

**Bachelorarbeit**

**Bedürfnisse von Patientinnen  
und Patienten in der frühen  
Palliativversorgung**

eingereicht von

Magdalena Regina Krebitz

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, am 11.03.2018

### **Eidesstaatliche 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, am 11.03.2018

Magdalena Krebitz, e.h.“

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>IV</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>V</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1 Hintergrund .....	1
1.2 Palliativversorgung .....	2
1.3 Frühe Palliativversorgung .....	5
1.4 Bedürfnisse.....	6
1.5 Pflegerelevanz und Themenbegründung .....	9
1.6 Ziel und Forschungsfrage .....	10
<b>2 Methodische Vorgehensweise</b> .....	<b>11</b>
<b>3 Ergebnisse</b> .....	<b>15</b>
3.1 Physiologische Bedürfnisse .....	15
3.2 Sicherheitsbedürfnisse.....	19
3.3 Soziale Bedürfnisse .....	23
3.4 Psychologische Bedürfnisse .....	27
3.5 Spirituelle Bedürfnisse .....	29
3.6 Überblick Ergebnisse .....	31
<b>4 Diskussion</b> .....	<b>33</b>
<b>5 Schlussfolgerung</b> .....	<b>37</b>
<b>6 Literaturverzeichnis</b> .....	<b>39</b>
6.1 Abbildungs-/ Tabellenverzeichnis .....	42
<b>7 Anhang</b> .....	<b>43</b>

# Zusammenfassung

## Hintergrund

Aufgrund des kontinuierlich steigenden Alters der Bevölkerung und das damit verstärkte Auftreten von lebensbegrenzenden Krankheiten, steigt auch der Bedarf an Palliativversorgung. Diese Krankheiten lassen den Menschen schon am Beginn der Krankheit Bedürfnisse verschiedenen Ursprungs erleben. Bisher fehlen Forschungsergebnisse, welche sich spezifisch auf die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung beziehen.

## Ziel

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung aufzuzeigen und diese zu beschreiben.

## Methode

Als Design für diese Arbeit wurde eine Literaturrecherche gewählt. Nach ausführlicher Recherche in den Datenbanken Cinahl und PubMed von Oktober 2017 bis Dezember 2017 und weiterführender kritischer Bewertung wurden 9 Studien in diese Arbeit inkludiert.

## Ergebnisse

In der Literaturrecherche konnten 5 Bedürfnisbereiche definiert werden: physiologische-, soziale-, psychologische-, spirituelle- und Sicherheitsbedürfnisse.

## Schlussfolgerung

Es wurden Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung in 5 Bereichen gefunden. Die Literaturrecherche zeigte zudem, dass nicht alle dieser Bedürfnisse nur der frühen Phase der Palliativversorgung zuzuordnen sind. Des Weiteren hatte die Erfüllung der psychologischen Bedürfnisse in vielen Studien eine höhere Bedeutung für Patientinnen und Patienten als die der physiologischen. Schlussendlich um Patientinnen und Patienten eine adäquate bedürfnisorientierte Pflege bieten zu können, müssen weitere Forschungen erfolgen und Schulungen für Pflegepersonen in der Praxis angeboten werden.

**Schlüsselwörter:** Palliativversorgung, frühe Palliativversorgung, Bedürfnisse;

## Abstract

### Background

Due to the constantly increasing age of the population and thereby the increase of life-limiting diseases also the demand for palliative care is increasing. Already at the beginning of these diseases, people experience needs of different origins. So far, there is no research that focuses specifically on the needs of patients in the early phase of palliative care.

### Aim

The aim of this study is to reveal and describe the needs of patients in the early phase of palliative care.

### Methods

For the design of this study a literature review has been chosen. Following a detailed research from October 2017 to December 2017 in the databases Cinahl and PubMed and additional critical evaluation, 9 studies were included in this literature review.

### Results

In this literature review 5 areas have been defined: physiological-, social-, psychological-, spiritual- and safety needs.

### Conclusion

Needs of patients in early palliative care were found in 5 areas. Not all of these needs can be attributed to the early phase of palliative care. The literature review furthermore showed that not all needs can only be assigned to the early phase of palliative care. Moreover, in many studies the fulfillment of psychological needs had a more important role for the patients than the fulfillment of the physiological ones. Finally, in order to provide patients with adequate needs-based care, further research and training for caregivers must be offered in practice.

**Keywords:** palliative care, early palliative care, needs;

# 1 Einleitung

## 1.1 Hintergrund

Die Gesundheitsversorgung wird stark von dem demografischen Wandel der Bevölkerung und speziell von der sich ändernden Altersstruktur beeinflusst. Die Lebenserwartung und damit die Anzahl alter und pflegebedürftiger Menschen steigt. Damit einhergehend gibt es einen Anstieg von Patientinnen und Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten, die eine Palliativversorgung benötigen (WHO 2017). Laut der Weltgesundheitsorganisation (2017) benötigen jährlich schätzungsweise 40 Millionen Menschen eine Palliativversorgung.

Nach der Pflegetheoretikerin Virginia Henderson (1964) ist es die Aufgabe von Pflegepersonen, die Bedürfnisse ihrer Patientinnen und Patienten frühestmöglich zu erkennen. Mit diesem Wissen können sie die Patientinnen und Patienten dabei unterstützen die Bedürfnisse zu befriedigen. Gerade lebensbedrohliche Krankheiten lassen bei Patientinnen und Patienten Bedürfnisse entstehen, die unter anderem physischen, psychischen und existentiellen Ursprungs sein können. Sie werden bei den Patientinnen und Patienten oft schon ab dem Zeitpunkt der Krankheitserkennung wahrgenommen (Beernaert et al. 2016).

So kann die Verkündung einer Diagnose für Betroffene eine große Herausforderung darstellen. In dieser Phase kommen die ersten Emotionen, wie starke Ungewissheit, Angst vor dem Tod sowie vor Veränderungen zum Vorschein (Annunziata, Muzzatti & Bidoli 2010).

Aus diesem Grund ist es von essentieller Bedeutung, eine Palliativversorgung früh in den Behandlungsverlauf- am besten ab der Diagnosestellung- zu integrieren, um den Patientinnen und Patienten und ihren Familien bestmöglich in dieser schwierigen Situation beizustehen (Daunov & Cornett 2017).

Eine frühe Implementierung der Palliativversorgung in die Behandlung von lebensbegrenzenden Krankheiten kann dazu beitragen, die Lebensqualität und die Gefühlslage der Patientinnen und Patienten zu verbessern und in einzelnen Fällen durchaus die Lebensspanne zu erweitern (Temel et al. 2010).

## 1.2 Palliativversorgung

### Entwicklung von Palliative Care

Um den Ursprung des Begriffes Palliative Care (PC) besser zu verstehen, wird in diesem Abschnitt auf die Hospiz Care (HC) und ihre Geschichte eingegangen. Die beiden Begriffe PC und HC werden in deutschsprachigen Ländern gleichermaßen benutzt und als Einheit gesehen. Der Begriff PC entwickelte sich jedoch erst aus der von Cicely Saunders geprägten modernen Hospizbewegung (DVHÖ, 2018).

Hospiz, lat.: „hospitium“ bedeutet übersetzt „Gastfreundschaft“ oder „Herberge“. Das Hospiz stellt somit eine Einrichtung dar, welche kranken Menschen Unterkunft und Verpflegung bietet. Hier gilt es die Leiden der Kranken unter Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse zu lindern, ihre Würde zu erhalten und ihnen ein größtmögliches Maß an Selbstbestimmung bis zum Ende ihres Lebens zu ermöglichen (Feichtner 2014, p. 20).

Schon vor über 2000 Jahren hat eine Schülerin des Heiligen Hieronymus in Rom für aus Afrika zurückkehrende Pilger ein Haus eingerichtet, um diese zu pflegen. Nach diesem Vorbild entstanden im Mittelalter entlang von Pilgerwegen, besonders an entlegenen Stellen wie Alpenpässen und Flussübergängen, Hospize. Diese waren von Mönchsorden betriebene Häuser, die allen Hilfsbedürftigen offenstanden (Stoddard 1987 in Pleschberger 2007, p. 25).

Aufgrund des damals noch fehlenden Wissens und den damit verbundenen eingeschränkten Möglichkeiten, war es sehr oft nicht mehr möglich die Kranken zu heilen, sondern nur deren Leiden zu lindern. Somit war auch die Pflege sehr häufig nur lindernd, also palliativ. Entsprechend neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse und bahnbrechender medizinischer Errungenschaften, wie die Entdeckung der Antibiotika, die Anwendung von Chemo- und Radiotherapien und umfassender Anästhesiekenntnissen in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts, erweiterten sich die Therapie- und Heilmöglichkeiten enorm. Dies führte aber auch dazu, dass unheilbar Kranke in den Spitälern nicht gerne gesehen waren. Der finanzielle und technische Aufwand für deren Betreuung war zu hoch. Sowohl für Mediziner als auch für Pflegende war die Behandlung und Versorgung unheilbar Kranker zweitrangig. Diese erhielten zu wenig Aufmerksamkeit und damit geriet die Versorgung Sterbender in den Hintergrund (Klaschik 2003 in Feichtner 2014, p. 21).

Dieser Missstand wurde von Cicely Saunders, die durch ihre persönliche Ausbildung als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin ganz besonders tiefen Einblick in die Bedürfnisse schwerstkranker Menschen hatte, erkannt. Sie gilt als Begründerin der neuen Hospizbewegung. Auf ihre Initiative wurde das erste moderne Hospiz, das St. Christopher`s Hospiz in London, im Jahre 1967 gegründet (Baumgartner 2004 in Pleschberger 2007, p. 26). Ihre Intention war es, Sterbenden eine würdevolle Betreuung bis zum Ende ihres Lebens zu ermöglichen. Benannt wurde die Einrichtung nach den im Mittelalter entstandenen „Hospiz“-Häusern (DVHÖ, 2018).

In ihrer Arbeit mit Schmerzpatientinnen und Schmerzpatienten erkannte Cicely Saunders, dass Schmerz nicht nur rein körperlich, sondern ein Zusammenspiel aus vielen anderen Komponenten ist. Aus dieser Kenntnis entwickelte Saunders ein Konzept und bezeichnete es als „Total Pain“. Der Begriff sagt aus, dass Schmerz bei schwerkranken Menschen umfassend ist und nicht nur aus physiologischen Leiden besteht, sondern auch aus emotionalen, sozialen und spirituellen (Feichtner 2014, p. 156).

Auch der kanadische Onkologe Balfour Mont reiste nach England, um die Arbeit des St. Christopher`s Hospiz kennenzulernen (Pleschberger 2007). Mont führte den Begriff der „Palliativ Care“ ein, um das Konzept der modernen Hospizbewegung auch in einem klinischen Setting mehr Bedeutung zu verleihen. Er wählte diesen neuen Begriff, da man zu dieser Zeit die Pflegeheime in Kanada als Hospize bezeichnete. Er orientierte sich bei diesem Begriff an dem lat. Wort „pallium“= „Hülle“, „Mantel“ (DVHÖ, 2018).

### **Definition**

Für den internationalen üblicherweise verwendeten Fachausdruck PC werden im deutschsprachigen Raum gleichbedeutend die Synonyme Palliativpflege sowie Palliativversorgung und Palliativmedizin verwendet (Steffen-Bürgi 2007). Wie im vorherigen Kapitel erwähnt, wird laut DVHÖ (2018) ebenfalls der Begriff Hospiz Care als Synonym für PC verwendet. Im Weiteren Verlauf dieser Arbeit wird der Begriff Palliativversorgung (PV) als Synonym für PC genutzt, da sich laut deutscher Gesellschaft für Palliativmedizin (2016, p.3) dieser Begriff als „deutsches Äquivalent zu Palliative Care in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem durchgesetzt hat“.

Die Weltgesundheitsorganisation definiert die PV wie folgt:

*„Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten [sic] und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen“ (DGP 2018, p.1).*

Des Weiteren übersetzt die DGP (2018, p.1) die von der WHO 2002 gesetzten Grundsätze einer Palliativversorgung:

- *„ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen*
- *bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an*
- *beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes*
- *integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung*
- *bietet Unterstützung, um Patienten [sic] zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten*
- *bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit*
- *beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig*
- *fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen*
- *kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln“.*

In der Definition unterstreicht die WHO die Bedeutung der PV als ein ganzheitliches, bedürfnisorientiertes Konzept, welches nicht nur die physischen Leiden von Kranken, sondern auch deren Bedürfnisse in psychosozialer und spiritueller Hinsicht erfüllt. Darüber hinaus legt die PV laut Definition großen Fokus auf die Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren

Angehörigen. Des Weiteren hebt die WHO (2017) hervor, dass PV für alle Menschen mit lebensbegrenzenden Krankheiten, egal ob jung oder alt, unabhängig in welcher Krankheitsphase sie sich befinden, geeignet ist.

Ein weiteres überaus wichtiges Merkmal der Palliativversorgung ist die Zusammenarbeit eines multiprofessionellen Teams. Um einer umfassenden und bedarfsorientierten Versorgung der Patientinnen und Patienten und deren Familien gerecht zu werden, muss ein Team aus verschiedenen Disziplinen bereitgestellt werden (Feichtner 2007, p. 16).

Die WHO beschreibt in ihren Grundsätzen, dass eine palliative Versorgung am besten früh in den Behandlungsverlauf, bereits parallel zu lebensverlängernden Maßnahmen eingeführt werden soll. Weitere Empfehlung einer frühen Einführung der PV geben Temel et al. (2010) in ihrer Studie über die Einflüsse einer frühen Palliativversorgung bei Patientinnen und Patienten mit einem Lungenkarzinom. Ihre Ergebnisse zeigen signifikante Verbesserungen der Lebensqualität und Stimmung, aber auch eine verlängerte Lebensspanne.

Ursprünglich wurde die PV lediglich als Versorgung für kranke Menschen am Ende ihres Lebens angesehen, die keine kurative Heilungsaussicht mehr hatten (Beernaert et al. 2016). Jedoch entfernte sich die PV die letzten Jahre davon, lediglich eine Pflege am Ende des Lebens zu sein. Sie entwickelte sich zu einer Versorgung, welche mittlerweile schon begleitend zu therapeutischen Maßnahmen, idealerweise schon ab Diagnoseerstellung von lebensbedrohlichen Krankheiten eingesetzt wird (Preisler et al. 2017). Daher gilt es, die Versorgung am Lebensende von der frühen Palliativversorgung abzugrenzen. Zwar ist die Versorgung am Lebensende („End of Life Care“) ein Bestandteil der PV, bezieht sich jedoch nach National Institute of Health and Care Excellence (2015 in DGP 2018, p.6) lediglich auf die letzten Stunden und Tage des Lebens.

### **1.3 Frühe Palliativversorgung**

Die Erfolge der frühen Palliativversorgung (FPV) begleitend zu onkologischen Therapiemaßnahmen wurden in vielen Studien aufgezeigt. Dennoch blieb eine Definition der FPV aus. So schreiben Preisler et al. (2017) zum Beispiel, dass die Vorteile der FPV von vielen Gesundheitsorganisationen hoch anerkannt sind, es

aber dennoch keine klare Definition oder ein konkretes Konzept für eine adäquate Durchführung gibt.

Einen Hinweis auf eine Definition der FPV gibt die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2016). Diese spricht von einem Konzept mit dem Namen „Frühe Integration“. Diese frühe Integration stellt einen Bedürfnis- und symptomorientierten Ansatz dar und soll den Patientinnen und Patienten demnach bereits ab Diagnose einer lebensbegrenzenden Krankheit, begleitend zur allgemeinen palliativen Versorgung geboten werden. Das Setzen von Behandlungszielen, die ausführliche Kommunikation zwischen Betreuerinnen und Betreuer und Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen und die Bezugnahme auf individuelle Bedürfnisse stehen im Fokus der frühen Integration. Hier wird ebenfalls erwähnt, dass der frühe Beginn der PV das Leben von Betroffenen maßgeblich positiv beeinflussen kann (DGP 2016).

Aufgrund der fehlenden Definition, wird die frühe Phase der PV in diesem Literaturreview auf einen gewissen Zeitraum eingegrenzt. Die FPV umfasst den Zeitabschnitt, welcher von der Diagnose bis zum Ende der therapeutischen Maßnahmen einer lebensbegrenzenden Krankheit reicht. Somit endet die FPV, wenn die Versorgung am Ende des Lebens („End of Life Care“) beginnt.

## **1.4 Bedürfnisse**

Oft stellt sich die Frage, was der Grund für das Handeln von Menschen ist. Bedürfnisse sind die Beweggründe für unser menschliches Handeln, nach Ihnen richten wir unser Tun (Hausmann & Koller 2017).

Stangl (2017) definiert ein Bedürfnis als „das Verlangen oder der Wunsch, einem empfundenen oder tatsächlichen Mangel Abhilfe zu schaffen“.

Werden Bedürfnisse nicht erfüllt oder nicht beachtet, kann dies in Menschen Unzufriedenheit auslösen. Erfüllte Bedürfnisse wiederum können die Lebensqualität und Stimmung erheblich verbessern, sowie das zukünftige Handeln beeinflussen. Ist der Mensch in einer Ausnahmesituation, wie beispielweise einer Krankheit, können sich diese Bedürfnisse stark verändern (Hausmann & Koller 2017).

In der Wissenschaft gibt es verschiedene Modelle, welche die menschlichen Bedürfnisse darstellen. In diesem Literaturreview wird im folgenden auf die

Bedürfnispyramide von A. Maslow und die 14 Grundbedürfnisse von Virginia Henderson eingegangen.

### Die Bedürfnispyramide nach Maslow

Der amerikanische Psychologe Abraham Maslow entwickelte ein Modell, welches die Hintergründe der menschlichen Motivation erklärt. Dieses Modell, benannt als Bedürfnishierarchie, stellt eine Rangordnung aus menschlichen Bedürfnissen in Form einer Pyramide dar. Wie in der unterhalb dargestellten Abbildung 1 ersichtlich, gliederte Abraham Maslow die Bedürfnisse in 5 Ebenen. Ebene 1 Physiologische Grundbedürfnisse und Ebene 2 Sicherheitsbedürfnisse, sind wichtig für das Überleben eines Menschen. Die zwei folgenden Ebenen, soziale Bedürfnisse und das Bedürfnis nach Wertschätzung sind bedeutend für den Menschen und sein soziales Umfeld. Die letzte Ebene, welche als Bedürfnis nach Selbstverwirklichung bezeichnet wird, ist essentiell für das Persönlichkeitswachstum eines Menschen. Von unten nach oben betrachtet ergibt sich die Wichtigkeit der zu erfüllenden Bedürfnisse, denn laut Maslow entsteht das darüber liegende Bedürfnis erst, wenn das darunter liegende befriedigt wurde (Ekert & Ekert, 2005).

Für ein besseres Verständnis der Maslow Pyramide im Bezug auf die Pflege, wird dies anhand eines Praxisbeispiels veranschaulicht:

Eine Patientin / ein Patient wird mit akuten Schmerzen ins Krankenhaus eingeliefert. Das Krankenhaus stellt für die Patientin / den Patienten eine fremde Umgebung dar, er/sie wird aus seinem/ihrer gewohnten Umfeld herausgerissen. Solange die Schmerzen jedoch in ihrer Intensität anhalten, rückt das Bedürfnis nach einer sicheren Umgebung in den Hintergrund. Der Schmerz dominiert.



**Abbildung 1:** Bedürfnispyramide A . Maslov (basierend auf Ekert & Ekert 2005)

### Die Grundbedürfnisse nach Virginia Henderson

Virginia Henderson, eine bedeutende amerikanische Pflege-theoretikerin und Krankenschwester, vertrat die Meinung, dass es die fundamentale Aufgabe von Pflegekräften sei, die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten zu erkennen und diese zu erfüllen beziehungsweise sie bei der Erfüllung dieser zu unterstützen. Sie fasste 14 Bedürfnisse, denen sich das Pflegepersonal täglich widmen sollte, zusammen (Henderson 2016):

- *„Normal atmen*
- *Ausreichend essen und trinken*
- *Abfallprodukte des Körpers ausscheiden*
- *Sich bewegen und eine gewünschte Körperhaltung beibehalten*
- *Ruhen und Schlafen*
- *Passende Kleidung auswählen und sich an- und auskleiden*

- *Körpertemperatur durch passende Kleidung und Veränderung der Umwelt im Normbereich halten*
- *Den Körper reinigen, pflegen und die Haut schützen*
- *Gefahren für sich und andere meiden*
- *Kommunikation durch das Ausdrücken von Emotionen, Bedürfnissen, Ängsten und Meinungen*
- *Seine Religion ausüben*
- *So arbeiten, dass sich ein Gefühl der Erfüllung einstellt*
- *Zu Spielen oder an verschiedenen Formen der Erholung teilnehmen*
- *Lernen, entdecken und Neugierde befriedigen zur normalen Entwicklung und Gesundheit sowie Gesundheitsvorsorgeeinrichtung nutzen“.*

(Pflege Heute 2014, p. 99)

## 1.5 Pflegerelevanz und Themenbegründung

Die Erforschung von Bedürfnissen in der frühen Palliativversorgung ist ein wichtiger Aspekt der Pflegewissenschaft, aber auch der Pflegepraxis. Wie bereits im vorhergehenden Kapitel erwähnt fehlt es in der Pflegewissenschaft jedoch noch an wissenschaftlichen Arbeiten, welche speziell auf die frühe Phase der PV eingehen. Nun ist es wichtig, einen detaillierten Überblick zu schaffen, der auch als Basis für weitere Forschung dienen kann.

In der Praxis nehmen Pflegepersonen eine bedeutende Rolle ein. Sie besitzen die richtigen Ressourcen, um die Bedürfnisse zu erkennen und sich für die Erfüllung dieser einzusetzen. Zumal sie durch die tägliche und intensive Betreuung oft die erste Anlaufstelle für die Probleme von Patienten und Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen sind (Daunov & Cornett 2017, p. 354).

Cicely Saunders (1991 in Pleschberger 2007, p. 24), eine Vorreiterin in dem Gebiet der Palliativversorgung, betonte die Bedeutung einer bedürfnisorientierten Pflege mit dem Zitat: „Auch wenn wir an der grundsätzlichen Situation sterbender Menschen wenig ändern können- wir können versuchen, Ihnen in dieser schwierigen Phase ihres Lebens beizustehen [...] alle unsere Bemühungen müssen also an den Bedürfnissen unserer Patienten orientiert sein“. Besonders die Bedürfniserkennung

in der FPV ist wesentlich, da diese maßgeblich die weitere Qualität der Pflege beeinflussen kann (Rohrmoser et al. 2017, p. 2).

Jedoch sind Schwierigkeiten im Umgang mit Bedürfnissen zwischen Pflegenden und Patienten und Patientinnen und Patienten keine Seltenheit. So erfuhr Strohbuecker et al. (2011) in ihren Interviews, dass Pflegepersonen sich bei dem Erfragen der Wünsche und Bedürfnisse zurückhalten. Dies aus Angst die Bedürfnisse nicht wunschgemäß erfüllen zu können.

Auch Daunov und Cornett (2017) zeigten Hindernisse bei der Erfüllung von Bedürfnissen auf. Die Ergebnisse zeigen, dass zu wenig Wissen über Bedürfnisse in der palliativen Versorgung vorhanden ist. Im Detail fehlt es an Schulungen/Weiterbildungen und Zusammenarbeit der verschiedenen medizinischen Disziplinen. Dies lässt darauf schließen, dass das Personal zwar die Ressourcen habe, um Bedürfnisse zu erkennen und sich für dieses einzusetzen, aber dafür zu unsicher oder zu unwissend auf dem Gebiet sei. Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen von Pflegepersonen dazu genutzt werden, umfangreiche Kenntnisse über die verschiedenen Bedürfnisarten in der frühen Palliativversorgung und dadurch auch mehr Sicherheit im Umgang mit Bedürfnissen zu erhalten. Somit können individuelle Bedürfnisse frühzeitig erkannt und im Behandlungsteam zur Sprache gebracht werden, sodass eine geeignete Behandlung eingeleitet werden kann.

## **Forschungslücke**

Dem Themengebiet der Palliativversorgung wurden bereits zahlreiche Studien und wissenschaftliche Texte gewidmet. Trotz der umfangreichen Forschung zu dem Thema, behandelte letztlich keine der vorhergehenden Literaturen die Patientenbedürfnisse speziell mit Fokus auf die frühe Phase der Palliativversorgung. Ein möglicher Grund dafür könnte die mangelnde Definition des Begriffes der frühen Palliativversorgung sein.

## **1.6 Ziel und Forschungsfrage**

Die Forschungsarbeit zielt darauf ab, einen Überblick über Bedürfnisse in der frühen Palliativversorgung zu schaffen, diese zu beschreiben und diese nach ihrer Wichtigkeit für den Zustand von Patientinnen und Patienten zu erfassen.

Die Fragestellung lautet daher wie folgt:

*Welche Bedürfnisse haben Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung?*

## 2 Methodische Vorgehensweise

### Design

Für die Beantwortung der Forschungsfrage dieser Arbeit wurde eine Literaturrecherche gewählt. Diese Art des Forschungsdesigns dient dem Ziel, einen Überblick über den aktuellen Stand der Wissenschaft zu erlangen, indem die relevantesten und qualitativsten Informationen und Fakten über ein Thema herausgefiltert werden. Dies geschieht durch die gezielte Suche und das Sammeln von vorhandenen Quellen, wie Büchern, Forschungsarbeiten, wissenschaftlichen Artikeln oder Theorien. In der anschließenden Analyse der gesammelten Literatur werden wissenschaftlich bedeutende Kenntnisse sondiert zusammengefasst und diskutiert (Holloway & Galvin 2017).

### Suchstrategie

Im Folgenden wird die Vorgehensweise für die Suche nach vorhandener Literatur dargestellt. Nach intensiver Auseinandersetzung mit dem Thema und Findung einer Forschungsfrage, begann die Recherche in deutsch- und englischsprachiger Literatur. Diese dauerte von Oktober 2017 bis Dezember 2017 an. Es wurde mit einer umfassenden Handsuche im Internet gestartet, mit dem Ziel sich zuerst einen Überblick über den Begriff der Palliativversorgung und anschließend über den Begriff der frühen Palliativversorgung zu verschaffen. Für die Suche in den Literaturdatenbanken Cinahl und PubMed wurden die Schlüsselwörter „early“, „early palliative care“, „Palliative Care“ und „need“ verwendet. Diese wurden unter Verwendung von sogenannten Boolescher-Operatoren „AND“ miteinander verbunden. In der Datenbank Cinahl wurden die Schlüsselwörter und MeSH- Terms außerdem wie folgt verknüpft: „early“ AND (MH „Palliative Care“) AND need\*. Ebenfalls wurde in der Datenbank PubMed mit der Schlüsselwortkombination (early palliative care) AND need\* recherchiert. Die genannten Begriffe wurden zusätzlich

für eine Handsuche in Google genutzt. Letztendlich wurden die Referenzlisten auf mögliche weitere bedeutende Literatur geprüft.

Während der Suche tauchten neue Informationen auf, die laufend eingearbeitet wurden und wegen welchen sich gegebenenfalls die Suchbegriffe sowie der Umfang veränderten. Zum Beispiel kristallisierte sich erst nach Start der Literaturrecherche heraus, dass keine einheitliche Definition der FPV existiert. Die Recherche musste daher erst gezielt auf diese Phase gerichtet werden, damit eine Eingrenzung vorgenommen werden konnte. Daraus resultierend wurde die FPV wie folgt abgegrenzt: „Diese Phase umfasst die Zeit ab der Diagnose, parallel zu therapeutischen Verfahren bis zum Ende der Therapie. Die frühe Palliativphase endet also, wenn "End of Life Care“ beginnt“.

### **Auswahl der Studien**

Es wurden keine Studien gefunden, welche die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten speziell in der frühen Palliativversorgung behandeln. Deshalb wurden Studien einbezogen, welche allgemein das Thema der Palliativversorgung und die darin vorkommenden Bedürfnisse behandelten.

Für die Auswahl der Studien wurden Einschlusskriterien definiert, welche in der unten angeführten Tabelle 1 ersichtlich sind.

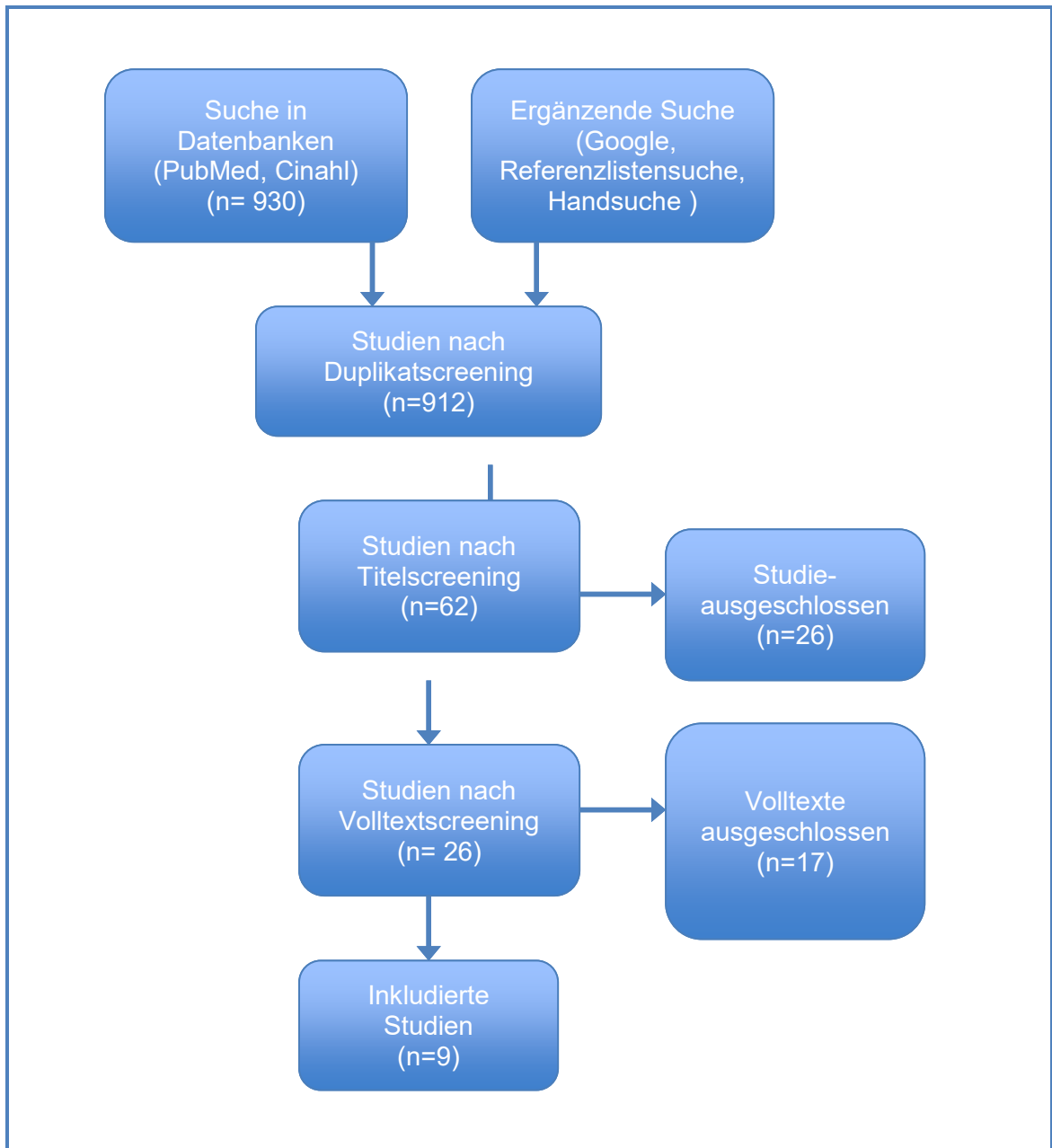
**Tabelle 1:** Einschlusskriterien

<b>Einschlusskriterien</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Veröffentlichung: Jänner 2007 bis Dezember 2017</li><li>• Sprache: Englisch und Deutsch</li><li>• Studien mit qualitativem und quantitativem Forschungsdesign</li><li>• Artikel, welche die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten allseitig in der Palliativversorgung entlang des Krankheitsverlaufes erforschten.</li><li>• Artikel, welche die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten untersuchten, die noch nicht in die Sterbephase eingetreten sind.</li><li>• Artikel, welche die frühe Einführung der Palliativversorgung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten untersuchten.</li><li>• Alle Krankheitstypen, die laut WHO für eine palliative Betreuung geeignet sind.</li></ul>
----------------------------	---

Anhand der im oberen Unterkapitel beschriebenen Strategie für die Suche nach Literatur wurden insgesamt 930 Treffer erzielt. Durch die Handsuche und die Prüfung der Referenzlisten ergaben sich 4 weitere Treffer. Nach der Entfernung von Duplikaten durch die Software Refworks (n=912), weiteres Titelscreening (n= 62), Abstractscreening (n= 26) und Volltextscreening konnten die Treffer unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien und Limitationen auf 9 Artikel reduziert werden (Abb. 2).

### **Qualität der Studien**

Die 9 Studien wurden daraufhin anhand des Bewertungsbogen von Hawker et al. (2002) kritisch bewertet. Dieser Schritt erfolgte um die Qualität der Studien zu überprüfen. Anhand eines Punktesystems konnten 1 Punkt (=Very poor) bis 4 Punkte (=Good) zu jeweils 9 Fragen vergeben werden. Um in die Arbeit einbezogen zu werden, mussten die Studien einen positiven Wert von mindestens 70% erzielen. Nach kritischer Bewertung wurden letztendlich alle 9 Studien in die Arbeit inkludiert.



**Abbildung 2:** Flow Chart (basierend auf Moher et al. 2010)

### **Datenextraktion und Datenanalyse**

Nach kritischer Bewertung erfolgte eine Zusammenfassung der ausgewählten Studien (Tab.2).

**Tabelle 2:** Charakteristika der Studien

<b>Autoren, Jahr</b>	<b>Titel der Studie</b>	<b>Land, Setting</b>	<b>Studiendesign, Stichprobe</b>	<b>Forschungsziel</b>	<b>Zeitraum</b>	<b>Ergebnisse</b>
Preisler et al. (2017)	Early integration of palliative cancer care: patient's and caregiver's challenges, treatment preferences, and knowledge of illness and treatment throughout the cancer trajectory.	Deutschland, Abteilung für Hämatologie und Onkologie	Deskriptive qualitative Studie; 20 Partizipantinnen und Partizipanten, bestehend aus Patientinnen und Patienten (n= 11), Pflegende Angehörige (n= 9)	Erforschen der Bedürfnisse von Tumorpatientinnen und Tumorpatienten und ihren pflegenden Angehörigen entlang des Krankheitsverlaufes unter Berücksichtigung von individuellen Herausforderungen, Behandlungspräferenzen und Wissenstand.	Mai 2014- April 2016	Die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und ihren pflegenden Angehörigen waren kaum einer Krankheitsphase zuordenbar. Sie veränderten sich zwar im Laufe der Zeit, waren aber abhängig von persönlichen Aspekten, wie Ereignissen und/oder Herausforderungen.
Rohrmose r et.al (2017)	Early integration of palliative/supportive cancer care-healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory.	Deutschland, Universitätsklinikhaus	Qualitativ-Fokusgruppen, Gesundheitsfachkräfte (n=9)	Untersuchen welche Unterstützungsangebote Tumorpatientinnen und Tumorpatienten und deren pflegenden Angehörigen laut Gesundheitsfachkräften benötigen.	April 2016	Die 9 Gesundheitsfachkräfte gaben an, dass die Unterstützung bei Aktivitäten, Akzeptanz der Situation, wiedererlangende Kraft, Vertrauensgefühl und Klarheit verschaffen, Bedürfnisse sind, die den größten Unterstützungsbedarf benötigen. Diese Unterstützungen sind nicht phasenspezifisch einzusetzen, sondern relevant für alle Phasen der Krankheit.

Beernaert et al. (2016)	Is There a need for Early Palliative Care in Patients with Life- Limiting Illnesses? Interview Study with Patients about Experienced care Needs From Diagnosis Onward.	Flanders, Belgien; Interviews bei Partizipantinnen und Partizipanten zu Hause geführt	Qualitative Interviewstudie; 18 Patientinnen und Patienten	Erforschen wie Patientinnen und Patienten mit lebensbegrenzenden Krankheiten ihre Pflegebedürfnisse ab der Diagnose entlang des Krankheitsverlaufes erleben.	März 2012- Juni 2012	Die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten wurden in 6 verschiedene Bereiche gegliedert: psychologische-, soziale-, existenzielle und informative Bedürfnisse. Viele Bedürfnisse wurden von Patientinnen und Patienten unabhängig von Krankheitstyp oder Krankheitsphase erlebt. Ergebnisse unterstützen frühe Einführung der Palliativpflege.
Strohbuecker et al. (2011)	Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying.	Köln; 4 Pflegeheime	Explorative Studie- qualitativ 9 Bewohnerinnen und Bewohner	Erforschen der Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnerinnen und Pflegeheimbewohner mit chronischen und lebensbegrenzenden Krankheiten, welche noch nicht die Sterbephase betreten haben.	Juli 2008- März 2009	Sieben Bedürfnisse, welche im Vordergrund für die Pflegeheimbewohnerinnen und Pflegeheimbewohner stehen, wurden erforscht: 1) Being recognized as a person; 2) Having a choice and being in control; 3) being connected with family; 4) Being connected with the outside world; 5) Being spiritually connected; 6) Physical comfort; 7) Dealing with death and dying,

Annunziata, Muzzatti & Bidoli (2010)	Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase.	Italien, Onkologisches Krankenhaus	Quantitativ-Längsschnittstudie; 85 Partizipantinnen und Partizipanten	Erforschen wie die psychische Belastung und Bedürfnisse von onkologischen Patientinnen und Patienten von der Diagnose bis zur therapeutischen Phase verlaufen.	-	Die Angst nahm in der therapeutischen Phase ab, die Depression war in beiden Phasen circa gleich stark vertreten. Bedürfnisse bleiben zwischen beiden Phasen ziemlich gleich. Das Bedürfnis nach Informationen wurde in beiden Phasen am stärksten erlebt.
Höcker et al. (2014)	Exploring spiritual needs and their associated factors in an urban sample of early and advanced cancer patients.	Deutschland; Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf	Quantitativ-Querschnittstudie; 285 ambulante und Patienten	Untersuchen, welche spirituellen Bedürfnisse ambulante Patientinnen und Patienten in frühen und fortgeschrittenen Tumorstadien erleben.		94% aller Tumorpatientinnen und Tumorpatienten haben mind. ein spirituelles Bedürfnis angegeben. Die häufigsten waren: "in die Schönheit der Natur eintauchen" (77%) und "sich in liebevoller Haltung an jemanden werden" (77%).

Lofgren et al. (2015)	Integrating Early Palliative Care for Patients with HIV: Provider and Patient Perceptions of Symptoms and Need for Services.	Atlanta, Grady Memorial Hospital	Quantitativ, insgesamt 44 Partizipantinnen und Partizipanten: Patientinnen und Patienten (n=10) & Pflegepersonen (n=34)	Erforschen der Symptome und erwünschten Unterstützungen aus Sicht der Patientinnen und Patienten und der Gesundheitsfachkräfte. Im Weiteren diese Annahmen dann zu vergleichen.	2010-2012	Die Angaben der Patientinnen und Patienten und die der Gesundheitsfachkräfte im Bezug auf die Symptome zeigen einige Unterschiede auf. Große Unterschiede fanden sich bei der Annahme von Symptome wie Schwäche, Traurigkeit, sexuelle Dysfunktion und Körperbildstörung.
Lindell et al. (2016)	The Palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and caregivers.	The University of Pittsburgh Dorothy P. and Richard P Simmons Center for Interstitial Lung Disease	Qualitativ-thematische Analyse von Fokusgruppeninhalte; 13 Partizipantinnen und Partizipanten	Erforschen welche Bedürfnisse Patientinnen und Patienten mit idiopathischer Lungenfibrose und deren pflegenden Angehörigen in der palliativen Versorgung erleben.	November 2014 - Februar 2015	Vier große Themen wurden in alle Gruppen erhoben: 1) Frustration mit dem Krankheitsprozess und dem Wissen; 2) Symptomüberbelastung; 3) Bedenken wegen einer Palliativversorgung bzw. zukünftiger Pflegeplanung und 4) die Zufriedenheit mit der Behandlung im Spezialcenter.
Bagcivan et al (2017)	What happens during early outpatient palliative care consultations for persons with newly diagnosed advanced cancer? A qualitative analysis of provider documentation.	USA	Qualitativ-retrospektive Studie, 142 Patientinnen und Patienten	Untersucht Inhalte von Beratungsstunden in der frühen ambulanten Palliativversorgung, also ihre Ergebnisse und die darin vorkommenden Behandlungsempfehlungen	Oktober 2010 – März 2013	Die am häufigsten in den Sitzungen gemessenen Symptome waren der Gemütszustand (n=116) und der Schmerz (n= 105).

## 3 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Resultate der Literaturrecherche dargelegt. Eingeteilt wurden diese in die Kategorien der Physiologischen Bedürfnisse, Sicherheitsbedürfnisse, Soziale Bedürfnisse, Psychologische Bedürfnisse und Spirituelle Bedürfnisse.

### 3.1 Physiologische Bedürfnisse

In diesem Unterkapitel wird näher auf die 6 Studien eingegangen die Ergebnisse im Bezug auf körperliche Bedürfnisse in der frühen Palliativversorgung ergaben.

Beernaert et al. (2016) nahmen sich in ihrer Studie zum Ziel Bedürfnisse von Menschen mit einer lebensbegrenzenden Krankheit ab der Diagnose entlang des Krankheitsverlaufes zu erforschen. Um einen tieferes Verständnis über diese Bedürfnisse zu erhalten, wurde eine heterogene Stichprobe von 18 Partizipantinnen und Partizipanten interviewt. Diese Personen befanden sich alle in verschiedenen Stadien ihrer Krankheit und litten an Tumorerkrankungen (n= 6), chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) (n= 3), Herzinsuffizienz (n=3) oder Demenz (n=6). Die Stichprobe bestand aus 11 Männern und 7 Frauen. Die qualitative Datenerhebung fand in Form von Interviews statt, welche bei den Partizipantinnen und Partizipanten zu Hause durchgeführt wurden. Im ersten Teil des Interviews wurde mit umfassenden Fragen betreffend Krankheit begonnen, um einen Übergang auf die Befragung der Bedürfnisse im zweiten Teil zu schaffen. Nach narrativer Analyse der Interviews konnten die Bedürfnisse in 6 Hauptgruppen eingeteilt werden. Eine dieser Gruppen behandelt die physischen, auch körperlichen Bedürfnisse genannt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Symptome Schmerz, beeinträchtigte Mobilität, Atemnot und ein trockener Mund, körperliche Probleme sind, welche bereits vor Diagnosestellung erlebt werden. Laut Aussagen von Patientinnen und Patienten (n=3) nehmen die Bedürfnisse mit Fortschreiten der Krankheit zu. Aufschlussreich war die Angabe von manchen Partizipantinnen und Partizipanten, dass sie diese Symptome zwar erlebten, aber nicht darunter litten oder sie als Störung sahen. Sie hatten somit nicht das Bedürfnis diese Leiden zu lindern oder Hilfe zu erlangen. In Folge der körperlichen Probleme gab es häufig Einschränkungen in der Ausführung alltäglicher Handlungen im Leben der

Betroffenen. Sie benötigten Hilfe beim Ausführen von Aktivitäten wie Einkaufen, Medikamenteneinnahme etc. Einige Betroffene gaben aber an, ungern Hilfe von Außenstehenden anzunehmen und lieber auf die Unterstützung von Familienangehörigen angewiesen zu sein.

Rohrmoser et al. (2017) untersuchten Patientenbedürfnisse aus der Perspektive von Gesundheitsfachkräften. In der qualitativen Studie berichteten die Gesundheitskräfte aus ihrer Sicht, welche Unterstützungsangebote Tumorpatientinnen und Tumorpatienten und ihre pflegenden Angehörigen entlang des Behandlungsverlaufes benötigen. Des Weiteren wurde untersucht wie die frühe Integration der Palliativpflege dabei helfen kann. Die Stichprobe bestand aus 9 Gesundheitsfachkräften, bestehend aus 5 Männern und 4 Frauen, die alle Erfahrung mit der Pflege von Tumorpatientinnen und Tumorpatienten hatten. Für die Datenerhebung mittels Fokusgruppen wurden die Partizipantinnen und Partizipanten in 2 Gruppen, zu jeweils einer Ärztin/ einem Arzt, einer Pflegeperson, einer Physiotherapeutin/ einem Physiotherapeut und einer Psychoonkologin/ einem Psychoonkologen geteilt. Die Teilnehmer gaben ihre demografischen, arbeits- und ausbildungsbezogenen Informationen an, welche anschließend auf Basis der Grounded Theory Methode analysiert wurden. Die Ergebnisse der Diskussion wurden zum Schluss von allen Partizipantinnen und Partizipanten zusammen erörtert und abgestimmt. Alle Partizipantinnen und Partizipanten waren sich zu Beginn der Untersuchung in der Annahme einig, dass Bedürfnisse in bestimmte Phasen des Krankheitsverlaufes stärker vertreten sind als in anderen und Patientinnen und Patienten in dieser Zeit mehr Unterstützungsbedarf benötigen. Nach der Diskussion und dem gegenseitigen Erfahrungsaustausches stellten die Partizipantinnen und Partizipanten jedoch fest, dass kein Unterstützungsangebot einer bestimmten Krankheitsphase zuordenbar ist. Vielmehr waren die unterstützenden Maßnahmen in allen Phasen wichtig. Auch zeigten die Diskussionsergebnisse Bedarf an Unterstützung in fünf Bedürfnisbereichen, wobei die physischen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten nur kurz beschrieben wurden. Die Ergebnisse handelten hauptsächlich von psychologischen Bedürfnissen. Im Bezug auf die psychischen Bedürfnisse jedoch wünschen sich Patientinnen und Patienten primär Unterstützung bei körperlichen Tätigkeiten, welche sie durch ihre Einschränkung selbst nicht mehr ausführen konnten.

Die Bedürfnisse von palliativen Bewohnerinnen und Bewohner im Setting Pflegeheim erforschten Strohbuecker et al. (2015). Die Datenerhebung erfolgte durch semi-strukturierte Interviews. Untersucht wurden 9 Bewohnerinnen und Bewohner, welche an chronischen Krankheiten wie Tumorerkrankungen, Herzproblemen, Parkinson etc. litten, sich aber noch nicht in der Sterbephase befanden. Anstoß für diese Studie waren die noch kaum erforschten Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern und der minimale Zugang palliativer Versorgungsmöglichkeiten für diese Population. Man erhoffte sich durch die Ergebnisse der Studie den Bedarf an palliativer Pflege zu erfassen und somit die Chancen einer palliativen Versorgung in diesem Setting zu erhöhen. Die Resultate zeigen, dass bei körperlichen Bedürfnissen vor allem das Bedürfnis nach Schmerzfreiheit und das Bedürfnis nach Mobilität im Vordergrund stehen. Im Bezug auf das Bedürfnis Schmerz gab ein Bewohner an, jeden Tag damit konfrontiert zu sein. Er habe diesen Schmerz aber bereits akzeptiert und versuche positiv zu denken. Es sticht hier ebenfalls hervor, dass die Betroffenen im Ausführen ihrer alltäglichen Tätigkeiten eingeschränkt sind. Im Bezug auf die Immobilität wird die dadurch entstandene Abhängigkeit als schwerwiegendes Problem gesehen. Für die Bewohnerinnen und Bewohner war es ein großes Anliegen, sich frei bewegen zu können und hinausgehen zu können. Einigen Bewohnerinnen und Bewohnern war es nicht möglich, das Pflegeheim ohne Unterstützung zu verlassen oder beispielweise einen Arzttermin wahrzunehmen. Ein weiteres wichtiges Ergebnis dieser Studie zeigt, dass die physiologischen Bedürfnisse nicht immer an erster Stelle für Patientinnen und Patienten in palliativer Versorgung stehen, denn im Großen und Ganzen waren die Befragten sehr zuversichtlich hinsichtlich ihrer physischen Beschwerden.

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen Bagcivan et al. (2017) in ihrer Studie über ambulante Palliativberatungssitzungen. Die quantitative Studie analysierte die in den Beratungsstunden festgehaltenen Notizen über angesprochenen Themen, wie Symptome und Bedürfnisse von frühen Palliativberatungen von onkologischen Patientinnen und Patienten im ambulanten Setting. Die Gesprächsthemen wurden mit Notizen festgehalten. Es wurden 142 Patientinnen und Patienten rekrutiert, bei welchen vor kurzer Zeit ein Karzinom im fortgeschrittenen Stadium festgestellt

wurde. Über 70% der 142 sprachen in den Beratungssitzungen das Symptom Schmerz an und es bekommt so einen hohen Stellenwert. Weitere, angesprochene physische Symptome waren die Atemnot (65%) und Schwäche (64%). Anzumerken ist, dass es den Patientinnen und Patienten auch in dieser Studie wichtiger war, sich mit ihrer Psyche beziehungsweise Gemütslage auseinanderzusetzen als über ihre körperlichen Leiden zu sprechen.

Die Studie von Lindell et al. (2016) verfolgte das Ziel, die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit idiopathischer Lungenfibrose sowie von deren pflegenden Angehörigen zu erforschen. In Fokusgruppen berichteten 5 Patientinnen und Patienten und 8 Angehörige von ihren persönlichen Erfahrungen. Nach thematischer Analyse der Fokusgruppeninhalte gliederten die Forscher die erwähnten Bedürfnisse in 4 Gruppen. Eine der Gruppen betrifft die Überforderung an Symptomen. In diesem Abschnitt wird erläutert, dass Atembeschwerden für viele Patientinnen und Patienten ein zentrales Problem sind. Der ständige Husten war nicht nur für die Patientinnen und Patienten selbst sondern auch für die Pflegenden ein großer Störfaktor. Der Gebrauch von Sauerstoff war bei einigen Patientinnen und Patienten nötig, um eine adäquate Atmung zu gewährleisten. Dies führte aber dazu, dass die Patientinnen und Patienten sich in ihrer Mobilität eingeschränkt fühlten, da sie skeptisch waren den Sauerstoff in der Öffentlichkeit zu benutzen.

Eine Studie mit ähnlichem Ziel führten Lofgren et al. (2014) in Amerika durch. Diese wurde im Zuge eines Konzeptes zur Einführung einer frühen Palliativpflege in die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Humanem Immundefizienz Virus vorgenommen. Hier wurden mit quantitativer Datenerhebung die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten und die von ihnen gewünschten Unterstützung erhoben. Folglich wurden diese Bedürfnisse mit den von den Gesundheitsfachkräften wahrgenommenen Bedürfnissen verglichen. Um die in der frühen Palliativversorgung erlebten Bedürfnisse zu erfassen, wurden Patientinnen und Patienten, welche die Kriterien für eine Hospizbetreuung erfüllten, von dieser Studie ausgeschlossen. In die Studie eingeschlossen wurden Patientinnen und Patienten die kürzlich die Diagnose eine HIV erhielten (< 6 Monate), welche eine bekannte HIV Diagnose mit höchstens einer Nachuntersuchung hatten und Patientinnen und Patienten ohne bisheriger Erfahrung mit ambulanter HIV Pflege. Von diesen 10

Patientinnen und Patienten waren über 90% Männer. Weitere 34 Fachkräfte wurden rekrutiert, diese waren 5 Fakultätsärztinnen und -ärzte, 12 auf der Station für Infektionskrankheiten tätige Ärztinnen und Ärzte und 17 Assistenzärztinnen und -ärzte. Die Fragebögen beinhalteten die Bereiche Symptome und Bedürfnisse. Mit einer Likert Skala konnten die Bedürfnisse nach ihrer Wichtigkeit geordnet werden. Diese wurden für eine gute Veranschaulichung grafisch dargestellt. Eine Abbildung in der Studie zeigt, dass beinahe 90% aller HIV Patientinnen und Patienten, Schmerz und Hautprobleme als ihre häufigsten Probleme angaben. Die Pflegepersonen wiederum waren der Meinung, dass sexuelle Probleme, Körperbildstörungen und Traurigkeit stärker bei Patientinnen und Patienten vertreten sind als von denen persönlich angegeben. Es wurden große Unterschiede zwischen den Annahmen der Patientinnen und Patienten und jenen der Pflegepersonen festgestellt. Viele Bedürfnisse wurden von den Pflegenden stärker wahrgenommen als von den Patientinnen und Patienten selbst. Weitere von Patientinnen und Patienten stark wahrgenommene Probleme waren die Schwäche (80%), der Gewichtsverlust (80%), Schwindel (80%), Husten (80%) und Schlafprobleme (80%).

### **3.2 Sicherheitsbedürfnisse**

In einigen Studien wurden Ergebnisse zu Sicherheitsbedürfnissen gefunden, welche nachfolgend in Geborgenheit, existenzielle Sicherheit und Kontrolle gegliedert wurden.

#### **Geborgenheit**

Das allgemeine Wissen über die frühe Palliativversorgung und vor allem über die darin vorkommenden Bedürfnisse ist beschränkt. Darum verfolgten Preisler et al. (2017) mit ihrer Studie das Ziel mehr Informationen über das Konzept der frühen Palliativversorgung und deren optimaler Einsatz in der Praxis zu erhalten. Der Fokus der Forschung galt dem Auftreten von Bedürfnissen bei Tumorpatientinnen und Tumorpatienten und deren pflegenden Angehörigen entlang des Behandlungsverlaufes in Deutschland. Diese Bedürfnisse wurden im Hinblick auf persönliche Herausforderungen, Behandlungspräferenzen und Wissen der Patientinnen und Patienten und pflegenden Angehörigen untersucht. Die

Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie, 11 Patientinnen und Patienten und 9 pflegende Angehörige, wurden mit semi-strukturierten Interviews auf der hämato-onkologischen Station befragt. Aus den Resultaten geht hervor, dass das Gefühl der Geborgenheit ein großes Bedürfnis für Patientinnen und Patienten im Laufe ihres Krankheitsverlaufes ist. Dieses Gefühl der Geborgenheit wurde mit den Worten "in guten Händen aufgehoben sein" beschrieben. Laut den Patientinnen und Patienten führen einige Aspekte zu einem höheren Maß an Geborgenheit: Dazu zählt auch von den Betreuerinnen und Betreuern als Ganzes betrachtet zu werden und dass neben den körperlichen Leiden auch psychische und soziale Probleme berücksichtigt werden. Des Weiteren gilt es als wichtiger Punkt, dass Ärztinnen und Ärzte die Bedürfnisse und Wünsche der Patientinnen und Patienten erkennen und ihnen dafür Verständnis zeigen. Außerdem werden ruhige und behutsame Gespräche mit dem Fachpersonal bevorzugt. Für die Patientinnen und Patienten ist es auch ein zentraler Punkt, dass ihrer Familienmitglieder in den Behandlungsprozess miteingebunden werden.

Im Gegensatz zu den aufgezählten Aspekten, berichteten Patientinnen und Patienten von schlechten Erfahrungen, welche zu einem weniger hohen Maß an Geborgenheit führen. Einige erhielten kaum Informationen, weder Erklärung über ihrer Krankheit, noch Zuwendung des Fachpersonals. Eine Patientin hatte das Gefühl, von den behandelten Ärzten und Ärztinnen verstoßen zu werden und von diesen als ein Objekt gesehen zu werden. Ein anderer Patient gab an, nur Hilfe vom Personal zu erhalten, wenn er danach fragte. Diese negativen Erfahrungen führten dazu, dass sich Patientinnen und Patienten nicht gut aufgehoben fühlten.

Die Studie untersuchte das Auftreten von Bedürfnissen in verschiedenen Phasen, beginnend von der Diagnose bis zu dem Zeitpunkt nach dem Tod. Im Laufe der Untersuchung und nach endgültiger Auswertung der Ergebnisse zeigte sich für die Forscherinnen und Forscher jedoch, dass die Bedürfnisse nicht einer bestimmten Phase zuordenbar sind. Alle Bedürfnisse spielen in den jeweiligen Phasen eine Rolle. Laut den Studienergebnissen ist die Entstehung von Bedürfnissen eher von persönlichen Ereignissen im Leben der/ des Betroffenen und von deren Umgang mit diesen abhängig.

### **Existenz**

Ein weiterer Aspekt der in die Kategorie der Sicherheitsbedürfnisse fällt, sind die existenziellen Sorgen.

Die Studie von Beernaert et al. (2016), welche bereits im Kapitel der physiologischen Bedürfnisse erwähnt und beschrieben wurde, berichtet von Gesprächen mit Patientinnen und Patienten. Diese behandelten die Themen Tod und Sterben. Der Großteil der Patientinnen und Patienten hatte mit diesen Themen kein Problem, andere wichen diesen Gesprächen aus. Auch machten sich einige Partizipantinnen und Partizipanten Sorgen um die Zukunft ihrer Familien. Sie bangten um die Existenz ihrer Lieben und fragten sich wie es ihren Familien nach dem Verlust eines geliebten Menschen ergehen würde. Jene Befragten, die dem Thema Tod und Sterben offen gegenüber standen, äußerten die Bedürfnisse zu Hause sterben zu wollen und mehr über den Gebrauch von Sedativa und die Möglichkeit der Euthanasie zu erfahren. Diese Sorgen treten laut Ergebnisse in frühen sowie in späten Phasen der Krankheit bei Patientinnen und Patienten auf. Weitere in dieser Studie erforschten existenziellen Bedürfnisse haben einen finanziellen Hintergrund. Patientinnen und Patienten klagten darüber, sich benötigte Gesundheitsleistungen nicht leisten zu können. Schon der Wunsch eines Besuches bei der Psychiaterin/ beim Psychiater konnte für einen Patienten aufgrund von Geldmangel nicht erfüllt werden. Ein von den Befragten genanntes Problem war, dass gewisse Behandlungsleistungen eine sofortige Bezahlung erfordern und erst an einem späteren Zeitpunkt rückerstattet werden. Andere Patientinnen und Patienten hatten aufgrund einer umfassenden Versicherung keine finanziellen Probleme. Interessanterweise fingen die Partizipantinnen und Partizipanten erst in den später ausführlicher geführten Interviews an, offen über ihre Bedürfnisse zu sprechen und berichteten im davor stattgefundenen Interview nur andeutungsweise über diese. Auffallend in dieser Studie ist die wieder erwähnte Tatsache, dass nicht alle Bedürfnisse phasenspezifisch auftreten. Sie werden von den Partizipantinnen und Partizipanten unabhängig von Schwere, Dauer, Art oder Phase der Krankheit erlebt.

Finanzielle Sorgen treten auch bei den Untersuchungen von Lindell et al. (2016) auf. Hier berichteten an idiopathischer Lungenfibrose erkrankte Patientinnen und Patienten von ihren erlebten Bedürfnissen, aber auch finanziellen Sorgen während der Krankheit. Ein Patient erzählte davon, wie schlimm es für ihn sei nicht mehr arbeiten zu können und womöglich sein Haus zu verlieren. Ein anderer hatte die Sorge, sich seine benötigten Medikamente nicht leisten zu können.

## Kontrolle

Wie bereits erwähnt untersuchten Rohrmoser et al. (2017), was aus Sicht des Gesundheitspersonals eine wünschenswerte Unterstützung von Tumorpatientinnen und Tumorpatienten und ihren pflegenden Angehörigen entlang des Krankheitsprozesses ist. Nach Erhebung und Einteilung der wichtigsten Unterstützungen, wurde das Gefühl von Kontrolle als ein sehr hohes Bedürfnis eingestuft. Ein Befragter behauptete, dass die Ungewissheit mit welcher Patientinnen und Patienten konfrontiert sind, das ist, was Patientinnen und Patienten besonders plagt und sie unsicher fühlen lässt. Das Verlangen nach Kontrolle wird in dieser Studie als existenziell für Patientinnen und Patienten gesehen, schließlich kann es das Wohlbefinden beträchtlich steigern. Die Verfasser der Studie behaupten sogar, dass ein besseres Gefühl von Sicherheit den Patientinnen und Patienten einen positiveren Blick in die Zukunft gibt. Patientinnen und Patienten müssen dabei unterstützt werden, „Stärke zu entwickeln“, „Tätigkeiten auszuführen“, „die Situation zu akzeptieren“, „Klarheit zu gewinnen“ und „Vertrauen zu empfinden“. Die Erfüllung dieser 5 Bedürfnisse führt zu einem verstärkten Gefühl von Kontrolle bei Patientinnen und Patienten bzw. kann dieses Gefühl erstmals hervorbringen und eventuell Existenzängste verringern.

Ähnliche Ergebnisse belegt die Forschung von Strohbuecker et al. (2011) mit der Untersuchung von Bedürfnissen von Bewohnerinnen und Bewohner in Pflegeheimen. Für die Bewohnerinnen und Bewohner war es wichtig, Kontrolle zu besitzen und eigene Entscheidungen zu treffen. Einige Bewohnerinnen und Bewohner gaben an, den Verlust von Kontrolle durch die Krankheit und die entstandene Immobilität zu erleben. Die Bewohnerinnen und Bewohner fühlten sich besonders in ihren täglichen Aktivitäten eingeschränkt. Schon kleine Entscheidungen, wie das Auswählen von Mahlzeiten, waren für einen Bewohner von großer Bedeutung. Ein anderer Bewohner brachte nur den einen Wunsch hervor, jeden Morgen einen bestimmten Brotaufstrich zu bekommen, den er zuhause immer aß. All diese kleinen Dinge geben den Bewohnerinnen und Bewohnern ein kleines Stück von Kontrolle zurück. Außerdem wird die Hygiene als wichtiger Kontrollfaktor genannt. Die Bewohnerinnen und Bewohner wollen nicht an einen bestimmten „Dushtag“ gebunden sein, sie wollen sich duschen und pflegen

wann sie es wollen, wenn nötig auch mehrmals die Woche und nach Angaben „nicht halbnackt im Badezimmer auf die Pflegeperson warten müssen“. Des Weiteren geht hervor, dass die freie Bewegung ein essentielles Bedürfnis darstellt. Die Bewohner wünschen die Möglichkeit sich frei zu bewegen und wollen nicht an einen Ort gebunden sein. Den meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer war es nicht mehr möglich alleine nach draußen zu gehen und sahen dies als enorme Einschränkung. Eine Bewohnerin schätzte sich sehr glücklich, sich frei mit ihren Gehilfen bewegen zu können. Eine andere Dame erhielt die Frage was ein großer Wunsch von ihr war, sie sagte sie hätte nur gerne jemanden der mit ihr nach draußen gehe. Für einige Partizipantinnen und Partizipanten war der Kontrollverlust auf finanzielle Beschränkungen bezogen. Eine Bewohnerin schämte sich dafür wenig Geld zu besitzen, sie gab an keine finanzielle Freiheit zu haben, da es ihr auch nicht möglich war ihrem Enkel ein kleines Taschengeld zu geben. Dass Medikamente ohne vorherige Aufklärung und Zustimmung verabreicht werden, wurde als sehr kritisch seitens der Bewohnerinnen und Bewohner gesehen. "Sie haben die Tabletten einfach in meinen Mund geleert", gab eine verärgerte Bewohnerin an. Nach eigener Aussage, sei sie nicht sehr anspruchsvoll was die Pflege betrifft, aber sie möchte dessen ungeachtet wissen was ihr an Medikamenten verabreicht wird. In der Befragung kam noch ein zentrales Bedürfnis im Bezug auf den Aspekt der Kontrolle auf. Die Befragten teilten den Wunsch, ihre Zukunft selbst bestimmen zu wollen. Sie wollen kontrollieren wie sie sterben und fürchteten sich davor bettlägerig zu werden und abhängig von anderen zu sein.

### **3.3 Soziale Bedürfnisse**

In zahlreichen Studien wurde die Bedeutung von sozialen Bedürfnissen in der palliativen Versorgung hervorgehoben. Diese Studien zusammenfassend, wurden die Bedürfnisse nach Beziehungen & Vertrauen und Information & Kommunikation eingeteilt.

#### **Beziehungen & Vertrauen**

Dass unter einer Krankheit oft der soziale Kontakt zu anderen Menschen leidet, zeigt unter anderem die Studie von Beernaert et al. (2016). In dieser wurden die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten ab der Diagnose ermittelt. Die soziale

Isolation war ein häufig erlebtes Problem und führte bei den Patientinnen und Patienten zu einem Gefühl von Einsamkeit. Gründe für die Abschottung nach außen waren nach Angaben der Patientinnen und Patienten die Unmöglichkeit das Krankenhaus oder das Haus zu verlassen. Andere äußerten die Ansicht, dass viele Menschen ihre Probleme und Krankheit nicht verstehen würden. Manche Patientinnen und Patienten waren der Meinung, dass es nicht an Ihnen läge, sondern an den Menschen in ihrer Umgebung, da sie ihnen aufgrund ihrer Krankheit auswichen. Andererseits gab es Patientinnen und Patienten, welche keine Probleme mit Beziehungen zu anderen hatten, oder diese Einschränkung nur für kurze Zeit erlebten. Das Problem habe sich deren Aussagen kurz nach der Diagnose gezeigt, bei anderen war es aber allgegenwärtig und trat vor allem nach Untersuchungen und Krankenhausaufenthalten auf. Zusammenfassend kann man sagen, dass die Probleme sozialer Isolation und Einsamkeit in allen Krankheitsphasen auftreten können.

Preisler et al. (2017) erwähnten in ihrer wissenschaftlichen Arbeit die Beziehung zwischen der Familie und den Patientinnen und Patienten in der palliativen Behandlung von Tumorerkrankungen. Die Krankheit beeinflusst nicht nur das Leben der Patientinnen und Patienten, sondern auch das Leben der Angehörigen. Im Zuge dessen kann es manchmal zu Spannungen und Meinungsverschiedenheiten zwischen Familienmitgliedern aber auch mit den Patientinnen und Patienten kommen. Somit tragen Patientinnen und Patienten nicht nur die Last ihrer Krankheit auf ihren Schultern, sondern auch die derer Familienmitglieder. Denn laut Angaben dieser Studie machen die Probleme mit Angehörigen den Patientinnen und Patienten mehr zu schaffen, als die Krankheit und Behandlung selbst. Patientinnen und Patienten benötigen bei der Bewältigung dieser Probleme einen erhöhten Bedarf an Unterstützung seitens der Pflegekräfte.

Die Familie und ihre zentrale Bedeutung für kranke Menschen war auch ein Teil der Studie von Strohbuecker et al. (2011). Der Kontakt zu den Liebsten wurde in den Untersuchungen von den Bewohnerinnen und Bewohnern als eines der bedeutsamsten Bedürfnisse wahrgenommen. Die Bewohnerinnen und Bewohner hatten das Bedürfnis nach einem normalen Familienleben und genossen es die Familie zu Besuch zu haben. Die Bewohner fühlen sich durch den Kontakt zu ihren Liebsten, zu jemandem dazugehörig und nicht einsam. Es gab ihnen Kraft und einen Grund zu leben. Alleine der Besuch der Ehefrau zu Mittag oder der

wöchentliche Anruf der Nichte verschönerte den Bewohnerinnen und Bewohnern den Tag. Es wurde auch das Bedürfnis nach Kontakt zu Außenwelt erhoben. Einige der Lieblingsaktivitäten der Bewohnerinnen und Bewohnern war es, Radio zu hören, die Zeitung zu lesen, Fernzusehen oder vorbeigehende Menschen zu beobachten, denn so hatten sie das Gefühl mit der Außenwelt verbunden zu sein.

Eine große Rolle für erfolgreiche Beziehungen spielt das gegenseitige Vertrauen. Dies gilt auch für Beziehungen zwischen Patientinnen und Patienten und dem Fachpersonal. Beernaert et al. (2016) beschrieben in ihre Studie das Bedürfnis von Patientinnen und Patienten, eine vertrauensvolle Beziehung mit ihren Betreuerinnen und Betreuern zu führen. Sie wollen jemandem vertrauen können und mit dieser Person über ihre Probleme reden können.

Die Bedeutung von Vertrauen wird ebenso in der Literatur von Rohrmoser et al. (2017) betont. Hier gilt das Gefühl von Vertrauen als essentieller Bestandteil einer guten Beziehung zwischen den Patientinnen und Patienten und den Pflegepersonen. Aus der Sicht der Pflegenden wünschen sich die Patientinnen und Patienten Respekt, Zuverlässigkeit und Zeit von ihnen. All diese Dinge sollen laut Pflegenden das Vertrauen in Patientinnen und Patienten steigern.

### **Information & Kommunikation**

Das Thema Information und Kommunikation wurde in einigen Studien erwähnt. Nachfolgend wird auf 3 Studien eingegangen, welche großen Fokus auf diese Themen legten.

Eine davon war die Studie von Preisler et al. (2017), welche das Bedürfnis nach Informationen bei Patientinnen und Patienten hervorhob. Den untersuchten Patientinnen und Patienten fehlten eine angemessene Aufklärung und Informationen über ihrer Krankheit und/oder zu weiteren Behandlungsschritten. Durch das fehlende Verständnis fingen die Patientinnen und Patienten an, sich eigene Theorien über ihre Krankheit auszumalen und dies endete oft in einem Gefühl von unkorrekter Behandlung und Hilflosigkeit. Die Patientinnen und Patienten stellten klar, dass sie eine offene und ehrliche Wahrheit sehr schätzen würden. Der Wunsch an Informationen zu gelangen ist für Patientinnen und Patienten laut Ergebnissen sehr bedeutend und auch entscheidend für das

zukünftige psychische Wohlbefinden. Die Studie unterstreicht, dass Bedürfnisse nach einfühlsamen, persönlichen Gesprächen während des gesamten Krankheitsverlaufes präsent sind.

Auch die Patientinnen und Patienten der Studie von Lindell et al. (2016) äußerten Frustration über die fehlenden Informationen und Wissen über ihre Krankheit. Die Patientinnen und Patienten berichteten über Probleme, eine Erklärung für ihre Symptome zu finden. Auch wenn eine Aufklärung erfolgte, wussten die Patientinnen und Patienten laut eigener Aussage zu wenig über die Bedeutung ihrer Krankheit. Ein Patient gab an, dass er nicht verstehe warum er hustet, dass er zwar aufgeklärt wurde, aber immer noch nicht wirklich versteht was er hat. Ein anderer Patient gab an, erleichtert gewesen zu sein, dass er die Diagnose einer idiopathischen Lungenfibrose (ILF) anstatt die eines Lungentumors erhielt, da er dachte, dass IPF nicht so schlimm wie ein Tumor sein könnte. Das Bedürfnis nach Aufklärung und Verständnis der Krankheit war unter den Partizipantinnen und Partizipanten sehr groß.

Zu etwas anderen Resultaten kamen Beernaert et al. (2016) in ihrer Studie. Hier spalteten sich die Meinungen der Partizipantinnen und Partizipanten im Hinblick auf den Erhalt von Informationen zur Zeit der Diagnose. Während sich einige völlige Aufklärung von ihren Ärztinnen und Ärzten wünschten, wollten andere Patientinnen und Patienten keine Informationen und schenken ihren Ärztinnen und Ärzten völliges Vertrauen und ließen sie/ihn über Therapiemaßnahmen entscheiden. Manche Personen die sich Aufklärung über Behandlung, Nebenwirkungen oder Krankheitsverlauf wünschten, wussten nicht an wen sie sich wenden sollten. Sie gaben an, keine Ansprechperson zu haben und stattdessen beispielsweise Eigenrecherche im Internet zu betreiben. Ein weiterer Hinweis auf die fehlende Kommunikation zwischen medizinischem Fachpersonal und Patientinnen und Patienten war, dass einige Partizipantinnen und Partizipanten der Studie nicht die richtige Diagnose ihrer Krankheit kannten beziehungsweise diese nicht aussprachen.

Bei der Untersuchung von Bedürfnissen und psychischer Belastung von Tumorpatientinnen und Tumorpatienten (Annunziata, Muzzatti & Bidoli 2010),

wurden die informativen Bedürfnisse als die höchsten gewertet. Die Bedürfnisse nach Informationen beziehen sich auf die Folgen der Krankheit, Nebenwirkungen und Umgang mit diesen.

### **3.4 Psychologische Bedürfnisse**

Die Diagnose einer lebensbegrenzenden Krankheit stellt für das Gefühlsleben eines Menschen eine große Herausforderung dar. Welche psychischen Bedürfnisse in dieser Phase bei einer Person auftreten können, wird im nächsten Abschnitt dieser Arbeit behandelt.

#### **Emotionale Unterstützung**

Annunziata, Muzzati & Bidoli (2010) erforschten die psychische Belastung und Bedürfnisse von onkologische Patientinnen und Patienten zu zwei Zeitpunkten, zur Diagnose und während der therapeutischen Phase. Zweck dieser Studie war die Darstellung von Bedürfnissen aus Sicht der Patientinnen und Patienten selbst. Es wurden 85 Partizipantinnen und Partizipanten, 48 männliche und 37 weibliche Partizipantinnen und Partizipanten, aus einem onkologischen Krankenhaus in Italien rekrutiert. Zur Datenerhebung unterzogen sich die Partizipantinnen und Partizipanten 2 Fragebögen. Bei diesen Fragebögen handelte es sich um den 'Hospital Anxiety and Depression Scale' (HADS) und dem 'Needs Evaluation Questionnaire' (NEQ). Die Partizipantinnen und Partizipanten wurden gebeten, beide Fragebögen jeweils zum Zeitpunkt der Diagnose und zur Zeit der Therapiephase, also mit 3-6 monatigen Zeitabstand, auszufüllen. Nach Auswertung kamen die Forscherinnen und Forscher zu dem Ergebnis, dass 23,5 % der Patientinnen und Patienten Angst und beinahe 18,8% Patientinnen und Patienten depressive Gefühle während der Diagnosephase verspürten. Diese Gefühle nahmen in der therapeutischen Phase jedoch ab. Die Partizipantinnen und Partizipanten, welche zum Zeitpunkt der Diagnose keine Angst verspürten, gaben aber zum zweiten Untersuchungszeitpunkt an, Angst zu erleben. Um die Bedeutung der verschiedenen Bedürfnisse in den zwei Phasen zu erheben, wurde eine Abweichungsanalyse durchgeführt. Hier wurde hervorgehoben, dass das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung in der diagnostischen Phase nach dem Bedürfnis nach Informationen am stärksten wahrgenommen wird.

In den Ergebnissen der Studie von Beernaert et al. (2016) erfährt man, dass psychologische Bedürfnisse schon am Beginn der Krankheit, direkt ab der Diagnose stark von den Patientinnen und Patienten erlebt werden. Diese Bedürfnisse betrafen Angst, Depression und die psychische Belastung. Die Patientinnen und Patienten gaben Angst vor der Ungewissheit, Angst vor schlechten Nachrichten und der Zukunft an. Lediglich bei Tumorpatientinnen und Tumorpatienten wurde die Angst in bestimmten Krankheitsphasen stärker erlebt, sie stieg bei der Diagnose und auch kurz nach Untersuchungen. Dies führte dazu, dass das Bedürfnis nach Gesprächen stieg und die Patientinnen und Patienten sich Personen mit viel Einfühlvermögen wünschten.

Bagcivan et al. (2017) beweisen mit ihrer Studie, dass die psychischen Bedürfnisse bei Patientinnen und Patienten oft stärker wahrgenommen werden als die physischen. In ihren Untersuchungen zeigte sich, dass in ambulanten Palliativberatungsstunden für über 80% von 142 Patientinnen und Patienten deren psychischer Zustand von vorrangiger Bedeutung war. Die psychologischen Bedürfnisse wurden in den Gesprächen häufiger als der Schmerz erfasst.

### **Wertschätzung**

Das Bedürfnis nach Wertschätzung in der palliativen Versorgung wird in einigen Studien als bedeutsam erwähnt. In der Literatur von Strohbuecker et al. (2011) wird die bedeutende Rolle der eigenen Person genauer beschrieben. Die Bewohnerinnen und Bewohner des Pflegeheimes betonten die Wichtigkeit ihre Person als individuell und einzigartig zu sehen. Zu verstehen, dass sie eine eigene Geschichte haben, ihre Gewohnheiten besitzen und Vorlieben haben war für sie entscheidend. Die Bewohnerinnen und Bewohner wollten nicht als zerbrechlicher, alter und unselbstständiger Mensch wahrgenommen werden. Akzeptiert zu werden und Verständnis von den Pflegepersonen und Ärztinnen und ärzte übermittelt zu bekommen war ihnen ein großes Anliegen. Ein Bewohner teilte seinen Kummer, vom Personal nicht ernstgenommen zu werden. Eine andere Bewohnerin machte der tägliche Wechsel des Personals und die damit unvertraute Betreuung zu schaffen. Sehr bedeutsam für eine Bewohnerin war der abendliche Rundgang des Pflegepersonals bei dem sie gefragt wurde, ob alles in Ordnung sei und sie am

Rücken eingecremt wurde. Des Weiteren wurde das Gefühl von Wertschätzung gehoben, wenn die Bewohnerinnen und Bewohner spürten, dass ihnen Glauben geschenkt wird und sie ernst genommen werden.

### **3.5 Spirituelle Bedürfnisse**

In Zeiten der Krisen und Ungewissheit wenden sich viele Menschen ihrer spirituellen Seite zu. Bisher war die Erforschung von spirituellen Anliegen von schwerkranken Menschen und deren Bewertung jedoch nicht vorrangig.

Aus diesem Grund nahmen sich Höcker et al. (2014) mit ihrer Forschung zum Ziel die Bedürfnisse von onkologischen Patientinnen und Patienten in verschiedenen Krankheitsphasen zu erfassen. Ein Assessment-Fragebogen sollte die spirituellen Bedürfnisse von Tumorpatientinnen und Tumorpatienten in ambulanter Betreuung aufzeigen. Das Ziel der Bewertung war es, Klarheit über die Bedeutung und Arten der spirituellen Bedürfnisse bei kranken Menschen zu schaffen, demografische und klinische Merkmale dieser Bedürfnisse und den Zusammenhang mit psychischer Belastung aufzeigen. Der Begriff Spiritualität wird in dieser Studie als die Suche nach Sinn und Bedeutung des Lebens verstanden und mit der Natur und Religion in Verbindung gebracht. Für die quantitative Forschung wurde eine multizentrische Querschnittstudie als Design gewählt. Die Partizipantinnen und Partizipanten stammen von einer onkologischen Ambulanz in Hamburg. Kriterien für die Teilnahme waren das Alter von 18 Jahren oder älter, das Bestehen einer onkologischen Erkrankung unabhängig von Krankheitstyp, die Beherrschung der deutschen Sprache und die körperlich und mentale Fähigkeit den Fragebogen gemäß der Richtlinien zu beantworten. Von 460 geeigneten Partizipantinnen und Partizipanten, schlossen 285 Patientinnen und Patienten alle Untersuchungen erfolgreich ab, somit bestand eine Rücklaufquote von 62%. Die Hälfte der Partizipantinnen und Partizipanten befanden sich in einem frühen Stadium ihrer Tumorerkrankung und 77% dieser 285 Patientinnen und Patienten erhielten kurative Therapiemaßnahmen. Das Durchschnittsalter betrug 61 Jahre und 51% dieser Stichprobe war männlich. Zu Beginn der Untersuchungen füllten die Patientinnen und Patienten einen kurzen Fragebogen betreffend ihrer Alters,

Geschlechts, Beziehungsstatus, Bildungsstatus, monatliches Einkommen und ihrer Religion aus. Krankenspezifische Daten wurden aus ihren medizinischen Akten entnommen. Zur Erhebung von Präsenz und Stärke der spirituellen Bedürfnisse wurde der "Spiritual Needs"- Fragebogen (SpNQ) ausgewählt. Weiter Instrumente waren der „National Comprehensive Cancer network (NCCN) Distress-Thermometer“(DT) um die psychische Belastung bei onkologischen Patientinnen und Patienten zu messen, der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS) um Angst und Depression bei physisch kranken Menschen zu erfassen und der „Beck Hopelessness Scale“ (H-Scale). Ein weiteres Instrument war das „Life Attitude Profil“ (LAP) um die Einstellung zum Leben der Partizipantinnen und Partizipanten zu messen. Nach deskriptiver Auswertung der Daten wurde ein Signifikanzniveau von ( $p < 0.05$ ) ermittelt.

Der SpNQ ist ein in Deutschland entwickelter, anerkannter Fragebogen zu Erfassung von spirituellen Bedürfnissen und bezieht sich auf 4 Hauptgruppen dieser Bedürfnisse: religiöse Bedürfnisse, existenzielle Bedürfnisse, innerer Frieden und aktives Geben. Diese vier Gruppen beinhalteten dazugehörige Bedürfnisse, die von den Partizipantinnen und Partizipanten nach Bedeutung beurteilt werden. Die Bedürfnisse der Hauptgruppen innerer Frieden und aktives Geben wurden von den Patientinnen und Patienten als die am häufigsten erlebten und bedeutsamsten bewertet. „plunge into the beauty of nature“ (77,3%) und „turn to someone in a loving attitude“ (77,1%) waren zwei dieser Anliegen und nach diesen wurde am stärksten verlangt. Das Verlangen die Natur zu erleben und eine liebevolle Beziehung mit anderen Menschen zu führen schien für die Patientinnen und Patienten am bedeutsamsten für die Erfüllung ihrer spirituellen Bedürfnisse. Daraus resultierend sind die Bedürfnisse nach Inneren Frieden und Aktivem Geben von größter Wichtigkeit.

Ein weiterer Beweis für die Bedeutung spiritueller Bedürfnisse ist, dass beinahe alle Partizipantinnen und Partizipanten (94%), irrelevant ob spirituell oder nicht spirituell, mindestens ein spirituelles Bedürfnis im Rahmen ihrer Tumorerkrankung erlebten. Signifikante Unterschiede zu Krankheitstyp, -phase, Behandlung oder Zeitrahmen seit der Diagnose wurden nicht gefunden.

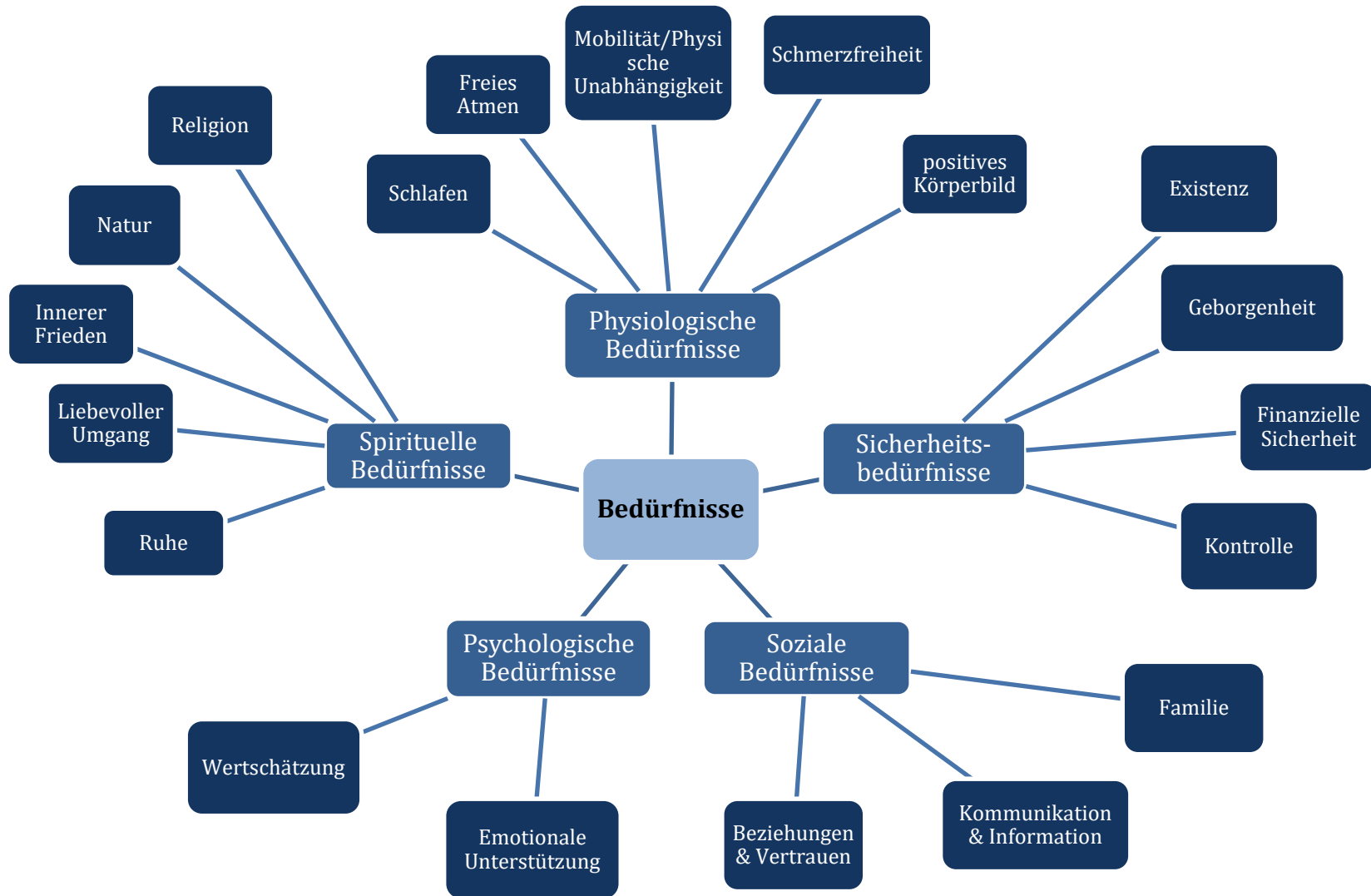
Ihre Religion und ihre Beziehung zu Gott war auch für die Partizipantinnen und Partizipanten in der Studie von Strohbuecker et al. (2011) ein wesentlicher Faktor

bei der Bewältigung von schwierigen Zeiten, denen sie sich in ihrem Krankheitsverlauf stellen mussten. Den Befragten war das Ausleben ihrer spirituellen Seite von besonderer Bedeutung.

### **3.6 Überblick Ergebnisse**

Mit der nachfolgend dargestellten Abbildung 3 wurde das Ziel verfolgt, einen Überblick über die Ergebnisse der Literaturrecherche zu schaffen. Die im Ergebnisteil aufgezeigten Bedürfnisse wurden in 5 Bedürfniskategorien zusammengefasst.

Abbildung 3: Überblick Bedürfnisse



## 4 Diskussion

Diese Literaturrecherche hatte zum Ziel, die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung zu erfassen. Die Studienergebnisse konnten in 5 Bereiche gegliedert werden: Physiologische, soziale, psychologische, spirituelle und Sicherheitsbedürfnisse.

In 6 der insgesamt 9 inkludierten Studien, wurden Ergebnisse im Bezug auf physiologischen Bedürfnissen gefunden. Das am häufigsten erörterte physiologische Bedürfnis war das Verlangen nach freier Bewegung, demnach der Wunsch nach Mobilität. In den Studien von Bagcivan et al. (2017), Rohrmoser et al. (2017) und Lofgren et al. (2014) wurde nicht spezifisch das Bedürfnis nach Mobilität genannt, aber das Problem der Schwäche und die Unmöglichkeit der Ausführung von alltäglichen Tätigkeiten erwähnt. Man kann daraus jedoch schließen, dass hinter diesen Aussagen das Bedürfnis nach Mobilität steckt.

Der Schmerz wurde in nur 4 Studien als großes Problem erfasst, also seltener als die Immobilität. Die häufige Erwähnung des Bedürfnisses nach Mobilität zeigt, dass die Schmerzfreiheit für schwerkranke Patientinnen und Patienten möglicherweise nicht an erster Stelle steht. Dem kann man aber entgegenhalten, dass zu vermuten ist, dass die Immobilität zum Teil aus dem durch die Krankheit entstandenem Schmerz resultiert. Ein Indiz dafür ist die Aussage von einem Partizipanten in der Studie von Strohbuecker et al. (2011). Dieser gibt an, den Schmerz schon seit Jahren zu verspüren und ihn akzeptiert zu haben, somit stellt die Immobilität ein bedeutenderes Problem für ihn dar. Ein weiteres Bedürfnis, das einen hohen Stellenwert hat, ist das Bedürfnis nach freier Atmung. Insgesamt wurde in 4 Studien Bezug auf Atemprobleme genommen.

Das Bedürfnis nach einem guten Körpergefühl wurde nur in einer Studie (Lofgren et al. 2014) erwähnt. In dieser Studie erzielte dieses Gefühl jedoch einen Prozentsatz von 80% und wurde nach Mobilität und Schmerzfreiheit als sehr wichtig für Patientinnen und Patienten erachtet. Als die wichtigsten Aspekte für das Bedürfnis nach einem gutem Körpergefühl, wurden Körpergewicht und Hautzustand genannt. In dieser Studie war auch das Bedürfnis nach gutem Schlaf bei 80 % der Partizipantinnen und Partizipanten bedeutend.

Im Bezug auf das Verlangen nach Sicherheit gab die vorhandene Literatur Aufschluss über 3 Bedürfnisse: Geborgenheit, Existenz und Kontrolle.

Das Bedürfnis nach Geborgenheit wurde zwar in nur einer Studie erwähnt, aber dafür als ein sehr bedeutendes Bedürfnis angesehen. Es wäre möglich, dieses der Gruppe der sozialen Bedürfnisse zuzuordnen, da es als Synonym für das Bedürfnis nach Vertrauen stehen könnte. Jedoch beschrieben Partizipantinnen und Partizipanten dieses Gefühl mit dem Wunsch, eine Person zu haben, die sie wie ein „Pilot“ sicher durch den Behandlungsverlauf bringt und wichtige Entscheidungen mit ihnen trifft. Darum wurde entschieden, in dieser Arbeit das Verlangen nach Geborgenheit der Gruppe der Sicherheitsbedürfnisse zuzuordnen.

Die Bedürfnisse im Bezug auf die Existenz der Patientinnen und Patienten beziehen sich entweder auf die Zukunft der Person und deren Familien oder auf ihre finanzielle Situation.

Neben dem Bedürfnis nach Kontrolle beschrieben Rohrmoser et al. (2017) 5 weitere, welche sich diesem unterordnen und dieses auch verstärken können. Die Gesundheitsfachkräfte befanden das Bedürfnis nach Kontrolle als das essentiellste Anliegen von Patientinnen und Patienten. Vertrauen, Klarheit und Akzeptanz der Situation gaben den Patientinnen und Patienten mehr Kontrolle. Anders als in der Studie von Rohrmoser et al. (2017) fanden Strohbuecker et al. (2011), dass sich das Gefühl von Kontrolle schon durch kleine Entscheidungen im Alltag und vor allem durch die Mobilität verstärkt.

Die Literaturrecherche ergab 6 Studien, welche die sozialen Bedürfnisse erwähnen. Nach Analyse aller Informationen wurden 2 Gruppen für diese Bedürfnisse geschaffen: Beziehung & Vertrauen und Kommunikation & Information. Dass Beziehungen sehr wichtig für das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten sind, aber auch negative Aspekte für sie haben können, zeigen die 3 folgenden Studien. Beernaert et al. (2016) berichten von Patientinnen und Patienten, die häufig mit Einsamkeit und sozialer Isolation zu kämpfen haben. Gründe für die Abschottung waren das mangelnde Verständnis und das ausweichende Verhalten vieler Mitmenschen und/oder die Unmöglichkeit nach draußen zu gehen. Einige sehnten sich nach sozialen Kontakten, während andere die Ruhe schätzten, um Zeit mit den für sie wichtigsten Personen zu verbringen.

Preisler et al. (2017) zeigen mit ihren Forschungsergebnissen, dass es im Rahmen einer Krankheit im Gegenteil auch oft zu Spannungen und Meinungsverschiedenheiten in Beziehungen zwischen Patientinnen und Patienten und ihren Familien kommen kann.

Die Ergebnisse von Strohbuecker et al. (2011) zeigen auch, dass die Partizipantinnen und Partizipanten ein großes Verlangen nach Beziehungen zeigen und diese nicht missen wollen. Andere jedoch meiden den sozialen Kontakt, um der Familie nicht zur Last zu fallen. Die Ergebnisse dieser Studien deuten darauf hin, dass Beziehungen essentiell für das Wohlbefinden von Patientinnen und Patienten sind, sie aber dennoch Zeit für sich alleine benötigen.

Das Bedürfnis nach Vertrauen wurde in den Studien von Beernaert et al. (2016) und Rohrmoser et al. (2017) behandelt. Beide lassen darauf schließen, dass Vertrauen eine grundlegende Basis für eine erfolgreiche Beziehung zwischen Patientinnen und Patienten und deren Pflegenden ist. Das Bedürfnis nach Gesprächen und Kommunikation wurde in den Studien von Preisler et al. (2017), Lindell et al. (2016) und Annunziata, Muzzatti & Bidoli (2010), vor allem zum Zeitpunkt der Diagnose stark wahrgenommen. Die Patientinnen und Patienten sehnten sich nach Aufklärung über die Krankheit, Symptome und weitere Behandlungsschritte.

Gespaltene Meinungen über den Informationserhalt zeigen jedoch Beernaert et al. (2016). Während sich einige Patientinnen und Patienten völlige Aufklärung wünschten, wollten andere wiederum keine Information und überließen ihrer zuständigen Ärztin/ ihrem zuständigen Arzt die die Behandlung betreffenden Entscheidungen.

Die psychologischen Bedürfnisse haben eine große Bedeutung für Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung. Jedoch befasst sich nur eine von den 9 Studien ausschließlich mit dem psychologischen Hintergrund von Patientinnen und Patienten mit einer Tumorerkrankung. Annunziata, Muzzatti & Bidoli (2010) beweisen, dass die psychologischen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose stark ausgeprägt sind und sie in dieser Phase verstärkte emotionale Unterstützung benötigen. Durch die Messung der Daten zu 2 verschiedenen Zeitpunkten hat die Studie eine hohe Aussagekraft. Diese Ergebnisse unterstützt auch die Studie von Beernaert et al. (2016). Psychologische

Bedürfnisse, wie der Wunsch nach Gesprächen und Einfühlungsvermögen, werden bereits zum Zeitpunkt der Diagnose stark erlebt.

Ein weiteres gefundenes psychologisches Bedürfnis, welches auch in der Pyramide von A. Maslov dargestellt ist, ist das Gefühl von Wertschätzung der eigenen Person. Dieses wurde von Strohbuecker et al. (2011) ausführlich beschrieben.

Die Annahme, dass psychologische Bedürfnisse für Patientinnen und Patienten in der frühen Palliativversorgung präsenter sind, als die körperlichen Bedürfnisse, wird durch die Untersuchungsergebnisse von 4 Studien unterstützt. In den Studien von Bagcivan et al. (2017), Rohrmoser et al. (2017), Strohbuecker et al. (2011) und Beernaert et al. (2016) wird dies spezifisch in den Ergebnissen veranschaulicht oder durch Aussagen von Patientinnen und Patienten verständlich gemacht. Die psychologischen Bedürfnisse standen im Fokus der Patientinnen und Patienten, beziehungsweise gaben sie an, nicht unter den physiologischen Problemen zu leiden oder Hilfe bei diesen zu benötigen. Diese Resultate widersprechen jedoch der Bedürfnispyramide von A. Maslov, nachdem die psychologischen Bedürfnisse erst Bedeutung erlangen, wenn die physiologischen befriedigt werden.

Lediglich die Ergebnisse der Studie von Lofgren et al. (2014) sprechen gegen diese Annahme. Die Studie zeigt, dass physiologische Symptome wie Schmerz, mit beinahe 20% stärker von Patientinnen und Patienten wahrgenommen werden, als ihre psychologischen Bedürfnisse. In den restlichen Studien wird kein signifikanter Vergleich zu psychischen und physiologischen Bedürfnissen gestellt.

Anhand der Resultate lässt sich vermuten, dass die physiologischen Bedürfnisse nicht im Vordergrund für Patientinnen und Patienten mit lebensbegrenzenden Krankheiten stehen.

Spirituelle Bedürfnisse sind besonders relevant für Patientinnen und Patienten in palliativer Behandlung (Höcker et al (2014)). Über mehr als 90% der 285 untersuchten Patientinnen und Patienten empfanden mindestens ein spirituelles Bedürfnis. Des Weiteren wird die Bedeutung spiritueller Bedürfnisse von den Ergebnissen der Studie von Strohbuecker et al. (2011) unterstützt.

Die Ergebnisse von 3 Studien (Preisler et al. (2017), Beernaert et al. (2016) und Höcker et al. (2014)) zeigen, dass nicht alle Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer lebensbegrenzenden Krankheit einer Phase zuordenbar sind.

Sie besagen, dass die Bedürfnisse in allen Phasen der Krankheit auftreten können, nur wenige einer spezifischen Phase zuordenbar und das Auftreten von vielen verschiedenen Faktoren abhängig sind.

## **Limitationen und Stärken**

In dieser Literaturrecherche wurden einige Limitationen festgestellt. Erstens die fehlende Definition der frühen Palliativversorgung. Die Auswahl der Studien wurde dadurch dementsprechend erschwert, da keine Studien gefunden wurden, welche sich spezifisch mit den Bedürfnissen in der frühen Palliativversorgung auseinandersetzen. Zweitens hatten einige Studien das Ziel, die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit palliativer Versorgung zu erfassen, berichteten jedoch vorrangig von den erlebten Symptomen. Die daraus resultierenden Bedürfnisse blieben oft unbeschrieben.

Die Stärken dieser Literaturreviews zeigen sich in der Varietät der Stichproben. Zum einen werden in zahlreichen Studien nicht nur Patientinnen und Patienten selbst untersucht, sondern auch die Perspektiven der Angehörigen, Pflegenden und anderer Gesundheitsfachkräfte erfasst. Eine weitere Stärke ergab sich aus den vielen verschiedenen Krankheitsbildern, welche die Stichprobe bot. Des Weiteren wurden alle Studien einer kritischen Bewertung unterzogen und nur diejenigen mit 70%iger positiven Bewertung miteinbezogen.

## **5 Schlussfolgerung**

Durch die Zusammenfassung aller gefundenen Daten aus den inkludierten Studien konnten die Bedürfnisse in 5 Gruppen gegliedert werden. Somit erleben Patientinnen und Patienten in der frühen Phase der Palliativversorgung physiologische-, existenzielle-, psychologische-, spirituelle- und Sicherheitsbedürfnisse. Zwar können Aspekte dieser Bedürfnisse bei Patientinnen und Patienten zu Beginn einer lebensbegrenzenden Krankheit auftreten, aber nicht alle Bedürfnisse lassen sich nur auf die frühe Phase oder auf alle Patientinnen und Patienten beschränken. Viele dieser Bedürfnisse treten nicht phasenspezifisch auf und sind bei Patientinnen und Patienten von individuellen Faktoren, wie der derzeitigen Lebenssituation, aber auch von der Persönlichkeitsstruktur abhängig.

Eine weitere wichtige Erkenntnis ist, dass in fast der Hälfte aller Studien, die psychologischen Bedürfnisse im Vergleich zu den physiologischen Bedürfnissen stärker von den Patientinnen und Patienten wahrgenommen und als wichtiger erachtet werden.

### **Praxis- und Forschungsempfehlung**

Die Ergebnisse haben eine große Relevanz für die Pflegepraxis. Darum wäre es wichtig, Schulungen und Weiterbildungsprogramme für Pflegepersonen anzubieten, um ihnen eine gute Wissensbasis für die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit lebensbegrenzenden Krankheiten zu bieten. Diese Schulungsprogramme können Pflegepersonen bei der frühen Erkennung von Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten helfen und ihnen Wissen über mögliche unterstützende Maßnahmen geben. Für diese Schulungsprogramme fehlt derzeit jedoch noch die theoretische Grundlage. Daher sind zuerst Forschungsergebnisse über Bedürfnisse speziell in der frühen Palliativversorgung nötig.

Um den Resultaten eine höhere Generalisierbarkeit zu geben, müssen weitere Forschungen im Bereich der frühen Palliativversorgung erfolgen. Zunächst sollte eine klare Definition dieser Phase geschaffen werden. Ein geeignetes Design für die Erforschung dieses Themas wären sowohl qualitative als auch quantitative Längsschnittstudien. Dieses Design würde ein tieferes Verständnis von Entstehen und Veränderung der Bedürfnisse im Verlauf der Erkrankung erlauben. Die qualitative Längsschnittstudie hat den Vorteil, im Rahmen von Interviews zu verschiedenen Zeitpunkten, tieferen Einblick in die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen zu bekommen.

Nach umfassender Forschung und ersten spezifischen Ergebnissen über die Bedürfnisse in der frühen Palliativversorgung könnte man den Fokus noch auf Unterschiede der Bedürfnisse im Bezug auf den Krankheitstyp richten.

## 6 Literaturverzeichnis

Annunziata, MA, Muzzatti, B & Bidoli, E 2010, 'Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase', *Supportive Care in Cancer*, vol. 19, no. 2, pp. 291- 295.

Bagcivan, G, Dionne- Odom, JN, Frost, J, Plunkett, M, Stephens, LA, Bishop, P, Taylor RA, Li, Z, Tucker, R & Bakitas, M 2017, 'What happens during early outpatient palliative care consultations for persons with newly diagnosed advanced cancer? A Qualitative analysis of provider documentation', *Palliative Medicine*, vol. 3, no. 2, pp. 1-10.

Beernaert, K, Deliens, L. De Vleminck, A, Devroey, D, Pardon, K, Block, L.V, & Cohen, J 2016, 'Is There a Need for Early Palliative Care in Patients With Life-Limiting Illnesses? Interview Study With Patients About Experienced Care Needs From Diagnosis Onward' *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 33, no. 5, pp. 489-496.

Daunov, KA, Cornett. SE 2017, 'Can the Early Introduction of Palliative Care Alleviate the Disease Burden in Adolescents and Young Adults With Cancer?' *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 19, no. 4, p. 354.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) 2016, *Deutsche Gesellschaft zur Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung*, viewed 15.1.18, [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_GLOSSAR.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) 2018, *WHO Definition of Palliative Care 2002*, viewed 15.1.18, [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf)

Dachverband Hospiz Österreich (DVHÖ) 2018, *Geschichte*, viewed 2.2.18, <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/geschichte/>

Ekert, B & Ekert, C 2005, *Psychologie für Pflegeberufe: Ein Lehr- Lern- und Arbeitsbuch*, Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York.

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

Hausmann, C & Koller, M 2017, *Psychologie, Soziologie und Pädagogik: Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe*, 3rd edn, Facultas, Wien.

Hawker, S, Payne, S, Kerr, C, Hardey, M & Powell, J 2002, 'Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically', *Qualitative Health Research*, vol. 12, no. 9, pp. 1284-1299.

Henderson, V 1964, 'The Nature of Nursing', *American Journal of Nursing*, vol. 64, no.8, p. 66.

Henderson, V 2006, 'The concept of nursing', *Journal of Advanced Nursing*, vol. 53, no.1, p. 26.

Holloway, I & Galvin, K 2017, *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*, 4th edn, Wiley Blackwell, UK.

Höcker, A, Krüll, A, Koch, U, und Mehnert, A 2014, 'Exploring spiritual needs and their associated factors of early and advanced cancer patients', *European Journal of Cancer Care*, vol. 23, pp. 786-794.

Lindell, KO, Kavalieratos, D, Gibson, KF, Tycon, L & Rosenzweig, M 2016, 'The palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and family caregivers', *Heart and Lung*, vol. 46, no. 1, pp. 24-29.

Lofgren, S, Freidman, R, Ghermay, R, George, M, Pittman JR, Shahane, A, Zeimer, D, Del Rio, C & Marconi VC 2014, 'Integrating Early Palliative Care for Patients With HIV: Provider and Patients Perceptions of Symptoms and need for Services', *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 32, no. 8, pp. 829- 834.

Mayer, H & Lehrmann, Y 2014, 'Pflegewissenschaft', in Lauster, M, Drescher, A, Wiederhold, D & Menche, N (ed.), *Pflege Heute*, 6nd edn., Urban & Fischer, München, p. 99.

Moher, D, Liberati, A, Tetzlaff, J, Altman, DG & Prisma Group 2010, Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: "The Prisma statement", *International Journal of Surgery*, vol. 8, no. 5, pp. 336-341.

Pleschberger, S 2007, 'Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care', in Knipping, C (ed.), *Lehrbuch Palliative Care*, 2nd edn, Huber, Bern, pp. 24 – 27.

Preisler, M, Heuse, S, Riemer, M, Kendel, F & Letsch, A 2017, 'Early integration of palliative cancer care: patient's and caregiver's challenges, treatment preferences, and knowledge of illness and treatment throughout the cancer trajectory', *Support Cancer Care*, vol. 26, no. 3, pp. 921- 931.

Rohrmoser, A, Preisler, M, Bär, K, Letsch, A & Goerling, U 2017, 'Early integration of palliative/supportive cancer care- healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory', *Support Cancer Care*, vol. 25, no. 5, p. 1621- 1627.

Stangl, W 2017, 'Bedürfnis', *Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik*, viewed 13.12.2017, <http://lexikon.stangl.eu/13476/beduerfnis/>

Steffen- Bürgi, B 2007, 'Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care', in Knipping, C (ed.), *Lehrbuch Palliative Care*, 2nd edn., Huber, Bern, p. 31.

Strohbecker, B, Eisenmann, Y, Galushko, M, Montag, T & Voltz, R 2011, 'Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying', *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 17, no. 1, pp. 27-34.

Temel, JS, Greer, J, Muzikansky, JA, Gallagher, ER, Admane, S, Jackson, VA, Dahlin, CM, Blinderman, CD, Jacobsen, J, Pirl, WF, Billings, JA & Lynch, TJ 2010, 'Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non- Small- Cell Lung Cancer' *The New England Journal of Medicine*, vol. 363, no. 8, pp. 737-738.

World Health Organization (WHO) 2017, *Palliative Care*, viewed 9.11.17, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

## 6.1 Abbildungs-/ Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Bedürfnispyramide A . Maslov (basierend auf Ekert & Ekert 2005)...	8
Abbildung 2: Flow Chart (basierend auf Moher et al. 2010) .....	14
Abbildung 3: Überblick Bedürfnisse.....	32
Tabelle 1: Einschlusskriterien.....	13
Tabelle 2: Charakteristika der Studien .....	A

## 7 Anhang

### Studienbewertung nach Hawker et al. (2002)

- 1) Early integration of palliative cancer care: patient's and caregiver's challenges, treatment preferences, and knowledge of illness and treatment throughout the cancer trajectory (Preisler et al. 2017)

#### 1. **Abstract and title**: Did they provide a clear description of the study?

Keyword "need" kommt im Titel gar nicht vor, wäre aber wichtig, um auf das Forschungsziel hinzudeuten. Ansonsten ist der Abstract gut gegliedert und alles vorhanden.

Fair= 3

#### 2. **Introduction and aims**: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?

Einleitung enthält alle wichtigen Informationen. Inhalt geht von generell zu spezifisch über. In der Studie werden 4 verschiedene Forschungsfragen behandelt. Dieser werden in einem eigenen Abschnitt der Einleitung behandelt.

Good= 4

#### 3. **Method and data**: Is the method appropriate and clearly explained?

Design, Stichprobe, Setting und Instrumente werden angegeben. Inhalt und Anforderungen an die Partizipantinnen und Partizipanten während des Interviews sind ersichtlich. Analyse auch vorhanden, aber nur sehr kurz. Über die Interviewer oder ihr Training werden keine Informationen geboten.

Fair= 3

#### 4. **Sampling**: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?

Samplesize, Ein- und Ausschlusskriterien vorhanden. Wie die Partizipantinnen und Partizipanten rekrutiert werden ist nicht sofort ersichtlich, erst bei den Limitationen. Stichprobe wurde nur von einem Standort rekrutiert, Daten zu den Personen fehlt, da alle Immigranten waren. Samplingstrategie war nicht angemessen.

Poor= 2

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Warum die Analyse gewählt wurde, wird erklärt. Der genaue Ablauf nicht.

Fair= 3

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Auf die ethischen Hintergründe wird erst am Schluss der Studie eingegangen. Auf die Person des Interviewers wird nicht eingegangen, lediglich dass diese Person angibt, in keinem Interessenskonflikt zu stehen. Keine Angaben zur Anonymisierung oder Zustimmung der Partizipantinnen und Partizipanten. Erlaubnis zur Durchführung dieser Studie wurde von der Ethik Kommission erst gegeben, nachdem "Palliative Care/ Supportive Care" mit dem Begriff „Palliativ Care" im Titel ausgetauscht wurde.

Fair=3

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ergebnisse gut gegliedert und überschaubar mit Überschriften. Gegliedert in Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten und Pflegenden und in Grafiken und Tabellen dargestellt.

Good= 4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Ja, aber es benötigt noch an vielen weiteren Forschungen um die Ergebnisse dieser Studie zu unterstützen

Fair= 3

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Studie zeigt, dass Bedürfnisse nicht phasenabhängig sind, sondern individuell durch bestimmte Ereignisse im Leben des Patienten hervorgerufen werden. Studie gibt auch Forschungsempfehlung und Tipps für Implementation an.

Good= 4

**Punktezahl= 29 =81%**

2) Early integration of palliative/supportive cancer care- healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory (Rohrmoser et al. 2017)

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Alles vorhanden, nur Forschungsempfehlung fehlt. Titel ist gut verständlich und passt gut zum Text.

Good= 4

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Ja, alles in der Einleitung vorhanden und gut strukturiert, 2 Forschungsfragen angegeben.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Gut gegliedert, Methode und Datenerhebung als eigener Abschnitt angeführt. Keine Einschluss- oder Ausschlusskriterien genannt.

Was genau in den Fokusgruppen behandelt wurde, wird nicht angegeben. Der/die Interviewer/in, sein/ihr Training und das Setting der Fokusgruppen auch nicht.

Poor= 2

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Wie Partizipantinnen und Partizipanten ausgewählt wurden, wird nicht angegeben, aber dass sie persönlich vom Forscher eingeladen wurden schon. Angaben wie Geschlecht, Alter etc. der Partizipantinnen und Partizipanten wurde angegeben. Keine Ein- und Ausschlusskriterien ersichtlich.

Fair= 3

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja, ausführlich beschrieben.

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Ja, Befragte wurden für die Relevanz ihrer Meinung/Standpunkte zu diesem Thema sensibilisiert, da bei Gruppeninterviews oft ihre Meinung beeinflusst werden kann. Keine Angaben zu einer Anonymisierung. Schriftliche Zustimmung wurde eingeholt. Ethikkommission wurde am Schluss des Textes angegeben. Auf Bias von Seiten des Interviewers wird bei den Limitationen eingegangen.

Fair= 3

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ja, mit Einleitung und Gliederung. In eigenen Abschnitte und Tabellen abgebildet.

Good= 4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Ja, es sollten aber weitere Forschungen mit Single Interviews folgen, um diese Ergebnisse zu unterstützen.

Fair= 3

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Die Studie zeigt, dass sich medizinische Fachkräfte in ihrer Meinung getäuscht haben. Kann in der Praxis andere Gesundheitsfachkräfte unterstützen und Ihnen im Umgang mit ihren Patientinnen und Patienten helfen. Forschungs- und Praxisempfehlung angegeben.

Good= 4

**Punktezahl= 31 = 86%**

- 3) **Is There a Need for Early Palliative Care in Patients With Life-Limiting Illnesses? Interview Study With Patients About Experienced Care Needs From Diagnosis Onward (Beernaert et al. 2016).**

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Titel ist die Frage und kann mit ja oder nein beantwortet werden. Abstract nur kurz gehalten, wirklich nur die wichtigsten Daten inkludiert. Könnte mehr Information beinhalten.

Fair= 3

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Ja, von generell zu spezifisch. Alle wichtigen Informationen enthalten.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Ja, es wird alles genau angeführt, auch der Interviewaufbau und Fragen in einer Abbildung. Wer die Interviews durchgeführt hat und welches Training diese Person hatte ist nicht ersichtlich.

Fair= 3

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja, ein purposive Sampling.

Good=4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja, sehr genau beschrieben.

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Zustimmung eines Ethikkomitees wird angegeben, geschriebene Zustimmung wurde eingeholt. Am Schluss wird auf Interessenskonflikte der Forscher eingegangen. Nicht zu Anonymisierung der Daten angegeben.

Fair= 3

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ja, zuerst allgemeine Information über Ergebnisse. Ergebnisse wurden in die verschiedenen Bedürfnisbereiche eingeteilt, somit wird ein guter Überblick geschaffen.

Good= 4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Ja, Ergebnisse der Studie unterstützen Empfehlungen der WHO. Resultate sind vor allem deshalb generalisierbar, da die Daten von Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Krankheitstypen stammen und sich diese in verschiedenen Stadien der Krankheit befanden.

Good= 4

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Ja, zeigt, dass sich medizinische Fachkräfte in ihrer Meinung getäuscht haben. Kann in der Praxis anderen Fachkräften die Augen öffnen und Ihnen im Umgang mit Patientinnen und Patienten helfen. Forschungs- und Praxisempfehlung angegeben. Unterstützt frühe Einführung der Palliativversorgung.

Good= 4

**Punktezahl= 33 = 92%**

- 4) Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying (Strohbecker et al. 2011).

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Titel gut. Background und Forschungsempfehlung fehlt im Abstract. Sonst alles vorhanden.

Fair= 3

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Einleitung kurz gehalten, Forschungsziel klar verständlich.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Ja, alle Daten in eigenen Abschnitten angeführt. Inhalt der Interviews genau in einer Tabelle angeführt.

Good= 4

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja, aber ein und Ausschlusskriterien könnten näher beschrieben sein.

Good= 4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Sehr genau beschrieben, alles vorhanden. Da die Partizipantinnen und Partizipanten vom Pflegepersonal ausgesucht wurden konnte dadurch möglicherweise Bias entstehen.

Good= 4

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ja, Ergebnisse gut gegliedert, mit Eigenaussagen der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner. Sehr gut verständlich.

Good=4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Ja, Die Ergebnisse geben die Worte der Bewohnerinnen und Bewohner wieder und geben auch Beispiele des Pflegealltags wieder. Da die Bewohner an den verschiedensten Krankheiten leiden, sind die Ergebnisse dadurch noch generalisierbarer.

Good= 4

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Praxisempfehlung genau angeführt und hilfreich. Diese Studie hat neue Erkenntnisse gebracht, da Bedürfnisse von Bewohnerinnen und Bewohnern, die noch nicht in die Sterbephase eingetreten sind, bisher nicht erforscht wurden.

Good= 4

**Punktezahl = 35= 97%**

- 5) Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase (Annunziata, MA, Muzzatti, B & Bidoli, E 2010).

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Alles vorhanden, aber bei Schlussfolgerungen wird nur darauf hingewiesen, dass diese in einem späteren Abschnitt behandelt wird. Forschungsproblem- lücke nicht klar ersichtlich. Titel ist angemessen.

Fair= 3

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Ja.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Vorgang und Inhalt der verschiedenen Fragebögen und Punktesystem auch angegeben.

Good= 4

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja, es wird angegeben, dass die Partizipantinnen und Partizipanten persönlich in den Krankenhäusern rekrutiert wurden. Charakteristika der Partizipantinnen und Partizipanten sehr genau angegeben.

Good= 4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Über ethische Hintergründe wird nicht geschrieben, nur dass eine Einverständniserklärung erfolgte.

Poor= 2

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Nein, es wird gleich auf die verschiedenen Bedürfnisse eingegangen ohne eine allgemeine Erklärung. Sehr schwer zu lesen, kein flüssiger Leseverlauf möglich aufgrund vieler Zahlen und Zeichen. Tabelle auch mit Lesen des Textes schwer verständlich.

Poor= 2

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Ja, aber diese Studie ist auf Italien bezogen. Generalisierbarkeit ist durch den Fakt beeinträchtigt, dass Italien nicht so einen großen Stellenwert in dem onkologisch-psychologischen Bereich hat.

Fair= 3

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Ja, die Studie enthält einige Praxis- und Forschungsempfehlungen. Unterstreicht die Wichtigkeit eines frühen Screenings von Bedürfnissen bzw. Problemen ab der Diagnose.

Good= 4

**Punktezahl = 30 = 83 %**

- 6) Exploring spiritual needs and their associated factors in an urban sample of early and advanced cancer patients (Höcker et al. 2014)

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Titel: „urban sample“ ist im Titel nicht nötig, sonst kurz und stellt keine Fragen auf.  
Im Abstract alles vorhanden.

Good= 4

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Ja, Einleitung ist gut strukturiert und leicht verständlich. Am Ende des Abschnitts 3 Forschungsziele beschrieben.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Ja, Fragebögen und Ablauf sehr genau beschrieben.

Good= 4

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja.

Good= 4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja, Signifikanzniveau auch angegeben.

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Ethische Zustimmung wurde erhalten, Partizipantinnen und Partizipanten wurden oral und schriftlich informiert und es erfolgte eine geschriebene Einverständniserklärung. Angaben zur Anonymisierung fehlen.

Fair= 3

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Der Text ist aufgrund der vielen Zahlen schwer lesbar und schwer verständlich. Auch in den Tabellen schwer dargestellt. Klare Ergebnisse schwer herauslesbar, diese werden erst beim Lesen der Diskussion verständlich.

Fair= 3

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Die Ergebnisse wurde von Patientinnen und Patienten einer einzelnen Ambulanz erfasst und Partizipantinnen und Partizipanten erhielten alle eine Radiotherapie, weshalb diese Ergebnisse sich möglicherweise nicht verallgemeinern lassen.

Fair= 3

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Sehr wichtig, da diese Studie die erste ist, welche spirituelle Bedürfnisse von Krebskranken in Nordeuropa erfasst. Die Ergebnisse der Studie stärken das Bewusstsein für die Relevanz und die Erhebung dieser Bedürfnisse in der Praxis.

Good= 4

**Punktezahl= 33= 92%**

7) Integrating Early Palliative Care for Patients with HIV: Provider and Patient Perceptions of Symptoms and Need for Services ( Lofgren et al. 2015).

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Titel passt. Forschungsziel genau erläutert.

Fair= 3

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Ausführlicher Hintergrund. Forschungsfrage, -ziel nicht eindeutig und wird mehrmals in der Einleitung angesprochen.

Fair= 3

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Methode gut, aber was genau in den Fragebögen gefragt wird ist nicht klar, Erklärung zur Auswertung allerdings schon. Angaben zum Design fehlen.

Fair= 3

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja.

Good= 4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Datenanalyse nur sehr kurz und ungenau beschrieben. Signifikanzlevel angegeben.

Poor= 2

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Ja ethische Überprüfung angegeben, aber über die Anonymisierung der Daten wird nichts geschrieben.

Fair= 3

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ja, mit vielen selbsterklärenden Abbildungen und Tabellen.

Good=4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Ja.

Good= 4

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Ergebnisse zeigen eine Lücke in der Versorgung von Patientinnen und Patienten auf. Studie zeigt für dieses Problem eine Lösung auf, also eine frühe Palliativversorgung.

Good= 4

**Punktezahl= 30= 83%**

- 8) The Palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and caregivers (Lindell et al. 2016).

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Kurz und klar zusammengefasster Abstract. Titel auch gut, beinhaltet Design.

Good= 4

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Ja, alle Informationen sehr gut dargelegt.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Ja, alles vorhanden. Eigene Abschnitte, für Sample und Datenerhebung dazugehörige Tabellen. Charakteristiken der Partizipantinnen und Partizipanten nicht angeführt.

Fair= 3

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja, eine willkürliche Stichprobe.

Good= 4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Information der Partizipantinnen und Partizipanten über die Risiken der Studie wurde gegeben, schriftliche Einverständniserklärung wurde gemacht. Es wird beschrieben, dass ein Institut diese Studie genehmigt hat, aber nicht ob sich diese Genehmigung auf ethische Aspekte bezog.

Good= 4

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ja, diese werden im Weiteren in eigene Abschnitte gegliedert. Gut verständlich mit Zitaten von Partizipantinnen und Partizipanten.

Good= 4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Partizipantinnen und Partizipanten wurden alle aus einer Klinik rekrutiert, deshalb ist die Generalisierbarkeit eingeschränkt. Die Stichprobe bestand nur aus Männern.

Fair = 3

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Wichtig, weil es die erste Studie war, welche die Wahrnehmung von Bedürfnissen aus Sicht der Patientinnen und Patienten UND pflegenden Angehörigen erforschte.

Good= 4

**Punktezahl 34= 94 %**

9) What happens during early outpatient palliative care consultations for persons with newly diagnosed advanced cancer? A qualitative analysis of provider documentation (Bagcivan et al. 2016)

**1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?**

Titel und Abstract geben guten Überblick über die Studie ohne den ganzen Text zu lesen.

Good= 4

**2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?**

Guter Hintergrund mit Definitionen. Das Ziel ist klar ersichtlich.

Good= 4

**3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?**

Ja, aber Inhalt und Ablauf der Konsultationen könnte näher beschrieben sein.

Fair= 3

**4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?**

Ja

Good= 4

**5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?**

Ja, sehr genau beschrieben.

Good= 4

**6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?**

Die Information und Zustimmung der Patientinnen und Patienten ist vorhanden, Genehmigung der Studie auch.

Good= 4

**7. Results: Is there a clear statement of the findings?**

Ja, gut dargelegt mit selbsterklärenden Tabellen.

Good= 4

**8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?**

Die Konsultationen waren Teil einer klinischen Studie, da Konsultationen in vielen Krebszentren gar nicht angeboten werden, sind die Ergebnisse nicht verallgemeinerbar.

Fair= 3

**9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?**

Wichtig für die Praxis, da Vorteile einer Patientenberatung aufgezeigt werden und damit eine Implementation für diese empfohlen wird. Durch diese Beratungssitzungen können Bedürfnisse und Probleme von Patientinnen und Patienten früher erkannt werden und somit womöglich einige Schwierigkeiten in der Zukunft verhindert werden.

Good= 4

**Punktezah= 34 = 94%**