

Bachelorarbeit

Die psychosoziale Situation von Angehörigen
eines Patienten / einer Patientin im Rahmen
der Palliativversorgung in der häuslichen
Betreuung – Eine Literaturrecherche

eingereicht von

Lisa Schrittwieser

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

Dr.ⁱⁿ scient. med. Franziska Großschädl, MSc, BSc

Graz, 28.03.2019

Eidesstattliche Erklärung

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

Graz, am 28.03.2019

Lisa Schrittwieser, eh“

Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung	II
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	IV
Zusammenfassung	V
Abstract	VI
1 Einleitung	1
1.1 Psychosozialität	2
1.2 Palliative Care	2
1.3 Belastungen von Angehörigen	7
1.4 Forschungslücke	9
1.5 Forschungsziel und Forschungsfrage	9
2 Methode	10
2.1 Design	10
2.2 Suchstrategie	10
2.3 Auswahl der Studien	12
2.4 Bewertung der Studien	14
3 Ergebnisse	15
3.1 Psychosoziale Belastungen der Angehörigen	15
3.2 Stärkung der Psychosozialität in Bezug auf Angehörige	22
4 Diskussion	29
4.1 Praxisempfehlung	31
4.2 Forschungsempfehlung	32
4.3 Stärken und Limitationen	32
5 Schlussfolgerung	33
6 Literaturverzeichnis	VII
7 Anhang	XI

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen

Abbildung 1

Sterbephasen nach Kübler-Ross

(Kübler-Ross 1969)

5

Abbildung 2

Das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

(Watanabe et al. 2011)

6

Abbildung 3

Flowchart zur Literaturrecherche

13

Tabellen

Tabelle 1

Suchstrategie in den Datenbanken Pubmed und Cinahl

11

Tabelle 2

Übersicht der Ergebnisse: Psychosoziale Belastungen

20

Tabelle 3

Übersicht der Ergebnisse: Psychosoziale Belastungen

21

Tabelle 4

Übersicht der Ergebnisse: Stärkung der Psychosozialität

26

Tabelle 5

Übersicht der Ergebnisse: Stärkung der Psychosozialität

27

Zusammenfassung

Einleitung und Ziel: Psychosoziale Belastungen betreffen häufig Angehörige, von einem Patienten / einer Patientin in der Palliativversorgung. Aufgrund dieser Problematik, sollten Intervention zur Förderung der Psychosozialität bei Angehörigen während und nach der Betreuung eines Patienten / einer Patientin in der Palliativversorgung geschaffen werden. Das angestrebte Ziel dieser Bachelorarbeit ist es daher, zu untersuchen, inwiefern Pflegepersonen die psychosoziale Situation von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin im Rahmen der Palliative Care in häuslicher Betreuung beeinflussen können.

Methoden: Im Zeitraum von Oktober bis Dezember 2018 wurde mit ausgewählten Schlüsselwörtern und MESH-Terms bzw. Subject Headings in den Datenbanken Pubmed und Cinahl nach passender Literatur recherchiert. Es wurden Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt anhand dieser die Studien nach der Literaturrecherche ausgewählt wurden. Es wurden 7 relevante Studien für dieses Literaturreview ausgewählt. Eine Studie wurde mittels Handsuche in Google Scholar identifiziert und ausgewählt. Die eingeschlossenen Studien wurden mit dem Assessmentinstrument Hawker et al. (2002) bewertet.

Ergebnisse: Die Resultate zeigen, dass die Angehörigen sehr oft von Angst, Depressionen, psychischen Stress, finanziellen Problemen und sozialem Rückzug betroffen sind. Erhöhte Verantwortlichkeit und erschwerte Probleme treten vor allem während der Betreuung und nach dem Versterben eines Patienten / einer Patientin auf. Viele Angehörige empfinden Selbsthilfegruppen und eine gute Kommunikation zwischen den Pflegepersonen und sich selbst als sehr wertvoll und von großer Bedeutung. Interventionen in Form von Gesprächen, Selbsthilfegruppen und professioneller Begleitung verbessern die Bereitschaft der Angehörigen für die Betreuung der Patienten / Patientinnen.

Schlussfolgerung: Es ist wichtig, Angehörige bestmöglich auf ihre zukünftige Situation der Betreuung vorzubereiten und dies gelingt, indem Angehörige genau über das Krankheitsbild, sowie dem Krankheitsgeschehen mit den möglichen Symptomen und Ursachen, aufgeklärt werden. Eine dauerhafte professionelle Begleitung sollte während der Betreuung in häuslicher Umgebung gewährleistet sein. Die Lebensqualität der Angehörigen sollte während der Betreuung und nach dem Versterben des Patienten / der Patientin erhalten bleiben.

Abstract

Introduction and Aim: Psychosocial stress is more often detected at a patient in palliative care. Because of this problem, interventions to promote psychosocial care should be created among relatives, during and after the care of a patient. The aim of this bachelor thesis is to investigate the extent how caregivers can influence the psychosocial situation of relatives from a patient in the context of palliative care in home care.

Methods: In the period from October to December 2018, selected keywords and MESH terms or keywords in the databases Pubmed and Cinahl were searched for suitable literature. Inclusion and exclusion criteria have been defined. 7 relevant studies were selected for this review. A study was identified and selected by hand search in Google Scholar. The included studies were performed with the assessment tool Hawker et al. (2002).

Results: The results show that relatives are very often burdened with anxiety, depression, mental stress, financial problems and social withdrawal. Increased accountability and difficult problems occur especially during care and after the death of a patient. Many relatives feel self-help groups and good communication between the nurses and themselves as very valuable and of great importance. Interventions in the form of conversations, self-help groups of professional attendants improve the willingness of relatives to care for patients.

Conclusion: It is important to prepare relatives precisely for their future situation of care and this succeeds when the family members are exactly prepared on the clinical picture, the disease with the possible symptoms and causes are exactly explained. A lasting professional support should be ensured during care in the home environment. The quality of life of the relatives should be maintained during the care and after the death of a patient.

1 Einleitung

Die Menschheit hat sich schon immer mit dem Tod auseinandergesetzt und glaubte an eine Form der Reinkarnation. Im Buddhismus wurde das Thema Tod und Sterben erläutert und Geschehnisse im tibetischen Totenbuch festgehalten. Im frühen Mittelalter war es sehr wichtig die tiefe Trauer über den Verlust eines Menschen in die Öffentlichkeit zu tragen. Das heftige Weinen und Klagen, sowie in Ohnmacht zu fallen, waren Ausdrücke der Trauer der Angehörigen. Im Spätmittelalter veränderte sich diese Ausdrucksweise und das nach-außen-Tragen von Trauer wurde durch Selbstkontrolle bestimmt. Professionelle Klageweiber übernahmen das Wehklagen gegen Bezahlung. Bis ins 18. Jahrhundert konnte man Rituale erkennen, es gab Zeremonien wie Messen oder Gebete, das Sterben fand im Zuge der Gemeinschaft statt. Ab dem 19. Jahrhundert gab es eine Veränderung. Der Anblick von Sterbenden mit ihrem Leiden wurde als unerträglich angesehen. Es wurde auch versucht dem Sterbenden den bevorstehenden Tod zu verheimlichen. In der heutigen Gesellschaft hat sich viel verändert (Feichtner 2014).

Die Verschiebung des Sterbeortes von zu Hause zu den Krankenanstalten oder Pflegeheimen bzw. Altersheimen wird als Institutionalisierung des Sterbens bezeichnet. Der Ort des Todes hat sich aufgrund verschiedenster Ursachen verschoben: Familienänderungen wie räumliche Entfernungen oder Singlehaushalte, die Berufstätigkeit der Frauen, die immer älter werdenden Menschen und die schwerwiegenden Krankheiten. Es gibt jedoch auch Gegenbewegungen wie die Hauskrankenpflege, Mobile Hilfsdienste, Entlastungsangebote für Angehörige, betreutes Wohnen oder Hospizvereine. Es ist daraus zu schließen, dass die Rückkehr zum Sterben in der Familie aus verschiedenen Gründen gefordert wird: Hohe Kosten, die bei der stationären Versorgung sterbenskranker Menschen entstehen. Ein weiterer Punkt ist das geänderte Bewusstsein, eine zunehmende kritische Auseinandersetzung der modernen Medizin und das Abdrängen des Sterbens aus dem persönlichen Erfahrungsbereich und das „menschenwürdige Sterben“. Die empirische Wirklichkeit des Sterbeortes ist, dass sich der Wunsch des Sterbens zu Hause meistens nicht verwirklicht (Freilinger 2009). Das Sterben in einer Institution als

„einsamen Tod“ zu bezeichnen, entspricht nicht der empirischen Realität und stellt ein einseitiges Szenario der Gesellschaft dar. Es ist weiterhin deutlich, dass das Sterben im Krankenhaus oft auf medizinische Gründe zurückzuführen ist, was aber vielmehr auf den Mangel an Palliativnetzwerken in häuslicher Umgebung hinweist. Patientenverfügungen / Patientinnenverfügungen stellen ein vielversprechendes Instrument dar, den Sterbeort und den Sterbeverlauf zu beeinflussen. Des Weiteren stellen die emotionalen Belastungen der Angehörigen bei der Betreuung des Patienten / der Patientin eine große Hürde dar. Dies stellt einen nicht zu vernachlässigenden Aspekt in der Diskussion über Sterbeorte dar und den damit verbunden psychosozialen Konsequenzen (Thönnnes 2011).

1.1 Psychosozialität

Bei Psychosozialität handelt es sich um die psychischen und sozialen Bedingungen betreffend, z.B. die sozialen Ursachen oder Folgen psychischer Störungen aus psychologischer Sicht (Becker 2016).

Die psychosoziale und spirituelle Begleitung sind ein wesentlicher Teil von der Palliative Care. Es ist der Teil, welcher Palliative Care von einer normalen „Schmerz- und Symptombehandlung“ unterscheidet. Die psychosoziale Begleitung wird von den Angehörigen sehr geschätzt und darum ist es sehr wichtig, diese professionell zu fokussieren (OPG 2019).

1.2 Palliative Care

Die Palliative Care ermöglicht, dass sterbenskranken Menschen ihre letzte Lebensphase in Würde und selbstbestimmt mit der nötigen medizinischen und pflegerischen Versorgung, verbringen können. Palliative Care ist somit eine Teamarbeit aus einem Netzwerk von Fachpersonen, Freiwilligen und Angehörigen die diese Betreuung aufbauen und sicherstellen (Forum für Sterbekultur 2017). Die Palliative Care umfasst auch Aspekte der Trauerarbeit für Angehörige, während der Begleitung und nach dem Tod der betroffenen Patienten / Patientinnen. Die Kommunikation mit den Angehörigen steht im Mittelpunkt,

sogleich den Bedürfnissen der Angehörigen oft weniger Beachtung geschenkt wird und somit nicht selten Phänomene der Überlastung dazu beitragen, dass die häusliche Versorgung an ihre Grenzen stößt (Pleschberger 2018).

Für diese Arbeit gilt die Definition nach WHO:

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

Deutsche Übersetzung der WHO Definition:

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitige Erkennung, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art“ (Dachverband Hospiz Österreich 2019).

Die Definition für Palliative Care der WHO bringt die wesentlichen Merkmale hervor und betont insbesondere das Konzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten / Patientinnen und ihren Angehörigen, welches als primärer Ansatz in der Palliative Care gilt.

Wenn das Behandlungsziel nicht mehr die Heilung ist, dann beginnt die Palliative Care (Feichtner 2014). Palliative Care ermöglicht die Linderung von Schmerzen und auch anderen belastenden Symptomen, erkennt Sterben als normalen Prozess an und bejaht das Leben, will den Tod weder beschleunigen noch verzögern, möchte psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung integrieren, bietet Patienten / Patientinnen Unterstützung an, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten, möchte auf einen Teamansatz beruhen, um den Bedürfnissen der Patienten / Patientinnen und deren Angehörigen zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit falls notwendig, fördert die

Lebensqualität und kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung (WHO 2002).

Viele Forscher / Forscherinnen haben versucht, den Tod in Phasen einzuteilen und wollten nachvollziehen, wie das Sterben eigentlich abläuft. Ein bekanntes Phasenmodell zur Bewältigung von Krisen ist jenes der berühmten Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross. Sie hat die psychischen Vorgänge im Zusammenhang mit dem nahestehenden Tod in fünf Sterbephasen zusammengefasst. Es hat das äußere und innere Verhalten im Blick und es zählt fünf ineinander übergehende Abschnitte. Dieses Fünf-Phasenmodell ist jedoch nur eine Richtlinie, denn letztendlich stirbt jeder Patient / jede Patientin seinen eigenen individuellen Tod. Der Prozess kann sich über Jahre hinweg hinziehen oder auch nur innerhalb ein paar Minuten passieren. Es ist möglich, dass Phasen wegfallen, bzw. mehrere Male durchlebt werden. Angehörige erleben diese Phasen auch und im Grunde unterscheiden sich diese nicht grundlegend von denen welche ein sterbender Patient / sterbende Patientin durchlebt. Angst ist das Grundgefühl in allen Phasen, aber die Hoffnung schwingt in allen Phasen mit. Die erste Phase ist durch ein Nicht-Wahrhaben-Wollen und durch Leugnung gekennzeichnet. In dieser Phase isolieren sich viele Menschen auch. In der zweiten Phase fühlen sich die Kranken um ihre Zukunftspläne und Lebenswünsche betrogen und Ärger und Zorn prägen diese Phase. Danach folgt oft eine Periode des Verhandeln, zumeist mit Gott oder einer anderen Autorität. Gelübde im Tausch für Heilung oder Lebenszeitverlängerung werden angeboten. Wenn dieses „Geschäft“ nicht zustande kommt schließt sich zumeist eine depressive Phase an. Die Unausweichlichkeit des Todes wird von dem Patienten / der Patientin eingestanden. Die letzte Phase ist geprägt durch die Zustimmung des Sterbenden, das Leben loszulassen (Kübler-Ross 1969). In Abbildung 1 werden die Sterbephasen nach Kübler-Ross grafisch dargestellt.

Sterbephasen nach Kübler-Ross

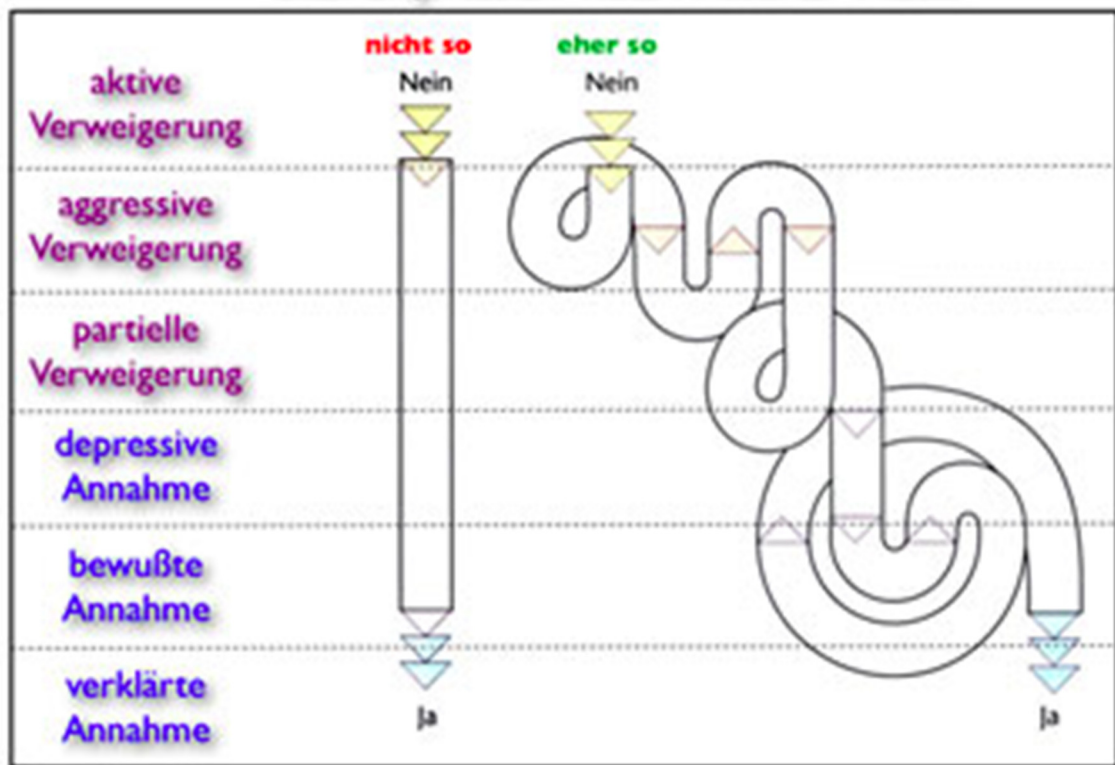


Abbildung 1: Sterbephasen nach Kübler-Ross
(Kübler-Ross 1969)

Vielfältige Symptome beeinträchtigen oftmals die Lebensqualität von Patienten / Patientinnen in ihrem Sterbeprozess. Das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) ist ein einfach verständliches und validiertes Assessmentinstrument, welches die spirituelle und bio-psychoziale Dimension von Patienten / Patientinnen abdeckt. Das Ziel des Instrumentes ist es, die bestmögliche Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen zu erreichen (Gohrbrandt 2017). Die Patienten / Patientinnen mit einer fortschreitenden Erkrankung leiden oftmals an vielfältigen Symptomen, welche die Lebensqualität stark beeinträchtigen.

Es gibt drei Möglichkeiten um das ESAS zu beantworten:

- der Patient / die Patientin füllt das ESAS selbst aus
- der Patient / die Patientin füllt das ESAS mit Unterstützung einer Pflegeperson aus
- es wird eine Fremdeinschätzung durch eine Pflegeperson vorgenommen

Die letzte Möglichkeit tritt auf, wenn der Patient / die Patientin in keiner Weise mehr kommunizieren kann. Die Erfassung ist bei allen Varianten subjektiv. Diese Intervention wird zu Beginn der Hospitalisation als Ersteinschätzung gemacht, eine weitere Erfassung ist nach 48 Stunden sinnvoll und kann der Situation gemäß angepasst werden (ESAS Leitfaden Pflege 2010). In Abbildung 2 wird das ESAS dargestellt.

Edmonton Symptom Assessment System: Numerical Scale Regional Palliative Care Program												
Please circle the number that best describes:												
No pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible pain
Not tired	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible tiredness
Not nauseated	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible nausea
Not depressed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible depression
Not anxious	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible anxiety
Not drowsy	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible drowsiness
Best appetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible shortness of breath
Other problem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<hr/> Patient's Name _____												
Date _____ Time _____												
Complete by (check one)												
<input type="checkbox"/> Patient												
<input type="checkbox"/> Caregiver												
<input type="checkbox"/> Caregiver assisted												

Abbildung 2: Das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Watanabe et al. 2011)

1.3 Belastungen von Angehörigen

Es lassen sich eine Reihe von verschiedenen Belastungen bei Angehörigen feststellen, wenn diese einen Patienten / eine Patientin betreuen. Es wird zwischen physischen, psychischen, sozialen und organisatorischen Belastungen unterschieden. Den physischen Belastungen wird Müdigkeit, Erschöpfung oder der Ausbruch und Progression von Erkrankungen zugeordnet. Typische psychische Belastungen sind die Ungewissheit, die Höhen und Tiefen während der Sterbebegleitung, die ständig kreisenden Gedanken, die Hilflosigkeit und das Miterleben von Belastungen weiterer Familienmitglieder. Unter sozialen Belastungen versteht man den sozialen Rückzug, das Gefühl alleine gelassen zu werden und die schützende Haltung gegenüber anderen Personen. Zu organisatorischen Belastungen zählen die Berufstätigkeit, die Betreuung weiterer Familienmitglieder und die Adaption der Wohnung (Artner & Michel 2017). Eine psychosoziale Belastung ist ein breites Spektrum von emotionalen Erfahrungen psychischer, sozialer oder spiritueller Art, die von Gefühlen der Verletzlichkeit, Traurigkeit und Angst bis hin zu stark einschränkenden Problemen wie Angststörungen, Panik, Depression, sozialer Isolation und spirituellen Krisen reichen (Mehnert et al. 2005).

„Als Angehörige im Sinne von „zum Patienten gehörend“ gelten all jene, die in irgendeiner Form eine bedeutende oder entscheidende Rolle oder Funktion im Leben des Patienten ausübten, sei dies in verwandtschaftlicher, kollegialer, helfender oder verursachender Form“ (Fässler-Weibel 2001, S.45).

Diese Definition wurde herangezogen da diese am Besten die Angehörigen beschreibt, welche in Verbindung mit einem Patienten / einer Patientin in Palliative Care stehen.

Die Beziehung zu dem Verstorbenen endet nicht automatisch mit dem Eintreten des Todes, denn es gilt auch die personale Würde die dem Lebenden galt, dem Leichnam, als Richtlinie des Handelns. Der Tod eines Patienten / einer Patientin bedeutet oft eine erschütternde Ausnahme und löst eine Krisensituation aus. Den unerwarteten Trennungsschmerz erleben auch selbst die, die sich schon auf den

nahestehenden Tod vorbereitet haben. Das Gestalten und Erleben des Abschiedes hat einen prägenden Einfluss auf den Beginn bzw. die Fortsetzung der Trauerarbeit. Die Trauerarbeit ist immer individuell des Verstorbenen und seiner Biografie und Beziehungsgeschichte. Es ist wichtig, individuelle Trauerreaktionen achtungsvoll und sensibel zu behandeln und die Spannung zwischen dem Nicht-wahr-haben-wollen und der Realisierung des Todes erfahrbar zu machen (DGP Sektion Pflege 2008). Das Gefühl der Hilflosigkeit und die Angst vor der Zukunft sind wesentliche Dinge, die Angehörige belasten. Es gilt auch Frustration zu ertragen, welche oft in ohnmächtige Wut, aggressivem Verhalten und Selbstvorwürfen umschlagen kann (Faust o.J). Angehörige haben oft Angst etwas falsch zu machen und fühlen sich belastet. Beratung und Information über diverse Unterstützungsmöglichkeiten, wie die mobilen Palliativteams oder die Hauskrankenpflege und verschiedene Hilfsmittel, helfen dabei, die Situation besser zu bewältigen. Die Anerkennung der Leistung und die Vermittlung von Sicherheit helfen mit, Pflege zu Hause zu gewährleisten (OPG 2018). Oft ist es so, dass sich die Angehörigen unverstanden, alleingelassen, müde und überlastet fühlen und müssen mit Trauer, Leid und Zukunftssorgen umgehen lernen. Sie erleben ihr Leben als fremdbestimmt und suchen aktiv nach Entlastung und Unterstützung indem sie sich Kompetenzen erwerben, mit anderen austauschen und sich informieren. Somit schaffen sie sich einen Ausgleich. Das Erleben von Belastungen von Angehörigen hängt meist von den Bewältigungsstrategien sowie von den zur Verfügung stehenden Ressourcen ab (Brügger et al. 2015). Bewältigungsstrategien werden als „coping“ bezeichnet und wie folgt definiert:

(von englisch: to cope= fertig werden mit etwas) „das Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastung durch die Krankheit innerpsychisch (emotional, kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten. Nun erfolgt die Bewältigung der Probleme und Veränderungen, welche eine Krankheit mit sich bringt, aber nicht auf einmal, sondern ist ein prozesshaftes Geschehen, das sich sowohl in zeitlich und inhaltlich unterscheidbare Verarbeitungsmodi, als auch unterschiedliche Stile differenzieren lässt.“ (Wendtner 1999 S. 15).

Bei der Palliative Care steht nicht das Sterben auf einer Palliativstation im Vordergrund. Palliative Care beginnt viel früher und bezieht sich auf die absehbare Zeit des Sterbens und den Tod. Wichtig erscheint, dass die Angehörigen und die Patienten / Patientinnen ihre Ängste und Bedenken äußern dürfen, und dies, jederzeit und früh genug. Die Angehörigen dürfen die Chance nützen, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen um auch kurz Distanz zu dem Patienten / der Patientin zu bekommen. Es ist von Vorteil, wenn Patienten / Patientinnen und deren Angehörigen Angebote annehmen und sich die Angehörigen selbst fixe Ruhepausen gönnen und Auszeiten nehmen (Zehnder 2015).

1.4 Forschungslücke

Die erste Literatursichtung hat verdeutlicht, dass es kaum Literatur zu der Thematik Palliative Care in Verbindung mit Interventionen für Angehörige mit psychosozialen Belastungen gibt. Es ist aber von großer Bedeutung die psychosoziale Situation von Angehörigen zu untersuchen, weil derzeit nur einige Reviews existieren, welche die psychiatrischen Belastungen bei Angehörigen von Palliativpatienten / Palliativpatientinnen aufzeigen und dabei meistens nur Depressionen und Angstzustände genannt werden. Um das Wissen über die psychosoziale Situation von Angehörigen zu erweitern, wurde dieses Literaturreview durchgeführt.

1.5 Forschungsziel und Forschungsfrage

Das angestrebte Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, zu untersuchen, inwiefern Pflegepersonen die psychosoziale Situation von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin im Rahmen der Palliativversorgung in häuslicher Betreuung beeinflussen können. Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Wie kann die psychosoziale Situation von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin im Rahmen der Palliativversorgung durch Pflegepersonen in häuslicher Betreuung beeinflusst werden?

2 Methode

Im nachfolgenden Kapitel wird das Design dieser Arbeit, die Suchstrategie und das Vorgehen bei der Bewertung der Literatur, beschrieben.

2.1 Design

Das Design dieser Bachelorarbeit ist eine Literaturrecherche. Eine Literaturrecherche ist wie folgt definiert:

„A literature review is a written document that presents a logically argued case founded on a comprehensive understanding of the current state of knowledge about a topic of study“

(Lawrence, Machi & McEvoy 2012, p. 4).

[„Ein Literaturreview ist ein schriftliches Dokument, das einen logisch argumentierten Fall präsentiert, welches sich auf einem umfassenden Verständnis des derzeitigen Wissensstandes über ein Forschungsthema begründet“ (Übersetzung durch C.D)].

2.2 Suchstrategie

In dem Zeitraum von Oktober 2018 bis Dezember 2018 fand eine Literatursuche statt. Es wurde in den Onlinedatenbanken Pubmed und Cinahl nach Literatur recherchiert. Die Literatursuche wurde durch eine Handsuche in Google Scholar ergänzt. Zuerst wurden Schlüsselwörter festgelegt, welche in der Forschungsfrage enthalten sind. Die Hauptschlüsselwörter und die zugehörigen Synonyme mit denen in den Datenbanken gesucht wurden, waren: „palliative care“, „family members“ oder „relatives“, „psychosocial situation“, „home care“, „health professional“ oder „nurse“. Es erfolgte eine Verknüpfung zwischen den Schlüsselwörtern, Mesh-Terms und Subject Headings mit den Booleschen Operatoren „AND“ oder „OR“. In der Tabelle 1 ist die genaue Suchstrategie in den beiden Datenbanken Pubmed und Cinahl dargestellt.

Tabelle 1: Suchstrategie in den Datenbanken Pubmed und Cinahl

Datum	Datenbank	Suchstrategie	Limitationen	Treffer	Relevante Treffer
25.11.2018	Pubmed	Palliative care (Mesh) AND Home Care (Title/Abstract) AND Nurse* (Title/Abstract) OR Health personnel (Mesh) AND relative* OR family member* OR informal caregiver* NOT children	10 Jahre	18	3
		Palliative care (Mesh) AND Health personnel (Mesh) OR Nurse* (Mesh) AND Home Care AND psychosocial AND family NOT children		81	1
28.11.2018	Cinahl	palliative care AND family members OR relatives OR caregiver AND psychosocial situation AND health professionals OR nurses AND home care OR home health OR home health care NOT children	2009- 2018	14	2
28.11.2018	Cinahl	Palliative care AND nurse AND influence AND family members OR relatives NOT children	2009- 2018	20	1

In Google Scholar wurde die Suche mit den Schlüsselwörtern „Palliative care“, „psychosocial situation“, „family members“, „health professionals“, „nurse“, „influence“, „home care“ durchgeführt. Als Limitation wurden die letzten zehn Jahre gewählt und die Suchstrategie ergab ein Ergebnis von 17.500 Treffern. Die ersten fünf Seiten wurden durchgeschaut. Die Handsuche erzielte somit einen relevanten Treffer.

2.3 Auswahl der Studien

Einschlusskriterien:

Es wurden nur die Studien aus den letzten zehn Jahren herangezogen (2009-2018) um die Aktualität der Bachelorarbeit zu gewährleisten. Zusätzlich wurde nur deutschsprachige und englische Literatur miteinbezogen. Zum Weiteren wurden nur Studien mit dem Setting der häuslichen Pflege miteinbezogen und Studien, welche die psychosozialen Belastungen von Angehörigen beleuchteten. Es wurden nur Artikel mit einem Patienten / einer Patientin in Palliative Care ausgewählt. Es wurden sowohl quantitative als auch qualitative Studien eingeschlossen.

Ausschlusskriterien:

Es wurden jene Studien ausgeschlossen, welche ausschließlich die Palliativpatienten / Palliativpatientinnen und deren eigene Belastungen beschreiben und die Angehörigen dabei nicht erwähnten. Zusätzlich wurden jene Studien ausgeschlossen, welche kein häusliches Setting aufwiesen.

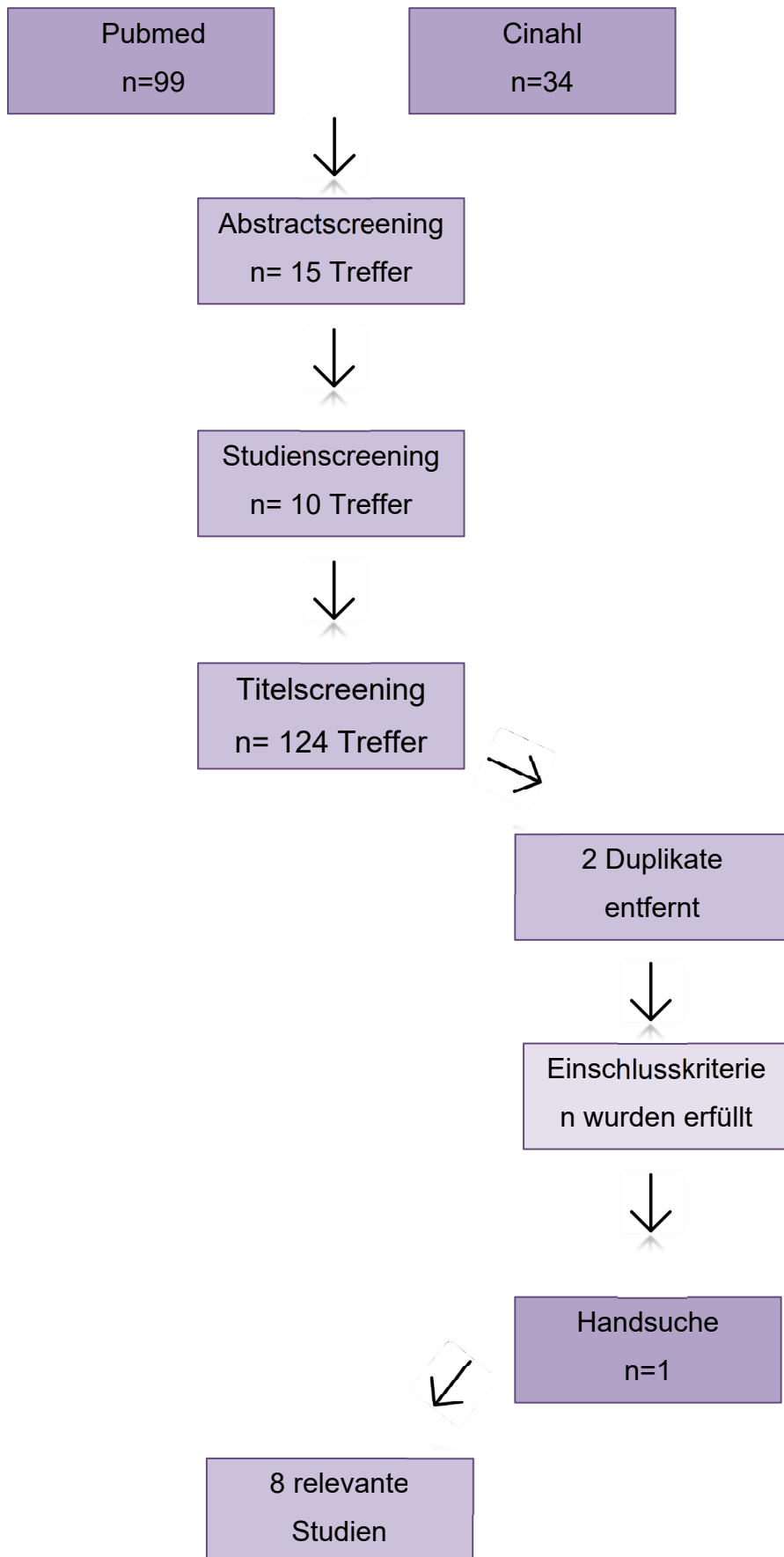


Abbildung 3: Flowchart zur Literaturrecherche

In der Abbildung 2 wird die Auswahl der Studien genauer dargestellt. Die Recherche ergab bei Pubmed 99 Treffer und bei Cinahl 23 Treffer. Zuerst wurde ein Titelscreening durchgeführt (124 Treffer). Danach wurden der Abstract (15 Treffer) und die Volltexte (10 Treffer) auf Relevanz überprüft. Von den übrigen 10 Treffern mussten zwei Duplikate entfernt werden. Beim Titelscreening wurden jene Studien ausgeschlossen, welche den Ausschlusskriterien entsprachen. Wenn keine genaueren Informationen zum Setting im Titel angegeben waren, wurde der Abstract gelesen, um dies herausfiltern zu können. Im Abstract konnte durch gezieltere Informationen wie die Angabe des Forschungsziels besser herausgefunden werden was die Studie genau behandelt und ob sie demzufolge relevant für die Forschungsfrage ist. Nach dem Titelscreening (n=15) wurde der Volltext beschaffen und gelesen. Alle Studien wurden im Dezember 2018 begutachtet. Schlussendlich konnten acht Studien für den Hauptteil dieser wissenschaftlichen Abhandlung und zur Beantwortung der zuvor genannten Forschungsfrage eingeschlossen werden.

2.4 Bewertung der Studien

Für die Bewertung der Studien wurde der Bewertungsbogen von Hawker et al. (2002) herangezogen. Der Beurteilungsbogen kann zur Beurteilung aller Studiendesigns herangezogen werden, weshalb nur mit diesem Bewertungsbogen die Begutachtung der Studien durchgeführt wurde. Der Bewertungsbogen ist in neun Bereiche aufgebaut: Titel und Zusammenfassung, Einleitung und Ziele, Methode und Datensammlung, Stichprobe, Datenanalyse, Ethik und Bias, Ergebnisse, Übertragbarkeit oder Generalisierbarkeit, Implikation und Nützlichkeit. Es gibt noch weitere Unterfragen. Die Kriterien der Bewertung lauten wie folgt: „good“ (4 Punkte), „fair“ (3 Punkte), „poor“ (2 Punkte), „very poor“ (1 Punkt) und „lower scores“ (0 Punkte). Danach werden die Punkte zusammengerechnet. Je höher die Punktzahl, desto besser die Studie. Es können maximal 36 Punkte erreicht werden. Es wurden jene Studien eingeschlossen, welche mindestens 80% bzw. 28 Punkte erreicht haben. Studien, welche dieses Einschlusskriterium nicht erreicht haben, wurden ausgeschlossen und nicht in diesem Literaturreview eingebunden. Im Anhang wurden die Bewertungen der Studien beigefügt.

3 Ergebnisse

Für dieses Literaturreview werden acht Studien herangezogen. Es gibt fünf Qualitative Studien (Carlsson et al. 2013; Henriksson et al. 2011; Nissmark & Fänge 2014; Götze et al. 2013 & Stenberg et al. 2009) eine Quantitative Studie (Hirooka et al. 2017) und zwei randomisierte Kontrollstudien (Holm et al. 2015 & Ammari et al. 2015).

Die Ergebnisse werden aus der Sichtweise der betroffenen Angehörigen im Hinblick auf einen Patienten / eine Patientin in Palliative Care dargestellt. Die psychosoziale Situation der Angehörigen wird als Hauptaugenmerk beleuchtet.

3.1 Psychosoziale Belastungen der Angehörigen

In der Studie von Götze et. al (2013) wird über die Risikofaktoren für psychischen Stress bei Patienten / Patientinnen und deren Angehörigen geschrieben. Die Familienangehörigen leiden häufiger unter Angst als die Patienten / Patientinnen selbst. Es konnte eine deutliche Korrelation zwischen Angehörigen und Patienten / Patientinnen in Bezug auf emotionalen Stress erkannt werden. Die Lebensqualität von Angehörigen wurde mit einer repräsentativen Gruppe von Erwachsenen aus Deutschland verglichen. In allen Belangen war die Lebensqualität von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin in Palliative Care signifikant niedriger als in der generellen Population. Die Angehörigen wurden über soziale Unterstützungen befragt und 90% gaben an, von weiteren Verwandten und Freunden (70%) unterstützt zu werden. 75% gaben an, professionelle Palliative Care Services zu nutzen und 2/3 äußerten psychosoziale Hilfe von einem Hausarzt / einer Hausärztin zu bekommen. Nur 5% teilten mit, dass sie professionelle psychologische Unterstützung in Anspruch nehmen. Die Angehörigen waren psychisch mehr gestresst, wenn es zusätzlich eine finanzielle Belastung und einen Mangel an sozialem Kontakt gab, oder sie selbst die Ehefrau / der Ehemann des Patienten / der Patientin waren (Götze et al. 2013). In der Studie von Stenberg et al. (2009) wird ein Literaturreview über mögliche Folgen und Belastungen von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin in Palliative

Care gemacht. Insgesamt wurden 192 Artikel untersucht, in denen verschiedene Probleme und Belastungen von Angehörigen beschrieben wurden. Auch in dieser Studie lagen die meisten Probleme in psychischen Belastungen wie Angstzustände, Depressionen, Müdigkeit und Schlafstörungen. Mehrere Studien berichteten darüber, dass die sozialen Probleme und Herausforderungen der Angehörigen meist mit der Belastung der Rollen, den Finanzen, der Bildung oder der sozialen Isolation zusammenhängen. Die Angehörigen erleben oft Veränderungen in den Erwartungen und Verantwortlichkeiten sowie Änderungen von familiären Beziehungen. Die Belastung wird so häufig erhöht. Dies gilt besonders für jene Angehörige, welche sich nicht nur um den Patienten / die Patientin mit palliativer Erkrankung kümmern, sondern sich auch noch um weitere Verwandte oder Kinder kümmern müssen. Die Angehörigen fühlen sich oft in viele Richtungen gleichzeitig gestreckt und die Sorge um den Patienten / die Patientin und um weitere Familienmitglieder steigt stetig. Die Angehörigen versuchen ihr eigenes Leben bestmöglich zu bestreiten indem sie ihrer Arbeit nachgehen, den Haushalt erledigen und auch den Patienten / die Patientin betreuen. Oftmals nehmen sich Angehörige ohne flexiblen Job eine Auszeit der Arbeit, Urlaub oder Krankheitsurlaub. Manche Angehörige benötigten ihre Arbeit als Mittel zur Entspannung, andere wiederum konnten sich nur schwer auf ihre beruflichen Aufgaben konzentrieren. Viele Angehörige betonten oft, dass sie auf ihre eigenen Bedürfnisse verzichten und sich selbst sozial isolieren, um den Fokus auf den Patienten / der Patientin zu belassen. Mehrere Studien zeigten, dass Angehörige sehr gefährdet für eine Depression oder Angstzustände sind. Sie erleben auch eine Achterbahn der Gefühlslagen wie Angstgefühle, Unsicherheit, Hoffnungslosigkeit, Ohnmacht und Stimmungsstörungen. Es wurde als große Herausforderung beschrieben, sich mit den eigenen Gefühlen auseinanderzusetzen. Angehörige mit einem kleineren sozialen Netzwerk fühlten sich schneller belastet und diese Studien unterstreichen die positive Bedeutung eines sozialen Netzwerks für Angehörige. Um Angehörige zu verstehen und zu unterstützen ist es wichtig, zu untersuchen, wie Angehörige ihre Vielfalt von Problemen definieren und wie sie ihre Probleme selbst in Worte fassen oder ausdrücken. Diese unterschiedlichen Ausdrucksweisen sollen den Pflegepersonen helfen, Angehörige besser zu verstehen und über Probleme und Verantwortlichkeiten besser Bescheid zu wissen (Stenberg et al. 2009).

Das Ziel der Studie von Hirooka et al. (2017) war es die Hypothese zu testen, ob die Qualität des Versterbens (QOD) mit posttraumatischen Symptomen (PTG) assoziiert ist und ob dies mit den Angehörigen von Patienten / Patientinnen in häuslicher Palliative Care zusammenhängt (n =805). Frauen zeigten höhere PTG als Männer und religiöse Überzeugungen waren mit einem höheren PTG verbunden. Ein auf natürliche Weise erwarteter Tod ermöglichte es den Angehörigen besser einen klaren Sinn zu entwickeln als wenn der Tod unerwartet kam. Wenn Patienten / Patientinnen den eigenen Tod als gut empfanden, waren die Angehörigen weit aus zufriedener und hatten ein besseres Gefühl bei der Versorgung des Patienten / der Patientin. Der QOD war somit direkt mit PTG verbunden und dies zeigte schlussendlich dass QOD für das Erreichen eines friedlichen Lebensendes für Patienten / Patientinnen in Palliative Care und ihre Angehörigen wichtig ist und bei der Entwicklung von PTG bei hinterbliebenen Angehörigen kritisch erscheint (Hirooka et al. 2017).

In der Studie von Nissmark und Fänge (2017) wurde das berufliche Gleichgewicht und die Bedürfnisse und die Rollen von Angehörigen von Patienten / Patientinnen in Palliative Care untersucht. Die Teilnehmer / Teilnehmerinnen äußerten, dass sie ständig die Kontrolle über ihr Leben zu behalten, anstrebten. Es entstand ein Streben nach Kontrolle während dem Leben in Krankheit. Die Krankheit beeinflusste das Leben der Angehörigen ständig und die praktischen und emotionalen Forderungen der Patienten / Patientinnen und anderen Personen zwangen sie, ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu stellen. Die Angehörigen waren dauerhaft beschäftigt Bewältigungsstrategien zu finden um die Situation gut handzuhaben. Einige Verantwortlichkeiten konnten gut an andere abgegeben werden, im speziellen blieb die Verantwortung gegenüber den Kindern oft einzig und alleine bei ihnen selbst. Die Angehörigen hatten oft das Gefühl, dass sie von den Gesundheitsdiensten zu schnell aufgegeben worden sind. Die zwei Hauptthemen waren: „Die veränderten Rollen und Berufe in den Familien“ und „Der Umgang mit Emotionen am Ende des Lebens“.

Das veränderte Bild der Rolle und des Berufes in den Familien:

Die Angehörigen mussten sich an eine ganz neue Lebenssituation anpassen, welche sich von Tag zu Tag ändern konnte und daher mussten sie ständig neue Rollen übernehmen. Zur selben Zeit mussten sie wertvolle Berufe hinterlassen für welche sie selbst lange gearbeitet hatten, weil sie keine weitere Zeit dafür hatten. Die Kinder mussten ihre Aktivitäten an die neuen Umstände zuhause anpassen.

Die Übernahme von pflegerischen Pflichten:

Die Angehörigen erwähnten, dass sie ihren Beruf ändern mussten um der Verantwortlichkeit des Wandels ihrer Lebenssituation nachgehen zu können.

Die zwischenmenschlichen Beziehungen und Rollen in den Familien veränderten sich und meistens mussten sie auf wertvolle Rollen und Berufe verzichten und stattdessen solche übernehmen, welche ihnen aufgezwungen worden waren. Sie beendeten die Schule oder ihre Arbeit nur um mehr oder weniger unfreiwillig sich um den Patienten / die Patientin zu kümmern. Die Rolle als betreuende Person forderte sie körperlich als auch emotional und sie mussten Dinge vollbringen welche nicht bequem waren, z.B. medizinische Aufgaben übernehmen und auf die Patientenhygiene achten. Ihre Last nahm zu, als sich der Gesundheitszustand des Patienten / der Patientin verschlechterte, und sie große Mühe hatten, den Lebensalltag noch zu meistern. Einige der Patienten / Patientinnen wollten keine Hilfe von Gesundheitsdienstleistungen annehmen, stattdessen wollten sie, dass Angehörige alle häuslichen und persönlichen Aufgaben zu Hause erledigen. Dies war sehr belastend für die Angehörigen.

Die eigenen Bedürfnisse verleugnen:

Mit der Verschlechterung der Krankheit verschlechterten sich auch die eigenen Bedürfnisse der Angehörigen, welche diese zugunsten der Patienten / Patientinnen zurückgehalten haben. Die Angehörigen beschrieben, dass sie sich immer öfter in ihr Eigenheim isoliert haben und seit vielen Jahren keine Zeit mehr für Freizeitaktivitäten fanden. Viele Angehörige hatten keine Energie um irgendeiner Aktivität nachzugehen, sie waren zu erschöpft. Den Angehörigen wurde oft der Schlaf entzogen, weil sie sich Sorgen um die gesamte Lebenssituation machten und dauerhaft in Alarmbereitschaft waren, konnte doch dem Patienten / der Patientin etwas in der Nacht passieren. Sie sorgten sich auch

darum, wie der Patient / die Patientin auskommen soll, wenn sie nur kurz das Haus verließen. Einige der Angehörigen fühlten sich als wären sie unsichtbar und dass nur die Bedürfnisse des Patienten / der Patientin von Bedeutung waren. Die Hilfe und Unterstützung von Gesundheitsdienstleistungen reichten nicht aus, es bestanden zu viele Lücken zwischen der angebotenen Hilfe und den eigenen Bedürfnissen. Die Angehörigen erlebten ein Gefühl des Alleinseins. Sie hatten Aktivitäten, Freunde und ihre Arbeit aufgegeben. Einige Angehörige hatten eine Person, mit der sie redeten und ihre Gedanken teilten, während andere diese anspruchsvolle Lebenssituation alleine meistern mussten. Sie wollten nicht mit dem jeweiligen Patienten / der jeweiligen Patientin über ihre eigenen Gefühle sprechen, um diese nicht zu entmutigen. Die Angehörigen beschrieben oft, dass sie ihren geliebten Mann / ihre geliebte Frau oder den Verwandten schon seit Jahren verloren hätten, da es oft zu Wesensveränderungen durch die Krankheit gekommen sei. Viele Angehörige äußerten, dass sie sich konstant gestresst fühlten und dass der Patient / die Patientin diese Belastung oft nicht sehen konnte. Sie fühlten sich nicht nur aufgrund des Drucks der sozialen Dienste gestresst, es kamen zusätzlich die Erwartungen von Freunden und weiteren Verwandten dazu. Sie bekrittelten, dass das Gesundheitssystem zu unflexibel und starr sei und sie nicht genügend Information über die Krankheit, die Prognose und die Behandlungsalternativen erhalten hätten. Es gab keinen Ausweg aus der Krankheit und die Krankheit trug zur Einsamkeit der Angehörigen bei. Nach dem Tod eines Patienten / einer Patientin fühlten sie oft eine innere Leere, und sich trotz dem langen Weg nicht genug darauf vorbereitet. Viele Angehörige gaben an, dass sie mit der Trauer alleine gelassen worden sind, die Palliative Care-Teams kamen nicht mehr und es rief sie auch niemand an um zu sehen wie es ihnen geht.

Der Umgang mit Emotionen am Ende des Lebens:

Das Gefühl des Alleine Seins:

Die Angehörigen erlebten ein Gefühl des Alleine Seins weil sie ihre Aktivitäten, Freunde und ihre Arbeit manchmal aufgegeben haben und auch sie betonten auch einen nahen Gefährten und Vertrauten zu verlieren. Manche Angehörige hatten einige Personen, mit denen sie über ihre Gefühle sprechen konnten, andere waren alleine in dieser anspruchsvollen Situation. Viele Angehörige erwähnten

dass sie oft alleine in Raum geweint haben und niemals vor dem Patienten / der Patientin um diese damit nicht zusätzlich zu belasten. Die Angehörigen erlebten die Situation oft als würde die Krankheit ihnen die Person die sie lieben, schon wegnehmen und nicht erst der bevorstehende Tod. Manche Angehörige fühlten sich vollkommen besetzt und an den Patienten / die Patientin gebunden.

Unter dauernden Stress leiden:

Die Angehörigen äußerten, dass sie sich konstant gestresst fühlten und dies auch manche Situationen beeinflusste. Sie fühlten sich nicht gestresst aufgrund des Druckes der sozialen Dienste oder dem Gesundheitswesen, stattdessen aufgrund von Freunden und weiteren Angehörigen, welche sehr hohe Erwartungen an sie stellten (Nissmark und Fänge 2017).

Tabelle 2: Übersicht der Ergebnisse – Psychosoziale Belastungen

Autoren	Ziel	Design	Stichprobe	Intervention	Hauptergebnisse	Bewertung¹
Götze et al. 2014 „Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care“	1. Untersuchung der psychischen Belastung und der Lebensqualität von palliativen Krebspatienten / Krebspatientinnen und ihrer Angehörigen. 2. Untersuchung der Auswirkungen der soziodemografischen und pflegerischen Faktoren auf die psychischen Belastungen von Palliativpatienten / Palliativpatientinnen und deren Angehörigen.	Qualitatives Design	n= 106 Angehörige n= 106 Patienten / Patientinnen	Lebensqualitätserfassung anhand 2 Module, Psychischer Stress anhand einer Angst- und Depressionsskala für Krankenhäuser, Umfang der Sozialhilfe anhand einer Skala, 2 Regressionsmodelle um Stress zu untersuchen	33% der Angehörigen hatten große Angst, 28% eine Depression, eine Ehefrau / ein Ehemann hat deutlich mehr psychischen Stress als andere Angehörige, der Stress war erhöht wenn es finanzielle Probleme und niedrigen sozialen Kontakt gab	34 Punkte
Stenberg et al. 2009 „Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer“	Überprüfung der Bandbreite an selbstberichteten eigenen Problemen.	Qualitatives Design	n= 192 (164 research-based, 12 systematic reviews)	Systematische Überprüfung der verschiedenen Arten von Problemen und Belastungen von Angehörigen	Erhöhte Verantwortlichkeit und erschwerte Probleme während der Betreuung und nach dem Versterben des Patienten/ der Patientin, bessere Kommunikation zwischen Angehörige und Pflegepersonen	32 Punkte

¹ Bewertung bezieht sich auf die Bewertung nach Hawker et al. (2002)

Autoren	Ziel	Design	Stichprobe	Intervention	Hauptergebnisse	Bewertung
Nissmark und Fänge 2018 „Occupational balance among family members of people in palliative care“	Untersuchung der Bedürfnisse, Rollen und des beruflichen Gleichgewichts von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin in Palliative Care in Schweden	Qualitatives Design: semi-strukturierte Interviews	keine genaue Stichprobengröße angegeben	Sechs halbstrukturierte Interviews mit Angehörigen	Angehörige können von Strategien zur Aufrechterhaltung der wertvollen Berufe und Rollen profitieren, Palliative Care muss neue Wege finden um die Bedürfnisse zu berücksichtigen	33 Punkte
Hirooka et al. 2017 Quality of Death, Rumination and Posttraumatic Growth among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Home Palliative Care	Untersuchung der Hypothese ob die Qualität des Versterbens mit posttraumatischen Symptomen assoziiert ist	Quantitatives Design	n= 805 Angehörige aus Japan	Strukturelle Gleichungsmodelle um die hypothetische Beziehung zu testen	Qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende für einen „guten Tod“ der Patienten / Patientinnen und die Angehörigen nach dem Verlust unterstützen	31 Punkte

3.2 Stärkung der Psychosozialität in Bezug auf Angehörige

Es muss interveniert werden um Angehörige von Patienten / Patientinnen in Palliative Care zu unterstützen, wie die Studie von Henriksson et al. (2010) beschreibt. Ziel der Studie war es, die Erfahrungen von Angehörigen zu beschreiben und Selbsthilfegruppenprogramme für Angehörige von Patienten / Patientinnen mit einer lebensbedrohlicher Krankheit, zu inkludieren. Die Angehörigen fanden die Themen repräsentativ für ihr tägliches Leben mit sterbenden Patienten / Patientinnen. In der ersten Sitzung wurde über die Ernährung von Palliativpatienten / Palliativpatientinnen gesprochen und die Angehörigen schätzten die hilfreichen Informationen über die Erleichterungen der Nahrungsaufnahme. Ein weiterer positiver Effekt ist der Austausch der einzelnen Angehörigen nach dem Ende der Sitzungen. Die Angehörigen fühlten sich nicht mehr allein zu sein und konnten ihre Gefühle und Ideen miteinander austauschen. Der Großteil der Angehörigen empfand die Sitzungen als sehr informativ und wichtig, manche wünschten sich weitere Sitzungen. Die Angehörigen fanden, dass sich in den wöchentlichen Sitzungen die Gelegenheit bot, Beziehungen aufzubauen und begrüßten somit die Kontinuität welches die regelmäßigen Sitzungen baten. Um die Sitzungen am effektivsten zu gestalten wurde die Dauer auf 90 Minuten festgelegt, die Gruppen nicht zu groß gestaltet und die Zeit des Beginns, um an Sitzungen teilzunehmen, richtig eingeschätzt. Die Angehörigen gaben auch an, dass dieser offene Ansatz in den Sitzungen zu einer angenehmen Atmosphäre beitrug. Die persönlichen Fragen über die Angehörigen selbst ließ sie wichtig und präsent fühlen. Durch die vielen Gespräche und nahezu gleichen Erfahrungen ließen sich wichtige Informationen und Tipps zwischen den Angehörigen austauschen. In der Gruppe war es jedem Angehörigen selbst überlassen, ihren Gefühlen freien Lauf zu lassen und es war gänzlich erlaubt zu weinen oder über das eigene Leid zu klagen. Die Gruppe bot einen Rahmen für alle Gefühle, Gedanken und Bitten. Die Fassade konnte ein Stück weit fallen gelassen werden, anfangs etwas beschwerlich aber danach erfolgte eine Linderung des eigenen Leids (Henriksson et al. 2010).

Das Ziel der Studie von Carlsson (2012) war es, strukturierte Gespräche (SSC) mit Angehörigen von Patienten / Patientinnen in einem Palliative Care Versorgungsteam zu Hause, zu implementieren. Es wurden 61 Gespräche abgehalten und es zeigte sich, dass diese sehr wertvoll gewesen sind denn 24% der Angehörigen empfanden sie als wichtig und 73% empfanden diese sogar als sehr wichtig. Alle Fragen wurden zum größten Teil positiv beantwortet. Die Angehörigen fassten die Gespräche zumeist unterschiedlich auf. Während es vielen Angehörigen um den Inhalt der Informationen ging, lag der Fokus für andere auf der eigenen Situation. Die Gespräche fanden zu unterschiedlichen Zeitpunkten statt, manche Patienten / Patientinnen waren bereits länger / kürzer in diesem Programm und hatten zum Teil eine komplexere Krankheitsgeschichte als andere. Die Pflegepersonen haben die Gespräche oft den unterschiedlichen Bedürfnissen der Angehörigen angepasst. Einige Angehörige betonten die Relevanz der Informationen und andere gaben an, die Gelegenheit über sich selbst zu sprechen, am meisten zu schätzen. Für die meisten Angehörigen war es die erste Gelegenheit mit Angehörigen der Gesundheitsberufe zu sprechen, wenn der Fokus auf sie selbst war und nicht auf die Krankheit des Patienten. Während des Gesprächs betonten viele Angehörige, dass viel mehr Angehörige von Patienten / Patientinnen zu solch einem Gespräch eingeladen werden sollten und nicht nur eine Person, welche von dem Patienten / der Patientin selbst ausgesucht worden ist. Der Gedanke dahinter war, dass auch andere Angehörige die Möglichkeit bekommen sollten, sich gegenseitig zu unterstützen und über ihre Gedanken zu sprechen. Die Pflegepersonen, welche an den Fokusediskussionen teilgenommen hatten, waren absolut positiv über die Form der Konversation gestimmt. Viele Pflegepersonen hatten bereits Erfahrung in der Gesprächsgestaltung mit Angehörigen. Die Pflegepersonen betonten, dass es sehr wertvoll sei, sich bereits frühzeitig über die Einstellung der Angehörigen in Bezug zur palliativen häuslichen Pflege, aber auch, über das Sterben der Patienten / Patientinnen zu Hause und ihre dazugehörenden Ängste und Sorgen zu informieren. Die Angehörigen und ebenso die Pflegepersonen erläuterten, dass es einfacher wäre SSC als Standard anzubieten. So können solche Gespräche einfacher von den Patienten / Patientinnen akzeptiert werden (Carlsson et al. 2012).

In der Studie von Holm et al. (2015) wurden kurz- und langfristige Auswirkungen einer psycho-pädagogischen Gruppenintervention mit dem Ziel, die Bereitschaft zur Pflege von Angehörigen in der häuslichen palliativen Pflege zu erhöhen, untersucht.

Kurzfristige Auswirkungen:

In dem ersten Follow-up zwischen Februar 2013 und April 2014 waren 186 Angehörige in der Kontrollgruppe und 82 Personen in der Interventionsgruppe. Die Angehörigen der Interventionsgruppe haben die Bereitschaft zur Pflege deutlich erhöht, gemessen zwischen der Ausgangslage und dem ersten Follow-up, im Vergleich zu der Kontrollgruppe. Keine signifikanten Auswirkungen wurden in der Belohnung der pflegenden Angehörigen, der Belastung der Angehörigen, der Gesundheit, der Angst oder der Depressionen festgestellt.

Langfristige Auswirkungen:

In dem zweiten Follow-up zwischen April 2013 und Juni 2014, waren 119 Angehörige involviert und davon waren 61 Angehörige in der Kontrollgruppe und 58 Angehörige in der Interventionsgruppe. Die Interventionsgruppe hatte eine deutlich höhere Bereitschaft zur Pflege des Patienten / der Patientin als die Kontrollgruppe. Nicht signifikant waren die Auswirkungen auf Kompetenz oder Belohnung, Belastung der Angehörigen, Gesundheit, Angst oder Depressionen (Holm et al. 2015).

Das Ziel der Studie von Hjuler Ammari (2015) war es die Rekrutierungsstrategie und die Nichtteilnahme an der FamCope Studie aufgrund der Gründe der Patienten / Patientinnen zu beschreiben und zu diskutieren. Es wurden 205 Patienten / Patientinnen zur Teilnahme an der FamCope-Studie eingeladen. 192 Personen antworteten, 57 Patienten/ Patientinnen gaben ihr Einverständnis, 135 Patienten / Patientinnen entschieden sich dagegen. Beim Vergleich von Teilnehmern / Teilnehmerinnen und Nichtteilnehmer / Nichtteilnehmerinnen wurde herausgefunden, dass es einen geschlechterspezifischen Unterschied gab, Männer beteiligten sich eher als Frauen. 65 Patienten / Patientinnen empfanden die Beteiligung an der Studie und die Interventionen zu Hause als "zu früh". 42 Patienten / Patientinnen nannten jenen Grund, dass ihre eigene Krankheitslast zu

groß sei um an dieser Studie teilzunehmen. Die Untergruppe der Nichtteilnehmer / Nichtteilnehmerinnen, welche mit "zu große Krankheitslast" geantwortet haben, unterschieden sich signifikant von den anderen Testteilnehmern / Testteilnehmerinnen. Die Mehrheit der Frauen fühlten sich durch ihre Erkrankung zu stark beeinträchtigt für eine Intervention in ihrem eigenen Zuhause. Die Patienten mit Prostatakrebs verglichen mit Gruppen von Patienten / Patientinnen mit einer anderen Krebserkrankung empfanden selten eine zu hohe Krankheitslast. Es gab auch eine grenzüberschreitende Tendenz, dass hospitalisierte Patienten / Patientinnen möglicherweise eher die Teilnahme verweigert haben, mit der Begründung, dass es zu spät war, verglichen mit Patienten / Patientinnen aus ambulanten Kliniken (Ammari et al. 2015).

Tabelle 4: Übersicht der Ergebnisse: Stärkung der Psychosozialität

Autoren	Ziel	Design	Stichprobe	Intervention	Hauptergebnisse	Bewertung ² g ²
Henriksson et al. 2010 „Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care“	Erfahrungen der Angehörigen zu beschreiben und den Ansatz einer Intervention der Selbsthilfegruppe für Angehörige zu beschreiben	Qualitativ-deskriptives Design: Pilotprojekt	n= 29 Angehörige, Sechs Selbsthilfegruppen	Interviews von 29 Angehörigen am Telefon	Große Bedeutung der Selbsthilfegruppen und der Kontakt zwischen Pflegepersonen und den Angehörigen wird als sehr positiv empfunden	32 Punkte
Carlsson 2012 „A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project“	Entwicklung und Implementierung von strukturierten Gesprächen mit Angehörigen in der häuslichen palliativen Pflege.	Qualitatives Design (semi-strukturierte Interviews)	n= 55 Angehörige	Fragebögen, halbstrukturierte Interviews mit Angehörigen und Gruppendiskussionen mit Pflegepersonen	Viele Gespräche und eine vertrauensvolle Beziehung zu Pflegepersonen wurde als sehr positiv empfunden, Intervention in Form von Gesprächen war eine große Hilfe	30 Punkte

² Bewertung bezieht sich auf die Bewertung nach Hawker et al. (2002)

Tabelle 5: Übersicht der Ergebnisse: Stärkung der Psychosozialität

Autoren	Ziel	Design	Stichprobe	Intervention	Hauptergebnisse	Bewertung
Holm et al. 2015 „Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial“	Bewertung von kurz- und langfristigen Auswirkungen einer psycho-pädagogischen Gruppenintervention um die Bereitschaft zur Pflege bei Angehörigen in häuslicher Umgebung zu erhöhen	Randomisierte Kontrollstudie	n= 194 Angehörige	Interventions- und Kontrollgruppe, Fragebögen, Messungen zu Studienbeginn – Abschluss – 2 Monate nach Intervention	Interventionsgruppe: Bereitschaft verbessert, Pflegekompetenz erhöht Kontrollgruppe: Keine wesentlichen Verbesserungen	34 Punkte
Hjuler Ammari et al. 2015 „Recruitment and reasons for non-participation in a family-coping orientated palliative home care trial (FamCope)“	Untersuchung der Nützlichkeit für Angehörige von bewältigungsorientierten palliativen Interventionen	Randomisierte Kontrollstudie	n= 504 Angehörige	Screening des Patienten / der Patientin, Teilnahme besprochen, in Interventionsgruppen aufgeteilt, Hausbesuche von PP für Gespräche mit Angehörigen und Patienten / Patientinnen; Kontrollgruppe: Patienten / Patientinnen wurden darüber informiert, erhielten gleiche Pflege wie bisher	Bereitschaft für familienbewussten Ansatz gesteigert, Palliativpatienten / Palliativpatientinnen und Angehörige genau definieren und in einem frühen Stadium auf individuelle Bedürfnisse eingehen	30 Punkte

4 Diskussion

Das Ziel dieser wissenschaftlichen Arbeit ist zu untersuchen, inwiefern Pflegepersonen die psychosoziale Situation von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin im Rahmen der Palliative Care in häuslicher Umgebung beeinflussen können. Anhand der dazu entwickelten Forschungsfrage im Einleitungsteil werden die Ergebnisse diskutiert.

Die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien zeigen, dass es zu sehr großen psychosozialen Belastungen der Angehörigen kommt. Psychosoziale Belastungen wie Hoffnungslosigkeit, Sorge, Überforderung und Angstzustände begleiten Angehörige in ihrer Situation. Die Lebensqualität verschlechtert sich und die eigenen Bedürfnisse werden in den Hintergrund gestellt. Die Verantwortung gegenüber dem Patienten / der Patientin sich gut um diesen / diese zu kümmern und optimale Pflege und Betreuung gewährleisten zu können, ist groß. Die Angehörigen werden zum Teil durch persönliche Erschöpfung und der täglichen Müdigkeit begleitet. Die Entwicklung der Schlaflosigkeit, insbesondere das dauernde Wachsein und nur mit einem Ohr zu schlafen, bereitet ihnen große Probleme und wirkt sich negativ auf die Gesamtsituation der Angehörigen aus. Ein Gesamtpaket an psychosozialen Belastungen und den großen Anforderungen an die Angehörigen selbst kann entstehen und führt oft dazu, dass sie ihre Berufe aufgeben oder in Pflegekarenz gehen müssen. Dem eigenen Beruf nachzugehen und zusätzlich die Rolle als betreuender Angehöriger / betreuende Angehörige auszuüben, lässt sich oft nicht gut vereinbaren.

Dies wird auch in den Studien von Stenberg et al. (2009) und Nissmark und Fänge (2017) beschrieben, dass das emotionale Ungleichgewicht der Angehörigen aufgrund der verminderten Lebensqualität ihre Gesamtsituation beeinträchtigen.

Deshalb sollte auf Selbsthilfegruppen seitens des Pflegepersonals hingewiesen werden, in denen die Angehörigen Antworten auf ihre Fragen bekommen können. Die Krankheit des Patienten / der Patientin kann den Angehörigen besser erklärt werden, die Prognosen nähergebracht werden und die Symptome erklärt werden. Dies könnte das Verständnis der Angehörigen um einiges verbessern und so ihr

emotionales Wohlbefinden stärken, da sie das Krankheitsbild danach kennen und verstehen (Henriksson et al. 2010).

Interventionen in Form von strukturierten Gesprächen im Eigenheim mit der / dem betroffenen Angehörigen würden auch enormen Wert bringen. Es kann über die Probleme selbst gesprochen werden und es steht der Angehörige selbst und nicht der Patient / die Patientin im Vordergrund. So können Belastungen wie Angstzustände und Depressionen vermieden werden. Für die Angehörigen sind solche Gespräche sehr sinnvoll, da sie mit professionellen Personen aus dem Gesundheitswesen sprechen können und so einerseits den Input des Pflegerischen und dem Krankheitsverständnis bekommen können, und andererseits, über ihre persönlichen Gefühle und Gedanken sprechen können (Carlsson et al. 2012). Eine Überforderung durch Überbelastung wird so vermindert und die Gesamtsituation besser gehandhabt.

Laut der Studie von Nissmark und Fänge (2017) führt die dauerhafte Begleitung des Patienten / der Patientin zu einer sozialen Isolation bei den Angehörigen. Viele Freunde oder Bekannte wenden sich aufgrund der wenigen Zeit und der psychischen Belastungen von den Angehörigen ab. Dieses Phänomen wird auch in der Literatur von Götze et al. (2013) beschrieben.

Nissmark und Fänge (2017) erläutern, dass die Angehörigen nach dem Versterben eines Patienten / einer Patientin oft eine innere Leere empfinden und sich alleine gelassen fühlen, da ab dem Zeitpunkt des Versterbens kein sozialer Dienst weiterhin bei den Angehörigen vorbeikommt. Auch in der Studie von Holm et al. (2015) werden die Angehörigen, dessen Patient / Patientin verstorben ist, von den Befragungen ausgeschlossen. Hier sollten Gespräche seitens des Pflegepersonals der mobilen Dienste durchgeführt werden. Es ist wichtig, die Angehörigen auch nach dem Versterben des Patienten / der Patientin noch zu betreuen, um eine stabile Psychosozialität danach zu gewähren (Carlsson et al. 2012).

4.1 Praxisempfehlung

Pflegepersonen können eine bedeutende Schlüsselrolle in der Stärkung der Psychosozialität bei Angehörigen eines Patienten / einer Patientin in Palliative Care einnehmen.

Durch ihre Erfahrung, dem Fachwissen und der Empathie haben sie ein großes Potential die Gesamtsituation der Angehörigen einfacher zu gestalten. Es benötigt an einer professionellen Schulung, die Pflegepersonen richtig vorzubereiten um eine gute Kommunikation mit den Angehörigen zu gewährleisten. Das Pflegepersonal muss sich ihrer Einstellung zu dem Tod selbst bewusstwerden, um eine unterstützende Rolle einnehmen zu können. In der Praxis werden Interventionen wie Supervision oder der Kontakt zu Seelsorgern bereits implementiert, ein solches Angebot sollte auch den Angehörigen ermöglicht werden. „Teambuilding- Seminare“ stellen die Möglichkeit dar, das gesamte Team in der Teamfähigkeit zu schulen und hilft so, den Zusammenhalt innerhalb des Teams zu stärken. Dies führt zu einem besseren Wohlbefinden in der eigenen beruflichen Umgebung und kann somit eine bessere Unterstützung für Angehörige in belastenden und schwierigen Situationen darstellen. Es ist wichtig, die Angehörigen schon im Krankenhaus bestmöglich auf die Situation in häuslicher Umgebung vorzubereiten. Ein informatives Gespräch mit allen Professionen in einem Krankenhaus ist sinnvoll und hilft den Angehörigen, die Krankheit mit all seinen Symptomen und Prognosen, besser zu verstehen. Selbsthilfegruppen und strukturierte Gespräche sollten bei Eintreten der Krankheit für alle Angehörigen angeboten werden und das Pflegepersonal sollte öfters darauf hinweisen und die Angehörigen darüber informieren. Eine stabile Psychosozialität der Angehörigen sollte vor, während und nach der Erkrankung eines Patienten / einer Patientin gewährleistet sein, um die Angehörigen vor psychosoziale Langzeitschäden zu schützen. Es wäre wichtig, den Pflegepersonen Fortbildungen über kulturspezifische Unterschiede zu ermöglichen, um diese zu verstehen und mit diesen individuell und professionell umgehen zu können.

4.2 Forschungsempfehlung

Es wurde bereits viel geforscht in Hinblick auf psychische Belastungen von Angehörigen und Patienten / Patientinnen im Rahmen der Palliative Care. Aus diesem Grund konnte die Forschungsfrage gut beantwortet werden. Es sollten vermehrt Forschungen angestrebt werden, welche genaue Interventionen beschreiben und untersuchen, um die Angehörigen in ein besseres Netz der Versorgung zu integrieren. Es wäre wichtig, weitere Interventionsstudien durchzuführen um einerseits die Ergebnisse der gesetzten Maßnahmen gegen psychosoziale Belastungen zu überprüfen, und andererseits, gute Interventionen in die Praxis und im Alltag der Angehörigen und Patienten / Patientinnen anwenden zu können. Es wäre von Vorteil, mehr Forschungen in dem häuslichen Setting durchzuführen, denn ein Großteil der Patienten / Patientinnen in der Palliative Care bevorzugen das Leben im Eigenheim. In der Studie von Stenberg et al. (2009) wird beschrieben, dass es sehr wenige Forschungen über die Veränderung der verschiedenen Variablen wie: soziale Unterstützung, Rolle der Angehörigen, Angst, Depression, Qualität der Pflege in den verschiedenen Stadien der Krankheit des Patienten / Patientinnen gibt. Daher wären mehr Längsschnittstudien notwendig, um besser zu verstehen, wie Symptome, Probleme und die Gesamtbelastung der Angehörigen sich im Laufe der Zeit verändern oder variieren. Zum Verständnis der Probleme und Belastungen von Angehörigen ist mehr Wissen erforderlich (Stenberg et al. 2009).

4.3 Stärken und Limitationen

Grundsätzlich wurden qualitative Studien ausgewählt, jedoch enthält dieses Literaturreview auch eine quantitative Studie und zwei randomisierte kontrollierte Studien. Die Studien sind nur schwer miteinander vergleichbar, aufgrund unterschiedlicher Methoden etc. Dieses Literaturreview stellt mehrere Limitationen, welche bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Diese Arbeit stellt eine Basis an Informationen über die Psychosozialität der Angehörigen eines Patienten / einer Patientin im Rahmen der Palliative Care Betreuung dar. Die Literatursuche wurde auf den Datenbanken Pubmed und

Cinahl und der Handsuche mit Google Scholar beschränkt. Es hätte eventuell mehr Literatur gegeben, wäre die Literatursuche größer angelegt worden. Die Literatursuche wurde in dem Zeitraum von Oktober bis Dezember 2018 durchgeführt und die Literaturdurchsicht erfolgte nur durch die Autorin dieser Arbeit. Aus diesem Grund könnte bedeutsame Literatur übersehen worden sein. Eine Stärke war es, dass nur jene Studien eingeschlossen wurden, welche in den letzten zehn Jahren publiziert worden sind und demnach wurde nur aktuelle Literatur in diese Arbeit eingeschlossen. Eine weitere Limitation waren die Sprachen der Studien nur auf Englisch oder Deutsch.

Für die Bewertung der eingeschlossenen Studien wurde nur ein Bewertungsinstrument von Hawker et al. (2002) verwendet und aufgrund dessen lassen sich gute Vergleiche zwischen den Studien ziehen.

5 Schlussfolgerung

Diese Arbeit hatte das Ziel herauszufinden, wie Pflegepersonen die psychosoziale Situation von Angehörigen eines Patienten / einer Patientin im Rahmen der Palliative Care in häuslicher Betreuung beeinflussen können.

Die Angehörigen haben eine sehr wichtige Position in der Palliative Care und darum sollte hier das Prinzip der „Vorbereitung – Durchführung – Nachbereitung“ ebenso gelten. Es gilt einer professionellen Aufklärung über das Krankheitsgeschehen, den möglichen Symptomen und Ursachen für die Angehörigen. Es sollte eine dauerhafte Begleitung während der Betreuung in häuslicher Umgebung gewährleistet sein und nach dem Versterben eines Patienten / einer Patientin sollte eine Nachsorge für die Angehörigen angeboten werden. Wenn nach diesem Schema vorgegangen wird, kann die psychosoziale Situation der Angehörigen positiv beeinflusst und die Zeit der Erkrankung besser überstanden werden. Mit einem Team aus Pflegepersonen, Ärzten, Sozialarbeiter und Psychologen kann die gesamte Situation professionell begleitet werden. Wichtig ist, dass Pflegepersonen, welche die meiste Zeit mit den Angehörigen

verbringen, sehr ausführliche Schulungen erhalten um diese professionell unterstützen zu können. Es benötigt auch an Flexibilität und Empathie, bei den betreuenden Angehörigen, um selbst diese Situationen bestmöglich zu managen. Interventionen wie Gruppengespräche, Selbsthilfegruppen und strukturierte Gespräche im Eigenheim stellen einen sehr sinnvollen Input für die gesamte Situation dar. Am wichtigsten ist die Betreuung der Angehörigen für sie selbst bestmöglich zu gestalten und auch in ihren Wünschen und Bedürfnissen zu variieren. Die psychosoziale Situation stellt den wichtigsten Faktor dar, und wenn diese Situation gut begleitet und professionell unterstützt wird, bekommt der Lebenssinn der Angehörigen während und nach der Betreuung, um Einiges an einen höheren Stellenwert.

6 Literaturverzeichnis

Artner, S. & Michel P., 2017. *Das Erleben von Angehörigen in der Begleitung eines schwerkranken und sterbenden Familienmitgliedes - Ihre Ängste, Belastungen und Bedürfnisse*, viewed 13 Jänner 2019, available at: http://ffhoarep.fh-ooe.at/bitstream/123456789/848/1/Panel_103_ID_197.pdf

Ammari, A., Hendrikson, C. & Rydahl-Hansen, S., 2015. „Recruitment and reasons for non-participation in a family coping orientated palliative home care trial (FamCope)“. *Journal of Psychosozial Oncology*, vol. 33, no. 6, pp. 1-32.

Becker, E., 2016. *Human, sozial- o. geisteswissenschaftlicher Begriff*, viewed 10 März 2019, available at: <https://www.pschyrembel.de/psychosozial/P03P7/doc/>

Brügger, S., Jaquier, A. & Sottas, B., 2015. „Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger, Perspektive der Angehörigen“, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 2016, vol. 49, pp. 138-142.

Carlsson, M., 2012. „A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project“. *Palliative and Supportive Care*, vol. 12, pp. 107-115.

ESAS Leitfaden Pflege 2010, *ESAS Leitfaden Pflege*, viewed 19 Jänner 2019, available at: https://www.spitalfmi.ch/fileadmin/media/pdf/ESAS_Leitfaden.pdf

Faust V., o.J. *Erschöpfung und Depression bei pflegenden Angehörigen*, viewed 14 November 2018, available at: http://www.psychosoziale-gesundheit.net/psychohygiene/pdf/Int.3-Erschoepfung_und_Depression_bei_pflegenden_Angehoerige.pdf.

Fässler-Weibel P., 2001. *Nahe sein in schwerer Zeit, Zur Begleitung von Angehörigen Sterbender*. Freiburg/Schweiz: Paulus Verlag.

Feichtner, A., 2014. *Lehrbuch der Palliativpflege*. 4. vollständig überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Verlags und Buchhandels AG.

Forum für Sterbekultur, 2017. *Das Palliative-Care-Konzept in Kürze*, viewed 13 Jänner 2019, available at: <http://www.sterben.ch/index.php?id=396>

Freilinger, F., 2009. *Das institutionalisierte Sterben*, Springer Verlag, viewed 29 Dezember 2018, available at: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12151-009-0150-1>

Gohrbrandt C., 2017. *Das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*, viewed 02 Dezember 2018, available at: <https://palliativ-schulung.com/2017/12/07/das-edmonton-symptom-assessment-system-esas/>

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, H. & Köhler, N., 2014. „Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care“. *Support Care Cancer*, vol. 22, pp. 2775-2782.

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

Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B. & Andersheid, B., 2011. „Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care“. *Palliative and Supportive Care*, vol. 9, pp. 263-271.

Hirooka, K., Fukahori, H., Taku, K., Togari, T. & Ogawa, A., 2017. „Quality of Death, Rumination and Posttraumatic Growth among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Home Palliative Care“. *Psycho-Oncology*, vol. 26, no. 12, pp. 1-7.

Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C., Wengström, Y., Öhlen, J. & Alvariza, A., 2015. „Short-term and long-term effects of a psycho-educational

group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial“. *Psycho-Oncology*, vol. 25, no. 7.

Kübler-Ross E., 1969. *Interviews mit Sterbenden*. Breisgau: Verlag Herder GmbH.

Mehnert A., Lehmann, C., Cao, P. & Koch, U., 2005. *Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie - Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends*, viewed 13 Jänner 2019, available at: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2006-951828>

Nissmark, S. & Fänge, A., 2018. „Occupational balance among family members of people in palliative care“. *Scandinavian Journal of occupational therapy*, pp. 1-7.

Österreichische Palliativgesellschaft, 2018. *Fokusthema Psychosoziale Betreuung in Palliative Care*, viewed 14 November 2018, available at: <https://www.palliativ.at/palliative-care/psychosoziale-begleitung/fokusthema-psychosoziale-betreuung-in-palliative-care.html>

Österreichische Palliativgesellschaft, 2019. *Fokusthema Psychosoziale Betreuung in Palliative Care*, viewed 13 Jänner 2019, available at: <https://www.palliativ.at/palliative-care/psychosoziale-begleitung/fokusthema-psychosoziale-betreuung-in-palliative-care.html>

Palliativkarte, 2018. *Übersicht über die Palliative-Care-Versorgungslandschaft in der Schweiz*, viewed 14 November 2018, available at: <https://www.palliativkarte.ch/de>.

Pleschberger, S., 2018. *Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung*, viewed 18 Jänner 2019, available at: <https://pflege-professionell.at/angehoerigenarbeit-in-der-haeuslichen-hospiz-und-palliativversorgung>

Stenberg, U., Ruland, C. & Miakowski, C., 2009. „Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer“. *Psycho-Oncology*, vol. 19, pp. 1013-1025.

Thönnies, M., 2011. *Wo sterben Menschen?*, viewed 29. Dezember 2018, available at: <https://core.ac.uk/download/pdf/159149662.pdf>

Wendtner F., 1999. Krankheitsbewältigung aus psychologischer Sicht, Was ist Krankheitsbewältigung. *Morbus Bechterew Journal*, vol. 79, pp.15-20.

World Health Organisation (WHO), 2002. *WHO Definition of Palliative Care.*, viewed 13 November 2018, available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Zehnder R., 2015. *Palliative Care: Tipps für Betroffene und Angehörige*, viewed 19 Jänner 2019, available at: <https://www.srf.ch/sendungen/ratgeber/palliative-care-tipps-fuer-betroffene-und-angehoerige>

7 Anhang

Bewertung der eingeschlossenen Studien

1. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care (Götze et al. 2013)

1. Abstract and title: Fair (3 P)

Titel:

Der Titel ist passend zum Abstract/Volltext und wichtige Keywords sowie das Setting sind enthalten.

Abstract:

Der Abstract ist gut gegliedert, mit kursiven Überschriften (Purpose, Methods, Results, Conclusions). Es fehlt das Forschungsziel und die Forschungsfrage, sowie Praxis- und Forschungsempfehlungen.

2. Introduction and aims: Good (4 P)

Gut gegliedert vom Allgemeinen zum Spezifischen. Die Forschungsziele und die Forschungsfragen werden am Ende angeführt. Es wurden keine Definitionen beschrieben.

3. Method and data: Good (4 P)

Mit Unterüberschriften sind gut strukturiert. Ein positives Ethikvotum wird beschrieben. Das Studiendesign wird am Anfang des Methodenteils angeführt. Die Datenerhebung erfolgte am Anfang der Pflege zu Hause und die Interviews fanden persönlich statt.

4. Sampling: Good (4 P)

Die Daten der Stichprobe werden genau in Tabelle 1 dargestellt. 106 Palliativpatienten / Palliativpatientinnen und 106 Angehörige wurden

interviewed. Die meistdiagnostizierte Krankheit war das Prostatakarzinom, gefolgt von dem Lungenkarzinom, Pankreaskarzinom und Kolonkarzinom.

5. Data analysis: Good (4 P)

Die Daten wurden mittels SPSS ermittelt. Die Fragen für die Patienten / Patientinnen waren aufgrund ihres Gesundheitszustandes etwas kürzer als die der Angehörigen. Es wurden jedoch sinngemäß die gleichen Fragen gestellt.

6. Ethics and bias: Good (4 P)

Das positive Ethikvotum wird im Methodenteil genauer erklärt. Am Ende der Studie wird beschrieben dass es keinen Interessenskonflikt gegeben hat.

7. Results: Good (4 P)

Der Ergebnissteil wurde mit Unterüberschriften gegliedert und in einer Tabelle und einer Grafik wurden die Ergebnisse gut dargestellt. Die Ergebnisse zeigten dass Palliativpatienten / Palliativpatientinnen psychisch deutlich gestresster waren, wenn sie Schmerzen hatten. Angehörige waren psychisch deutlich gestresster wenn sie finanzielle Bedenken, wenig soziale Kontakte oder selbst der Ehemann / die Ehefrau waren.

8. Transferability or generalizability: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind übertragbar.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Fair (3 P)

Eine Praxisempfehlung wurde angegeben, jedoch keine Forschungsempfehlung.

Punkte: 34 Punkte

2. Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care (Henriksson et al. 2010)

1. Abstract and title: Fair (3 P)

Titel:

Der Titel enthält alle wichtigen Informationen. Die Keywords und die Population sind vorhanden. Das Design sollte noch hinzugefügt werden.

Abstract:

Die Zusammenfassung ist gut leserlich durch Überschriften gegliedert und beschreibt alle nennenswerten Informationen. Eine Praxisempfehlung wird erwähnt, die Forschungsempfehlung fehlt jedoch.

2. Introduction and aims: Good (4 P)

Die Einleitung beginnt mit der Definition, dem Hintergrundwissen und der Forschungslücke. Es wird auch bereits vorhandene Literatur anhand von bestehenden Studien, beschrieben. Das Forschungsziel wird am Ende der Einleitung beschrieben.

3. Method and data: Good (4 P)

Der Methodenteil ist gut durch Unterüberschriften gegliedert. Das Design wird direkt am Beginn des Methodenteils beschrieben. Es werden 3 Settings erwähnt, welche in Schweden liegen. Die Datenerhebung erfolgte zwischen März und Juni 2009 mittels 29 Interviews über das Telefon.

4. Sampling: Fair (3 P)

Die Stichprobe wird anhand einer Tabelle und einem Fließtext dargestellt. Es wurden 6 Selbsthilfegruppen zwischen Jänner und Juni 2009 kontaktiert. Insgesamt nahmen 39 Familien an dem Programm teil. Die Samplingstrategie wird genau beschrieben, jedoch keine Ein- und Ausschlusskriterien.

5. Data analysis: Fair (3 P)

Die Interviews wurden mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Es wird nicht beschrieben wer die Datenanalyse durchgeführt hat und es wird kein Signifikanzniveau erwähnt.

6. Ethics and bias: Good (4 P)

Im Methodenteil gibt es eine eigene Überschrift zu ethischen Überlegungen. Am Ende wird ein positives Ethikvotum erwähnt. Es wird kein „informed consent“ beschrieben.

7. Results: Good (4 P)

Die Ergebnisse werden sehr übersichtlich dargestellt und die Daten werden passend zur Forschungsfrage beschrieben. Zwischen den Ergebnissen gibt es persönliche Aussagen von Angehörigen um die Ergebnisse besser zu verstehen und zu interpretieren. Der Ergebnisteil wurde gut leserlich mit Unterüberschriften gegliedert.

8. Transferability or generalizability: Fair (3 P)

Die Ergebnisse sind gut übertragbar, da die Resultate das tägliche Leben reflektieren und ihren Fokus auf verschiedene Situationen der Angehörigen mit Patienten / Patientinnen in Palliative Care setzt. Die Stichprobengröße war jedoch relativ klein (n= 29) und somit ist die Generalisierbarkeit eingeschränkt.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (4 P)

Studien zeigen, dass Angehörige oft psychosoziale Schwierigkeiten im Umgang mit einem Patienten / einer Patientin in Palliative Care haben. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass auch die Pflegepersonen eine große Verantwortlichkeit gegenüber den Angehörigen aufweisen sollen und der Kontakt zwischen diesen stets aufrecht erhalten bleiben soll.

Punkte: 32 Punkte

3. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer (Stenberg et al. 2009)

1. Abstract and title: Good (4 P)

Titel:

Der Titel ist kurz und prägnant und enthält das Studiendesign in Form einer Literaturüberprüfung. Das Setting kommt nicht vor.

Abstract:

Die Zusammenfassung ist durch Überschriften gegliedert und somit gut lesbar und übersichtlich. Die Zusammenfassung spiegelt den Inhalt der Studie gut wieder und wichtige Keywords sind enthalten. Die Forschungsempfehlung und die Praxisempfehlung sind enthalten.

2. Introduction and aims: Fair (3 P)

Es wird bestehendes Hintergrundwissen beschrieben und am Ende der Einleitung werden zwei Forschungsfragen angeführt. Die Forschungslücke ist beschrieben, es fehlt jedoch eine Definition. Das Forschungsziel wird erst am Ende der Diskussion angeführt.

3. Method and data: Good (4 P)

Der Methodenteil ist kurz und prägnant und durch Überschriften gut strukturiert. Das Studiendesign wird auch beschrieben.

4. Sampling: Good (4 P)

Die Datenerhebung wird genau erwähnt und die Ein- und Ausschlusskriterien werden beschrieben. Es wird auch nach Synonymen und modifizierten Versionen gesucht welche im Methodenteil angeführt werden.

5. Data analysis: Good (4 P)

Die Daten wurden mit Online-Datenbanken gesucht. Die Studien wurden genau den Kriterien geprüft und danach entweder eingeschlossen oder ausgeschlossen. Es wird beschrieben, dass es zwei Begutachter gab und dass die Übereinstimmung der zwei Begutachter höher als 90% lag.

6. Ethics and bias: Very poor (1 P)

Am Ende der Studie wird die Finanzierung der Studie beschrieben. Es gibt jedoch keine Information zu einem positivem Ethikvotum oder der Zulassung.

7. Results: Good (4 P)

Die Ergebnisse werden übersichtlich mit Überschriften beschrieben. Es gibt auch Tabellen um die Resultate besser darzustellen. Die Tabellen sind gut aufgebaut und daher sehr verständlich. Die Ergebnisse sind passend der Forschungsfragen beschrieben.

8. Transferability and generalizability: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind gut übertragbar, da diese Studie wesentliche Probleme der Angehörigen zusammenfasst. Die Generalisierbarkeit ist gewährleistet, da die Stichprobe relativ groß war.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (4 P)

Studien zeigen, dass es mehr Verständnis für die Komplexität und Verantwortlichkeit von Patienten / Patientinnen in der Palliative Care für deren Angehörigen geben soll. Diese Ergebnisse der Studie zeigen, dass es sehr viele gesundheitliche Probleme bei den Angehörigen gibt und dass dieses Wissen zu einer besseren Kommunikation zwischen Pflegepersonen und Angehörigen beitragen soll und so Selbsthilfegruppen besser organisiert werden können.

Punkte: 32 Punkte

4. A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project (Carlsson et al. 2012)

1. Abstract and title: Good (4 P)

Titel:

Der Titel enthält alle wichtigen Informationen wie die Population, das Setting und das Studiendesign.

Abstract:

Die Zusammenfassung ist gut durch Überschriften gegliedert. Das Forschungsziel und wichtige Keywords sind enthalten. Der Inhalt der Studie wird gut wiedergespiegelt, es fehlen jedoch Forschungs- und Praxisempfehlungen.

2. Introduction and aims: Fair (3 P)

Die Einleitung ist übersichtlich gegliedert und enthält eine Überschrift, in dieser das Projekt genauer beschrieben wird. Es wird auf bereits bestehende Literatur eingegangen und das Forschungsziel wird am Ende beschrieben. Es fehlt eine Definition am Beginn der Einleitung.

3. Method and data: Fair (3 P)

Der Methodenteil ist gut strukturiert und mit Überschriften sehr übersichtlich. Die Datenerhebung wird ausführlich beschrieben und das Setting ist angegeben. Das Studiendesign wird hier nicht genauer beschrieben.

4. Sampling: Good (4 P)

Die Stichprobe waren Angehörige von Patienten / Patientinnen in Palliative Care in häuslicher Betreuung. Es wurden jene Angehörige ausgewählt, welche den Patienten / der Patientin sehr nahestehend waren, und die Betreuung integriert war. Die Stichprobengröße war relativ klein (n=55).

5. Data analysis: Fair (3 P)

Die Datenanalyse wurde mittels einer systematischen Textverdichtung von Giorgi, verändert von Malterud (1998) durchgeführt. Es wird kein Signifikanzlevel beschrieben.

6. Ethik and bias: Very poor (1 P)

Am Ende der Studie wird die Finanzierung der Studie beschrieben. Es ist kein positives Ethikvotum erforderlich aber alle Teile wurden nach den Grundsätzen der Schwedischen Ethikkommission durchgeführt.

7. Results: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind durch Unterüberschriften übersichtlich dargestellt und es sind zwischen den Resultaten persönliche Aussagen von Angehörigen eingebaut, um das Verständnis zu erhöhen. Es gibt eine Tabelle, welche die Fragen der strukturierten Konversationen darstellt. Der Inhalt ist passend der Forschungsfrage.

8. Transferability or generalizability: Good (4 P)

Diese Studie fasst wesentliche Probleme von Angehörigen zusammen und ist somit gut übertragbar. Durch die kleine Stichprobengröße ist diese Studie nicht gut generalisierbar.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (4 P)

Studien zeigen, dass die Kommunikation bei Angehörigen oft eingeschränkt ist und dass das Erläutern der eigenen Gefühle im Hintergrund steht. Diese Studie zeigt, dass die Angehörigen über die vielen Gespräche und der vertrauensvollen Beziehung zu der zuständigen Pflegeperson, sehr dankbar waren, und dass diese Intervention den Angehörigen eine große Hilfe bereitet.

Punkte: 30 Punkte

5. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial (Holm et al. 2015)

1. Abstract and title: Fair (3 P)

Titel:

Der Titel beinhaltet alle wichtigen Informationen.

Abstract:

Die Zusammenfassung ist gut strukturiert mit Überschriften gegliedert. Der Inhalt der Studie wird gut wiedergespiegelt. Das Forschungsziel ist enthalten. Es fehlen wichtige Keywords und die Forschungs- und Praxisempfehlungen.

2. Introduction and aims: Fair (3 P)

Die Einleitung ist übersichtlich gegliedert und es beginnt mit dem Hintergrundwissen. Am Ende der Einleitung wird eine Hypothese beschrieben. Es fehlt eine Definition und das Forschungsziel.

3. Method and data: Good (4 P)

Der Methodenteil ist mit Unterüberschriften gegliedert. Die Datenerhebung wird ausführlich beschrieben und ein Setting ist gegeben. Das Studiendesign wird am Beginn des Methodenteils beschrieben.

4. Sampling: Good (4 P)

Die Stichprobe umfasste 110 pflegende Angehörige. 55 Angehörige in jeder Gruppe. Es wurden Ein- und Ausschlusskriterien definiert. Ein weiterer Vorgang der Gruppen wird mittels Randomisierung ebenfalls angeführt.

5. Data analysis: Good (4 P)

Die Datenanalyse wurde unter Verwendung von Stata (Version 13.1) durchgeführt. Das Signifikanzlevel betrug $p < 0,05$ und dies ist statistisch signifikant.

Es wurden „chi-squared“ Tests zur Kategorisierung und t-Tests für kontinuierliche Variablen verwendet. Es wurden auch Intra-Klassen-Korrelationen verwendet, um zu überprüfen, ob die Unabhängigkeit gegeben war.

6. Ethik and bias: Good (4 P)

Es wird ein „informed consent“ beschrieben und es gab ein positives Ethikvotum.

7. Results: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind gut strukturiert mit Unterüberschriften gegliedert. Es gibt eine Tabelle um die Ergebnisse besser zu veranschaulichen. Der Inhalt ist passend zu der Forschungsfrage.

8. Transferability or Generalizability: Good (4 P)

Die Studie ist anhand der Stichprobengröße und dem Studiendesign (RCT) gut generalisierbar und die Ergebnisse sind übertragbar, da es sowohl Kurzeitwirkungen als auch Langzeitauswirkungen wesentlich darstellt.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (4 P)

Studien zeigen, dass Kurz- und Langzeitauswirkungen die Angehörigen von Patienten / Patientinnen in Palliative Care wesentlich prägen. Diese Studie zeigt, dass psycho-pädagogische Interventionen die Bereitschaft zur Pflege um Einiges steigern, sowohl kurzfristig als auch langfristig.

Punkte: 34 Punkte

6. Quality of Death, Rumination and Posttraumatic Growth among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Home Palliative Care (Hirooka et al. 2017)

1. Abstract and Title: Good (4 P)

Titel:

Der Titel gibt einen guten Überblick über den Studieninhalt und enthält alle wichtigen Informationen, inklusive Population und Setting. Es sind keine Keywords angegeben.

Abstract:

Die Zusammenfassung ist gut strukturiert mit Überschriften. Wichtige Informationen und das Forschungsziel und eine Praxisempfehlung sind enthalten. Eine Forschungsempfehlung fehlt.

2. Introduction and aims: Fair (3 P)

Die Einleitung ist gut gegliedert und enthält Unterüberschriften. Zu Beginn wird das Hintergrundwissen beschrieben und am Ende wird das Forschungsziel erwähnt. Es gibt keine Definitionen.

3. Method and data: Good (4 P)

Der Methodenteil ist gut strukturiert und enthält Unterüberschriften. Am Beginn des Methodenteils wird das Studiendesign erwähnt. Die Datenerhebung wird genau beschrieben und auch das Setting und die Population.

4. Sampling: Good (4 P)

Ein- und Ausschlusskriterien sind klar festgelegt und es wurde ein „Convenience Sampling“ verwendet. Die Teilnehmer / Teilnehmerinnen waren Befragte im Alter von mindestens 20 Jahren die mit einem Patienten / einer Patientin in Verbindung standen, welche/r nach der Palliative Care zu Hause verstorben war.

5. Data analysis: Good (4 P)

Die Daten wurden deskriptiv analysiert um die Verteilungen zu überprüfen. Es wurden unabhängige T-Tests verwendet um fehlende Datenmuster zu untersuchen. Es wurden 20 kalkulatorische Datensätze in SPSS verwendet und das hypothetische Modell wurde mit SEM getestet. Ein Sobel-Test wurde durchgeführt, um die Signifikanz zu testen. Die statistische Signifikanz wurde auf $p < 0,05$ gesetzt. Alle Analysen wurden mit SPSS Version 22 und AMOS Version 22 durchgeführt.

6. Ethik and bias: Fair (3 P)

Am Ende der Studie wurde über die Finanzierung geschrieben und erwähnt, dass ein Interessenskonflikt von Seiten der Autorinnen / Autoren, ausgeschlossen wird. Es gibt keine Information zu einem positiven Ethikvotum.

7. Results: Fair (3 P)

Die Ergebnisse werden in einem Fließtext dargestellt. Der Inhalt ist passend zu der Forschungsfrage. Es gibt keine Tabelle oder Grafik zu den Ergebnissen.

8. Transferability or generalizability: Fair (3 P)

Das Sampling war für die Studie angemessen und die Ergebnisse sind dadurch gut übertragbar. Es muss beachtet werden, dass diese Studie nur im asiatischen Raum durchgeführt worden ist und deshalb eventuell nicht generalisierbar ist.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (3 P)

Die Ergebnisse sind sehr nützlich da eine qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende gewährleistet werden soll. Das Ziel soll sein, einen guten Tod für krebserkrankte Patienten / Patientinnen zu erreichen und hinterbliebene Angehörige nach dem Tod zu unterstützen.

Punkte: 31 Punkte

7. Occupational balance among family members of people in palliative care (Nissmark & Fänge 2018)

1. Abstract and title: Fair (3 P)

Titel:

Der Titel enthält alle wichtigen Informationen und die Population. Das Setting ist nicht erwähnt. Wichtige Keywords sind enthalten.

Abstract:

Die Zusammenfassung ist gut gegliedert mit Überschriften. Das Forschungsziel ist beschrieben aber eine Forschungsempfehlung ist nicht enthalten.

2. Introduction and aims: Fair (3 P)

Die Einleitung ist gut strukturiert in einem Fließtext. Zu Beginn wird das Hintergrundwissen beschrieben und am Ende das Forschungsziel. Es sind keine Definitionen vorhanden.

3. Method and data: Good (4 P)

Der Methodenteil ist mit Unterüberschriften gut gegliedert. Es gibt auch eine Tabelle die dies besser darstellt. Das Studiendesign wird zu Beginn beschrieben und die Datenerhebung inklusive Population danach sehr genau.

4. Sampling: Good (4 P)

Die Stichprobe fand in 3 unterschiedlichen Settings statt. Es wurde ein „purposeful Sampling“ verwendet. Die Angehörigen wurden mittels Snowballsampling während 14 Monate rekrutiert. Es wurden Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt.

5. Data analysis: Good (4 P)

Die Daten wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse analysiert. Die kondensierten Bedeutungseinheiten waren mit einem Code versehen welche später mit einem Codierungsschemata verglichen wurden.

6. Ethik and bias: Fair (3 P)

Es wird ein informed consent beschrieben und erwähnt, dass ein Interessenskonflikt zwischen den Autoren und Autorinnen ausgeschlossen wird. Am Ende der Studie wird die Finanzierung erwähnt. Es wird kein positives Ethikvotum beschrieben.

7. Results: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind übersichtlich mit Unterüberschriften beschrieben und der Inhalt ist passend zu der Forschungsfrage. Es ist keine Tabelle oder Grafik enthalten.

8. Transferability or generalizability: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind gut übertragbar und die Samplinggröße ist repräsentativ, was die Generalisierbarkeit erhöht.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (4 P)

Die Resultate sind sehr nützlich da die Ergebnisse dieser Studie darauf hin deuten, dass Angehörige von Strategien zur Aufrechterhaltung der wertvollen Berufe und Rollen profitieren können. Palliative Care muss neue Wege finden, um die Bedürfnisse der Angehörigen berücksichtigen zu können.

Punkte: 33 Punkte

8. Recruitment and reasons for non-participation in a family-coping orientated palliative home care trial (FamCope) (Hjuler Ammari et al. 2015)

1. Abstract and title: Fair (3 P)

Titel:

Der Titel enthält alle wichtigen Informationen und auch das Setting. Die Population wird hier nicht genau definiert. Eventueller Titelvorschlag: Recruitment and reasons for non-participation of family members in a family coping orientated palliative home care trial (FamCope).

Abstract:

Der Abstract ist gut leserlich in einem Fließtext geschrieben. Forschungs- und Praxisempfehlungen sind enthalten jedoch fehlt das genaue Forschungsziel. Wichtige Keywords sind enthalten.

2. Introduction and aims: Fair (3 P)

Die Einleitung ist in einem Fließtext ohne Überschriften geschrieben. Zu Beginn wird das Hintergrundwissen, am Ende das Forschungsziel beschrieben. Es sind keine Definitionen vorhanden.

3. Method and data: Good (4 P)

Der Methodenteil ist ausführlich beschrieben und mit Unterüberschriften gut gegliedert. Das Studiendesign wird als eigene Überschrift beschrieben und ist ein „randomized controlled trial“ (RCT) Design. Die Datenerhebung sowie das Setting werden genau beschrieben.

4. Sampling: Good (4 P)

Die Patienten / Patientinnen mit einer Krebserkrankung im fortgeschrittenen Stadium waren berechtigt an der Studie teilzunehmen. Die Patienten / Patientinnen mussten einen nahen

Verwandten, welche/r ständig mit dem Patienten / der Patientin in Kontakt war und bei der Bewältigung von Problemen involviert war, auswählen. Es wurden genaue Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt.

5. Data analysis: Good (4 P)

Merkmale der Teilnehmer / Teilnehmerinnen und Nichtteilnehmer / Nichtteilnehmerinnen wurden verglichen. Der T-Test wurde zum Vergleich der Mittelwerte und der Mann-Whitney-U-Test für den Vergleich der Medianwerte verwendet. Untergruppen von Nichtteilnehmer / Nichtteilnehmerinnen wurden aufgrund des heterogenen Inhaltes deskriptiv dargestellt. Es gab ein Signifikanzlevel von $p < 0,05$.

6. Ethik and bias: Good (4 P)

Es wird ein informed consent als eigene Überschrift in der Einleitung beschrieben. Es gibt ein positives Ethikvotum und es wurde eine Poweranalyse durchgeführt.

7. Results: Good (4 P)

Die Ergebnisse sind übersichtlich mit Unterüberschriften beschrieben und der Inhalt ist passend zu der Forschungsfrage. Es ist keine Tabelle oder Grafik enthalten.

8. Transferability or generalizability: Fair (3 P)

Das Sampling war für die Studie angemessen und die Ergebnisse sind dadurch gut übertragbar. Es muss beachtet werden, dass diese Studie nur in Dänemark durchgeführt worden ist und deshalb eventuell nicht generalisierbar ist.

9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice? Good (4 P)

Die Studie zeigt auf, dass es sehr nützlich ist sich über Palliativpatienten / Palliativpatientinnen und ihren Angehörigen

genau zu informieren und dadurch schon in einem frühen Stadium auf die individuellen Bedürfnisse eingehen zu können. Ein familiengerechtes Bewältigungsprogramm sollte immer angeboten werden.

Punkte: 30 Punkte