

Bachelorarbeit

Auswirkungen von onkologischen Erkrankungen auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen

eingereicht von

Andrea Würfel

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von Univ.-Ass.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Manuela Hödl, BSc MSc

Graz, 26.03.2019

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 benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.“

26.03.2019

Andrea Würfel, eh.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die zunehmende Anzahl an Krebserkrankungen führt zu einer steigenden Nachfrage nach informeller Pflege, da häufig Angehörige, die Tätigkeiten übernehmen und so die pflegerische Versorgung gewährleisten. Durch die Zunahme der informellen Betreuung und gleichzeitig kaum professionelle Unterstützung entstehen zahlreiche Konsequenzen, die sich auf die Lebensqualität (QoL) von pflegenden Angehörigen auswirken. Um eine optimale Betreuung von informell pflegenden Angehörigen sicherstellen zu können, ist es wichtig, sich mit den Auswirkungen der onkologischen Erkrankung auf die QoL von informell pflegenden Angehörigen von an Krebs erkrankten PatientInnen auseinanderzusetzen.

Ziel: Ziel der Bachelorarbeit war es, herauszufinden, wie sich onkologische Erkrankungen auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen auswirken.

Methode: Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde eine Literatursuche in den Datenbanken PubMed und CINAHL von Oktober 2018 bis Dezember 2018 mit den keywords quality of life, caregivers, family caregivers und cancer durchgeführt. Nach Ausschluss von Duplikaten wurden 440 Studien gefunden. Acht Studien wurden mittels Bewertungsbogen auf ihre Qualität geprüft.

Ergebnisse: Es wurden vielfältige Auswirkungen auf die QoL von informell pflegenden Angehörigen von KrebspatientInnen beschrieben. Die Ergebnisse zeigten eine allgemein schlechte QoL von informell pflegenden Angehörigen. Insbesondere wurde eine schlechte QoL im psychischen aber auch im finanziellen Bereich festgestellt.

Schlussfolgerung: Informell pflegende Angehörige erfuhren hauptsächlich negative Auswirkungen auf die QoL. Die QoL von informell pflegenden Angehörigen sollte von Beginn der Krebstherapie mit krankheitsspezifischen Messinstrumenten miterfasst werden, um negative Veränderungen mithilfe des multiprofessionellen Teams frühzeitig erkennen zu können.

Schlüsselwörter: quality of life, caregivers, family caregivers, cancer

Abstract

Background: The increasing number of cancer causes an enormous demand for informal care. Relatives are often the primary caregivers who take over care activities and thus ensure the care of the patient. The increase in informal care and lack of professional support has resulted in numerous consequences that affect the quality of life (QoL) of caregivers. To ensure optimal care for caregivers, it is important to address the impact of cancer on the QoL of caregivers of cancer patients.

Aim: The aim of the bachelor thesis was to find out how cancer effect the quality of life of caregivers.

Methods: To answer the research question, a literature search was carried out in the databases PubMed and CINAHL from October 2018 to December 2018 with the keywords quality of life, caregivers, family caregivers and cancer. After exclusion of duplicates, 440 studies were found. Eight studies were critically appraised using an evaluation form.

Results: Various effects on the QoL of caregivers of cancer patients have been described. The results showed a generally poor QoL of caregivers. In particular, a poor QoL of caregivers, in the mental as well as in the financial area was noted.

Conclusion: Caregivers experienced mainly negative effects on QoL. The QoL of caregivers should be recorded from the beginning of cancer treatment with disease-specific measurement tools, in order to be able to detect negative changes early on, with the help of the multi-professional team.

Keywords: quality of life, caregivers, family caregivers, cancer

Abbildungs- & Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses nach dem Schema des PRISMA-Statements (Ziegler et al., 2011)	12
Tabelle 1: Verwendete Suchstrategie in den Datenbanken PubMed und CINAHL	11
Tabelle 2: Kurzübersicht über die Bewertung der inkludierten Studien nach Hawker et al. (2002)	14
Tabelle 3: Charakteristika der ausgewählten Studien	15
Tabelle 4: Durchschnittliche Punktezahlen in den physischen Bereichen der QoL von pflegenden Angehörigen	23
Tabelle 5: Durchschnittliche Punktezahlen in den psychischen Bereichen der QoL von pflegenden Angehörigen	26

Abkürzungsverzeichnis

<u>Inzidenzrate</u>	Anzahl von Personen mit Neuerkrankung in der betrachteten Zeitspanne im Verhältnis zur Anzahl der exponierten Personen
<u>Onkologische Erkrankung</u>	Krebserkrankung
<u>Mortalität</u>	Sterblichkeit, Sterberate. Anzahl der Todesfälle bezogen auf die Gesamtzahl der Individuen
<u>Prävention</u>	Vorbeugung
<u>Psychische Komorbidität</u>	das gleichzeitige Vorliegen einer psychischen Störung mit einer körperlichen Erkrankung
<u>Informelle Pflege</u>	Angehörigenpflege
<u>WHO</u>	World Health Organization

Lymphknoten/Lymphdrüsen Lymphknoten gehören zum Abwehrsystem
(Immunsystem) eines Organismus

UICC Union internationale contre le cancer

Klassifizierung Einteilung

QoL Quality of Life, Lebensqualität

HRQoL Health-Related Quality of Life,
gesundheitsbezogene Lebensqualität

Item einzelne Fragen/Ebenen eines
Messinstruments (z.B. Fragebogen)

Karzinom bösartige Geschwulst, Tumor, Krebs

PartizipantIn TeilnehmerIn

Inhaltsverzeichnis

ZUSAMMENFASSUNG	III
ABSTRACT	IV
ABBILDUNGS- & TABELLENVERZEICHNIS	V
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	V
INHALTSVERZEICHNIS	VII
1 EINLEITUNG	1
2 METHODIK	10
2.1 Design	10
2.2 Literaturrecherche	10
2.3 Auswahl der Studien	11
2.4 Kritische Bewertung der Studien	13
3 ERGEBNISSE	14
3.1 Charakteristika der gewählten Studien	18
3.2 Auswirkungen auf die physische Gesundheit	22
3.3 Auswirkungen auf die psychische Gesundheit	24
3.4 Auswirkungen auf die Religiosität	28
3.5 Auswirkungen auf das Sozialleben	28
3.6 Auswirkungen auf die finanzielle und berufliche Situation	29
3.7 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität	31
3.7.1 SF-36 Health Survey	31
3.7.2 WHOQoL-BREF	31
3.7.3 Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQoLC)	32
3.7.4 Schedule for the Individualized Quality of Life (SEIQoL)	32
4 DISKUSSION	33
5 SCHLUSSFOLGERUNG	37

6	PRAXIS- UND FORSCHUNGSEMPFEHLUNGEN	39
7	LITERATURVERZEICHNIS	41
8	ANHANG	47

1 Einleitung

Die Diagnose Krebs trifft unvermittelt und greift in das Leben von Betroffenen ein. Zusätzlich wird der Umgang mit „Leid“, „Schmerz“ und der „Krankheit“ selbst nicht nur für Betroffene, sondern auch für Angehörige zur Herausforderung. (Preisler & Goerling, 2016)

1.1 Hintergrund

Die Inzidenzrate von onkologischen Erkrankungen wird 2018 weltweit auf 18,1 Millionen geschätzt und onkologische Erkrankungen sind verantwortlich für mehr als 9,6 Millionen Todesfälle im Jahr 2018. Lungen- und Brustkrebs sind die häufigsten Krebsarten weltweit und wurden bei 12,3% der Gesamtzahl der Neuerkrankungen im Jahr 2018 diagnostiziert. Darmkrebs war die weltweit dritthäufigste Krebserkrankung mit 1,8 Millionen neuer Fälle im Jahr 2018. Diese drei am häufigsten diagnostizierten Krebsarten sind die Hauptursachen für Mortalität, wobei dies zwischen Ländern variiert. (Bray et al., 2018)

Länder, in denen sich ein wirtschaftlicher oder auch sozialer Wandel vollzieht, haben häufig eine schlechte Gesundheitsversorgung. Zusätzlich sind Informationen zur Prävention häufig in diesen Ländern für die Bevölkerung nicht verfügbar. Dies führt in weiterer Folge zu geringen Überlebenschancen und einer schlechten Lebensqualität bei der Mehrheit der Betroffenen. Bis zum Jahr 2035 wird die Zahl der Todesfälle, die auf eine Krebserkrankung zurückzuführen ist auf 15 Millionen geschätzt. (International Agency for Research on Cancer, 2018)

Die sozialen aber auch wirtschaftlichen Auswirkungen der Erkrankung auf Einzelpersonen, Familien und Gesellschaften nimmt rasant zu und bedeutet eine enorme globale Herausforderung (International Agency for Research on Cancer, 2018). Beispielsweise wurden die jährlichen globalen Gesamtkosten in der Onkologie im Jahr 2010 auf etwa 1,16 Trillionen US-Dollar geschätzt (WHO, 2018b).

Durch die demografische Entwicklung steigt die Inzidenz von Krebserkrankungen. Gleichzeitig entsteht durch bessere Behandlungsmöglichkeiten eine erhöhte Lebenserwartung. Daraus resultiert eine enorme Nachfrage nach informeller Pflege. (Girgis & Lambert, 2017)

Häufig sind es Angehörige, die Tätigkeiten übernehmen und so die pflegerische Versorgung gewährleisten (Preisler & Goerling, 2016). Die Unterstützung erfolgt durch direkte Pflegetätigkeiten, beinhaltet jedoch auch das veränderte Management des Alltags und die Gesundheitsversorgung entsprechend dem Zustand der Betroffenen (Ugur et al., 2014). Die Pflege eines Angehörigen mit Krebs kann sich auf das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen auswirken (Ferrell & Kravitz, 2017). Der langfristige Pflegeprozess ist physisch und psychisch anspruchsvoll, vor allem die Betreuung von Personen mit bereits fortgeschrittener Erkrankung (Wang et al., 2018).

1.2 Krebs

Krebs ist eine umgangssprachliche Definition und erklärt eine maligne Erkrankung (Brüggermann, 2016). Maligne Tumore, also eine bösartige Zunahme von körpereigenem Gewebe können in zwei Gruppen, Karzinome und Sarkome, eingeteilt werden (Aigner & Stephens, 2016).

Karzinome sind bösartige Tumore, die sich aus Epithelzellen entwickeln (Aigner & Stephens, 2016). Die Epithelien, die Oberflächen wie zum Beispiel der Haut oder des Darms bedecken, sind „Drüsenepithelien“ und „Sinnesepithelien“. Von den Drüsengängen werden Stoffe wie Schweiß, Tränenflüssigkeit oder Speichel nach außen, Sekrete wie das der Bauchspeicheldrüse nach innen oder über den Blutweg geleitet. Als „Sinnesepithelien“ werden jene Zellen verstanden, die wahrgenommene Reize, beispielsweise Licht oder auch Schmerz, über die Reizleitung übermitteln. (Faller & Schünke, 2012)

Sarkome sind maligne Tumore die Muskeln, Blutgewebe, Fettgewebe, Knochen oder Knorpel befallen (Aigner & Stephens, 2016). Die World Health Organization (2018a) definiert Krebs folgendermaßen:

„Cancer is a generic term for a large group of diseases characterized by the growth of abnormal cells beyond their usual boundaries that can then invade adjoining parts of the body and/or spread to other organs. Other common terms used are malignant tumors and neoplasms. Cancer can affect almost any part of the body and has many anatomic and molecular subtypes that each require specific management strategies.“ (o.S.)

Nach Harmer (1968) ist im menschlichen Körper von Geburt an die Fähigkeit bzw. das Verlangen nach Ordnung und Einteilung vorhanden. Der Franzose Pierre Denoix gilt als Gründer der Krebsklassifizierung und entwickelte das TNM-System. „T“ zeigt, wie weit sich ein Tumor im Gewebe ausgebreitet hat. „N“ bedeutet Nodus und kennzeichnet betroffene Lymphknoten bzw. Lymphdrüsen. Die Gefahr von malignen Erkrankungen besteht in der Ausbreitung der Krebszellen im Körper und wird als Metastasierung (M) bezeichnet. (Harmer et al., 1968)

Die Metastasierung kann alle Arten von Gewebe betreffen, wie auch das Blut- und Lymphgefäßsystem (Aigner & Stephens, 2016). Sowohl die Ausbreitung als auch betroffene Lymphknoten bzw. Lymphdrüsen der entsprechenden Lokalisationen und Fernmetastasen werden in Zahlen erfasst. Je höher die Zahl, desto höher ist der Malignitätsgrad. Die Zahl Null bedeutet im TNM-System somit das Fehlen von Tumoren, Fernmetastasen und betroffener Lymphdrüsen. (Harmer et al., 1968)

Derzeit wird das TNM-System von der Internationalen Union gegen den Krebs (UICC) repräsentiert und weiterentwickelt. So wird durch die weltweit einheitliche Klassifizierung von Krebserkrankungen ermöglicht, Therapiemethoden international zu vergleichen und Prognosen der einzelnen Krebserkrankungen zu erstellen. (Harmer et al., 1968)

Die Krebstherapie umfasst die Möglichkeit einer operativen Therapie, der Anwendung von Strahlen oder einer systemischen Therapie (im ganzen Körper). Zusätzlich werden im multidisziplinären Team individuelle Wünsche von Betroffenen in die gemeinsame Entscheidungsfindung miteinbezogen, um eine rechtzeitige und wirksame Behandlung zu ermöglichen. (WHO, 2018c)

Die operative Therapie ist meist die erste Wahl der Behandlung. Chirurgische Maßnahmen werden jedoch auch verwendet, um Diagnosen zu stellen. In erster Linie wird versucht, den ganzen Tumor und umliegend befallenes Gewebe zu entfernen. Bei kleineren Tumoren, vor allem an den Lippen oder im Mund-Rachenraum, kann meistens eine vollständige Heilung erfolgen. Bei onkologischen Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium und vorhandenen Metastasen muss der Chirurg nicht nur das Karzinom, sondern auch die durch die Metastasierung befallenen Lymphknoten entfernen. Bei Tumoren mit großer Raumforderung und wenig verbleibender Haut kann die plastische Chirurgie veränderte Körperregionen

rekonstruieren oder dem Wunsch nach einem ästhetischen Erscheinungsbild nachkommen. Bei Tumoren die in tiefe Hautschichten durchdringen wird das betroffene Organ und dessen Lymphknoten entnommen. Durch diese Maßnahme kann vor allem bei Krebserkrankung der Geschlechtsorgane aber auch der Lunge und des Magen-Darm-Trakts eine Heilung erzielt werden. Anders bei Sarkomen, da trotz Entfernung das Risiko eines Wiederauftretens erhöht ist. Die Strahlentherapie ist neben der operativen Therapie die zweitälteste Therapieform. (Aigner & Stephens, 2016)

Die alleinige Strahlentherapie wird vor allem bei Karzinomen im Kopf- oder Halsbereich, bei zahlreichen Hautkrebsarten oder bei tiefen Tumoren verwendet, die operative Maßnahmen ausschließen. Um eine Wirkung zu erzielen, muss die Therapie nach ärztlicher Anordnung über mehrere Wochen erfolgen und schädigt somit auch umliegende gesunde Zellen. Je nach Behandlungsstrategie wird die Strahlentherapie meist kombiniert angewendet. (Aigner & Stephens, 2016) Die Behandlungsplanung richtet sich nach Tumorart, Stadium und verfügbaren Ressourcen (WHO, 2018c).

Im Rahmen der Therapie werden auch chemotherapeutische Wirkstoffe eingesetzt, die Krebszellen angreifen und zerstören sollen. Es gibt verschiedene Verabreichungsmöglichkeiten, die im Gegensatz zur operativen Methode oder der Bestrahlung im ganzen Körper wirken. Oft werden sogenannte „adjuvante Chemotherapien“ vor Operationen veranlasst, um eine Metastasierung zu verhindern oder zu behandeln. (Aigner & Stephens, 2016)

Wenn Krebserkrankungen bereits metastasiert sind oder durch die oben genannten beiden Behandlungsmöglichkeiten nicht geheilt werden können, wird eine palliative Chemotherapie angewandt (Aigner & Stephens, 2016). Nach Pschyrembel (2016) konzentriert sich die Palliativmedizin auf die Betreuung von Menschen mit unheilbar und ständig fortschreitenden Erkrankungen und drängt fokussiert auf die Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen. Vor dem Beginn der Behandlung werden sowohl Vorteile als auch Nachteile mit Betroffenen und deren Angehörigen besprochen (Aigner & Stephens, 2016).

Die Entscheidung, ob die Behandlung begonnen werden soll, obliegt allein der/dem Betroffenen, da zahlreiche belastende Nebenwirkungen hervorgerufen werden (Aigner & Stephens, 2016).

Als Folge der Behandlung leiden viele PatientInnen unter physischen und psychischen Auswirkungen. Es können behandlungsbedingte Symptome wie beispielsweise schmerzhafte Entzündungen der Mundschleimhaut und oder der Speiseröhre, aber auch Übelkeit, Erbrechen, Durchfall oder eine Entzündung der Blase auftreten. Neben den zu erwartenden Symptomen wie Müdigkeit, Schmerz, krebsinduzierter Fatigue (Erschöpfung) und Atemnot, entstehen auch Stimmungsstörungen, sogenannte affektive Symptome wie beispielsweise Depressionen oder Angst. Krankheitsbedingter Haarausfall ist leicht zu erkennen, andere Symptome wie zum Beispiel eine Beeinträchtigung der Denkleistung oder Schmerzen sind schwerer zu erkennen und lassen sich nur mithilfe subjektiver Aussagen von Betroffenen evaluieren. (Cleeland, 2000)

Angehörige und PatientInnen werden durch die Krebsart, das Stadium der Erkrankung und die Art der medizinischen Behandlung stark psychosozial beansprucht (Buddeberg, 2004). Nach Schüssler und Söllner (2004) gehören zum ärztlichen Aufgabenbereich nicht nur die medizinische Behandlung, sondern auch die Erhebung von psychosozialen Belastungen von PatientInnen, um eine psychische Komorbidität zu verhindern. Krebserkrankte PatientInnen und deren Angehörige, die mit emotionalen, sozialen aber auch anderen Problemen konfrontiert sind, werden durch eine in dem Gebiet der Onkologie erfahrene Psychiaterin oder einen Psychiater (Psychoonkologen) unterstützt (Aigner & Stephens, 2016). Zwaan und Bengel (2016) definieren die Psychoonkologie als ein

„Teilgebiet der Psychosomatik, das sich mit verschiedenen psychosozialen Aspekten betreffend Entstehung, Verlauf und Therapie von Tumorerkrankungen beschäftigt (z.B. Lebensweise, Lebenszufriedenheit, Risiken und Prävention).“ (o.S.)

Psychosoziale Maßnahmen können nach Schüssler und Söllner (2004) sowohl PatientInnen als auch Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung sowie bei

der Neuorientierung in den verschiedenen Bereichen der Lebensqualität eine Unterstützung sein.

1.3 Lebensqualität

Büchi und Scheuer (2004) merken an, dass der Begriff Lebensqualität erstmals im 17. Jahrhundert in der amerikanischen Verfassung erwähnt wurde. Eine international anerkannte Definition von Lebensqualität ist die Definition der World Health Organization (WHO, 1997):

“an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment.” (o.S.)

Die Messung eines solch universellen und subjektiven Begriffes wie Lebensqualität (QoL) ist durch umfassende Beiträge von Verhaltens- und psychosozialen WissenschaftlerInnen im Gesundheitswesen entstanden. Es ist international anerkannt, dass es sich bei der Erfassung der QoL um ein mehrdimensionales Konzept handelt. Da es sehr schwierig ist, den Begriff Lebensqualität zu beschreiben gibt es derzeit wenige Definitionen dazu. (Büchi & Scheuer, 2004)

Die QoL wird bei Büchi und Scheuer (2004) in eine operationale und individualisierte Begriffsbestimmung unterteilt.

Die operationale Definition hat in der klinischen Forschung einen hohen Stellenwert. Die QoL von Betroffenen im Gesundheitsbereich beinhaltet insbesondere soziale, körperliche und geistige Dimensionen. Diese Dimensionen werden den Betroffenen häufig mit Hilfe eines Fragebogens mit festgelegten Items vorgelegt, um die QoL oder auch die erlebte Gesundheit zu erheben. (Büchi & Scheuer, 2004)

Der operationalen Definition steht eine individualisierte Definition gegenüber. Viele VertreterInnen gehen davon aus, dass individuelle Aspekte von der/dem Betroffenen durch das operationale Modell nicht erfasst werden. Durch ein individualisiertes Modell ergibt sich die Chance, persönliche Veränderungen aufzuzeigen, aber auch „beeinträchtigte Lebensbereiche“ selbst zu bestimmen und

deren „Gewichtung“ festzulegen. Diese Antworten können jedoch nicht mit anderen Personen verglichen werden. (Büchi & Scheuer, 2004)

Laut Schüssler und Söllner (2004) nimmt die Bedeutung von Modellen zu, die die Wechselwirkung zwischen Körper und Geist beschreiben. In der Ottawa Charta (1986) wird Gesundheit als wesentlicher Faktor des Lebens hervorgehoben und steht für ein Konzept, das die Bedeutung von körperlicher, sozialer und individueller Gesundheit hervorhebt.

Bei Personen mit Krebserkrankungen hat die Erkrankung nicht nur Einfluss auf die Betroffenen selbst, sondern häufig auch auf die Angehörigen, speziell auf die pflegenden Angehörigen.

1.4 Pflegende Angehörige

Unter dem Begriff Pflege werden verschiedene Aktivitäten verstanden, die Menschen und Maßnahmen unterstützen, welche die Gesundheit erhalten oder das Überleben sichern.

Es gibt verschiedene Formen der Pflege. Eine Einteilung erfolgt häufig nach dem Qualifikationsgrad. Im deutschen Sprachgebrauch wird zwischen Laienpflege (hauptsächlich pflegende Angehörige) und professioneller Pflege durch examinierte Gesundheits- und KrankenpflegerInnen unterschieden (Bartholomeyczik, 2016). Die informelle Pflege schließt nicht nur den Kreis der Familie, sondern auch die Pflege durch Bekannte, KollegInnen oder von FreundInnen mit ein (Haber Kern, 2009).

Am häufigsten sind PartnerInnen, erwachsene Kinder, FreundInnen und Angehörige informell Pflegende (Haber Kern, 2009). Eine weitere Form der informellen Pflege sind „Young Carers“. Unter „Young Carers“ versteht man Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, welche Pflēgetätigkeiten übernehmen. Hauptsächlich wird die Pflege für ein chronisch erkranktes Familienmitglied übernommen. Zusätzlich leiden diese unter einer Doppelbelastung, da neben der Pflege auch Tätigkeiten im Haushalt oder die Versorgung von jüngeren Geschwistern von Bedeutung sind. (Daniel et al., 2015)

Generell lässt sich festhalten, dass es verschiedene Gründe gibt, weshalb die Pflege übernommen wird, wobei hier die Art der Beziehung einen relevanten

Einfluss hat. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist der Pflegebedarf. Im Fall einer schweren Erkrankung mit zunehmender Einschränkung im täglichen Leben wird auf die Unterstützung von FreundInnen verzichtet, da diese „nicht im gleichen Maße belastet werden können wie Angehörige“. (Haber Kern, 2009, S.99)

Nach Dorothea Orem's Vorstellung besitzen alle Menschen durch soziale Kontakte die Fähigkeit zur Selbstpflege. Der entstehende Selbstpflegebedarf und die vorhandene Selbstpflegefähigkeit bilden ein Gleichgewicht und dadurch, dass Menschen nicht in der Lage sind, ihre eigenen Anforderungen des Selbstpflegebedarfes zu erfüllen, wird das Gleichgewicht gestört und es liegt ein Selbstpfledefizit vor. (Budnik, 2002)

Der Bedarf der Selbstpflege wird meist in Schweregrade und Ausmaß unterteilt. Anhand dieser Darstellung kann festgestellt werden, welche Maßnahmen getätigt werden müssen, um den Selbstpflegebedarf zu decken. Die Ursachen einer Selbstpflegeeinschränkung können fehlendes oder unzureichendes Wissen, aber auch „mangelnde Urteils- oder Entscheidungsfähigkeit“ sein, sowie die Möglichkeit die Tätigkeiten nicht (mehr) selbst verrichten zu können, sein. Bei einem völligen Selbstpfledefizit ist die/der Betroffene gänzlich abhängig und auf pflegerische Unterstützung angewiesen. Selbstpfledefizite können jedoch auch teilweise von der/dem Betroffenen kompensiert werden. PatientInnen, die sich selbst versorgen können, benötigen oft nur Unterstützung in Form von Beratung und Information. Generell lässt sich bemerken, dass erkrankte Menschen, Menschen mit Behinderungen, aber auch Kleinkinder und Säuglinge entweder vollständige, teilweise oder geringe Unterstützung benötigen. Daher sollte in jeder Phase des Lebens die „Selbstpflegefähigkeit“ neu angepasst werden. (Al-Abtah et al., 2015)

Die Pflege aus dem Modell von Dorothea Orem beinhaltet Handeln, Anleitung, körperliche und seelische Unterstützung sowie eine Umgebung, die dem Stand der Entwicklung angepasst ist und die Schulung von PatientInnen (Budnik, 2002). Zusätzlich betont Dorothea Orem „die Wichtigkeit, Familienangehörige und andere Bezugspersonen einzubeziehen“ (Budnik, 2002, S.11).

1.5 Relevanz des Themas für die Pflege

Während des letzten Jahrzehnts hat sich die informelle Pflege nach einer Krebsdiagnose sowohl in der Zahl der Personen, die diese Leistung erbringen, als auch in der Komplexität der von KrebspatientInnen gestellten Aufgaben verändert (O'Mara, 2005). Familien nehmen nach der Erstdiagnose Krebs eine starke Rolle ein und übernehmen häufig nach großen Operationen, Chemotherapien und Strahlentherapien die pflegerische Versorgung der Betroffenen (Ferrell & Kravitz, 2017).

Durch die Möglichkeit der ambulanten Krebsbehandlung gehen die Aufgaben von informellen Pflegekräften weit über den Krankentransport, den Einkauf, die Hausarbeit und die Körperpflege hinaus. Zusätzlich müssen informell Pflegende beispielsweise ein breit gefächertes Wissen über die Verabreichung von Medikamenten haben. Die Durchführung von Wundbehandlungen und das Überwachen krebsassoziierter Symptome sowie Nebenwirkungen von Medikamenten sind nur einige der anspruchsvolleren und dennoch routinemäßigen Aufgaben. An Krebs zu erkranken ist ein unvorhersehbares Ereignis und nicht nur die erkrankte Person, sondern auch informell Pflegende werden auf ein solches Ereignis nicht vorbereitet. (O'Mara, 2005)

Zusätzlich werden viele informell Pflegende im „Behandlungssystem“ unzureichend wahrgenommen. Durch die Zunahme der informellen Betreuung und kaum professionelle Unterstützung entstehen zahlreiche Konsequenzen im täglichen Leben von informell Pflegenden. (Preisler & Goerling, 2016)
Daraus ergibt sich folgendes Forschungsziel.

Forschungsziel

Ziel der Bachelorarbeit ist es, herauszufinden, wie sich onkologische Erkrankungen auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen auswirken.

Forschungsfrage

Wie wirken sich onkologische Erkrankungen auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen aus?

2 Methodik

Der in dieser Arbeit vorhandene Methodenteil erläutert, wie die systematische Literatursuche und die Bewertung der identifizierten Studien erfolgte.

2.1 Design

Um die Forschungsfrage beantworten zu können, wurde ein Literaturreview durchgeführt. Ein Literaturreview ist eine Informationssammlung von Erkenntnissen aus früheren Studien und verschafft einen Überblick über bereits bestehendes Wissen (Polit & Beck, 2017).

2.2 Literaturrecherche

Die Literatursuche fand von Oktober bis Dezember 2018 statt. Für die Suche wurde die Datenbank PubMed (Medical Literature On-Line) verwendet, die biomedizinische Literatur zur Verfügung stellt. Als zweite Datenbank wurde CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) gewählt, da umfassende Literatur zur Pflege identifiziert werden sollte. Da beide Datenbanken in englischer Sprache verwaltet werden, wurden Suchbegriffe, sogenannte keywords, auf Englisch definiert.

Die genutzten MeSH-Terms in PubMed waren: quality of life, family caregivers und neoplasms. Diese MeSH-Terms wurden in PubMed eingesetzt und mit dem booleschen Operator „AND“ verknüpft.

In der Datenbank CINAHL wurden die Subject Terms quality of life sowie neoplasms verwendet. Zur Fokussierung auf informell Pflegenden in der Suchstrategie wurde nach family caregivers or informal caregivers or relatives or family im Titel als auch im Abstract gesucht. Im weiteren Verlauf wurde der Begriff als Exact Subject Heading nachgeschlagen. Die detaillierten Suchstrategien sind in Tabelle 1 ersichtlich. Zusätzlich wurden folgende Filter verwendet:

- Publikationsdatum von 01.01.2013 bis 31.12.2018, um den aktuellen Forschungsstand darstellen zu können
- Sprache Deutsch/Englisch

Tabelle 1: Verwendete Suchstrategie in den Datenbanken PubMed und CINAHL

Suchstrategie in den Datenbanken	
PubMed	(("Quality of Life"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh]
CINAHL	MH quality of life TI (family caregivers or informal caregivers or relatives or family) OR AB (family caregivers or informal caregivers or relatives or family) MH neoplasms

2.3 Auswahl der Studien

Inhaltliche Ein- und Ausschlusskriterien

Es wurden sowohl qualitative als auch quantitative Studien eingeschlossen, welche die QoL von pflegenden Angehörigen erforschten. Wenn in der Beschreibung der Stichprobe im Abstract Angehörige nicht genau definiert wurden, musste aus der Studie hervorgehen, dass Pflegetätigkeiten ganz oder teilweise von Angehörigen übernommen wurden. Außerdem wurden nur Studien eingeschlossen, bei denen onkologische PatientInnen nach Diagnose und unter Antikrebstherapie, bei fortgeschrittenem Krebs und in der terminalen Phase in der Stichprobe beschrieben waren.

Ausgeschlossen wurden Daten zur QoL, die nicht von den informell Pflegenden selbst, sondern aus der Sicht von professionellen Pflegepersonen oder der/dem Krebserkrankten angegeben wurden. Es wurden alle Settings eingeschlossen.

Auswahlprozess

Durch beide Suchen in den jeweiligen Datenbanken wurden nach Ausschluss der gefundenen Duplikate 440 Treffer erzielt. Diese wurden zur Vorauswahl einem Titelscreening unterzogen. Ein Großteil der Studien wurde ausgeschlossen, da diese zur Beantwortung der Forschungsfrage nicht relevant waren.

Anschließend wurde bei den verbliebenen 110 Ergebnissen ein Abstractscreening durchgeführt und darauf geachtet, ob der Begriff Lebensqualität angemessen erwähnt wurde. 38 Abstracts erwiesen sich als aussagekräftig.

Von diesen Publikationen wurde der Volltext gelesen. Anhand des Volltextes wurde entschieden, ob die Studien zur Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen werden konnten. Es wurden acht Studien identifiziert, die einer kritischen Bewertung unterzogen wurden. Die Literatursuche und der Auswahlprozess sind in Abbildung 1 veranschaulicht.

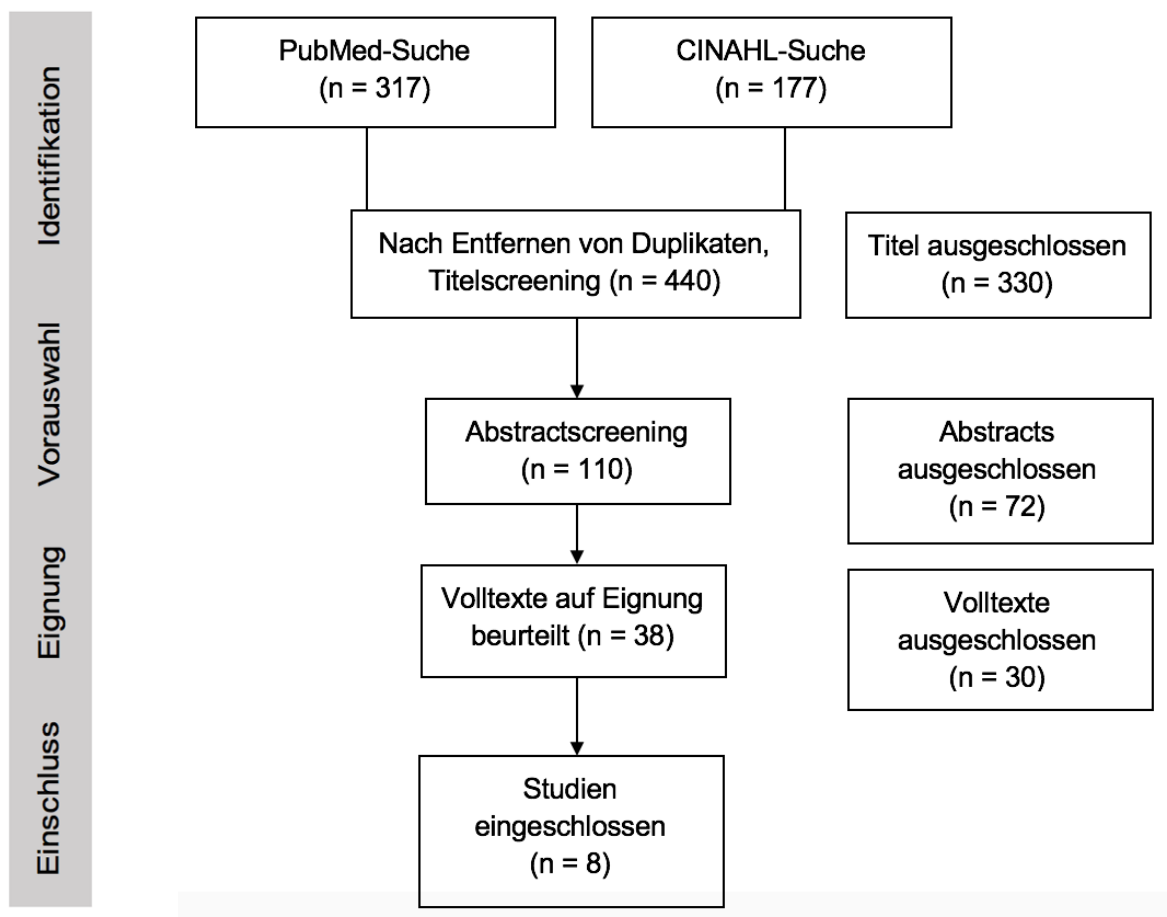


Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses nach dem Schema des PRISMA-Statements (Ziegler et al., 2011)

2.4 Kritische Bewertung der Studien

Die Qualität der acht inkludierten Studien wurde anhand des Bewertungsbogens nach Hawker et al. (2002) bewertet. Der Bewertungsbogen wird in neun Kategorien gegliedert. Der Aufbau enthält die Bewertung von Abstract und Titel, Einleitung und Forschungsziel, Methodik und Datenerfassung sowie die Bewertung der Stichprobe, der Datenanalyse, Bereiche der Ethik, der Ergebnisse, Übertragbarkeit und Generalisierbarkeit von Studienergebnissen und der Implikationen für Praxis und Forschung. (Hawker et al., 2002)

Jede Kategorie wurde mit den Noten von eins bis vier beurteilt, wodurch maximal 36 Punkte erreicht werden können. Die entsprechende Notendefinition reicht von „Sehr schlecht“, „Schlecht“, „Ausreichend“ bis zu „Gut“. (Hawker et al., 2002)

Zur Inkludierung der Studien in die Bachelorarbeit wurde ein Kriterium von gleich oder mindestens 60 Prozent (das entspricht 21,6 Punkten) festgelegt. Die Kurzübersicht der inkludierten Studien wird in Tabelle 2 präsentiert. Acht Studien, die der kritischen Bewertung unterzogen wurden, konnten in die Bachelorarbeit aufgenommen werden. Die Bewertung der acht Studien ist im Anhang zu finden.

Tabelle 2: Kurzübersicht über die Bewertung der inkludierten Studien nach Hawker et al. (2002)

Kurzübersicht über die Bewertung der Studien		
	Gesamtpunktezahl	Prozent
Almutairi et al. 2017	31	86,11
Deniz & Inci 2015	23	63,89
Götze et al. 2014	30	83,33
Khanjari et al. 2014	31	86,11
Lee et al. 2015	32	88,89
Li et al. 2016	35	97,22
Yu et al. 2017	32	88,89
Zhu et al. 2014	29	80,56

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studien aufgezeigt.

3 Ergebnisse

Die Charakteristika der ausgewählten Studien werden anhand einer Übersicht in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3: Charakteristika der ausgewählten Studien

AutorInnen, Jahr, Land	Design	Setting, Stichprobe	Messinstrumente: Lebensqualität	Hauptergebnisse
Almutairi et al. 2017, Saudi-Arabien	Querschnitts-Studie	2 Krankenhäuser 289 pflegende Angehörige	Gesundheitsfragebogen SF-36 (RAND 36-item)	Geringste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Energie/Fatigue • Allgemeiner Gesundheitszustand Höchste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht
Deniz & Inci 2015, Türkei	Querschnitts-Studie	1 Knochenmarkstransplantationszentrum und 1 Stammzellenbehandlungszentrum 123 pflegende Angehörige	Caregivers Quality of Life Index-Cancer scale (CQoLC) (krankheitsbezogen)	Gesamtmittelwert der QoL von pflegenden Angehörigen betrug 37,54 Geringste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Belastung Höchste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • positive Anpassung
Götze et al. 2014, Deutschland	Querschnitts-Studie	1 Palliativstation und 2 ambulante Palliative Care Teams 106 pflegende Angehörige	Gesundheitsfragebogen SF-8 (Kurzform)	Geringste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht Höchste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Schmerz

AutorInnen, Jahr, Land	Design	Setting, Stichprobe	Messinstrumente: Lebensqualität	Hauptergebnisse
Khanjari et al. 2014, Iran	Qualitative Studie, prospektives Design	2 Universitätskliniken 88 Angehörige	SEIQoL-G SEIQoL-DR (krankheitsbezogen)	Angehörige nannten am häufigsten: <ul style="list-style-type: none"> • psychische Auswirkungen • Auswirkungen auf die Familienbeziehungen
Lee et al. 2015 Singapur	Qualitative Studie, beschreibende Phänomenologie	1 ambulante Klinik im nationalen Krebszentrum und 1 Hospiz 26 pflegende Angehörige	Krankheitsbezogene offene Fragen	Häufig genannte Auswirkungen: <ul style="list-style-type: none"> • körperlich (Schlaf und Fatigue) • psychisch • sozial (tägliches Leben) • spirituell • finanziell
Li et al. 2016, China	Querschnitts-Studie mit Beobachtung	1 Krankenhaus 131 pflegende Angehörige	Gesundheitsfragebogen SF-12 (Kurzform)	Geringste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht Höchste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Vitalität

AutorInnen, Jahr, Land	Design	Setting, Stichprobe	Messinstrumente: Lebensqualität	Hauptergebnisse
Yu et al. 2017, China	Querschnitts- Studie	3 Krankenhäuser 309 pflegende Angehörige	WHOQoL-BREF Fragebogen (chinesische Version)	Niedrige QoL im WHOQoL-BREF gesamt Geringste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Umwelt Höchste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Soziale Beziehungen
Zhu et al. 2014, China	Querschnitts- Studie	4 Krankenhäuser 243 pflegende Angehörige	Gesundheits- fragebogen SF-36 (chinesische Version)	Alle Subskalen ergaben eine niedrige QoL. Geringste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Allgemeiner Gesundheitszustand Höchste Punktezahl: <ul style="list-style-type: none"> • Vitalität

3.1 Charakteristika der gewählten Studien

Die inkludierten Studien dieser Bachelorarbeit wurden in Saudi-Arabien, der Türkei, in Deutschland, im Iran und in Singapur durchgeführt (Almutairi et al., 2017, Deniz & Inci, 2015, Götze et al., 2014, Khanjari et al., 2014, Lee et al., 2015). Drei der Studien wurden in China durchgeführt (Li et al., 2016, Yu et al., 2017, Zhu et al., 2014). Sechs Studien verfolgten ein quantitatives Forschungsdesign (Almutairi et al., 2017, Deniz & Inci, 2015, Götze et al., 2014, Li et al., 2016, Yu et al., 2017, Zhu et al., 2014). Die in Singapur durchgeführte Studie hatte ein qualitatives prospektives Design (Khanjari et al., 2014). Eine Studie aus China hatte ein qualitatives Design, in der die QoL von informell pflegenden Angehörigen mit offenen Fragen ermittelt wurde (Lee et al., 2015). Die Datenerhebung zur Erfassung der QoL von informell Pflegenden erfolgte mittels Assessmentinstrumenten. In vier Studien wurden zur Datenerhebung Interviews durchgeführt (Götze et al., 2014, Khanjari et al., 2014, Lee et al., 2015, Yu et al., 2017). Zwei Messinstrumente grenzten die QoL von informell pflegenden Angehörigen krankheitsspezifisch ein (Deniz & Inci, 2015, Khanjari et al., 2014), die anderen sechs Messinstrumente können als generische Messinstrumente krankheitsübergreifend verwendet werden (Almutairi et al., 2017, Götze et al., 2014, Khanjari et al., 2014, Li et al., 2016, Yu et al., 2017, Zhu et al., 2014).

Insgesamt wurden in allen Studien Daten von 1315 informell pflegenden Angehörigen erhoben. Die Studie, die in China durchgeführt wurde, war mit 309 befragten pflegenden Angehörigen die Größte (Yu et al., 2017). Alle PatientInnen und deren informell pflegende Angehörige wurden im stationären Setting betreut. In zwei der Studien befanden sich PatientInnen im fortgeschrittenen Stadium der Krebserkrankung (Lee et al., 2015, Li et al., 2016). Eine Studie hatte das Ziel, die QoL von PalliativpatientInnen und deren informell pflegenden Angehörigen zu identifizieren (Götze et al., 2014). In fünf der inkludierten Studien war der prozentuelle Teil von weiblich informell pflegenden Angehörigen über 60 Prozent (Almutairi et al., 2017, Deniz & Inci, 2015, Götze et al., 2014, Lee et al., 2015, Li et al., 2016). Die meisten Studien beschäftigten sich mit BrustkrebspatientInnen und deren pflegenden Angehörigen.

In der Studie von Almutairi et al. (2017) füllten informell pflegende Angehörige ein Jahr nach der Krebsdiagnose Fragen betreffend ihrer QoL mittels SF-36 aus. Die häufigste onkologische Erkrankung war Brustkrebs, die in 50 Prozent der Fälle bereits fortgeschritten war. Die informelle Pflege wurde von Kindern, gefolgt von Ehepartnern, Eltern und Schwiegerkindern übernommen, wobei das Durchschnittsalter der informell Pflegenden 31,22 Jahre betrug. Pfl egetätigkeiten wurden überwiegend von Frauen übernommen (65,1%). (Almutairi et al., 2017)

In der Studie von Deniz und Inci (2015) wurde die QoL von informell pflegenden Angehörigen von PatientInnen mit Leukämie und Lymphomen (Vergrößerung der Lymphknoten) anhand des CQoLC Fragebogens ermittelt. Die PatientInnen wurden mittels einer Stammzellentransplantation therapiert, wobei 30 Prozent häufige Krankenhausaufenthalte auf sich nehmen mussten. Die meisten der informell pflegenden Angehörigen waren Frauen (69,9%) und das Durchschnittsalter betrug 42,44 Jahre. Über die Hälfte der informell Pflegenden waren Ehepartner (52%). (Deniz & Inci, 2015)

In der Studie von Götze et al. (2014) wurden PalliativpatientInnen sowie deren informell pflegende Angehörige zu der Pflege zuhause und den daraus resultierenden psychischen Belastungen mittels SF-8 Fragebogens befragt. Prostatakrebs war die häufigste Krebsart, gefolgt von Lungenkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs und Dickdarmkrebs. PatientInnen litten unter den Symptomen der fortgeschrittenen Krebserkrankung. Die informell pflegenden Angehörige gaben an, die tägliche Pflege mit Hilfe von anderen Angehörigen, aber auch FreundInnen zu bewältigen, wobei 75 Prozent der PatientInnen von deren EhepartnerInnen gepflegt wurden. Pfl egetätigkeiten wurden größtenteils von Frauen übernommen (67,9%). (Götze et al., 2014)

Pflegende Angehörige in der Studie von Khanjari et al. (2014) wurden mittels dem SEIQoL-G und dem SEIQoL-DR Assessmentinstrument über die QoL kurz nach der Diagnose Brustkrebs und nach sechs Monaten befragt. Informell pflegende Angehörige waren zu 67 Prozent weiblich, wobei überwiegend Töchter von PatientInnen die Pflege übernahmen, gefolgt von Ehemännern und weiblichen

Geschwistern. Das Durchschnittsalter der informell pflegenden Angehörigen betrug 41,1 Jahre. (Khanjari et al., 2014)

Informell pflegende Angehörige von PatientInnen mit fortgeschrittenem Krebs in der qualitativen Studie von Lee et al. (2015) wurden mittels Interviews und offenen Fragen zu den hervorgerufenen Veränderungen in ihrem Leben und ihrer wahrgenommenen QoL befragt. Als häufigste Krebsart wurde der primäre Lungenkrebs identifiziert. 38,5 Prozent der PatientInnen waren aufgrund der Erkrankung bereits in ihrer Leistung eingeschränkt und arbeitsunfähig, wohingegen sich 23,1 Prozent der PatientInnen bereits im moribunden (todgeweihten) Zustand befanden. Informell pflegende Angehörige waren durchschnittlich 52 Jahre alt, verheiratet und in 69,2 Prozent weiblich. Das Pflegeverhältnis bestand seit einem Zeitraum von durchschnittlich zehn Monaten. (Lee et al., 2015)

Die QoL von informell pflegenden EhepartnerInnen in der Studie von Li et al. (2016) wurde anhand des SF-12 Fragebogens ermittelt. Am häufigsten trat die onkologische Erkrankung im Verdauungstrakt auf. Die Krebserkrankung wurde bei allen PatientInnen innerhalb von sechs Monaten diagnostiziert und befand sich im Stadium III oder IV. 62,6 Prozent der informell Pflegenden waren weiblich und das Durchschnittsalter betrug 56 Jahre. Die Pflege dauerte größtenteils länger als acht Stunden pro Tag und mehr als die Hälfte der informell Pflegenden arbeitete zusätzlich. Das Wissen der pflegenden Angehörigen über die Erkrankung wurde von 81,7 Prozent als gut beschrieben. (Li et al., 2016)

In der Studie von Yu et al. (2017) wurde die QoL von informell pflegenden Angehörigen mit dem WHOQoL-BREF Fragebogen erhoben. Die häufigsten Leukämieformen waren die akute myeloische und die akut lymphatische Leukämie. 24,6 Prozent der PatientInnen war jünger als 15 Jahre. Pflegende Angehörige waren größtenteils weiblich (54,7%), das Durchschnittsalter betrug 41,1 Jahre. Unter den Pflegenden befanden sich hauptsächlich Eltern (44%) und Ehepartner (36,9%). (Yu et al., 2017)

Informell pflegende Ehemänner von PatientInnen mit Brustkrebs in der Studie von Zhu et al. (2014) gaben ihre QoL anhand des SF-36 Fragebogens an. 28 Prozent

der PatientInnen befanden sich im Stadium II der Krebserkrankung. Mehr als die Hälfte der informell pflegenden Ehemänner waren zwischen 45 und 59 Jahre alt und übernahmen die Pflege, die täglich zwischen 21 und 24 Stunden in Anspruch nahm, obwohl diese teils selbst unter gesundheitlichen Problemen litten. (Zhu et al., 2014)

Allgemeine QoL von informell pflegenden Angehörigen

In der Studie von Zhu et al. (2014) war der allgemeine Gesundheitszustand von pflegenden Ehemännern mit einem durchschnittlichen Wert von 50,20 Punkten im SF-36 niedriger als die durchschnittliche Punktezahl von Männern des Chinesischen Festlandes (Zhu et al., 2014). Dieses Ergebnis deckte sich mit dem allgemeinen Gesundheitszustand in der Studie von Almutairi et al. (2017). Sie beschrieben im SF-36 eine durchschnittlichen Punktezahl von 54,32. Dies wird durch die Ergebnisse von Li et al. (2016) unterstrichen. Sie berichteten, dass pflegende Angehörige in allen acht Subskalen des SF-12 durchschnittlich weniger als 50 Punkte erreichten. Zusätzlich beschrieben Sie den allgemeinen Gesundheitszustand mit einem Durchschnittswert von 41,32 Punkten, was eine geringe QoL der pflegenden Angehörigen entspricht. In der Studie von Götze et al. (2014) bewerteten informell pflegende Familienangehörige den allgemeinen Gesundheitszustand im SF-8 mit 43,90 Punkten, was ebenfalls eine geringe QoL anzeigt. Auch Yu et al. (2017) stellte fest, dass informell pflegende Familienangehörige in allen vier Bereichen des WHOQoL-BREF Fragebogens wenig Punkte erreichten und die Summen in den einzelnen Bereichen verglichen mit den Ergebnissen einer nationalen Studie signifikant niedriger waren. Der Gesamtmittelwert des krankheitsspezifischen CQoLC Fragebogens in der Studie von Deniz und Inci (2015) betrug 37,54 Punkte, was ebenso einer niedrigen QoL von informell pflegenden Angehörigen entspricht. Die Ergebnisse zeigten, dass besonders Eltern aber auch EhepartnerInnen als informell Pflegende eine niedrige QoL hatten (Deniz & Inci, 2015). Wohingegen in der Studie von Lee et al. (2015) aus den Interviews hervorging, dass informell pflegende Angehörige mit positiven Erfahrungen trotz der anspruchsvollen Rolle der Pflege, eine gute QoL hatten. Zu diesen Erfahrungen zählten die Fähigkeit Liebe zu zeigen, aber auch Zeit mit dem oder der PatientIn zu verbringen.

3.2 Auswirkungen auf die physische Gesundheit

Die Ergebnisse des WHOQoL-BREF Fragebogens aus der Studie von Yu et al. (2017) zeigten, dass die QoL von pflegenden Angehörigen von PatientInnen mit Leukämie im physischen Bereich beeinträchtigt war. Die körperliche QoL der informell pflegenden Angehörigen war verglichen mit der QoL der chinesischen Gesamtbevölkerung im Durchschnitt deutlich niedriger (12,70 versus 15,10). Waren Kinder in der PatientInnenrolle, belastete dies insbesondere die körperliche Domäne der QoL der pflegenden Angehörigen. (Yu et al., 2017)

Informell pflegende Angehörige, welche über 40 Jahre waren und eine intensive Pflege von mehr als 13 Stunden pro Tag ausübten, hatten starke körperliche Auswirkungen. Des weiteren beschrieben Yu et al. (2017), dass informell Pflegende ohne Krankenversicherung, geringe soziale Unterstützung, fehlende weiterführende Schulbildung, moderate Depression und Angst jeweils niedrige Punktezahlen in der körperlichen Domäne des WHOQoL-BREFs erzielten.

Die Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht erzielte mit durchschnittlich 81,02 die höchste Punktzahl im SF-36, gefolgt von der Subskala körperlicher Funktion (76,34) (Almutairi et al., 2017). Im SF-36 in der Studie von Zhu et al. (2014) wurde die Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht durchschnittlich mit weniger Punkten bewertet als die Subskala körperliche Funktion (62,34 versus 87,51). In der Studie von Götze et al. (2014) ergab die Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht im SF-8 einen Durchschnittswert von 45,0, dafür eine geringfügig bessere körperliche Funktion (46,0). Die Ergebnisse aus der Studie von Li et al. (2016) zeigten, dass Ehepartner, die die informelle Pflege von PatientInnen in einem fortgeschrittenen Krebsstadium übernahmen, eine schlechte QoL in allen körperlichen Subskalen des SF-12 hatten. Die Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht erreichte dabei einen durchschnittlichen Wert von 41,95 und die Subskala körperliche Funktion 42,57 Punkte (Li et al., 2016).

Die Subskala Schmerz reihte sich mit einer durchschnittlichen Punktzahl von 71,15 im oberen Mittelfeld des SF-36 ein (Almutairi et al., 2017), während die Subskala Schmerz im SF-36 in der Studie von Zhu et al. (2014) mit der höheren Punktzahl von 74,28 bewertet wurde.

Im SF-8 in der Studie von Götze et al. (2014) wurden durchschnittlich 52,50 Punkte vergeben. Informell pflegende Angehörige bewerteten den körperlichen Schmerz im SF-12 durchschnittlich mit 42,20 Punkten (Li et al., 2016).

Die onkologische Erkrankung wirkte sich nach Almutairi et al. (2017) im SF-36 am stärksten auf den Bereich Energie und Fatigue (49,91) aus und belastete somit negativ die QoL der informell pflegenden Angehörigen. In der Studie von Zhu et al. (2016) wurde die Subskala Vitalität im SF-36 mit 67,53 Punkten bewertet. Alle mentalen Subskalen, außer Vitalität (48,40 Punkte) wurden von pflegenden Angehörigen im SF-8 schlecht bewertet (Götze et al., 2014). Li et al. (2016) zeigte auf, dass informell pflegende Ehepartner die Subskala Vitalität im SF-12 mit einer hohen Punktezahl bewerteten (47,21 Punkte). Die oben genannten körperlichen Auswirkungen werden anhand durchschnittlicher Punktezahlen in den einzelnen Subskalen und des jeweiligen Assessmentinstruments zur Erfassung der QoL aus den Studien von Almutairi et al. (2017), Zhu et al. (2016), Li et al. (2016) und Götze et al. (2014) in Tabelle 4 zusammenfassend dargestellt.

Tabelle 4: Durchschnittliche Punktezahlen in den physischen Bereichen der QoL von pflegenden Angehörigen

Punktezahlen in den physischen Bereichen der QoL von informell pflegenden Angehörigen				
Subskala	SF-36 Almutairi et al.	SF-36 Zhu et al.	SF-12 Li et al.	SF-8 Götze et al.
Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht	81,02	62,34	41,95	45,00
Körperliche Funktion	76,34	87,51	42,57	46,00
Schmerz	71,15	74,28	42,20	52,50
Vitalität, Energie, Fatigue	49,91	67,53	47,21	48,40

Die physische Domäne von informell pflegenden Angehörigen in der Studie von Lee et al. (2015) enthielt die Aspekte Schlaf, Fatigue und andere Symptome, aber auch den allgemeinen Gesundheitszustand. Eine informell Pflegende berichtete, dass sie in der Nacht mehrmals aufwachte um sich zu vergewissern, dass ihr Ehemann einen angenehmen Schlaf hatte. Pflegende Angehörige gaben vor allem frühmorgendlich eine anhaltende Müdigkeit aufgrund des Schlafmangels an. Zusätzlich traten ausgeprägte Antriebslosigkeit und Erschöpfung auf, die den dauerhaften Wunsch nach Schlaf auslösten. (Lee et al., 2015)

Auch die Ergebnisse von Khanjari et al. (2014) zeigten, dass informell pflegende Angehörige vermehrt über Schlafstörungen und Fatigue berichteten. Durch anfallende Pfl egetätigkeiten entstanden Rückenschmerzen, die vor allem bei Positionswechsel bemerkt wurden (Khanjari et al., 2014). Durch die Erkrankung der Angehörigen fühlten sich informell Pflegende allgemein in einer schlechten körperlichen Verfassung (Lee et al., 2015).

3.3 Auswirkungen auf die psychische Gesundheit

Informell pflegende Angehörige, die die Pflege von PatientInnen mit akut lymphatischer Leukämie oder eines erkrankten Kindes übernahmen, hatten starke Auswirkungen auf die psychische Gesundheit im WHOQoL-BREF. Durchschnittlich wurde die psychische Domäne der QoL mit 12,20 Punkten bewertet, während die psychische QoL der chinesischen Gesamtbevölkerung durchschnittlich 13,90 Punkte erreichte. Die niedrigste psychische QoL erzielten pflegende EhepartnerInnen und pflegende Eltern. (Yu et al., 2017)

Zusätzlich zeigten die Ergebnisse, dass informell pflegende Angehörige, die bereits zwischen 13 bis 24 Monaten die Pflege ihrer Angehörigen übernommen hatten, die stärksten psychischen Auswirkungen hatten, wohingegen bei einer Pflege von über 24 Monaten eine Verbesserung der psychischen Auswirkungen auftrat (Yu et al., 2017). Das Fehlen von Krankenversicherungen wurde von 29 informell Pflegenden ebenso als große psychische Belastung genannt (Yu et al., 2017). Sowohl ängstliche, als auch depressive pflegende Angehörige, aber auch Pflegende mit beeinträchtigter familiärer Situation und geringer sozialer Unterstützung hatten negative Auswirkungen im psychischen Bereich des WHOQoL-BREFs (Yu et al., 2017).

Die meisten Auswirkungen auf die QoL im SF-12 sowohl für PatientInnen als auch pflegende Angehörige konnten der Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht (38,11) zugeordnet werden (Li et al., 2016). Die Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht wurde von den informell pflegenden Angehörigen im SF-8 in der Studie von Götze et al. (2014) ebenso am niedrigsten bewertet (41,20 Punkte). Ebenfalls niedrig mit 52,81 Punkten wurde die Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht im SF-36 in der Studie von Zhu et al. (2014) bewertet. Die Ergebnisse von Almutairi et al. (2017) zeigten hingegen, dass die bereits genannte Subskala im SF-36 71,02 Punkte erzielte und somit eine gute QoL in dieser Subskala anzeigt.

Pflegende Angehörige berichteten über eine eingeschränkte QoL und über erhebliche Einschränkungen in ihrem emotionalen Wohlbefinden in Form von Angst und Depression (Götze et al., 2014). In der Studie von Almutairi et al. (2017) wurde die Subskala emotionales Wohlbefinden im SF-36 mit durchschnittlich 60,58 Punkten bewertet.

In der Studie von Zhu et al. (2014) wirkte sich die Erkrankung Brustkrebs besonders auf die psychische Domäne der QoL von informell pflegenden Ehemännern aus. Die Symptome der onkologischen Erkrankung, vor allem deren Ausprägung und die Belastung wirkten sich negativ auf die mentale Gesundheit von pflegenden Ehemännern im SF-36 (65,89 Punkte) aus (Zhu et al., 2014). Auch Yu et al. (2017) zeigte auf, dass Familienangehörige, vor allem Ehepartner, die täglich 13 oder mehr Stunden pro Tag die Pflege übernahmen, eine schlechte psychische Verfassung hatten. Informell pflegende Angehörige in der Studie von Götze et al. (2014) hatten zudem auch Einschränkungen in der Subskala mentale Gesundheit (42,40 Punkte). Die Ergebnisse von Li et al. (2016) zeigten ebenso, dass die mentale Gesundheit (43,65 Punkte) im SF-12 beeinträchtigt war. Die oben genannten psychischen Auswirkungen werden anhand durchschnittlicher Punktezahlen in den einzelnen Subskalen und des jeweiligen Assessmentinstruments zur Erfassung der QoL aus den Studien von Almutairi et al. (2017), Zhu et al. (2014), Li et al. (2016) und Götze et al. (2014) in Tabelle 5 zusammenfassend dargestellt.

Tabelle 5: Durchschnittliche Punktezahlen in den psychischen Bereichen der QoL von pflegenden Angehörigen

Punktezahlen in den psychischen Bereichen der QoL von informell pflegenden Angehörigen				
Subskala	SF-36 Almutairi et al.	SF-36 Zhu et al.	SF-12 Li et al.	SF-8 Götze et al.
Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht	71,02	52,81	38,11	41,20
Mentale Gesundheit, emotionales Wohlbefinden	60,58	65,89	43,65	42,40

Die Ergebnisse von Deniz und Inci (2015) zeigten, dass informell pflegende Angehörige von PatientInnen mit steigender Pflegeabhängigkeit eine niedrige QoL im CQoLC in der Subskala Belastung aufwiesen. Der Durchschnittswert in der Subskala Belastung betrug 16,84. Vor allem informell pflegende EhepartnerInnen gaben eine hohe wahrgenommene Belastung an. Informell pflegende Angehörige, die ein beeinträchtigtes Familienleben hatten, berichteten über ein hohes Maß an Belastung und eine durchschnittlich niedrige QoL in der Subskala Unbehagen (39,67). (Deniz & Inci, 2015)

Die Ergebnisse von Khanjari et al. (2014) zeigten, dass informell pflegende Angehörige von PatientInnen mit Brustkrebs kurz nach der Diagnose sowie sechs Monate später über zahlreiche psychische Auswirkungen berichteten. Die Diagnose löste Schock, aber auch Verwirrung aus. 26,8 Prozent der pflegenden Angehörigen hatte Angst vor der ungewissen Zukunft. Die informell Pflegenden fühlten sich zunehmend gestresst, traurig, depressiv und ängstlich. Pflegende Angehörige berichteten außerdem, dass die Erkrankung einen Verlust von innerer Ruhe und zudem Mutlosigkeit bewirkte, welche die QoL beeinträchtigte. (Khanjari et al., 2014) Die Nebenwirkungen der Chemotherapie und die Möglichkeit, dass die Krebserkrankung nach Beendigung der Therapie erneut auftreten könnte, sowie Themen wie Tod und Sterben bereiteten den informell Pflegenden große Sorgen. Sechs Monate nach der Erkrankung nahmen die Sorgen der informell Pflegenden

zu und führten dazu, dass sich negative Gefühle verstärkten. (Khanjari et al., 2014) Pflegende Angehörige berichteten, dass sie seit der Erkrankung des Familienmitgliedes vermehrt auf die eigene Gesundheit achteten und sich mehr Sorgen über die Gesundheit und Gefühle anderer Familienmitglieder machten (Khanjari et al., 2014).

Die Ergebnisse von Khanjari (2014) legten dar, dass die Erkrankung die Sicht auf das Leben veränderte und bewirkte, dass informell Pflegende mehr Empathie für andere empfanden. Zusätzlich entstand ein Wertewandel, der die eigenen Ziele und den Sinn des Lebens positiv umfasste. Andererseits berichteten informell Pflegende, denen es schwer fiel die Pflege zu übernehmen und Mitleid mit sich und/oder den Angehörigen empfanden, über negative Auswirkungen auf die QoL. (Khanjari et al., 2014)

In der Studie von Lee et al. (2015) wurden der mentalen Domäne kognitive Fähigkeiten sowie negative und positive Themen der Gesundheit zugeschrieben. Informell pflegende Angehörige von KrebspatientInnen im fortgeschrittenen Stadium berichteten über ein „schlechtes Gedächtnis“ und dass die Fähigkeit Erinnerungen wiederzuerlangen einer starken Anstrengung unterlag. Eine pflegende Angehörige beschrieb die Schuldgefühle, die sie dauerhaft verspürte, indem sie sich Fragen über die Richtigkeit ihres Handelns und das Ausreichen der erbrachten Pflegeleistung stellte. Die Diagnose Krebs mit einer kurzen Überlebenszeit von drei bis sechs Monaten stärkte jedoch in einem Fall die innere Einstellung bezüglich der Erkrankung. Der pflegende Angehörige unterstützte seinen Bruder, indem er ihn ermutigte, den Krebs „bekämpfen“ zu können. (Lee et al., 2015)

Außerdem ging aus den Interviews hervor, dass informell pflegende Angehörige, die einen Sinn in dem derzeitigen Zustand von PatientInnen und deren Erkrankungen fanden, ein neues Verständnis für die Erkrankung, das Leiden und den bevorstehenden Tod entwickeln konnten. Pflegende Angehörige, die die Erkrankung der Angehörigen akzeptierten, konnten mit den Auswirkungen besser umgehen und Zukunftspläne entwickeln. (Lee et al., 2015)

Die Ergebnisse von Zhu et al. (2014) zeigten, dass der Summenwert aller mentalen Subskalen des SF-36 Instruments zur Messung der QoL niedriger war als der körperliche Summenwert (64,99 versus 68,59).

Auch in den Studien von Götze et al. (2014), Zhu et al. (2014) und Li et al. (2016) erreichte die mentale Komponentenskala durchschnittlich weniger Punkte als die körperliche Komponentenskala (42,25 versus 43,05) (64,99 versus 68,59) und (41,80 versus 48,10).

3.4 Auswirkungen auf die Religiosität

In der Studie von Yu et al. (2017) berichteten informell pflegende Angehörige, sowohl mit als auch ohne religiösen Glauben, von Auswirkungen auf die QoL. 85,1 Prozent der informell pflegenden Angehörigen, die sich zu keinem religiösen Glauben bekannten, hatten im WHOQoL-BREF niedrigere Werte als gläubige pflegende Angehörige. Informell pflegende Angehörige in der Studie von Khanjari et al. (2014), die einer Religionsgemeinschaft angehörten, gaben einen positiven Effekt auf die QoL an. Demnach stärkte die onkologische Erkrankung den Glauben an Gott und gab somit Hoffnung und Optimismus. Aufgrund des Glaubens wurde die Verarbeitung der onkologischen Erkrankung positiv unterstützt (Khanjari et al., 2014).

3.5 Auswirkungen auf das Sozialleben

Die Studie Yu et al. (2017) zeigte, dass pflegende Angehörige über 40 Jahre, vor allem EhepartnerInnen, eine geringe soziale QoL im WHOQoL-BREF aufwiesen. Viele pflegende Angehörige, die ein erhöhtes Angstniveau oder Depressionen hatten, berichteten über ein beeinträchtigtes Sozialleben. Auch informell pflegende Angehörige in einer dysfunktionalen Familiensituation oder einer geringen sozialen Unterstützung erfuhren Auswirkungen auf die soziale Domäne der QoL. (Yu et al., 2017)

In der Studie von Almutairi et al. (2017) wurde die Subskala soziale Funktion im SF-36 mit 58,39 Punkten bewertet. In den Ergebnissen von Zhu et al. (2016) wurden von den informell pflegenden Ehepartnern durchschnittlich 73,71 in der Subskala soziale Funktion vergeben. In der Studie von Götze et al. (2014) erreichte die Subskala soziale Funktion durchschnittlich 44,90 Punkte. Informell pflegende EhepartnerInnen bewerteten im SF-12 ihr Sozialleben mit durchschnittlich 40,92 Punkten (Li et al., 2016).

Die soziale Domäne aus den qualitativen Ergebnissen von Lee et al. (2015) setzte sich aus den Subkategorien sozialer Kontakt, Unterstützung, aber auch Familienbeziehungen zusammen. Soziale Kontakte der pflegenden Angehörigen wurden aufgrund der Erkrankung der Angehörigen reduziert. Zwei pflegende Angehörige berichteten jeweils, dass Treffen mit FreundInnen zur Seltenheit wurden, da sie nur für Besorgungen des täglichen Lebens außer Haus gingen. Es wurde versucht, Aufgaben im Haushalt möglichst schnell zu verrichten, um die verbliebene Zeit mit dem erkrankten Angehörigen zu verbringen. Andererseits berichteten Angehörige, die die pflegerische Verantwortung für PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung übernahmen, über ein Gefühl in bestimmten Dingen wie „festgefahren“ zu sein und über die Wichtigkeit unterstützender Gespräche. (Lee et al., 2015)

Die Ergebnisse von Lee et al. (2015) legten dar, dass aufgrund der Erkrankung eine veränderte Gefühlslage bei PatientInnen entstand. Deshalb versuchten pflegende Angehörige Streitigkeiten und lange Gespräche zu meiden, um PatientInnen und Familienbeziehungen nicht weiter zu belasten (Lee et al., 2015). Ein Ehemann erwähnte, dass durch die Krebserkrankung die Beziehung zu seiner Frau negativ verändert wurde (Khanjari et al., 2014). Andererseits ergaben die Ergebnisse aus den Studien von Lee et al. (2015) und Khanjari et al. (2014), dass Beziehungen innerhalb der Familie aufgrund der onkologischen Erkrankung gestärkt wurden und der Zusammenhalt verbessert wurde.

3.6 Auswirkungen auf die finanzielle und berufliche Situation

Die tägliche Pflege in der Studie von Yu et al. (2017) betrug im Durchschnitt 17,8 Stunden pro Tag und wurde von den informell Pflegenden als sehr anspruchsvoll bezeichnet. Viele der informell pflegenden Angehörigen (77%) gingen einer Arbeit nach, jedoch war das jährliche Einkommen bei mehr als der Hälfte der informell Pflegenden unter dem Durchschnittseinkommen. Angehörige, die viel Zeit für die Pflege aufbrachten und denen nur ein geringes Einkommen zur Verfügung stand, hatten eine schlechte QoL in der umweltbezogenen Domäne des WHOQoL-BREFs. (Yu et al., 2017)

Aus den Ergebnissen von Li et al. (2016) ging hervor, dass mehr als die Hälfte der Familien (58,8%) durch die Krebsbehandlung unter finanziellen Problemen litt. Auch Khanjari et al. (2014) fand heraus, dass die onkologische Erkrankung einen hohen wirtschaftlichen Druck ausübte und zu einem verringerten Lebensstandard der Familie führte. Sechs Monate nach der Diagnose stieg die prozentuelle Zahl der informell pflegenden Angehörigen, die mit den finanziellen Auswirkungen der Erkrankung kämpften, an (Khanjari et al., 2014).

Die finanzielle Domäne aus der qualitativen Studie von Lee et al. (2015) beinhaltete die Belastung, die Zukunftsangst sowie Einschränkungen. Die Krebserkrankung im fortgeschrittenen Stadium bewirkte, dass Ersparnisse von Familien sanken und Versicherungsrechnungen unbezahlt blieben. In einigen der Fälle waren vorhandene Geldmittel und Fonds, die von der Regierung eingerichtet wurden, um bedürftigen Erkrankten zu helfen, in Kürze ausgeschöpft. Eine der informell pflegenden Angehörigen berichtete über die verminderte Möglichkeit, Ausgaben zu tätigen und die daraus resultierenden Einschränkungen im täglichen Leben. (Lee et al., 2015)

Zusätzlich wurden die Auswirkungen der onkologischen Erkrankung auf das tägliche Leben anhand von Arbeitsunterbrechungen beschrieben. Pflegende Angehörige berichteten, dass sie das Verlassen des Hauses abhängig vom Gesundheitszustand des erkrankten Angehörigen machten. Ein Großteil der Zeit beanspruchte die Fahrten zu stationären Einrichtungen. (Lee et al., 2015)

In der Studie von Deniz und Inci (2015) berichteten informell Pflegende, bei denen das Arbeitsleben und die finanzielle Lage beeinträchtigt war, über eine schlechte QoL und eine hohe Belastung (Deniz & Inci, 2015). Auch Khanjari (2014) und Lee et al. (2015) bemerkten, dass onkologische Erkrankungen Auswirkungen auf die Arbeitssituation hatten. Informell pflegende Angehörige nannten die Belastung des hohen Arbeitsdrucks und Arbeitslosigkeit als Auswirkungen der Erkrankung (Khanjari et al., 2014). Die Ergebnisse von Lee et al. (2015) zeigten, dass eine Verbesserung der Arbeitsleistung aufgrund des Zeitmangels, verursacht durch den Pflegeaufwand, schwer möglich war. Ein pflegender Ehemann berichtete über den Verlust seiner Arbeitsstelle in Folge der aufwändigen Pflege seiner Ehefrau (Khanjari et al., 2014).

Die Ergebnisse in der Studie von Khanjari et al. (2014) zeigten, dass informell pflegende Angehörige Sorgen bezüglich ihrer Ausbildung äußerten. Diese mussten mehr Zeit in die Ausbildung investieren, um den schulischen Leistungsstand zu erhalten beziehungsweise schulische Leistungen zu verbessern als vor der Erkrankung der Angehörigen (Khanjari et al., 2014).

3.7 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität

3.7.1 SF-36 Health Survey

Der SF-36 Gesundheitsfragebogen ist ein Messinstrument, das sowohl die geistige als auch körperliche Dimension des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit erfasst (Bullinger et al., 2010).

Er beinhaltet 36 Items, die sich aus folgenden acht subjektiven Dimensionen der Gesundheit zusammensetzen: „körperliche Funktion, Rollenfunktion in körperlicher Hinsicht, soziale Funktion, Vitalität, Schmerz, Rollenfunktion in emotionaler Hinsicht, geistige Gesundheit und allgemeine Gesundheitswahrnehmung“. Die Antwortmöglichkeiten reichen von „ja/nein-Antworten“ bis hin zu „sechsstufigen Antwortkategorien“. (Bullinger et al., 2010)

Die Punktwerte in den einzelnen Subskalen reichen von 0 bis 100, wobei höhere Werte eine bessere QoL anzeigen (Zhu et al., 2014).

Die Subskalen werden in einen körperlichen und geistigen Bereich untergliedert und können somit in zwei Summen (Komponentenskalen) dargestellt werden. Zusätzlich ist der SF-36 Gesundheitsfragebogen in 15 verschiedenen Sprachen und in den Kurzformen, „SF-12“ und „SF-8“ verfügbar. (Bullinger et al., 2010)

3.7.2 WHOQoL-BREF

Der WHOQoL-BREF Gesundheitsfragebogen ist eine Kurzform des WHOQoL-100, um die QoL von Personen ab 18 Jahren in einer subjektiven Weise zu erfassen (Conrad et al., 2016).

Er besteht aus 4 Dimensionen. Der WHOQoL-BREF beinhaltet Fragen zu den Bereichen „Physische Lebensqualität, Psychische Lebensqualität, Soziale Beziehungen und Umwelt“. Der Fragebogen besteht insgesamt aus 26 Items und als Antwortmöglichkeit wird eine 5 Punkte-Likertskala verwendet. (Conrad et al., 2016)

3.7.3 Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQoLC)

Der Fragebogen besteht aus 35 Statements, um die individuelle QoL von pflegenden Angehörigen von KrebspatientInnen zu erfassen und kann in 10 Minuten ausgefüllt werden (Weitzner et al., 1999).

Die CQoLC-Antworten werden von 0 (überhaupt nicht) bis 4 (sehr stark) bewertet. Die Gesamtpunktzahl beträgt 140, wobei höhere Werte eine bessere QoL darstellen. Aus der ursprünglichen Studie von Weitzner wurden vier Subskalen übernommen: Belastung, Unbehagen, positive Anpassung und finanzielle Sorgen. (Duan et al., 2015)

3.7.4 Schedule for the Individualized Quality of Life (SEIQoL)

Durch den SEIQoL kann jeder Mensch „die für ihn persönlich bedeutenden Lebensqualitätsaspekte nennen“ (Conrad et al., 2016, S.11).

Das generische Messinstrument SEIQoL-G bringt 13 Bereiche, die für die QoL von Bedeutung sind hervor. Zusätzlich zum SEIQoL-G gibt es das Messinstrument SEIQoL-DR um Aspekte der QoL, die aufgrund der onkologischen Krankheit betroffen sind, festzustellen. Der SEIQoL beinhaltet 12 Bereiche. In beiden Messinstrumenten mussten die pflegenden Angehörigen fünf individuell wichtige Bereiche nennen. (Khanjari et al., 2014)

Im generischen Teil beantworteten die pflegenden Angehörigen die offene Frage: „Wenn Sie über Ihr ganzes Leben nachdenken, was sind die aktuell wichtigsten sowohl guten als auch schlechten Aspekte, die für Ihre QoL von entscheidender Bedeutung sind?“ (Khanjari et al., 2014).

In der krankheitsbezogenen Version (SEIQoL-DR) wurden pflegende Angehörige gefragt: „Wenn Sie darüber nachdenken, dass Ihr Angehöriger an Brustkrebs erkrankt ist, welche Aspekte sind sowohl positiv als auch negativ beeinflusst?“ (Khanjari et al., 2014).

4 Diskussion

Das Ziel dieser Bachelorarbeit war es, herauszufinden, wie sich onkologische Erkrankungen auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen auswirken. Die daraus resultierenden Ergebnisse konnten in:

- Auswirkungen auf die physische Gesundheit
- Auswirkungen auf die psychische Gesundheit
- Auswirkungen auf die Religiosität
- Auswirkungen auf das Sozialleben
- Auswirkungen auf die finanzielle und berufliche Situation

eingeteilt werden.

Unter allen entstandenen Auswirkungen von onkologischen Erkrankungen war der psychische Bereich der QoL stärker als der physische Bereich betroffen und beeinträchtigte somit das psychische Wohlbefinden (Zhu et al., 2014). Demzufolge ging aus den Ergebnissen der Studien von Götze et al. (2014), Li et al. (2016) und Zhu et al. (2014) hervor, dass der Summenwert der mentalen Subskalen niedriger war als der Summenwert der körperlichen Subskalen.

Sowohl in der Studie von Almutairi et al. (2017) als auch in der Studie von Zhu et al. (2014) erreichten die mentalen Subskalen im SF-36 durchschnittlich nur 60 von 100 Punkte. Zusätzlich schnitt bei Li et al. (2016) und Götze et al. (2014) die Subskala emotionale Rollenfunktion am schlechtesten ab. Die Ergebnisse stimmen mit den Resultaten von Deshields et al. (2012) überein. Sie berichteten, dass für mehr als ein Drittel der informell pflegenden Angehörigen (36%) der psychosoziale Aspekt ein schwieriger Teil der informellen Pflege war. 20 Prozent gaben an, dass die emotionale Unterstützung von Angehörigen die schwierigste Aufgabe war (Deshields et al., 2012).

Ein wesentliches Symptom, welches informell Pflegende von der Aussprache der Diagnose bis zum Stadium des fortgeschrittenen Krebsgeschehens begleitete, war Angst. In den Studien von Lee et al. (2015), Yu et al. (2017) und Khanjari et al. (2014) wurde Angst von den informell pflegenden Angehörigen in den verschiedenen Bereichen der QoL (physisch, psychisch, sozial, finanziell) hervorgehoben. Dies deckt sich mit dem Forschungsergebnis aus der Studie von El-Jawahri et al. (2016). Beispielsweise berichteten El-Jawahri et al. (2016), dass nahezu die Hälfte der informell pflegenden Angehörigen (42,2%) über eine hohe

Rate an Angstsymptomen berichtete und diese somit signifikant höher als die der PatientInnen war (28,4%).

Aufgrund der hohen Kosten von Krebsbehandlungen berichtete mehr als die Hälfte der Familien über Auswirkungen auf die QoL im finanziellen Bereich (Li et al., 2016). Aktuelle Forschungsergebnisse bestätigen, dass zahlreiche Therapien und unerwartete Krankenhauseinweisungen, aber auch Fahrt-, Benzin- und Parkkosten eine erhöhte finanzielle Belastung für pflegende Familien von an Krebs erkrankten Kindern unter 5 Jahren bewirkten (Warner et al., 2014). Obwohl 77 Prozent der informell Pflegenden arbeiteten, konnte das jährliche Durchschnittseinkommen nicht erreicht werden (Yu et al., 2017). Dies ist möglicherweise auf die zeitlich anspruchsvolle tägliche Pflege der Erkrankten und die fehlende Gelegenheit, eine Vollzeit-Arbeitsstelle annehmen zu können, zurückzuführen.

Die Behandlung von Krebs erforderte nach den Ergebnissen von Warner et al. (2014) regelmäßige stationäre aber auch ambulante Termine, die häufig nicht mit den Arbeitsplänen von informell pflegenden Eltern vereinbar waren. Auch bei Lee et al. (2015) konnten Arbeitsunterbrechungen aufgrund von Terminen in stationären Einrichtungen festgestellt werden. Bei Blackmon et al. (2016), wurden PatientInnen hauptsächlich von ihren EhepartnerInnen (64%) gepflegt und auch hier wurde beschrieben, dass viele von ihnen wesentliche Arbeitsunterbrechungen in Kauf nahmen. Beispielsweise nahmen 56 Prozent der informell Pflegenden bezahlten und 40 Prozent unbezahlten Urlaub. Weitere vier Prozent der informell Pflegenden traten den vorzeitigen Ruhestand an (Blackmon et al., 2016), wahrscheinlich um die Pflege des Angehörigen zu gewährleisten. Übereinstimmungen im finanziellen Bereich der QoL konnten ebenfalls in der Studie von Balfe et al. (2016) gefunden werden. Informell pflegende Angehörige von PatientInnen mit Kopf-Hals-Karzinomen gaben langfristige finanzielle Konsequenzen, wie den Verlust der Arbeitsstelle aufgrund der Erkrankung an, welche auch in der Studie von Khanjari et al. (2014) aufgezeigt wurden.

Primäre Pflegepersonen von PatientInnen waren überwiegend EhepartnerInnen oder Eltern (Almutairi et al., 2017, Deniz & Inci, 2015, Lee et al., 2015, Li et al., 2016, Yu et al., 2017). Bei einer Gegenüberstellung zwischen EhepartnerInnen und Eltern konnte festgestellt werden, dass die QoL beider Gruppen in allen vier

Bereichen gleichermaßen beeinträchtigt war (Yu et al., 2017). Dieses Ergebnis zeigte, dass die Pflege von Kindern ebenso wie die Pflege von EhepartnerInnen mit einer lebensbedrohenden Erkrankung die verschiedenen Bereiche der QoL beeinflusste. Dies gilt laut Yu et al. (2017) insbesondere für die Auswirkungen in der psychischen Domäne, wie auch die Ergebnisse einer früheren Studie belegen. Bei Yao et al. (2017) erfuhren EhepartnerInnen von KrebspatientInnen zum Zeitpunkt der Diagnose und während des Behandlungsverlaufs den gleichen psychischen Stress wie KrebspatientInnen selbst. In Verbindung mit der langen Pflegedauer und dem mangelnden Wissen der Angehörigen über die Erkrankung führte dies langfristig zu psychischen Symptomen (Yao et al., 2017).

Eine andere Studie hob vielmehr die wesentliche Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes von pflegenden Eltern von an Krebs erkrankten Kindern hervor (Wiener et al., 2016). Es traten negative Veränderungen im Gesundheitsverhalten der Eltern betreffend Ernährung und Diät, aber auch verminderte körperliche Aktivität und Schlafmangel auf (Wiener et al., 2016). Nach Yu et al. (2017) haben informell Pflegende von PatientInnen unter 15 Jahren eine schlechte QoL. Dies lässt vermuten, dass das Alter der PatientInnen, die QoL der pflegenden Angehörigen beeinflusst. Bei Eyigor et al. (2011) zeigten die Ergebnisse, dass informell pflegende Angehörige von älteren KrebspatientInnen (>65 Jahre) über eine bessere QoL berichteten. Pflegende Angehörige gaben höhere Werte im Bereich des psychischen, emotionalen und spirituellen Wohlbefindens an und berichteten weniger über finanzielle Sorgen (Eyigor et al., 2011).

In den Studien dieser Arbeit kamen eine Vielzahl von Krebsarten und Krankheitsstadien vor, die die QoL unterschiedlich beeinträchtigten (Yu et al., 2017). Die häufigsten vorkommenden Krebsarten in allen Studien waren Brustkrebs, Prostatakrebs, maligne Erkrankungen des blutbildenden oder des lymphatischen Systems und des Verdauungstrakts.

Bei Yu et al. (2017) wurden die Auswirkungen der onkologischen Erkrankung auf die QoL von informell pflegenden Angehörigen anhand unterschiedlicher Leukämiearten dargestellt. Angehörige, die PatientInnen mit akut lymphatischer Leukämie pflegten, hatten eine niedrigere QoL im Vergleich zu den anderen Leukämiearten, vor allem im psychischen Bereich (Yu et al., 2017). Vermutlich ist

dies mit dem akut lebensbedrohenden Zustand, aber auch mit intensiven Therapien und langen Krankenhausaufenthalten der PatientInnen zu begründen, welche die QoL der informell Pflegenden außerordentlich belasten. Denn auch bei Jia et al. (2015) gaben informell pflegende Angehörige von PatientInnen mit akuten Leukämiearten starke psychische Probleme aufgrund der akuten Diagnose, aber auch der Behandlung der onkologischen Erkrankung an.

Die Studie von Boele et al. (2013) stimmt mit den Ergebnissen überein, dass die HRQoL von informell pflegenden Angehörigen von PatientInnen unterschiedlicher Krebsgruppen nicht gleichermaßen belastet ist. Informell Pflegende von PatientInnen mit kürzlich diagnostizierten hochmalignen Hirntumoren wiesen eine deutlich schlechtere psychische Gesundheit auf als informell Pflegende von kürzlich diagnostizierten PatientInnen mit nichtkleinzelligem Lungenkrebs, obwohl beide Gruppen eine ähnliche Belastung hinsichtlich der schlechten Prognose der Erkrankung hatten. Im Gegensatz dazu berichteten pflegende Angehörige von PatientInnen mit niedrig malignen Hirntumoren über eine ähnlich niedrige HRQoL verglichen mit pflegenden Angehörige von PatientInnen mit malignen Lymphomen. (Boele et al., 2013)

Die Krebserkrankung im fortgeschrittenen Stadium und der damit veränderten Symptomatik sowie der steigende Pflegebedarf haben starke Auswirkungen auf die QoL von pflegenden Angehörigen (Li et al., 2016). Die Pflege von PalliativpatientInnen, die unter den schwerwiegenden Symptomen der Krebserkrankung litten, führten besonders im Bereich des emotionalen Wohlbefindens zu Einschränkungen in der QoL von informell Pflegenden (Götze et al., 2014). Diese Ergebnisse stimmen mit aktueller Literatur überein. Bei Wen et al. (2019) wurde festgestellt, dass sich die QoL von informell Pflegenden mit dem Fortschreiten der Erkrankung und dem nahenden Tod vor allem im Bereich Belastung verschlechterte und depressive Symptome zunahmen. In keiner der in dieser Arbeit inkludierten Studien werden die Themen Tod und Sterben explizit angesprochen. Nur bei Lee et al. (2015) konnten pflegende Familienangehörige nach Akzeptanz der onkologischen Erkrankung besser mit den Auswirkungen der fortschreitenden Erkrankung und dem bevorstehenden Tod umgehen und in die Zukunft blicken.

5 Schlussfolgerung

Die Ergebnisse aus diesem Review haben gezeigt, dass pflegende Angehörige von an Krebs erkrankten PatientInnen in allen Bereichen der QoL größtenteils negative Auswirkungen erfahren. Besonders informell pflegende Elternteile, EhepartnerInnen und informell Pflegende mit einem Durchschnittsalter von 50 Jahren sind in ihrer QoL negativ beeinträchtigt.

Nach Bekanntgabe der Diagnose sind informell Pflegende vor allem mit den psychischen Belastungen der Erkrankung, Sorgen und Ängsten konfrontiert. Diese psychischen Belastungen bleiben über den Verlauf der Erkrankung bestehen. Daraus kann geschlossen werden, dass für pflegende Angehörige von an Krebs erkrankten PatientInnen anhand von niedrigen Punktezahlen in den psychischen Domänen der QoL, ein erhöhtes Risiko für manifeste psychische Erkrankungen besteht.

Die Gruppe der pflegenden Angehörigen ist durch die Versorgung der PatientInnen häufig mit körperlich anspruchsvollen Situationen konfrontiert. Anstrengende Pflegetätigkeiten, welche oftmals die tägliche Belastungsgrenze der pflegenden Angehörigen überschreiten, haben körperliche Auswirkungen zur Folge. Demzufolge sollten professionell Pflegende auf den allgemeinen Gesundheitszustand von Angehörigen achten, damit die informelle Versorgung und Pflege weiterhin alleine von den pflegenden Angehörigen ausgeführt werden kann.

Die Relevanz von spirituellen und religiösen Themen für informell Pflegende finden Ausdruck in Bereichen wie Glaube, Hoffnung, Optimismus aber auch der Krankheitsverarbeitung. Diese Aspekte sollten bei der Erfassung der QoL von informell pflegenden Angehörigen berücksichtigt werden.

Eine onkologische Erkrankung ist für Familien auch eine zusätzliche außerordentliche finanzielle Herausforderung. Durch Arbeits- bzw. Karriereunterbrechungen sowie den Verlust der Arbeitsstelle entstehen finanzielle Auswirkungen, die selten alleine zu bewältigen sind und staatlich finanzierte Unterstützung erfordern.

Informell pflegende Angehörige benötigen angesichts veränderter Umstände, Interessen und Gefühle, die durch die onkologische Erkrankung entstehen, Verständnis aber auch Unterstützung in vermeintlich routinemäßigen Aufgaben des täglichen Lebens. Wichtig ist, dass informell pflegende Angehörige zusammen mit PatientInnen in allen Bereichen der Lebensqualität wahrgenommen werden. Bei der Planung optimaler Therapieangebote sollen informell pflegende Angehörige von Beginn an miteinbezogen werden und die psychoonkologische Beratung soll im Vordergrund stehen.

6 Praxis- und Forschungsempfehlungen

Praxisempfehlungen

Da KrebspatientInnen nicht nur stationär, sondern auch ambulant therapiert werden, sollte sowohl diplomiertes als auch akademisch ausgebildetes Pflegepersonal Informationen über die Betreuungssituation im häuslichen Setting der informell pflegenden Angehörigen und PatientInnen einholen. Dabei sollten alle Aspekte der QoL miteinbezogen werden, um mögliche Belastungsfaktoren frühzeitig erkennen zu können.

Unterstützungsbedarf sollte bereits nach der Diagnose der Krebserkrankung beispielsweise durch eine „Family Health Nurse“ erfolgen. Informell pflegende Angehörige könnten somit im Rahmen von Hausbesuchen auf Krankenhausaufenthalte, Therapien und Pflegetätigkeiten in allen Aspekten der QoL vorbereitet werden. Das Hauptaugenmerk sollte auf die Betreuung und Beratung von informell pflegenden Eltern und weiblichen Pflegepersonen gelegt werden.

Informell Pflegende von Angehörigen im fortgeschrittenen Stadium der Krebserkrankung benötigen im Pflegealltag insbesondere die Unterstützung von professionell ausgebildeten Pflegepersonen im Bereich der palliativen Hauskrankenpflege. Zusätzlich sollten die Themen Tod und Sterben mit den informell Pflegenden frühzeitig besprochen werden, um Entlastungsmöglichkeiten anbieten zu können.

Die QoL von informell pflegenden Angehörigen sollte am Beginn jeder onkologischen Erkrankung und danach regelmäßig von diplomierten und akademisch ausgebildeten Pflegepersonen erhoben werden, um frühzeitig, bei Bedarf, das multiprofessionelle Team hinzuziehen zu können. Dabei sollte insbesondere auf krankheitsspezifische Messinstrumente der QoL zurückgegriffen werden.

Forschungsempfehlungen

Weitere Studien wären notwendig, um die psychischen Auswirkungen der einzelnen Krebsarten auf informell pflegende Angehörige genauer zu erfassen und um den derzeitigen Kenntnisstand im Bereich der emotionalen Unterstützung gezielt verbessern zu können.

Aus dem bisherigen Stand der Forschung gehen viele Messinstrumente zur Erfassung der QoL hervor. Dennoch sind wenige der Instrumente für die Erfassung der QoL von pflegenden Angehörigen entwickelt oder aber auch psychometrisch getestet worden. Weiterführende Studien werden in diesem Bereich empfohlen.

Außerdem werden nicht alle Themen der QoL von informell pflegenden Angehörigen durch die existierenden Messinstrumente dargestellt. Fehlende Themenbereiche umfassen beispielsweise Intimität und Sexualität sowie Tod und Sterben. Weitere Forschungen wären notwendig, um die relevanten Aspekte der QoL von pflegenden Angehörigen zu kennen und in weiterer Folge in Messinstrumente integrieren zu können.

7 Literaturverzeichnis

- AIGNER, K. R. & STEPHENS, F. O. 2016. *Onkologie Basiswissen*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- AL-ABTAH, J., AMMANN, A., BENSCH, S., DÖRR, B. & ELBERT-MASCHKE, D. 2015. *Pflegetheorien. I care Pflege*. Georg Thieme Verlag.
- ALMUTAIRI, K. M., ALODHAYANI, A. A., ALONAZI, W. B. & VINLUAN, J. M. 2017. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Patients with Cancer Diagnosis: A Cross-Sectional Study in Saudi Arabia. *Journal of Religion and Health*, 56, 226-237.
- BALFE, M., BUTOW, P., O'SULLIVAN, E., GOOBERMAN-HILL, R., TIMMONS, A. & SHARP, L. 2016. The financial impact of head and neck cancer caregiving: a qualitative study. *Psychooncology*, 25, 1441-1447.
- BARTHOLOMEYCZIK, S. 2016. *Pflege* [Online]. Pschyrembel Available: <https://www.pschyrembel.de/pflege/K01BX/doc/> [Accessed 25 November 2018].
- BIRKEFELD, V. 2016. *Palliativmedizin* [Online]. Pschyrembel. Available: <https://www.pschyrembel.de/Palliativmedizin/K0G5N/doc/> [Accessed 29 November 2018].
- BLACKMON, E., BELL, J., WHITNEY, R. L., REED, S. C., KIM, K. & JOSEPH, J. 2016. Caregiver work modifications: A hidden cost of cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 34, 190.
- BOELE, F. W., HEIMANS, J. J., AARONSON, N. K., TAPHOORN, M. J. B., POSTMA, T. J., REIJNEVELD, J. C. & KLEIN, M. 2013. Health-related quality of life of significant others of patients with malignant CNS versus non-CNS tumors: a comparative study. *Journal of Neuro-Oncology*, 115, 87-94.
- BRAY, F., FERLAY, J., SOERJOMATARAM, I., SIEGEL, R. L., TORRE, L. A. & JEMAL, A. 2018. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 68, 394-424.
- BRÜGGERMANN, S. 2016. *Krebs* [Online]. Pschyrembel. Available: <https://www.pschyrembel.de/krebs/K0C95/doc/> [Accessed 24 November 2018].

- BÜCHI, S. & SCHEUER, E. 2004. Gesundheitsbezogene Lebensqualität. *In*:
 BUDEBERG, C. (ed.) *Psychosoziale Medizin*. Berlin, Heidelberg: Springer
 Berlin Heidelberg.
- BUDEBERG, C. 2004. Bedeutung und Aufgaben der Psychosozialen Medizin. *In*:
 BUDEBERG, C. (ed.) *Psychosoziale Medizin*. Berlin, Heidelberg: Springer
 Berlin Heidelberg.
- BUDNIK, B. 2002. Ein Blick über den Tellerrand der Pflegeplanung. *Pflegeplanung
 leicht gemacht*. Urban & Fischer in Elsevier.
- BULLINGER, M., MEHNERT, A. & BERGELT, C. 2010. Erfassung der
 Lebensqualität in der Onkologie.
- CLEELAND, C. S. 2000. Cancer-related symptoms. *Seminars in Radiation
 Oncology* Elsevier.
- CONRAD, I., MATSCHINGER, H., KILIAN, R. & RIEDEL-HELLER, S. 2016.
WHOQOL-OLD und WHOQOL-BREF Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
- DANIEL, M., KAINBACHER, M., KOLLER, M., MAYER, H. & NAGL-CUPAL, M.
 2015. *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die
 Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung*,
 Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- DENIZ, H. & INCI, F. 2015. The burden of care and quality of life of caregivers of
 leukemia and lymphoma patients following peripheric stem cell
 transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33, 250-262.
- DESHIELDS, T. L., RIHANEK, A., POTTER, P., ZHANG, Q., KUHRİK, M., KUHRİK,
 N. & O'NEILL, J. 2012. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of
 cancer patients and family caregivers. *Supportive care in cancer: official
 journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20,
 349-356.
- DUAN, J., FU, J., GAO, H., CHEN, C., FU, J., SHI, X. & LIU, X. 2015. Factor analysis
 of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale for Chinese
 cancer caregivers: a preliminary reliability and validity study of the CQOLC-
 Chinese version. *PLoS One*, 10, e0116438.
- EL-JAWAHRI, A., GALLAGHER, E. R., TEMEL, J. S., NIPP, R. D., PARK, E. R.,
 GREER, J. A., STAGL, J. M., FISHBEIN, J. N., PIRL, W. F. & JACKSON, V.
 A. 2016. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family

- caregivers of patients with incurable cancer†. *Annals of Oncology*, 27, 1607-1612.
- EYIGOR, S., KARAPOLAT, H., YESIL, H. & KANTAR, M. 2011. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 28, 428-438.
- FALLER, A. & SCHÜNKE, M. 2012. *Gewebe. Der Körper des Menschen: Einführung in Bau und Funktion*. 16 ed.: Thieme, Stuttgart.
- FERRELL, B. R. & KRAVITZ, K. 2017. Cancer Care: Supporting Underserved and Financially Burdened Family Caregivers. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology* 8, 494-500.
- GIRGIS, A. & LAMBERT, S. 2017. Cost of informal caregiving in cancer care. *Cancer Forum*, 41, 16-22.
- GÖTZE, H., BRÄHLER, E., GANSERA, L., POLZE, N. & KÖHLER, N. 2014. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2775-2782.
- HABERKERN, K. 2009. *Pflege in Europa: Ein Überblick* Verlag für Sozialwissenschaften.
- HARMER, M., DENOIX, P. & HAMPERL, H. 1968. Das TNM-System zur Klassifikation von Tumorkrankheiten. *Klinische Wochenschrift*, 46, 1181-1185.
- HAWKER, S., PAYNE, S., KERR, C., HARDEY, M. & POWELL, J. 2002. Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically. *Qualitative Health Research*, 12(9): 1284-1299.
- INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. 2018. *Preparing developing countries to face increases in cancer* [Online]. Global Initiative for Cancer Registry Development. Available: <http://gicr.iarc.fr/en/The-Problem> [Accessed 19 November 2018].
- JIA, M., LI, J., CHEN, C. & CAO, F. 2015. Post-traumatic stress disorder symptoms in family caregivers of adult patients with acute leukemia from a dyadic perspective. *Psycho-Oncology*, 24, 1754-1760.
- KHANJARI, S., LANGIUS-EKLOF, A., OSKOUIE, F. & SUNDBERG, K. 2014. Family caregivers of women with breast cancer in Iran report high

- psychological impact six months after diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 630-635.
- LEE, G. L., OW, M. Y., AKHILESWARAN, R., PANG, G. S., FAN, G. K., GOH, B. H., WONG, C. F., CHEUNG, Y. B. & WEE, H. L. 2015. Quality of life domains important and relevant to family caregivers of advanced cancer patients in an Asian population: a qualitative study. *Quality of Life Research*, 24, 817-828.
- LI, Q., XU, Y., ZHOU, H. & LOKE, A. Y. 2016. Factors influencing the Health-Related quality of life of Chinese advanced cancer patients and their spousal caregivers: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15, 1-14.
- O'MARA, A. 2005. Who's Taking Care of the Caregiver? *Journal of Clinical Oncology*, 23, 6820-6821.
- POLIT, D. F. & BECK, C. T. 2017. Literature Reviews: Finding and Critiquing Evidence. In: BURNS, C. (ed.) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia Lippincott Williams and Wilkins.
- PREISLER, M. & GOERLING, U. 2016. Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen. *Der Onkologe*, 22, 336-341.
- SCHÜSSLER, G. & SÖLLNER, W. 2004. Psychosomatische und somatopsychische Störungen. In: BUDDEBERG, C. (ed.) *Psychosoziale Medizin*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- UGUR, O., ELCIGIL, A., ARSLAN, D. & SONMEZ, A. 2014. Responsibilities and Difficulties of Caregivers of Cancer Patients in Home Care. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15, 725-729.
- WANG, T., MOLASSIOTIS, A., CHUNG, B. P. M. & TAN, J.-Y. 2018. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17.
- WARNER, E. L., KIRCHHOFF, A. C., NAM, G. E. & FLUCHEL, M. 2014. Financial Burden of Pediatric Cancer for Patients and Their Families. *Journal of Oncology Practice*, 11, 12-18.
- WEITZNER, M. A., JACOBSEN, P. B., WAGNER, H., JR., FRIEDLAND, J. & COX, C. 1999. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.
- WEN, F.-H., CHEN, J.-S., CHOU, W.-C., CHANG, W.-C., SHEN, W. C., HSIEH, C.-H. & TANG, S. T. 2019. Family Caregivers' Subjective Caregiving Burden,

- Quality of Life, and Depressive Symptoms Are Associated With Terminally Ill Cancer Patients' Distinct Patterns of Conjoint Symptom Distress and Functional Impairment in Their Last Six Months of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57, 64-72.
- WHO. 1986. *Health Promotion* [Online]. WHO-Regionalbüro für Europa. Available: <http://www.euro.who.int/de/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986> [Accessed 01 December 2018].
- WHO. 1997. *WHOQOL Measuring Quality of Life* [Online]. World Health Organization Available: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf [Accessed 4 November 2018].
- WHO. 2018a. *Cancer* [Online]. World Health Organization. Available: <http://www.who.int/cancer/en/> [Accessed 16 November 2018].
- WHO. 2018b. *Cancer: Key facts* [Online]. World Health Organization. Available: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer> [Accessed 15 October 2018].
- WHO. 2018c. *Cancer: Treatment* [Online]. World Health Organization. Available: <http://www.who.int/cancer/treatment/en/> [Accessed 22 November 2018].
- WIENER, L., VIOLA, A., KEARNEY, J., MULLINS, L. L., SHERMAN-BIEN, S., ZADEH, S., FARKAS-PATENAUDE, A., PAO, M. & LONE PARENT STUDY, G. 2016. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33, 378-386.
- YAO, D., GUO, Y., YUAN, S. & ZHANG, Q. 2017. Fatigue Influence Factors and Coping Strategies among Cancer Patients' Spouses: A Quantitative Study in China. *The North American Journal of Medicine and Science*, 10.
- YU, H., LI, L., LIU, C., HUANG, W., ZHOU, J., FU, W., MA, Y., LI, S., CHANG, Y., LIU, G. & WU, Q. 2017. Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, 55.
- ZHU, P., FU, J. F., WANG, B., LIN, J., WANG, Y., FANG, N. N. & WANG, D. D. 2014. Quality of life of male spouse caregivers for breast cancer patients in China. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15, 4181-4185.

- ZIEGLER, A., ANTES, G. & KÖNIG, I. 2011. *Preferred Report Items for systematic reviews and meta-analysis: The PRISMA Statement, Deutsche medizinische Wochenschrift, 19, e9-e15.*
- ZWAAN, M. D. & BENGEL, J. 2016. *Psychoonkologie* [Online]. Pschyrembel Available: <https://www.pschyrembel.de/Psychoonkologie/K0J1W/doc/> [Accessed 27 December 2018].

8 Anhang

Bewertung der Studie **“Assessment of Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Patients with Cancer Diagnosis: A Cross-Sectional Study in Saudi Arabia”** von Almutairi et al. (2017) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Fair 3
<p>Der Titel enthält Population und Design, aber kein Setting. Das Thema der Studie ist klar ersichtlich. Im Abstract sind Methodik inklusive Design, die Größe der Stichprobe, Ergebnisse und Schlussfolgerung sowie eine Empfehlung für weitere Forschung angeführt. Es sind weder Background noch Ziel enthalten. Das Ziel wird nur in einem Satz indirekt erwähnt. Das Abstract ist unstrukturiert, aber logisch aufgebaut.</p>	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Fair 3
<p>Im Background werden die Auswirkungen einer Krebserkrankung auf PatientInnen, aber auch pflegende Angehörige dargestellt. Es werden Vergleiche mit aktueller Literatur hergestellt. Zusätzlich werden die QoL und die Rolle pflegender Angehöriger definiert. Es werden sowohl die Forschungslücke als auch Hypothesen und das Forschungsziel genannt, jedoch keine Forschungsfrage gestellt. Die Einleitung ist durch Absätze gut gegliedert.</p>	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Fair 3
<p>Der Methodenteil ist ausführlich und gut beschrieben. Design, Setting, Stichprobengröße und das Vorgehen der Datensammlung sind erklärt. Es werden keine Beispiele zu den Fragen des SF-36 genannt, jedoch wird auf die Reliabilität des Messinstruments in englischer Sprache hingewiesen. Die Datenanalyse ist umfassend erklärt. Die Auswertung des SF-36 ist genannt. Alle Methoden sind für die Forschungsfrage passend.</p>	

4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Fair 3
Es werden die Rekrutierung der PartizipantInnen im Krankenhaus sowie Ein- und Ausschlusskriterien genannt. Die Ausschlusskriterien könnten besser beschrieben werden. Die Charakteristika der Stichprobe sind ersichtlich.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Es wurde SPSS für Windows verwendet. Alle Punkte wurden kodiert und summiert. Signifikanzen wurden errechnet. Die Datenanalyse ist ausreichend beschrieben.	
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 4
Das Votum einer Ethikkommission wurde eingeholt. Von den PartizipantInnen wurde sowohl eine schriftliche als auch mündliche Zustimmung eingeholt. Um die Vertraulichkeit zu wahren, wurden die Daten der PartizipantInnen anonym behandelt. Die Beziehung zwischen ForscherInnen und TeilnehmerInnen wird erwähnt. Bias von PartizipantInnen werden diskutiert.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse sind gut strukturiert und in logischer Folge präsentiert. Tabellen werden im Text erklärt, jedoch wird eine Tabelle schon vor dem Ergebnisteil dargestellt. Alle Themen sind passend zur Forschungsfrage beschrieben.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Fair 3
Die Limitationen der Studie werden genau beschrieben. Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse wird durch die AutorInnen nicht beschrieben, jedoch durch kulturelle Unterschiede eingeschränkt. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse ist durch valide Messinstrumente möglich, jedoch durch die kleine Stichprobe nicht repräsentativ.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Good 4
Die Ergebnisse sind hilfreich für weitere Forschung. Weitere Faktoren, die die LQoL von pflegenden Angehörigen beeinflussen sowie PatientInnen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung oder in der terminalen Phase sollten einbezogen werden.	
Total:	31
Percent	86,11

Bewertung der Studie **“The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheric stem cell transplantation”** von Deniz und Inci (2015) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Poor 2
Der Titel ist klar und enthält die Population, aber kein Design und Setting. Der Abstract ist nicht strukturiert und beginnt mit dem Ziel, gefolgt von der Stichprobe, Datenerhebung und der Datenanalyse. Trotz fehlender Gliederung ist der Abstract gut verständlich.	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Poor 2
Die Einleitung beginnt vom Allgemeinen ins Spezifische. Forschungsthema, Background und theoretischer Bezugsrahmen sind vorhanden. Die Literatur ist jedoch nicht aktuell, da eine Quelle von 1998 verwendet wurde. Es fehlen sowohl das Studienziel als auch die Forschungslücke. Die Forschungsfrage ist am Ende der Einleitung platziert.	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Poor 2
Das Studiendesign wird nicht erwähnt, jedoch kann das Design aus dem Methodenteil abgeleitet werden. Die Erhebung der QoL wird durch einzelne Subskalen erklärt, jedoch werden keine enthaltenen Fragen angeführt. Die Reliabilität, Validität sowie die Auswertung des	

Erhebungsinstruments werden erwähnt. Es werden keine Informationen über den Ablauf der Befragung genannt.	
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Fair 3
Die Stichprobenauswahl ist nachvollziehbar. Einschlusskriterien und die Zahl der PartizipantInnen werden genannt. Die Charakteristika der Stichprobe sind ersichtlich.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Die Analyse und die Vorgehensweise sind gut erklärt. Die Art des Programms zur Auswertung der Daten sowie statistische Tests sind angeführt.	
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?	Poor 2
Es wurde die Zustimmung einer Ethikkommission sowie das schriftliche und mündliche Einverständnis der PartizipantInnen eingeholt. Es fehlen Informationen über Bias und die Beziehung zwischen ForscherInnen und PartizipantInnen.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Fair 3
Die Ergebnisse sind gut strukturiert und in logischer Folge präsentiert. Tabellen sind einfach und verständlich, jedoch stimmt der Text der Tabelle nicht mit dem Fließtext überein. Die Ergebnisse repräsentieren das Forschungsziel.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Fair 3
Es ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Poor 2
Es werden Empfehlungen für Implikationen in der Praxis gegeben. Die Ergebnisse sind relevant. Es wird keine Empfehlung für weitere Forschung ausgesprochen.	
Total: Percent	23 63,89

Bewertung der Studie **“Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care”** von Götze et al. (2014) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Fair 3
Der Titel enthält Population und Setting, das Design fehlt jedoch. Im Abstract sind das Ziel, Methoden mit Stichprobengröße, Ergebnisse, Zusammenfassung und Schlüsselwörter enthalten.	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Good 4
Der Background der Einleitung wird in PatientInnen und pflegende Familienangehörige unterteilt. Es werden Vergleiche mit aktueller Literatur hergestellt. Es sind sowohl die Forschungslücke als auch die Ziele und Forschungsfragen enthalten.	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Fair 3
Im Methodenteil sind das Design, Informationen zu den PartizipantInnen, die Vergleichsgruppe, ethische Belange, Messinstrumente und die Stichprobe enthalten. Die Datenerhebungsmethode könnte besser beschrieben werden. Fragen der einzelnen Messinstrumente werden nicht erwähnt. Die Methode ist zur Beantwortung der Forschungsfrage passend.	
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Good 4

Die Rekrutierung der PartizipantInnen sowie Ein- und Ausschlusskriterien werden genannt. Die Charakteristika der PartizipantInnen werden bereits im Methodenteil erwähnt. Daten zur Vergleichsgruppe sind nicht angegeben.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Die Datenanalyse wurde mit SPSS für Windows durchgeführt. Es sind T-Tests, Korrelationen (Pearson), Signifikanzen und Regressionsanalysen angegeben. Der Analyseteil der Studie ist ausreichend beschrieben.	
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?	Poor 2
Es gibt eine positive Stellungnahme der Ethikkommission der Universität Leipzig. Es werden keine Bias diskutiert. Die Beziehung zwischen ForscherInnen und PartizipantInnen wird nicht erwähnt.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse sind passend zu den Forschungsfragen gegliedert und sind zusätzlich in Diagrammen und Tabellen präsentiert. Diese werden im Text erklärt. Die Ergebnisse sind klar beschrieben und beantworten die Forschungsfrage.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Fair 3
Aufgrund der kleinen Stichprobengröße lassen sich die Ergebnisse nur eingeschränkt auf eine größere Population übertragen. Limitationen werden genannt und begründet.	
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Fair 3
Es werden Empfehlungen sowie Implikationen für die Praxis ausgesprochen, diese liefern neues Wissen. Forschungsempfehlungen fehlen jedoch.	
Total:	30
Percent	83,33

Bewertung der Studie “**Family caregivers of woman with breast cancer in Iran reported high psychological impact six month after diagnosis**” von Khanjari et al. (2014) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Fair 3
<p>Das Studienthema wird durch den Titel nicht passend repräsentiert. Der Titel enthält die Population, jedoch fehlen Setting und Design. Das Abstract ist gut gegliedert. Der Background wird nicht erwähnt, sondern das Abstract beginnt gleich mit dem Ziel und enthält die Methode inklusive der Stichprobe, sowie Ergebnisse und eine Zusammenfassung.</p>	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Good 4
<p>Die Einleitung gibt einen guten Überblick über das Thema. Es werden Inzidenzraten und die häufigsten Krebserkrankungen von Frauen genannt. Es werden Vergleiche mit anderen Studien hergestellt, eine Quelle entspricht jedoch nicht der aktuellen Literatur (1999). Am Ende der Einleitung befindet sich das Studienziel und zwei Forschungsfragen.</p>	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Poor 2
<p>Der Methodenteil enthält das Design, PartizipantInnen, Datensammlung inklusive Vorgehen, ethische Belange und die Datenanalyse. Die individuelle Lebensqualität beziehungsweise bedeutende Bereiche der Lebensqualität werden anhand von interview-basierenden Fragen erhoben. Insgesamt sind die QoL-Erhebungsinstrumente jedoch unzureichend beschrieben.</p>	
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Fair 3
<p>Es wurden alle PatientInnen mit neu diagnostiziertem Brustkrebs zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Pflegende Angehörige wurden in die Studie eingeschlossen, wenn PatientInnen einverstanden waren. Ein- und Ausschlusskriterien sind sowohl für PatientInnen als auch pflegende Angehörige definiert. Die Stichprobengröße sowie Rücklaufquote sind erwähnt. Die AutorInnen erwähnen nicht, ob eine Datensättigung erreicht</p>	

wurde. Die Stichproben-Strategie ist angemessen, um das Studienziel zu erreichen.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Während der Datenerhebung werden wörtliche Zitate der PartizipantInnen vermerkt. Diese sind von den PartizipantInnen verifiziert und anschließend in einem Textdokument schriftlich vermerkt. Es ist eine qualitative inhaltliche Analyse inklusive Codierung angegeben. Weiters werden Tests zum Vergleich der Daten verwendet. Die Datenanalyse ist klar beschrieben.	
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 4
Es wurde die Zustimmung zweier Ethikkommission sowie der PartizipantInnen eingeholt. Diese konnten jederzeit ohne Angabe eines Grundes aus der Studie austreten.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse werden in Tabellen dargestellt und kurz im Fließtext beschrieben. Die Ergebnisse sind klar und verständlich und beantworten die Forschungsfrage.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Fair 3
Die AutorInnen nennen als Limitationen die Stichprobengröße sowie die semi-strukturierten Interviews. Aufgrund der individuellen Erfahrungen der PartizipantInnen und deren kulturellen Unterschiede ist eine Übertragung der Ergebnisse eingeschränkt möglich. Die Ergebnisse dienen als Grundlage für neues Wissen.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Good 4
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis und es ist jeweils eine Forschungs- und Praxisempfehlung vorhanden.	
Total:	31
Percent	86,11

Bewertung der Studie “**Quality of life domains important and relevant to family caregivers of advanced cancer patients in an Asian population: a qualitative study**” von Lee et al. (2015) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Fair 3
Der Titel ist klar verständlich und enthält Population und Design. Das Setting fehlt jedoch. Das Abstract ist gut strukturiert und enthält das Ziel, Methoden, Ergebnisse, die Schlussfolgerung und Schlüsselwörter. Die Methoden im Abstract könnten besser beschrieben werden und der Background fehlt.	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Fair 3
Zu Beginn der Einleitung werden Begriffe wie Palliative Care und QoL erklärt. Es werden Vergleiche mit aktueller Literatur hergestellt. Am Ende der Einleitung befinden sich die Forschungsziele. Die Forschungsfragen fehlen und eine Forschungslücke wird nur indirekt genannt.	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Fair 3
Der Methodenteil besteht aus den PartizipantInnen, dem Vorgehen der Datenerhebung inklusive Beschreibung der Interviews mit Begründung, weshalb offene Fragen verwendet wurden, sowie der Datenanalyse und ethischen Belange. Die genauen Fragen des Interviews werden nicht genannt. Die Interviewer waren geschult und verwendeten einen semi-strukturierten Interview-Guide. Es ist eine Begründung angeführt, weshalb nicht mehr Fokusgruppeninterviews durchgeführt wurden.	

4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Good 4
Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen ist genau beschrieben. Es sind Ein- und Ausschlusskriterien sowie das Setting erwähnt. Der Begriff informell pflegende Angehörige ist definiert. Die Datensättigung wurde erreicht, diese ist im Analyse-Teil angegeben. Die Größe der Stichprobe ist genannt. Die Sampling Strategie ist angemessen um das Studienziel zu erreichen.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Interviewdaten wurden aufgenommen und verbal transkribiert. Die Erfahrungen der PartizipantInnen werden eingeteilt „wie“ und „was“ etwas erlebt und empfunden wurde. Das Coding ist genau beschrieben und wurde von sechs geschulten Personen durchgeführt. Der Analyseprozess ist gut beschrieben.	
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 4
Das Studienprotokoll wurde von einem Ethikkomitee begutachtet, auch wurde von allen TeilnehmerInnen ein informed consent eingeholt. Es werden Bias diskutiert und Stärken der Studie als auch Limitationen detailliert beschrieben.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse werden in die einzelnen Bereiche der QoL eingeteilt, diese sind gut im Fließtext beschrieben und durch Tabellen ergänzt. Allgemein ist der Ergebnisteil gut strukturiert und leicht verständlich.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Fair 3
Die Generalisierbarkeit der Studie wird durch die ethische Gruppe limitiert. Da die Stichprobe sehr klein ist, dienen die Ergebnisse eher der Wissenserweiterung.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Good 4
Die Studie nennt zwei Implikationen, die für die Praxis und weitere Forschung wichtig sind.	
Total:	32
Percent	88,89

Bewertung der Studie “**Factors influencing the Health-Related quality of life of Chinese advanced cancer patients and their spousal caregivers: a cross-sectional study**” von Li et al. (2016) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Good 4
Der Titel enthält Population und Design, das Setting fehlt. Der Titel ist trotzdem klar und das Thema ersichtlich. Das Abstract ist gut strukturiert in Hintergrund, Methoden, Ergebnisse, Zusammenfassung und verwendeter Schlüsselwörter.	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Good 4
Der Hintergrund der Einleitung ist sehr ausführlich beschrieben (Morbidity, Inzidenz und Mortalität von Krebserkrankungen). Die verwendete Literatur ist up-to-date. Die Forschungslücke und Forschungsziele sind angegeben. Es ist keine Forschungsfrage angeführt. Diese ist aufgrund der drei Forschungsziele auch nicht unbedingt notwendig.	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Fair 3
Der Methodenteil ist durch Zwischentitel gegliedert. Design, Stichprobe, Setting, Messinstrumente, Datensammlung und Analyse sind passend, es sollten jedoch mehr Details zur Durchführung der Interviews angegeben werden. Die einzelnen Domänen der QoL des Erhebungsinstruments SF-12 werden genannt.	

4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Good 4
Es werden exakte Ein- und Ausschlusskriterien genannt. Um eine ausreichende Stichprobe sicherzustellen wurden 150 Paare angesprochen. Es wurden genaue Gründe genannt, warum Paare die Teilnahme ablehnten oder nicht inkludiert werden konnten.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Der Prozess der Datenanalyse ist sehr gut und ausführlich beschrieben. Es wurden der Korrelationskoeffizient nach Pearson, ANOVA's und T-Tests durchgeführt. Referenzwerte sind angegeben.	
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 4
Vor Beginn der Studie wurde die Zustimmung vom Forschungsethikusschuss der Jiangnan University eingeholt. Die schriftliche Einwilligung der TeilnehmerInnen erfolgte vor der Studie. Die Teilnahme war freiwillig und PartizipantInnen konnten ohne Angabe eines Grundes aus der Studie austreten. Alle Daten wurden vertraulich behandelt und es konnten nur ForscherInnen der Studie darauf zugreifen.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse sind passend zu den Forschungszielen abgebildet und durch Tabellen gestützt. Tabellen werden im Text beschrieben. Die QoL ist in den verschiedenen Domänen abgebildet.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Good 4
Die Ergebnisse können nicht auf informell Pflegende von PatientInnen in anderen Krebsstadien, ambulante PatientInnen und Personen, die in anderen Ländern leben, übertragen werden. Die Limitationen der Studie werden ausführlich angeführt und begründet.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Good 4
Es werden sowohl Forschungs- als auch Praxisempfehlungen angeführt. Beide sind nützlich und liefern neues Wissen. Zusätzlich werden Implikationen für die Praxis genannt.	
Total: Percent	35 97,22

Bewertung der Studie **“Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China”** von Yu et al. (2017) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Fair 3
Der Titel ist klar beschrieben, könnte jedoch besser formuliert werden. Im Abstract sind Background, Methoden, Ergebnisse und Schlussfolgerung enthalten. Der Abstract ist gut strukturiert und dadurch übersichtlich. Das Ziel der Studie wird erwähnt, es werden jedoch keine Empfehlungen für die Praxis oder Forschung genannt.	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Fair 3
In der Einleitung wird der Background gut dargestellt. Die Literatur ist jedoch nicht up-to-date, da eine ältere Quelle von 1995 verwendet wird. Es werden Vergleiche mit der Literatur hergestellt, Lücken und das Ziel der Studie aufgezeigt, jedoch wird keine Forschungsfrage erwähnt.	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Fair 3
Das Design ist dem Forschungsziel gerecht. Fragebögen wurden von pflegenden Angehörigen selbst ausgefüllt. Zusätzlich waren geschulte Interviewer vor Ort. Um die QoL zu messen, wurde das valide WHOQoL-BREF verwendet. Die einzelnen Kategorien werden beschrieben, aber keine Fragen dargestellt. Weitere Messinstrumente werden genannt und die einzelnen Kategorien der Messinstrumente dargestellt.	

4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Fair 3
Es wurden alle PatientInnen des gewählten Settings einbezogen. Pflegende Familienangehörige wurden eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Sowohl die Auswahl des Settings und der Stichprobe sind begründet. Der Begriff pflegende Angehörige ist definiert. Die Rücklaufquote ist erwähnt. Die Stichprobengröße beträgt 309 PartizipantInnen.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Es wurden T-Tests, Varianzanalysen (ANOVA) und Signifikanzen bestimmt. Die statistische Analyse fand in SPSS für Windows statt. Der Weg der Datenanalyse ist verständlich.	
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 4
Die Studie wurde von dem Ethics Committee of Harbin Medical University. zugelassen. Das gesamte Vorgehen betreffend der PartizipantInnen war im Sinn von ethischen Standards der Institutionen, dem National Research Committee und der Helsinki Deklaration. Es werden keine Interessenskonflikte erwähnt. Die Beziehung zwischen ForscherInnen und PartizipantInnen ist dargestellt. Bias werden diskutiert.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse sind leicht zu verstehen, diese sind in Tabellen dargestellt und im Fließtext erklärt. Die Resultate beantworten das Forschungsziel.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Good 4
Die Limitationen der Studie werden genau beschrieben. Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist eingeschränkt und wird von den AutorInnen begründet.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Good 4
Es sind Forschungs- und Praxisempfehlungen angeführt. Die Ergebnisse zeigen neue Aspekte auf.	
Total:	32
Percent	88,89

Bewertung der Studie **“Quality of life of male spouse caregivers for breast cancer patients in China”** von Zhu et al. (2014) nach Hawker et al. (2002).

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	Fair 3
Der Titel enthält die Population, es fehlen aber Angaben zum Setting und Design. Der Abstract ist gut gegliedert und enthält Hintergrund, Methoden inklusive Stichprobe, Design und Setting sowie Ergebnisse und Schlussfolgerung. Es sind keine Empfehlungen für die Praxis oder Forschung angegeben.	
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	Fair 3
Im Beginn der Einleitung wird die Inzidenz von Brustkrebs in China erläutert, sowie Gründe, weshalb die informelle Pflege übernommen wird. Ein theoretischer Bezugsrahmen und ein Überblick über die aktuelle Literatur sind gegeben. Das Forschungsziel ist am Ende der Einleitung dargelegt, jedoch ist keine Forschungsfrage angeführt.	
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	Fair 3
Der Methodenteil ist gut strukturiert und übersichtlich. Design, Setting, Stichprobe, Rekrutierung und Ethik sind beschrieben. Der Vorgang der Datensammlung ist angeführt, jedoch fehlen Angaben zu den Items des Fragebogens und ob ForscherInnen zur Erhebung der Daten geschult wurden. Einzelne Datenerhebungsinstrumente sind kurz beschrieben. Die Methode ist passend zur Forschungsfrage.	

4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	Fair 3
Es wurden sowohl PatientInnen als auch pflegende Angehörige in vier spezialisierten Krankenhäusern und Breast Care Zentren in zwei unterschiedlichen Provinzen gezielt rekrutiert. Charakteristika der Stichprobe sind in der Tabelle angeführt. Ein- und Ausschlusskriterien sind ausführlich beschrieben. Die Stichprobengröße von 243 Paaren ist angeführt und für die Studie gerechtfertigt.	
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	Good 4
Deskriptive Statistik wurde für demografische Variable, QoL und die Symptome der PatientInnen verwendet. Es wurden Korrelationskoeffizienten nach Pearson und T-Verteilung angewendet. Statistische Signifikanzen werden erwähnt. Es wurde SPSS für Windows verwendet. Der Weg der Datenanalyse ist nachvollziehbar.	
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?	Poor 2
Es gab die Bewilligung zweier Ethikkommissionen. Informed Consent wurde von allen PartizipantInnen eingeholt. Nur kurze Erwähnung von Bias.	
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	Good 4
Die Ergebnisse sind gut im Fließtext präsentiert und durch Tabellen ergänzt. Die QoL der männlichen pflegenden Angehörigen ist in den verschiedenen Domänen des SF-36 Instruments in einer Tabelle dargestellt.	
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	Fair 3
Durch valide Messinstrumente ist die Übertragbarkeit der Ergebnisse gegeben. Eine Generalisierbarkeit auf eine größere Population ist aufgrund der nicht zufälligen Stichprobenauswahl und der kulturellen Unterschiede eingeschränkt.	

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	Good 4
Es ist eine Forschungsempfehlung und zwei Praxisempfehlungen angeführt. Implikationen für die Praxis werden genannt.	
Total:	29
Percent	80,56