

# **Bachelorarbeit**

## Bedürfnisse und Wünsche terminaler Krebspatientinnen und Krebspatienten in häuslicher Palliativversorgung – ein Literaturreview

eingereicht von  
**Barbara Binder**

zur Erlangung des akademischen Grades  
Bachelor of Nursing Science  
(BScN)

Medizinische Universität Graz  
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von  
Gerhilde Schüttengruber, BSc MSc

Graz, 3. März 2018

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, 3. März 2018

Barbara Binder, eh.

# Inhalt

Zusammenfassung.....	IV
Abstract.....	V
1. Einleitung .....	1
1.1. Hintergrund .....	1
1.2. Pflegerelevanz des Themas der vorliegenden Arbeit.....	2
1.3. Zum Konzept der Palliative Care.....	3
1.4. Geschichte der Palliative Care .....	4
1.5. Definitionen .....	6
1.6. Sterbephasen nach Kübler-Ross .....	10
1.7. Forschungslücke und Forschungsziel .....	11
2. Methodik.....	12
2.1. Literaturrecherche .....	12
2.2. Auswahl der Studien .....	13
2.3. Kritische Bewertung der Studien .....	14
3. Ergebnisse .....	16
3.1. Charakteristika der ausgewählten Studien .....	16
3.2. Physische Bedürfnisse .....	20
3.3. Soziale Bedürfnisse.....	22
3.4. Emotionale Bedürfnisse .....	26
3.5. Spirituelle und existentielle Bedürfnisse .....	29
4. Diskussion.....	32
5. Schlussfolgerung.....	38
6. Stärken & Limitationen .....	39
7. Praxis- und Forschungsempfehlungen.....	40
8. Literatur.....	41
9. Anhang.....	47
9.1. Tabellenverzeichnis.....	47
9.2. Abbildungsverzeichnis.....	47
9.3. Bewertung der analysierten Studien .....	47

# Zusammenfassung

*Hintergrund:* Durch die zunehmende Zahl der Krebskranken steigt der Bedarf an Pflege. Ist eine Heilung nicht mehr möglich, wird Palliative Care notwendig. Die meisten Krebskranken wollen zu Hause sterben. Eine gute palliative Versorgung muss dabei gewährleistet sein, wobei neben der Medizin die Pflege in den Vordergrund tritt. Um eine optimale individuelle Betreuung möglich zu machen, ist es notwendig, sich mit den Bedürfnissen von Palliativpatientinnen und -patienten auseinanderzusetzen.

*Ziel:* Das Ziel dieser Arbeit ist herauszufinden, welche Bedürfnisse und Wünsche Menschen im letzten Stadium einer Krebserkrankung haben, die im häuslichen Umfeld betreut werden.

*Methode:* Für dieses Review wurde eine Literatursuche in den Datenbanken PubMed und CINAHL im Oktober und November 2017 durchgeführt. Aus den Jahren 2007 bis 2017 entsprachen 7 qualitative und 1 quantitative Studie den Einschlusskriterien, diese Studien wurden kritisch bewertet und analysiert.

*Ergebnisse:* Die Bedürfnisse und Wünsche der Palliativpatientinnen und -patienten sind individuell, sehr vielfältig und lassen sich dem physischen, dem sozialen, dem emotionalen sowie dem spirituellen und existenziellen Bereich zuordnen. Besonders wichtig war, die eigene Unabhängigkeit zu behalten, so lange wie möglich zu Hause zu leben, keine Belastung für Angehörige zu sein und die gewohnten sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten, um sich nicht isoliert zu fühlen.

*Schlussfolgerung:* Professionelle Pflegepersonen verbringen viel Zeit mit den Palliativpatientinnen und -patienten und nehmen daher eine Schlüsselrolle darin ein, die Bedürfnisse zu erkennen und mit adäquater Versorgung zu reagieren. Dazu sind auch psychosoziale und kommunikative Kompetenzen in hohem Ausmaß notwendig, was in der Aus- und Weiterbildung berücksichtigt werden sollte. In der Praxis muss die persönliche Situation und die Bedürfnislage der Sterbenden immer wieder von neuem hinterfragt werden, um eine bedürfnisorientierte ganzheitliche Palliative Care zu erreichen.

# Abstract

*Background:* There is an increasing need for nursing due to the increasing number of cancer patients. If a curative treatment is not feasible, palliative care is required. A majority of cancer patients wishes to die at home. For that purpose, good palliative care must be ensured, where nursing is given priority alongside medical treatment. It is a must to explore needs and wishes of palliative patients in order to deliver optimal individualized care.

*Aim:* This thesis aims to identify needs and wishes of patients in the final state of cancer who are being cared for at home.

*Method:* A literature search in the PubMed and CINAHL databases was done in October and November 2017. From the years 2007 to 2017, 7 qualitative and 1 quantitative study matched the inclusion criteria. Those studies were critically reviewed and analysed.

*Results:* Needs and wishes of palliative patients turned out to be highly individual and multifaceted. They may be assigned to the physical, social, emotional, and spiritual and existential domains. To the patients it was important to uphold their independence, to stay at home as long as possible, not to be a burden for their family, and to maintain their usual social relationships so that they did not feel socially isolated.

*Conclusion:* Professional nurses spend a lot of time with palliative patients, which is why they take a key role in identifying needs and reacting with adequate care. Psychosocial and communicative competences are necessary in order to accomplish that complex task. This fact should be considered in education and training. The personal situation and the needs of the dying have to be contemplated repeatedly in a need-oriented holistic palliative care setting.

# 1. Einleitung

## 1.1. Hintergrund

Die demographische Situation hat sich in den letzten Jahrzehnten verändert — die Lebenserwartung hat zugenommen, mehr Menschen erreichen ein höheres Lebensalter (Hametner 2015, p. 8), dadurch steigt auch die Anzahl der Krebskranken (Statistik Austria 2018, p. 17). Im Jahr 2015 wurden in Österreich 39.906 Krebsneuerkrankungen dokumentiert (Statistik Austria 2018, p. 10). Trotz bedeutender Erfolge der Tumormedizin ist etwa die Hälfte der Krebskranken unheilbar (Meuret 2008, p. 15). Im Jahr 2015 führte bei rund 20.200 Personen in Österreich eine Krebserkrankung zum Tode (Statistik Austria 2018, p. 10).

Wenn die Krankheit fortschreitet und Heilung ausgeschlossen ist, geht die kurative Behandlung über in die palliative Behandlung und Betreuung (Palliative Care). Krebskranke im terminalen Stadium sind die größte Gruppe von Menschen, die Palliative Care benötigen (Hanratty et al. 2013; Kim, Lee & Shimanouchi 2014). Die Pflege und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung ist komplex, weil mannigfaltige Symptome sowohl physischer als auch psychischer Natur auftreten (Dobrina et al. 2016; Melin-Johansson et al. 2008).

Palliative Care ist eine ganzheitliche Form der Fürsorge. Hier stehen nicht nur die Linderung und Behandlung somatischer Beschwerden sondern auch anderer Probleme im psychischen, spirituellen und sozialen Bereich im Vordergrund. Das Ziel des Palliative Care-Systems ist die Schaffung der bestmöglichen Lebensqualität für die Betroffenen (Meuret 2008, pp. 25, 65). Die vier Grundbedingungen für eine gute Lebensqualität sind nach Meuret (2008, p. 31):

- Eine optimale Therapie der somatischen Beschwerden,
- Empathie und praktisch helfende Begleitung,
- Aufrechterhaltung der Hoffnung,
- Leben am Ort, den die/der Kranke sich wünscht.

Lebensqualität bis zuletzt ist bei vielen Sterbenskranken untrennbar verbunden mit einer Betreuung und Begleitung in der vertrauten häuslichen Umgebung (Melin-Johansson et al. 2008). Die Frage „Wo wollen Sie in den letzten Tagen Ihres Le-

bens gepflegt werden?“ ist immer wieder Gegenstand von wissenschaftlichen Studien. Es gibt eine Reihe von sogenannten Place-of-Care- und Place-of-Death-Studies in verschiedensten Ländern, die belegen, dass die meisten Menschen mit einer Krebserkrankung so lange wie möglich zu Hause betreut werden wollen (Miccinesi et al. 2012; Neergaard et al. 2011; Skorstengaard et al. 2017).

Das Zuhause ist der Ort der Normalität, der Vertrautheit und der Erinnerungen (Meuret 2008, p. 5). Die Palliative Home Care (PHC) schafft die notwendige Voraussetzung, dass ein Verbleib zu Hause in der vertrauten Welt so lange wie möglich gewährleistet ist — ihr Ziel ist ein Leben und Sterben in Würde. Die PHC gewinnt immer mehr an Bedeutung (Küttner, Wuller & Pastrana 2017; Law 2009), in angloamerikanischen Ländern wurde sie bereits gesetzlich in die Gesundheitssysteme integriert (Meuret 2008, p. 39).

Im Mittelpunkt der häuslichen Palliativversorgung stehen Schwerkranke mit ihren Familien, wobei der Begriff der Familie weiter gefasst ist. Er meint nicht nur enge Verwandte, sondern auch Lebenspartner und Freunde. Auch Bekannte oder Nachbarn können pflegende Angehörige sein (Hasemann 2007, p. 372; Meuret 2008, p. 40). Ein speziell ausgebildetes Home Care-Team, bestehend aus Pflegepersonen, Ärztinnen und Ärzten sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, steht der Familie zu Seite (Seeger 2014, p. 19). Zentral in der PHC ist die umfassende Orientierung an den Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen. Neben pflegerischer und medizinischer Behandlung ist das Wissen um psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten wichtig (Mennemann & Wegleitner 2012, p. 416). Deshalb ist die Identifikation von Bedürfnissen und Wünschen fortgeschrittener Krebskranker ein wesentlicher Teil individueller Palliativpflege (Küttner, Wuller & Pastrana 2017; Rainbird et al. 2009).

## **1.2. Pflegerelevanz des Themas der vorliegenden Arbeit**

1. Die Pflege und Begleitung von Menschen mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung in der letzten Lebensphase und die Berücksichtigung ihrer Wünsche und Bedürfnisse ist Teil des Berufsbildes des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege (*Gesundheits- und Krankenpflegegesetz* 2017, §22b).

2. Dadurch, dass die Anzahl Krebskranker zunimmt, steigt auch der Bedarf an Pflege.
3. Die meisten Menschen wünschen sich, ihren letzten Lebensabschnitt zu Hause im vertrauten Umfeld zu verbringen (Miccinesi et al. 2012; Neergaard et al. 2011; Skorstengaard et al. 2017). Eine gute palliative Versorgung muss dabei gewährleistet sein, wobei neben der Medizin die Pflege eine zentrale Rolle einnimmt (Eggenberger 2012, p. 98).

Detering et al. (2010) haben in ihrer Studie festgestellt, dass eine Pflege, die die Wünsche der Patientinnen und Patienten berücksichtigt, die Lebensqualität am Lebensende verbessert und Gefühle von Stress, Angst und Depression vermindert.

### **1.3. Zum Konzept der Palliative Care**

Der Begriff Palliative Care wird in der deutschsprachigen Literatur häufig nicht übersetzt, sondern als englischsprachiger Begriff verwendet.

Das Wort *palliativ* leitet sich vom lateinischen Wort *pallium* ab und bedeutet Mantel oder Hülle. Das englische Wort *care* bedeutet Fürsorge, Betreuung und Pflege. Unter Palliative Care sind sowohl Palliativmedizin als auch Palliativpflege zu verstehen (Feichtner 2014, p. 16).

Die **Definition der World Health Organization (WHO) der Palliative Care** betont den ganzheitlichen Ansatz:

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien, wenn sie mit Problemen, die mit einer lebensbedrohenden Erkrankung einhergehen, konfrontiert sind. Palliative Care beugt Leiden vor und lindert es durch frühzeitiges Erkennen und korrektes Einschätzen und Behandeln von Schmerz und anderen Problemen, sowohl physischer, psychosozialer als auch spiritueller Art (World Health Organization 2017, Übersetzung der Autorin).

Neben der Definition der WHO wird auch oft die **Definition der European Association for Palliative Care (EAPC)** von 1989 verwendet:

„Palliative Care ist die aktive, umfassende Betreuung und Behandlung von Patienten, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmaßnahmen nicht mehr anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen steht im Vordergrund. Palliative Care ist ein interdisziplinärer Ansatz, welcher die Patienten, die Familie und das Umfeld umfasst. Palliative Betreuung und Behandlung bedeutet Fürsorge bzw. Pflege in ihrer ureigensten Form: Es geht darum, den Bedürfnissen von Patienten gerecht zu werden, wo auch immer sie Betreuung erfahren, sei es im Spital oder zu Hause. Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als normalen Prozess; das Sterben wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Palliative Care bemüht sich, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu bewahren.“ (European Association for Palliative Care (EAPC) 1989) in der Übersetzung von Steffen-Bürgi (2017, p. 46).

#### **1.4. Geschichte der Palliative Care**

Der Begriff *Hospiz* (lateinisch *hospicium* Herberge, Gastfreundschaft) wurde bereits zur Zeit der Römer benutzt. Hospize waren Herbergen, die Reisenden, Bedürftigen und Kranken vorübergehend Unterkunft, Verpflegung und Hilfe gewährleisteten (Pleschberger 2012, p. 25; Radbruch, Nauck & Aulbert 2012, p. 5). Im Mittelalter wurden diese Häuser von christlichen Ordensleuten betrieben und versorgten nicht nur Pilger, sondern auch Arme, Waisen und Kranke bis zu deren Tod (Kränzle & Weihrauch 2014). Im 19. Jahrhundert entstand in Frankreich das erste Hospiz, das sich ausschließlich der Betreuung Sterbender widmete (Radbruch, Nauck & Aulbert 2012, p. 5). Bis zum Ende des 19. Jahrhunderts konnten nur sehr wenige Krankheiten geheilt werden, das Behandlungsziel war oftmals nur die Linderung von Leiden und Schmerz (Feichtner 2014, p. 21).

Im 20. Jahrhundert kam es zu einer rasanten Entwicklung der Medizin, die Möglichkeiten des Heilens wurden immer größer. Es kam zu einem Paradigmenwechsel. Das Heilen trat in den Vordergrund, das Sterben, das früher viel mehr Teil des

Lebens war, wurde verdrängt, der Tod wurde zum Tabu (Radbruch, Nauck & Aulbert 2012, p. 4).

Anfang der 1960er Jahre kam es jedoch vor allem durch zwei engagierte Frauen zu einer neuen Entwicklung. Cicely Saunders, Krankenpflegerin, Sozialarbeiterin und später auch Ärztin in England, gilt als die Initiatorin der modernen Hospizbewegung (Meuret 2008, p. 26). Sie gründete 1967 das St. Christopher's Hospice in London und entwickelte dort ein Versorgungskonzept, in dem kompetente Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle mit einer ganzheitlichen, empathischen Pflege kombiniert wurde, damit unheilbar Kranke bis zum Ende in Würde, ohne Schmerzen und selbstbestimmt leben können (Monroe 2014, p. IX). Saunders prägte den Ausdruck *total pain*, um die Komplexität des Schmerzes Tumorkrankter, der auch psychische, soziale und spirituelle Dimensionen aufweist, zu betonen (Saunders & Baines 1991, p. 16). Saunders erkannte weiters, dass eine interprofessionelle Zusammenarbeit notwendig ist, um Krebskranke im letzten Stadium bedürfnisorientiert begleiten zu können (West 1993, p. 17), und arbeitete daher von Anfang an auch mit Seelsorgerinnen und Seelsorgern, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern interdisziplinär zusammen (Saunders 1993, pp. 12, 48; Saunders & Baines 1991, pp. 54-7). 1969 wurde ihr Hospiz durch ein ambulantes Team ergänzt, das im Zusammenspiel mit kommunal organisierter Pflege unheilbar Kranke zu Hause betreute (Meuret 2008, p. 27). Das St. Christopher's Hospice wurde von Saunders nicht nur als Betreuungseinrichtung für sterbende Patientinnen und Patienten sondern auch als Forschungs- und Ausbildungszentrum geführt (Pleschberger 2012, p. 26). Ihr Konzept ist heute unter dem Begriff Palliative Care weltweit verbreitet (Pleschberger 2012, p. 28).

Auch Elisabeth Kübler-Ross, Psychiaterin und Sterbeforscherin aus der Schweiz, trug zu einem würdevolleren Umgang mit Sterbenden bei. Durch ihre Arbeit sorgte sie dafür, dass der Tod enttabuisiert wurde und das Thema Sterben wieder ins Bewusstsein der Gesellschaft rückte (Meuret 2008, p. 26).

## 1.5. Definitionen

### 1.5.1. Bedürfnis

Der Begriff *Bedürfnis* wird abgeleitet vom Verb *bedürfen*, althochdeutsch *bidurfan* (nötig haben), und bedeutet soviel wie Verlangen, Wunsch, Benötigtes, Mangel, Dürftigkeit (Drodowski 1989). In der Psychologie werden Bedürfnisse oft als ein Mangelzustand, der nach Ausgleich und Befriedigung verlangt, verstanden. „Bedürfnis ist der Zustand eines Mangels, des Fehlens von etwas, dessen Behebung verlangt wird. Psychologisch ist Bedürfnis das mit dem Erlebnis eines Mangels und mit dem Streben nach Beseitigung dieses Mangels verbundene Gefühl.“ (Dorsch *Psychologisches Wörterbuch* 2004, p. 109).

Bedürfnistheoretikerinnen und Bedürfnistheoretiker wie Abraham H. Maslow bezeichnen den Menschen als ein bedürftiges Wesen, das ohne die Befriedigung seiner Bedürfnisse nicht existieren kann. Maslow schreibt: „Wenn wir über die Bedürfnisse menschlicher Wesen sprechen, sprechen wir über das Existenzielle ihres Lebens.“ (Maslow 1981, p. 10).

Es gibt unterschiedliche Versuche, Bedürfnisse einzuteilen und zu erklären. Das bekannteste Modell um Bedürfnisse zu beschreiben und zu klassifizieren ist die **Bedürfnispyramide nach Maslow**. Maslow postuliert, dass der Mensch ein ganzheitliches Wesen ist, dessen Handlungsmotivation auf vielfältigsten Bedürfnissen basiert. In seinem Modell sind die menschlichen Bedürfnisse kategorisiert und hierarchisch geordnet, aufsteigend in fünf beziehungsweise sechs Stufen von niederen zu höheren (Maslow 1981, pp. 62-74):

1. Stufe: *Physiologische Bedürfnisse*: Bedürfnisse nach Nahrung, Wasser, Sauerstoff, Schlaf, Sexualität.
2. Stufe: *Bedürfnis nach Sicherheit und Schutz*: Hier geht es um das Bedürfnis nach Geborgenheit, Sicherheit, Freiheit von Angst und Vermeidung von Bedrohung und Gefahr.
3. Stufe: *Zugehörigkeits- und Liebesbedürfnisse*: Bedürfnis nach Verbindung mit anderen, zu lieben und geliebt zu werden.
4. Stufe: *Selbstachtungsbedürfnis und Achtung durch andere*: Jeder Mensch möchte sich selbst achten und von anderen anerkannt werden.

5. Stufe: *Selbstverwirklichungsbedürfnis*: Sind die Grundbedürfnisse befriedigt, möchte der Mensch sein eigenes Potential ausschöpfen, sich entfalten und Ziele haben.

6. Stufe: *Transzendenz*: Spirituelle Bedürfnisse (wurde von Maslow später hinzugefügt).

Die ersten vier Stufen werden von Maslow Grundbedürfnisse oder Defizitbedürfnisse genannt. Diese beherrschen den Menschen, solange sie nicht befriedigt werden.

Maslow erklärt, „[...] dass der Mensch nicht nur physiologische sondern auch echte psychologische Bedürfnisse hat. Sie können als Defizite betrachtet werden, die von der Umgebung optimal befriedigt werden müssen, damit Krankheit und subjektives Unwohlsein vermieden werden.“ (Maslow 1985, p. 156).

Die Grundbedürfnisse müssen Stufe für Stufe erfüllt werden, bevor sich der Mensch den in der Hierarchie übergeordneten Bedürfnissen zuwendet. Maslow geht davon aus, dass jeder Mensch die Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung und Transzendenz hat und damit die Spitze der Bedürfnispyramide zu erreichen sucht (Maslow 1981, pp. 62-74).

Zusätzlich zu den Bedürfnistheorien wurden auch Bedürfnismodelle, die sich spezifisch mit bestimmten Lebenssituationen befassen, in den wissenschaftlichen Diskurs eingeführt. Das **Total Pain-Konzept** von Cicely Saunders (Saunders 1990, pp. 26-9; Saunders & Baines 1991, pp. 52-66) bezieht sich auf das Erleben von Schwerkranken und Sterbenden. Eine zentrale Aussage ist, dass Schmerz und Leiden nicht ein ausschließlich somatisches Geschehen sind. Im Leiden, das Saunders stets ganzheitlich sieht, identifiziert sie vier Dimensionen:

1. Die körperliche Dimension
2. Die psychische Dimension
3. Die soziale Dimension
4. Die spirituelle Dimension

Entsprechend können die konkreten Bedürfnisse Sterbender diesen vier Dimensionen zugeordnet werden, daher muss auch die Bedürfnisbefriedigung auf allen diesen vier Ebenen erfolgen.

„Begreifen wir das Leid des Patienten als Gesamtheit, können wir diese Probleme als seelische, soziale und geistige Komponenten desselben Schmerzes verstehen.“ (Saunders & Baines 1991, p. 52).

### **1.5.2. Wunsch**

Im Duden wird der Begriff *Wunsch* folgendermaßen definiert: „Begehren, das jemand bei sich hegt oder äußert, dessen Erfüllung mehr erhofft als durch eigene Anstrengungen zu erreichen gesucht wird“ (*Duden*), und im Lexikon der Psychologie auf [spektrum.de](http://spektrum.de): „Wunsch, ein ersehnter Erlebniszustand, der im Unterschied zum Wollen die Realisierung eines Ziels nicht verfolgen muss.“ (*Lexikon der Psychologie* 2000).

### **1.5.3. Krebs**

Die Bezeichnung Krebs ist ein Sammelbegriff für die Gruppe der bösartigen Neubildungen als Folge eines Wachstums von Tumorzellen, die invasiv gesundes Gewebe verdrängen und zerstören können. Bis auf wenige Ausnahmen ist eine Heilung nur im frühen Stadium möglich (Frickhofen 2017, p. 3).

Mit Krebs wird ein bösartiger (maligner) Tumor bezeichnet, der von differenzierten Zell- und Organsystemen ausgeht. Rund 80% aller bösartigen Tumore sind Karzinome. Diese gehen von Epithelien aus (inneren und äußeren Oberflächenauskleidungen von Organen). Maligne Tumore, die von Knochen- und Bindegeweben ausgehen, nennt man Sarkome. Die Bezeichnung *Tumor* kommt aus dem Lateinischen und bedeutet Schwellung. Es gibt nicht nur bösartige sondern auch gutartige Tumore (Theml 2005, p. 10).

Maligne Tumorerkrankungen sind, besonders im Alter, häufig. Krebs ist nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die häufigste Todesursache (Theml 2005, pp. 11-2).

### **1.5.4. Terminale Erkrankung**

Das Wort *terminal* kommt vom lateinischen *terminus* (Grenze, Ende, Schluss) und bedeutet „das Ende betreffend, endgültig, am Ende stehend“ (*Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* 2017). Im medizinischen Kontext wird daher eine terminale Erkrankung als eine Erkrankung im Endstadium (Caspar 2007, p. 232) bezie-

hungsweise das Terminalstadium als letztes Stadium vor dem Tod gesehen (*Duden Wörterbuch medizinische Fachbegriffe* 2012, p. 267).

Bei Chabot (2017, p. 87) wird die terminale Krebspatientin beziehungsweise der terminale Krebspatient synonym mit der Bezeichnung sterbende Patientin beziehungsweise sterbender Patient verwendet.

Auch bei Knipping (2007, p. 634) werden die Begriffe *letzte Lebensphase*, *das Lebensende* und *Sterben* synonym verwendet.

Die Terminalphase beschreibt einen Zeitraum von einigen Wochen beziehungsweise Monaten vor dem Tod, in denen die Aktivität des Patienten durch die Krankheit zunehmend eingeschränkt ist (Nauck, Jaspers & Zernikow 2007, p. 221).

Jonen-Thielemann (2012, p. 990) schreibt, dass bei Krebskranken im weit fortgeschrittenen Stadium mit der Bezeichnung Terminalstadium oft die Phasen Präterminalphase, Terminalphase und Finalphase zusammengefasst werden.

- *Präterminalphase*: Die Möglichkeiten des aktiven Lebens sind eingeschränkt. In dieser Phase beträgt die Prognose der Restlebenszeit mehrere Wochen bis Monate.
- *Terminalphase*: Der oder die Pflegebedürftige ist die meiste Zeit bettlägerig, oft zieht sich der Patient oder die Patientin nach innen zurück oder ist ruhelos. Die Prognose beträgt wenige Tage bis zu einer Woche.
- *Finalphase*: Der Mensch liegt im Sterben, der Tod wird in Stunden erwartet.

Jedoch sind die angegebenen Prognosezeiten für die einzelnen Phasen nur ein grober Rahmen, sie können sowohl bedeutend länger als auch kürzer sein (Jonen-Thielemann 2012, pp. 990-1). Auch Kränzle & May (2014) betonen, dass die Frage, wieviel Zeit noch bleibt, letztlich niemand beantworten kann.

Kastenbaum (1977 cited in Pfeffer 2005, pp. 259-61) nennt für die Festlegung des Zeitpunktes, ab wann sich der Mensch in seiner letzten, terminalen Lebensphase, dem Sterben, befindet, vier Definitionen:

1. Sterben beginnt dann, wenn die Ärztin/der Arzt eine tödliche Erkrankung diagnostiziert. Der Tod wird in absehbarer Zeit eintreten, und die Kranke/der Kranke wird zur Sterbenden/zum Sterbenden.

2. Sterben beginnt, wenn die Ärztin/der Arzt mit der Patientin/dem Patienten über die erkannten Fakten spricht.
3. Sterben beginnt, wenn sich die Kranke/der Kranke dieser Fakten bewusst wird und sie akzeptiert.
4. Sterben beginnt, wenn nichts mehr getan werden kann, um das Leben der Patientin/des Patienten zu erhalten.

Bei Glaser & Strauss (1995, p. 153) ist die Patientin oder der Patient dann im letzten oder terminalen Lebensabschnitt – im Sterben –, wenn nichts mehr getan werden kann um den Tod aufzuhalten.

Nach Kellehear wird ein krebskranker Mensch dann als sterbend definiert, wenn er „... einerseits das Wissen um den baldigen Tod in seine Identität integriert hat und er andererseits noch maximal ein Jahr zu leben hat“ (Pfeffer 2005, p. 261).

In Proot et al. (2004) werden als terminal Kranke Personen betrachtet, bei denen der Tod innerhalb von 12 Monaten erwartet wird.

In der vorliegenden Arbeit wird analog dieser letzten Definition von Proot et al. der Begriff *terminal* für Patientinnen und Patienten verwendet, die eine maximale Lebenserwartung von 12 Monaten haben.

## **1.6. Sterbephasen nach Kübler-Ross**

Sterben ist ein Prozess, der über einen längeren Zeitraum stattfindet. Um den Prozess des Sterbens anschaulicher zu machen, wurde er von verschiedenen Autorinnen und Autoren in einzelne Stadien oder Stufen eingeteilt. Zu den bekanntesten Modellen zählt das Sterbephasenmodell von Elisabeth Kübler-Ross. Sie beschreibt fünf Phasen, die eine Sterbende oder ein Sterbender auf psychischer Ebene im Zusammenhang mit dem nahenden Tod erlebt (Kübler-Ross 2013).

1. *Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens*: Die Patientin/der Patient ist durch die Mitteilung der Diagnose geschockt und kann die Tatsache des nahenden Todes nicht glauben.
2. *Emotionsphase – Zorn*: Wenn die Patientin/der Patient die Wahrheit der tödlichen Krankheit erkennt, kommt es zu negativen Emotionen wie Zorn, Ärger oder Neid. Sie/er fragt sich: „Warum gerade ich?“

3. *Verhandlungsphase*: Die/der Betroffene versucht, durch Verhandeln mit Ärztinnen und Ärzten, dem Schicksal, mit Gott einen Aufschub, eine längere Lebenszeit, zu erreichen.
4. *Depressionsphase*: Die Patientin/der Patient befindet sich im Stadium eines großen Verlustes und versinkt in tiefer Traurigkeit.
5. *Zustimmung*: Die Patientin/der Patient nimmt ihr/sein Schicksal an und ist jetzt frei von starken Emotionen.

Diese Stufen zeigen sich nicht in einem starren, linearen Prozess, sondern es können Stufen wegfallen oder mehrmals durchlebt werden (Feichtner 2014, p. 47).

Das Wissen um die einzelnen Stadien, die ein terminal Kranker im Laufe seines Sterbeprozesses durchläuft, ist wichtig, um die unterschiedlichen emotionalen Bedürfnisse zu verstehen und ihnen begegnen zu können.

## **1.7. Forschungslücke und Forschungsziel**

Wie im Kapitel 1.1 ausgeführt, sind Krebspatientinnen und -patienten die größte Gruppe unter den Palliativpatientinnen und -patienten. Da viele von ihnen ihre letzte Lebenszeit zu Hause verbringen möchten, ist auch die Verbreitung der Palliativ Home Care in den letzten Jahren gestiegen (Küttner, Wuller & Pastrana 2017). Es konnte in der Literatursuche kein Review gefunden werden, das speziell die Bedürfnisse und Wünsche von terminal Krebskranken, die im häuslichen Umfeld betreut werden, untersucht. Das Wissen um die Bedürfnisse im palliativen Home Setting ist jedoch wichtig, um die Patientinnen und Patienten ganzheitlich und individuell betreuen zu können.

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es herauszufinden, welche Bedürfnisse und Wünsche Menschen mit einer terminalen Krebserkrankung haben, die im häuslichen Umfeld betreut werden.

Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Menschen mit einer terminalen Krebserkrankung, die im häuslichen Umfeld betreut werden?

## 2. Methodik

Um die Forschungsfrage in dieser Arbeit zu beantworten wurde ein Literaturreview durchgeführt. Ein Literaturreview ist eine kritische Zusammenfassung des aktuellen Forschungsstandes zu einem spezifischen Forschungsproblem (Polit & Beck 2017, p. 733).

### 2.1. Literaturrecherche

Die Literatursuche fand im Oktober und November 2017 statt. Da in den ausgewählten wissenschaftlichen Datenbanken, PubMed (Public Medical Literature Online) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), auf Englisch gesucht wird, wurden Suchbegriffe, sogenannte keywords, ebenfalls auf Englisch definiert.

Eingesetzt wurden folgende Suchwörter: palliative, end of life, hospice, terminally ill, cancer, dying, home, needs und wishes. Diese wurden als Stichwörter sowie wenn verfügbar als MeSH-Terms (Medical Subject Headings) eingesetzt und mit den booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verknüpft.

Unter MeSH-Terms versteht man Schlagwörter, die den Inhalt eines Textes beschreiben und die Artikeln in MEDLINE systematisch von Fachexpertinnen und Fachexperten zugeordnet werden (Kleibel & Mayer 2011, p. 57, p. 121).

### Verwendete Suchabfragen

*Tabelle 1: Suchanfragen in den Datenbanken PubMed und CINAHL*

PubMed	(palliative OR "end of life" OR hospice) AND ("terminally ill" [MeSH] OR neoplasms [MeSH] OR dying) AND home AND (needs OR wishes)
CINAHL	((AB palliative) OR (AB end of life) OR (AB hospice)) AND ((MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Neoplasms") OR (AB dying)) AND (AB home) AND ((AB wishes) OR (AB needs))

Folgende Filter wurden gesetzt:

- Publikationsdatum von 1.1.2007 bis 04.11.2017
- Erwachsene (19 Jahre oder älter) beziehungsweise „All adult“
- Sprache Deutsch/Englisch

Zusätzlich zur Datenbanksuche wurde eine Handsuche in Referenzlisten durchgeführt.

## **2.2. Auswahl der Studien**

### **Inhaltliche Ein- und Ausschlusskriterien**

Es wurden nur Studien eingeschlossen, die auf die Bedürfnisse und Wünsche von Erwachsenen mit einer terminalen Krebserkrankung fokussierten. Wenn in der Beschreibung des Samples das Stadium der Krebserkrankung nicht exakt definiert war, so musste doch aus der Studie hervorgehen, dass es sich um terminal kranke Krebspatientinnen und -patienten handelte. Die Kranken mussten Palliative Care entweder von Angehörigen oder professionell Pflegenden erhalten. Die Daten konnten sowohl aus Sicht der Patientinnen und Patienten selbst als auch aus Sicht der Pflegepersonen erhoben worden sein. Ausgeschlossen wurden Studien, die sich nicht mit den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten befassten, sondern zum Beispiel mit denen der Pflegenden oder Pflegeorganisationen. Es wurden nur Studien aufgenommen, in denen die Betreuung der Kranken im häuslichen Setting stattfand. Außerdem wurden nur Artikel inkludiert, die über Originaldatenerhebungen berichteten, hierbei sowohl quantitative als auch qualitative Studien. Nicht darunter fielen Einzelfallberichte und Artikel, die lediglich Meinungen ausdrückten, wie zum Beispiel Editoriale.

### **Auswahlprozess**

Alle Suchergebnisse wurden in ein Literaturverwaltungsprogramm (Endnote X8, Clarivate Analytics) importiert. Mit den beiden Suchanfragen wurden nach Ausschluss der Duplikate 300 Treffer erzielt. Zusätzlich wurde über eine Handsuche in Referenzlisten passender Publikationen eine weitere Studie gefunden und inkludiert. Anschließend erfolgte zur Vorauswahl zuerst ein Titel- und danach ein

Abstractscreening. In der Vorauswahl wurde ein Großteil der Studien ausgeschlossen, weil sie zur Beantwortung der Forschungsfrage nicht geeignet schienen. 23 Abstracts erschienen aussagekräftig. Von diesen Publikationen wurde der Volltext gelesen, um zu eruieren, ob sie sich zur Beantwortung der Forschungsfrage eigneten. Schließlich verblieben sieben relevante Studien. Diese wurden einer kritischen Bewertung unterzogen. Der Auswahlprozess ist in Abbildung 1 als Flowchart dargestellt.

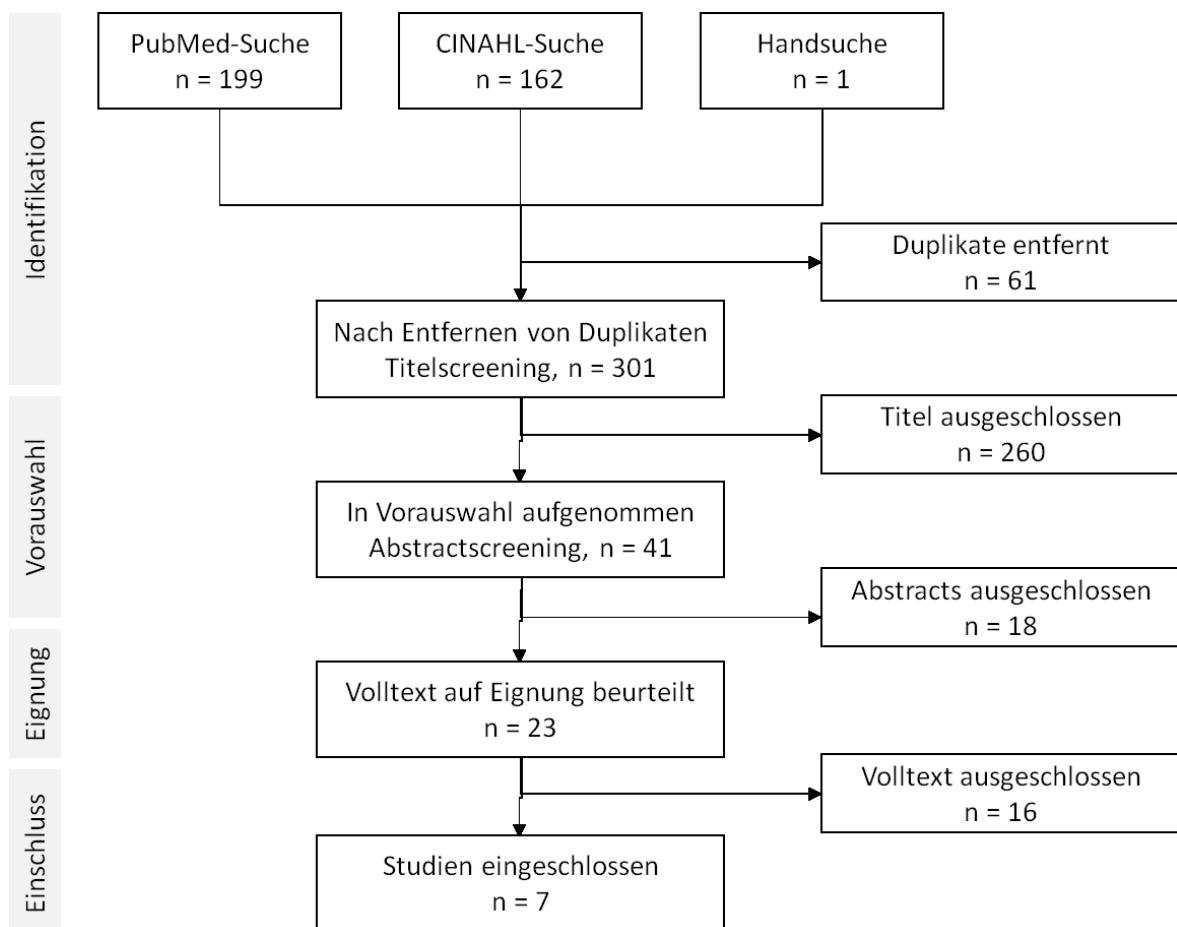


Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses nach dem Schema des PRISMA-Statements (Ziegler, Antes & König 2011)

### 2.3. Kritische Bewertung der Studien

Die Qualität der sieben eingeschlossenen Studien wurde anhand des Bewertungsbogens von Hawker et al. (2002) kritisch geprüft. Dieses Bewertungsinstrument kann für sämtliche qualitative und quantitative Studiendesigns verwendet werden, daher wurde dieses Instrument gewählt. Dabei wird in neun verschiede-

nen Kategorien, die im Wesentlichen den Abschnitten einer wissenschaftlichen Publikation entsprechen, die Studie beurteilt.

Der Bewertungsbogen umfasst die Beurteilung von Abstract und Titel, der Einleitung und des Ziels, der Methoden und Datenerfassung, des Samplings, der Datenanalyse, der ethischen Gesichtspunkte und Limitationen, der Ergebnisse, der Übertragbarkeit und Generalisierbarkeit und der Implikationen für Praxis und Forschung.

In jeder Kategorie werden für die Stufen *Very Poor*, *Poor*, *Fair* und *Good* Punkte von 1 bis 4 vergeben. Daraus ergibt sich ein summarischer Qualitätsscore für jede Arbeit. Studien die bei dieser Bewertung mehr als 60% der maximalen Punkteanzahl erreichten, wurden in dieses Review eingeschlossen. Alle sieben Studien, die der kritischen Bewertung unterzogen wurden, konnten in diese Bachelorarbeit inkludiert werden. Die Bewertung der sieben Studien ist im Anhang zu finden.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studien eingehend erläutert.

## **3. Ergebnisse**

In diesem Kapitel werden die Charakteristika und Ergebnisse der sieben ausgewählten Studien präsentiert. Die in den einzelnen Studien dargestellten Bedürfnisse wurden verglichen und nach übergeordneten Themen kategorisiert. Die Ergebnisse wurden entsprechend dem Total-Pain-Konzept von Cicely Saunders in die Bereiche physische Bedürfnisse, soziale Bedürfnisse, emotionale Bedürfnisse sowie spirituelle und existentielle Bedürfnisse unterteilt.

### **3.1. Charakteristika der ausgewählten Studien**

Von den sieben Studien waren je zwei in Australien und Großbritannien durchgeführt worden und je eine in Italien, den USA und Schweden. Bis auf eine Fragebogenstudie waren die Studien qualitativ angelegt, ihre Datenerhebung basierte auf persönlichen Interviews. Fragebogen oder Scorings kamen in diesen Studien nur zur ergänzenden Charakterisierung der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer vor. Die qualitativen Studien waren offen für alle Arten von Bedürfnissen gehalten, die Fragebogenstudie zielte auf spirituelle Bedürfnisse ab.

Insgesamt wurden Daten von 200 Krebserkrankten und 16 Angehörigen erhoben, wobei naturgemäß die Fragebogenstudie mit 90 Teilnehmerinnen und Teilnehmern den größten Anteil hatte. Eine Studie beschränkte sich explizit auf ältere Personen über 70 Jahre. Die anderen hatten, außer dass sie mit Erwachsenen arbeiteten, keine Altersbeschränkung, jedoch war auch dort aufgrund der mit dem Alter steigenden Krebsprävalenz ein Altersdurchschnitt von über 70 Jahren die Regel.

Eine Übersicht über die Charakteristika der ausgewählten Studien ist in der Tabelle 2 dargestellt.

*Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien*

Autoren, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Erhebung	Hauptergebnisse
Aoun, S, Kristjanson, LJ, Oldham, L & Currow, D 2008  Australien	A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone	Ziel war, die Bedürfnisse alleinlebender Klientinnen und Klienten palliativer Pflegedienste mit terminaler Krebserkrankung aus der Sicht der Patientinnen und Patienten selbst zu erheben.	Qualitative Studie	Zu Hause,  11 alleinlebende terminale Krebspatientinnen und -patienten (8 Frauen, 3 Männer), mittleres Alter 73,6 Jahre (SD 11,5), Teilnehmerinnen und Teilnehmer können für sich selbst sorgen, Unterstützung im Alltag nötig	Persönliche semi-strukturierte Interviews (8 Face-to-Face-Interviews, 3 Telefoninterviews)	Praktische, emotionale, physische und existenzielle Bedürfnisse. Dominierendes Bedürfnis war das Bewahren der Unabhängigkeit und die Erhaltung der Würde am Lebensende.
Aoun, S, Deas, K & Skett, K 2016  Australien	Older people living alone at home with terminal cancer	Das Ziel der Studie war, die Erfahrungen alleinlebender älterer Leute mit Krebs im Endstadium zu beschreiben, mit dem Fokus auf die Herausforderungen aufgrund des Krankheitsfortschritts.	Qualitative Studie	Zu Hause,  Alleinlebende terminale Krebspatientinnen und -patienten Kurzinterviews: 43 Personen (22 Männer, 21 Frauen), mittleres Alter 74 Jahre (SD 10,5, Bereich 52-91); In-depth Interviews: 8 Personen (4 Männer, 4 Frauen), mittleres Alter 73,1 Jahre (SD 11,2, Bereich 56-86)	43 Kurzinterviews mit Notizen, 8 semistrukturierte In-depth-Interviews	Am wichtigsten war den Patientinnen und Patienten, die Normalität des Alltagslebens beizubehalten und unabhängig zu Hause weiterzuleben. Weitere Bedürfnisse waren, den Angehörigen keine Last zu sein und Sozialkontakte und Aktivitäten aufrechtzuerhalten.

Autoren, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Erhebung	Hauptergebnisse
Dobrina, R, Vianello, C, Tenze, M & Palese, A 2016  Italien	Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their Family Caregivers During the Last Week of Life	Das Ziel der Studie war, Bedürfnisse und Wün- sche in der letzten Le- benswoche von Patientinnen und Patien- ten zu Hause zu erfor- schen und die Ansichten von pflegenden Angehö- rigen ausfindig zu ma- chen.	Qualitative Studie, be- schreibende Phänomeno- logie	Zu Hause,  11 Patientinnen und Patienten mit Krebs am Ende des Lebens (5 Frauen und 6 Männer, Alters- bereich 48-79 Jahre) und 11 Angehörige (8 Frauen und 3 Männer, Altersbereich 20-75 Jahre)	wöchentliche semistruktu- rierte Inter- views mit offenen Fragen, das Interview der letzten Le- benswoche wurde aus- gewertet	Bis zuletzt war das wichtigste Bedürf- nis, das eigene Leben weiterzuleben, Normalität zu erleben und Alltagsdinge zu verrichten. Zum Teil trat der Wunsch nach einem Ende des Leidens hervor. Wichtig war auch, keine Last für die Familie zu sein.
Hampton, DM, Hollis, DE, Lloyd, DA, Taylor, J & McMillan, SC 2007  Florida, USA	Spiritual needs of persons with advanced can- cer	Das Ziel der Studie war, das Ausmaß und die Art spiritueller Bedürfnisse von Palliativpatientinnen und -patienten mit fortge- schrittenem Krebs zu erheben, sowie ob diese unerfüllt blieben.	Quantitative Querschnitts- studie	Zu Hause,  90 PatientInnen (49 Männer, 41 Frauen), mittleres Alter 71,2 (SD 13,6), Krebserkrankung am Ende des Lebens, jedenfalls mit pflegenden Angehörigen	Fragebogen Spiritual Needs In- ventory (SNI), bei persönli- chem Be- such ausgefüllt	Von mehr als der Hälfte der Teilnehme- rinnen und Teilnehmer wurden als Bedürfnisse genannt: mit der Familie zusammen sein, das Lächeln anderer sehen, frohe Gedanken haben, lachen, über Alltagsdinge reden, mit Freundin- nen und Freunden zusammen sein, und beten. Das häufigste unerfüllte Bedürf- nis war den Gottesdienst zu besuchen.

Autoren, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Erhebung	Hauptergebnisse
Hanratty, B, Addington-Hall, J, Arthur, A, Cooper, L, Grande, G, Payne, S & Seymour, J 2013  Großbritannien	What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care	Ziel der Studie war, Erfahrungen und Vorlieben für die Pflege zwischen zwei Gruppen zu vergleichen, nämlich Krebspatientinnen und -patienten, die allein, und solche, die mit Mitbewohnerinnen oder Mitbewohnern leben.	Qualitative Studie	Zu Hause,  32 Krebspatientinnen und -patienten über 70 Jahre (Altersbereich 70-95) mit einer angenommenen Lebenserwartung unter 12 Monaten (10 Männer und 10 Frauen alleine lebend, 8 Männer und 2 Frauen mit anderen lebend)	semistrukturierte Interviews	Ein Bedürfnis allein Lebender war, Zeit und persönliche Aufmerksamkeit von medizinischem Personal zu bekommen, sowie Kontinuität in der Betreuung. Allen Patientinnen und Patienten war Unabhängigkeit wichtig, und ihre Kinder nicht zu belasten.
Hughes, N & Arber, A 2008  Großbritannien	The lived experience of patients with pleural mesothelioma	Ziel der Arbeit war, emotionale und psychosoziale Bedürfnisse von Patienten mit Mesotheliom darzustellen.	Qualitative Studie, hermeneutische Phänomenologie	Zu Hause,  4 Männer, 1 Frau mit terminalem Mesotheliom, Altersbereich 54-76 Jahre	unstrukturierte Interviews	Die Patientinnen und Patienten hatten unerfüllte emotionale und psychosoziale Bedürfnisse sowie einen Mangel an Information über spezialisierte unterstützende und palliative Pflege.
Melin-Johansson, C, Odling, G, Axelsson, B & Danielson, E 2008  Jämtland, Schweden	The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care	Das Ziel der Studie war, die Bedeutung von Lebensqualität für krebserkrankte Palliativpatientinnen und -patienten, die dem Tode nahe sind und zu Hause gepflegt werden, festzustellen.	Qualitative Studie, Hermeneutik	Zu Hause,  8 Krebspatientinnen und -patienten (2 Frauen, 6 Männer), Medianalter 56 Jahre (Bereich 35-83); in der terminalen Phase, >50% der Wachzeit auf Bett oder Stuhl angewiesen	narrative Interviews	Wichtige Bedürfnisse waren den anderen nicht zur Last zu fallen, das tägliche Leben aufrecht zu erhalten, Vorsorge für den Todesfall zu treffen sowie zu Hause unabhängig zu leben und bis zuletzt Entscheidungen selber zu treffen. Hinsichtlich professioneller Unterstützung wurden Erreichbarkeit und ausreichend Zeit geschätzt.

## **3.2. Physische Bedürfnisse**

### **3.2.1. Schmerzfreiheit**

Die deskriptive phänomenologische Studie von Dobrina et. al. (2016) hebt hervor, dass Schmerzfreiheit die höchste Priorität für die Patientinnen und Patienten hat. In dieser italienischen Studie wurden Interviews mit elf zu Hause lebenden terminalen Palliativpatientinnen und -patienten und mit jeweils einem oder einer pflegenden Angehörigen geführt. Semistrukturierte Interviews wurden zu Hause wöchentlich wiederholt und das jeweils letzte Interview vor dem Tod ausgewertet, sodass sich die Ergebnisse explizit auf die letzte Lebenswoche beziehen.

Schmerz bedeutet einen großen Stress, körperlich und psychisch. Das führte dazu, dass alle Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten auf Schmerzfreiheit fokussiert waren. Erst wenn der Schmerz unter Kontrolle war, konnte wieder ein „fast normales“ Leben fortgeführt werden. Ein Tod unter Schmerzen wurde als „schlechter Tod“ empfunden. Die Patientinnen und Patienten hatten schreckliche Angst vor einem schmerzhaften, qualvollen Tod (Dobrina et al. 2016).

Eine effektive Symptomkontrolle ist ebenso bei Melin-Johansson et al. (2008) ein immens wichtiger Faktor. In dieser hermeneutischen qualitativen Studie war das Ziel, die Bedeutung von Lebensqualität für Krebspatientinnen und -patienten in der terminalen Phase zu erheben. Narrative Interviews wurden mit acht Patientinnen und Patienten, die bereits in einem schlechten funktionalen Zustand waren und die meiste Zeit im Bett verbrachten, zu Hause in einer ländlichen Gegend Schwedens geführt.

Die Patientinnen und Patienten berichteten, dass Schmerzen intensives Leiden bedeuten. Voraussetzung, um aktiv Anteil am Leben zu nehmen, ist Schmerzfreiheit. Schmerzfreiheit führte zu innerem Frieden, Gefühlen von Optimismus und Hoffnung, die Lebensqualität erhöhte sich (Melin-Johansson et al. 2008).

### **3.2.2. Normalität und Alltagsaktivitäten**

Dass Krebspatientinnen und -patienten bis zuletzt das Bedürfnis haben, ihr gewohntes Alltagsleben so gut als möglich aufrecht zu erhalten, ist ein Ergebnis der Studie von Dobrina et. al. (2016). Auch in der allerletzten Lebensphase, hier der letzten Lebenswoche, war es sehr wichtig für die Patientinnen und Patienten, ein nahezu normales Leben zu führen, wenn es ihnen aufgrund ihres körperlichen Zustands möglich war. Alltagsdinge zu verrichten und möglichst aktiv zu sein bis zuletzt, war für sie eine Quelle der Zufriedenheit. Patientinnen und Patienten, die sich recht gut oder gut fühlten, konnten weiterhin die Dinge tun, die sie bisher gewohnt waren, beispielsweise kochen, spazieren gehen oder sich im Garten betätigen. Bei den Patientinnen und Patienten, die ihren Zustand als schlecht oder sehr schlecht einstufen, war das Grundbedürfnis nach Normalität ebenfalls vorhanden, wurde aber von den aktuellen Symptomen überlagert, und sie waren, wie bereits erwähnt, auf die Schmerzkontrolle fokussiert. Darüber hinaus äußerten auch sie Wünsche nach Aktivitäten wie lesen oder malen.

Frustration aufgrund der physischen Einschränkungen wurde von allen Patientinnen und Patienten in einer Studie mit Mesotheliom-Erkrankten in terminalem Stadium geäußert (Hughes & Arber 2008). In dieser hermeneutischen phänomenologischen Studie wurden unstrukturierte Interviews mit vier Männern und einer Frau, die Pflegedienste in einer Stadt in Großbritannien in Anspruch nahmen, geführt. Die Lebenspartnerin beziehungsweise der Lebenspartner waren bei den Interviews, die zu Hause stattfanden, jeweils dabei.

Der Identitätsverlust, den das erzwungene Aufgeben der gewohnten Arbeit mit sich brachte, wog schwer. Das Bedürfnis des Aufrechterhaltens von Normalität richtete sich aber genauso auf normale Alltagsdinge wie Gartenarbeit oder Autofahren — der Wunsch zu tun, was man gewohnt war zu tun, war sehr präsent.

Ein zusätzliches Bedürfnis wurde in dieser Studie von einem Paar thematisiert, nämlich das nach dem gewohnten Sexualleben trotz körperlicher Einschränkungen, wie der Dyspnoe des Patienten (Hughes & Arber 2008).

In der Studie von Melin-Johansson et al. (2008) wird beschrieben, dass die Patientinnen und Patienten den Wunsch hatten, weiterhin am täglichen Leben teilzunehmen. Sie wollten nützlich für andere Familienmitglieder sein, indem sie kleine Aufgaben übernahmen, beispielsweise Rechnungen übers Internet zahlen.

### **3.3. Soziale Bedürfnisse**

#### **3.3.1. Soziale Teilhabe**

Im Unterschied zu den bisher präsentierten Studien, die qualitativ arbeiteten, verwendeten Hampton et al. (2007) einen quantitativen Ansatz. 90 Patientinnen und Patienten aus Florida, die sich aufgrund einer fortgeschrittenen Krebserkrankung am Ende ihres Lebens befanden, zu Hause von Angehörigen gepflegt und von einem interdisziplinären Palliativteam betreut wurden, beantworteten einen Fragebogen mit 17 Items. Das Ziel dieser Studie war, spirituelle Bedürfnisse der Palliativpatientinnen und -patienten zu erheben, sowie ob diese Bedürfnisse unerfüllt blieben. Der Begriff „spirituelle Bedürfnisse“ wurde dabei breit verstanden und umfasste auch psychosoziale Bereiche.

In dieser Studie war „mit der Familie zusammen sein“ das am öftesten — als häufig oder immer bestehend — genannte Bedürfnis überhaupt. 80,2% der Befragten nannten dieses Bedürfnis. „Mit Freundinnen und Freunden zusammen sein“ wurde an sechster Stelle noch von mehr als der Hälfte der Befragten als häufig oder immer bestehendes Bedürfnis angegeben (52,1%) (Hampton et al. 2007).

In der qualitativen Studie von Aoun et al. (2008) wurden die physischen, sozialen und emotionalen Bedürfnisse von elf alleinlebenden Klientinnen und Klienten palliativer Pflegedienste in Westaustralien erhoben. In 8 persönlichen zu Hause und 3 telefonischen semistrukturierten Interviews wurden Menschen mit einer terminalen Krebserkrankung befragt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieser Studie konnten sich noch selbst pflegen, brauchten aber im Alltag Unterstützung.

Dadurch, dass durch Fatigue und Schmerz die Fähigkeit außer Haus zu gehen abnahm, kam es zu einer Reduktion der sozialen Aktivitäten, die die Patientinnen und Patienten früher so genossen hatten. Dies konnte als unerfülltes Bedürfnis

auch zu Frustration führen. Für viele der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer war es daher wichtig, wenigstens in reduziertem Ausmaß andere Menschen außer Haus zu treffen.

Der aufgrund einer Krebserkrankung veränderte Körper konnte aber auch ein Faktor zunehmender Isolation sein: Manche Patientinnen und Patienten schränkten von sich aus Sozialkontakte ein, und zwar aus dem Wunsch heraus, nicht von anderen bemitleidet und angestarrt zu werden.

Die Wichtigkeit familiärer Kontakte stieg im Allgemeinen, um das Nachlassen der Kontakte nach außen zu kompensieren (Aoun et al. 2008).

Eine weitere qualitative australische Studie unter Beteiligung derselben Erstautorin wird in Aoun, Deas & Skett (2016) beschrieben. 43 allein lebende, an einer terminalen Krebserkrankung leidende, Klientinnen und Klienten eines professionellen Palliativdienstes wurden in Kurzinterviews, die in ihrem Zuhause stattfanden, befragt. Zusätzlich wurden mit acht dieser Klientinnen und Klienten persönliche, semistrukturierte, in die Tiefe gehende Interviews durchgeführt. Es wurden Fragen im Hinblick auf Präferenzen am Lebensende gestellt.

Der Wunsch der Patientinnen und Patienten nach sozialer Teilhabe war auch in dieser Studie groß. Soziale Aktivitäten waren für die Teilnehmenden dieser Studie vor der Erkrankung bereits ein wichtiger Teil ihres Lebens. Wenn die körperlichen Kräfte krankheitsbedingt abnahmen und soziale Aktivitäten nicht mehr möglich waren, wurden diese sehr vermisst. Darüber hinaus zogen sich zum Teil Freundinnen und Freunde der Studienteilnehmenden zurück, weil diese verunsichert waren und nicht wussten, wie sie mit der Krebskrankheit beziehungsweise den Kranken umgehen sollten. Das führte zur Isolation der Kranken.

Äußerst hilfreich hingegen wurde es gesehen, wenn Freundinnen und Freunde von sich aus aktiv wurden und den Kontakt durch Besuche oder Telefongespräche aufrecht hielten, auch wenn die üblichen gemeinsamen Aktivitäten nicht mehr fortgeführt werden konnten.

Um das Bedürfnis nach Sozialkontakten zu erfüllen, spielten auch alternative Kommunikationsmittel eine Rolle. Internet und emails konnten helfen, Freundschaften trotz eingeschränkter Mobilität zu pflegen (Aoun, Deas & Skett 2016).

Melin-Johansson et al. (2008) beschreiben in ihrer Studie den Zustand der Krebskranken als „leben in ungewollter Isolation“. Dies gilt nicht nur für die Sozialkontakte nach außen, sondern auch innerhalb der Familie. Patientinnen und Patienten berichteten in dieser Studie, dass sie sich, obwohl sie mit Angehörigen zusammen lebten, in Phasen großen körperlichen Leidens isoliert und ausgeschlossen vom Familienleben fühlten. Das führte zu großer Einsamkeit und zum Gefühl, ungeliebt zu sein.

### **3.3.2. Kommunikation**

In der Studie von Hughes & Arber (2008) wird thematisiert, dass es vielen Menschen, auch Verwandten, unmöglich war, mit den erkrankten Angehörigen offen über deren Krebserkrankung zu sprechen. Die Erkrankten fühlten sich dadurch stigmatisiert und trotz Gemeinschaft sozial isoliert. Sie wünschten sich, dass die Menschen in ihrer Umgebung offener mit der Krankheit umgingen. Als Grund für das Stigma wird in dieser Studie die Assoziation der Krebserkrankung mit dem Tod gesehen.

Im Gegensatz dazu beschreiben Dobrina et al. (2016), dass Patientinnen und Patienten es bevorzugten, definitiv nicht mit ihrer Familie über ihre Krebserkrankung und ihren bevorstehenden Tod zu sprechen, um die Angehörigen nicht zu beunruhigen und sie so vor Sorge und Leid zu schützen.

In Hughes & Arber (2008) wurde das Bedürfnis der Mesotheliom-Erkrankten, sich mit anderen, vom gleichen Schicksal betroffenen, Personen auszutauschen, benannt. Auch wurde es als eine große Hilfe bezeichnet, einfach jemand anderem, der zuhört, über die Erkrankung und die damit verbundenen Erfahrungen berichten zu können.

Hervorgehoben wird in der Studie von Melin-Johansson et al. (2008), dass ein Palliative Home Care Team die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten gut erfüllen konnte: Wichtige Faktoren waren dabei, dass das Team sich für die Kommunikation genügend Zeit nahm, dass die Kommunikation offen und ehrlich war und dass die Patientinnen und Patienten ausreichend Informationen bekamen. Angenehm war, dass die Kranken auch bei Schwierigkeiten in der Kommunikation mit der eigenen Familie vom Palliativteam unterstützt wurden.

### 3.3.3. Unterstützung

Die Bedürfnisse und Wünsche nach Unterstützung, die in diesem Abschnitt vorgestellt werden, sind vor allem psychosozialer Natur, allerdings ergeben sich auch Überschneidungen mit dem physischen Bereich.

Ein zentrales Ergebnis der Studie von Hughes & Arber (2008) ist, dass den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis sehr wichtig war und dass ihre Ärztin/ihr Arzt sie auch dann gut betreute, wenn keine aktive Therapie mehr möglich war. Weiters wünschten sie, dass sie Informationen über Unterstützungsangebote, zum Beispiel psychologische Betreuung oder spezialisierte Palliativpflegeeinrichtungen, vom Gesundheitspersonal zur rechten Zeit erhielten. In dieser Studie beklagten Patientinnen und Patienten, dass sie aufgrund nicht optimaler Kommunikation seitens des medizinischen Fachpersonals keinen Zugang zu unterstützenden Palliativdiensten erhielten. Unterstützende Dienste mussten sie selbst finden.

Die qualitative Studie von Hanratty et. al. (2013) zielte explizit auf die Unterschiede der Erfahrungen und Bedürfnisse von alleine und nicht alleine zu Hause lebenden britischen Krebspatientinnen und -patienten im höheren Alter ab. Mit 20 allein lebenden Kranken, die nach ärztlicher Einschätzung im Laufe der nächsten 12 Monate sterben würden, und 12 ebensolchen Kranken mit mitwohnenden pflegenden Angehörigen wurden semistrukturierte Interviews zu Hause oder in einer Tageshospiz geführt.

Alleinstehende äußerten häufiger das Bedürfnis nach Unterstützung in praktischen Belangen wie Zugang zur Gesundheitsversorgung, Terminvereinbarungen mit Gesundheitsdienstleistern, Fahrten zum Krankenhaus.

In der Beziehung zu professionellen Dienstleistern (Pflegerpersonen, Ärztinnen und Ärzten) wurden zwei Themen besonders herausgestrichen: Einerseits gab es das Bedürfnis nach Unterstützung im sozio-emotionalen Bereich — den Wunsch nach ausreichend Zeit und persönlicher Zuwendung durch das medizinische Fachpersonal —, andererseits bestand der Wunsch nach personeller Kontinuität. Um eine Vertrauensbeziehung aufzubauen und effiziente Konsultationen zu ermöglichen ist es wichtig, von denselben Ärztinnen, Ärzten und Pflegerpersonen kontinuierlich

betreut zu werden. Hanratty et al. (2013) sehen dieses Bedürfnis bei allen Teilnehmenden, bei Alleinlebenden jedoch stärker ausgeprägt als bei Patientinnen und Patienten in Lebensgemeinschaft.

Da in der Studie von Aoun et al. (2008) die Partizipantinnen und Partizipanten körperlich noch in einem relativ guten Zustand waren, brauchten sie vor allem Unterstützung im Alltag. Eine Haushaltshilfe wurde als wichtig angesehen, aber erst erwogen, wenn sie unbedingt nötig wurde. Hauptsorge war die allmähliche Erosion der Fähigkeiten, für sich selbst und die unmittelbare Umgebung zu sorgen. Unterstützende Freundinnen und Freunde sowie Nachbarinnen und Nachbarn wurden von den meisten Partizipantinnen und Partizipanten als wichtig geschätzt. Ein Patient, dem es wegen Sturzangst beim morgendlichen Duschen unangenehm war, alleine zu sein, wurde daher gewöhnlich morgens von einem Freund besucht, dies gab ihm Sicherheit (Aoun et al. 2008).

Auch bei Aoun, Deas & Skett (2016), die die Situation von Alleinstehenden untersuchten, wird beschrieben, dass ausreichende Unterstützung einerseits durch Freundinnen und Freunde beziehungsweise die Familie, andererseits durch professionelle Dienste notwendig ist.

Dies wird auch in Melin-Johansson et al. (2008) angeführt, wobei hervorgehoben wird, dass die Anwesenheit von Familienangehörigen den Patientinnen und Patienten ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit gab. Das Palliative Home Care Team sorgte ebenso für ein Gefühl der Sicherheit, sowohl durch die Betreuung auf physischer als auch auf emotionaler Ebene.

## **3.4. Emotionale Bedürfnisse**

### **3.4.1. Angst**

In der Studie von Hughes & Arber (2008) berichteten Patientinnen und Patienten von psychischen Belastungen aufgrund der Krebserkrankung. Ein Patient erwähnte, dass ihm psychologische Betreuung eine Hilfe war seiner Angst zu begegnen.

Dobrina et al. (2016) erwähnen in ihrer Studie, dass der Prozess des Sterbens bei den Patientinnen und Patienten große Angst — Angst sowohl vor dem körperli-

chen Leiden als auch vor dem nahenden Tod — erzeugte. Auch wenn die Patientinnen und Patienten nicht direkt ein Bedürfnis aussprachen, implizieren die Autorinnen ein emotionales Bedürfnis nach Unterstützung im Umgang mit Angst und Schmerz.

### **3.4.2. Unabhängigkeit**

Das Bedürfnis, möglichst lange unabhängig zu bleiben, zog sich quer durch fast alle Studien (Aoun, Deas & Skett 2016; Aoun et al. 2008; Dobrina et al. 2016; Hanratty et al. 2013; Melin-Johansson et al. 2008).

Das allumfassende Ziel der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer in Aoun et al. (2008) war die Erhaltung der Unabhängigkeit, trotz der Einschränkungen, die der Krankheitsfortschritt mit sich brachte. Jede Beeinträchtigung der Mobilität, die durch Müdigkeit oder Schmerz erzwungen war, wurde als Einschränkung der Unabhängigkeit empfunden. Unabhängigkeit und Autonomie waren jedoch von großer emotionaler Wichtigkeit: Unabhängig zu Hause zu sein wurde mit Freiheit assoziiert, und mit Würde. Um weiterhin alleine zu Hause leben zu können, war es notwendig, dass Hilfe und Unterstützung sowohl von Freundinnen oder Freunden als auch von formeller Seite zur Verfügung stand.

Auch in der späteren Studie von Aoun, Deas & Skett (2016) war die Erhaltung der Unabhängigkeit ein extrem wichtiges Bedürfnis. Der Wunsch, so lange wie möglich unabhängig zu Hause weiterzuleben wird auch hier als stark und alles überragend beschrieben. Daher war die Verfügbarkeit formeller als auch informeller Unterstützung wichtig und wurde von vielen Patientinnen und Patienten auch geschätzt, um zu Hause leben zu können. Andererseits berichteten manche Alleinstehende auch, dass sie nur widerwillig Hilfe annehmen wollten, eben weil sie bisher unabhängig und alleine gelebt hatten.

Unabhängig zu sein beziehungsweise zu bleiben war ebenso für alle Befragten der Studie von Hanratty et al. (2013), ob allein oder in Gemeinschaft lebend, ein zentrales Bedürfnis. Alle Patientinnen und Patienten bevorzugten, so lange wie möglich zu Hause zu bleiben. Die vertraute Umgebung und die Möglichkeit, zu Hause zu sterben, waren wichtige Faktoren. Zu ihren Kindern zu ziehen wurde als letzter Ausweg betrachtet, es bestand der Wunsch, die Kinder nicht zu belasten

und deren Leben nicht zu beeinträchtigen. Andererseits war die Vorstellung, in ein Pflegeheim ziehen zu müssen, allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern unangenehm, für manche sogar beängstigend.

Auch bei Melin-Johansson et al. (2008) war — so wie in den zuvor dargestellten Studien — zu Hause und unabhängig zu leben ein sehr wichtiges Bedürfnis. Zwar waren die Patientinnen und Patienten in dieser Studie bereits sehr von Pflege abhängig, aber die Verfügbarkeit des Palliativpflegeteams sowie intensive soziale Unterstützung von Angehörigen ermöglichte es ihnen, Entscheidungen selbst zu treffen und damit ein Stück Unabhängigkeit und in der Folge Wohlbefinden zu erlangen. Es wurde darauf hingewiesen, dass nur mit der Unterstützung der ganzen Familie und eines Palliative Home Care Teams ein Leben zu Hause im letzten Krankheitsstadium möglich ist.

Dass Unabhängigkeit ein essentielles Bedürfnis ist, geht auch aus der Studie von Dobrina et al. (2016) hervor. Selbst in der letzten Lebenswoche berichten die Patientinnen und Patienten von ihrem Wunsch unabhängig zu sein.

### **3.4.3. Keine Belastung für Angehörige sein**

Dobrina et al. (2016) heben in ihrer Studie hervor, dass die Patientinnen und Patienten die Empfindung, als Schwerkranke beziehungsweise Schwerkranker eine große Last für die Familie zu sein, sehr belastete.

Wie schon im Kapitel Kommunikation (Seite 24) erwähnt, berichten Dobrina et al. (2016) von Patientinnen und Patienten, die ihre Sorgen und Ängste in Bezug auf den nahenden Tod nicht mit den Angehörigen teilen wollten, um diese nicht noch mehr zu belasten und deren Schmerz zu vergrößern.

Auch bei Hanratty et al. (2013) und Aoun et al. (2016) berichteten Alleinstehende über den ausdrücklichen Wunsch, ihre Kinder nicht zu belasten und deren Leben nicht zu beeinträchtigen. Aus diesem Grund betrachteten sie die Option, zu ihren Kindern zu ziehen, falls alleine zu leben nicht mehr möglich wäre, nur als letzten Ausweg.

Ebenso wollten die Patientinnen und Patienten der Studie von Melin-Johansson et al. (2008) keine Belastung für ihre pflegenden Angehörigen sein. Aus diesem Grund machten sie sich Sorgen, dass sich ihr Gesundheitszustand verschlechtere.

## 3.5. Spirituelle und existentielle Bedürfnisse

### 3.5.1. Allgemeine spirituelle Bedürfnisse

Die Studie von Hampton et al. (2007) zielte unmittelbar auf die Erhebung spiritueller Bedürfnisse ab, die in ihrer Vielfalt sowohl dem religiösen als auch dem psychosozialen Bereich zuzuordnen sind. Mit 17 Items wurden auf einer fünfteiligen Skala von nie bis immer Bedürfnisse abgefragt. Die drei häufigst genannten Bedürfnisse waren „mit der Familie zusammen sein“, „das Lächeln anderer sehen“ und „frohe Gedanken haben“. In der folgenden Abbildung 2 sind alle abgefragten Items gezeigt. Die Prozentzahlen in Klammern geben an, wie viele der Teilnehmerinnen und Teilnehmer das jeweilige Bedürfnis als häufig oder immer bestehend bezeichnet hatten [Übersetzung der Verfasserin]:

mit der Familie zusammen sein (80,2%),
das Lächeln anderer sehen (70,9%),
frohe Gedanken haben (70,9%)
lachen (64,6%)
über Alltagsdinge reden (62,5%)
mit Freundinnen und Freunden zusammen sein (52,1%)
beten (50%)
über Familie / Freundinnen und Freunde informiert sein (46,9%)
von Kindern umgeben sein (25%)
inspirierende Musik hören/selbst singen (23%)
von Menschen umgeben sein, die meinen Glauben teilen (23%)
den Gottesdienst besuchen (25%)
mit jemandem über spirituelle Themen reden (10,5%)
religiöse Texte lesen (Bibel, Koran et cetera) (11,5%)
inspirierende Texte lesen (11,5%)
inspirierende Materialien verwenden (8,3%)
Phrasen religiöser Texte verwenden (10,4%).

*Abbildung 2: Items des Spiritual Needs Inventory*

Für 21,1% der Befragten war „den Gottesdienst besuchen“ ein unerfülltes Bedürfnis, alle anderen Bedürfnisse wurden von höchstens 5,6% als unerfüllt bezeichnet (Hampton et al. 2007).

Verbundenheit mit der Natur und mit Haustieren wurde in Aoun, Deas & Skett (2016) als spirituelles Bedürfnis erwähnt. Patientinnen und Patienten berichteten von ihrem Wunsch, bis zum Lebensende mit ihren Haustieren zusammen zu bleiben, sowie von ihrem Bedürfnis, sich nicht von ihrem Garten zu trennen.

In Melin-Johansson et al. (2008) äußerten Patientinnen und Patienten das Bedürfnis nach Hoffnung und Optimismus — Hoffnung auf gute, glückliche Tage, aber auch Hoffnung, dass vielleicht ein Wunder passiert und sie vielleicht genesen würden.

Hoffnung kann sich aber auch darauf beziehen, nicht so viel leiden zu müssen, wie bei Dobrina et al. (2016) beschrieben.

### **3.5.2. Ort des Sterbens**

Der Ort des Sterbens kam mehrfach als konkreter Wunsch vor. In der Studie von Aoun et al. (2008) mit allein Lebenden äußerten Patientinnen und Patienten den Wunsch, zu Hause zu sterben. Sterben in Würde bedeutete bis zuletzt zu Hause zu leben. Nur von einer Teilnehmerin wurde kritisch reflektiert, dass das praktisch nicht durchführbar sein könnte. Im Allgemeinen zeigten die Patientinnen und Patienten kein Bedürfnis, sich Gedanken über die Zukunft und mögliche auftretende Probleme zu machen, auch wenn sie das unabhängige Leben zu Hause betreffen beziehungsweise beeinträchtigen sollten. Die dominierende Grundhaltung der Patientinnen und Patienten war, jeden Tag zu leben, wie er kommt, und stoisch Widrigkeiten anzunehmen (Aoun et al. 2008).

Aoun, Deas & Skett (2016) berichten, dass der erst mehrheitlich geltende Wunsch zu Hause zu sterben aufgrund des Krankheitsverlaufs von manchen wieder überlegt wurde, sodass für diese Patientinnen und Patienten dann auch andere Möglichkeiten in Frage kamen. Einige jedoch betonten die Wichtigkeit, bis zum Ende des Lebens zu Hause zu bleiben.

Bei Hanratty et al. (2013) war der Sterbeort auch von den bisherigen Erfahrungen beeinflusst: Menschen, die bereits in einem Tageshospiz gewesen waren, bevorzugten ein Hospiz als Platz zum Sterben. Andere, deren Vorstellungen weniger konkret waren, meinten, Annehmlichkeit und Schmerzfreiheit seien wichtiger als die Frage nach dem konkreten Ort. Patientinnen und Patienten, die mit Angehöri-

gen zusammen lebten, wünschten sich, so lange zu Hause zu bleiben wie die Belastungen für die Angehörigen nicht zu groß würden. Der starke Wunsch zu Hause zu bleiben solange es möglich ist, wurde allerdings von allen Partizipantinnen und Partizipanten, auch den Alleinstehenden, geäußert.

### **3.5.3. Vorbereiten auf den Tod**

In Hanratty et al. (2013) war vor allem für Alleinlebende wichtig, Pläne für den Fall des Eintritts des Todes zu machen. Es bestand das Bestreben, mit dem Todesfall die Nachkommen möglichst wenig zu belasten und daher die nötigen Angelegenheiten, wie Begräbnis und Nachlass, zuvor zu regeln. Kein Bedürfnis war es jedoch, Vorsorge für das Eintreten eines sich verschlechternden Gesundheitszustandes beziehungsweise das Sterben zu treffen.

Auch bei Melin-Johansson et al. (2008) waren die Patientinnen und Patienten bestrebt, das eigene Begräbnis zu regeln und besprachen dies mit ihren Familien.

Ein spezielles Bedürfnis war für die Patientin und die Patienten in der Studie von Hughes & Arber (2008) die finanzielle Absicherung der Hinterbleibenden. Da es sich — zumindest für einen großen Teil der Betroffenen — beim pleuralen Mesotheliom um eine Berufskrankheit handelte, war das Einklagen von Schadenersatz ein besonderes Thema. Einerseits wurde es als wichtig angesehen, andererseits war das Durchsetzen von Forderungen eine große Belastung für die Menschen angesichts ihres ohnehin schlechten Gesundheitszustandes.

### **3.5.4. Wunsch zu sterben**

Im Extremfall konnte der Wunsch nach einem baldigen Tod ausgesprochen werden, wie in der Studie von Dobrina et al. (2016) zu lesen ist, in der die Interviews der letzten Lebenswoche ausgewertet wurden. Die Patientinnen und Patienten drückten den Wunsch aus zu sterben, wenn die Schmerzen allzu groß wurden und das Leiden — explizit als Kreuzweg bezeichnet — zu schwer. Gleichzeitig drückten sie große Angst vor dem Sterben aus.

Auch in Melin-Johansson et al. (2008) berichteten Patientinnen und Patienten, dass in Zeiten intensiven Schmerzes der Wille zu leben abnähme und sie zu sterben wünschten, um nicht mehr leiden zu müssen.

## 4. Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war es herauszufinden, welche Bedürfnisse und Wünsche Menschen mit einer terminalen Krebserkrankung haben, die im häuslichen Umfeld betreut werden. Die in den untersuchten Arbeiten aufgefundenen Ergebnisse konnten in die Bereiche physische Bedürfnisse, soziale Bedürfnisse, emotionale Bedürfnisse sowie spirituelle und existentielle Bedürfnisse unterteilt werden.

Unter allen Bedürfnissen hat Schmerzfreiheit höchste Priorität für Krebspatientinnen und -patienten im terminalen Stadium (Dobrina et al. 2016). Auch Ben Natan, Garfinkel & Schachar (2010) haben in ihrer quantitativen Studie herausgefunden, dass eines der wichtigsten Bedürfnisse ist, nicht an Schmerz zu leiden. Zugleich ist Schmerz jedoch eines der häufigsten Symptome bei Krebskranken im fortgeschrittenem Stadium. Nach Teunissen et al. (2007) leiden 74% von diesen unter Schmerz. In den sieben untersuchten Arbeiten wurde der Themenbereich Schmerz, genauer das Bedürfnis nach Schmerzlosigkeit, in zwei Arbeiten explizit genannt. Bei Dobrina et al. (2016) waren die Patientinnen und Patienten ausdrücklich in der letzten Lebenswoche, und bei Melin-Johansson et al. (2008) waren sie zum Teil bettlägerig, also in einem körperlich schon sehr schlechtem Zustand. Beide Studien heben hervor, dass das unmittelbare Erleben von Schmerz alle anderen Bedürfnisse und Interessen verdrängt und nur noch auf die Schmerzkontrolle fokussiert wird. Auch Tallman et al. (2012) berichten, dass Schmerz physischen und psychischen Stress hervorruft und daher Schmerzfreiheit eine hohe Priorität in der letzten Lebensphase hat. Schmerz ist ein Symptom, das nicht toleriert werden kann (Miccinesi et al. 2012), in Bezug auf die Sterbephase wird ein Tod unter Schmerzen als „schlechter Tod“ bezeichnet (Dobrina et al. 2016), bei Downey et al. (2009) ist nur ein Tod ohne Schmerzen ein „guter Tod“.

In den anderen fünf der in dieser Arbeit untersuchten Studien fand Schmerzfreiheit per se keine Erwähnung als Bedürfnis, möglicherweise weil Schmerzkontrolle ohnehin ein vorrangiges Ziel in der Palliative Care ist (World Health Organization 2017), das oft gut erfüllt werden konnte. Lediglich bei Aoun et al. (2008) kam Schmerz in dem Zusammenhang vor, dass durch Schmerzepisoden Alltagsaktivitäten und Mobilität eingeschränkt waren, das Schmerzerleben selbst wurde jedoch nicht thematisiert. Es kann angenommen werden, dass die Patientinnen und Pati-

enten gewöhnlich mit Schmerzmedikation ausreichend versorgt waren und die Symptome über eine lange Zeit gut kontrolliert werden konnten, sodass dies in den Studien kaum als eigenständiges Problem auftauchte. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der Arbeit von Ventura et al. (2014), wo es heißt, dass physische Bedürfnisse von Palliativpatientinnen und -patienten zu Hause gut erfüllt wurden, und mit der Arbeit von Au et al. (2013), wo Schmerzfreiheit unter den untersuchten Brustkrebspatientinnen im fortgeschrittenem Stadium ebenfalls meist gegeben war.

Gewohnte Alltagsaktivitäten bis zuletzt durchzuführen war ein wichtiges Bedürfnis der Patientinnen und Patienten in den meisten Studien (Aoun, Deas & Skett 2016; Aoun et al. 2008; Dobrina et al. 2016; Hughes & Arber 2008; Melin-Johansson et al. 2008). Wichtig war, sowohl gewohnte Freizeitaktivitäten und Hobbies beizubehalten, als auch im Haushalt aktiv zu sein beziehungsweise an den Alltagstätigkeiten der Familie teilzunehmen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Sviden, Tham & Borell (2010), die beschreiben, dass es auch in der letzten Lebensphase sehr wichtig ist, sich in Alltagsaktivitäten zu betätigen. Aus diesem Grund ist es wichtig, Palliativpatientinnen und -patienten Unterstützung anzubieten, sodass sie so lange wie möglich aktiv sein und ihre gewohnten Tätigkeiten durchführen können, wie auch Weingärtner et al. (2014) betonen.

In den meisten der untersuchten Studien wurde das Aufrechterhalten von sozialen Beziehungen als ein sehr wichtiges Bedürfnis genannt (Aoun, Deas & Skett 2016; Aoun et al. 2008; Hampton et al. 2007; Hughes & Arber 2008; Melin-Johansson et al. 2008). Sehr viele Patientinnen und Patienten berichteten, dass es mit dem Krankheitsfortschritt zu zunehmender sozialer Isolation kommt. Generell sind Erfahrungen von Einsamkeit unter zu Hause lebenden Palliativpatientinnen und -patienten häufig, wie auch eine schwedische Studie festgestellt hat (Sand & Strang 2006). Daher war in den oben genannten fünf Studien der Kontakt zur Familie sowie zu Freundinnen und Freunden ein wichtiges Bedürfnis, ein Umstand der auch in einer Studie von Hermann (2007) beschrieben wurde.

Der bedeutendste Grund für die Entwicklung rückläufiger Sozialkontakte waren in den beschriebenen Studien die zunehmenden körperlichen Einschränkungen aufgrund von Müdigkeit, Schwäche oder Schmerzen. Es ist bereits in der Literatur

beschrieben, dass Immobilität die soziale Isolation verstärkt (Aoun et al. 2013) und in der Folge zu Frustration, Angst und Depression führt (Wu & Yao 2007).

Außerdem fühlten sich die Kranken sozial isoliert, wenn Angehörige oder andere nahestehende Menschen sich scheuten, offen mit ihnen über ihre Krankheit und den bevorstehenden Tod zu sprechen (Hughes & Arber 2008). Bei Dobrina et al. (2016) war die Isolation eine zum Teil selbstgewählte, da Patientinnen und Patienten das offene Gespräch über ihre Erkrankung und ihre Angst vor der Zukunft mit Angehörigen bewusst vermieden, um diese nicht zu beunruhigen und zu belasten. Im Gegensatz zu Dobrina et al. (2016) benannten Miccinesi et al. (2012) das häufige Bedürfnis von Patientinnen und Patienten, dieses Tabu des Sprechens über Krankheit und Tod zu durchbrechen und damit die Erfahrung der Isolation zu vermeiden. Reed (2010) empfiehlt daher, dass Pflegepersonen die Patientinnen und Patienten zur offenen Kommunikation mit ihren Angehörigen ermutigen sollten, um psychischen Stress zu vermindern.

Bei Hughes & Arber (2008) wurde das Bedürfnis, jemanden zu haben, der zuhört, benannt. Auch Ben Natan et al. (2010) ermittelten dies als eines der fünf wichtigsten Bedürfnisse terminal Kranker.

Eine offene und ehrliche Kommunikation auch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten ist ein wichtiges Bedürfnis (Melin-Johansson et al. 2008). Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Rainbird et al. (2009), wo eine gute medizinische Kommunikation von Patientinnen und Patienten mit unheilbarem und fortgeschrittenem Krebs als wesentliches, oft unerfülltes Bedürfnis identifiziert wurde.

Nicht nur die Offenheit, auch die Vollständigkeit von Information war ein Thema für die Kommunikation. Den Patientinnen und Patienten in der Studie von Hughes & Arber (2008) fehlten Informationen über Unterstützungsangebote. Das ist ein ernstzunehmendes Anliegen, weil eine prompte Überweisung an unterschiedliche Gesundheitsdienste notwendig ist, um den Patientinnen und Patienten zu helfen, eine gute Lebensqualität zu bewahren (Department of Health 2007).

Aus allen der untersuchten Studien ging hervor, dass Unterstützung informell durch die Familie beziehungsweise Freundinnen und Freunde oder formell durch professionelle Dienste essentiell ist, wenn terminal Kranke zu Hause leben möch-

ten. Das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit wurde bei Melin-Johansson et al. (2008) durch die Präsenz unterstützender Personen als auch durch das Wissen, wohin man sich bei Problemen wenden kann, gewährleistet. Das Gefühl von Sicherheit ist von großer Bedeutung, gerade weil die Nähe von Sterben und Tod die Vulnerabilität der Patientinnen und Patienten erhöht (Milberg et al. 2012).

Palliativpatientinnen und -patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, die zu Hause betreut werden, berichten häufig von emotionalen Bedürfnissen (Gotze et al. 2014). In den in der vorliegenden Arbeit untersuchten Studien äußerten die Patientinnen und Patienten unterschiedliche psychische Belastungen, insbesondere Angst (Dobrina et al. 2016; Hughes & Arber 2008). Die Ängste waren vielfältiger Natur, beispielsweise vor dem körperlichen Leiden und dem Unbekannten des nahenden Todes. Dies deckt sich mit der aktuellen Literatur, Deeken (2009) thematisiert in seiner Arbeit Angst vor dem Leiden, vor dem Unbekannten und vor der Einsamkeit.

Das extrem starke, emotionale Bedürfnis der Palliativpatientinnen und -patienten nach Unabhängigkeit ist ein zentrales Ergebnis fast aller der untersuchten Studien (Aoun, Deas & Skett 2016; Aoun et al. 2008; Dobrina et al. 2016; Hanratty et al. 2013; Melin-Johansson et al. 2008). Für die Patientinnen und Patienten in diesen Studien bedeutete Lebensqualität, in Unabhängigkeit weiter zu Hause zu leben und möglichst viel selbst tun und bestimmen zu können. Dies gilt nicht nur für allein lebende Krebskranke, für die jeder Verlust eines Stücks Unabhängigkeit einen großen Wandel der Lebensumstände bedeuten kann, sondern auch für die von Angehörigen gepflegten Patientinnen und Patienten und setzte sich fort bis zu jenen, die sich in der letzten Lebenswoche befanden.

Dieses starke Bedürfnis nach Unabhängigkeit deckt sich mit den Ergebnissen einer weiteren Studie von Aoun et al. (2013). Sowohl bei Küttner, Wuller & Pastrana (2017) als auch bei Ruijs et al. (2013) bezeichneten terminale Krebspatientinnen und -patienten die Abhängigkeit von anderen und den damit einhergehenden Verlust von Autonomie als sehr belastend.

Der starke Wunsch, so lange wie möglich zu Hause zu leben, wurde von Patientinnen und Patienten fast aller untersuchten Studien geäußert (Aoun, Deas & Skett 2016; Aoun et al. 2008; Dobrina et al. 2016; Hanratty et al. 2013; Melin-Johansson

et al. 2008). Die Verfügbarkeit von formeller und informeller Hilfe wurde daher auch von den Erkrankten als wichtig angesehen, um diesem Bedürfnis nachkommen zu können. Wie wichtig die Verfügbarkeit von ausreichender Unterstützung für Patientinnen und Patienten am Ende des Lebens, die zu Hause leben möchten, ist, wird auch in der Studie von Hardy et al. (2008) herausgestrichen.

In einigen Studien wurde der Wunsch, auch zu Hause zu sterben, geäußert (Aoun, Deas & Skett 2016; Aoun et al. 2008; Hanratty et al. 2013). Laut Literatur besteht dieser Wunsch bei der Mehrheit der terminal Krebskranken (Miccinesi et al. 2012; Neergaard et al. 2011).

Diesem Wunsch, bis zum Tod in Unabhängigkeit zu Hause zu bleiben sind aber Grenzen gesetzt. Die Durchführbarkeit wurde von mehreren der Kranken in den untersuchten Studien kritisch reflektiert. Sie wussten, dass der Verbleib zu Hause mit weiterem Krankheitsfortschritt und zunehmenden Beschwerden nicht möglich sein könnte, in Folge wurden vermehrt andere Möglichkeiten, wie zum Beispiel ein Umzug in ein Hospiz, in Betracht gezogen. Dass sich die Präferenz des Sterbeortes im Krankheitsverlauf ändern kann, entspricht auch den Ergebnissen der Literatur (Chapple et al. 2011; Neergaard et al. 2011).

Ein wesentlicher Grund, dass sich der Wunsch zu Hause zu sterben wandeln kann, ist, dass die Kranken keine Belastung für ihre Angehörigen werden möchten. Dieses Bedürfnis, nicht zur Last zu fallen, wurde in mehreren der untersuchten Studien hervorgehoben (Aoun, Deas & Skett 2016; Dobrina et al. 2016; Hanratty et al. 2013; Melin-Johansson et al. 2008). Dies deckt sich mit anderen Forschungsergebnissen (Agar et al. 2008; Gomes et al. 2013). In der Studie von Chapple et al. (2011) wird ausgedrückt, dass Patientinnen und Patienten letztendlich nicht zu Hause sterben wollten, weil sie befürchteten, dass einerseits ihre Angehörigen durch aufwändige Pflege überlastet werden, andererseits dass dann zukünftig das eigene Haus mit Tod assoziiert wird, was für die hinterbliebene Familie belastend sein könnte.

Die Überzeugung terminal Kranker, dass der konkrete Ort des Sterbens weniger wichtig wäre als Annehmlichkeit und Schmerzfreiheit in den letzten Lebenstagen, wird bei Hanratty et al. (2013) beschrieben. Zum gleichen Ergebnis kommen Gott et al. (2007), die terminal Kranke, die nicht an Krebs erkrankt waren, untersuchten:

Komfort war den Kranken wichtiger als der Sterbeort. Auch bei Agar et al. (2008) wird erwähnt, dass Palliativpatientinnen und -patienten Schmerzfreiheit wichtiger sei als der Ort des Sterbens.

In den untersuchten Studien wurden Bedürfnisse und Wünsche sowohl von Alleinlebenden als auch von Personen in Lebensgemeinschaft erforscht. Die Ergebnisse zeigen, dass die Bedürfnisse allein lebender und nicht allein lebender Krebskranker am Ende des Lebens im Wesentlichen dieselben sind. Einige Unterschiede ergaben sich lediglich in der Intensität der Ausprägung. Alleinlebende berichteten über den Eindruck, im Zugang zur medizinischen und pflegerischen Versorgung benachteiligt zu sein, und äußerten häufiger das Bedürfnis nach Unterstützung in praktischen Bereichen und im Alltag (Hanratty et al. 2013). Im sozial-emotionalen Bereich bestand bei Alleinlebenden ein größeres Bedürfnis nach persönlicher Zuwendung durch das medizinische Fachpersonal, eine Vertrauensbeziehung aufzubauen war für sie besonders wichtig (Hanratty et al. 2013).

Auch aus der aktuellen Literatur geht hervor, dass Alleinlebende benachteiligt sind, sie haben mehr Krankenhauswiedereinweisungen als Patientinnen und Patienten, die von Angehörigen betreut werden (Arbaje et al. 2008), ein höheres Risiko, in ein Pflegeheim eingewiesen zu werden (McCann, Donnelly & O'Reilly 2011), sowie eine geringere Wahrscheinlichkeit, am Lebensende zu Hause gepflegt zu werden und auch dort zu sterben (Brink & Frise Smith 2008).

Ein weiteres Ergebnis der untersuchten Studien war das Bedürfnis nach Spiritualität. Spiritualität ist wichtig für Patientinnen und Patienten, die sich am Ende des Lebens befinden, und beeinflusst ihre Lebensqualität (Hermann 2007). Das war auch ein Ergebnis der besprochenen Studie von Hampton et al. (2007), die die spirituellen Bedürfnisse von palliativen Krebspatientinnen und -patienten erhob.

Spiritualität ist mehr als Religion und umfasst auch andere Aspekte des Individuums (Hermann 2007). Bei Hampton et al. (2007) war das am häufigsten genannte Bedürfnis psychosozialer Natur, nämlich „mit der Familie zusammen sein“. Das ist nicht verwunderlich, weil die Patientinnen und Patienten ja vor der Trennung von der Familie standen. Ebenfalls sehr wichtig waren „das Lächeln anderer sehen“

und „frohe Gedanken haben“. Angehörige und Pflegepersonen glauben oft, dass Humor in der Gegenwart von Patientinnen und Patienten, die dem Tod nahe sind, unangebracht ist (Hermann 2007), tatsächlich weisen diese Studienergebnisse aber darauf hin, dass fröhlich sein für Sterbende wichtig ist. Dieselben drei Bedürfnisse wie bei Hampton et al. (2007), nämlich „mit der Familie zusammen sein“, „das Lächeln anderer sehen“ und „frohe Gedanken haben“, standen auch mit an der Spitze in der Studie von Hermann (2007), wobei dort das häufigste Bedürfnis noch „beten“ war. Letzteres deckt sich nicht mit Hampton et al. (2007), wo „beten“ nur von der Hälfte der Patientinnen und Patienten als wichtiges Bedürfnis bezeichnet wurde.

Das häufigste unerfüllte Bedürfnis bei Hampton et al. (2007) war „den Gottesdienst besuchen“, was angesichts der Mobilitätseinschränkungen der Patientinnen und Patienten durchaus plausibel ist. Zum selben Ergebnis kam auch Hermann (2007).

Hoffnung als Bedürfnis wurde bei Melin-Johansson et al. (2008) und Dobrina et al. (2016) ausgesprochen. Hoffnung ist wichtig für alle Menschen, auch für Menschen mit einer terminalen Erkrankung (Alidina & Tettero 2010).

## **5. Schlussfolgerung**

Die Ergebnisse dieses Reviews haben gezeigt, dass die Bedürfnisse von zu Hause lebenden Krebspatientinnen und -patienten am Ende ihres Lebens sehr vielfältig sind. Es wurde gezeigt, dass sowohl physische, soziale, emotionale, als auch spirituelle und existenzielle Bedürfnisse vorliegen.

Schmerzkontrolle hatte höchste Priorität, wurde aber nicht in allen Studien als Bedürfnis genannt. Daraus kann geschlossen werden, dass Schmerzfreiheit, als das höchste Ziel der Palliativbehandlung, oft gut erreicht werden kann.

Zwei große Themen, die miteinander verwoben sind, ziehen sich quer durch fast alle Studien: Das Bedürfnis, das gewohnte, „normale“ Leben trotz der Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt, weiterzuleben, und das Bedürfnis, möglichst lange unabhängig zu bleiben und somit keine Belastung für die Angehörigen

zu werden. Passende unterstützende Angebote zur bestmöglichen Aufrechterhaltung der Normalität und des gewohnten Umfeldes sind daher notwendig.

Komplexe Probleme zeigen sich in der sozialen Interaktion und Kommunikation. Die Kranken vermissen oft offene Gespräche und fühlen sich isoliert. Darauf achtzugeben und eine aktive Förderung von offener Kommunikation und Inklusion ist ein Aufgabengebiet der ganzheitlichen Pflege und Betreuung.

Wichtig ist zu wissen, dass aufgrund der Einzigartigkeit jeder Person und ihrer einzigartigen körperlichen, sozialen und emotionalen Situation auch ihre Bedürfnisse einzigartig und individuell sind, und auch dass sich die Bedürfnisse im Krankheitsverlauf ändern können. Für eine bedürfnisorientierte Palliative Care muss darauf Rücksicht genommen werden, indem die persönliche Situation und die Bedürfnislage der Sterbenden immer wieder von neuem hinterfragt wird.

## **6. Stärken & Limitationen**

Als Stärke dieses Reviews kann gesehen werden, dass trotz der geringen Anzahl an Arbeiten eine hohe Vielfalt an Bedürfnissen und Wünschen identifiziert werden konnte, und somit die Forschungsfrage umfassend beantwortet wurde. Die mehrheitlich qualitativen Arbeiten halfen, das existierende Wissen zu vergrößern, und sind zudem sehr aktuell, weil nur Arbeiten der letzten 10 Jahre berücksichtigt wurden. Positiv zu bewerten ist, dass internationale Studien aus drei Kontinenten (Europa, Australien, Amerika) analysiert wurden und ihr Geschlechterverhältnis annähernd ausgeglichen war.

Als Limitation kann gesehen werden, dass nur zwei Datenbanken (Pubmed und CINAHL) nach englisch- und deutschsprachiger Literatur durchsucht wurden, und für die gewählte Population und das Setting vergleichsweise wenig Literatur gefunden wurde – möglicherweise wären mit mehr Datenbanken und der Möglichkeit, anderssprachige Literatur einzubeziehen, mehr relevante Artikel gefunden worden. Auch ist die Generalisierbarkeit der Ergebnisse eingeschränkt, weil sich nur eine quantitative Studie darunter befand, die sich zudem auf spirituelle Bedürfnisse beschränkte.

## 7. Praxis- und Forschungsempfehlungen

**Praxisempfehlung** — Um bedürfnisorientiert und umfassend pflegen zu können, bedarf es einer Sensibilisierung des Pflegepersonals für die mögliche Vielfalt von Bedürfnissen Sterbender. Da viele Bedürfnisse krebskranker Palliativpatientinnen und -patienten nicht nur im körperlichen sondern auch im sozialen, emotionalen und spirituellen Bereich liegen, benötigen professionelle Pflegepersonen zusätzlich zu ihren pflegerischen Kernkompetenzen sowohl Kompetenzen im psychosozialen Bereich als auch im kommunikativen Bereich. Entsprechende Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen für professionelle Pflegekräfte, die in der Palliative Home Care tätig sind, müssen angeboten beziehungsweise erweitert werden.

Da der Wunsch terminaler Krebspatientinnen und -patienten, so lange wie möglich zu Hause zu leben, groß ist, müssen außerdem die ambulanten und mobilen Versorgungsstrukturen ausgebaut und weiterentwickelt werden.

**Forschungsempfehlung** — Aus dem aktuellen Stand der Forschung geht hervor, dass bislang nur wenige Studien die Bedürfnisse und Wünsche von terminalen Krebspatientinnen und -patienten speziell im Home Care Setting erhoben haben. Forschung leistet einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung und zum Erhalt hoher Standards in der Palliative Care. Es ist also mehr Forschung nötig, im Besonderen fehlen quantitative Studien. Diese sind wichtig, um eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die gesamte Population im Home Setting zu gewährleisten.

Einerseits muss durch Forschung noch mehr Wissen über die Bedürfnisse und Wünsche Sterbender geschaffen werden, zum Beispiel — angesichts der starken Migrationsbewegungen — über kulturelle und transkulturelle Aspekte, andererseits müssen auf den Forschungsergebnissen aufbauend Interventionsangebote entwickelt werden, deren systematische Erprobung in Leitlinien münden kann.

Ein Irrtum wäre jedoch anzunehmen, dass Forschung mit Sterbenden prinzipiell ethisch nicht vertretbar sei, weil es sich um besonders vulnerable Personen handelt. Letzteres ist natürlich richtig, doch wurde in einigen der untersuchten Studien erwähnt, dass die Patientinnen und Patienten die Interviews als positiv und hilfreich, ja sogar therapeutisch empfanden (Dobrina et al. 2016; Hughes & Arber 2008; Melin-Johansson et al. 2008).

## 8. Literatur

Agar, M, Currow, DC, Shelby-James, TM, Plummer, J, Sanderson, C & Abernethy, AP 2008, 'Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions?', *Palliative Medicine*, vol. 22, no. 7, pp. 787-95.

Alidina, K & Tettero, I 2010, 'Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing', *Palliat Support Care*, vol. 8, no. 3, pp. 353-8.

Aoun, S, Deas, K & Skett, K 2016, 'Older people living alone at home with terminal cancer', *Eur J Cancer Care (Engl)*, vol. 25, no. 3, pp. 356-64.

Aoun, S, Kristjanson, LJ, Oldham, L & Currow, D 2008, 'A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone', *Collegian*, vol. 15, no. 1, pp. 3-9.

Aoun, S, Wall, D, Kristjanson, LJ & Shahid, S 2013, 'Palliative care needs of terminally ill people living alone: a service provider perspective', *Collegian*, vol. 20, no. 3, pp. 179-85.

Arbaje, AI, Wolff, JL, Yu, Q, Powe, NR, Anderson, GF & Boult, C 2008, 'Postdischarge environmental and socioeconomic factors and the likelihood of early hospital readmission among community-dwelling Medicare beneficiaries', *Gerontologist*, vol. 48, no. 4, pp. 495-504.

Au, A, Lam, W, Tsang, J, Yau, TK, Soong, I, Yeo, W, Suen, J, Ho, WM, Wong, KY, Kwong, A, Suen, D, Sze, WK, Ng, A, Girgis, A & Fielding, R 2013, 'Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer', *Psychooncology*, vol. 22, no. 5, pp. 1144-51.

Ben Natan, M, Garfinkel, D & Shachar, I 2010, 'End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff', *Eur J Oncol Nurs*, vol. 14, no. 4, pp. 299-303.

Brink, P & Frise Smith, T 2008, 'Determinants of home death in palliative home care: using the interRAI palliative care to assess end-of-life care', *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 25, no. 4, pp. 263-70.

Caspar, W 2007, *Medizinische Terminologie*, 2nd edn, Thieme, Stuttgart.

Chabot, W 2017, *Ausweg am Lebensende*, 5th edn, Ernst Reinhardt, München.

Chapple, A, Evans, J, McPherson, A & Payne, S 2011, 'Patients with pancreatic cancer and relatives talk about preferred place of death and what influenced their preferences: a qualitative study', *BMJ Support Palliat Care*, vol. 1, no. 3, pp. 291-5.

Deeken, A 2009, 'An inquiry about clinical death--considering spiritual pain', *Keio J Med*, vol. 58, no. 2, pp. 110-9.

Department of Health 2007, *Mesothelioma Framework*, London, viewed 27 January 2018,

<<http://www.mesothelioma.uk.com/EasySiteWeb/GatewayLink.aspx?allId=25648>>.

Detering, KM, Hancock, AD, Reade, MC & Silvester, W 2010, 'The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial.', *Br Med J*, vol. 340, p. c1345.

Dobrina, R, Vianello, C, Tenze, M & Palese, A 2016, 'Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their Family Caregivers During the Last Week of Life', *Journal of Holistic Nursing*, vol. 34, no. 1, pp. 24-34.

*Dorsch Psychologisches Wörterbuch*, 2004, 14th edn, Verlag Hans Huber, Bern.

Downey, L, Engelberg, RA, Curtis, JR, Lafferty, WE & Patrick, DL 2009, 'Shared priorities for the end-of-life period', *J Pain Symptom Manage*, vol. 37, no. 2, pp. 175-88.

Drodowski, G (ed.) 1989, *Etymologie. Herkunftswörterbuch der deutschen Sprache*, 2nd edn, vol. 7, Duden, Dudenverlag, Mannheim.

Duden, Bibliographisches Institut, viewed 1 January 2018, <<https://www.duden.de/rechtschreibung/Wunsch>>.

*Duden Wörterbuch medizinische Fachbegriffe* 2012, 9th edn, Bibliographisches Institut, Berlin.

Eggenberger, E 2012, 'The bigger picture - Internationale Themen und Diskurse in der ambulanten Palliativversorgung - Ergebnisse und Interpretationen einer Literaturrecherche', in K Wegleitner, K Heimerl & A Heller (eds), *Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*, Der Hospiz Verlag, Ludwigsburg, pp. 89-103.

European Association for Palliative Care (EAPC) 1989, *Definition of palliative care*, viewed 1 January 2018, <<http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>>.

Feichtner, A 2014, *Lehrbuch der Palliativpflege*, 4th edn, Facultas Universitätsverlag, Wien.

Frickhofen, N 2017, 'Tumorbiologie für Nichtonkologen', in B Alt-Epping, S Fuxius & U Wedding (eds), *Onkologie*, Elsevier, München, pp. 3-11.

*Gesundheits- und Krankenpflegegesetz*, 2017, Republik Österreich, 25 April 2017.

Glaser, B & Strauss, A 1995, *Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige*, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.

Gomes, B, Calanzani, N, Gysels, M, Hall, S & Higginson, IJ 2013, 'Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review', *BMC Palliat Care*, vol. 12, p. 7.

Gott, M, Barnes, S, Payne, S, Parker, C, Seamark, D, Gariballa, S & Small, N 2007, 'Patient views of social service provision for older people with advanced heart failure', *Health Soc Care Community*, vol. 15, no. 4, pp. 333-42.

Gotze, H, Brahler, E, Gansera, L, Polze, N & Kohler, N 2014, 'Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care', *Support Care Cancer*, vol. 22, no. 10, pp. 2775-82.

Hametner, I 2015, *100 Fragen zu Palliative Care*, Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover.

Hampton, DM, Hollis, DE, Lloyd, DA, Taylor, J & McMillan, SC 2007, 'Spiritual needs of persons with advanced cancer', *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 24, no. 1, pp. 42-8.

Hanratty, B, Addington-Hall, J, Arthur, A, Cooper, L, Grande, G, Payne, S & Seymour, J 2013, 'What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care', *BMC Fam Pract*, vol. 14, p. 22.

Hardy, J, Maresco-Pennisi, D, Gilshenan, K & Yates, P 2008, 'Barriers to the best care of the dying in Queensland, Australia', *J Palliat Med*, vol. 11, no. 10, pp. 1325-9.

Hasemann, W 2007, 'Unterstützung (pflegender) Angehöriger in der Palliative Care', in C Knipping (ed.), *Lehrbuch Palliative Care*, 2nd edn, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 372-9.

Hawker, S, Payne, S, Kerr, C, Hardey, M & Powell, J 2002, 'Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically', *Qual Health Res*, vol. 12, no. 9, pp. 1284-99.

Hermann, CP 2007, 'The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met', *Oncology Nursing Forum*, vol. 34, no. 1, pp. 70-8.

Hughes, N & Arber, A 2008, 'The lived experience of patients with pleural mesothelioma', *Int J Palliat Nurs*, vol. 14, no. 2, pp. 66-71.

Jonen-Thielemann, I 2012, 'Terminalphase', in E Aulbert, F Nauck & L Radbruch (eds), *Lehrbuch der Palliativmedizin*, 3rd edn, Schattauer, Stuttgart, pp. 989-97.

Kim, S-L, Lee, J-E & Shimanouchi, S 2014, 'Needs for end-of-life care by home care nurses among non-cancer patients in Korea and Japan', *International Journal of Nursing Practice*, vol. 20, no. 4, pp. 339-45.

Kleibel, V & Mayer, H 2011, *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe*, 2nd edn, Facultas, Wien.

Knipping, C 2007, 'Reflexionen zur Versorgungsgestaltung am Lebensende', in C Knipping (ed.), *Lehrbuch Palliative Care*, 2nd edn, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 632-48.

Kränzle, S & May, CA 2014, 'Wenn nichts mehr zu machen ist - Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care', in S Kränzle, U Schmid & C Seeger (eds), *Palliative Care - Handbuch für Pflege und Begleitung*, 5th edn, Springer, Berlin Heidelberg, pp. 23-34.

Kränzle, S & Weihrauch, B 2014, 'Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care', in S Kränzle, U Schmid & C Seeger (eds), *Palliative Care - Handbuch für Pflege und Begleitung*, 5th edn, Springer, Berlin Heidelberg, pp. 3-13.

Kübler-Ross, E 2013, *Interviews mit Sterbenden*, 5th edn, Kreuz, Stuttgart.

Küttner, S, Wuller, J & Pastrana, T 2017, 'How much psychological distress is experienced at home by patients with palliative care needs in Germany? A cross-sectional study using the Distress Thermometer', *Palliat Support Care*, vol. 15, no. 2, pp. 205-13.

Law, R 2009, 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients', *J Adv Nurs*, vol. 65, no. 12, pp. 2630-41.

*Lexikon der Psychologie* 2000, Spektrum Akademischer Verlag, viewed 1 January 2018, <<http://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/wunsch/17009>>.

Maslow, AH 1981, *Motivation und Persönlichkeit*, Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg.

Maslow, AH 1985, *Psychologie des Seins*, Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt.

McCann, M, Donnelly, M & O'Reilly, D 2011, 'Living arrangements, relationship to people in the household and admission to care homes for older people', *Age Ageing*, vol. 40, no. 3, pp. 358-63.

Melin-Johansson, C, Odling, G, Axelsson, B & Danielson, E 2008, 'The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care', *Palliat Support Care*, vol. 6, no. 3, pp. 231-8.

Mennemann, H & Wegleitner, K 2012, 'Netzwerke in Palliative Care entwickeln - auf was es ankommt - Vertrauen aufbauen, Sinn stiften', in K Wegleitner, K Heimerl & A Heller (eds), *Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*, Der Hospiz Verlag, Ludwigsburg, pp. 398-418.

Meuret, G 2008, *Palliative Home Care Tumorkranker*, Kohlhammer, Stuttgart.

Miccinesi, G, Bianchi, E, Brunelli, C & Borreani, C 2012, 'End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition', *European Journal of Cancer Care*, vol. 21, no. 5, pp. 623-33.

Milberg, A, Wahlberg, R, Jakobsson, M, Olsson, EC, Olsson, M & Friedrichsen, M 2012, 'What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care', *Psychooncology*, vol. 21, no. 8, pp. 886-95.

Monroe, B 2014, in S Kränzle, U Schmid & C Seeger (eds), *Palliative Care - Handbuch für Pflege und Begleitung*, 5th edn, Springer, Berlin Heidelberg.

Nauck, F, Jaspers, B & Zernikow, B 2007, 'Therapie chronischer Schmerzen bei Erwachsenen und Kinder', in C Knipping (ed.), *Lehrbuch Palliative Care*, 2nd edn, Hans Huber, Bern, pp. 198-225.

Neergaard, MA, Jensen, AB, Sondergaard, J, Sokolowski, I, Olesen, F & Vedsted, P 2011, 'Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 25, no. 4, pp. 627-36.

Pfeffer, C 2005, *Hier wird immer noch besser gestorben als woanders*, Verlag Hans Huber, Bern.

Pleschberger, S 2012, 'Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care', in C Knipping (ed.), *Lehrbuch Palliative Care*, Hans Huber, Bern, pp. 24-9.

Polit, DF & Beck, CT 2017, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, 10 edn, Wolters Kluwer, Philadelphia, Baltimore, New York.

Proot, IM, Abu-Saad, HH, ter Meulen, RH, Goldsteen, M, Spreeuwenberg, C & Widdershoven, GA 2004, 'The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others', *Palliat Med*, vol. 18, no. 1, pp. 53-61.

*Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* 2017, 267th edn, Walter de Gruyter, Berlin.

Radbruch, L, Nauck, F & Aulbert, E 2012, 'Grundlagen der Palliativmedizin - Definition, Entwicklung, Ziele', in E Aulbert, F Nauck & L Radbruch (eds), *Lehrbuch der Palliativmedizin*, 3rd edn, Schattauer, Stuttgart.

Rainbird, K, Perkins, J, Sanson-Fisher, R, Rolfe, I & Anseline, P 2009, 'The needs of patients with advanced, incurable cancer', *Br J Cancer*, vol. 101, no. 5, pp. 759-64.

Reed, SM 2010, 'A unitary-caring conceptual model for advanced practice nursing in palliative care', *Holist Nurs Pract*, vol. 24, no. 1, pp. 23-34.

Ruijs, CD, Kerkhof, AJ, van der Wal, G & Onwuteaka-Philipsen, BD 2013, 'Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study', *BMC Fam Pract*, vol. 14, p. 201.

Sand, L & Strang, P 2006, 'Existential loneliness in a palliative home care setting', *J Palliat Med*, vol. 9, no. 6, pp. 1376-87.

Saunders, C 1990, *Hospice and Palliative Care*, Edward Arnold, London.

Saunders, C 1993, *Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatemedizin und einsames Sterben vermeiden können*, Herder, Freiburg im Breisgau.

Saunders, C & Baines, M 1991, *Leben mit dem Sterben*, Verlag Hans Huber, Bern.

Seeger, C 2014, 'Leitlinien von Palliative Care', in S Kränzle, C Seeger & U Schmid (eds), *Palliative Care - Handbuch für Pflege und Begleitung*, 5th edn, Springer, Berlin Heidelberg, pp. 15-20.

Skorstengaard, MH, Neergaard, MA, Andreassen, P, Brogaard, T, Bendstrup, E, Lokke, A, Aagaard, S, Wiggers, H, Bech, P & Jensen, AB 2017, 'Preferred Place of Care and Death in Terminally Ill Patients with Lung and Heart Disease Compared to Cancer Patients', *J Palliat Med*, vol. 20, no. 11, pp. 1217-24.

Statistik Austria 2018, *Krebserkrankungen in Österreich*, Statistik Austria Bundesanstalt Statistik Österreich, Wien.

Steffen-Bürgi, B 2017, 'Reflexionen zu ausgewählten Definitionen von Palliative Care', in B Steffen-Bürgi, E Schärer-Santschi, D Staudacher & S Monteverde (eds), *Lehrbuch Palliative Care*, 3rd edn, Hogrefe, Bern.

Sviden, GA, Tham, K & Borell, L 2010, 'Involvement in everyday life for people with a life threatening illness', *Palliat Support Care*, vol. 8, no. 3, pp. 345-52.

Tallman, K, Greenwald, R, Reidenouer, A & Pantel, L 2012, 'Living with advanced illness: longitudinal study of patient, family, and caregiver needs', *The Permanente Journal*, vol. 16, no. 3, p. 28.

Teunissen, SC, Wesker, W, Kruitwagen, C, de Haes, HC, Voest, EE & de Graeff, A 2007, 'Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review', *J Pain Symptom Manage*, vol. 34, no. 1, pp. 94-104.

Theml, H 2005, *Krebs und Krebsvermeidung: Risiken, Entstehung, Prävention*, C. H. Beck, München.

Ventura, AD, Burney, S, Brooker, J, Fletcher, J & Ricciardelli, L 2014, 'Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers', *Palliative Medicine*, vol. 28, no. 5, pp. 391-402.

Weingaertner, V, Scheve, C, Gerdes, V, Schwarz-Eywill, M, Prenzel, R, Bausewein, C, Higginson, IJ, Voltz, R, Herich, L & Simon, ST 2014, 'Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study', *J Pain Symptom Manage*, vol. 48, no. 4, pp. 569-81 e1.

West, T 1993, 'Wie ein interdisziplinäres Team funktioniert', in C Saunders (ed.), *Hospiz und Begleitung im Schmerz*, Herder, Freiburg im Breisgau, pp. 17-28.

World Health Organization 2017, 'Fact sheet Palliative Care', viewed 1 January 2018, <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>>.

Wu, C & Yao, G 2007, 'Relations among self-certainty, sense of control and quality of life', *Int J Psychol*, vol. 42, pp. 342-52.

Ziegler, A, Antes, G & König, I 2011, 'Bevorzugte Report-Items für systematische Übersichten und Meta-Analysen: Das PRISMA-Statement', *Dtsch Med Wochenschr*, vol. 139, pp. e9-e15.

## **9. Anhang**

### **9.1. Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Suchanfragen in den Datenbanken PubMed und CINAHL ..... 12

Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien ..... 17

### **9.2. Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses ..... 14

Abbildung 2: Items des Spiritual Needs Inventory ..... 29

### **9.3. Bewertung der analysierten Studien**

Die Bewertung der Studien erfolgte nach der Checkliste von Hawker et al. (2002), in der für neun Kriterien Punkte in 4 Stufen vergeben werden: Good = 4, Fair = 3, Poor = 2, Very poor = 1 Punkt.

Die Gesamtpunkte und die Prozentzahl der maximal möglichen 36 Punkte sind zu jeder der bewerteten Studien angegeben.

**Aoun, S, Kristjanson, LJ, Oldham, L & Currow, D 2008, 'A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone', *Collegian*, vol. 15, no. 1, pp. 3-9.**

<b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel enthält das Wichtigste, nämlich Design, wichtige Keywords, Population und Setting. Das Abstract ist sehr kurz und ungegliedert, es enthält Ziel, Methode mit Design, Stichprobengröße und Datenerhebungsmethode, wichtige Ergebnisse, aber keinen Hintergrund und keine Forschungs- und Praxisempfehlung.	Fair 3
<b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist sehr knapp gehalten, enthält wenig Hintergrundinformationen und bezieht sich im Wesentlichen auf eine Vorstudie derselben Arbeitsgruppe. Andere Literatur wird nur in einem Satz genannt, mit der Feststellung, es gäbe keine früheren Studien zum Thema (Forschungslücke). Ein Forschungsproblem ausgehend von der Vorstudie wird umrissen, das Ziel dieser Studie genannt.	Fair 3
<b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?	
Der Methodenteil ist nicht mit Zwischentiteln gegliedert. Design, Stichprobe, Setting, Messinstrumente, Datensammlung und Analyse sind passend, es sollten aber mehr Details zur Durchführung der Interviews gegeben werden. Die ohnehin klar definierten funktionalen Skalen nehmen in der Beschreibung mehr Raum ein als die Interviews, obwohl sie für die Fragestellung keine Rolle spielen.	Fair 3
<b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Das Sample ist hinreichend charakterisiert, auch die Anzahl von Nicht-Teilnehmenden und deren Gründe sind angeführt, exakte Ein- und Ausschlusskriterien fehlen aber.	Fair 3

<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Prozess der Datenanalyse ist vollständig, aber mit wenig Details beschrieben.	Fair 3
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Ethische Fragen oder ein bias werden nicht diskutiert, Voten wurden von zwei Ethikkommissionen eingeholt, informed consent ist nicht ausdrücklich erwähnt.	Poor 2
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse werden ausführlich und strukturiert präsentiert. Erklärungen und Originalzitate wechseln sich ab und sind durchwegs relevant für das Forschungsthema.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Eine Übertragbarkeit ist aufgrund des qualitativen Designs und der geringen Stichprobengröße nicht gegeben, allerdings dienen die Ergebnisse der Wissenserweiterung	Fair 3
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Die Studie liefert klare und relevante Ergebnisse. Vorschläge für weitere Forschung werden gemacht. Ein Praxisbezug ist nicht explizit diskutiert, kann aber implizit von der Leserschaft hergestellt werden.	Fair 3
<b>Total:</b>	<b>27 (75%)</b>

**Aoun, S, Deas, K & Skett, K 2016, 'Older people living alone at home with terminal cancer', *Eur J Cancer Care (Engl)*, vol. 25, no. 3, pp. 356-64.**

<p><b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?</p>	
<p>Der Titel enthält Population und Setting, aber kein Design, auch das genaue Thema bleibt unklar. Im Abstract werden Methodik inklusive Design, Stichprobengröße und Datenerhebungsmethode sowie Ergebnisse und Schlussfolgerung ausgeführt, eine Praxisempfehlung ist vorhanden, eine Forschungsempfehlung eher indirekt. Es sind weder Background noch Ziel enthalten. Das Abstract ist unstrukturiert, aber logisch aufgebaut.</p>	Fair 3
<p><b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?</p>	
<p>Der Forschungshintergrund wird klar dargelegt. Die Zielgruppe wird ausgehend von bestehender Forschung qualitativ und quantitativ beschrieben, und Probleme und Forschungslücken werden aufgezeigt. Das Ziel ist klar beschrieben.</p>	Good 4
<p><b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?</p>	
<p>Der Methodenteil ist gut strukturiert und ausführlich. Design, konzeptueller Rahmen, Setting, Stichprobengröße (mit und ohne ausgeschiedenen Personen) und Datensammlungsmethode sind erklärt. Einige Beispiele für die vordefinierten Fragen der semistrukturierten Interviews sind genannt, für Details weitere Literatur referenziert, Dauer und Art der Aufzeichnungen sind angeführt. Die Datenanalyse ist umfassend erklärt. Alle Methoden sind passend für die Forschungsfrage.</p>	Good 4
<p><b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?</p>	
<p>Das Sampling umfasst alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Anschluss an eine andere Studie, allerdings bleiben deren Kriterien etwas unklar. Für tiefergehende Interviews wurde ein convenience sampling durchgeführt, die Autorinnen glauben, dass Datensättigung erreicht wurde. Die wichtigsten Charakteristika des Samples sind beschrieben.</p>	Fair 3

<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Die drei Forscherinnen kodierten die Daten unabhängig voneinander, die Kodierungen wurden verglichen, verfeinert und mit der Literatur abgeglichen.	Good 4
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Das Votum einer Ethikkommission wurde eingeholt, eine längere, schrittweise vertrauensbildende Beziehung zu den Interviewten wird erwähnt. Informed consent wurde eingeholt. Auf Limitationen wurde hingewiesen.	Good 4
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut strukturiert und in logischer Folge präsentiert. Alle Themen und Subthemen werden knapp, aber mit Originalbeispielen unterlegt, besprochen.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Aufgrund der kleinen Stichprobe ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Fair 3
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind hilfreich für die Praxis. Es werden konkrete Praxisempfehlungen gemacht, es fehlt aber eine Empfehlung für zukünftige Forschungen.	Fair 3
<b>Total:</b>	<b>32 (89%)</b>

**Dobrina, R, Vianello, C, Tenze, M & Palese, A 2016, 'Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their Family Caregivers During the Last Week of Life', *Journal of Holistic Nursing*, vol. 34, no. 1, pp. 24-34.**

<b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel ist klar, enthält alle wichtigen Keywords, Population und Setting sind beschrieben, auch das Design. Das Abstract ist als Fließtext konzipiert und enthält alle wichtigen Informationen. Background, Ziel, Methode mit Design, Stichprobengröße, Setting und Datenerhebungsmethode sind beschrieben. Die wichtigsten Ergebnisse sind enthalten, ebenso eine Praxisempfehlung. Die Forschungsempfehlung fehlt.	Fair 3
<b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist gut strukturiert und aufgebaut – vom Allgemeinen zum Spezifischen. Das Forschungsproblem ist beschrieben, weiters gibt es einen Literaturüberblick. In der Einleitung wird die Forschungslücke aufgezeigt und sie endet mit dem Forschungsziel.	Good 4
<b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode ist gut gegliedert, enthält die Beschreibung des Designs, der Stichprobe (Größe und Charakteristika sind im Ergebnisteil beschrieben), des Settings und der Datenerhebungsmethode. Präzise beschrieben sind sowohl der Datensammelungsprozess als auch die Datenanalyse. Die Methode ist passend gewählt um die Forschungsfrage zu beantworten.	Good 4
<b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Samplingstrategie ist passend gewählt um das Forschungsziel zu erreichen. Der Rekrutierungsprozess ist detailliert beschrieben. Ein- und Ausschlusskriterien sind angeführt. Stichprobengröße und Charakteristika sind im Ergebnisteil angegeben.	Good 4

<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Datensammlungsprozess und der Datenanalyseprozess sind sehr genau und verständlich beschrieben.	Good 4
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Das Studienprotokoll wurde von einem Ethikkomitee begutachtet, auch wurde von allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern ein informed consent eingeholt. Limitationen und Stärken sind ausführlich beschrieben.	Good 4
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Der Ergebnisteil ist sehr gut gegliedert, Tabellen ergänzen den Text. Die Ergebnisse sind klar beschrieben und beantworten die Forschungsfrage.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Aufgrund der kleinen Stichprobe ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Fair 3
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Es gibt sowohl eine Praxis- als auch eine Forschungsempfehlung, auch ist die Studie nützlich für das Pflegepersonal.	Good 4
<b>Total:</b>	<b>34 (94%)</b>

Hampton, DM, Hollis, DE, Lloyd, DA, Taylor, J & McMillan, SC 2007, 'Spiritual needs of persons with advanced cancer', *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 24, no. 1, pp. 42-8.

<p><b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?</p>	
<p>Der Titel enthält die Population und das Thema, es fehlen aber Hinweise auf Design und Setting. Das Fließtext-Abstract ist kurz und enthält Design, Stichprobengröße und Messmethode, auch konkrete Ergebniszahlen, das Ziel ist nicht explizit angeführt. Eine Empfehlung für die Praxis ist enthalten, für Forschung jedoch nicht.</p>	Fair 3
<p><b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?</p>	
<p>Als Hintergrund ist eine kurze Ableitung der Problematik ausgeführt. Eine Forschungslücke wird benannt, es fehlt jedoch ein Stand der aktuellen Forschung zum Thema. Das Studienziel ist gegeben, konkrete Forschungsfragen sind aufgelistet. Forschungsfrage 1 ist in Forschungsfrage 2 enthalten und müsste nicht extra formuliert werden.</p>	Fair 3
<p><b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?</p>	
<p>Der Methodenteil ist gut strukturiert und übersichtlich. Design, Setting, Stichprobe, Rekrutierung und Datensammlung sind ausführlich beschrieben. Alle Items des Fragebogens sowie die genaue Fragestellung sind erklärt, die Analyse ist beschrieben. Die Methode ist passend für die Forschungsfrage.</p>	Good 4
<p><b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?</p>	
<p>Das Sample waren alle neuen Klientinnen und Klienten zweier mobiler Palliativdienste im Studienzeitraum. Charakteristika der Stichprobe (Alter, Geschlecht, religiöses Bekenntnis, Krebsart, Familienstand) werden beschrieben. Es gab keine Schätzung der benötigten Stichprobengröße, es war eine explorative Studie mit einem convenience sample, genaue Ein- und Ausschlusskriterien fehlen.</p>	Fair 3

<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Die Auswertung erfolgte rein deskriptiv, was dem explorativen Charakter der Studie gerecht wird. Mit nur wenig mehr Platzbedarf hätten vollständige Originaldaten in den Tabellen präsentiert werden können.	Fair 3
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es gab die Bewilligung einer Ethikkommission, Sterbende wurden nicht mehr rekrutiert. Eine schriftliche Einwilligung wurde eingeholt. Die Möglichkeit eines bias aufgrund der Rekrutierung und Datenerfassung wird diskutiert.	Good 4
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut präsentiert, mit Fließtext und Tabellen.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Eine Generalisierbarkeit auf eine größere Population ist gegeben, jedoch aufgrund der Stichprobenziehung und der möglicherweise kulturabhängigen Ergebnisse etwas eingeschränkt.	Good 4
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Sowohl Forschungsempfehlungen als auch Praxisempfehlungen werden konkret gegeben, die Ergebnisse sind nützlich.	Good 4
<b>Total:</b>	<b>32 (89%)</b>

Hanratty, B, Addington-Hall, J, Arthur, A, Cooper, L, Grande, G, Payne, S & Seymour, J 2013, 'What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care', *BMC Fam Pract*, vol. 14, p. 22.

<p><b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?</p>	
<p>Der Titel enthält wichtige Keywords, Setting und Design der Studie sind benannt, allerdings geht aus dem Titel nicht eindeutig hervor, dass zwei Gruppen bezüglich des Alleinlebens verglichen werden. Das Abstract ist gegliedert und enthält Forschungshintergrund, Ziel, Methode (Design, Stichprobengröße und Datenerhebungsmethode sind angeführt), die wichtigsten Ergebnisse und eine Schlussfolgerung für die Praxis. Eine Forschungsempfehlung fehlt.</p>	<p>Fair 3</p>
<p><b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?</p>	
<p>Die Einleitung ist knapp, aber vollständig. Sie entwickelt aus allgemeinen statistischen Daten über bekannte Probleme der Population und einiger Studien zu diesem Thema das Forschungsproblem, benennt die Forschungslücke und stellt das Ziel der Studie dar.</p>	<p>Good 4</p>
<p><b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?</p>	
<p>Das Design geht implizit aus dem ausführlich formulierten Studienziel hervor. Setting, Stichprobe, Datensammlungsprozess und Messinstrument sind ausführlich erklärt. Die Themen des Leitfadens für die semistrukturierten Interviews sind benannt. Die Analyse ist ausführlich geschildert. Die Methoden sind passend für das Forschungsziel.</p>	<p>Good 4</p>
<p><b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?</p>	
<p>Der Prozess der Rekrutierung ist detailliert beschrieben, es fehlt aber ein Hinweis, wieviele Arztpraxen beziehungsweise Tageshospize in die Akquisition einbezogen wurden. Ein- und Ausschlusskriterien sind ge-</p>	<p>Fair 3</p>

nannt, Charakteristika der Population in einer Tabelle dargestellt. Es ist ein Fehler bei der Anzahl nach Geschlecht in Table 1, Gruppe "living with others". Rücklaufzeiten sind nicht erwähnt.	
<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Datenanalyseprozess ist ausführlich und detailliert beschrieben. Die Ableitung der Themen erfolgte unabhängig durch zwei Forscher.	Good 4
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Ein Ethikvotum ist erwähnt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mussten aktiv über ein Rückmeldungsformular Kontakt aufnehmen, die Einwilligung wurde telefonisch eingeholt. Ein möglicher selection bias durch die Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Stärken und Schwächen werden diskutiert.	Good 4
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisdarstellung ist ausführlich und geht auf die Fragestellung ein. Es gibt eine strukturierte Übersicht über die gefundenen Themen, die einzeln besprochen und mit Originalbeispielen hinterlegt sind.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Es ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Fair 3
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind neu und auch relevant. Empfehlungen werden für die gesundheitspolitische Praxis und für die Forschung gemacht.	Good 4
<b>Total:</b>	<b>33 (92%)</b>

Hughes, N & Arber, A 2008, 'The lived experience of patients with pleural mesothelioma', *Int J Palliat Nurs*, vol. 14, no. 2, pp. 66-71.

<p><b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?</p>	
<p>Im Titel ist die Population beschrieben, Setting und Design nicht. Allerdings gibt der Ausdruck "the lived experience" im Titel einen Hinweis auf eine qualitative Studie. Das Abstract ist in Form eines Fließtextes und daher etwas umständlich zu lesen. Im Abstract fehlt das Ziel, auch gibt es keinen Background. Das Design wird beschrieben, auch die Datenerhebungsmethode, aber die Stichprobengröße fehlt. Die Hauptergebnisse sind gut beschrieben, Forschungs- und Praxisempfehlung fehlen jedoch.</p>	<p>Poor 2</p>
<p><b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?</p>	
<p>Die Einleitung ist gut strukturiert, der Hintergrund ist gut beschrieben, auch gibt es einen Literaturüberblick, allerdings fehlt die Forschungslücke. Die Einleitung endet mit dem Forschungsziel.</p>	<p>Fair 3</p>
<p><b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?</p>	
<p>Der Methodikteil ist gut strukturiert, es gibt Unterüberschriften, das Design ist passend für die Forschungsfrage. Stichprobe und Setting sind ausreichend beschrieben, ebenso der Datensammelungsprozess und die Datenanalyse.</p>	<p>Good 4</p>
<p><b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?</p>	
<p>Die Samplingstrategie ist passend um das Forschungsziel zu erreichen, die Charakteristika der Stichprobe und ihre Größe sind gut beschrieben, ebenso die Rekrutierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Genannt sind das Setting sowie Ein- und Ausschlusskriterien.</p>	<p>Good 4</p>

<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist gut beschrieben und entspricht strengen Prinzipien.	Good 4
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es liegt ein positives Votum eines Ethikkomitees vor, auch wurde eine informierte Zustimmung von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern eingeholt. Auf Limitationen der Studie wurde hingewiesen.	Good 4
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut strukturiert und gegliedert und dienen dazu, die Forschungsfrage klar und verständlich zu beantworten.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Aufgrund der kleinen Stichprobe ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Fair 3
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis, auch gibt es eine Forschungs- und Praxisempfehlung.	Good 4
<b>Total:</b>	<b>32 (89%)</b>

**Melin-Johansson, C, Odling, G, Axelsson, B & Danielson, E 2008, 'The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care', *Palliat Support Care*, vol. 6, no. 3, pp. 231-8.**

<b>1. Abstract and title:</b> Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel könnte etwas kürzer sein, enthält aber alle wichtigen Keywords, Population und Setting sind vorhanden. Er repräsentiert den Inhalt der Studie. Das qualitative Design der Studie ist nicht direkt angeführt, allerdings ist es durch den Begriff "narrations" erkennbar. Im Abstract ist das Ziel beschrieben. Design, Stichprobengröße und Datenerhebungsmethode sind im Abstract gut beschrieben, ebenso wie die Resultate. Praxis- und Forschungsempfehlung fehlen jedoch.	Fair 3
<b>2. Introduction and aims:</b> Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt mit einem breiten Überblick und dem Forschungsproblem und endet beim Ziel. Die Forschungslücke ist angegeben, wie auch ausreichende Hintergrundinformationen.	Good 4
<b>3. Method and data:</b> Is the method appropriate and clearly explained?	
Der Methodikteil ist gut strukturiert, mit Absätzen und Unterüberschriften. Die Methode ist passend für die Forschungsfrage und vollständig. Das Design, die Stichprobe, das Setting, der Datensammlungsprozess, die Messmethode und die Analyse sind beschrieben.	Good 4
<b>4. Sampling:</b> Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Stichprobenauswahl und die Rekrutierung sind beschrieben und passend. Weiters sind die Charakteristika der Stichprobe und deren Größe beschrieben, sowie das Setting und die Ein- und Ausschlusskriterien. Die Stichprobengröße ist gerechtfertigt für die Forschungsfrage.	Good 4

<b>5. Data analysis:</b> Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben.	Good 4
<b>6. Ethics and bias:</b> Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es gab ein positives Votum eines Ethikkomitees. Von den Patientinnen und Patienten wurde eine informierte Zustimmung eingeholt, auch wurde auf Datenschutz hingewiesen. Limitationen und Stärken wurden angeführt.	Good 4
<b>7. Results:</b> Is there a clear statement of the findings?	
Es gibt eine gute Untergliederung der Ergebnisse, auch Tabellen wurden verwendet. Die Ergebnisse sind gut beschrieben und beantworten die Forschungsfrage.	Good 4
<b>8. Transferability or generalizability:</b> Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Aufgrund der kleinen Stichprobe ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Fair 3
<b>9. Implications and usefulness:</b> How important are these findings to policy and practice?	
Die Studie ist nützlich für Pflegekräfte. Es gibt eine Praxisempfehlung, die Forschungsempfehlung fehlt.	Poor 2
<b>Total:</b>	<b>32 (89%)</b>