

Bachelorarbeit

Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase: Belastungen pflegender Angehöriger im häuslichen Setting

eingereicht von
Daniela Stollmayer

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

Medizinische Universität Graz
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von
Dr.ⁱⁿ scient. med. Franziska Großschädl, MSc, BSc

Graz, 10.03.2019

Eidesstattliche Erklärung

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

Graz, am 10.03.2019

Daniela Stollmayer, eh“

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	V
Zusammenfassung.....	VI
Abstract.....	VII
1 Einleitung.....	1
1.1 Informelle Pflege	2
1.2 Pflegbedürftigkeit.....	4
1.3 Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Österreich	4
1.3.1 Pflegegeld.....	5
1.3.2 Pflegekarenz und Pflegeteilzeit.....	5
1.3.3 Familienhospizkarenz.....	6
1.3.4 Hauskrankenpflege.....	7
1.3.5 Mobiles Palliativteam und mobiles Hospizteam	7
1.3.6 24-Stunden-Betreuung	8
1.4 Lebensende, Sterbeprozess und Sterbephasen	9
1.5 „End of Life Care“ versus „Palliative Care“	10
1.6 Forschungslücke, Forschungsziel und Forschungsfrage	11
2 Methode.....	12
2.1 Forschungsdesign	13
2.2 Datensamlungsprozess.....	13
2.2.1 Titel- und Abstractscreening.....	16
2.2.2 Studienbewertung.....	16
3 Ergebnisse	18
3.1 Allgemeine Belastungsfaktoren bei pflegenden Angehörigen	22
3.2 Körperliche Belastungen.....	23
3.3 Emotionale Belastungen	24
3.4 Soziale Belastungen	25
3.5 Sonstige Belastungen	29
3.6 Länderübergreifende Resultate aus dem europäischen Raum	29
4 Diskussion	30
4.1 Praxisempfehlung.....	34

4.2 Forschungsempfehlung	35
4.3 Stärken und Schwächen der Arbeit	36
5 Schlussfolgerung	37
6 Literaturverzeichnis	39
7 Anhang	IX
7.1 Tabelle	IX
7.2 Bewertungsbogen nach Hawker et al. (2002)	X
7.3 Bewertung der inkludierten Studien	XII

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart zur Auswahl der Studien	15
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	13
Tabelle 2	18
Tabelle 3	IX

Abkürzungsverzeichnis

HKP	Hauskrankenpflege
WHO	World Health Organization
Vs.	versus (gegen)
Et al.	Et alii (und andere)

Zusammenfassung

Hintergrund: Um eine kontinuierliche sowie umfassende Pflege und Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase sicherzustellen, ist die Mithilfe von informell pflegenden Personen unumgänglich. Da die Pflege von Sterbenden sehr zeitintensiv und anstrengend ist und informell Pflegende meist über ein zu geringes professionelles Wissen verfügen, fehlen ihnen häufig hilfreiche Bewältigungsstrategien um etwaige Stressoren oder Belastungen standzuhalten.

Ziel: Mit dieser Arbeit soll dargestellt werden, unter welchen Belastungen pflegende Angehörige in der Pflege von Menschen am Lebensende leiden.

Methode: Im Zeitraum von Oktober bis November 2018 wurde in den Onlinedatenbanken PubMed und CINAHL sowie auf Google Scholar und mittels Handsuche in den Referenzlisten der gefundenen Studien ein Literaturreview durchgeführt. Dabei wurden zuvor bestimmte Ein- sowie Ausschlusskriterien, wichtige Schlüsselwörter und Überbegriffe festgelegt. Anschließend erfolgte die Beurteilung der Qualität der Studien mithilfe des Assessmentinstrumentes nach Hawker et al. (2002).

Ergebnisse: Insgesamt konnten acht Studien in dieses Literaturreview inkludiert werden. Diese Studien haben gezeigt, dass informelle Pflegepersonen häufig ohne die erforderlichen Vorkenntnisse pflegerische Aufgaben übernehmen und sich infolgedessen vielfältigen Belastungen aussetzen, die sich entsprechend ihrer Faktoren in physische, emotionale, soziale und sonstige Belastungen einteilen lassen.

Schlussfolgerung: Dieses Literaturreview zeigt wie wichtig es ist, Angehörige frühzeitig fachkompetent zu informieren und bei ihrer Tätigkeit unterstützend zu begleiten, um damit die genannten Belastungen möglichst gering zu halten und die Betroffenen vor etwaigen gesundheitlichen Folgeschäden zu bewahren. Zu diesem Zweck erweisen sich vor allem die praktische Beihilfe für die pflegenden Angehörigen durch ein professionell ausgebildetes Team sowie das Vorantreiben der Forschung über pflegende Angehörige im mitteleuropäischen Raum als unabdingliche Voraussetzungen.

Schlüsselwörter: Pflege am Lebensende – Palliativpflege – Angehörigenpflege – Belastungen – informell Pflegende

Abstract

Background: To ensure continuous and comprehensive care for people towards the end of their lives, the assistance of informal carers is inevitable. Providing care for old or terminally ill people is a time consuming and challenging topic, especially if the carer is inexperienced in this field which is often the case with family carers. Informal carers are often lacking coping mechanisms that could lighten the burden of end-of-life care.

Aim: The aim of this thesis is to explore the main factors that informal caregivers of terminally ill family members are challenged with.

Methods: A literature research was conducted from October 2018 to November 2018 in the online databases PubMed and CINAHL, as well as on Google Scholar and via a manual research of reference lists of the found studies. Previously defined inclusion and exclusion criteria as well as keywords and MeshTerms had been used for the research. To determine the quality of the found studies, the assessment method according to Hawker et al. (2002) was then applied.

Results: A total of eight studies could be included for this literature review.

All studies have shown that informal caregivers are often facing enormous stress due to their lack of professional knowledge in this field. Those burdens can be categorised in four themes: Physical, psychical, social and other stress factors.

Conclusion: This literature review shows how important early professional support in informal care is. Additional help from a team of professional carers is the key to minimize various stress factors and to prevent health problems for informal carers. Also, more research in Central Europe is needed to further protect informal carers.

Keywords: Terminal care – palliative Care – relatives - burden

„Der Mensch kann nur Mensch werden, wenn nach seiner Geburt Menschen da sind, für ihn, mit ihm. Er kann sich aus seinem Leben als Mensch nur verabschieden, wenn er in seinem Sterben nicht allein ist, sondern jemand da ist, für ihn, mit ihm“ (Heinrich o.J.).

1 Einleitung

Um einen geliebten Menschen während des Sterbeprozesses bestmöglich zu unterstützen, stellen sich zahlreiche Angehörige dieser Herausforderung und begleiten ihre sterbenden Familienmitglieder bis zum Eintreten des Todes. Sterbebegleitung bedeutet nicht nur für jemanden da zu sein, die letzte gemeinsame Zeit miteinander zu verbringen, sondern auch sich in seinem eigenen Leben einzuschränken und großen Belastungen standzuhalten (Carlander et al. 2010).

Demografisch betrachtet verändert sich die Altersstruktur in Österreich stetig. Wurden bei der ersten Volkszählung 1869 rund 4,5 Millionen Menschen gezählt, so leben 2018 knapp neun Millionen Personen in Österreich. Der Anteil an über 65-Jährigen lag 1869 bei circa 235.000 Menschen, 2018 hat sich die Population dieser Gruppe auf 1,6 Millionen Menschen erhöht. Zusätzlich zeigt sich eine steigende Tendenz in der allgemeinen Lebenserwartung der österreichischen Bevölkerung. Seit 2007 hat sich die Lebenserwartung bei Männern von 77,3 Jahren auf 79,3 Jahren erhöht und bei Frauen ist diese von 82,8 Jahren auf 83,9 Jahren angestiegen (Statistik Austria 2018). Hinzu kommt, dass die allgemeine Gesundheit der älteren Bevölkerung im Pflege- und Versorgungssystem eine tragende Rolle spielt.

Laut Juraszovich und Ostermann (2012) gibt es drei zu erwartende Annahmen für die österreichische Gesundheit im betagten Alter: Annahme eins besagt, dass die Bevölkerung nicht nur älter, sondern auch pflegebedürftiger wird. Weitere Möglichkeiten wären, dass sich entweder die gesunden Lebensjahre bei gleichbleibender Pflegebedürftigkeit verlängern oder dass sich die pflegebedürftigen Jahre verkürzen. Grundsätzlich gehen jedoch alle österreichischen Bundesländer von einer konstanten und stetigen Entwicklung der Pflegebedürftigkeit aus.

Laut einer Erhebung der humanitären Hilfsorganisation des Österreichischen Roten Kreuzes (2018), werden 80 Prozent der pflegebedürftigen Personen

hauptsächlich durch Angehörige betreut und 15 Prozent derer, die ein Pflegegeld beziehen, erhalten zusätzliche Unterstützung durch mobile Krankenpflegedienste. In Anbetracht dessen, dass die österreichische Population nicht nur älter wird, sondern sowohl die Morbidität als auch die Pflegebedürftigkeit weiterhin ansteigen und der größte Teil der pflegeabhängigen Menschen durch ihre Angehörigen versorgt wird, ist es von Nöten, die Belastungen, die informelle Pflegepersonen dadurch erleiden, näher zu erläutern.

1.1 Informelle Pflege

Isfort (2011, p. 30-31) definiert die informelle Pflege als

„Übernahme von Tätigkeiten, die der Pflegebedürftige allein nicht mehr ausüben kann, und die durch direkte Bezugspersonen ohne pflegerische Ausbildung, z.B. Angehörige, Nachbarn oder Freunde, geleistet werden“.

Im Gegensatz zur professionellen Pflege, in der ein examiniertes Fachpersonal tätig ist, handeln pflegende Angehörige, die kein pflegerisches Grundwissen besitzen, nach Intuition und sind dabei nicht verpflichtet, pflegerische Tätigkeiten zu dokumentieren und zu evaluieren (Isfort 2011). Nagl-Cupal et al. (2018) sowie Fuhrmann et al. (2015) beschreiben die Angehörigenpflege als vorwiegend „weiblich“. Aus dem Bericht von Nagl-Cupal et al. (2018) geht hervor, dass 73 Prozent der Frauen ihre nahen Angehörigen im häuslichen Setting versorgen. Der Hauptmotivator für die Übernahme der Pflege liegt in der zumeist starken emotionalen Bindung zum pflegebedürftigen Menschen, aber auch darin, dass Angehörige es als moralische Verpflichtung sehen, ihre Nahestehenden selbst zu pflegen. Ebenso betonen Wetzelstein et al. (2015) die Verbundenheit und Dankbarkeit gegenüber der zu pflegenden Person sowie die Möglichkeit der Begleitung eines geliebten Menschen gerade in der letzten Lebensphase als bedeutsame Motivatoren zur Laienpflege.

Ein weiteres Merkmal der pflegenden Angehörigen ist das Alter. Pflegende Angehörige weisen ein Durchschnittsalter von ungefähr 60 Jahren auf und befinden sich zu 30 Prozent noch in einem aufrechten Dienstverhältnis. 70

Prozent der nicht erwerbstätigen Laienpflegerinnen geben an, aufgrund der bestehenden Pflege- sowie Betreuungsfunktion ihre Berufstätigkeit aufgegeben oder verringert zu haben (Nagl-Cupal 2018). Fuhrmann et al. (2015) beschreibt die Situation pflegender, erwerbstätiger Frauen als prekär. Einerseits werden Frauen zunehmend verstärkt ins Berufsleben eingegliedert, andererseits müssen Frauen weiterhin im familiären System Mehrfachfunktionen, wie zum Beispiel die Kinderbetreuung, den Haushalt oder die Pflege naher Angehöriger übernehmen und den Mehrfachbelastungen über einen oft sehr langen Zeitraum standhalten.

Der Großteil der pflegenden Angehörigen sind Kinder, Schwiegerkinder beziehungsweise Stiefkinder (41 Prozent), Ehepartnerinnen oder Ehepartner (35 Prozent) oder andere Menschen, die in ähnlicher Beziehung zur pflegeabhängigen Person stehen. Zudem leben oder wohnen pflegende Angehörige zu 61 Prozent im gemeinsamen Haushalt oder in nächster Nähe um bei Bedarf schnellstmöglich erreichbar zu sein. 48 Prozent der Betroffenen geben an, den ganzen Tag für den pflegeabhängigen Menschen da zu sein. Zu den häufigsten Haupterkrankungen des zu Pflegenden zählen die Multimorbidität, der altersbedingte, reduzierte Allgemeinzustand oder kognitive Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel dementielle Erkrankungen. Rund 50 Prozent, der täglich durchgeführten, unterstützenden Leistungen finden auf sozialer Ebene statt. Dazu zählen beispielsweise das Gesellschaftleisten, das Eingeben der Mahlzeiten, die Durchführung der Körperpflege und die Hilfestellung bei der Ausscheidung. Instrumentelle Tätigkeiten, zum Beispiel die Verrichtung der Hausarbeit, nehmen den zweitgrößten Teil der alltäglichen Tätigkeiten ein (Nagl-Cupal 2018).

Die obig genannten Punkte sowie die oftmals lang andauernde Übernahme der Laienpflege führen laut Fragebogenerhebungen durch Nagl-Cupal et al. (2018) zu erhöhten Belastungen bei den Betroffenen. 48 Prozent der Angehörigen in Österreich fühlen sich nicht nur durch die hohen Anforderungen der informellen Pflege dauerhaft stark belastet sondern außerdem vom Sozialsystem vernachlässigt und im Stich gelassen. Längerfristig wirken sich diese andauernden Belastungen schließlich negativ auf die zwischenmenschliche Beziehung zu nahestehenden Familienmitgliedern sowie Freunden aus und gefährden letztlich die Gesundheit der pflegenden Angehörigen selbst.

1.2 Pflegbedürftigkeit

Die Definition der Pflegebedürftigkeit ist in Österreich gesetzlich nicht verankert, lediglich eine Erläuterung des Pflegebedarfs liegt wie folgt vor:

„Pflegebedarf im Sinne des Bundespflegegeldgesetzes liegt dann vor, wenn sowohl bei Betreuungsmaßnahmen als auch bei Hilfsverrichtungen Unterstützung nötig ist. Betreuungsmaßnahmen sind all jene, die den persönlichen Bereich betreffen: z.B. Kochen, Essen, Medikamenteneinnahme, An- und Auskleiden, Körperpflege, Verrichtung der Notdurft oder Fortbewegung innerhalb der Wohnung. Hilfsverrichtungen sind solche, die den sachlichen Lebensbereich betreffen“ (vgl. HELP o.J.).

In Zusammenschau mit der deutschen Definition der Pflegebedürftigkeit lässt sich der Schluss ziehen, dass Pflegebedürftigkeit dann vorliegt, wenn die betroffene Person in ihren täglichen Lebensaktivitäten¹ so weit eingeschränkt ist, dass diese, um den Alltag bewältigen zu können, Unterstützung durch andere benötigt.

„Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können. [...]“ (vgl. SGB XII 2017).

1.3 Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Österreich

Pflegende Angehörige können in Österreich für die Pflege von nahen Verwandten bestimmte Leistungen in Anspruch nehmen. Die nächsten Seiten informieren über die Möglichkeiten unterstützender Leistungen, die vom Staat den Bürgerinnen und Bürgern die in der informellen Pflege tätig sind, zur Verfügung stehen.

¹ Die Lebensaktivitäten nach Nancy Roper umfassen folgende 12: Ruhen und schlafen, sich bewegen, sich waschen und kleiden, essen und trinken, Ausscheidung, Regulierung der Körpertemperatur, atmen, für Sicherheit sorgen, sich beschäftigen, kommunizieren, Sinn finden und sich als Mann oder Frau fühlen (Roper et al. 2002).

1.3.1 Pflegegeld

Durch die finanzielle staatliche Unterstützung sollen die Unabhängigkeit sowie die Betreuung pflegebedürftiger Personen zu Hause so lange wie möglich sichergestellt werden. Das Pflegegeld ist ein pauschaler Betrag und soll die Kosten der nötigen Pflege beziehungsweise des pflegebedingten Mehraufwandes weitestgehend abdecken. Die Höhe des Geldes richtet sich dabei nicht nach dem familiären Einkommen der im Haushalt lebender Personen, sondern nach dem errechneten Pflegebedarf. Ein Pflegebedarf und damit einhergehend ein Pflegegeldanspruch bestehen dann, wenn die betroffene Person in ihren täglichen Lebensaktivitäten eingeschränkt ist und Unterstützung von außen, zum Beispiel durch Angehörige, benötigt. Dabei sind monatlich mindestens 65 Pflegebedarfsstunden über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten erforderlich. Um den Pflegebedarf zu erheben, findet eine Erstbeurteilung durch eine medizinische Gutachterperson oder eine Pflegefachkraft statt. Als Rechtsgrundlage für die Regelung des Pflegegeldes dient das Bundespflegegeldgesetz (Ertl et al. 2012, RIS 2018).

Die Gliederung des Pflegegeldes erfolgt in insgesamt sieben Stufen und richtet sich nach dem individuellen Pflegebedarf. Beispielsweise erstreckt sich das errechnete monatliche Pflegegeld von Stufe eins² mit 157,30 Euro bis hin zu Stufe sieben³ mit 1.688,90 Euro. Urlaubs- sowie Weihnachtsgelder sind im Pflegegeld nicht inkludiert. Zudem fallen für diese Beiträge weder Steuern noch Sozialversicherungsbeiträge an. Die Auszahlung erfolgt grundsätzlich 12 Mal im Jahr, jedoch ruht der Pflegegeldbezug während der Zeit von Krankenhaus- oder Kuraufenthalt (BMASGK 2018).

1.3.2 Pflegekarenz und Pflegezeit

Pflegende Angehörige können bei der Pflege und Betreuung eines pflegebedürftigen Menschen die sogenannte „Pflegekarenz“ oder „Pflegezeit“ beantragen. Wichtig hierfür ist die Pflege eines nahen Angehörigen, der die Pflegegeldstufe drei oder aber bei dementiellen Erkrankungen zumindest

² Beinhaltet einen monatlichen Pflegebedarf von mehr als 65 Stunden.

³ Beinhaltet einen monatlichen Pflegebedarf von mehr als 180 Stunden sowie das Fehlen von zielgerichteten Bewegungen aller Extremitäten und einen gleich zu achtenden Zustand.

Pflegegeldstufe eins bezieht. Das Karenzgeld für die Pflegekarenz erhält die informelle Pflegeperson vom Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen über einen Zeitraum von maximal drei Monaten. Wird eine Pfl egeteilzeit vereinbart, erhält der nahe Angehörige aliquotes Pflegekarenzgeld. Außerdem können bei dieser Form der Karenz beziehungsweise der Pfl egeteilzeit mehrere Angehörige zu unterschiedlichen Zeiträumen, bis zu einer Dauer von drei Monaten, dieses Angebot nutzen. Steigt der Pflegebedarf an, ist eine erneute Karenz oder Pfl egeteilzeit von bis zu drei Monaten erneut möglich (Pensionsversicherungsanstalt 2018).

1.3.3 Familienhospizkarenz

Da die Pflege von sterbenden Angehörigen mit einem hohen Zeitaufwand verbunden ist, gibt es seit 2001 die sogenannte „Familienhospizkarenz“. Während dieser sechsmonatigen Karenz können nahe Angehörige sowie schwer kranke Kinder, die im selben Haushalt leben, durch ihre Angehörigen gepflegt werden. Zu nahen Angehörigen zählen folgende Personen: Kinder, Schwiegerkinder, Ehepartner, Lebensgefährten, Eltern, Schwiegereltern, Großeltern, aber auch Enkel und Geschwister. Die Dauer der Karenz zur Sterbebegleitung naher Angehöriger liegt grundsätzlich bei drei Monaten, kann jedoch einmalig auf bis zu sechs Monate erweitert werden. Bei der Pflege von schwerstkranken sowie sterbenden Kindern ist diese auf fünf Monate begrenzt und kann ebenfalls auf bis zu neun Monate erhöht werden. Dabei stehen dem Arbeitnehmer drei Varianten zur Verfügung. Erstens die Arbeitszeitverkürzung, zweitens die Änderung der Lage der bisherigen Arbeitszeit und drittens die Freistellung, wobei im letzteren Fall der Anspruch auf das Entgelt entfällt, während bei jeder der drei Varianten die Krankenversicherung aufrecht bleibt (Österreichisches rotes Kreuz 2018).

Bei beiden Formen der Karenz bleiben die Angehörigen während dieses Zeitraumes ebenso pensionsversichert, da diese Zeiten als Beitragszeiten zählen. Beziehen sie Pflegekarenz, wird die Beitragsgrundlage in der Pensionsversicherung erhöht (Pensionsversicherungsanstalt 2018). Außerdem haben die Antragsteller, die in einem aufrechten Dienstverhältnis stehen, einen

Anspruch auf Pflegekarenczgeld, welches auf Grundlage des Einkommens bemessen und monatlich⁴ ausbezahlt wird (Caritas 2018).

1.3.4 Hauskrankenpflege

Seit den 1980er Jahren durchlebt die Hauskrankenpflege (HKP) einen deutlichen Aufschwung. Durch die Errichtung des sogenannten Krankenanstaltenzusammenarbeitsfonds (KRAZAF) konnte durch die Bereitstellung von Geldern die Hauskrankenpflege ausgebaut und Wohlfahrtsorganisationen wie zum Beispiel das Rote Kreuz oder die Caritas gefördert werden. 1990 gelang es Österreich, die mobile Pflege noch weiter auszubauen und stationäre Aufenthalte von Pflegebedürftigen zu verkürzen. Durch eine immer älter werdende Gesellschaft und durch den wachsenden Bedarf an Pflege steigt auch die Nachfrage an mobilen Angeboten. Zusätzlich äußern Pflegebedürftige den Wunsch, „so lange wie möglich“ zuhause gepflegt werden zu wollen und sehen neben der Betreuung durch Angehörige die mobile HKP als annehmbare Alternative (Ertl et al. 2011). Die soziale HKP ist ein mobiler Pflegefachdienst, der direkt zur Klientin beziehungsweise zum Klienten nachhause kommt und einerseits Pflēgetätigkeiten durchführt, andererseits aber auch Angehörige in speziellen pflegerischen Situationen anleitet und berätet (BMSAGK 2018).

1.3.5 Mobiles Palliativteam und mobiles Hospizteam

Das mobile Palliativteam setzt sich aus einem interdisziplinären Team zusammen und hat sich zum Ziel gesetzt, Angehörige sowie medizinisches Fachpersonal in der Betreuung und Pflege von sterbenskranken Menschen im häuslichen Setting zu unterstützen, zu beraten und zu begleiten (Nagele & Feichtner 2009). Unterstützend zum mobilen Palliativteam gibt es das mobile Hospizteam, das sich ehrenamtlich und kostenlos um unheilbar- sowie schwerkranke Menschen kümmert. Das Hospizteam agiert selbstständig und greift in Situationen der Hilflosigkeit oder bei belastenden Symptomen, wie zum Beispiel bei Schmerzen oder Atemnot, ein. Außerdem helfen sie Angehörigen bei der Umsetzung von

⁴ Der monatliche Mindestbetrag beträgt: 438,05 Euro (2018).

palliativ pflegerischen Maßnahmen und unterstützen bei rechtlichen Fragen im Hinblick auf Pflegegeld und Familienhospizkarenz. Zusätzlich wirken Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizvereins bei der Organisation der häuslichen Versorgung mit und begleiten Angehörige sowie Sterbende in der letzten Zeit. Außerdem bieten sie Hilfe bei der Trauerbewältigung an (Caritas Wien 2015).

1.3.6 24-Stunden-Betreuung

Personen, die eine 24-Stunden-Betreuung durchführen, betreuen pflegebedürftige Menschen in ihrem privaten Setting meist über einen längeren Zeitraum. Der Tätigkeitsbereich der Personenbetreuung deckt Haushaltstätigkeiten (z.B. Nahrungszubereitung), die Koordination von Terminen, das Leisten von Gesellschaft (sozialer Kontakt) sowie die Unterstützung bei der Lebensführung (z.B. geregelter Tagesablauf) ab. Außerdem dürfen Personenbetreuerinnen und Personenbetreuer, sofern keine medizinischen Kontraindikationen bestehen, folgende Tätigkeiten ausüben (Caritas Österreich 2018, Ertl et al. 2011):

- Unterstützung bei der oralen Nahrungs-, Flüssigkeits- und Medikamentenaufnahme
- Unterstützung bei der Körperpflege, sowie beim An- und Auskleiden
- Unterstützung bei der Ausscheidung
- Unterstützung bei der Mobilisation

Die gesetzliche Grundlage für die 24-Stunden-Betreuung bildet das Hausbetreuungsgesetz (vgl. RIS 2018). Da die Tätigkeiten im Zusammenhang mit Praktiken aus den Gesundheitsbereichen vergleichbar sind, gibt es strikte Standes- und Ausübungsregeln, die den Schutz der zu pflegenden Person sichern und die Gefährdung von Leben oder Gesundheit vermeiden sollen. Jegliche Durchführung von pflegerischen Maßnahmen, die aus medizinischer oder pflegerischer Sicht von Laien nicht durchgeführt werden dürfen, müssen von einer diplomierten Pflegeperson oder einer Ärztin beziehungsweise eines Arztes delegiert werden. Dadurch sollen Fehler, die durch mangelndes Fachwissen hervorgerufen werden, vermieden werden. Hinzu kommt, dass die Dokumentation

der vollbrachten Tätigkeiten im Verantwortungsbereich der 24-Stunden-Betreuung liegt und diese stets einsehbar sein muss (Caritas Österreich 2018, Ertl et al. 2011).

Da die 24-Stunden-Betreuung in Österreich gefördert wird, haben Angehörige von pflegebedürftigen Personen Anspruch auf einen finanziellen Zuschuss, welcher unabhängig vom Vermögen ausbezahlt wird. Voraussetzung hierfür ist eine bestehende Pflegeabhängigkeit der Stufe drei⁵, eine ärztliche Bescheinigung zum Nachweis der Notwendigkeit⁶ einer 24-Stunden-Betreuung, eine Qualifizierung für die Ausübung der Betreuungsfunktion sowie ein monatliches Einkommen der betreuungsbedürftigen Person von maximal 2.500,00 Euro (Caritas Österreich 2018).

1.4 Lebensende, Sterbeprozess und Sterbephasen

Unter Lebensende wird jener Zeitabschnitt bezeichnet, der bei Menschen in allen Altersstufen kurz vor dem Tod auftritt. Eine exakte Bestimmung des Lebensendes ist jedoch erst nach dem Tod möglich. In diesem Zeitabschnitt beginnt die „End of Life Care“, welche durch den Sterbeprozess charakterisiert und durch spezifische Merkmale gekennzeichnet ist. Diese Prozesse treten bei den Patientinnen und Patienten meist wenige Tage vor dem Tod auf. Indikatoren, die auf den bevorstehenden Tod hindeuten, können beispielsweise Funktionseinschränkungen eines oder mehrerer lebensnotwendiger Organe, Veränderungen der Bewusstseinslage sowie der Vigilanz, rasselnde und brodelnde Atemgeräusche, aber auch ein erhöhtes Schlafbedürfnis sowie geringeres Nahrungs- und Flüssigkeitsverlangen sein (Trachsel 2018).

Seit 1969 wird der Sterbeprozess in ein fünfstufiges Phasenmodell nach Elisabeth Kübler-Ross eingeteilt. Die erste Kategorie bildet die Phase des „Nicht-wahrhaben-Wollens. Dabei verleugnen die Betroffenen den bevorstehenden Tod und wollen die lebensbedrohliche Situation nicht wahrhaben. In der zweiten Kategorie „Zorn“ fühlt die erkrankte Person Wut, Ärger, Groll und unter Umständen

⁵ In Niederösterreich ab Stufe eins, bei nachgewiesener dementieller Erkrankung

⁶ Eine Notwendigkeit wird erst ab Stufe fünf angenommen

auch Neid und bringt diese Emotionen auf verschiedene Art und Weise zum Ausdruck. Im nächsten Schritt „Verhandeln“ werden Zukunftspläne geschmiedet, es werden neue Ziele definiert und bisherige Verhaltensweisen werden positiv verändert. Betroffene möchten alles Mögliche verändern, um scheinbar mehr Lebenszeit zu gewinnen. Die vierte Phase ist geprägt von Hilflosigkeit sowie Hoffnungslosigkeit. Die sogenannte „Depression“ tritt ein und ein innerer Rückzug findet statt. Letzten Endes tritt die „Zustimmung“ ein. Dabei resignieren die Betroffenen und nehmen erstmalig Trost an und spenden ihren Angehörigen diesen. Die oben genannten Phasen können, müssen aber nicht zwingend hintereinander stattfinden und wiederholen sich unter Umständen spiralförmig (Trachsel 2018).

Der nächste Abschnitt in diesem Kapitel beschäftigt sich mit der genauen Definition sowie Unterscheidung der Begriffe „End of Life Care“ und „Palliative Care“. Grundsätzlich hat eine ausführliche Recherche gezeigt, dass es viele unterschiedliche Definitionen zu diesen Begrifflichkeiten gibt, welche für Laien teilweise nicht eindeutig unterscheidbar und voneinander abgrenzbar sind. Eine adäquate Differenzierung dieser Begriffe ist jedoch auch für pflegende Angehörige, welche Familienmitglieder in der letzten Lebensphase begleiten und pflegen von hoher Notwendigkeit, denn laut Krau (2016) unterscheidet sich die Pflege am Lebensende von der reinen Palliativversorgung eindeutig. Beispielsweise kümmert sich die Palliativbetreuung um jene Personen, welche ihre restliche Lebenszeit noch in bestmöglicher Lebensqualität bestreiten wollen. In der Pflege von Personen am Lebensende hingegen liegt das Hauptaugenmerk auf ein würdevolles Sterben. Im Herausgeberwerk von Trachsel (2018) werden diese beiden, scheinbar ineinander laufenden Begriffe, ebenfalls wie nachfolgend differenziert.

1.5 „End of Life Care“ versus „Palliative Care“

Trachsel (2018) differenziert die „End of Life Care“ eindeutig von der „Palliative Care“. Während in der „End of Life Care“ der Schwerpunkt auf der Betreuung von Personen in der letzten und allerletzten Lebensphase liegt, geht es in der

„Palliative Care“ nicht um die Pflege und Betreuung Sterbender. „Palliative Care“ wird laut WHO (2002) folgendermaßen definiert:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (vgl. WHO 2002).“

Infolgedessen geht es um die Steigerung der Lebensqualität von Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie um die Unterstützung von Familienmitgliedern in dieser herausfordernden Zeit. Dabei werden Maßnahmen gesetzt, die Leid und Schmerz lindern, physische, psychische und spirituelle Probleme sichtbar machen und diese behandeln [übersetzt durch D.S.]. Ein weiterer Eckpfeiler der „Palliative Care“ ist die Integration psychologischer und spiritueller Aspekte in der Versorgung von Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen, die Aufrechterhaltung der Mobilität und Aktivität so lang als möglich und die Trauerbegleitung von Angehörigen nach dem Tod des Familienmitgliedes (WHO 2002).

1.6 Forschungslücke, Forschungsziel und Forschungsfrage

Eine erste Sichtung der Literatur hat ergeben, dass reichlich Literatur bezüglich bestimmter Krankheitsbilder⁷ zum Thema „Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase – Belastungen pflegender Angehörige“ vorhanden ist, jedoch gibt es bis dato nur wenig Literatur im allgemeinen Bereich, welche nicht ausschließlich auf ein Krankheitsbild abzielt. Aufgrund dieser Wissenslücke und der Tatsache, dass laut Nagl-Cupal (2018) auch multimorbide Menschen oder Personen mit altersbedingtem Kräfteverfall Unterstützung durch das familiäre Umfeld benötigen, möchte die Autorin in dieser Arbeit erörtern, welche Belastungen pflegende Angehörige in der Pflege von Menschen am Lebensende erleiden. Wie bereits in der Einleitung angeführt, steigt das Alter der österreichischen Bevölkerung stetig

⁷ Damit sind hauptsächlich onkologische (maligne Tumore), chronische (Herzinsuffizienz) sowie kognitive (Alzheimer Demenz) Krankheitsbilder gemeint.

an. Hiermit geht einher, dass vermutlich auch der Bedarf an Pflege, aufgrund von immer weiter steigender Pflegebedürftigkeit, in den nächsten Jahrzehnten ansteigen wird. Aus den Daten des Österreichischen Roten Kreuzes (2018) ist ersichtlich, welchen immensen Teil die Angehörigenpflege mit rund 80 Prozent im Pflege- und Versorgungssystem von pflegebedürftigen Personen einnimmt (vgl. Statistik Austria 2018, Juraszovich & Ostermann 2012). Laut Bundesministerium (2018) können pflegebedürftige Personen in Österreich nur durch die familiäre Unterstützung umfassend und kontinuierlich gepflegt werden, eine alleinige Pflege durch das Fachpersonal wäre aus finanzieller Sicht betrachtet unmöglich. Um auch weiterhin auf die freiwillige geleistete Arbeit von Angehörigen zählen zu können, ist es vonnöten Stressoren sowie Belastungsfaktoren zu eruieren. Erst wenn diese belastenden Faktoren erkannt sind, können Präventivmaßnahmen zur Verhinderung von Belastungen eingeleitet werden.

Ziel dieser Arbeit ist es, herauszufinden, unter welchen Belastungen pflegende Angehörige in der Pflege von Menschen am Lebensende leiden. Die Zielsetzung bezieht sich hierbei auf beide Geschlechter, auch wenn hauptsächlich Frauen ihre Familienmitglieder betreuen (Nagl-Cupal 2018), denn die resultierenden Folgen aus den zum Teil jahrelangen Mehrfachbelastungen betreffen Männer wie auch Frauen gleichermaßen.

Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Welche Belastungen erleiden pflegende Angehörige in der Pflege von Menschen am Lebensende im häuslichen Setting?

2 Methode

Dieser Abschnitt erläutert das Design dieser Arbeit, den Prozess der Datensammlung und das Vorgehen bei der Bewertung der implizierten Literatur.

2.1 Forschungsdesign

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde die Methode eines Literaturreviews gewählt.

Nach Lawrence, Machi und McEvoy (2016) wird ein Literaturreview wie folgt definiert:

„A literature review is a written document that presents a logically argued case founded on a comprehensive understanding of the current state of knowledge about a topic of study. This case establishes a convincing thesis to answer the study’s question.“ (Lawrence, Machi & McEvoy 2016, p.5).

Daraus geht hervor, dass unter einem Literaturreview ein schriftlich verfasstes Dokument zu verstehen ist, welches den aktuellen Wissensstand hinsichtlich eines bestimmten Themas umfangreich und logisch darstellt und zugleich die Forschungsfrage beantwortet [übersetzt durch D.S.].

2.2 Datensammlungsprozess

In den wissenschaftlichen Onlinedatenbanken PubMed und CINAHL⁸ sowie auf Google Scholar und mittels Handsuche in den vorhandenen Referenzlisten⁹ wurde im Zeitraum von Oktober 2018 bis November 2018 die Literaturrecherche durchgeführt. Für die Recherche in den Datenbanken wurden zuvor bestimmte Keywords inklusive Synonyme festgelegt, ins Englische übersetzt und teilweise in MeSH-Terms¹⁰ beziehungsweise Major-Subheadings gegliedert (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Darstellung der verwendeten Suchbegriffe für die Literaturrecherche

Deutsche Schlüsselwörter	Englische Schlüsselwörter	MeSH-Terms; Subject Headings
Pflege am Lebensende, Palliativpflege	Terminal care, palliative care, death, dying, terminally ill	Terminal Care

⁸ CINAHL= Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature.

⁹ Hiermit sind jene Referenzlisten gemeint, welche in den bewerteten Artikeln erscheinen.

¹⁰ MeSH-Term= Medical Subject Heading.

Angehörigenpflege, Informelle Pflege	Family caregiving, relative, caregiver, family	-
Belastungen, Probleme	Burden, problem, depression, burnout, strain	-

Damit in dieser Arbeit die aktuellste Literatur verwendet werden konnte, wurde in den beiden Datenbanken sowie auch bei der Handsuche auf Google Scholar und in den Referenzlisten nur nach Literatur gesucht, die zwischen Oktober 2008 bis Oktober 2018 publiziert wurde. Ein weiteres Einschlusskriterium für die Datensammlung war die deutsche sowie englische Sprache. Zudem erfolgte die Recherche mit Hilfe der Bool'schen Operatoren „AND“ und „OR“. Der Operator „NOT“ wurde nicht angewandt, da dadurch unter Umständen relevante Literatur ausgeschlossen worden wäre. Die exakte Datensammlung ist im Anhang, in Tabelle zwei ersichtlich.

Mit Hilfe dieser Ein- und Ausschlusskriterien konnten in den Onlinedatenbanken insgesamt 110 essentielle, wissenschaftliche Artikel und mittels Handsuche und Referenzlistenscreening konnten weitere 100+ bedeutungsvolle Artikel ausfindig gemacht werden (siehe Abb. 1). Zudem wurden bei der „Identifikation“ alle Artikel auf Duplikate überprüft, zwei davon wurden exkludiert. Die darauffolgenden Schritte „Titelscreening“ sowie „Abstractscreening“ erfolgten unmittelbar nach der Datenrecherche, wobei erneut die Anzahl der gefundenen Studien auf 53 titelrelevante und 26 abstractrelevante Artikel minimiert werden konnte. Durch das Lesen des Volltextes verblieben noch zehn Studien, dabei stellte die Autorin aber fest, dass eine der zehn Studien eine Pilotstudie ist und somit nicht in die kritische Bewertung eingeschlossen werden konnte. Demnach unterzogen sich insgesamt neun Studien der kritischen Bewertung durch die Autorin. Nach diesem Schritt wurden summa summarum acht Studien in diese Arbeit inkludiert.

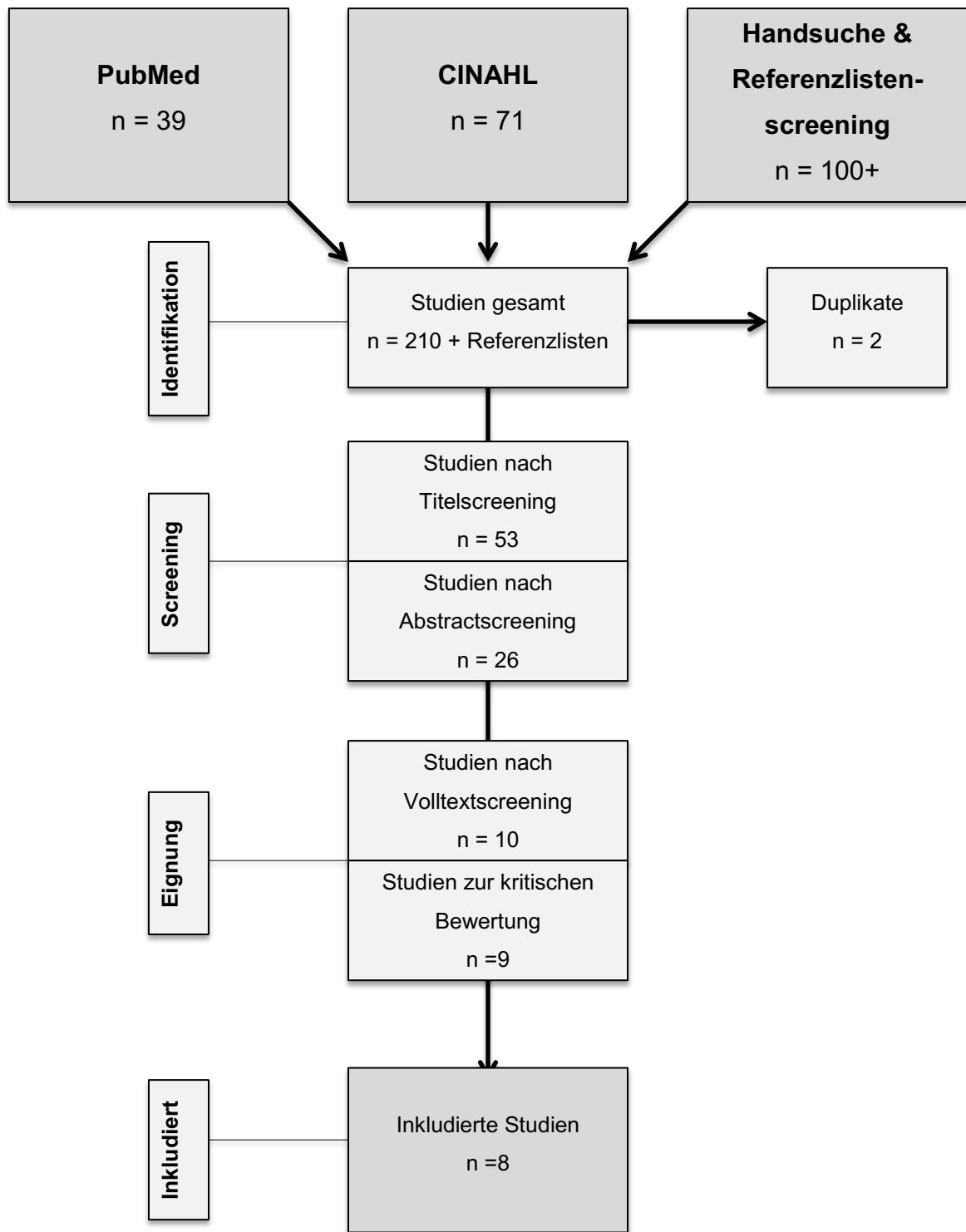


Abbildung 1: Flowchart zur Auswahl der Studien (basierend auf Mohrer et al. 2011)

2.2.1 Titel- und Abstractscreening

Die systematische Durchsicht der Titel stellt eine gute Möglichkeit dar, um die gelisteten Ergebnisse auf ihre mögliche Bedeutsamkeit einschränken zu können und erfolgte über die zuvor festgelegten Keywords¹¹. Aus dem Titel heraus sollte ersichtlich sein, dass sich die Studie mit den einhergehenden Belastungen pflegender Angehöriger durch die Betreuung von Personen in der letzten Lebensphase auseinandersetzt¹². Ausschlusskriterien, die dazu führten, dass eine Studie nicht in den nächsten Prozess aufgenommen wurde, waren der direkte und alleinige Zusammenhang mit speziellen Krankheitsbildern¹³ oder aber der direkte Zusammenhang mit professionellen Pflegepersonen, die im häuslichen Setting die Hauptansprechperson waren. Nicht ausgeschlossen wurden jedoch Studien, in denen fachlich ausgebildetes Pflegepersonen nur unterstützend tätig waren, jedoch die Hauptpflege von Angehörigen durchgeführt wurde.

Eine noch genauere Datenfilterung fand im nächsten Schritt, dem „Abstractscreening“ statt. Durch das Lesen und Analysieren des Abstracts erhält die Autorin ein genaueres Bild über das Ziel und den Zweck sowie über das Design und die wichtigsten Ergebnisse der Studie. Danach erfolgte die Entscheidung, ob eine Studie in dieses Literaturreview inkludiert oder daraus ausgeschlossen wurde. Um ein möglichst allgemeines Resultat erzielen zu können, das nicht nur für ein bestimmtes Krankheitsbild gültig ist, wurde darauf geachtet, dass auch die relevanten Abstracts keinen direkten Zusammenhang mit speziellen Krankheitsbildern haben.

2.2.2 Studienbewertung

Um eine Beurteilung der Volltexte durchzuführen, wurden die verbleibenden neun Studien mit Hilfe des Bewertungsbogens von Hawker et al. (2002) beurteilt, welcher im Anhang beigefügt ist. Dieser Beurteilungsbogen hat den Vorteil, dass

¹¹ Die wichtigsten Keywords waren „Terminal Care“, „Palliative Care“, „burden“ und „relatives“; vgl. Tabelle 1.

¹² Der Titel musste entweder explizit auf die Belastungen pflegender Angehöriger in der „End of Life Care“ hinweisen oder sollte die Autorin zumindest darauf schließen können, dass hier dieses Thema behandelt wird.

¹³ Dazu zählen beispielsweise maligne Krebserkrankungen, Alzheimer Demenz oder Herzinsuffizienz.

dadurch sowohl qualitative als auch quantitative Studien kritisch bewertet und die Resultate dadurch untereinander verglichen werden können. Zudem liegt es im Ermessen der Autorin ab welchem Prozentanteil ein wissenschaftlicher Artikel für die Beantwortung der Forschungsfrage in dieser Arbeit eingeschlossen wird und ab wann die Studien für qualitativ minderwertig gelten. Die Bewertung hierfür erfolgte mittels Punktevergabe, wobei 36 Punkte das Maximum und neun Punkte das Minimum der zu erreichenden Punkte sind. Je Kategorie¹⁴ können bis zu vier Punkte vergeben werden. Vier Punkte bedeuten dabei „Good“, drei Punkte werden als „Fair“ angesehen, zwei Punkte gelten als „Poor“ und ein Punkt bedeutet „Very Poor“. Um die Forschungsfrage adäquat beantworten zu können, wurden in diesem Literaturreview acht Studien, die mindestens 80 Prozent der zu erreichenden Punkte erreicht hatten, eingeschlossen. Diese 80 Prozent wurden von der Autorin selbst festgelegt, um qualitativ hochwertige Artikel in das Review aufnehmen zu können. Die detaillierte Bewertung der inkludierten Studien ist im Anhang ersichtlich.

¹⁴ Insgesamt neun mögliche Kategorien: „Abstract and title“; „Introduction and aims“; „Method and data“; „Sampling“; „Data analysis“; „Ethics and bias“; „Results“, „Transferability or generalizability“, „Implications and usefulness“.

3 Ergebnisse

Dieses Literaturreview umfasst insgesamt acht Studien. Es handelt sich dabei um vier Studien mit qualitativem und um eine Studie mit quantitativem Ansatz. Zudem sind zwei systematische Literaturreviews und ein narratives Literaturreview inkludiert. In der folgenden Tabelle sind die wichtigsten Merkmale der Studien ersichtlich.

Tabelle 2: Charakteristika der inkludierten Studien

Autorinnen/Autoren, Jahr	Sample (=n)	Design	Resultate	Bewertung nach Hawker et al. (2002)
Angelo & Egan, 2014	n=10 pflegende Angehörige	Qualitative Studie – Fotoelemente	Die Ergebnisse wurden in sieben Themenbereiche gegliedert. Angehörige die einen sterbenskranken Menschen betreuen, müssen „schwere, körperliche Belastungen“, „emotionalen und spirituellen Stress“, „Zukunftssorgen“, „Probleme mit der Annahme von Hilfe/Hilfsangeboten“, „Medikamentenmanagement“, „Koordination von Behörden“ sowie „zwischenmenschlichen Beziehungen“ standhalten.	32,5 Punkte
Carlander et al., 2010	n=10	Qualitative Studie –	Insgesamt konnten drei Muster gefunden werden:	31,5 Punkte

	pflgende Angehörige	interpretativ beschreibend	„challenged ideals“, „stretched limits“ und „interdependency“. Diese Muster wurden zu einem Kernthema zusammengefügt – „The modified self“. Diese Beziehung zwischen den drei Mustern untereinander kann als pendelartige Bewegung und als Prozess gesehen werden, in dem der pflgende Angehörige versucht, so normal als möglich in seinem veränderten und anspruchsvollen Alltag zu leben.	
Funk et al., 2010	n=105 inkludierte Studien	Systematische Literaturübersicht qualitativer Artikel	Die Ergebnisse dieser Studie sind breit gefächert und reichen zum Beispiel von sozialer Isolation, schweren körperlichen Anforderungen, mangelnden Unterstützungs- und Hilfsangebote, Schlafentzug, Stress, bis hin zu Ängsten und Unsicherheiten.	30,5 Punkte
Gardiner et al., 2013	n=21 Studien inkludiert	Systematische Literaturübersicht	Drei Hauptbereiche wurden gefunden: „Finanzielle Kosten ¹⁵ “, „Finanzielle Auswirkungen ¹⁶ “ sowie „Faktoren, die finanzielle Belastungen beeinflussen“.	33,5 Punkte

¹⁵ Finanzielle Kosten, die in der informellen Pflege entstehen.

¹⁶ Finanzielle Auswirkungen, die durch die informelle Pflege entstehen.

Lai, 2012	n= 340 pflegende Angehörige	Quantitative Studie – Telefonumfrage/Qu erschnittstudie	Drei Ergebnisbereiche wurden erzielt: „Characteristics of the Caregivers and Care Receivers“, „Care Receivers‘ Health and Caregiving Needs“ und „Perceived Financial Costs and Caregiving Burden“.	27,5 Punkte
Morris et al., 2015	n=28 Studien inkludiert	Narratives Literaturreview	Die Pflege von Sterbenden ist mit vielen Einschränkungen, Stress, Müdigkeit und Frustration verbunden. Die Privatsphäre schränkt sich stark ein, soziale Isolation ist die Folge. Zudem müssen Räumlichkeiten adaptiert werden und Angehörige erhalten den Eindruck, in einem Krankenhaus zu leben. Ebenso rücken eigene Interessen in den Hintergrund und eine Erholung vom Pflegealltag ist kaum möglich.	33,0 Punkte
Nelson Bialon & Coke, 2012	n=9 pflegende Angehörige	Qualitative Studie – Phänomenologie	Es lassen sich vier Hauptthemen bilden: „Verslechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes“, „Rollenkonflikt“, „Fehlende physische und pädagogische Unterstützung“ sowie die „Wichtigkeit von Hoffnung während der Pflege von Familienmitgliedern am Lebensende“.	31,0 Punkte

Phillips & Reed, 2009	n=27 pflegende Angehörige	Explorativ, beschreibende Querschnittsstudie – semistrukturierte Interviews	Insgesamt konnten acht Themenbereiche ausfindig gemacht werden: Pflege ist unvorhersehbar, intensiv, komplex, beängstigend, qualvoll, bewegend, bejahend und bedeutet, vertraute soziale Grenzen aufzulösen.	33,0 Punkte
Pivodic et al., 2014	n=4466 Verstorbene	Quantitative Studie – Länderübergreifend, retrospektiv	Diese Studie zeigt, dass 28 Prozent der pflegenden Angehörigen in Belgien, 30 Prozent der pflegenden Angehörigen in den Niederlanden, 35 Prozent der pflegenden Angehörigen in Spanien und 71 Prozent der pflegenden Angehörigen in Italien mit der Pflege von Sterbenden signifikant physisch oder emotional überbelastet sind. Ebenso werden Schwierigkeiten beschrieben, laufende Kosten die im Zusammenhang mit der Laienpflege auftreten zu decken. Zusätzlich haben Angehörige, deren sterbende Familienmitglieder zuhause betreut werden und älter als 85 Jahre sind eine höhere Wahrscheinlichkeit körperlich und emotional überbelastet zu werden als jene Angehörige, deren Familienmitglieder in einem Pflegeheim betreut werden.	29,0 Punkte

Aus den Ergebnissen der inkludierten Literatur lassen sich verschiedene Belastungsfaktoren ableiten, welche in diesem Abschnitt in folgende Unterkategorien gegliedert und einzeln erläutert werden:

- Allgemeine Belastungsfaktoren bei pflegenden Angehörigen
- Körperliche Belastungen
- Emotionale Belastungen
- Soziale Belastungen
- Sonstige Belastungen
- Länderübergreifende Resultate aus dem europäischen Raum

3.1 Allgemeine Belastungsfaktoren bei pflegenden Angehörigen

Viele Studien haben bisher gezeigt, dass Familienmitglieder, die eine Laienpflege durchführen, oftmals unvorbereitet in die Rolle einer Pflegeperson schlüpfen und dabei adäquate Unterstützung, Anleitung sowie Informationen zur Bewältigung dieser neuen Aufgabe benötigen würden. Über diesen Zeitraum, in der derartige Angebote fehlen, erleiden informelle Pflegepersonen vermehrt Stress und körperliche Belastungen und die eigenen Wünsche sowie Bedürfnisse können manchmal nicht erfüllt werden. Morris et al. (2015) sowie Funk et al. (2010) beschreiben, dass die Belastungen, die durch die informelle Pflege im Eigenheim entstehen meist dafür verantwortlich sind, dass der Sterbeprozess negativ empfunden wird. Ebenso resultieren die Belastungen aus dem Gefühl, sich isoliert und ans Heim gefesselt zu fühlen. Auch beschreiben pflegende Angehörige, bestehende Lücken im Versorgungssystem als belastend. Beispielsweise fehlt es an persönlicher, sozialer und spiritueller Unterstützung. Aber auch externe Ressourcen und der Zugang zu pflegerischem Wissen und professionellen Pflegekräften erscheint erschwert und führt dazu, dass sich die informell Pflegenden außen vorgelassen, hilflos und kraftlos fühlen. Zudem wird die häusliche Pflege insofern als ein ambivalentes Geschehen betrachtet, als dass einerseits pflegende Angehörige zwar das Gefühl haben, mehr Zeit mit ihren Geliebten verbringen zu können, andererseits aber genau diese Zeit als Zeit der sozialen Isolation wahrgenommen wird, insbesondere dann, wenn informelle Pflegepersonen ihr hilfsbedürftiges Familienmitglied alleine pflegen müssen.

In der Studie von Phillips und Reed (2009) wird die Pflege als unvorhersehbar, intensiv, komplex, beängstigend, qualvoll, tief bewegend und bejahend zugleich beschrieben. Ebenfalls bedeutet informelle Pflege, vertraute soziale Grenzen aufzulösen. Unvorhergesehene Ereignisse, wie zum Beispiel das plötzlich auftretende Ereignis eines Sturzes werden als besonders belastend wahrgenommen. Der Zustand, nicht zu wissen, was als Nächstes passieren kann, löst Unsicherheiten aus auf diese Situation adäquat handeln zu können. Zudem berichten Betroffene den intensiven Pflegeaufwand als kräfteaubend und beängstigend zugleich. Ereignisse wie Stürze werden beinahe von jedem Angehörigen als schockierend geschildert, da sie zusätzliche Schmerzen für die sterbende Person bedeuten. Ebenso ist die Mobilisation nach einem Sturz für eine Person alleine beinahe unmöglich und körperlich hochanstrengend. Weiters schildern Phillips und Reed (2009) folgende erlebte Situationen als durchaus qualvoll für die informell Pflegenden:

- Atemschwierigkeiten, Erbrechen, Diarrhö sowie Inkontinenzschwierigkeiten
- Das Gefühl, nicht helfen zu können.

Die qualitative Studie von Angelo und Egan (2014) zeigt insgesamt sieben Hauptthemen in Bezug auf die Belastungen pflegender Angehörige in der letzten Lebensphase:

- Körperliche Beanspruchung
- Emotionaler/Spirituelle Stress
- Zukunftssorgen
- Hilfe annehmen
- Medikationsmanagement
- Angebote nutzen/Koordination von Behörden
- Zwischenmenschliche Beziehungen

3.2 Körperliche Belastungen

Zu den körperlichen Belastungen zählen laut Angelo und Egan (2014) Tätigkeiten die unmittelbar mit dem zu pflegenden Familienmitglied zusammenhängen, wie

zum Beispiel die Durchführung der Körperpflege, das Wechseln der Kleidung und der Bettwäsche sowie die Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme. Aus der Studie von Morris et al. (2015) geht außerdem hervor, dass häufig pflegende Angehörige alt und geschwächt sind und dennoch die schwere körperliche Arbeit der Pflege auf sich nehmen. Aber auch die Übernahme von Tätigkeiten die zuvor von dem pflegebedürftigen Angehörigen durchgeführt wurden, werden als belastend erlebt. Damit ist beispielsweise die Übernahme der Waldarbeit durch die Ehefrau gemeint (Holzhacken). Auch das Entsorgen von schwerem Müll wird vor allem bei Frauen als große körperliche Belastung wahrgenommen. Nelson Bialon & Coke (2012) beschreiben auch, dass die körperlichen Belastungen über die Zeit stetig ansteigen. Je pflegebedürftiger die Person wird, desto höher wird die körperliche Beanspruchung.

Nelson Bialon und Coke (2012) konnten in ihrer qualitativen Studie außerdem insgesamt vier Hauptthemen, die die Belastungen pflegender Angehöriger darstellen, herausfinden. Die Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes, der Rollenkonflikt, den Mangel an physischer und pädagogischer Unterstützung sowie die Bedeutung von Hoffnung in der Pflege von Menschen am Lebensende. In Bezug auf den eigenen allgemeinen Gesundheitsstatus geben die Betroffenen an, dass sich dieser seit Beginn der pflegerischen Tätigkeiten kontinuierlich verschlechtert. Chronische Zustände verschlimmern sich, das Müdigkeitsgefühl nimmt ebenfalls zu und der Schlafentzug sowie der Stress werden ebenfalls, wie bereits in der Studie von Angelo (2014) berichtet, höher. Zudem wirkt sich die informelle Pflege auf das Essverhalten aus. Vier von Neun partizipierenden Personen berichteten, entweder von einer deutlichen Gewichtszunahme oder von einer Gewichtsabnahme aufgrund des vorhandenen Stresses sowie der mangelnden Zeit für Bewegung und Zubereitung von gesunden Speisen. Weitere gesundheitliche Folgen, die durch die Überbelastung entstehen, sind zum Beispiel Zyklusstörungen bei Frauen oder stressbedingte Ekzeme am Körper.

3.3 Emotionale Belastungen

Situationen, die emotionalen Stress verursachen, können laut Angelo und Egan (2014) das Verweigern der Nahrungsaufnahme oder aber auch das Auftreten von

neuen Symptomen sein, welche einer medizinischen Betreuung bedürfen. Vor allem aber werden die Wahrnehmung von Schmerzen oder das Auftreten von Atembeschwerden als belastend gesehen.

Ebenso ist ersichtlich, dass der mangelnde Schlaf sowie die nächtlichen Unterbrechungen während des Schlafens als sehr belastend erlebt werden. Situationen, die zum Schlafmangel führen, sind das nächtliche unvorhersehbare Wechseln von Inkontinenzprodukten oder das Erneuern der Bettwäsche (Morris et al. 2015, Funk et al. 2010). Da der Großteil von pflegenden Angehörigen berufstätig ist, bedeutet eine derartige nächtliche Unterbrechung des Schlafes weniger Erholung für den nächsten Tag (Angelo & Egan 2014). Als weiterer emotionaler Stressfaktor kommen veränderte Gemütszustände oder aggressives Verhalten des Pflegebedürftigen hinzu, was bei den informellen Pflegenden zu Erschöpfungszuständen führt. Partizipantinnen und Partizipanten berichten zusätzlich über Schuldgefühle (zuvor Versprochenes nicht eingehalten haben zu können), Wut, Frustration und den Wunsch von der Verantwortung erlöst zu werden. Außerdem erleben sie ein Gefühl von Unfähigkeit, Beschwerden lindern zu können. Ebenso häufig tritt der posttraumatische Stress bei den Betroffenen ein. Dieser äußert sich beispielsweise in Form von Alpträumen, Angstzuständen und Panikattacken (Nelson Bialon & Coke 2012).

3.4 Soziale Belastungen

Viele Betroffene machen sich auch Gedanken über die Zukunft. Reisen wird als eine Aktivität gesehen, die während der Zeit der Pflege aufgeschoben wird. Das Annehmen von Hilfe von Außen gestaltet sich ebenso nicht immer einfach. Aus den inkludierten Studien geht hervor, dass sich nur wenige Betroffene auswärtige Hilfe leisten können. Einerseits ist die Annahme von Hilfe oft schwer, andererseits kann das Fragen nach Hilfe auch mit Hemmungen verbunden sein (Angelo & Egan 2014, Funk et al. 2010). Ebenso berichten in der Untersuchung von Nelson Bialon und Coke (2012) pflegende Angehörige von einem Mangel an Wissen über die Pflege und Mobilisation von hilfsbedürftigen Personen selbst, bis hin zu Unterstützungsangeboten wie zum Beispiel das mobile Hospizteam. Ebenfalls werden Aufwände, um eine staatliche Förderung zu erhalten, als belastend erlebt. Anträge zu stellen, ist oftmals mit viel Papierarbeit verbunden und benötigt zum

Teil eine gewisse Zeit bis diese bearbeitet und genehmigt werden (Angelo & Egan 2014). Ein weiterer belastender Punkt ist das Aufrechterhalten von zwischenmenschlichen Beziehungen. Einerseits können sich diese Beziehungen für die Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten als sehr hilfreich erweisen, andererseits können sich pflegende Angehörige durch den Gedanken, den Kontakt mit ihrer Familie aufrechterhalten zu müssen, auch gestresst fühlen (Angelo & Egan 2014, Morris et al. 2015).

In der qualitativ durchgeführten Studie von Carlander et al. (2010) konnten drei Bereiche gefunden werden, die die Erfahrungen einer Laienpflegerin beziehungsweise eines Laienpflegers in der Pflege von Familienmitgliedern am Lebensende darstellen. Herausfordernd und belastend können beispielsweise jene Situationen sein, in welchen die Pflegepersonen sich selbst sowie ihre eigenen Handlungen gegenüber des pflegebedürftigen Familienmitgliedes nicht wiedererkennen. Müdigkeit und Anspannung manifestieren sich in Wut gegenüber den eigenen Familienmitgliedern, ebenso treten Gedanken über gewaltvolle Handlungen gegenüber den Pflegebedürftigen auf. Zum Beispiel berichtet eine Partizipantin, sich Gedanken gemacht zu haben, wie sie das Leben ihres Ehemannes verkürzen könnte. Je näher der Tod rückt, desto häufiger werden auch die Gefühle von Unruhe und Unsicherheit. Hinzu kommt, dass die betreuenden Personen ihre eigenen Grenzen immer wieder erweitern müssen. Vor allem die Grenzen zu Intimität und Privatsphäre werden dabei stark ausgedehnt. Morris et al. (2015) erwähnt außerdem, dass der private Bereich nicht nur adaptiert, sondern auch verringert wird. Somit geht die Privatsphäre verloren und eigenen Interessen kann nicht nachgegangen werden. Außerdem verwandelt sich das ursprüngliche Zuhause in ein scheinbares Krankenhaus, da unbekannte medizinische Produkte die Räume zieren und unter Umständen auch medizinisches Fachpersonal sich im häuslichen Umfeld aufhält. Durch all diese veränderten Umstände können sich die Familienangehörigen dem Pflegealltag nicht entziehen und sind körperlich sowie mental den ganzen Tag mit dem sterbenden Familienmitglied und den damit einhergehenden häuslichen Bedingungen verbunden (Morris et al. 2015).

Ebenso werden laut Carlander et al. (2010) Dinge, über die im familiären Kreise zuvor nie gesprochen wurde, in dieser Zeit zur Normalität und durchaus thematisiert. Teilnehmende Personen berichten zudem, dass diese große Verantwortung belastende Gefühle hervorruft, die sie durch exzessiven Alkoholkonsum bekämpfen wollen. Außerdem spielt die sogenannte „gegenseitige Abhängigkeit“ eine bedeutende Rolle in der Pflege von Sterbenden. Betreuerinnen und Betreuer beschreiben ihre Situation oftmals als selbstverständlich. und geben an, keine andere Wahl gehabt zu haben. Durch diese neue Verpflichtung haben sie die Möglichkeit, sich um die zu Pflegenden ein letztes Mal zu kümmern, auch wenn diese verantwortungsvolle Aufgabe mit vielen anspruchsvollen Tätigkeiten verbunden ist. Ebenso rücken eigene Wünsche in den Hintergrund, denn die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen haben oberste Priorität. Dies führt zu großen Einschränkungen im eigenen Freiraum, zu sozialer Isolation sowie zu Änderungen im Alltag, denn jeder Tag richtet sich nach den Bedürfnissen der sterbenden Person (Funk et al. 2010).

Die Studie von Gardiner et al. (2013) untersucht die finanziellen Auswirkungen, die durch die Pflege von Menschen am Lebensende entstehen. Belastende Bereiche wie „Finanzielle Kosten“, „Finanzielle Auswirkungen“ und „Faktoren, die finanzielle Belastungen beeinflussen“ können als die drei Hauptthemen erachtet werden. Der Bereich „Finanzielle Kosten“ setzt sich zusammen aus arbeitsbezogenen Kosten¹⁷, Kosten, die vom eigenen Geld des Pflegenden bezahlt werden und aus Kosten, welche durch den vermehrten Zeitaufwand des Pflegenden entstehen. Zudem zeigt dieses systematische Literaturreview, dass diese Kosten vom pflegenden Angehörigen selbst bezahlt werden. Einen großen Teil der Kosten setzen sich aus Medizinprodukten sowie Hilfsprodukten zusammen. Ebenso wird erläutert, dass einige informelle Pflegepersonen auch auf ihr eigenes Vermögen zurückgreifen, um alle laufenden Kosten decken zu können (Gardiner et al. 2013). Diese Ergebnisse unterstützt ebenfalls das systematische Literaturreview von Funk et al. (2010), in welchem hervorgeht, dass sich die informelle Pflege negativ auf die eigenen Finanzen auswirkt.

¹⁷ Hiermit sind jene Kosten gemeint, die im Zusammenhang mit einem geänderten Anstellungsverhältnis der Pflegeperson selbst stehen. Dahingehend ist bekannt, dass viele pflegende Angehörige entweder die Wochenstunden reduziert oder den Beruf gänzlich aufgegeben haben.

In der Untersuchung von Gardiner et al. (2013) zeigt sich, dass entstandene Kosten, eine signifikante Auswirkung auf die pflegenden Menschen haben. Durch die hohen finanziellen Ausgaben erleiden informelle Pflegende schwerwiegende Belastungen. Oftmals müssen die Betroffenen ihr gesamtes Leben und ihren Lebensstil ändern und zum Teil ihr Eigenheim verlassen. Damit verbunden sind große Sorgen, persönlicher sowie arbeitsbedingter Stress und Familienkonflikte. All diese Punkte wirken sich belastend auf die Betroffenen aus. Zuletzt thematisieren Gardiner et al. (2013) die Faktoren, welche die finanziellen Belastungen beeinflussen. Daraus geht hervor, dass finanzielle Probleme oftmals mit dem Krankheitsverlauf einhergehen. Die finanzielle Belastung pflegender Angehöriger ist in dieser Studie am höchsten, wenn die hilfsbedürftige Person sich im Endstadium einer Krankheit befindet und der Pflegebedarf ebenfalls sehr hoch ist. Zusätzlich zählen ethnische Minderheiten im Vergleich zu weißen Menschen zu den vulnerabelsten Gruppen. Ergebnisse aus den Studien von Gardiner et al. (2013) und Funk et al. (2010) zeigen eindeutig die Beeinflussung finanzieller Probleme durch den sozio-ökonomischen Status. Je niedriger der sozio-ökonomische Status sowie das monatliche Einkommen sind, desto höher sind die Ausgaben, die vom eigenen Gehalt bezahlt werden müssen. Ein weiterer wichtiger Punkt stellt das Alter dar. Erwerbstätige Personen haben oft Angst vor der Bewältigung einer Vollzeitanstellung und der Betreuung und Pflege zuhause. Hinzu kommt die Sorge, zusätzlich die eigenen Kinder großzuziehen und deren laufenden Kosten zu decken.

Außerdem berichten in der Untersuchung von Bialon und Coke (2012) fast alle pflegenden Angehörige die fehlende Balance zwischen dem Nachkommen der eigenen Bedürfnisse und die des Pflegebedürftigen. Von den neun teilnehmenden Personen gehen sieben einem Beruf nach, während sie zuhause ihr Familienmitglied zusätzlich betreuen. Diese Überbelastung führt dazu, dass Berufe gekündigt oder die Wochenstunden reduziert werden. Ein weiterer belastender Punkt stellt die mangelnde Hilfe seitens weiterer Familienangehöriger dar. Sechs von neun Partizipantinnen und Partizipanten geben an, dass sie keine Unterstützung von anderen Angehörigen erhielten und den gesamten Pflegealltag alleine meisterten. Aufgrund dessen stellten sogar vier Personen eigene

Hilfskräfte zur Unterstützung an. Weitere Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass aufgrund mangelnden Geldes meistens aber keinerlei Unterstützung von außen möglich ist.

3.5 Sonstige Belastungen

Ein großer Belastungsfaktor ist das Management von Medikamenten. Phillips und Reed (2009) sowie Morris et al. (2015) beschreiben das Medikamentenmanagement als sehr verantwortungsvoll. Einige Medikamente müssen laut Phillips und Reed (2009) täglich zur gleichen Uhrzeit verabreicht werden und die Menge an verordneten Tabletten ist oft enorm.

Ebenso belastend wirkt sich das Beobachten der Wirkung und Nebenwirkung von Medikamenten aus. Pflegende Angehörige haben oft Probleme mit dem Medikamentenmonitoring. Die auftretenden Nebenwirkungen können zum Teil nur schwer von den pflegenden Angehörigen eingeschätzt werden. Viele Angehörige berichten, sich unsicher zu fühlen und nicht zu wissen, wann eine Nebenwirkung von einem medizinischen Dienst behandelt gehört und wann es sich um eine gängige Nebenwirkung handelt, welche keine medizinische Versorgung benötigt (Morris et al. 2015). Neigen sich Medikamentenvorräte dem Ende zu oder wurde eine neue Medikation eingeleitet, so ist dies immer mit Mehraufwand für die pflegende Person verbunden. Diese Pflegeperson muss dann ihr pflegebedürftiges Familienmitglied verlassen, um die benötigten Arzneimittel zu besorgen (Phillips & Reed 2009). In der Untersuchung von Angelo und Egan (2014) ist ersichtlich, dass viele Angehörige verschiedene Apotheken aufsuchen, bevor sie das verordnete Medikament erhalten, denn nicht jede Apotheke hat die Medikamente lagernd, welche gerade am Lebensende benötigt werden. Diese Wege beanspruchen somit viel wertvolle Zeit, die den eng kalkulierten Zeitplan zwischen Beruf und Pflege wiederum verkürzt.

3.6 Länderübergreifende Resultate aus dem europäischen Raum

Die Studie von Pivodic et al. (2014) untersucht länderübergreifend¹⁸ die Belastungen von informell Pflegenden sowie die mit der Pflege verbundenen

¹⁸Die Studie vergleicht Belgien, Italien, die Niederlande und Spanien miteinander.

Kosten. Wie bereits in der Studie von Angelo und Egan (2014) erwähnt, fühlen sich die informellen Pflegepersonen physisch und emotional überbelastet. Ebenso weisen die Ergebnisse auf die Problematik der Kostendeckung hin. Gardiner et al. (2013) berichtete zuvor bereits von der Unmöglichkeit, Pflegekosten vollständig decken zu können. Pivodic et al. (2014) unterstützt dieses Resultat und zeigt, dass die finanzielle Belastung in Italien im Vergleich zu Belgien, den Niederlanden und Spanien, am höchsten ist. Spanien hingegen berichtet mit 72,6 Prozent, kein Problem bei der Kostendeckung zu haben. Zudem ist die Gefahr, laufende Pflegekosten nicht decken zu können, bei Sterbenden ohne Krebserkrankungen deutlich erhöht, als bei jenen, die unter einer Krebserkrankung leiden. Außerdem sind die Kosten eher höher, wenn Familienmitglieder zuhause sterben, als in einer öffentlichen Institution.

4 Diskussion

Im letzten Abschnitt dieser Arbeit erfolgt die literaturgestützte Diskussion der Resultate. Ziel dieser Arbeit ist es, herauszufinden, unter welchen konkreten Belastungen pflegende Angehörige in der Pflege von Menschen am Lebensende leiden.

Zu Beginn ist es vonnöten, die „Palliative Care“ von der „End of Life Care“ eindeutig zu differenzieren. Während der gesamten Literaturrecherche konnte festgestellt werden, dass diese beiden Begrifflichkeiten des Öfteren als ident angesehen werden und Forscherinnen sowie Forscher entweder keine Unterscheidung durchführen oder diese Begriffe überhaupt nicht definieren. Jedoch ist dies von großer Notwendigkeit, denn wie bereits in der Einleitung erwähnt, geht es in der Palliative Care nicht um die Versorgung und Pflege von Sterbenden allein, sondern viel mehr um die Optimierung von Lebensqualität sowie um die bestmögliche Begleitung sterbenskranker Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt (vgl. WHO 2002). Ebenso beschreibt die Organisation „Marie Curie“ (2019), dass die palliative Pflege in jedem Stadium einer lebensbedrohlichen Krankheit eingreifen kann. Palliativpflege heißt nicht zwingend, dass die betroffene Person unmittelbar vor dem Tod steht, vielmehr kann sie über viele Jahre hinweg unterstützend in der Bewältigung einer Krankheit wirken, wie auch die Praxis häufig bestätigt.

Trachsel (2018) hingegen betont, dass die „End of Life Care“ sich ausschließlich auf die Pflege und Betreuung von sterbenden Personen beziehe, sodass die „End of Life Care“ unterstützend in die „Palliative Care“ eingreife, wenn eine Person kurz vor dem Tod steht. Andere Forscherinnen und Forscher meinen hingegen, dass sowie die Palliativpflege auch die „End of Life Care“ versucht, Leiden zu lindern und psychischen Beistand zu leisten, wobei diese Maßnahmen allerdings erst bei Personen an deren Lebensende erfolgen (Marie Curie 2019).

Die wichtigsten Ergebnisse dieser Arbeit hinsichtlich der Belastungsfaktoren, bei der Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase lassen sich in *allgemeine*, *physische*, *emotionale* und *soziale* sowie in *sonstige Belastungsfaktoren* gliedern.

Aus dem *allgemeinen* Bereich geht hervor, dass viele pflegende Angehörige ohne Vorkenntnisse und unvorbereitet informelle Pflege durchführen. Aufgrund mangelnder Unterstützung und Mehrfachbelastungen beginnen informell Pflegende den Sterbeprozess als negativ zu assoziieren und isolieren sich von ihrer Umwelt. Die *physischen Belastungen* ergeben sich aus den mühevoll, ständig sich wiederholenden Anstrengungen bei der Durchführung von körperlich höchst anspruchsvollen Tätigkeiten, die schließlich zur Verschlechterung des eigenen Gesundheitszustandes führen. Bei der dritten Kategorie, den *emotionalen Belastungen*, leiden pflegende Angehörige vor allem unter emotionalem und posttraumatischem Stress, Schlafentzug oder unter den mit dem Sterben einhergehenden, veränderten Gemütszuständen der pflegeabhängigen Personen. Die *sozialen Belastungen* fassen jene Belastungen zusammen, die unmittelbar mit dem sozio-ökonomischen Status und den finanziellen Mitteln der Pflegeperson in Zusammenhang stehen. Aber auch die veränderte Privatsphäre sowie die Verpflichtung, stets erreichbar zu sein, wirken sich belastend auf informell Pflegende aus. Zu den *sonstigen Belastungsfaktoren* zählen das Beschaffen von Medikamenten sowie die damit verbundenen Nebenwirkungen.

Werden die acht inkludierten Studien mit anderen Ergebnissen, internationaler Literatur verglichen, so ist ersichtlich, dass beispielsweise die Autorinnen Collins und Swartz (2011) idente Ergebnisse gefunden haben und sich diese mit den inkludierten Studien überlappen. Die Autorinnen haben ihre Resultate in folgende Bereiche gegliedert:

- Körperliche Belastungen
- Psychische Belastungen
- Finanzielle Belastungen

Diese drei Punkte finden sich auch in der inkludierten, quantitativen Studie von Pivodic et al. (2014) wieder. In dem Artikel von Collins und Swartz (2011) sowie in der quantitativ und qualitativ durchgeführten Untersuchung von Nagl-Cupal et al. (2018) konnten ähnliche Ergebnisse erzielt werden. Beispielsweise schreiben die Autorinnen und Autoren, dass informell Pflegende typischerweise weiblich sind und sich in einem Altersabschnitt von ungefähr 50 bis 60 Jahren befinden. Zudem

wirken sich laut Collins und Swartz (2011) der oftmals langandauernde Stress, das Gefühl unvorbereitet und unvorhersehbaren Situationen längerfristig ausgesetzt zu sein negativ auf das eigene Wohlbefinden aus. Außerdem geht hervor, dass der Mangel an pflegerischem Wissen und die soziale Isolation als große Belastungen wahrgenommen werden, wodurch es ebenfalls zu gesundheitlichen Schäden bei den pflegenden Angehörigen kommen kann. Depressionen sowie Schlafstörungen und chronische Erkrankungen häufen sich, Essstörungen nehmen zu und das Risiko an einem Insult zu erkranken steigt um 23 Prozent bei pflegenden Angehörigen im Vergleich zu Personen die kein Familienmitglied betreuen. Die Ergebnisse von Nelson Bialon und Coke (2012) sowie die Resultate von Angelo und Egan (2014) und die Ergebnisse von Morris et al. (2015) spiegeln dies ebenfalls wieder. Werden diese Resultate mit den Ergebnissen der österreichischen „mixed method“ Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) verglichen, wird ersichtlich, mit welcher Eindeutigkeit die Brisanz der Problematik bei der informellen Pflege von sterbenskranker Menschen und die dadurch verursachten Belastungen hervortritt.

In Bezug auf die Annahme von Hilfsangeboten und Unterstützungsmöglichkeiten zeigt die „mixed-method“ Studie von Nagl-Cupal et al. (2018), dass beispielsweise nur 22 Prozent der pflegenden Angehörigen in Österreich, professionelle Dienste in Anspruch nehmen. Dieses Problem tritt ebenfalls in den Untersuchungen von Angelo und Egan (2014) sowie bei Funk et al. (2010) auf. Angelo und Egan (2014) hatten eine Stichprobengröße von zehn informell Pflegenden, davon konnten lediglich vier der teilnehmenden Personen Hilfsangebote beanspruchen. Die Studie von Funk et al. (2010) konnte in ihrem systematischen Literaturreview ebenso die Problematik der Annahme von professionellen Unterstützungsangeboten beleuchten. Der Grund, warum pflegende Angehörige nur schwer mit einer auswärtigen, professionellen Hilfe klarkommen, liegt laut Funk et al. (2010) darin, dass eine auswärtige Unterstützung Ängste, zusätzlichen Stress sowie Unsicherheiten hervorrufen kann.

Zudem erfordert laut Collins und Swartz (2011) die Pflege einen zeitlichen, unbezahlten Mehraufwand von 20-39 Stunden pro Woche. Durch einen derartigen Zeitaufwand können die Ergebnisse von Gardiner et al. (2013), welche besagen,

dass pflegende Angehörige aufgrund ihrer Mehrfach- und Überbelastung, ihren Beruf kündigen beziehungsweise die Arbeitsstunden minimieren müssen, gestützt und mit weiterer Literatur belegt werden. Dieses Ergebnis zeigt, wie anspruchsvoll und zeitintensiv eine Laienpflege sein kann, aber es zeigt auch, wie prekär die finanzielle Situation pflegender Angehöriger ist. Laut Collins und Swartz (2011) geben mehr als 40 Prozent der amerikanischen pflegenden Angehörigen an, auf ihr eigenes Vermögen zurückgreifen zu müssen, um die laufenden Pflegekosten decken zu können. Ebenso ersichtlich sind die Unterschiede von Frau zu Mann. Frauen, die einen Elternteil pflegen, haben ein zweieinhalb-faches Risiko, unter der Armutsgrenze leben zu müssen, da sie alleine die laufenden Kosten kaum bestreiten können. Diese sozio-ökonomischen Erkenntnisse spiegeln sich auch in der britischen Studie von Gardiner et al. (2013) und in der Untersuchung von Funk et al. (2010) wieder. Pivodic et al. (2014) weist in der quantitativ durchgeführten Studie auf die Schwierigkeiten der Pflegekostendeckung in Italien hin und unterstützt damit die Argumente, dass pflegende Angehörige Schwierigkeiten bei der Deckung der pflegebedingten Kosten haben. Da diese Studie eine Gesamtpopulation von 4466 teilnehmenden Personen umfasst und sich mit den Ergebnissen der amerikanischen sowie britischen qualitativen Studien deckt, ist es durchaus vertretbar, diese quantitativ erlangten Ergebnisse aus Italien, auch auf andere Länder umzumünzen.

Die Untersuchung von Lai (2012), welche aufgrund von mangelnder Qualität aus diesem Literaturreview exkludiert wurde kann dennoch die obig genannten Ergebnisse zum Teil stützen. Beispielsweise deckt sich das Ergebnis von Collins und Swartz (2011) mit dem von Lai (2012). Rund 40 Prozent der teilnehmenden Personen gaben an, auf ihr Ersparnis zurückgreifen zu müssen und sich keine persönlichen Wünsche leisten zu können. Außerdem geht hervor, dass junge, insbesondere weibliche, jedoch gut ausgebildete, informelle Pflegende, eine höhere finanzielle Belastung durch die Pflege erleiden. Im Vergleich mit der Studie von Gardiner et al. (2014) widersprechen sich diese Ergebnisse. Die Untersuchung von Gardiner et al. (2014) zeigt, dass eine höhere finanzielle Belastung mit einem höherem Alter und einen niederen sozio-ökonomischen Status einhergeht. Diese Diskrepanz der Resultate könnte darauf beruhen, dass jüngere, weibliche Pflegende unter anderem ihre Kinder mitversorgen müssen und

sie deswegen über weniger finanzielle Mittel verfügen und sich die finanzielle Belastung dadurch noch stärker auswirkt.

Weiters zeigt die Untersuchung von Lai (2012), dass die Pflege von Sterbenden mit schweren Erkrankungen mit einer höheren Belastung bei den pflegenden Angehörigen verbunden ist. In der Pflege von Ehegatten durch Ehefrauen zeichnen sich ebenso höhere Belastungen ab. Jedoch wirkt sich die Pflege von Ehefrauen durch ihren Ehegatten als weniger belastend aus. Eine genaue Erklärung hierfür liefert die Studie von Lai (2012) jedoch nicht, dieses Ergebnis kann auch nicht mit einer der inkludierten Studien verglichen werden.

4.1 Praxisempfehlung

Nelson Bialon und Coke (2012) weisen auf die große Problematik der mangelnden beziehungsweise fehlenden Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige hin. Ebenso zeigen sie, dass es vor allem für die Umsetzung qualitativ hochwertiger Pflege durch Angehörige, vonnöten sei, diese durch ein multiprofessionelles Team bestmöglich zu begleiten und zu unterstützen. Zudem wären Schulungsmaßnahmen in Bezug auf die Pflege selbst, sowie auf das Symptommanagement und die Sterbebegleitung, durch Fachkräfte essentiell. Alle diese Maßnahmen müssten aber möglichst frühzeitig gesetzt werden, um pflegende Angehörige rundum und kontinuierlich unterstützen zu können. Erst durch die aktive Einbindung von professionellen Pflegekräften könnten Angehörige entlastet und vor möglichen Folgen der Belastungen geschützt werden.

Speziell für Österreich könnten laut Nagl-Cupal et al. (2018) ein flexibler, stundenweise abrufbarer Pflegedienst für Entlastung sorgen. Ebenso sollten beratende Maßnahmen frühzeitig und problemorientiert stattfinden und vorhandene Ressourcen zur Gänze ausgeschöpft werden. Da sich der Großteil der pflegenden Angehörigen in einem aufrechten Dienstverhältnis befindet, wären hierfür Maßnahmen zu setzen, die es erlauben, die informelle Pflege und den Beruf miteinander zu vereinen. Aufgrund der durch die Pflege verursachten hohen Kosten, müssten zudem die finanziellen Rahmenbedingungen wie etwa staatliche Förderungen adaptiert und hochgeschraubt werden.

4.2 Forschungsempfehlung

Aus der Literatur geht hervor, dass bereits mehrere Untersuchungen zu diesem Thema durchgeführt wurden. Nichts desto trotz ist es jedoch eine Notwendigkeit, weiterhin in diesem Bereich zu forschen, insbesondere um den mit der Durchführung der informellen Pflege einhergehenden, oben ausführlich beschriebenen Belastungen, welche viele Angehörige erleiden, genau zu erkennen, vorzubeugen und in weitere Folge zu verringern. Außerdem muss gesagt werden, dass in den Studien selbst nahezu keine Differenzierung zwischen den Begriffen „Palliative Care“ und „End of Life Care“ erfolgt ist. In diesem Bereich wäre aber eine genaue Differenzierung deshalb wichtig, weil die Begriffe sich in ihrer Definition und damit auch in ihrer Bedeutung grundsätzlich unterscheiden. Werden beide Bezeichnungen irrtümlich zu ein und derselben zusammengefasst, entsteht dadurch ein eindeutiger Fehler, da diese sich in ihrer Bedeutung klar differenzieren. Jede weitere Forschung sollte dies unbedingt berücksichtigen.

Zudem konnte im Zuge des Literaturreviews keine einzige deutschsprachige Studie ausfindig gemacht werden welche sich nicht nur auf *ein* Krankheitsbild bezieht. Einige der gefundenen, deutschsprachigen Untersuchungen hatten z.B. ihren Schwerpunkt auf maligne Krebserkrankungen oder dementielle Krankheitsbilder gelegt. Die allgemeine Bevölkerung, welche beispielsweise unter dem altersbedingten Kräfteverfall oder unter der Multimorbidität leidet und von deren Angehörigen zuhause gepflegt wird, wird nur gering erforscht. Damit sich dies ändert, wären weitere Untersuchungen ohne Berücksichtigung spezieller Krankheitsbilder erforderlich.

Während der allgemeinen Datenrecherche konnte eine „mixed-method“ Studie von Nagl-Cupal (2018) gefunden werden. Eine genauere Betrachtung dieser gemischten Vorgehensweise führt zu dem Schluss, dass es sinnvoll wäre, basierend auf den qualitativen Ergebnissen, diese quantitativ weiter zu untersuchen, um möglichst genaue Erkenntnisse zu gewinnen. Außerdem befindet sich der Großteil der bereits durchgeführten Studien im US-amerikanischen Raum und nur wenige Untersuchungen erfolgten im europäischen Gebiet. Um auf lange Sicht gesehen, die Problematik der Überbelastung sowie die finanziellen Probleme

und die daraus resultierenden Belastungen einzudämmen, empfehlen zudem Gardiner et al. (2014) länderübergreifende Längsschnittstudien durchzuführen. Weiters wären quantitative Untersuchungen unabdinglich, um eine größere Population beleuchten und daraus Verallgemeinerungen ableiten zu können.

4.3 Stärken und Schwächen der Arbeit

Dieses Literaturreview beinhaltet in Hinblick auf die Methodik einige Limitationen. Erstens fand die Literaturrecherche nur in zwei wissenschaftlichen Onlinedatenbanken¹⁹ statt, zweitens wurde nur nach Literatur gesucht, welche in deutscher oder englischer Sprache verfügbar war und drittens wurde die Literaturrecherche auf einen zeitlichen Rahmen von zehn Jahren eingegrenzt. Möglicherweise konnten dadurch weitere, relevante Artikel (mit hoher Evidenz) nicht gefunden und in dieses Review eingebaut werden. Außerdem fand die Handsuche bei „Google Scholar“ nur in den ersten zehn Seiten statt, was ebenfalls möglicherweise dazu führt, dass wichtige Literatur nicht impliziert werden konnte. Zudem erfolgte die Bewertung nach Hawker et al. (2002) nur durch die Autorin selbst. Um eine kritische und systematische Bewertung mit hoher Evidenz zu erzielen, hätte das Review von mindestens einer weiteren Person durchgeführt werden müssen.

Während der Literaturrecherche konnte festgestellt werden, dass sich bereits vorhandene Literatur hauptsächlich auf bestimmte Krankheitsbilder bezieht. Wie zuvor festgelegt, gehörte der Bezug zu einem speziellen Krankheitsbild zu den stärksten Ausschlusskriterien der Autorin. Durch dieses Ausschlusskriterium war die Suche nach qualitativ hochwertiger Literatur erschwert und die Anzahl der gefundenen Studien wurde somit stark eingegrenzt. Eine weitere potentielle Limitation dieser Arbeit stellen die verwendeten Suchbegriffe dar. Aufgrund der Problematik mit den Begriffsdefinitionen von „Palliative Care“ und „End of Life Care“ konnten unter alleiniger Verwendung des Begriffs „End of Life Care“ nur wenige passende Studien gefunden werden. Deshalb mussten die Keywords erweitert werden (siehe Tabelle 1).

¹⁹ PubMed, CINAHL.

In diesem Literaturreview gibt es aber auch einige Stärken. Hervorzuheben ist die Aktualität der inkludierten Studien. Durch die Beschränkung auf zehn Jahre, konnte sehr aktuelle Literatur gefunden, bewertet und miteinander verglichen werden. Zusätzlich wurden nur Studien inkludiert, die mindestens 28 von 36 möglichen Punkten²⁰ erreicht haben. Somit konnte sichergestellt werden, dass alle inkludierten Studien mindestens 80 Prozent der zu erreichenden Punkte erreicht hatten und qualitativ hochwertig waren. Zudem erfolgte die Verwendung eines Bewertungsbogens, welcher sowohl für die Beurteilung von qualitativen als auch für die Beurteilung von quantitativen Studien verwendet werden kann. Dadurch können alle Studiendesigns umfassend und qualitativ hochwertig evaluiert und miteinander verglichen werden. Weiters hervorzuheben ist die hohe Anzahl von qualitativ inkludierten Studien. Da insgesamt vier von acht inkludierten Studien dem qualitativen Studienansatz angehören, konnte ein tiefes Verständnis für die Gefühle und Wahrnehmung pflegender Angehörige erreicht und die Belastungen von informell Pflegenden ausreichend dargestellt werden. Ebenso können die gefundenen systematischen Literaturreviews als positiv erachtet werden, denn sie bieten einen aktuellen und umfassenden Überblick von bereits vorhandenen Studien. Außerdem wurde durch die präzise Literaturrecherche und durch die Bewertung der Studien die Forschungslücke gut aufgezeigt und bereits vorhandene Literatur zu einem aktuellen Review zusammengefasst.

5 Schlussfolgerung

Dieses Literaturreview zeigt, wie wichtig es ist, Angehörige frühzeitig, im besten Fall schon vor Beginn der Pflgetätigkeit, umfassend zu beraten, sie zu unterstützen und sie auf ihrem Weg in der informellen Pflege am Lebensende des zu Pflegenden zu begleiten.

Die inkludierten Studien zeigen, dass die Belastungen, welche informell Pflegende erleiden, breit gefächert sind und oftmals auch mit schweren körperlichen Folgen, einhergehen. Beinahe alle Studien führten an, dass der mangelnde Schlaf, die soziale Isolation, die finanziellen Sorgen, sowie die Mehrfachbelastung, die durch ein aufrecht bestehendes Arbeitsverhältnis und die informelle Pflege, eine der am

²⁰ Die erreichten Punkte richten sich nach dem Bewertungsinstrument von Hawker et al. (2002).

schlimmsten empfundenen Belastungen sind. Um den Belastungen standhalten zu können, fehlt es zum einen an wichtigen Copingstrategien und zum anderen an Unterstützungsmöglichkeiten. Teilweise wissen die Betroffenen zwar von möglichen Unterstützungsangeboten, jedoch ist das Beantragen von Hilfe oftmals mit vielen Umständen und Hindernissen verbunden. Zudem bedarf es einige Zeit bis zur Genehmigung von Anträgen und bis schließlich professionelle Hilfe beansprucht werden kann. Da die Pflege von Personen am Lebensende nicht immer über Monate oder Jahre verläuft, sondern manchmal nur über Wochen verlaufen kann, ist es notwendig, derartige Anträge zeitnah zu bestätigen um frühestmögliche Hilfen sicherzustellen. Erst mit professioneller Hilfe vor, während und nach der Laienpflege, können die zu erwartenden Belastungen eingedämmt und die pflegenden Angehörigen vor gefährlichen gesundheitlichen sowie finanziellen Folgeschäden erfolgreich geschützt werden.

6 Literaturverzeichnis

Angelo, J. & Egan, R. 2014, „Family caregivers voice their needs: A Photovoice study“, *Palliative and Supportive Care*, 13(3): pp. 701-712.

BMASGK 2018, *Höhe des Pflegegeldes*, <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360516.html>, (22.11.2018).

BMSAGK 2018, *Soziale Dienstleistungen*, <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/121/Seite.1210120.html>, (22.11.2018).

BMSAGK 2018, *Voraussetzungen für das Pflegegeld*, <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360512.html>, (20.11.2018).

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B.M. 2010, „The modified self: a family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home“, *Journal of Clinical Nursing*, Vol.20, pp. 1097-1105.

Caritas Wien 2015, *Mobiles Hospiz*, <https://www.caritas-wien.at/hilfeangebote/hospiz/mobiles-hospiz/>, (22.11.2018).

Caritas Österreich 2018, *Wissenswertes für pflegende Angehörige, Eine Übersicht der bundesweiten Regelungen*, <https://www.caritas-pflege.at/fileadmin/storage/global/document/Betreuung-Pflege/Wissenswertes-fuer-pflegende-Angehoerige-Juni-2018.pdf>, (22.11.2018).

Collins, L. G., Swartz, K. 2011, *Caregiver Care*, <https://www.aafp.org/afp/2011/0601/p1309.pdf>, (07.02.2019).

Ertl, R., Kratzer, U. & Aistleithner, R. 2011, *Hauskrankenpflege, Wissen – planen – umsetzen*, 3. Aktualisierte Auflage, Facultas Verlag, Wien.

Fuhrmann, M., Gruber, B., Harold, S. & Prinz, N. 2015, „Die Betreuung kranker Familienmitglieder – im Spannungsfeld von sozioökonomischen Tatsachen und Normvorstellungen“, in Kügler, A. & Sardadvar, K. (Hrsg.), *Pflege und Betreuung: Arbeit, Werte, Erfahrungen*, Arbeiterkammer Wien, Wien.

Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E. & Todd, C. J. 2010, „Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008)“, *Palliative Medicine*, Vol. 24(6), pp. 594-607.

Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L. & Gott, M. 2013, „Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature“, *Palliative Medicine*, 28(5), pp. 375-390.

Hawker, S., Payne, S., Hardey, M. & Powell, J. 2002, „Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically“, *Qualitative Health Research*, Vol. 12, no. 9, pp. 1284-1299.

Isfort, M. 2011, „Professionelles Pflegehandeln“, in Menche, N. (Hrsg.), *Pflege Heute*, 5., vollständig überarbeitete Auflage, Urban & Fischer, München.

Juraszovich, B. & Ostermann, H. 2012, *Zukunft der Pflege in Österreich*, https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/1/2/1/CH3434/CMS1458570301240/goeg_zukunft_der_pflege_in_oesterreich_-_august_2012.pdf, (18.11.2018).

Krau, S. 2016, „The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics“, *Nursing Clinics of North America*, Vol. 51 (3), pp. 9 -10.

Lawrence, A., Machi, B. & McEvoy T. 2016, *The Literature Review: six steps to success*, 3. Auflage, Corwin, Singapore.

Lay, D.W.L. 2012, „Effect of Financial Costs on Caregiving Burden of Family Caregivers of Older Adults“, *SAGE journals*, Vol. 2(4), pp. 1-14.

Marie Curie 2019, *What are palliative care and end of life care?*, <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/diagnosed/recent-diagnosis/palliative-care-end-of-life-care>, (07.02.2019).

Mohrer, D., Libertai, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. & The Prisma Group 2011, „Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The Prisma statement“, *International Journal of Surgery*, Vol. 8 (5): pp. 336-341.

Morris, S. M., King, C., Turner, M. & Payne, S. 2015, “Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review”, *Palliative Medicine*, Vol. 29 (6), pp. 487-495.

Nagele, S. & Feichtner, A. 2009, *Lehrbuch der Palliativpflege*, 2. Überarbeitete Auflage, Facultas Verlag, Wien.

Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr, D. 2018, *Angehörigenpflege in Österreich, Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*, <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664>, (21.11.2018).

Nelson Bialon, L. & Coke, S. 2012, “A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions“, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(3), pp. 210-218.

Österreichisches rotes Kreuz 2018, *Familienmitglieder beim Sterben begleiten*, <https://www.rotekreuz.at/berichten/publikationen/publikationen/rotkreuzfactbook/hospiz/teil-6-familienmitglieder-beim-sterben-begleiten/>, (20.10.2018).

Österreichisches rotes Kreuz 2018, *Sechsmonatige Karenz für Sterbebegleitung naher Angehöriger*,

<https://www.rotekreuz.at/berichten/publikationen/publikationen/rotekreuzfactbook/hospiz/teil-6-familienmitglieder-beim-sterben-begleiten/familienhospizkarenz/>,
(20.10.2018).

Pensionsversicherungsanstalt 2018, *Pflegende Angehörige*,
<http://www.pensionsversicherung.at/cdscontent/?contentid=10007.707703&viewmode=content>, (21.11.2018).

Phillips, L. R. & Reed, P. G. 2009, „Into the Abyss of Someone Else’s Dying: The Voice of the End-of-Life Caregiver“, *Clinical Nursing Research*, Vol. 18 (1), pp. 80-97.

Pivodic, L., Van den Block, L., Pardon, K., Miccinesi, G., Vega Alonso, T., Boffin, N., Donker, G., Cancian, M., Lopez-Maside, A., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L. & EURO IMPACT 2014, „Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study“, *European Journal of Public Health*, Vol. 24 (5), pp. 819-826.

RIS 2018, *Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Hausbetreuungsgesetz*,
<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20005362> (22.11.2018).

RIS 2018, *Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Bundespflegegeldgesetz*,
<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>, (22.11.2018).

Roper, N., Logan, W. & Tierney A. 2002, *Das Roper- Logan- Tierney- Modell: Basierend auf Lebensaktivitäten*, 1. Auflage, Verlag Hans Huber, Bern.

Sozialgesetzbuch 2017, Sozialgesetzbuch (SGB XI), *Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung*, <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/14.html>, (21.11.2018).

Statistik Austria 2018, *Demographische Indikatoren, Sterblichkeit und Lebenserwartung* (inkl. *Säuglingssterblichkeit*), https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_indikatoren/index.html, (21.10.2018).

Statistik Austria 2018, *Bevölkerung seit 1869 nach Geschlecht bzw. breiten Altersgruppen*, https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/bevoelkerungsstruktur/bevoelkerung_nach_alter_geschlecht/031384.html, (21.10.2018).

Trachsel, M. 2018, „Einführung – Lebensende, Sterben und End-of-Life Care“, in Trachsel, M. (Hrsg.), *End-of-Life Care*, 1. Auflage, Hogrefe Verlag, Bern.

Trachsel, M. 2018, „Psychische Belastungsfaktoren im Sterbeprozess“, in Trachsel, M. (Hrsg.), *End-of-Life Care*, 1. Auflage, Hogrefe Verlag, Bern.

Wetzstein, M., Rommel, A., Lange C. 2015, „Pflegerische Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst“, *GBE kompakt*, 6 (3): S. 1-12.

World Health Organization 2002, *WHO Definition of Palliative Care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, (21.10.2018).

7 Anhang

7.1 Tabelle

Tabelle 3: Suchstrategie

Datenbank	Suchstrategie	n= ²¹	Anzahl nach Titel-screening	Anzahl nach Abstract-screening	Anzahl nach Volltext-screening
PubMed	Terminal care (MeSH Term) OR terminal care (Title/Abstract) AND relative* (Title/Abstract) OR caregiver* (Title/Abstract) OR family* (Title/Abstract) AND burden* (Title/Abstract) AND problem (Title/Abstract) OR depression (Title/Abstract) OR burnout (Title/Abstract) OR strain* (Title/Abstract)	39	14	5	2
CINAHL	Terminal care (MH) AND burden (TI)	36	8	4	0
CINAHL	End of life OR palliative care OR death OR dying OR terminally ill AND	35	6	4	0

²¹ n=Treffer.

	burden of caregiver (TI)				
Google Scholar	„Family caregiving“ end of life burden	100 ²²	10	7	5
Hand- suche ²³	----- ----- -----	Nicht ge- zählt	15	6	3
Ergebnisse			53	26	10

7.2 Bewertungsbogen nach Hawker et al. (2002)

This checklist is from Hawker, S., S. Payne, et al. (2002). "Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically." *Qualitative Health Research* 12(9): 1284-1299. Please assess each paper on the following criteria. For scoring please refer to notes below. Good=4

Fair=3 Poor=2 Very poor=1 Lower scores =poor quality Notes for appraising the quality of each paper:

1. Abstract and title:

Did they provide a clear description of the study? Good Structured abstract with full information and clear title. Fair Abstract with most of the information. Poor Inadequate abstract. Very Poor No abstract.

2. Introduction and aims:

Was there a good background and clear statement of the aims of the research? Good Full but concise background to discussion/study containing up-to date literature review and highlighting gaps in knowledge. Clear statement of aim AND objectives including research questions. Fair Some background and literature review. Research questions outlined. Poor Some background but no aim/objectives/questions, OR Aims/objectives but inadequate background. Very Poor No mention of aims/objectives. No background or literature review.

3. Method and data:

Is the method appropriate and clearly explained? Good Method is appropriate and described clearly (e.g., questionnaires included). Clear details of the data collection and recording. Fair Method appropriate,

²² Durchsicht der ersten 100 Treffer.

²³ Die Handsuche erfolgte in den Referenzlisten.

description could be better. Data described. Poor Questionable whether method is appropriate. Method described inadequately. Little description of data. Very Poor No mention of method, AND/OR Method inappropriate, AND/OR No details of data.

4. **Sampling:** Was the sampling strategy appropriate to address the aims? Good Details (age/gender/race/context) of who was studied and how they were recruited. Why this group was targeted. The sample size was justified for the study. Response rates shown and explained. Fair Sample size justified. Most information given, but some missing. Poor Sampling mentioned but few descriptive details. Very Poor No details of sample.

5. **Data analysis:** Was the description of the data analysis sufficiently rigorous? Good Clear description of how analysis was done. Qualitative studies: Description of how themes derived/ respondent validation or triangulation. Quantitative studies: Reasons for tests selected hypothesis driven/ numbers add up/statistical significance discussed. Fair Qualitative: Descriptive discussion of analysis. Quantitative. Poor Minimal details about analysis. Very Poor No discussion of analysis.

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? Good Ethics: Where necessary issues of confidentiality, sensitivity, and consent were addressed. Bias: Researcher was reflexive and/or aware of own bias. Fair Lip service was paid to above (i.e., these issues were acknowledged). Poor Brief mention of issues. Very Poor No mention of issues.

7. Results:

Is there a clear statement of the findings? Good Findings explicit, easy to understand, and in logical progression. Tables, if present, are explained in text. Results relate directly to aims. Sufficient data are presented to support findings. Fair Findings mentioned but more explanation could be given. Data presented relate directly to results. Poor Findings presented haphazardly, not explained, and do not progress logically from results. Very Poor Findings not mentioned or do not relate to aims.

8. **Transferability or generalizability:** Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population? Good Context and setting of the study is described sufficiently to allow comparison with other contexts and settings, plus high score in Question 4 (sampling). Fair Some context and setting described, but more needed to replicate or compare the study with others, PLUS fair score or higher in Question 4. Poor Minimal description of context/setting. Very Poor No description of context/setting.

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

policy and practice? Good Contributes something new and/or different in terms of understanding/insight or perspective. Suggests ideas for further research. Suggests implications for policy and/or practice. Fair Two of the above (state what is missing in comments).

Poor Only one of the above. Very Poor None of the above.

7.3 Bewertung der inkludierten Studien

„Family caregivers voice their needs: A Photovoice study“ (Angelo & Egan 2014). **Bewertung:32,5 (90,30%)**

1. Abstract and title:

Titel: Der Titel ist in einen Haupt- und einen Untertitel gegliedert, er ist klar und verständlich, das Design wird aber nicht direkt erwähnt, jedoch wird in Form von „A Photovoice study“ darauf hingewiesen, dass es sich hierbei um einen qualitativen Forschungsansatz handelt. Der Titel beginnt mit den wichtigsten Keywords und die Population ist sofort erkennbar. Das Setting wird ebenso nicht explizit erwähnt, die Leserin kann aber erahnen, dass es sich hierbei um das häusliche Milieu handelt, da es von der Angehörigenpflege (Family Caregivers) handelt.

Abstract: Im Abstract zeigt sich durch die Verwendung von Unterüberschriften eine klare Struktur, die ein einfaches Lesen ermöglicht. Die wichtigsten Punkte (Objective, Aim, Method, Results, Significance of results) sind beinahe gänzlich enthalten, lediglich eine Forschungs- oder Praxisempfehlung ist nicht inkludiert. Weiters erfolgt eine inhaltlich korrekte Kurzbeschreibung der Studie.

Bewertung: 3,0 - Fair

2. Introduction and aims:

Die Einleitung beginnt allgemein und bietet einen kurzen Überblick über demografische Daten unterschiedlicher Länder und beschreibt, wie viele Menschen in der informellen Pflege tätig sind. Schrittweise erfolgt die Auflistung der bisherigen wissenschaftlichen Ergebnisse bis hin zur Forschungslücke.

Danach führen Angelo und Egan (2014) ihren eigenen Bezug zur Pflege und zum Gesundheitswesen an. Zuletzt wird das Ziel verständlich formuliert.

Bewertung: 4,0 - Good

3. Method and data:

Im Methodenteil ist eine Gliederung mittels Unterüberschriften erkennbar, das Design sowie die angewandte Methode wird sehr gut und detailliert beschrieben. Somit ist der Prozess der Datensammlung nachvollziehbar.

Bewertung: 4,0 - Good

4. Sampling:

Die Teilnehmerrekrutierung wird einerseits in Textform, andererseits auch durch ein Flussdiagramm sehr gut dargelegt. Außerdem beschreiben die Autoren die Samplingstrategie (Convenience-Sample) sowie die festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien. Die Rückzugsquote wird ebenfalls näher erläutert, sowie die Anführung des Grundes ist nachvollziehbar und ausreichend beschrieben. Die Sample-size (10) rechtfertigt das Studiendesign ebenfalls und scheint angemessen zu sein.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

Die Datenanalyse wird sehr genau und detailreich beschrieben, die Reliabilität wurde erreicht.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

Eine schriftlich oder mündlich informierte Zustimmung aller teilnehmenden Personen ist im Text nicht ersichtlich, jedoch wird die Genehmigung der Studie durch das „Lower South Ethics Committee“ angeführt. Zudem erfolgt die

Sicherstellung der Anonymität (Name) jeder Teilnehmerin und jeden Teilnehmers über die Verwendung eines Pseudonyms.

Bewertung: 3,5 – Good - Fair

7. Results:

Die Studienergebnisse sind sehr übersichtlich in Unterpunkte gegliedert und der Aufbau erscheint logisch. Es konnten sieben Hauptthemen herauskristallisiert werden, welche tabellarisch dargestellt sind. Untermuert werden die Resultate durch Zitate der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Die Beantwortung des Forschungsziels ist objektiv und leicht verständlich, ebenso passen die Resultate zum Forschungsziel. Im Ergebnisteil erfolgt außerdem die Beschreibung der erreichten Datensättigung.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Da die Sample-size mit zehn teilnehmenden Personen gering war, ist eine Verallgemeinerung nicht möglich, jedoch sind die Ergebnisse übertragbar. Außerdem erfolgt eine textliche Darstellung der gesammelten Ergebnisse, welche mit bereits vorhandener Literatur verglichen wird. Der Kontext und das Setting sind gut erläutert.

Bewertung: 3,0 - Fair

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

Durch diese Studie werden bereits gesammelte Daten unterstützt, aber auch ein neuer Aspekt konnte beleuchtet werden. Es werden Faktoren erörtert, die in der informellen Pflege als belastend wahrgenommen und in der Praxis von Ärztinnen und Ärzten früh genug erkannt werden müssen. Zudem geben die Autoren eine Forschungsempfehlung ab. Vor allem im Bereich der Prävention von Belastungen und stressbedingten Situationen besteht weiterer Forschungsbedarf.

Bewertung: 3,0 - Fair

The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home (Carlander et al. 2010). **Bewertung: 31,5 (87,5%)**

1. Abstract and title:

Title: Der Titel enthält grundsätzlich alle wichtigen Variablen sowie Keywords, das Setting und die Population sind ebenso vorhanden, fehlend jedoch ist das Studiendesign. Aufgrund der „Experiences“ kann daraus geschlossen werden, dass es sich dabei um einen qualitativen Ansatz handelt. Zudem beginnt der Titel mit „The“ was üblicherweise auf wissenschaftlicher Ebene vermieden werden sollte.

Abstract: Der Abstract weist eine vollständige Gliederung auf, besonders hervorzuheben ist die ausführliche Beschreibung der klinischen Relevanz der Studie. Eine Forschungsempfehlung ist in der „Conclusion“ im Abstract nicht enthalten.

Bewertung: 3,0 – Fair

2. Introduction and aims:

In der Einleitung ist der Beginn sehr allgemein gestaltet, es wird auf das häusliche Setting sehr genau eingegangen und ein Einblick gegeben, was unter „home“ alles verstanden werden kann. Ein fließender Übergang zum speziellen Teil der Einleitung ist den Autorinnen gut gelungen und es werden bereits vorhandene Literatur beschrieben und deren Ergebnisse punktuell erläutert. Danach erfolgen das Aufzeigen der Forschungslücke und die Beschreibung des eigentlichen Zieles dieser Studie. Ziel der Untersuchung war es, die täglichen Situationen, die das Selbstbild der informellen Pflegeperson bei der Pflege und Betreuung sterbender Familienangehöriger im häuslichen Setting herausfordern, zu untersuchen.

Bewertung: 4,0 – Good

3. Method and data:

Hier ist die genaue Methodik verständlich beschrieben, bei dieser Studie wurde ein interpretativ beschreibender Ansatz gewählt und der Grund für diesen Ansatz wurde ausführlich und nachvollziehbar beschrieben. Ebenso wurde darauf geachtet, die Glaubwürdigkeit sicherzustellen.

Die Datensammlung erfolgte mittels Interview im gewünschten Setting der Teilnehmerinnen und Teilnehmer über einen Zeitraum von sechs bis zwölf Monaten nach dem Tod der gepflegten Person. Zudem wird die Datenerhebung durch den Autor selbst und durch eine „registered nurse“ beschrieben. Ebenso wurde erwähnt, dass alle Interviews unter respektvollem Umgang mit den teilnehmenden Personen erhoben wurden und die einführende Frage ist ebenfalls ersichtlich. Die Interviews dauerten alle zwischen 60 bis 90 Minuten und wurden zuerst aufgezeichnet und dann transkribiert. Grundsätzlich ist der Methodenteil ausführlich beschrieben, jedoch wurde nicht erwähnt, ob das Team, welches das Interview erhoben hat, auch geschult wurde.

Bewertung: 3,5 – Good - Fair

4. Sampling:

Insgesamt beinhaltete das Sample zehn informelle Pflegepersonen, welche über ein Department für palliative Versorgung 2004 in Schweden rekrutiert wurden. Ein Einschlusskriterium wurde erwähnt, eine detailreiche Beschreibung der teilnehmenden Personen ist vorhanden, ebenso wird erwähnt, dass eine Person (ohne Angabe von Gründen) ausgefallen ist. Außerdem pflegten und betreuten alle teilnehmenden Personen Familienmitglieder, die unter einer Krebserkrankung gelitten hatten. Alle Personen erhielten eine Informationsbroschüre über die Studie und dessen Ablauf. Die hierfür angewandte Samplingstrategie erscheint als passend.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

Die Beschreibung der Datenanalyse ist vollständig, es ist nachvollziehbar, wie die Analyse erfolgt ist. Zuerst wurden alle Interviews mehrere Male gelesen, in

weiterer Folge wurden Textteile ausgewählt, die die Gedanken und Gefühle der Pflegenden beschreiben und danach wurden Beschreibungen formuliert, verschriftlicht, interpretiert und in drei Muster gegliedert. Alle drei Muster wurden in jedem Interview gefunden. Diese Muster wurden danach verwendet, um ein Kernthema zu bilden.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

Es wurde eine schriftliche Einverständniserklärung unterschrieben und die Untersuchung wurde vom „Medical Faculty Ethic Committee“ in Stockholm genehmigt. In der Diskussion sind keine Hinweise auf mögliche „Bias“ vorhanden.

Bewertung: 2,0 – Poor

7. Results:

Drei Muster prägten den Betreuungsalltag eines pflegenden Angehörigen: herausfordernde Ideale²⁴, erweiterte Grenzen²⁵ und Wechselwirkungen²⁶. Aus diesen drei Mustern entstand das Kernthema „Das veränderte Selbst“. Die Beziehung zwischen den Mustern kann als pendelartige Bewegung gesehen werden. Dabei versucht die pflegende Person ihr Leben, welches durch die Pflege verändert und sehr anspruchsvoll geworden ist, weiterhin so normal als möglich, zu leben. In den darauffolgenden Seiten werden die Ergebnisse genau erläutert und mit Zitaten gestützt.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Alle sterbenden Personen litten unter einer Krebserkrankung, dennoch geht aus der Studie hervor, dass es vertretbar und angemessen erscheint, die Ergebnisse auch auf Laienpflegerinnen und Laienpfleger zu übertragen, die Sterbende mit

²⁴ = challenged ideals.

²⁵ = stretched limits.

²⁶ = interdependency.

einem anderen Krankheitsbild zuhause betreuen. Somit ist eine Verallgemeinerung der Ergebnisse möglich.

Bewertung: 4,0 - Good

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

Eine Forschungsempfehlung wird gegeben, eine Praxisempfehlung ist in Form eines separaten Punktes ebenso vorhanden, ausführlich beschrieben und mit Literatur untermauert. Aus der Studie geht aber nicht hervor, dass explizit neue Erkenntnisse gewonnen werden konnten.

Bewertung: 3,0 - Fair

“Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008)” (Funk et al. 2010)

Bewertung: 30,5 (84,72%)

1. Abstract and title:

Title: Im Titel sind auf den ersten Blick folgende Inhalte erkennbar: die Art der durchgeführten Studie, das Design, die Population sowie die wichtigsten Variablen. Das Setting ist indirekt beschrieben und lässt sich anhand von „Home-based“ ableiten. Ebenso wird offensichtlich, dass es sich um eine zweiteilige Studie handelt und dieser Teil der Studie dem zweiten, also qualitativen Part angehört.

Abstract: Die Struktur ist trotz fehlender Untergliederungen erkennbar und der Abstract beinhaltet fast alle wichtigen Informationen und stimmt mit dem Text überein. Das Ziel der Studie wird im Abstract nicht angeführt, weshalb in der Bewertung hierfür auch ein halber Punkt abgezogen wird.

Bewertung: 3,5 – Good-Fair

2. Introduction and aims:

Zu Beginn der Einleitung wird die Leserin beziehungsweise der Leser auf die Wichtigkeit der Angehörigenpflege hingewiesen. Danach erfolgt eine spezifischere Erläuterung der Thematik und der Zweck dieser Untersuchung wird erklärt. Ebenso wird in wenigen Worten auf die Forschungslücke hingewiesen.

Bewertung: 4,0 - Good

3. Method and data:

Die Datensammlung erfolgte über einen Zeitraum von zwei Jahren und es wurde nach jener Literatur gesucht, die von 1998 bis 2008 publiziert wurde. Ebenso ist die Durchführung der Literaturrecherche sorgfältig und detailliert beschrieben. Aus den Resultaten geht hervor, dass hauptsächlich Interviews mit offenen Fragen geführt wurden und mit Fokusgruppen gearbeitet wurde.

Bewertung: 4,0 - Good

4. Sampling:

Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde ein systematisches Literaturreview gewählt. Ein- und Ausschlusskriterien werden angeführt, welche nachvollziehbar und gut verständlich beschrieben werden. In den Ergebnissen wird zudem erwähnt, dass vorrangig eine Convenience-Samplingstrategie in den inkludierten Studien angewandt wurde. Zum Teil wurde auch eine Purposive-Samplingstrategie angewandt.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

Die Datenanalyse befindet sich im Bereich "Methods" am Ende des Textes. Alle Artikel wurden mehrmals gelesen und Informationen sowie wichtige Ergebnisse wurden synthetisiert und gruppiert. Danach erfolgte die thematische Codierung. Außerdem beschreibt das Forscherteam auf Seite 597 in der ersten Spalte, dass hauptsächlich thematische und inhaltliche Analysen durchgeführt wurden. In

weiterer Folge findet sich ein Unterpunkt „Synthesis of findings“ indem die Gruppierung und thematische Codierung der wichtigsten Ergebnisse ersichtlich ist. Grundsätzlich ist der Vorgang der Datenanalyse gut beschrieben, aber dadurch, dass die Datenanalyse immer wieder an verschiedenen Stellen im Text hervortritt, wird der Lesefluss gestört und das Verständnis über den Vorgang der Datenanalyse erschwert.

Bewertung:3,5 – Good-Fair

6. Ethics and bias:

Ethische Belange werden in diesem systematischen Review nicht thematisiert, mögliche Verzerrungen und Limitationen sind in der Diskussion zum Teil beschrieben. Obwohl das Forschungsteam versucht hat, einen breitgefächerten Überblick über aktuelle Beiträge qualitativer Forschung zu schaffen, gelang es ihnen nicht, alle festgelegten Kriterien anzuwenden.

Bewertung: 3,0 - Fair

7. Results:

Die Ergebnisse werden textlich gut dargestellt, sie sind leicht verständlich und nachvollziehbar. Ebenso ist eine Tabelle eingefügt, die ergänzend zum Text erscheint. Die wichtigsten Ergebnisse werden in Form von fünf Unterpunkten über mehrere Seiten erklärt. Die Schilderung der Resultate erfolgt objektiv und verständlich.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Das Setting wird in der Einleitung gut beschrieben, ebenso sind einige Verallgemeinerungen möglich. Beispielsweise zeigen die Ergebnisse, dass die Angehörigenpflege im häuslichen Setting als sehr intensiv, herausfordernd und oftmals negativ wahrgenommen wird und es dadurch zu emotionalen Stress kommen kann. Das Fehlen von Unterstützungsangeboten sowie allgemeine Unsicherheiten in der Durchführung von pflegerischen Tätigkeiten werden dabei

ebenso belastend wahrgenommen. Dennoch aber sollte die Übertragbarkeit auf andere Gruppen nur mit Vorsicht geschehen, da 49 Prozent der inkludierten Studien in Zusammenhang mit Krebserkrankungen standen und genauere, qualitative Untersuchungen in Bezug auf mehrere Krankheitsbilder noch ausständig sind. Ein weiterer essentieller Punkt ist der Vergleich zu quantitativen Ergebnissen, welche in „Part 1“ (einer zuvor durchgeführten Studie) durchgeführt wurden. Trotz ähnlicher Ergebnisse gibt es Unstimmigkeiten beziehungsweise Lücken in den Definitionen von informeller Pflege sowie Pflege am Lebensende und der Palliativpflege. Diese Unstimmigkeiten grenzen die Möglichkeiten ein, verschiedene Studien miteinander zu vergleichen, und zeigen, dass es notwendig ist, eindeutige Definitionen in diesem Bereich festzulegen.

Bewertung: 3,5 – Good-Fair

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

Diese Studie konnte durchaus einen wichtigen Beitrag zu bereits vorhandener Literatur liefern. Beispielsweise können Empfehlungen für die Gesundheitspolitik sowie wichtige Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger in der Pflege von schwerstkranken Menschen zuhause gegeben werden. Außerdem sind reichlich Forschungsempfehlungen sowie eine Praxisempfehlung vorhanden.

Bewertung: 4,0 – Good

„Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature“ (Gardiner et al. 2013). **Bewertung: 33,5 (93,00%)**

1. Abstract and title:

Title: Der Titel ist relativ lang und untergliedert sich in einen Haupt- und einen Untertitel. Das Design (systematic review) ist angeführt, die wichtigsten Keywords sind vorhanden, aber es fehlt die genaue Angabe des Settings. Da es sich um die Pflege von Familienmitgliedern handelt ist es möglich, das Setting zu erahnen.

Außerdem werden weder Floskeln noch Abkürzungen oder subjektivierende Phrasen im Titel verwendet. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der Titel ein gutes Potential hat, dieser aber adaptiert beziehungsweise umformuliert hätte werden können.

Abstract: Die strukturierte Gliederung ist deutlich erkennbar, der Abstract lässt sich problemlos und flüssig lesen und spiegelt den Inhalt dieser Studie adäquat wieder. „Background“, „Aim“, „Design“, „Data Sources“, „Results“ und die „Conclusion“ sind ausführlich und klar beschrieben und decken somit alle Bereiche vollständig ab.

Bewertung: 4,0 - Good

2. Introduction and aims:

Bevor der Hintergrund beginnt, befindet sich in dieser Studie eine Informationsbox mit den wichtigsten Informationen über den wissenschaftlichen Stand, die Inhalte des systematischen Reviews und die Notwendigkeit weiterer Forschung auf diesem Gebiet. Danach beginnt die Einleitung mit dem „Background“ welcher zu Beginn allgemein gehalten ist und auf die demografische Entwicklung der Bevölkerung eingeht und im weiteren Verlauf speziell wird. Ein Literaturreview mit anderen wissenschaftlichen Artikeln bildet in der Einleitung die Basis. Die Forschungslücke ist klar erkennbar und zeigt, dass in Bezug auf wirtschaftliche Dimensionen (in der palliativen und in der „End-of-Life Care“) erst wenig Wissen vorhanden ist und es noch keine vollständige Evaluation über die Kosten, die in der informellen Pflege von den Angehörigen zu tragen sind, gibt. Ebenso ist eine verständliche Definition zu „Family caregivers“ vorhanden. Im folgenden Punkt „Research aim“ werden zwei Forschungsfragen definiert, welche gut verständlich und passend erscheinen.

Grundsätzlich sind die hierfür verwendeten Artikel „up-to-date“, jedoch gibt es sechs Artikel, die älter als zehn Jahre sind, was hinreichend begründet wird. Bedauerlich ist, dass kaum Quellen für den finanziellen Aspekt verfügbar sind.

Bewertung: 4,0 - Good

3. Method and data:

Zu Beginn erfolgt eine Definition der Begriffe „financial costs“, „financial impact“ und „family caregivers“. Diese Begriffsdefinitionen erscheinen im Methodenteil als unpassend. Danach beginnt der eigentliche Bereich der Methodik. Die Literatursuche für das systematische Literaturreview wird adäquat und ausführlich beschrieben („descriptive thematic method for systematically reviewing and synthesising research“), die Datensammlung erfolgte in sieben elektronischen Datenbanken, der genaue Zeitraum hingegen erscheint als mangelhaft dargestellt. Die Autorinnen erwähnen, „von Beginn an bis April 2012“ recherchiert zu haben, jedoch kann der Beginn der Recherche nicht ausfindig gemacht werden.

Bewertung: 3,0 - Fair

4. Sampling:

Die Suchstrategie wird sehr konkret beschrieben, welche von einem Spezialisten in Rücksprache mit den Autorinnen entwickelt wurde. Es wurde mit „MeSH headings“ und „Keywords“ gearbeitet, Referenzlisten vorhandener Literatur wurden mittels Handsuche durchforstet und eine „Grey literature search“ in speziellen Organisationen, die in Zusammenhang mit der Forschungsfrage stehen, fand statt. Danach erfolgte die Erläuterung des genauen Titel- und Abstractscreenings sowie das erkenntlich Machen, welcher Autor, welchen Beitrag geleistet hat. Hierbei kann festgestellt werden, dass alle Bereiche umfassend und vollständig abgedeckt sind. Aus der Tabelle zeigt sich, dass insgesamt 458 Artikel gefunden wurden und nach Entfernen der Duplikate 252 Artikel übrig geblieben sind. In weiterer Folge ist in Form eines Prisma-Flussdiagrammes der genaue Verlauf der inkludierten Studien ersichtlich. 21 Artikel sind in diesem systematischen Review inkludiert worden.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

Die Datenanalyse wird ebenso klar beschrieben, es erfolgt die Erläuterung des genauen Titel- und Abstractscreenings sowie das erkenntlich Machen, welcher

Autor, welchen Beitrag geleistet hat. Hierbei kann festgestellt werden, dass alle Bereiche umfassend und vollständig abgedeckt sind.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

Es fand eine Qualitätsbeurteilung nach den Grundsätzen der Evidenz für das Informations- und Koordinationszentrum für Politik und Praxis statt. Die Studien wurden nach ihrer Glaubwürdigkeit und Relevanz bewertet.

Bewertung: 4,0 - Good

7. Results

Der Aufbau in diesem Punkt ist objektiv, logisch und mittels Unterüberschriften strukturiert. Ebenso untermauern eine Tabelle und eine Abbildung den Text. Durch die tabellarische Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Studien wirkt der Text abgerundet und gut verständlich. Im Ergebnisteil wird ebenfalls beschrieben, welche Studie die höchste Relevanz mit hohem Rigor hat. Danach beginnen die eigentlichen Resultate, welche sich in drei Themenbereiche gliedern lassen: „Financial costs of caregiving“, „Financial impact of caregiving“ und „Factors mediating financial burden“. Es geht hervor, dass sich die Kosten, die durch die Durchführung informeller Pflege entstehen, belastend auf die Laienpflegerin beziehungsweise den Laienpfleger auswirken und diese auch Einfluss auf das Leben und Wohlbefinden dieser Person nehmen.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse sind mit Vorsicht zu treffen, denn es wurde hauptsächlich Literatur aus Großbritannien verwendet und der Rigor und die Relevanz der Studien waren innerhalb jeder einzelnen Studie unterschiedlich. Eine mögliche Übertragbarkeit auf andere Länder wurde nicht thematisiert.

Bewertung: 2,5 – Fair – Poor

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

In dieser Studie konnten durchaus neue Ergebnisse gewonnen werden, denn keine der bisher durchgeführten Untersuchungen hatten den Zusammenhang von informeller Pflege am Lebensende und den damit verbundenen Kosten untersucht. Dieses systematische Review zeigt einerseits, dass die Angehörigenpflege am Lebensende mit hohen Kosten verbunden ist, andererseits zeigt sie auch die damit einhergehenden Belastungen pflegender Angehöriger. Eine Forschungs- und Praxisempfehlung wird ebenfalls gegeben.

Bewertung: 4,0 - Good

„Effect of Financial Costs on Caregiving - Burden of Family Caregivers of Older Adults“ (Lai 2012).

Bewertung: 27 (76,40%)

Abstract and title:

Title: Der Titel gliedert sich in einen Haupt- und einen Untertitel und er beinhaltet die wichtigsten Variablen und Keywords, sowie die Population. Das gewählte Studiendesign und das Setting sind nicht vorhanden.

Abstract: Die Gestaltung des Abstracts erfolgte in Form eines Flusstextes. Da Unterüberschriften nicht vorhanden sind, erscheint der Abstract somit unstrukturiert. Die wichtigsten Informationen sind größtenteils enthalten, es fehlen jedoch Hintergrundinformationen und eine Schlussfolgerung mit Forschungsempfehlung.

Abstract und Titel könnten vom Autor eindeutig adaptiert werden.

Bewertung: 2,5 – Fair - Poor

Introduction and aims:

Der erste Teil der Einleitung ist sehr allgemein gehalten und leicht lesbar. Nach wenigen Zeilen beginnt ein neuer Abschnitt, das „Literature Review“, welcher den speziellen Teil der Einleitung bildet. Diese Aufgliederung ist informativ gestaltet. Verwirrend jedoch ist, dass der Zweck der Studie unmittelbar nach dem „Literature Review“ erwähnt wird und danach ein neuer Abschnitt beginnt, der zuerst die Begrifflichkeiten „Caregiving and Burden“ klärt. Generell erscheint dieser Teil der Einleitung als zu lange und zu detailliert.

Bewertung: 3,0 - Fair

Method and data:

Die Datensammlung fand zwischen August 2006 und August 2007 in der „Calgary Health Region“ statt. Teilnehmende Personen wurden auf zuvor festgelegte Einschlusskriterien überprüft und es fand ein Interview mit strukturiertem Fragebogen (per Telefon) statt. Im ersten Interview wurden demografische Daten erhoben, danach wurden in einem zweiten Interview die teilnehmenden Personen über Details der informellen Pflege und deren Verantwortlichkeiten sowie Erfahrungen befragt. Das zweite Interview dauerte ungefähr 30 Minuten und wurde von geschulten Interviewern durchgeführt. Eine „Response rate“ von 63,9 Prozent wurde beschrieben. Im Unterpunkt „Measures“ wird der genaue Datensammlungsprozess sehr detailliert und umfangreich beschrieben. Aufgrund der unübersichtlichen Beschreibung und fehlenden Struktur in der Methodik, können nicht alle Punkte gegeben werden.

Bewertung: 2,5 – Fair - Poor

Sampling:

Eine genaue Beschreibung des Samples ist vorhanden, die Einschlusskriterien sind ebenso ersichtlich. Generell ist die Beschreibung des Methodenteils, insbesondere auch jener hinsichtlich der Rekrutierung verwirrend und unstrukturiert. Die Teilnehmerrekrutierung erfolgte randomisiert und telefonisch. Zudem wurde erwähnt, dass hier mögliche „Bias“ vorhanden sein könnten, da mögliche Personen, die kein Telefon besaßen, nicht rekrutiert werden konnten.

Die Samplingstrategie hätte vom Autor adaptiert werden können, beziehungsweise hätte der Autor eine passendere Strategie wählen können.

Bewertung: 2,5 – Fair – Poor

Data analysis:

In der Datenanalyse wurde mit deskriptiver Statistik und einer Regressionsanalyse durchgeführt - das genaue Procedere wurde im Text umfangreich beschrieben. Der Autor weist aber auch darauf hin, dass nicht alle Störfaktoren in der Regressionsanalyse beachtet werden konnten.

Bewertung: 4,0 – Good

Ethics and bias:

Die Studie wurde von der „University of Calgary Conjoint Faculties Research Ethics Board“ genehmigt. Es ist nicht ersichtlich, ob es eine informierte Zustimmung von Seiten der teilnehmenden Personen gegeben hat.

Bewertung: 2,0 – Poor

Results:

Insgesamt ist der Ergebnisteil gut strukturiert, Unterüberschriften strukturieren den Text sehr gut und die vorhandenen Tabellen ergänzen den Text. Der erste Ergebnisteil beinhaltet die gewonnenen Charakteristika jener Personen, die an der Untersuchung teilgenommen haben. Der darauf folgende Punkt behandelt die Gesundheits- und Pflegebedürfnisse der Pflegeempfänger. Im dritten Resultat geht es um die wahrgenommenen finanziellen Kosten sowie die Belastungen, die durch die Pflege entstehen. Alle drei Ergebnisbereiche sind ausführlich und verständlich verfasst. Anzumerken ist aber, dass nur durch das dritte Resultat das Ziel der Forschung erreicht werden konnte.

Bewertung: 3,5 – Good – Fair

Transferability or generalizability:

Die Ergebnisse können mit anderen Studienergebnissen verglichen werden, eine Verallgemeinerung ist hingegen nicht möglich. In der Diskussion werden die Limitationen der Studie aufgezeigt und es wird erklärt, warum eine Generalisierbarkeit nicht möglich ist. Der Autor schreibt auch, dass eine Interpretation der Ergebnisse nur mit Vorsicht gemacht werden darf, da hauptsächlich weibliche Personen untersucht wurden und die Samplegröße zu klein war.

Bewertung: 3,0 - Fair

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

Aus dieser Studie gehen durchaus neue Ergebnisse hervor. Vor allem konnten neue Resultate gefunden werden, die den Zusammenhang zwischen den finanziellen Kosten der Pflege und der damit einhergehenden Belastungen aufzeigen. Ebenso sind Forschungs- sowie Praxisempfehlungen vorhanden.

Bewertung: 4,0 - Good

“Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review” (Morris et al. 2015). Bewertung: 33,00 (91,66)

1. Abstract and title:

Title: Im Titel sind sowohl alle relevanten Variablen, als auch das Studiendesign, die Population und das Setting vorhanden. Der Titel ist grundsätzlich gut gelungen, er ist einfach zu lesen und verständlich, jedoch aber fehlt der Hinweis, dass es sich um die gelebten Erfahrungen in der häuslichen Pflege handelt.

Abstract: Die Gliederung sowie die Länge des Kurztexes sind vorbildlich gelungen, der Abstract erscheint vollständig und spiegelt den Volltext wieder. Im Abstract befindet sich der Hinweis über die gelebten Erfahrungen sowie Belastungen, die Angehörige, die in der informellen Pflege tätig sind, erleben.

Bewertung: 3,5 – Good-Fair

2. Introduction and aims:

Die Einleitung beinhaltet einen Literaturrückblick bereits vorhandener Literatur, sie beginnt sehr allgemein mit den wichtigsten Informationen und definiert die Laienpflege. Im dritten Absatz beginnt der spezielle Teil, welcher verständlich beschrieben wurde und die Forschungslücke beinhaltet. Als separat stehender Punkt wird das Ziel der Studie erläutert.

Bewertung: 4,0 - Good

3. Method and data:

Um einen Überblick über bereits bestehende Literatur zu erhalten, wurde ein erzählendes Literaturreview als Studiendesign gewählt. Die Autorinnen beschreiben, dass verschiedene Forschungsmethoden zum Einsatz gekommen sind und die Beschreibung des Reviews erscheint als umfangreich, nachvollziehbar und gut erläutert. Ebenso ersichtlich in Tabelle eins sind die Einschluss- sowie Ausschlusskriterien. Im gesamten erscheint der Methodikteil als sehr detailliert beschrieben und die Tabelle beinhaltet wichtige ergänzende Informationen.

Bewertung: 4,0 - Good

4. Sampling:

Insgesamt konnten durch die Literaturrecherche 28 passende Studien gefunden werden. Die gesamte Vorgehensweise ist transparent in Form eines PRISMA Statements dargestellt und im Text erklärt.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

In dieser Studie erfolgte eine Inhaltsanalyse, welche das systematische Lesen jeder einzelnen Studie beinhaltete. Danach wurden die Hauptthemen identifiziert

und aufgelistet. Ähnliche Themen wurden gruppiert und in übergeordneten Kategorien gegliedert.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

in dieser Studie wurden keine ethischen Hinweise angeführt. Jedoch aber gibt es einen eigenen Punkt „Strengths and weaknesses“ welcher die Stärken und Schwächen dieser wissenschaftlichen Untersuchung beinhaltet. In diesem Punkt erwähnen die Autorinnen, dass sie versucht haben, mit einer genauen Definition der Ein- und Ausschlusskriterien, etwaige Verzerrungen möglichst gering zu halten. Jedoch kritisieren sie die verschiedenen Methoden der inkludierten Studien sowie die Qualität dieser Untersuchungen. Aufgrund dessen konnten sie kein standardisiertes Messinstrument zur kritischen Bewertung verwenden. Ebenfalls konnten nur Studien in englischer Sprache erfasst werden.

Bewertung: 3,5 – Good-Fair

7. Results:

Die Resultate sind ausführlich und verständlich beschrieben. Negativ hingegen ist, dass die Autorinnen im Unterpunkt „Results“ die weitere Vorgehensweise der Literaturrecherche beschrieben haben. Dieser Teil wäre in der Methodik passender gewesen. Ansonsten werden die Ergebnisse gut lesbar über knapp drei Seiten beschrieben.

Bewertung: 3,0 - Fair

8. Transferability and generalizability:

Eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse konnte nicht erreicht werden. Die Autorinnen haben in dieser Studie die Settings sowie Bedingungen untereinander verglichen und appellieren, hierfür weitere Forschung zu betreiben

Bewertung: 3,0 - Fair

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

Aus dieser Studie geht hervor, dass die Wahrnehmung von informell Pflegenden in Bezug auf die Bereitstellung der häuslichen Pflege am Lebensende sehr komplex ist und davon abhängt, welche Ressourcen und Unterstützungsangebote vorhanden sind und inwiefern Unterstützungsmöglichkeiten aus dem sozialen Umfeld vorhanden sind. Eine Forschungs- sowie Praxisempfehlung wird gegeben und ausführlich beschrieben.

Bewertung: 4,0 - Good

„A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions“ (Nelson Bialon & Coke 2012). **Bewertung: 31,0 (86,10%)**

1. Abstract and title:

Title: Weder Design noch Setting sind aus dem Titel ersichtlich, zudem ist der Beginn des Titels ungünstig gewählt (beginnend mit „A Study ...“). Der Titel hätte durchaus umstrukturiert werden können. Zum Beispiel hätte das Setting sowie das Design im Titel problemlos untergebracht werden können. Ansonsten sind die wichtigsten Keywords im Titel enthalten.

Abstract: Zweck, Resultate und die Schlussfolgerung sind vorhanden und verständlich beschrieben, der Hintergrund, die methodische Vorgehensweise sowie eine Forschungs- und Praxisempfehlung fehlen aber. Allgemein lässt sich sagen, dass Titel und Abstract mittelmäßig gestaltet und ausbaufähig sind.

Bewertung: 3,0 - Fair

2. Introduction and aims:

Die Einleitung beginnt allgemein, mit Informationen zur Entwicklung des Hospizwesens und der damit verbundenen Sterbebegleitung. Danach erfolgt der Sprung zum speziellen Teil der Einleitung und es werden bereits vorhandene Literatur und deren Ergebnisse erörtert. Positiv hervorzuheben ist die genaue

Definition von „Caregiver Burden“. Zudem sind die Ergebnisse vorangegangener Literatur passend strukturiert und durch Unterüberschriften leicht lesbar und nicht verwirrend. Aus der Einleitung heraus beginnt in Form einer neuen Überschrift der Zweck der Studie. Eine Forschungslücke ist nicht ersichtlich.

Bewertung: 3,0 - Fair

3. Method and data:

Zu Beginn des Methodenteils wird erklärt, dass ein phänomenologischer Ansatz gewählt wurde, um die gelebten Erfahrungen der Partizipantinnen und Partizipanten darzustellen. Die Studie wurde nach dem Tod des gepflegten Familienmitgliedes und nach der akuten Trauerbewältigung von Angehörigen durchgeführt und soll dadurch signifikante Informationen über die Zeit während der Ausübung der Pflege und der Zeit danach liefern. Außerdem wird begründet, warum eine qualitative Methode gewählt wurde. Allen teilnehmenden Personen war es gestattet frei über ihre Erfahrungen zu sprechen (Face-to-Face Interviews). Das Setting für die Durchführung des Interviews wurde von der teilnehmenden Person ausgewählt, für die Befragungen wurden Interviewleitfäden entwickelt, und es gab keine zeitliche Limitation. Beispielhafte Fragen sind angeführt.

Bewertung: 4,0 - Good

4. Sampling:

Die genaue Beschreibung der Ein- und Ausschlusskriterien sowie die Anzahl der rekrutierten Personen ist gut ersichtlich und leicht verständlich. Die Rekrutierung erfolgte über ein „Institutional Review Board at Georgia College and State University“ und es fand eine „word of mouth“ Rekrutierung statt, welche im Text ausreichend beschrieben ist. Das „word of mouth“ kann so gedeutet werden, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über ein „Snowballsampling“ rekrutiert wurden. Da eine qualitative Methode gewählt wurde und das Thema noch recht unerforscht ist, kann davon ausgegangen werden, dass die Samplingstrategie adäquat gewählt wurde und zu dieser Studie passt. Zusätzlich ist eine erreichte Datensättigung durch neun partizipierende Personen erreicht worden.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

Die Datenanalyse ist nachvollziehbar beschrieben, sie umfasste die Transkription des Interviews, das Einspielen in das Statistikprogramm SPSS 16.0 sowie in Atlas ti 6.2 und in das Programm QSR Xsight, welches die Daten schlussendlich für die Analyse kodierte.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

Der genaue Ablauf der Studie sowie das Vorgehen beim Interview wurde allen teilnehmenden Personen erklärt und eine informierte Zustimmung wurde eingeholt. Außer dem Forscherteam wusste niemand über die Identität dieser Personen Bescheid. Zudem erhielten die Partizipantinnen und Partizipanten einen anderen Namen um deren Anonymität zu gewährleisten. Audio-Aufzeichnungen wurden nach der Verschriftlichung und nach der Überprüfung auf ihre Genauigkeit, komplett zerstört.

Bewertung: 4,0 - Good

7. Results:

Die Ergebnispräsentation erfolgt objektiv und leicht verständlich, die Leserin beziehungsweise der Leser erhalten genaue Information über die teilnehmenden Personen und deren Position in der informellen Pflege. Zusätzlich lassen sich vier Hauptthemen bilden: „Verslechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes²⁷“, „Rollenkonflikt“, „Fehlende physische und pädagogische Unterstützung“ sowie die „Wichtigkeit von Hoffnung während der Pflege von Familienmitgliedern am Lebensende“. Alle vier Bereiche werden in den darauffolgenden Absätzen, welche übersichtlich mit Unterüberschriften gegliedert sind, erklärt. Zudem werden im Ergebnisteil noch weitere Bereiche, die für pflegende Angehörige belastend sind, erläutert und mit Zitaten der teilnehmenden Personen untermauert.

²⁷ Bezogen auf Angehörige, die in der informellen Pflege tätig sind.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Da die Studie hauptsächlich aus weißen Amerikanern besteht, ist eine Übertragbarkeit auf andere Bevölkerungsgruppen nur eingeschränkt möglich. Über die Generalisierbarkeit der Untersuchung gibt es keinen Hinweis.

Bewertung: 2,0 - Poor

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

Die Forschungsergebnisse konnten andere, bereits bekannte Ergebnisse stützen, neue Erkenntnisse wurden jedoch nicht gewonnen. Eine Forschungs- und Praxisempfehlung wird klar gegeben und ist im Text im Unterpunkt „Implications for Practice, Research, and Education“ übersichtlich erläutert.

Bewertung: 3,0 - Fair

“Into the Abyss of Someone Else’s Dying: The voice of the End-of-Life Caregiver” (Phillips & Reed, 2009).

Bewertung: 33,00 (91,7%)

1. Abstract and title:

Title: Der Titel ist auf den ersten Blick verwirrend und die wichtigsten Informationen welche dieser beinhalten sollte, sind nicht eindeutig erkennbar. Er ist in einen Haupttitel und einen Untertitel gegliedert, der Untertitel lässt auf ein qualitatives Design und gleichzeitig auch auf ein häusliches Setting schließen. Die angeführten Keywords sind im Titel auffindbar.

Abstract: Der Abstract ist in Form eines Fließtextes gestaltet. Er erscheint strukturiert, ist leicht lesbar, verständlich und vollständig. Allgemein hätten Titel und Abstract aber adaptiert werden können, um der Leserin beziehungsweise dem Leser die wichtigsten Informationen bereits auf den ersten Blick liefern zu können.

Bewertung: 2,5 – Fair - Poor

2. Introduction and aims:

Allgemein beginnend verläuft die Einleitung, in der die lesende Person wichtige Grundinformationen über die behandelte Thematik erhält. Die Länge der Einleitung erscheint als passend und der Verlauf zum speziellen Teil ist fließend und informativ. Als separaten Punkt wird der Zweck der Studie angeführt. Ziel dieser Studie ist das bessere Verständnis von informell Pflegenden, die ihre Angehörigen am Lebensende begleiten. Nicht erkennbar ist die Forschungslücke.

Bewertung: 3,5 – Good-Fair

3. Method and data:

Die Methodik ist in Form von Unterpunkten klar beschrieben (separater Unterpunkt zu „Design“, „Sample“ und „Methodik“), es handelt sich dabei um eine Querschnittsstudie und es wurde ein exploratives beschreibendes Studiendesign verwendet. Die Ein- sowie Ausschlusskriterien sowie die Anzahl der teilnehmenden Personen sind vorhanden und sehr detailliert beschrieben, die Intervention wird ebenso nachvollziehbar und detailreich erläutert. Hervorzuheben ist auch die genaue Erklärung der Vertrauens- und Glaubwürdigkeit dieser Untersuchung.

Bewertung: 4,0 - Good

4. Sampling:

Die Rekrutierung erfolgte über eine Gelegenheitsstichprobe, entweder über die Hausärztin beziehungsweise den Hausarzt oder über Sterbebegleitungs-Gruppen. Zusätzlich wurden Interessierte via Zeitungsartikeln aufgerufen, sich zu melden. Diese Samplingstrategie ist zur Beantwortung der Forschungsfrage passend gewählt.

Bewertung: 4,0 - Good

5. Data analysis:

Die Datenanalyse ist kurz aber eindeutig beschrieben. Alle Daten wurden gleichzeitig während der Datensammlung analysiert. Signifikante Statements sowie bestimmte Datenbausteine wurden extrahiert, in eine neue Datei kopiert und Notizen wurden ebenfalls in neue Dateien eingefügt. Danach wurden die Daten untereinander auf Ähnlichkeiten verglichen, sortiert und kategorisiert. Zudem wird eine erreichte Datensättigung beschrieben.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

In dieser Studie erfolgte das Einholen von Einverständniserklärungen bei den partizipierenden Menschen. Zudem erhielten die Forscherinnen und Forscher ein positives Ethikvotum. Um Bias zu vermeiden wurden die Ergebnisse verglichen und durch die Forscherinnen diskutiert.

Bewertung: 4,0 - Good

7. Results:

Insgesamt konnten acht Themenbereiche gefunden werden, welche in Form von Unterpunkten gut strukturiert und detailliert erläutert werden. Die Forschungsfrage konnte durch die gefundenen Daten beantwortet werden.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Die Anwendbarkeit der Ergebnisse wird anhand des Unterpunktes „Application“ dargestellt und ist nachvollziehbar. Die Autorinnen führen an, dass aufgrund des selbst ausgewählten Samples die Übertragbarkeit auf andere informelle Pflegepersonen nur mit Bedacht durchgeführt werden kann. Trotzdem unterstützen die gefundenen Resultate andere, bereits vorhandene Untersuchungen.

Bewertung: 3,0 - Fair

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

Die Ergebnisse dieser Studie unterstützen bisherige Resultate und dienen als starker Beweis, dass weitere edukative und unterstützende Interventionen im Bereich der informellen Pflege am Lebensende erforderlich sind. Ebenso zeigt diese Untersuchung, dass die Begleitung durch professionelle Berufsgruppen schon frühzeitig essentiell wäre, um nachfolgende Belastungen zu reduzieren.

Bewertung: 4,0 - Good

„Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study” (Pivodic et al. 2014).

Bewertung: 29,00 (80,5%)

1. Abstract and title:

Title: Die Gliederung des Titels ist übersichtlich, in der Hauptüberschrift sind die wichtigsten Variablen enthalten, danach, in der Unterüberschrift wird das Design der Studie genannt. Nicht ersichtlich ist das Setting, in der die Untersuchung durchgeführt wurde, jedoch kann darauf geschlossen werden, dass es sich um ein häusliches Setting handeln muss, da die Studienpopulation pflegende Angehörige sind.

Abstract: Der Abstract beinhaltet eine klare Beschreibung der Studie, er ist in Form eines Fließtextes mit Überschriften gegliedert, leicht lesbar und beinahe vollständig. Ein Hinweis auf eine Praxisempfehlung wird im Abstract gegeben, die Forschungsempfehlung hingegen fehlt zur Gänze.

Bewertung: 3,5 – Good - Fair

2. Introduction and aims:

Die Hintergrundinformationen in der Einleitung sind interessant und gehen von einem allgemeinen Teil in den speziellen fließend über. Zusätzlich geht die

Problematik sowie die vorhandene Forschungslücke klar hervor und die Einleitung endet mit drei Forschungsfragen. Diese Fragen beschäftigen sich mit den physischen, emotionalen und finanziellen Belastungen in der Angehörigenpflege am Lebensende. Zusätzlich sollen die Belastungen pflegender Angehöriger in der „End of Life Care“ zwischen vier europäischen Ländern²⁸ verglichen und der Zusammenhang von allen Belastungen zwischen gesundheits- und pflegerischen Maßnahmen untersucht werden. In Anbetracht dessen, dass diese Studie drei Forschungsfragen beinhaltet und diese zum Teil durch ihre Formulierung und die Länge der Frage schwer verständlich sind, können nur zweieinhalb Punkte vergeben werden.

Bewertung: 2,5 – Fair - Poor

3. Method and data:

Der Methodenteil ist gut strukturiert und leicht lesbar, es wurde eine „cross-national, epidemiological, retrospective Study“ in Belgien, den Niederlanden, Italien und Spanien durchgeführt. Der Zeitraum der Untersuchung erstreckte sich von 01. Januar 2009 bis 31. Dezember 2010 (Ausnahme in Spanien: 01. Januar 2010 bis 31. Dezember 2010) und es wurden praktizierende Hausärzte, die zum Netzwerk „Sentinel general practice network“ gehören, miteinbezogen. Die Hausärzte zeichneten die Anzahl der Verstorbenen Erwachsenen pro Woche auf und erhoben demografische Daten, sowie deren Gesundheit und Pflegesituation innerhalb der letzten drei Monate ihres Lebens. Hierfür wurde ein standardisiertes Instrument verwendet. Generell erfolgt die Beschreibung des Vorgehens genau, jedoch ist nicht bekannt ob die Hausärztinnen und Hausärzte vom Forscherteam geschult wurden. Die Messung selbst erfolgte über 21 strukturiert geschlossene „Items“ welche in niederländisch, französisch, italienisch, spanisch und englisch verfügbar sind. Die physischen, emotionalen sowie finanziellen Belastungen pflegender Angehöriger wurden durch geschlossene Fragen erhoben.

Bewertung: 3,5 – Good - Fair

²⁸ Untersucht werden folgende Länder: Belgien, Niederlande, Italien und Spanien.

4. Sampling:

Die Samplingstrategie selbst wird nicht beschrieben, es ist nur bekannt, dass die Hausärzte welche in dem zuvor beschriebenen Netzwerk vertreten waren, die Daten erhoben haben. Die „Study population“ wird als eigener Punkt sehr ausführlich beschrieben, Informationen zu den jeweiligen Ländern sind vorhanden und Ein- sowie Ausschlusskriterien definiert.

Bewertung: 3,0 - Fair

5. Data analysis:

Die Datenanalyse ist sehr ausführlich und detailliert beschrieben, es werden Informationen über die Auswertung sämtlicher Charakteristika von den Ländern und den rekrutierten Partizipantinnen und Partizipanten gegeben. Der „Chi-Squared-Test“ beziehungsweise „Fisher´s exact Tests“ wurden dabei durchgeführt. Das Alter wurde gruppiert, die Todesursache der gepflegten Personen wurde in „Krebserkrankung“ und „Keine-Krebserkrankung“ dichotomisiert und für jedes Land wurde der Prozentsatz, welcher durch die Belastungen entstand, kalkuliert und mittels „Multivariate logistic Regression Analyses“ untersucht. Ebenso wurde ein Konfidenzintervall von 95 Prozent festgelegt und alle statistischen Tests wurden mit einem Signifikanzlevel von $\alpha < 0.05$ ausgeführt. Die Analyse erfolgte mittels „IBM SPSS Statistics version 20“ und mit „Microsoft Excel 2010“.

Bewertung: 4,0 - Good

6. Ethics and bias:

Zu Beginn jeden Jahres unterschrieben Hausärzte eine informierte Zustimmung und es wurden alle Vorgänge streng kontrolliert, um die höchst mögliche Anonymität der teilnehmenden Personen sicherzustellen. Zudem gab es die Zustimmung vom „Ethical Review Board of Brussels University Hospital of the Vrije Universiteit Brussel“ und das lokale Ethikkomitee „Comitato Etico della Azienda U.S.L. n. 9 di Grosseto“ stimmte für die Durchführung der Studie in Italien zu. Eine ethische Genehmigung in den Niederlanden und in Spanien war für die anonyme Datensammlung post mortem nicht nötig.

Bewertung: Good – 4,0

7. Results:

Die Ergebnisse sind textlich und tabellarisch dargestellt und Unterüberschriften sind vorhanden. Es findet eine klare Ergebnisschilderung statt und die gegebenen Informationen sind gut verständlich. Ebenso wird durch die Ergebnisse die Forschungsfrage beantwortet.

Bewertung: 4,0 - Good

8. Transferability or generalizability:

Die Übertragbarkeit oder Generalisierbarkeit geht aus der Untersuchung nicht hervor und ist somit nicht vorhanden.

Bewertung: 1,0 – Very Poor

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

Aus der Art der Studie geht hervor, dass diese die erste „cross-national population-based Study“ ist, die die Prävalenz von physischen oder emotionalen Belastungen sowie finanzielle Nöte in der Angehörigenpflege am Lebensende beschreibt und vergleicht. Die Wichtigkeit der Hausärzte sowie die Adaptierung von Präventionsprogrammen, um mögliche belastende Faktoren frühzeitig erkennen und verhindern zu können, wird in Form einer Praxisempfehlung beschrieben. Zusätzlich findet in der Diskussion ein sehr ausführlicher länderübergreifender Vergleich statt, welcher zusätzlich mit weiterer Literatur untermauert wird. Eine direkte Forschungsempfehlung gibt es nicht, Hinweise dazu sind interpretativ.

Bewertung: 3,5 – Good - Fair