflegeleistungen in ökonomischen Analysen nach sich ziehen kann. Wie bereits in Kapitel 5 (Studie III) ausführlich diskutiert, sollte deshalb in künftigen Arbeiten der Umfang ebendieser Unterstützungsleistungen aus dem sozialen Umfeld stets erfasst werden. Der Rückgang der Gesamtkosten informeller Pflege in unserer Analyse zwischen T_1 und T_2 könnte vermutlich auf den

steigenden Pflegebedarf in Zusammenhang mit der palliativen Phase am Lebensende und dem damit verschlechterten Gesundheitszustand der Schlaganfall-Betroffenen, die nach T_1 ausgeschieden sind, zurückzuführen sein.

Die Verteilung der Kosten auf unterschiedliche Bereiche kann sich, je nach erfassten Zeitspannen, stark verändern. Befindet sich z.B. der Schlaganfall-Betroffene zur Akutversorgung noch im Krankenhaus, könnten Krankenhaus-assoziierte Kosten vermutlich deutlich höher ausfallen als bei Patienten, bei denen der Schlaganfall bereits ein Jahr oder länger her ist (Evers, Struijy, Ament, van Genugten, Jager und van den Bos, 2004).

Die Erfassung einer möglichst großen Bandbreite gesundheitsökonomisch relevanter Variablen wäre von Vorteil, um Veränderungen innerhalb der einzelnen Kostenbereiche durch verschiedene Interventionen feststellen zu können. Dies ist über Patientenbefragungen in randomisierten Studien, auch wenn diese Angaben stets mit einer gewissen Unschärfe verbunden sind, besser möglich als anhand von Routinedaten (Grupp et al., 2014).

Ohne verfügbare Routinedaten müssen zur monetären Bewertung aller gesundheitsökonomisch relevanten Variablen allerdings eine Vielzahl an Quellen als Bewertungsgrundlage herangezogen werden (Grupp et al., 2014). Problematisch ist hierbei, dass dieses Verfahren sehr zeitaufwändig ist und die Quellenvielfalt zu Ungenauigkeiten und mangelnder Vergleichbarkeit führen kann. Aufgrund dessen ist die detaillierte Darstellung der Bewertungsgrundlagen von großer Bedeutung. Die Kostenbestimmung kann so meist nur näherungsweise erfolgen. Nicht zuletzt deshalb bieten sich eher konservativere Bewertungsgrundlagen an (z.B. geringerer Lohnsatz).

In der Regel werden in Deutschland Leistungen bei Krankenhausaufenthalten über DRG-Fallpauschalen vergütet. Hierbei handelt es sich um ein komplexes System, das zur Zuordnung neben Haupt- auch Nebendiagnosen und die jeweiligen medizinischen Leistungen heranzieht (Simon, 2013). Da diese Informationen nur aus Routinedaten und nicht aus Patientenbefragungen gewonnen werden können, wurden in dieser Analyse die Kosten basierend auf der Verweildauer anhand von Tagessätzen bestimmt. Dieses Vorgehen wurde bereits in anderen Arbeiten gewählt (z.B. Kolominsky-Rabas et al., 2006). Von den erfassten Daten über Aufenthaltsdauer, Fachgebiet und Aufnahmegrund wurden zur monetären Bewertung hauptsächlich die ersten beiden Variablen herangezogen. Der Aufnahmegrund konnte oft nicht valide angegeben werden. Fehlte jedoch die Bezeichnung des Fachgebietes, konnte der Aufnahmegrund zur dessen Bestimmung herangezogen werden. Deshalb ist es also empfehlenswert, den Aufnahmegrund dennoch zu erfassen.

Im Rehasektor wird nach tagesgleichen Pflegesätzen pro Behandlungstag vergütet, die die Kostenträger und Rehaeinrichtungen individuell aushandeln (Spyra, 2010). Da keine einheitlichen Sätze verfügbar sind, erscheint das Heranziehen von Sätzen einer exemplarischen Klinik (aus der Studienregion oder einem der Studienpopulation entsprechenden Fachgebiet) am praktikabelsten.

Bei der ambulanten Versorgung durch Haus- und Fachärzte würde es unserer Erfahrung nach ausreichen, anstatt der genauen Anzahl an Besuchen nur die im letzten Quartal aufgesuchten Fachbereiche zu erfassen, da ambulante Behandlungsfälle nur einmal pro Quartal abrechnungsfähig sind (Bock et al., 2015).

Problematisch bei der Erfassung der Heilmittel sind die unterschiedlichen Dauern der Einheiten. Hier erscheint es sinnvoll, die bei bestimmten Erkrankungen/Populationen am häufigsten verordneten Einheiten/Therapiemethoden als Näherungswerte einzusetzen, da die Befragten meist nicht über Detailinformationen verfügen (z.B. 45 min Lymphdrainage oder Bobath-Therapie bei Schlaganfall-Betroffenen). Alternative Ansätze (Osteopathen, Heilpraktiker) und Selbsthilfegruppen blieben unberücksichtigt. Diese scheinen sich auch in künftigen Studien nicht zur Erfassung zu eignen, da sehr heterogene Gebührenstrukturen zugrunde liegen und nur wenige Studienteilnehmer diese Leistungen in Anspruch nehmen.

Insgesamt wurden 1.572 verschiedene Medikamente (Angehörige und Schlaganfall-Betroffene) erfasst. Für 178 Arzneimittel konnten keine Kosten zugeordnet werden. Hiervon waren 80 Nahrungsergänzungsmittel, die i.S.v. § 2 Arzneimittelgesetz (AMG) keine Medikamente darstellen. So konnten 6 % der Angaben nicht zugeordnet werden; es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass dies keinen bedeutenden Einfluss auf die Gesamtsumme hatte. Insgesamt scheint die Erfassung und monetäre Bewertung in dieser Kategorie am zeitintensivsten zu sein. Aufgrund dessen wäre die direkte elektronische Erhebung per PC (inkl. Vorliegen der ROTEN LISTE® und AiD Klinik®) am praktikabelsten. Allerdings scheint die valide Dokumentation der Medikamente nur durch persönliche Befragungen vor Ort (inkl. Durchsicht der Medikamente) und nicht durch Angaben der Angehörigen in Telefoninterviews möglich zu sein.

Neben den Medikamenten war die ökonomische Bewertung der Hilfsmittel mit großem Aufwand verbunden. Es wurden Menge und Preis erfasst, wobei beim Preis die Gesamtkosten eines Produktes und eigene Zuzahlungen unterschieden werden sollten. Dies konnten nur wenige Angehörige angeben, was in dieser Kategorie zu vielen fehlenden Werten führte. Künftig könnte auf diese Differenzierung im Rahmen der Erfassung verzichtet werden. Zur monetären Bewertung wurden verschiedene Quellen und häufig Näherungswerte herangezogen. Für Inkontinenzartikel und Hörhilfen existieren bundesweit gültige Festbeträge, die als Bewertungsgrundlage genutzt werden können (AOK-Bundesverband et al., 2006; GKV-Spitzenverband, 2013). Bei Hilfsmitteln aus anderen Bereichen erfolgte die Zuordnung der Kosten über die Preislisten eines lokalen Hilfsmittelanbieters. Von insgesamt 752 Produkten konnten bei etwa 7 % keine Preise zugeordnet werden. Hauptsächlich waren dies Zahnersatz sowie Betriebs- und Instandhaltungskosten für z.B. Rollstühle, Hörgeräte etc. Hierbei kann es sich um sehr heterogene Kostenstrukturen und Sonder-/Maßanfertigungen handeln. Dementsprechend ist davon auszugehen, dass die tatsächlichen Kosten für Hilfsmittel höher ausfallen.

Um die Kosten für Kurzzeit-/Tagespflege und Pflegeheimaufenthalte zu bestimmen, sollten Informationen zur PST der Personen vorliegen, da sich die Kosten entsprechend erhöhen. Die Erfassung von ambulanten Pflegediensten kann ohne die PST erfolgen, allerdings kann hier auf die Unterteilung in Grund- und Behandlungspflege verzichtet werden, da die monetäre Bewertung auf gleicher Grundlage (Stundensatz) erfolgt (zur Diskussion der informellen Pflege s. Kapitel 5).

Hinsichtlich der retrospektiv zu erfassenden Zeiträume zeigen Untersuchungen, dass mit zunehmender Nutzungsfrequenz von Gesundheitsdienstleistungen sowie zunehmender abgefragter Zeiträume die Validität abnimmt (Petrou, Murray, Cooper und Davidson, 2002). Die in dieser Arbeit erfasste Zeitspanne von drei Monaten scheint sich gut zu eignen. Zum einen werden in Deutschland Gesundheitsdienstleistungen, wie z.B. ambulante Arztbesuche, teils quartalsweise abgerechnet (Bock et al., 2015); zum anderen erfolgte die intensive Interventionsphase über drei Monate. Die Kosten der Intervention sollten in diesem Zuge natürlich ebenso stets erfasst werden.

In einem weiteren Schritt werden diese aufbereiteten Daten nun in einer gesundheitsökonomischen Analyse angewandt. Hierzu sollen im Rahmen einer Regression die Kurz- und Langzeiteffekte der Intervention auf die Kosten zum Zeitpunkt T_0 zu T_1 und T_0 zu T_2 ermittelt werden.

7. Allgemeine Diskussion

Gesamtziel war die Erarbeitung einer Übersicht und Empfehlung zu Endpunkten und Assessment-Instrumenten bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen sowie zur Erhebung von gesundheitsökonomisch relevanten Aspekten in Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege.

Die Literaturübersicht in Studie I war ein erster Schritt, zur Identifikation häufig verwendeter Endpunkte und Instrumente bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen: herausforderndes Verhalten (RMBPC, NPI), depressive Symptomatik (CSDD), Lebensqualität (QoL-AD), Kognition (MMSE), ADL/IADL (Lawton-IADL). Gesundheitsökonomische Aspekte, Qualität und Quantität informeller Pflege wurden kaum erfasst. Die Einschlusskriterien bzgl. kognitiver Einschränkung waren oft unklar oder variierten stark, was in künftigen Arbeiten verbessert werden sollte.

Im Rahmen der Delphi-Befragung (Studie II) bewerteten Experten die identifizierten Endpunkte und Instrumente sowie weitere im deutschen Raum verbreitete Fragebögen, um Empfehlungen für die Evaluation von Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege auszusprechen. Die wichtigsten Endpunkte und am besten bewerteten Instrumente waren: herausforderndes Verhalten (RMBPC, NPI-Q), depressive Symptomatik (GDS), Lebensqualität (QoL-AD), Kognition (MMSE), ADL/IADL (Katz-ADL, Lawton-IADL). Die Experten beurteilten teils sehr heterogen. Bisherige internationale Empfehlungen wurden jedoch weitgehend bestätigt. In den Bereichen herausforderndes Verhalten und Lebensqualität besteht besonderer Bedarf an deutschsprachigen Validierungsstudien.

Insgesamt sollte künftig klarer definiert werden, bis zu welchem Schweregrad der kognitiven Einschränkung Selbstbewertungsinstrumente eingesetzt werden können. Dies gilt insbesondere bei Dimensionen wie depressive Symptomatik oder Lebensqualität. Im Urteil der Experten zeigte sich, dass die Mehrheit der Instrumente sich nur für leicht kognitiv Eingeschränkte eignet. Kognitive Screenings und Schwellenwerte könnten hier eine Orientierung geben. In der entsprechenden Literatur zur Validierung und zum Vergleich von Instrumenten werden als Kategorien für den Schweregrad kognitiver Einschränkungen in der Regel eher keine Diagnosen, sondern Assessment-basierte Schwellenwerte, die jedoch wiederum wenig einheitlich sind, verwendet. Möglicherweise hätte dennoch eine vorgegebene operationalisierte Definition der in der Delphi-Befragung adressierten Schweregrade einer kognitiven Einschränkung (leicht, mittelgradig, schwer) die Varianz der Antworten in diesbezüglichen Fragen verringert. Eine eindeutige Bestimmung der Grenzen der Verwendbarkeit von Selbstbewertungsinstrumenten erscheint durch den multidirektionalen Abbau kognitiver Leistungen immer problematisch. So scheinen z.B. Faktoren wie Gedächtnisdefizite, Verständnisschwierigkeiten und Störungen der Einsichts- und Reflexionsfähigkeit die Validität der GDS zu verringern (Gauggel & Birkner, 1998). Dies wiederum bedeutet in der Konsequenz, dass Screenings der Kognition diesbezüglich zwar eine gut praktikable, aber immer nur grobe Orientierung geben können.

In Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege sind nicht per se alle Pflegebedürftigen von kognitiven Einschränkungen betroffen und auch beginnende oder milde Formen kognitiver Einschränkungen bleiben anfangs oft unbemerkt. Zudem zeigte sich in der Literaturübersicht, dass Studienpopulationen oft unklar definiert sind oder ein recht breites Spektrum an kognitiven Fähigkeiten abbilden. Daher könnte ein Vorteil der Instrumente zur Erfassung depressiver Symptomatik sein, dass diese sowohl für ältere Menschen ohne als auch mit leichter (GDS) und mittlerer (MADRS) kognitiver Einschränkung geeignet sind (z.B. Schmidtke, Fleckenstein, Moises und Beckmann, 1988; Bach, Nikolaus, Oster und Schlierf, 1995; Müller-Thomsen et al., 2005).

Für die alternative Datenerhebung durch Dritte (z.B. Angehörige) kann keine konkrete Empfehlung gegeben werden. Grundsätzlich scheint die Fremdbewertung bei eher sichtbaren Dimensionen wie ADL/IADL oder Verhaltensauffälligkeiten valider als bei eher intrinsischen Dimensionen wie Depressivität oder Lebensqualität. Allerdings wird dies sehr konträr bewertet. Einerseits scheint z.B. die Erfassung der Lebensqualität durch Dritte bei moderat bis stark kognitiv Eingeschränkten die einzig praktikable Option zu sein. Andererseits zeigten bisherige Arbeiten, dass bei kognitiv Eingeschränkten und deren Angehörigen sehr unterschiedliche Lebensqualitätskonzepte vorliegen (Sheehan et al., 2012). Auch hier müsste es künftig verstärkt Forschungsarbeiten geben, die deutlicher definieren, wie viel Kontakt eine fremde Person mit dem Pflegebedürftigen haben muss, um überhaupt valide Aussagen im Rahmen von Fremdbewertungsinstrumenten treffen zu können.

In Studie III wurde der Umfang und die Kosten informeller Pflegeleistungen bei geriatrischen Schlaganfall-Betroffenen berechnet und methodische Probleme diskutiert. Über 93 % der Hauptpflegepersonen unterstützten bei den ADL, 100 % bei den IADL und 46 % bei der Beaufsichtigung mit einem Gesamtumfang von durchschnittlich 42,8 h/Woche. Die Hälfte der Angehörigen wurde unentgeltlich durch weitere Personen etwa 2,7 h/Woche unterstützt. Die Gesamtkosten betragen etwa 2.252 €/Monat, welche sich bei Einsatz einer professionellen Kraft verdoppeln würden.

Bislang erfassen nur wenige Studien die Quantität informeller Unterstützungsleistungen. Es liegen zwar unterschiedliche Erfassungs- und Bewertungsmethoden vor (van den Berg et al., 2004; Goodrich et al., 2012; Costa et al., 2013), von denen jedoch keine eindeutig präferiert wird. Daher ist die klare Definition und Darstellung der jeweils eingesetzten Methoden von großer Bedeutung.

Zusätzlich zum quantitativen Umfang der Unterstützungsleistungen ist auch die Erfassung qualitativer Aspekte von zunehmender Bedeutung. Bislang wurden solche qualitative Aspekte in Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege eher vernachlässigt (van Houtven et al., 2011), was die Ergebnisse von Studie I ebenfalls bestätigen. Dies mag sicher mit der Multidimensionalität der pflegerischen Qualität zusammen hängen. So zeigten vermehrt Forschungsarbeiten in den letzten Jahren, dass es hierbei nicht nur darum geht, die Versorgung im Bereich der ADL/IADL zu gewährleisten, sondern, dass Aspekte wie potentielle verletzende

Verhaltensweisen (z.B. verbale Aggressivität, drohende Heimeinweisung oder Handgreiflichkeiten) und die Berücksichtigung persönlicher Wünsche und Bedürfnisse des Pflegebedürftigen (z.B. ein freundliches Wohnumfeld, Ermöglichung sozialer Kontakte) bedeutende Faktoren der Pflegequalität darstellen (Christie, Smith, Williamson, Lance, Shovali und Silva, 2009). Weiterhin konnte gezeigt werden, dass die durch die Angehörigen wahrgenommene Pflegequalität die Entscheidung, dementiell Erkrankte ins Heim einzuweisen, begünstigen (Sun et al., 2012). Daher wäre künftig neben der Quantität der verstärkte Einbezug dieser qualitativen Aspekte in Angehörigen-Studien wünschenswert.

Ziel der Studie IV war die Darstellung der Erfassung und monetären Bewertung weiterer Variablen, die zur gesundheitsökonomischen Evaluation der psychosozialen Intervention benötigt werden, sowie die Diskussion methodischer Herausforderungen. Folgende Variablen wurden erfasst und bewertet: medizinische Versorgung: Krankenhaus-/Reha-Aufenthalte, Haus-/Facharztbesuche, Heilmittel, Medikamente, Hilfsmittel/medizinische Produkte, Fahrtkosten; formelle Pflege: ambulante Pflegedienste, Kurzzeit-/Tagespflege, Pflegeheim; informelle Pflege: ADL, IADL, Beaufsichtigung. Höchste Kosten und häufigste Inanspruchnahme pro Quartal waren bei den Schlaganfall-Betroffenen bei den Heilmitteln zu erkennen. Weiter fielen hohe Kosten für informelle Pflege, Medikamente, Krankenhausaufenthalte und ambulante Pflege an. Die häufigste Nutzung erfolgte bei Medikamenten, Haus-/Fachärzten und informeller Pflege. Bei den Angehörigen sind die Inanspruchnahme und die Kosten von Medikamenten und Haus-/Fachärzten am höchsten. Krankenhaus-/Reha-Aufenthalte fanden wenig statt, führten dennoch zu relativ hohen Kosten. Die Erfassung und monetäre Bewertung der Variablen sind sehr aufwändig, da eine Vielzahl an Quellen herangezogen werden muss und oft Näherungswerte gebildet werden müssen.

Die Möglichkeiten und Grenzen der Datengewinnung in Angehörigen-Studien ergeben sich primär aus den Erhebungsmethoden (z.B. Befragungen oder Routinedaten). In den dieser Arbeit zugrunde liegenden Studien III und IV wurden persönliche Interviews durchgeführt. Die direkte Befragung sollte insbesondere zur Erfassung subjektiver Parameter (z.B. depressive Symptomatik, Pflegebelastung) eingesetzt werden. Bei Selbstauskünften ist hier die Validität am höchsten - eine ausreichende kognitive Leistungsfähigkeit vorausgesetzt. Ein Vorteil der persönlichen Befragung ist, dass für pflegende Angehörige schwierige Angaben direkt vor Ort durch die Interviewer geprüft werden können (z.B. vollständige Informationen zu Medikamenten inkl. PZN, Dosierung, etc. indem der Interviewer sich alle Packungen zeigen lässt und diese dann dokumentiert). Ebenso ist es möglich, Fähigkeiten wie ADL vor Ort mit dem Pflegebedürftigen durchzuführen und nicht über den Angehörigen zu erfragen. Hiermit sind allerdings größerer Aufwand und höhere Kosten verbunden. Im Rahmen der mittlerweile gestarteten Folgestudie der Studien III und IV wurden anstatt persönlicher nur noch telefonische Befragungen geplant, da die Studienteilnehmer bundesweit rekrutiert wurden.

Voraussetzung bei der Informationsgewinnung durch Interviews ist, dass die Befragten über ein gutes Erinnerungsvermögen bzw. ein breites Spektrum an Kenntnissen verfügen sollten. Insbesondere bei gesundheitsökonomischen Variablen, wie der Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen, ist es für Angehörige oft schwer, detaillierte und lückenlose Angaben über z.B. Zeiten, Aufnahmediagnosen ins Krankenhaus und Aufenthalte in den jeweiligen Fachgebieten zu machen. Dies gilt ebenso für die Inanspruchnahme von Leistungen aus der Pflegeversicherung. Verschiedene Arbeiten zeigten, je größer die retrospektiv erfassten Zeiträume sind und je häufiger Gesundheitsdienstleistungen genutzt werden, desto mehr sinkt die Validität der Angaben (Roberts, Bergstrahl, Schmidt und Jacobsen, 1996; Petrou et al., 2002; Drapeau, Boyer und Diallo, 2011).

Routinedaten, also standardisierte Informationen, die hauptsächlich zu Abrechnungszwecken erhoben werden, würden die Qualität wesentlich verbessern. Diese könnten beispielsweise aus Krankenkassendaten oder DRG- und Diagnosestatistiken der Krankenhäuser stammen (Nimptsch und Mansky, 2012; Geyer und Jaunzeme, 2014; Grobe, Nimptsch und Friedrich, 2014). Neben den Vorteilen, die die Nutzung dieser Daten mit sich bringen würde, gilt es an dieser Stelle jedoch auch einige Herausforderungen zu diskutieren. Die Berücksichtigung datenschutzrechtlicher Vorgaben sowie der Zugang zu den Daten sind mit großem Aufwand verbunden (March, Rauch, Bender und Ihle, 2014). Wird eine Studie z.B. in Kooperation mit nur einer Krankenkasse durchgeführt und sind auch nur die durch diese Kasse erfassten Routinedaten von Interesse, ist der Aufwand noch relativ überschaubar. In Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege sind Pflegebedürftige und Angehörige hingegen meist bei unterschiedlichen Krankenkassen versichert und nutzen bundesweit verschiedenste Gesundheitsdienstleister. Dies erhöht den Aufwand immens, zumal ein breites Spektrum gesundheitsökonomisch relevanter Variablen erfasst werden sollte. Aufgrund dessen erfolgte die Datenerhebung in den Studien III und IV über Befragungen anstatt über Routinedaten.

Grupp et al. (2014) bestätigen in einem Review über ökonomische Evaluationen im Bereich psychischer Störungen, dass der Großteil der Studien gesundheitsökonomische Daten über Patientenbefragungen erfasst und nur die wenigsten über Versicherungsdaten oder Krankenakten. Bei der Informationsgewinnung über die Patienten selbst wurde tendenziell eine größere Bandbreite an Kostenkategorien erfasst als über Routinedaten. Die Autoren weisen jedoch ebenso auf methodische Schwierigkeiten, die diese Form der Erfassung birgt, hin und sehen Bedarf, diese in künftigen Studien zu minimieren sowie die Möglichkeiten der kombinierten Erfassung von Daten über verschiedene Datenquellen zu verbessern. Unsere Analysen der Studien III und IV verdeutlichen ebenfalls, welche Bandbreite an gesundheitsökonomisch relevanten Daten erfasst werden können, aber auch mit welchen Herausforderungen dies verbunden ist. Unsere Empfehlungen sollen dazu beitragen, die Datenerhebung möglichst einfach zu gestalten und lediglich Informationen zu erheben, die auch für die monetäre Bewertung tatsächlich relevant sind.

Welche Angaben wie detailliert erfasst werden, hängt von der jeweils eingenommenen Perspektive ab. Wird z.B. die der Leistungserbringer gewählt (z.B. Krankenkassen), werden auch nur jene Kosten erfasst, die von diesen getragen werden müssen. Nimmt man hingegen die Gesamtgesellschaftsperspektive ein, werden alle anfallenden Kosten und Effekte, die eine Intervention auf gesellschaftlicher Ebene hat, relevant (Greiner & Damm, 2012). Studien, die auch auf politischer Ebene wirksam und zu Veränderungen beitragen sollen, sollten Kosten stets aus einer gesamtgesellschaftlichen Perspektive beinhalten, da alle direkten und indirekten Kosten Relevanz haben (Drummond et al., 2005). Dies gilt ebenso für Angehörigen-Studien, weshalb hier die Einnahme der Gesellschaftsperspektive mit allen anfallenden Kosten empfohlen werden kann.

Pflegende Angehörige nehmen eine tragende Rolle im deutschen Versorgungssystem ein. Die Bedeutung der informellen Pflege wird durch die kontinuierliche Weiterentwicklung der Pflegegesetzgebung unterstrichen und zahlreiche Vorhaben zur Unterstützung pflegender Angehöriger z.B. von Menschen mit kognitiven Einschränkungen wurden bislang gefördert (z.B. Leuchtturmprojekt und Zukunftswerkstatt Demenz, durch das BMG; Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gem. § 8 Abs. 3 SGB XI durch den GKV-Spitzenverband). Hinsichtlich der prognostizierten Zunahme dementieller Erkrankungen ist auch künftig in diesem Feld die Förderung von Initiativen und Projekten insbesondere im Hinblick auf die Implementierung geeigneter Programme notwendig. Unsere Ergebnisse zeigen übereinstimmend mit anderen Arbeiten, dass in der Forschung im Bereich häuslicher Pflege verstärkt Endpunkte auf Seiten der Pflegebedürftigen erfasst werden sollten und insbesondere Bedarf an Instrumenten bzw. Validierungsstudien für kognitiv eingeschränkte Personen besteht.

Die Analysen in Studien III und IV verdeutlichen die bestehende Diskrepanz zwischen der monetären Kompensation durch die Pflegeversicherung und dem tatsächlichen ökonomischen Wert informeller Pflege. Entfielen ein substantieller Teil der familiären Pflege, würde dies einen erheblichen Anstieg der gesamtgesellschaftlichen Kosten bedeuten. Da der Erhalt häuslicher Pflegearrangements, und nicht deren Kompensation durch professionelle Dienste, von politischer Seite angestrebt wird (dies entspricht auch dem Wunsch der Pflegebedürftigen selbst), gewinnt die Unterstützung und Entlastung der Angehörigen zunehmend an Bedeutung (Bundesministerium des Innern, 2011). Im Rahmen des Pflegeweiterentwicklungsgesetzes wurde 2009 die Pflegeberatung gem. § 7a SGB XI eingeführt. Demnach hat jeder Pflegebedürftige¹¹ Anspruch auf Beratung durch die Krankenkasse. Eine erste Evaluation der Pflegeberatung durch den GKV-Spitzenverband zeigte, dass dieses Angebot positiv wahrgenommen wurde, insbesondere bei Angehörigen mit kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen. Dennoch gilt es die Pflegeberatung z.B. hinsichtlich der Qualifizierung der Berater oder der Implementierungsstrategien künftig weiter

¹¹ Anspruchsberechtigt sind die bei der jeweiligen Kasse versicherten Leistungsempfänger, also die Pflegebedürftigen. In der Praxis findet die Beratung jedoch sehr häufig mit den Angehörigen statt (z.B. bei kognitiven Einschränkungen).

auszugestalten (GKV-Spitzenverband, 2011d). Hier könnte die Pflegeberatung künftig als idealer Zugangsweg zu häuslichen Pflegesettings dienen, um evidenzbasierte Interventionen in die Praxis zu implementieren und vor allem Pflegeberater weiter zu qualifizieren. Dies wird derzeit im Folgeprojekt der Studien III und IV „Problemlösen in der Pflegeberatung“ evaluiert (Studienregistrierung ISRCTN23635523).

Weiterhin zeigten die Daten in Studie III, dass Schlaganfall-Betroffene ohne Einstufung in die Pflegeversicherung (ohne PST) mehr informelle Unterstützung im Bereich der Beaufsichtigung erhielten als diejenigen mit PST 1 und 2. Dies bestätigt, dass die bisherige Klassifikation in PST 1 bis PST 3 vorwiegend auf Basis der Hilfsbedürftigkeit im Bereich ADL erfolgte. Die Ergebnisse unterstreichen somit die Notwendigkeit der mittlerweile erfolgten Neuausrichtung der Pflegegesetzgebung, in deren Zuge der Pflegebedürftigkeitsbegriff neu definiert sowie die Leistungen für Menschen mit kognitiven Einschränkungen verbessert wurden, bis dahin, dass künftig keine Unterscheidung mehr zwischen Pflegebedürftigen mit physischen oder kognitiven Einschränkungen erfolgen soll (BMG, 2014; 2015; 2016).

Unsere Ergebnisse zeigen übereinstimmend mit anderen Arbeiten, dass informelle Unterstützung einen wesentlichen Bestandteil der Gesamtkosten bei Schlaganfall-Betroffenen bilden (Brown et al., 2006; Leal, Luengo-Fernández, Gray, Petersen und Rayner, 2006; Fattore et al., 2012). Trotzdem wird diese in ökonomischen Evaluationen oft nicht erfasst (Krol et al., 2015), obwohl diese Angaben auch politisch (s.o.) große Relevanz besitzen. Dies sollte in künftigen Vorhaben stärker berücksichtigt werden.

Trotz teilweise guter Evidenz wurden bislang nur wenige Ansätze aus Angehörigen-Studien in die Versorgungssysteme übernommen (Nichols et al., 2014; Gitlin et al., 2015). Die mangelnde Vergleichbarkeit der Studien sowie fehlende, für Kostenträger relevante Variablen, wie z.B. Kosten, Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen, für Implementierungsprozesse benötigte Ressourcen oder potentielle Einsparmöglichkeiten können hier von Bedeutung sein (Nichols et al., 2014; Gitlin et al., 2015). Die Ergebnisse der Studien I und II bieten eine Übersicht über die wichtigsten Endpunkte und verwendbaren Instrumente bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen und zeigen auf, in welchen Bereichen insbesondere für Deutschland weitere Arbeitsschritte notwendig sind. Dies soll einen Beitrag zur besseren Vergleichbarkeit von Studien zur Unterstützung häuslicher Pflege leisten. Weiterhin sollten, im Zuge der Datenerhebung in Interventionsstudien, verstärkt gesundheitsökonomisch relevante Aspekte durch die jeweiligen Assessment-Teams erfasst werden (van Houtven et al., 2011). Die Empfehlungen zur Erfassung und monetären Bewertung solcher Variablen (Studien III und IV) soll hierbei einen Beitrag leisten. Im Zuge der Planungen für die Folgestudie (Implementierungsstudie) der Studien III und IV wurden seitens der Kostenträger (Krankenkassen) Befürchtungen deutlich, dass die Intervention zu Kostensteigerungen bei den Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen führen könne, falls

diese durch die Intervention vermehrt Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nähmen. Die detaillierte gesundheitsökonomische Analyse steht zwar noch aus, doch zeigen bereits die deskriptiven Ergebnisse, dass es kaum Unterschiede zwischen PSI und KG gibt. Hier hätte ohne die Erhebung gesundheitsökonomisch relevanter Daten nur auf Basis der klinischen Outcomes (z.B. depressive Symptomatik) argumentiert werden können. Zur Erlangung eines umfassenden Bildes empfiehlt es sich, trotz des großen Aufwandes, eine möglichst große Bandbreite gesundheitsökonomisch relevanter Variablen zu erfassen, dadurch auch für potentielle Kostenträger relevante Informationen zu generieren und hierdurch künftige Implementierungsprozesse besser voran treiben zu können.

Literaturverzeichnis

- Albrecht, D., Pendergrass, A., Becker, C., Hautzinger, M. & Pfeiffer, K. (2016). Interventionsstudien zur Unterstützung häuslicher Pflege. Empfehlungen zu Endpunkten und Assessment-Instrumenten bei kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, (online first) 1-8.
- Albrecht, D., Wollensak, T., Ernst, C., Becker, C., Hautzinger, M. & Pfeiffer, K. (2016). Costs of informal care in a sample of German geriatric stroke survivors. *European Journal of Ageing*, 13 (1), 49-61.
- Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C. & Shamoian, C. A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological Psychiatry*, 23 (3), 271-284.
- Alzheimer's Disease International. (2014). *World Alzheimer Report 2014*. Zugriff am 29.01.2015, <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>
- AOK-Bundesverband et al. (2006). *Festbeträge für Inkontinenzhilfen*. Zugriff am: 19.01.2016, http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/hilfsmittel/festbeträge/himi_fb_inkont_hilfen_01012007.pdf
- Bach, M., Nikolaus, T., Oster, P. & Schlierf G. (1995). Depressionsdiagnostik im Alter. Die „Geriatrische Depressionsskala“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 28 (1), 42-46.
- Bass, D. M., Clark, P. A., Looman, W. J., McCarthy, C. A. & Eckert, S. (2003). The Cleveland Alzheimer's managed care demonstration: outcomes after 12 months of implementation. *Gerontologist*, 43 (1), 73-85.
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L. & Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15 (2), 259-71.
- Becker, C., Leistner, K. & Nikolaus, T. (1998). Introducing a statutory insurance system for long-term care in Germany. In J.-P. Michel, L. Z. Rubenstein & B. J. Vellas (Hrsg.), *Geriatric programs and departments around the world* (S. 55-64). Paris, New York: Springer.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D. et al. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145 (10), 727-738.
- Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. (2011). *Demenz-Report*. Zugriff am 04.11.2015, http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Demenz/Demenz_online.pdf

- Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen. (2008). *Genehmigte Psychotherapie wird 2009 mit 81,20 EUR honoriert*. Zugriff am 07.12.2015, http://www.vpp.org/meldungen/08/81027_honorar.html
- Bickel, H. (2012). Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In C. W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen*. 2. Auflage (S. 18-35). Stuttgart: Thieme.
- Bickel, H. (2014). *Das Wichtigste 1 - Die Häufigkeit der Demenzerkrankungen*. *Informationsblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft*. Zugriff am 02.11.2015, https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf
- Bock, J.-O., Brettschneider, C., Seidl, H., Bowles, D., Holle, R., Greiner, W. et al. (2015). Ermittlung standardisierter Bewertungssätze aus gesellschaftlicher Perspektive für die gesundheitsökonomische Evaluation. *Gesundheitswesen*, 77 (01), 53-61.
- Bottino, C. M., Carvalho, I. A., Alvarez, A. M., Avila, R., Zukauskas, P. R., Bustamante, S. E. et al. (2005). Cognitive rehabilitation combined with drug treatment in Alzheimer's disease patients: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 19 (8), 861-869.
- Bourgeois, M. S., Burgio, L. D., Schulz, R., Beach, S. & Palmer, B. (1997). Modifying repetitive verbalizations of community-dwelling patients with AD. *Gerontologist*, 37 (1), 30-39.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R. & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal of Aging & Human Development*, 43 (1), 35-92.
- Brähler, E., Hinz, A. & Scheer, J.W. (2008). Gießener Beschwerdebogen (GBB-24). Bern: Huber.
- Brereton, L., Carroll, C. & Barnston, S. (2007). Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 21 (10), 867-884.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L. & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39 (1), 25-35.
- Brodsky, H., Gresham, M. & Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (2), 183-192.
- Brown, D. L., Boden-Albala, B., Langa, K. M., Lisabeth, L. D., Fair, M., Smith, M. A. et al. (2006). Projected costs of ischemic stroke in the United States. *Neurology*, 67 (8), 1390-1395.
- Bugge, C., Alexander, H. & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30 (8), 1517-1523.

- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2013). *Bevölkerungsentwicklung. Daten, Fakten, Trends zum demografischen Wandel*. Zugriff am 07.11.2015, http://www.bib-demografie.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/bevoelkerung_2013.pdf?_blob=publicationFile&v=12
- Bundesministerium des Innern. (2011). *Demografiebericht. Bericht der Bundesregierung zur demografischen Lage und künftigen Entwicklung des Landes*. Zugriff am 08.01.2016, http://www.bmi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/2012/demografiebericht.pdf;jsessionid=C993544904F00D09AF80DD859B2594FE.2_cid295?_blob=publicationFile
- Bundesministerium für Gesundheit. (Hrsg.). (2013). *Daten des Gesundheitswesens 2013*. Zugriff am 07.04.2016, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Gesundheit/Broschueren/Daten_des_Gesundheitswesens_2013.pdf
- Bundesministerium für Gesundheit. (2014). *First act to strengthen long-term-care*. Zugriff am 15.09.2015, <http://www.bmg.bund.de/en/long-term-care/first-act-to-strengthen-long-term-care.html>
- Bundesministerium für Gesundheit. (2015a). *Glossar E. Eingeschränkte Alltagskompetenz*. Zugriff am 08.01.2016, <http://www.bmg.bund.de/glossar-begriffe/e/eingeschraenkte-alltagskompetenz.html>
- Bundesministerium für Gesundheit. (2015b). *Pflegeversicherung im Überblick*. Zugriff am 18.06.2015, http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Pflegeversicherung_im_Ueberblick_2015.pdf
- Bundesministerium für Gesundheit. (2015c). *Das Erste Pflegestärkungsgesetz*. Zugriff am 12.03.2016, <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-i.html>
- Bundesministerium für Gesundheit. (2016). *Das Zweite Pflegestärkungsgesetz*. Zugriff am 12.03.2016, <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-ii.html>
- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D. L. & Haley, W. E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 43(4), 568-579.

- Burns, A., Guthrie, E., Marino-Francis, F., Busby, C., Morris, J., Russell, E. et al. (2005). Brief psychotherapy in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 187, 143-147.
- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J. et al. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 295 (18), 2148-2157.
- Chan, D.-C., Kasper, J. D., Black, B. S. & Rabins, P. V. (2003). Presence of behavioral and psychological symptoms predicts nursing home placement in community-dwelling elders with cognitive impairment in univariate but not multivariate analysis. *Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 58 (6), 548-554.
- Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 48 (3), 173-182.
- Chang, E. C., D'Zurilla, T. J. & Sanna, L. J. (Hrsg.). (2004). *Social problem solving: theory, research, and training*. Washington: American Psychological Association.
- Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Reynolds, S., Mugford, M., Price, D. et al. (2008). Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 336 (7656), 1295-1297.
- Chien, W. T. & Lee, I. Y. M. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (4), 774-787.
- Christie, J., Smith, G. R., Williamson, G. M., Lance, C. E., Shovali, T. E. & Silva, L. (2009). Quality of informal care is multidimensional. *Rehabilitation Psychology*, 54 (2), 173-181.
- Clark, P. A., Bass, D. M., Looman, W. J., McCarthy, C. A. & Eckert, S. (2004). Outcomes for patients with dementia from the Cleveland Alzheimer's Managed Care Demonstration. *Aging & Mental Health*, 8 (1), 40-51.
- Costa, N., Ferlicq, L., Derumeaux-Burel, H., Rapp, T., Garnault, V., Gillette-Guyonnet, S. et al. (2013). Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: a review. *Biomed Research International*, 2013:852368.
- Craig, T. J. & Van Natta, P. A. (1976). Presence and persistence of depressive symptoms in patient and community populations. *American Journal of Psychiatry*, 133 (12), 1426-1429.

- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A. & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44 (12), 2308-2314.
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. (2008). *Demenz. DEGAM - Leitlinie Nr. 12*. Zugriff am 08.01.2016, http://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf
- Deutscher Verband für Physiotherapie. (2009). *Liste der zu zahlenden Vergütungen (Leistungsverzeichnis) - Preisliste gemäß § 125 SGB V - Gültig ab 01.04.2009*. Zugriff am 14.10.2014, Abrufbar unter: www.physio-deutschland.de
- De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D. et al. (2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (8), 833-842.
- De Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N. & Verhey, F. R. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17 (4), 577-589.
- Debruyne, H., van Buggenhout, M., Le Bastard, N., Aries, M., Audenaert, K., De Deyn, P. P. & Engelborghs, S. (2009). Is the Geriatric Depression Scale a reliable screening tool for depressive symptoms in elderly patients with cognitive impairment? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (6), 556-562.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2015). *ICD-10-GM Version 2015. Kapitel V. Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)*. Zugriff am 10.09.2015, <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2015/block-f00-f09.htm>
- Dewey, H. M., Thrift, A. G., Mihalopoulos, C., Carter, R., Macdonell, R. A., McNeil, J. J., Donnan, G. A. (2002). Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 33 (4), 1028-1033.
- Dias, A., Dewey, M. E., D'Souza, J., Dhume, R., Motghare, D. D., Shaji, K. S. et al. (2008). The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India. *PLoS One*, 3 (6), e2333.
- Diener, H. C. & Weimar, C. (2012). Akuttherapie des ischämischen Schlaganfalls. In H. C. Diener & C. Weimar (Hrg.) *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie* (S. 307-323). Stuttgart: Thieme.

- Done, D. J. & Thomas, J. A. (2001). Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (8), 816-821.
- Drapeau, A., Boyer, R. & Diallo, F. B. (2011). Discrepancies between survey and administrative data on the use of mental health services in the general population: findings from a study conducted in Québec. *BMC Public Health*, (11), 837.
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Torrance, G. W., O'Brien, B. J. & Stoddart, G. L. (2005). *Methods for the economic evaluation of health care programs*. New York: Oxford University Press.
- D'Zurilla, T. J. & Nezu, A. M. (2007). *Problem-solving therapy. A positive approach to clinical intervention*. New York: Springer Publishing Company.
- Eldred, C. & Sykes, C. (2008). Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: a systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*, 13 (Pt3), 563-581.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I. L., Hentinen, M., Kivelä, S. L., Sivenius, J. & Sulkava, R. (2001). Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49 (10), 1282-1287.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.-L., Pietilä, M., Savikko, N., Kautiainen, H. et al. (2009). Family care as collaboration: Effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57 (12), 2200-2208.
- Evers, S. M., Struijs, J. N., Ament, A. J., van Genugten, M. L., Jager, J. H. & van den Bos, G. A. (2004). International comparison of stroke cost studies. *Stroke*, 35 (5), 1209-1215.
- Family Caregiver Alliance. (2002). *Selected caregiver assessment measures: A resource inventory for practitioners*. Zugriff am 05.01.2016, https://caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/op_2002_resource_inventory.pdf
- Farran, C. J., Gilley, D. W., McCann, J. J., Bienias, J. L., Lindeman, D. A. & Evans, D. A. (2004). Psychosocial interventions to reduce depressive symptoms of dementia caregivers: A randomized clinical trial comparing two approaches. *Journal of Mental Health and Aging*, 10 (4), 337-350.
- Fattore, G., Torbica, A., Susi, A., Giovanni, A., Benelli, G., Gozzo, M. & Toso, V. (2012). The social and economic burden of stroke survivors in Italy: a prospective, incidence-based, multi-centre cost of illness study. *BMC Neurology*, 12, 137.

- Finkel, S., Czaja, S. J., Schulz, R., Martinovich, Z., Harris, C. & Pezzuto, D. (2007). E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (5), 443-448.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E. & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12 (3), 189-198.
- Fortinsky, R. H., Kuldorff, M., Kleppinger, A. & Kenyon-Pesce, L. (2009). Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging & Mental Health*, 13 (2), 162-170.
- Galasko, D., Bennett, D., Sano, M., Ernesto, C., Thomas, R., Grundman, M. et al. (1997). An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (Suppl 2), S33-39.
- Gallagher-Thompson, D., Wang, P.-C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D. & Thompson, L. W. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging & Mental Health*, 14 (3), 263-273.
- Garrido-García, S., Sánchez-Martínez, F.-I., Abellán-Perpiñán, J.-M. & van Exel, J. (2015). Monetary valuation of informal care based on carers' and noncarers' preferences. *Value in Health*, 18 (6), 832-40.
- Gauggel, S. & Birkner, B. (1998). Diagnostik depressiver Störungen bei älteren Menschen: Eine Übersicht über Entwicklung und Evaluation der "Geriatric Depression Scale" (GDS). *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 11 (3), 159-171.
- Gavrilova, S. I., Ferri, C. P., Mikhaylova, N., Sokolova, O., Banerjee, S., & Prince, M. (2009). Helping carers to care - The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (4), 347-354.
- Gélinas, I., Gauthier, L., McIntyre, M. C. & Gauthier, S. (1999). Development of a functional measure for persons with Alzheimer disease: The Disability Assessment for Dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 53 (5), 471-481.
- Gerdner, L. A., Buckwalter, K. C. & Reed, D. (2002). Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. *Nursing Research*, 51 (6), 363-374.

- Geschke, K., Scheurich, A., Schermuly, I., Laux, N., Bottcher, A. & Fellgiebel, A. (2012). Effectivity of early psychosocial counselling for family caregivers in general practitioner based dementia care. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137 (43), 2201-2206.
- Geyer, S. & Jaunzeme, J. (2014). Möglichkeiten und Grenzen von Befragungsdaten und Daten gesetzlicher Krankenversicherungen. In E. Swart, P. Ihle, H. Gothe & D. Matusiewicz (Hrsg.), *Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven* (S. 223-233). Bern: Verlag Hans Huber.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*, 41 (1), 4-14.
- Gitlin, L. N., Hauck, W. W., Dennis, M. P. & Winter, L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 60 (3), 368-374.
- Gitlin, L. N., Marx, K., Stanley, I. H. & Hodgson, N. (2015). Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: state-of-the-science and next steps. *Gerontologist*, 55 (2), 210-226.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N. & Hauck, W. W. (2010a). A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 304 (9), 983-991.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N. & Hauck, W. W. (2010b). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (8), 1465-1474.
- GKV-Spitzenverband. (2011a). *Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten*. Hürth: CW Haarfeld.
- GKV-Spitzenverband. (2011b). *Telefongestützte Intervention für pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen*. Hürth: CW Haarfeld.
- GKV-Spitzenverband. (2011c). *Heilmittel-Schnellinformation nach § 84 Abs. 5 i.V. m. Abs. 8 SGB V - Auswertung für die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg - Januar bis Dezember 2010*. Zugriff am 10.02.2016, http://www.gkv-his.de/media/dokumente/his_statistiken/2010_04/HIS-Bericht-KV52_201004.pdf
- GKV-Spitzenverband. (2011d). *Evaluation der Pflegeberatung nach § 7a Abs. 7 Satz 1 SGB XI*. Zugriff am 24.02.2016, <https://www.gkv->

spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/pflegeberatung/2011_07_15_GKV-SV-Bericht_Eval_Pflegeberatung_Vfinal.pdf

- GKV Spitzenverband. (2013). *Festbetragsgruppensystem und Festbeträge für Hörhilfen*. Zugriff am 16.01.2016, http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/hilfsmittel/festbeträge/festbetragsgruppensystem_und_festbeträge_fuer_hoerhilfen.pdf
- Go, A. S., Mozaffarian, D. & Roger, V. L. (2013). Executive summary: heart disease and stroke statistics-2013 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*, 127 (1), 143-152.
- Go, A. S., Mozaffarian, D. & Roger, V. L. (2014). Heart disease and stroke statistics-2014 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*, 129 (3), 399-410.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M. K. & Boyle, P. A. (2006). Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist*, 46 (6), 827-32.
- Goodrich, K., Kaambwa, B. & Al-Janabi, H. (2012), The inclusion of informal care in applied economic evaluation: a review. *Value in Health*, 15 (6), 975-981.
- Gormley, N., Lyons, D. & Howard, R. (2001). Behavioural management of aggression in dementia: a randomized controlled trial. *Age and Ageing*, 30 (2), 141-145.
- Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. & Olderikkert, M. G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62 (9), 1002-1009.
- Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. & Rikkert, M. G. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 333 (7580), 1196.
- Grässel, E. (1998). Home care of demented and non-demented patients. II: health and burden of caregivers. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31(1), 57-62.
- Greenhalgh, T. (2001). *How to read a paper. The basics of evidence based medicine* (2. Auflage). London: BMJ Books.
- Greiner, W. & Damm, O. (2012). Die Berechnung von Kosten und Nutzen. In O. Schöffski & J. M. Graf v. d. Schulenburg (Hrsg.), *Gesundheitsökonomische Evaluationen* (S. 23-42). Heidelberg: Springer.

- Grobe, T. G., Nimptsch, U. & Friedrich, J. (2014). Krankenhausbehandlung. In E. Swart, P. Ihle, H. Gothe & D. Matusiewicz (Hrsg.), *Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven* (S. 121-145). Bern: Verlag Hans Huber.
- Grupp, H., König, H.-H. & Konnopka, A. (2014). Cost measurement of mental disorders in Germany. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 17 (1), 3-8.
- Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, S. & Prince, M. (2011). Helping carers to care: the 10/66 Dementia Research Group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33 (1), 47-54.
- Guigoz, Y. & Vellas, B. (1999). The Mini Nutritional Assessment (MNA) for grading the nutritional state of elderly patients: presentation of the MNA, history and validation. *Nestlé Nutrition Workshop Series. Clinical & Performance Programme*, 1, 3-11.
- Günster, C. (2011). Schlaganfallversorgung in Deutschland: Inzidenz, Wiederaufnahmen, Mortalität und Pflegerisiko im Spiegel von Routinedaten. In C. Günster, J. Klose & N. Schmacke (Hrsg.), *Versorgungsreport 2011* (S. 147-164). Stuttgart: Schattauer.
- Guralnik, J. M., Simonsick, E. M., Ferrucci, L., Glynn, R. J., Berkman, L. F., Blazer, D. G. et al. (1994). A short physical performance battery assessing lower extremity function: association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. *Journal of Gerontology*, 49 (2), M85-94.
- Gustavsson, A., Svensson, M. & Jacobi, F. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21 (10), 718-779.
- Hackett, M. L., Yapa, C., Parag, V. & Anderson, C. S. (2005). Frequency of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke*, 36 (6), 1330-1340.
- Haley, W. E., Allen, J. Y., Grant, J. S., Clay, O. J., Perkins, M. & Roth, D. L. (2009). Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study. *Stroke*, 40 (6), 2129-2133.
- Hasemann, W., Kesselring, A., Stöcklin, M. & Grässel, E. (2007). Belastungsfaktoren pflegender Angehöriger von Patienten nach Schlaganfall. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 20, 227-237.
- Hautzinger, M., Bailer, H., Hofmeister, D. & Keller, F. (2012). *Allgemeine Depressionsskala*. Göttingen: Hogrefe.
- Hebert, R., Levesque, L., Vezina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C. et al. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a

- randomized controlled trial. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58 (1), S58-67.
- Heinrich, S., Luppá, M., Matschinger, H., Angermeyer, M. C., Riedel-Heller, S. G. & König, H.-H. (2008). Service utilization and health-care costs in the advanced elderly. *Value in Health*, 11 (4), 611-620.
- Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B. & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49 (4), 450-457.
- Heslin, M., Forster, A., Healey, A. & Patel, A. (2016). A systematic review of the economic evidence for interventions for family carers of stroke patients. *Clinical Rehabilitation*. 30 (2), 119-133.
- Hindmarch, I., Lehfeld, H., de Jongh, P. & Erzigkeit, H. (1998). The Bayer Activities of Daily Living Scale (B-ADL). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9 (Suppl. 2), 20-26.
- Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N. & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: a randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53 (2), e158-163.
- Huang, H.-L., Shyu, Y.-I., Chen, M.-C., Chen, S.-T. & Lin, L.-C. (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (4), 337-345.
- Jakobsen, M., Poulsen, P. B., Reiche, T., Nissen, N. P. & Gundgaard, J. (2011). Costs of informal care for people suffering from dementia: evidence from a Danish survey. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 1 (1), 418-428.
- Jansen, A. P., van Hout, H. P., Nijpels, G., Rijmen, F., Dröes, R.-M., Pot, A.-M. et al. (2011). Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *International Journal of Nursing Studies*, 48 (8), 933-943.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W., van der Horst, H. E., Scheltens, P., van de Ven, P. M., Appels, B. A. & van Hout, H. P. (2012). Effectiveness of family meetings for family caregivers on delaying time to nursing home placement of dementia patients: a randomized trial. *PloS One*, 7 (8), e42145.
- Jones, C., Edwards, R. T. & Hounsome, B. (2012). A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. *International Psychogeriatrics*, 24 (1), 6-18.

- Jönsson, L. & Wimo, A. (2009). The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 27 (5), 391-403.
- Joo, H., George, M. G., Fang, J. & Wang, G. (2014) A literature review of indirect costs associated with stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 23 (7), 1753-1763.
- Jorm, A. F. & Jolley, D. (1998). The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology*. 51 (3), 728-33.
- Juster, T. & Stafford, F. (1991). The allocation of time: Empirical findings, behavioral models, and problems of measurement. *Journal of Economic Literature*, 29 (2), 471-522.
- Kalbe, E., Calabrese, P., Schwalen, S. & Kessler, J. (2003). The Rapid Dementia Screening Test (RDST): a new economical tool for detecting possible patients with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 16 (4), 193-199.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung. (2011). *Honorarbericht für das erste Halbjahr 2011 - Zahlen und Fakten*. Zugriff am 10.02.2016, http://www.kbv.de/media/sp/2012_06_29_Honorarbericht1und2_2011.pdf
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 185 (12), 914-919.
- Kaufers, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T. et al. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12 (2), 233-239.
- Kessler, J., Calabrese, P., Kalbe, E. & Berger, F. (2000). DemTect: Ein Neues Screening-Verfahren zur Unterstützung der Demenzdiagnostik. *Psycho*, 26, 343-347.
- King, A. C., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S. & Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving: a randomized controlled trial. *Journals of Gerontology: Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57 (1), M26-36.
- Klein, D., Pendergrass, A., Becker, C., Hautzinger, M. & Pfeiffer, K. (2015). Dementia caregiver interventions: a systematic review of care recipient outcome measures. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17 (2), 415-426.
- Kolominsky-Rabas, P. L., Heuschmann, P. U., Marschall, D., Emmert, M., Baltzer, N., Neundörfer, B. et al. (2006). Lifetime cost of ischemic stroke in Germany: results and national projections from a population-based stroke registry: The Erlangen Stroke Project. *Stroke*, 37 (5), 1179-1183.

- Krol, M., Papenburg, J. & van Exel, J. (2015). Does including informal care in economic evaluations matter? A systematic review of inclusion and impact of informal care in cost-effectiveness studies. *Pharmacoeconomics*, 33 (2), 123-135.
- Kurz, A., Wagenpfeil, S., Hallauer, J., Schneider-Schelte, H. & Jansen, S. (2010). Evaluation of a brief educational program for dementia carers: the AENEAS study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25 (8), 861-869.
- Lai, S.-M., Studenski, S., Duncan, P. W. & Perera, S. (2002). Persisting consequences of stroke measured by the Stroke Impact Scale. *Stroke*, 33 (7), 1840-1844.
- Lam, L. C., Lee, J. S., Chung, J. C., Lau, A., Woo, J. & Kwok, T. C. (2010). A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25 (4), 395-402.
- Lawton, M. P. & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9 (3), 179-186.
- Leal, J., Luengo-Fernández, R., Gray, A., Petersen, S. & Rayner, M. (2006). Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union. *European Heart Journal*, 27 (13), 1610-1619.
- Liddle, J., Smith-Conway, E. R., Baker, R., Angwin, A. J., Gallois, C., Copland, D. A. et al. (2012). Memory and communication support strategies in dementia: effect of a training program for informal caregivers. *International Psychogeriatrics*, 24 (12), 1927-42.
- Litwin, H., Vogel, C., Künemund, H. & Kohli, M. (2008). The balance of intergenerational exchange: correlates of net transfers in Germany and Israel. *European Journal of Ageing*, 5 (2), 91-102.
- Logiudice, D., Waltrowicz, W., Brown, K., Burrows, C., Ames, D. & Flicker, L. (1999). Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), 626-632.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 21-32.
- Logsdon, R. G., Pike, K. C., McCurry, S. M., Hunter, P., Maher, J., Snyder, L. et al. (2010). Early-stage memory loss support groups: outcomes from a randomized controlled clinical trial. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65 (6), 691-697.
- Luengo-Fernandez, R., Gray, A. M. & Rothwell, P. M. (2009). Costs of stroke using patient-level data. A critical review of the literature. *Stroke*, 40, e18-e23.

- Lukas, A., Kilian, R., Hay, B., Muche, R., von Arnim, C. A. F., Otto, M. et al. (2012). Gesunderhaltung und Entlastung pflegender Angehöriger von Demenzkranken durch ein 'Initiales Case Management': Erfahrungen aus dem Ulmer Leuchtturmprojekt Demenz (ULTDEM-Studie). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45 (4), 298-309.
- Luppa, M., Luck, T., Weyerer, S., König, H.-H., Brähler, E. & Riedel-Heller, S. G. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age and Ageing*, 39 (1), 31-38.
- Machnicki, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M. & Taragano, F. E. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (4), 382-389.
- Maci, T., Pira, F. L., Quattrocchi, G., Nuovo, S. D., Perciavalle, V. & Zappia, M. (2012). Physical and cognitive stimulation in Alzheimer Disease. the GAIA Project: a pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27 (2), 107-113.
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- March, S., Rauch, A., Bender, S. & Ihle, P. (2014). Datenschutzrechtliche Aspekte bei der Nutzung von Routinedaten. In E. Swart, P. Ihle, H. Gothe & D. Matusiewicz (Hrsg.), *Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven* (S. 291-303). Bern: Verlag Hans Huber.
- Marriott, A., Donaldson, C., TARRIER, N. & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176 (6), 557-562.
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P. & González-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Españolas De Psiquiatría*, 42 (6), 300-314.
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millan, P. R., Garcia, C. I., Montalban, S. R. et al. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (5), 489-99.
- Matthews, J. T., Lingler, J. H., Campbell, G. B., Hunsaker, A. E., Hu, L., Pires, B. R. et al. (2015). Usability of a wearable camera system for dementia family caregivers. *Journal of Healthcare Engineering*, 6 (2), 213-238.

- Mayo, A. M. & Wallhagen, M. I. (2009). Considerations of informed consent and decision-making competence in older adults with cognitive impairment. *Research in Gerontological Nursing*, 2 (2), 103-111.
- McCurry, S. M., Gibbons, L. E., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V. & Teri, L. (2005). Nighttime insomnia treatment and education for Alzheimer's disease: a randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (5), 793-802.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V. & Teri, L. (1998). Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53 (2), P122-9.
- McCurry, S. M., Pike, K. C., Vitiello, M. V., Logsdon, R. G., Larson, E. B. et al. (2011). Increasing walking and bright light exposure to improve sleep in community-dwelling persons with Alzheimer's disease: results of a randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59 (8), 1393-1402.
- McDaid, D. (2001). Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (4), 400-405.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (2013). *Begutachtungen des Medizinischen Dienstes für die Pflegeversicherung. Pflegebericht 2011/2012*. Zugriff am 03.09.2015, http://www.mds-ev.de/media/pdf/MDS_Pflegebericht_2011-12.pdf
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J. & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67 (9), 1592-1599.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E. & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 59 (1), P27-34.
- Moise, P., Schwarzinger, M., Um, M. & the Dementia Experts' Group (2004). *Dementia care in 9 OECD countries: a comparative analysis*. Zugriff am 01.12.2015, <http://www.oecd.org/els/health-systems/33661491.pdf>
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M. et al. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12 (1), 14-29.
- Montgomery, S. A. & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry*, 134, 382-389.

- Müller-Thomsen, T., Arlt, S., Mann, U., Mass, R. & Ganzer, S. (2005). Detecting depression in Alzheimer's disease: evaluation of four different scales. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20 (2), 271-276.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I. et al. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (4), 695-699.
- National Alliance for Caregiving (2009). *Caregiving in the U.S. A focused look at those caring for someone age 50 or older. Executive Summary*. Zugriff am 06.01.2016, <http://www.caregiving.org/data/FINALRegularExSum50plus.pdf>
- Neubauer, S., Holle, R., Menn, P., Grossfeld-Schmitz, M. & Grässel, E. (2008). Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 20 (6), 1160-1176.
- Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Burns, R., Zuber, J. & Graney, M. J. (2014). REACH VA: moving from translation to system implementation. *Gerontologist*, 0 (00), 1-10.
- Nimptsch, U. & Mansky, T. (2012). Trends in der akutstationären Schlaganfallversorgung in Deutschland: Eine Beobachtungsstudie mit Krankenhausabrechnungsdaten von 2005-2010. *Deutsches Ärzteblatt international*, 109 (51-52), 885-892.
- Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. et al. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18 (2), 75-82.
- Nourhashemi, F., Andrieu, S., Gillette-Guyonnet, S., Giraudeau, B., Cantet, C., Coley, N. et al. (2010). Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial (PLASA study). *British Medical Journal*, 340, c2466.
- Oken, B. S., Fonareva, I., Haas, M., Wahbeh, H., Lane, J. B., Zajdel, D. et al. (2010). Pilot controlled trial of mindfulness meditation and education for dementia caregivers. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 16 (10), 1031-1038.
- Oliva-Moreno, J., Aranda-Reneo, I., Vilaplana-Prieto, C., González-Domínguez, A. & Hidalgo-Vega, Á. (2013). Economic valuation of informal care in cerebrovascular accident survivors in Spain. *BMC Health Services Research*, 13, 508.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T. & Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*, 39 (3), 299-309.

- Palm, F., Urbanek, C., Rose, S., Buggle, F., Bode, B., Hennerici, M. G. et al. (2010). Stroke incidence and survival in Ludwigshafen am Rhein, Germany: the Ludwigshafen Stroke Study (LuSSt). *Stroke*, 41 (9), 1865-1870.
- Pendergrass, A., Becker, C., Hautzinger, M. & Pfeiffer, K. (2015). Dementia caregiver interventions: a systematic review of caregiver outcomes and instruments in randomized controlled trials. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17 (2), 459-468.
- Perren, S., Schmid, R. & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10 (5), 539-548.
- Petrou, S., Murray, L., Cooper, P., & Davidson, L. L. (2002). The accuracy of self reported healthcare resource utilization in health economic studies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18 (3), 705-710.
- Pfeffer, R. I., Kurosaki, T. T., Harrah, C. H., Chance, J. M. & Filos, S. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *Journal of Gerontology*, 37 (3), 323-329.
- Pfeiffer, K., Beische, D., Hautzinger, M., Berry, J. W., Wengert, J., Hoffrichter, R. et al. (2014). Telephone-based problem-solving intervention for family caregivers of stroke survivors: a randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82 (4), 628-643.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58 (2), P112-128.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2), P126-137.
- Pitkala, K. H., Poysti, M. M., Laakkonen, M.-L., Tilvis, R. S., Savikko, N., Kautiainen, H. et al. (2013). Effects of the Finnish Alzheimer disease exercise trial (FINALEX): a randomized controlled trial. *JAMA Internal Medicine*, 173 (10), 894-901.
- Prosiegel, M., Böttger, S. & Schenk, T. (1996). Der Erweiterte Barthel-Index (EBI) - eine neue Skala zur Erfassung von Fähigkeitsstörungen bei neurologischen Patienten. *Neurologie und Rehabilitation*, 2, 7-13.
- Pusey, H., & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 5 (2), 107-119.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1 (3), 385-401.

- Ramirez Diaz, P. S., Gil Gregório, P., Manuel Ribera Casado, J., Reynish, E., Jean Ousset, P., Vellas, B. et al. (2005). The need for a consensus in the use of assessment tools for Alzheimer's disease: the feasibility study (assessment tools for dementia in Alzheimer Centres across Europe), a European Alzheimer's Disease Consortium's (EADC) survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (8), 744-748.
- Roberts, R. O., Bergstralh, E. J., Schmidt, L. & Jacobsen, S. J. (1996). Comparison of self-reported and medical record health care utilization measures. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49 (9), 989-995.
- Rosen, W. G., Mohs, R. C. & Davis, K. L. (1984). A new rating scale for Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 141 (11), 1356-1364.
- Rote Liste® Service GmbH. (Hrsg.). (2010). *ROTE LISTE® 2010 Arzneimittelinformationen für Deutschland*. Frankfurt/Main: Rote Liste® Service GmbH.
- Roth, D. L., Burgio, L. D., Gitlin, L. N., Gallagher-Thompson, D., Coon, D. W., Belle, S. H. et al. (2003). Psychometric analysis of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist: factor structure of occurrence and reaction ratings. *Psychology and Aging*, 18 (4), 906-915.
- Salva, A., Andrieu, S., Fernandez, E., Schiffrin, E. J., Moulin, J., Decarli, B. et al. (2011). Health and nutrition promotion program for patients with dementia (NutriAlz): cluster randomized trial. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 15 (10), 822-830.
- Scandinavian Stroke Study Group (1985). Multicenter trial of hemodilution in ischemic stroke - background and study protocol. *Stroke*, 16 (5), 885-890.
- Schmidtke, A., Fleckenstein, P., Moises, W. & Beckmann, H. (1988) Untersuchungen zur Reliabilität und Validität einer deutschen Version der Montgomery-Asberg Depression-Rating Scale (MADRS). *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 139 (2) 51-65.
- Scholte op Reimer, W. J., de Haan, R. J., Rijnders, P. T., Limburg, M. & van den Bos, G. A. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29 (8), 1605-1611.
- Sheehan, B. D., Lall, R., Stinton, C., Mitchell, K., Gage, H., Holland, C. et al. (2012). Patient and proxy measurement of quality of life among general hospital in-patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 16 (5), 603-607.
- Simon, M. (2013). *Das Gesundheitssystem in Deutschland - Eine Einführung in Struktur und Funktionsweise*. Bern: Hogrefe.
- Slaughter, S., Cole, D., Jennings, E. & Reimer, M. A. (2007). Consent and assent to participate in research from people with dementia. *Nursing Ethics*, 14 (1), 27-40.

- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P. et al. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9 (10), 1-93, iii-iv.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Spyra, K. (2010). Medizinische Rehabilitation: Auf dem Weg zu Reha-DRG. *Deutsches Ärzteblatt*, 107 (39), A1851-A1854.
- Stanley, M. A., Calleo, J., Bush, A. L., Wilson, N., Snow, A. L., Kraus-Schuman, C. et al. (2013). The Peaceful Mind program: A pilot test of a cognitive-behavioral therapy-based intervention for anxious patients with Dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21 (7), 696-708.
- Statistisches Bundesamt. (Hrsg.). (2011a). *Gesundheit 2010 - Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik). Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern*. Zugriff am 19.01.2016, https://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/DEHeft_derivate_00006960/2120640107004.pdf
- Statistisches Bundesamt. (Hrsg.). (2011b). *Pflegestatistik 2009 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Zugriff am 12.02.2016, https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001099004.pdf?__blob=publicationFile
- Statistisches Bundesamt. (Hrsg.). (2013). *Pflegestatistik 2011 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Zugriff am 12.02.2016 https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?__blob=publicationFile
- Statistisches Bundesamt. (2015a). *Bevölkerung auf Grundlage des Zensus 2011*. Zugriff am 21.08.2015, https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Bevoelkerungssstand/Tabellen/Zensus_Geschlecht_Staatsangehoerigkeit.html
- Statistisches Bundesamt. (2015b). *Pflegestatistik 2013, Deutschlandergebnisse*. Zugriff am 28.05.2015, http://www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/News/2015/PflegeDeutschlandergebnisse_2013.pdf.

- Steinberg, M., Leoutsakos, J.-M., Podewils, L. J. & Lyketsos, C. G. (2009). Evaluation of home-based exercise program in the treatment of Alzheimer's disease: the Maximizing Independence in Dementia (MIND) Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (7), 680-685.
- Sun, F., Durkin, D. W., Hilgeman, M. M., Harris, G., Gaugler, J. E., Wardian, J. et al. (2012). Predicting desire for institutional placement among racially diverse dementia family caregivers: the role of quality of care. *Gerontologist*, 53 (3), 418-429.
- Sutcliffe, C., Cordingley, L., Burns, A., Mozley, C. G., Bagley, H., Huxley, P. et al. (2000). A new version of the Geriatric Depression Scale for nursing and residential home populations: The Geriatric Depression Scale (Residential-GDS-12R). *International Psychogeriatrics*, 12 (2), 173-181.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S. & Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7 (4), 622-631.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T. et al. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17 (4), 201-208.
- Tully, M. W., Matrakas, K. L., Muir, J. & Musallam, K. (1997). The Eating Behavior Scale. A simple method of assessing functional ability in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 23 (7), 9-15.
- Ulstein, I. D., Sandvik, L., Wyller, T. B. & Engedal, K. (2007). A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients-effects on patients and carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 24 (6), 469-475.
- Van den Berg, B., Al, M., van Exel, J., Koopmanschap, M. & Brouwer, W. (2008). Economic valuation of informal care: conjoint analysis applied in a heterogeneous population of informal care. *Value in Health*, 11 (7), 1041-1050.
- Van den Berg, B., Brouwer, W. & Koopmanschap, M. (2004). Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5 (1), 36-45.
- Van den Berg, B., Brouwer, W., van Exel, J. & Koopmanschap, M. (2005). Economic valuation of informal care: the contingent valuation method applied to informal caregiving. *Health Economics*, 14 (2), 169-183.
- Van den Berg, B., Brouwer, W., van Exel, J., Koopmanschap, M., van den Bos, G. A. & Rutten, F. (2006). Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods. *Social Science & Medicine*, 62 (4), 835-845.

- Van den Berg, B. & Ferrer-i-Carbonell, A. (2007). Monetary valuation of informal care: the well-being valuation method. *Health Economics*, 16 (11), 1227-1244.
- Van den Berg, B. & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 15 (5), 447-460.
- Van Exel, N. J., Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. & van den Bos, G. A. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Diseases*, 19 (1), 11-17.
- Van Heugten, C., Visser-Meily, A., Post, M. & Lindeman, E. (2006). Care for carers of stroke patients: evidence-based clinical practice guidelines. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38 (3), 153-158
- Van Houtven, C. H., Voils, C. I. & Weinberger, M. (2011). An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and care recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BMC Geriatrics*, 11, 77.
- Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., Maas, C., Forstberg-Wärleby, G. & Lindeman, E. (2009). Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke*, 40 (4), 1399-1404.
- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V. & Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling*, 56 (3), 257-267.
- Volicer, L., Hurley, A. & Canberg, L. (1999). A model of psychological well-being in advanced dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 83-94.
- Vreugdenhil, A., Cannell, J., Davies, A. & Razay, G. (2012). A community-based exercise programme to improve functional ability in people with Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26 (1), 12-19.
- Waldorff, F. B., Buss, D. V., Eckermann, A., Rasmussen, M. L., Keiding, N., Rishoj, S. et al. (2012). Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *British Medical Journal*, 345, e4693.
- Wang, L.-Q. & Chien, W.-T. (2011). Randomised controlled trial of a family-led mutual support programme for people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (15-16), 2362-2366.

- Wimo, A. & Nordberg, G. (2007). Validity and reliability of assessments of time. Comparisons of direct observations and estimates of time by the use of the resource utilization in dementia (RUD)-instrument. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44 (1), 71-81.
- Woods, R. T., Bruce, E., Edwards, R. T., Elvish, R., Hoare, Z., Hounsome, B. et al. (2012). REMCARE: reminiscence groups for people with dementia and their family caregivers - effectiveness and cost-effectiveness pragmatic multicentre randomised trial. *Health Technology Assessment*, 16 (48), 1-116.
- World Health Organization. (2012). *Dementia. A public health priority*. Zugriff am 12.01.2016, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- Wray, L. O., Shulan, M. D., Toseland, R. W., Freeman, K. E., Vásquez, B. E. & Gao, J. (2010). The effect of telephone support groups on costs of care for veterans with dementia. *Gerontologist*, 50 (5), 623-631.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M. & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17 (1), 37-49.
- Zarit, S. H. & Zarit, J. M. (1983). *The memory and behavior problems checklist*. University Park: Pennsylvania State University.
- Zhang, Y., Chapman, A.-M., Plested, M., Jackson, D. & Purroy, F. (2012). The incidence, prevalence, and mortality of stroke in France, Germany, Italy, Spain, the UK, and the US: a literature review. *Stroke Research and Treatment*, 436125.