

# **Bachelorarbeit**

## **Edukative und unterstützende Maßnahmen für pflegende Angehörige im häuslichen Bereich**

Eingereicht von  
**Haris Durakovic**

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

Medizinische Universität Graz  
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von  
**Schüttengruber Gerhilde, BSc, MSc**

Graz, 19. März 2020

## **Eidesstattliche Erklärung**

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

Graz, 19. März 2020

Haris Durakovic, eh.

# Inhalt

Zusammenfassung.....	IV
Abstract .....	V
1. Einleitung.....	1
1.1. Definition und Begriffserklärung.....	3
1.1.1. Palliative care .....	3
1.2.Palliative Versorgung zu Hause – Herausforderung.....	5
1.3.Auswirkungen der Betreuung sterbender Menschen.....	6
1.4.Edukative und unterstützende Maßnahmen .....	9
1.5. Forschungsfrage und Forschungsziel .....	10
2. Methodenteil .....	10
2.1. Literaturrecherche .....	10
2.2.Einschluss und Ausschlusskriterien.....	11
3. Ergebnisteil .....	14
3.1. Charakteristika der ausgewählten Studien .....	14
3.3. Wissen und Kompetenz.....	21
3.4. Psychoedukative Intervention.....	24
3.5. Schmerzmanagement .....	27
3.6. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) .....	29
4. Diskussion.....	34
5. Schlussfolgerung.....	38
6. Literaturverzeichnis .....	39
7. Anhang.....	46
7.1. Bewertung der analysierten Studien.....	47

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Die Pflege zu Hause wird am häufigsten von Familienmitgliedern (pflegenden Angehörigen) übernommen und sie tragen oft Verantwortung, ihre Angehörige, die zu Hause Palliativpflege benötigen, umfassend zu unterstützen. Es gibt jedoch Hinweise, dass pflegende Angehörige nur über begrenzte Informationen, Ressourcen und/oder Unterstützung verfügen, um sich auf solche herausfordernde Rolle vorzubereiten.

**Ziel:** Welche edukative und unterstützende Maßnahmen für pflegende Angehörige im häuslichen Bereich angeboten werden können, um die palliative Versorgung von Menschen zu verbessern?

**Methode:** Die Literaturrecherche erfolgte mithilfe ausgewählter Schlüsselwörter (end-of-life, palliative care, terminal care, terminally ill patient/s, dyinghome care, nursing home, house, residence, education, intervention\*, method\*, strategie\* caregiver\*, family, caretaker\*, ) in den Datenbanken Pubmed und Cinahl. Google Scholar wurde zusätzlich verwendet. Letzendlich wurden 11 für die Arbeit relevante Studien mittels „Mixed Methods Appraisal Tool“(MMAT) bewerten.

**Ergebnisse:** Es wurden 11 Studien eingeschlossen, die in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden, und zwar: Großbritannien, Sweden, Australia, Canada. Die Ergebnisse der Studien wurden in vier Kategorien/Bereiche unterteilt. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), Psychoedukative Interventionen, Schmerzmanagement und Wissen und Kompetenz. Großteil der pflegenden Angehörigen haben ungedeckte Bedürfnisse und möchten mehr Informationen, bessere Vorbereitung und Unterstützung im Rahmen der Versorgung von Menschen die sich in End – Of – Life befinden.

**Schlussfolgerung:** Die Rolle der Betreuungsperson ist schwierig. Um in dieser Rolle effektiv zu funktionieren, benötigen die Betreuungspersonen Unterstützung. Viele pflegende Angehörige haben ungedeckte Bedürfnisse und möchten mehr Informationen, bessere Vorbereitung und Unterstützung. Die Unterstützung von pflegendem Angehörigen kann sich jedoch als komplexer erweisen, als man zunächst annehmen könnte.

## **Abstract**

**Background:** Home care is most often undertaken by family members (caregivers) and they are often responsible for providing comprehensive support to their families who need palliative care at home. However, there is evidence that caregivers have limited information, resources and / or support to prepare for such a challenging role.

**Aim:** The Aim of this work is to show which educational or supportive measures for family caregiver can be implemented in the home to improve palliative care.

**Method:** The literature search was carried out using selected keywords (end-of-life, palliative care, terminal care, terminally ill patient / s, dyinghome care, nursing home, house, residence, education, intervention \*, method \*, strategy \* caregiver \*, family, caretaker \*,) in the Pubmed and Cinahl databases. Google Scholar was also used. Ultimately, 11 studies relevant to the work were assessed using the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT).

**Results:** 11 studies were carried out in different countries: Great Britain, Sweden, Australia, Canada. The results of the studies were divided into four categories / areas. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), psychoeducational interventions, pain management and knowledge and competence. Most of the relatives have unmet needs and want more information, better preparation and support in the care of people who are facing end-of-life.

**Conclusion:** The role of the caregiver is difficult in many ways. In order to function effectively in this role, the caregivers need support. Many caregivers have unmet needs and want more information, better preparation, and support.

# 1. Einleitung

Jedes Jahr sterben in den Vereinigten Staaten mehr als 1,7 Millionen ältere Menschen (über 65 Jahre) (Heron et al., 2009). Davon sterben viele Tausende an Krankheiten wie Krebs, Herzinsuffizienz, Nierenversagen und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (Heron et al., 2009). Die meisten von ihnen benötigen eine Betreuung durch informelle BetreuerInnen (meistens Familienangehöriger) vor dem Tod (Wolff et. al., 2007). Laut einer, in 7 westlichen Ländern, durchgeführten Untersuchungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) möchten 75% der Menschen zu Hause sterben. Ein internationales Ziel in Palliative care ist es, Menschen am Ende ihres Lebens ein Versterben an dem von ihnen bevorzugten und vertrauten Ort zu ermöglichen. Der Prozentsatz der PatientInnen, die zu Hause sterben, schwankt zwischen 35,3% in Belgien, 50,6% in den Niederlanden, 70,3% in Italien und 86% in Spanien. In Vorarlberg sterben in den letzten Jahren ein Drittel zu Hause und ein Viertel in Pflegeheim“ (Rizza & Mathis, 2019). Zwischen 2003 und 2017 gab es in den Vereinigten Staaten fast 35,2 Millionen natürliche Todesfälle. Diese Analyse zeigt, dass das Heim das Krankenhaus zum ersten Mal seit Beginn des 20. Jahrhunderts als den häufigsten Todesort in den Vereinigten Staaten überschritten hat. (New England Journal of Medicine, 2019).

Während vier von zehn AmerikanerInnen, die über 50 Jahre alt sind, glauben, dass sie wahrscheinlich irgendwann in ihrem Leben Pflege brauchen, ist die Wahrheit, dass sieben von zehn AmerikanerInnen, die 65 Jahre alt werden, für längere Zeit Pflege brauchen werden. (The Journey of Caregiving, Age Wave/Merrill, 2017). Obwohl einige pflegende Angehörige aufgrund von Interaktionen mit dem Hospizpersonal etwas über die Rolle der EOL-Pflege erfahren, benötigen sie mehr Informationen dazu. Daten zeigen zum Beispiel, dass das Hospiz, obwohl 82% der HospizpatientInnen ältere Menschen sind (über 65 Jahre), an weniger als der Hälfte aller Todesfälle in den Vereinigten Staaten beteiligt ist (National Hospice and Palliative Care Organization, 2008). Die mediane Dauer des Hospizaufenthaltes beträgt nur etwa 20 Tage (NHPCO, 2008).

In Neuseeland gibt es ungefähr 419.300 pflegende Angehörige (Ministry of Business Innovation and Employment, 2010) Ungefähr 34,2 Millionen Amerikanerinnen versorgten einen Erwachsenen im Alter von 50 oder älter in den letzten 12 Monaten unbezahlt, während 43,5 Millionen einen Erwachsenen oder ein Kind im gleichen Zeitraum von 12 Monaten unbezahlt versorgten (National Alliance for Caregiving, 2015). Informelle BetreuerInnen sind das Rückgrat der Sozialfürsorge (Stajduhar; et al., 2010). Die Dienstleistungen bewegen sich in Richtung ambulante Versorgung, was eine stärkere Einbindung von pflegendem Angehörigen bedeutet (Grande & Ewing, 2008, Aoun, et al., 2005,)

Pflegende Angehörige von Erwachsenen sind im Durchschnitt 49,2 Jahre alt, aber fast die Hälfte (48%) aller pflegenden Angehörigen von Erwachsenen sind zwischen 18 und 49 Jahre alt. Pflegende Angehörige, welche mehr Stunden pro Woche betreuen, sind in der Regel älter (durchschnittlich 51,8 Jahre) im Vergleich zu jenen, welche weniger Stunden pro Woche betreuen (48,0 Jahre alt). Insgesamt sind die meiste pflegende Angehörige im Alter zwischen 45 und 64 Jahren, wobei fast ein Viertel (23%) der Erwachsenen in dieser Altersgruppe einen Erwachsenen betreut. Fast jeder Fünfte (17%) der Erwachsenen ab 65 Jahren kümmert sich um einen alternden Erwachsenen, und in dieser Gruppe kümmern sich 29% um einen Ehepartner, während 33% FreundInnen oder NachbarInnen betreuen (The State of Caregiving, 2018).

Die Pflege zu Hause wird am häufigsten von Familienmitgliedern (pflegenden Angehörigen) übernommen und diese tragen oft die Verantwortung, ihre Angehörige, die zu Hause Palliativpflege benötigen, umfassend zu unterstützen. (Stajduhar et al., 2013). Wie schon in der Vergangenheit liegt heute die Verantwortung für die Betreuung von Familienmitgliedern unverhältnismäßig stark in der Hand der Frauen. Immerhin steigt die Zahl der Männer die vermehrt Betreuungsaufgaben in der Familie übernehmen. Forscher kamen zu unterschiedlichen Pflegeergebnissen zwischen Männern und Frauen, wobei bei Pflegerinnen negativere Auswirkungen auf Gesundheit beobachtet wurden (Washington, et. al., 2015).

Die Familiendynamik beeinflusst die Lebensqualität der meisten PatientInnen mit schwerer, lebenslanger Krankheit erheblich. Pflegende Angehörige nehmen am Ende ihres Lebens eine immer größere Rolle als direkte Pflegerinnen und Pfleger ein. Darüber hinaus verbessern Sie Ihre Fähigkeit, PatientInnen zu betreuen, wenn Sie die Vorlieben der Familien und die Lebenserfahrung besser verstehen. Qualitative Studien, die Interviews mit Familienangehörigen von Patienten am Lebensende umfassten, ergaben zwei wichtige Bereiche: die rechtzeitige, aussagekräftige Kommunikation und die Unterstützung familiärer Werte (Epiphanou, et. al., 2012; Stajduhar, et al., 2013).

## **1.1. Definition und Begriffserklärung**

### **1.1.1. Palliative care**

Das Wort „palliativ“ stammt aus dem lateinischen „pallium“ und bedeutet „Mantel, Hülle, Bedeckung“. Der englischsprachige Begriff „care“ bedeutet „Versorgung“ und stellt eine umfassende Fürsorge, Begleitung, Betreuung und Pflege von PatientInnen dar (Feichtner, 2014, pp. 16).

Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung der/des PatientInnen, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den/die PatientInnen, die Familie und deren Umfeld.

Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen der/des PatientInnen orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten (European Association for Palliative Care (EAPC) 1989) in der Übersetzung von Steffen-Bürgi (2017, p. 46).



Die EAPC-Definition unterscheidet sich minimal von derjenigen der WHO (World Health Organisation), die nachfolgend aufgeführt ist.

„Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von PatientInnen und deren Familien verbessert, die mit Problemen im Zusammenhang mit einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, und zwar mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen im körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bereich.“ (WHO, 2002).

WHO definierte Aufgaben und Ziele sind:

- „ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen,
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an,
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes,
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung, bietet Unterstützung, um PatientInnen zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten,
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung der/des PatientInnen und in der Trauerzeit,
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der/des PatientInnen und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig, fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen,
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.“ (WHO, 2002).

Pflegende Angehörige sind jene Personen, welche sich um Menschen kümmern, die Hilfe brauchen, um auf sich selbst aufzupassen. Beispiele hierfür sind Kinder, ältere Menschen oder PatientInnen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen. Pflegende Angehörige können FreundInnen, SozialarbeiterInnen oder Geistliche sein. Sie können zu Hause oder in einem Krankenhaus oder einer anderen medizinischen Einrichtung beschäftigt sein (National Cancer Institute, 2019).

## **1.2. Palliative Versorgung zu Hause – Herausforderung**

Es muss unbedingt anerkannt werden, dass PatientInnen und ihre Familien eine gute Versorgung am Lebensende für ihr Wohlergehen in jeder Lebensphase als wichtig erachten. Dies unterstreicht die Tatsache, dass die Menschen bis zu ihrem Tod gut leben wollen. Menschen, welche Palliativpflege benötigen, können abhängig von ihrer Krankheit unter typischen Symptomen am Lebensende leiden, welche sich auf die Lebensqualität auswirken und die pflegende Angehörige belasten können (Katherine Clark, 2017).

### *Essen und trinken*

Die Ernährung in der Palliativversorgung und am Lebensende sollte eines der Ziele zur Verbesserung der Lebensqualität sein. Es ist wichtig, sich zu diesem Zeitpunkt mit Fragen zu Nahrungsmitteln und Ernährung zu befassen, um die Behandlung störender Symptome zu unterstützen und das verbleibende Leben zu verlängern. (Acreman, 2009). Der Bedarf der/des sterbenden PatientInnen an Nahrung und Wasser unterscheidet sich erheblich von dem eines gesunden, aktiven Menschen. Mit dem Lebensende verliert der Körper allmählich seine Fähigkeit, Nahrungsmittel und Flüssigkeiten zu verdauen und zu verarbeiten. Wenn Organe und Körperfunktionen geschädigt sind, sind möglicherweise nur minimale Mengen an Nahrung oder Feuchtigkeit / Flüssigkeiten erforderlich (Vitas Healthcare, 2019).

### Schmerzen

Auch wenn die Person im Sterben liegt, ist es angemessen, die wahrscheinliche Ursache von Schmerzen (oder Schmerzen) und das Erleben dieser für die Person sorgfältig zu bewerten. Dies beinhaltet die Überlegung, wie dieser Schmerz am besten behandelt und die Erfahrung modifiziert werden kann (Katherine Clark, 2017).

### Atmung

Atemnot ist weltweit ein wichtiges und verbreitetes Symptom, welches PatientInnen mit einer Vielzahl von bösartigen und nicht bösartigen Erkrankungen betrifft. Es führt zu erheblichen Leid für die Person und auch für deren Familie, und verursacht erhebliche Kosten für die Gesundheitssysteme. Ein optimales Management des Symptoms sollte daher für alle Gesundheitsprofessionen von Interesse und Bedeutung sein (Chin, et al., 2016).

### Fatigue

Müdigkeit betrifft wahrscheinlich 50% –90% der KrebspatientInnen und andere PatientInnen, für die derzeit nur wenige wirksame pharmakologische und therapeutische Interventionen verfügbar sind. (Meriggi, 2014, pp. 267-70). Wenn die Krankheit fortschreitet und die Menschen gebrechlicher werden, ist es wahrscheinlich, dass die überwiegende Mehrheit der KrebspatientInnen unter starker Müdigkeit leiden werden. Im Gegensatz zu anderen Lebenszeiten wird dies in der Regel nicht durch Ruhe verbessert. Auch wenn es nicht möglich ist, dieses Problem umzukehren (Peuckmann, et al., 2010), ist es dennoch wichtig, dieses Problem mit der betroffenen Person und ihrer Familie zu besprechen (Berger, et al., 2015).

## **1.3. Auswirkungen der Betreuung sterbender Menschen**

### Körperliche Gesundheit

Da die pflegende Angehörige häufig mehreren Stressereignissen ausgesetzt sind, können sie negative gesundheitliche Auswirkungen haben, die zum Teil durch eine immunologische und autonome Dysregulation verursacht werden (Margaret, et al.,

2012). Das Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen ist bei pflegendem Angehörigen deutlich erhöht. Die wichtigste Ursache für das Risiko ist die Belastung, die durch die Pflege entsteht (Fredman, et al., 2010). Chronischer Stress, der durch Betreuungsaktivitäten hervorgerufen wird, kann ebenfalls ein Faktor sein, da er mit verschiedenen pathophysiologischen Veränderungen, wie einer erhöhten Aktivität des sympathischen Nervensystems (Monin, et al., 2010), entzündungsfördernde und gerinnungsfördernde Biomarker (Mausbach, et al., 2007) und endotheliale Dysfunktion verbunden ist (Mausbach, et al., 2010 & Känel, et al., 2010). Es gibt auch Anhaltspunkte dafür, dass sich die Pflege nicht unbedingt negativ auf alle Personen auswirkt (Buyck, et al., 2011).

Eine kürzlich durchgeführte Untersuchung ergab, dass die am häufigsten von pflegendem Angehörigen gemeldeten körperlichen Probleme Schlafstörungen, Müdigkeit, Schmerzen, Kraftverlust, Appetitverlust und Gewichtsverlust umfassen. In einer australischen Studie an pflegenden Angehörigen berichtete mehr als die Hälfte, dass die Pflege sich direkt auf die allgemeine körperliche Gesundheit ausgewirkt hat. Darunter gaben die pflegende Angehörige Müdigkeit und Erschöpfung (54,5%); Rücken-, Nacken- und Schulterprobleme (33,8%); Blutdruck und / oder Herzprobleme (12,6%); Arthritis (10%); stressbedingte Erkrankungen (6,6%); körperliche Unfähigkeit und Gewichtsprobleme (5,5%); Verdauungs- und Darmprobleme (4,6%); und Bein- und Fußprobleme (4,6%) an (Stenberg, et al., 2010).

### Angst und Depression

(Lambert et. al., 2012) fanden heraus, dass mehr als ein Drittel der pflegenden Angehörigen ein klinischer Angstzustand angaben und fast 17% klinische Depressionen angaben. Weiters wurde herausgefunden, dass die meisten depressiven pflegende Angehörige 6 und 12 Monate nach der terminalen Diagnose des Patienten ebenfalls Angstzustände angaben. (Lambert, et al., 2012). In Studien zur posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) bei pflegendem Angehörigen und Partnern von KrebspatientInnen traten bei 4% der pflegenden Angehörigen PTBS auf. (Vanderwerker, et al., 2005). Bei einem Drittel der Partner traten traumatische Symptome auf. (Buttler et al. 2005).

### Soziale Aktivitäten

In mehreren Studien wurde berichtet, dass die Pflege die soziale Verbundenheit und die sozialen Aktivitäten stört, da die Energie und Zeit der pflegenden Angehörigen auf die PatientInnen und dessen Genesung abzielt (Stenberg, et. al., 2010).

Die Betreuung eines geliebten Menschen bietet eine Reihe von Herausforderungen. Es kann für die junge, erwachsene Bezugsperson besonders schwierig sein. Ältere Menschen können Probleme bei der Pflege haben, insbesondere wenn sie Mitglieder der „Sandwich-Generation“ sind, die sowohl für ältere Eltern als auch für ihre eigenen Kinder zuständig sind, während sie noch berufstätig sind. Ältere pflegende Angehörige stellen möglicherweise fest, dass ihr eigener Gesundheitszustand die Ausdauer und Kraft verschlechtern kann, die für eine nachhaltige Pflege erforderlich sind. Die Bewertung der spezifischen Entwicklungsbedürfnisse von pflegendem Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung, um diese schutzbedürftigen Bevölkerungsgruppen umfassend versorgen zu können (Shirley, et al., 2012).

### Finanzstatus

Steigende Gesundheitskosten und unzureichender Versicherungsschutz führen zu einer möglicherweise verheerenden finanziellen Belastung für viele Familien infolge der Krankheit von Familienmitgliedern. (Oncology ASOC, 2011). In den USA ist die Versicherung häufig an eine Beschäftigung gebunden. Wenn das Fortschreiten der Krankheit die Arbeitsfähigkeit einschränkt, ist der Versicherungsschutz gefährdet. Dieser „Catch 22“ ist mit großer Sorge bei Familien verbunden, die sich enormen Herausforderungen im Zusammenhang mit den Kosten für die Pflege eines kranken Familienmitglieds gegenübersehen und sich schwer entscheiden müssen, ob sie für Miete, Essen oder Medikamente bezahlen sollen (Nekhlyudov, et al., 2011).

## 1.4. Edukative und unterstützende Maßnahmen

Die Familienmitgliedern, die ihre Angehörige, die zu Hause Palliativpflege benötigen, unterstützen, benötigen Kenntnisse und Fähigkeiten in Bezug auf die Patientenversorgung, die Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern, die Planung von Vorsorgeentscheidungen und rechtlichen Angelegenheiten, den Umgang mit spirituellen und religiösen Angelegenheiten, persönlichen Pflegebedürfnissen und Haushaltsaufgaben. Obwohl Bildung das Wissen und die Selbstwirksamkeit von Familienmitgliedern in diesen Bereichen steigert, ist wenig darüber bekannt, wie effektiv dieses ist. Die Unterstützung von PatientInnen und Familien bei diesen Aspekten der Pflege ist eine der wichtigsten Unterstützungsleistungen der Hospiz- und Palliativversorgung (Kwak, et al., 2007).

Pflegende Angehörige, bei denen festgestellt wird, dass sie ungedeckte Bildungs- und Informationsbedürfnisse haben, sollten an geeignete Ressourcen verwiesen werden, wie z. B. nationale Betreuungsorganisationen, Websites für zusätzliche Schulungen. Das sind die Möglichkeiten die sich in der Praxis als hilfreich erweisen. (National Association of Chronic Disease Directors, 2011). Die Aufklärung über die Krankheitsprognose und den Krankheitsverlauf lindert häufig die Angst, nicht zu wissen oder zu verstehen, was die Zukunft für den pflegenden Angehörigen und PatientInnen bringt (Home Healthcare, 2017). Die NFCSP bereitgestellte Betreuungsdienste verringern die Belastung der pflegenden Angehörigen. Die Betreuungsdienste stärken auch das Vertrauen und verbessern die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen (National Family Caregiver Support Program, 2018).

## **1.5. Forschungsfrage und Forschungsziel**

Das Ziel dieser Arbeit ist es aufzuzeigen, welche edukative bzw. unterstützende Maßnahmen im häuslichen Bereich implementiert werden können, um die palliative Versorgung von Menschen zu verbessern.

Daraus ergibt sich die Forschungsfrage:

**Welche edukative und unterstützende Maßnahmen für pflegende Angehörige im häuslichen Bereich angeboten werden können, um die palliative Versorgung von Menschen zu verbessern?**

## **2. Methodenteil**

Um die oben genannte Forschungsfrage zu beantworten wurde als Design das Literaturreview gewählt. Als Literaturreview wird eine kritische Zusammenfassung des aktuellen Forschungsstandes zu einem bestimmten Forschungsproblem verstanden. (Polit & Beck 2017)

### **2.1. Literaturrecherche**

Die Literaturrecherche fand im Zeitraum von Oktober bis Ende November 2019 in den medizinischen Datenbanken Pubmed (Public Medical Literature Online) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health) statt. Die Suchmaschine Google Scholar wurde zusätzlich verwendet.

Für die Datenbankrecherche wurden folgende Schlüsselwörter verwendet: "palliative", „education“, „family caregiver“, „family caretaker“, „intervention“. Die verwendeten Schlüsselwörter wurden mit den booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verbunden. Bei der Literaturrecherche in der Datenbank Cinahl wurden die CINAHL/MeSH Subject Headings verwendet. CINAHL verwendet die Medical

Subject Headings (MeSH) der National Library of Medicine. Diese Themenüberschriften sind in einer Hierarchie angeordnet, die die Suche auf verschiedenen Detailebenen ermöglicht, von allgemeinen bis zu sehr spezifischen Begriffen. In der Datenbank Pubmed wurden auch „Mesh-Terms“ verwendet, wurde aber keine relevante Literatur gefunden. Die Suchstrategie in den Datenbanken „Pubmed“ und „Cinahl“ wird in die Tabelle dargestellt.

Tabelle 1: Suchanfragen in den Datenbanken Pubmed und CINAHL im

Pubmed	<pre> ((((((((("palliative"[Title/Abstract]) AND home) AND education AND "last 10 years"[PDat]) AND "last 10 years"[PDat])) AND family caregiver*) OR family caretaker*) AND "last 10 years"[PDat])) AND intervention* </pre>
CINAHL	<pre> ((((((((("palliative"[Title/Abstract]) AND home) AND education AND "last 10 years"[PDat]) AND "last 10 years"[PDat])) AND family caregiver*) OR family caretaker*) AND "last 10 years"[PDat])) AND intervention* </pre>

Folgende Filter wird gesetzt:

- Publikationsdatum: 10 Jahre (2009-2019)

## 2.2. Einschluss und Ausschlusskriterien

Es werden alle Studien, die auf edukative und unterstützende palliative Maßnahmen der Angehörige verweisen, eingeschlossen und die Studien im Zusammenhang mit Interdisziplinarität (d.h. MitarbeiterInnen der Grundversorgung sowie Mobile Hospiz- und Palliativteams). Eingeschlossen wird nicht nur Häuslichen Bereich als Setting, sondern auch die Pflegeheime, Seniorenzentren (eng. Nursing homes).

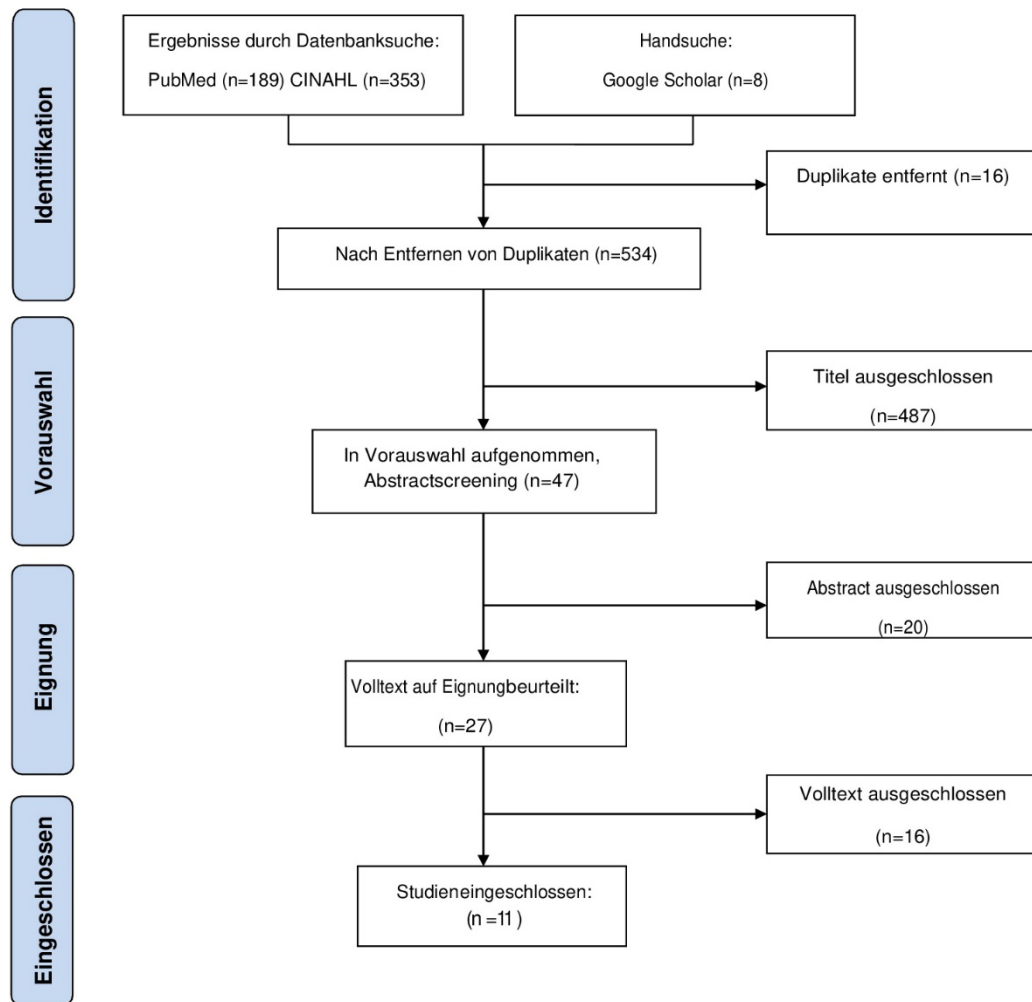
Berücksichtigt werden nicht diejenigen Studien die z.B. als Setting das Krankenhaus haben.



## **Auswahl der Studien**

Die Suche nach oben beschriebene Suchstrategie ergab in den Datenbanken PubMed und CINAHL insgesamt 542 Treffer. Zusätzlich wurde mittels Google Scholar als Handsuche noch weitere 8 Studien identifiziert. Alle Suchergebnisse wurden in das Literaturverwaltungsprogramm „EndNote X9“ importiert. Nach der Entfernung von Duplikaten wurde es Titel-, Abstract- und schließlich volltext gelesen. Die genaue Literaturrecherche wird mit dem „Prisma-Flowchart“ dargestellt. (siehe Abbildung 1).

Abbildung 1 Literaturrecherche (PRISMA – Flowchart)



## **Kritische Bewertung**

Die Qualität der eingeschlossenen Studien wurden mittels „Mixed Methods Appraisal Tool“(MMAT) von Hong et. Al., 2018 bewertet. Die MMAT enthält Qualitätskriterien für fünf Kategorien von Studiendesigns: „qualitative“, „randomized controlled trial“, „nonrandomized“, „quantitative descriptive“ and „mixed methods studies“. Diese Kriterien werden auf einer nominalen Skala bewertet (Yes/No/Can't tell).

### **3. Ergebnisteil**

Die Charakteristika der ausgewählten Studien werden in diesem Kapitel dargestellt. Es wurden 11 Studien eingeschlossen, die in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden, und zwar: Großbritannien, Sweden, Australia, Canada. Die Ergebnisse der Studien wurden in vier Kategorien/Bereiche unterteilt. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), Psychoedukative Interventionen, Schmerzmanagement und Wissen und Kompetenz. In den Studien war der Großteil der Befragten Frauen. In jeder Kategorie wurde um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen besprochen. Es wurde über die möglichen Interventionen sowie deren Effekte auf pflegende Angehörige besprochen.

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

Die wichtigsten Charakteristika der ausgewählten Studien sind in der Übersichtstabelle aufgelistet (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien

Autoren/Land/Jahr	Titel	Ziel der Studie	Studiendesign	Hauptergebnisse
1.  <b>-Ewing et al.</b>  -Großbritannien  -2013	The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study	Bewertung der Gültigkeit von Inhalt und Kriterien der CSNAT	-Selbst ausgefüllte Fragebögen, Qualitatives Feedback zu CSNAT	Die CSNAT Domains deckten den Supportbedarf der pflegenden Angehörigen umfassend ab.
2.  <b>- Grande et al.</b>  -Großbritannien  -2015	Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial	Auswirkungen einer Intervention mit dem CSNAT auf pflegende Angehörige	-Mixed method, part-randomised, stepped wedge cluster trial	Verglichen mit der Kontrollgruppe hatte die Interventionsgruppe ein signifikant geringeres Maß an Trauer, eine bessere psychische und physische Gesundheit.

Autoren/Land/Jahr	Titel	Ziel der Studie	Studiendesign	Hauptergebnisse
<p>3.</p> <p><b>-Payne et al.</b></p> <p>-Großbritannien</p> <p>-2015</p>	<p>Managing end of life medications at home--accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study.</p>	<p>Familienangehörige Medikamenten Management</p>	<p>-Qualitative Studie</p>	<p>Die TeilnehmerInnen identifizierten eine Reihe wichtiger Bedenken hinsichtlich des Umgangs mit Altmedikamenten für die sterbende Person zu Hause.</p>
<p>4.</p> <p><b>-Mehta et al.</b></p> <p>-Canada</p> <p>-2014</p>	<p>Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home</p>	<p>Die Ursachen von Leiden bei den pflegenden Angehörigen aufzuzeigen</p>	<p>-secondary analysis</p>	<p>Die Analyse ergab, dass die pflegende Angehörige in verschiedenen Phasen des Schmerztherapieprozesses Bedrängnis verspürten.</p>

Autoren/Land/Jahr	Titel	Ziel der Studie	Studiendesign	Hauptergebnisse
5.  <b>-Holm et al.</b>  -Sweden  -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	Psychoedukativen Gruppenintervention zu untersuchen.	-randomisierte kontrollierte Studie/RCT	Die Interventionsgruppe hat ihre Bereitschaft zur kurzfristigen und langfristigen Nachbetreuung im Vergleich zur Kontrollgruppe deutlich erhöht.
6.  <b>-Hudson et al.</b>  -Australia  -2014	Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial	Individuelle psychoedukative Interventionen zu evaluieren.	-randomisierte kontrollierte Studie/RCT	Relativ kurze psychoedukative Eingriffe können Familienangehörige helfen, die einen sterbenden Verwandten unterstützen.

Autoren/Land/Jahr	Titel	Ziel der Studie	Studiendesign	Hauptergebnisse
7.  <b>-Holm et al.</b>  -Sweden  -2015	Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care	Durchführung von psycho-educative Maßnahmen in der palliativen häuslichen Pflege.	- interpretive descriptive design	Aus der Sicht von Angehörigen und Gesundheitsfachkraft war die Bereitstellung und Teilnahme an der Intervention eine positive Erfahrung.
8.  <b>-Harrop et al.</b>  -Großbritannien  -2014	“It’s alright to ask for help”: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life	Informations- und Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen.	- Qualitative Studie	Pflegende Angehörige können anscheinend von umfassenderen Informationen oder Anweisungen profitieren.

Autoren/Land/Jahr	Titel	Ziel der Studie	Studiendesign	Hauptergebnisse
<p>9.</p> <p><b>Shanmugasundaram, Sujatha</b></p> <p>-Australia</p> <p>-2015</p>	<p>Unmet Needs of the Indian Family Members of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Care Services</p>	<p>Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen, die Palliativpflegedienste in Australien erhalten.</p>	<p>-constructivist grounded theory methodology</p>	<p>Indische pflegende Angehörige in Australien hatten ungedeckte Bedürfnisse wie mangelnde Informationen, Unterstützungsdienste.</p>
<p>10.</p> <p><b>-Aoun et al.</b></p> <p>-Australia</p> <p>-2015</p>	<p>Exploring the Support Needs of Family Caregivers of Patients with Brain Cancer Using the CSNAT: A Comparative Study with Other Cancer Groups</p>	<p>Vergleich des Profils von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Gehirntumoren die an der CSNAT-Intervention teilgenommen haben.</p>	<p>-stepped wedge cluster design</p>	<p>- CSNAT stellt ein praktisches und nützliches Instrument zur Bewertung des Unterstützungsbedarfs dar.</p>



Autoren/Land/Jahr	Titel	Ziel der Studie	Studiendesign	Hauptergebnisse
11.  -Stajduhar et al.  -Canada  -2013	Family caregiver learning--how family caregivers learn to provide care at the end of life: a qualitative secondary analysis of four datasets.	Wie pflegende Angehörige das Lernen beschreiben, Palliativpatienten zu versorgen	- Secondary analysis of data from four qualitative studies	Familienangehörige lernen durch die folgenden Prozesse: Ausprobieren, Informationen suchen Kenntnisse und Fähigkeiten aus früheren Erfahrungen anwenden.

### 3.3. Wissen und Kompetenz

Für pflegende Angehörige besteht ein vielfältiger Informations- und Aufklärungsbedarf, der jedoch nach wie vor eine Herausforderung darstellt (Harrop, et al., 2014). Mit dem Ziel Informations- und Unterstützungsbedürfnisse von pflegendem Angehörigen zu untersuchen berichtet Harrop et al. (2014) über drei Hauptthemen, die identifiziert wurden. Diese wurden als das Wissen und die Kompetenz, die Bereitschaft und das Vertrauen der pflegenden Angehörigen in ihre Rolle als Betreuer beschrieben. Es wurde festgestellt, dass es für die Stressbewältigung wichtig ist, sich in der Pflege kompetent zu fühlen.

Stajduhar et al. (2013) erläutert, dass Vorkenntnisse und Fertigkeiten manchmal das Verantwortungsbewusstsein der pflegenden Angehörigen stärken können. Sie können auch das Gefühl von Komfort, Bereitschaft und Selbstvertrauen fördern. Im Gegenteil, einige TeilnehmerInnen, die nach ihren früheren Erfahrungen befragt wurden, stellten diese als nicht vollständig auf ihre aktuelle Situation anwendbar ein. StudienteilnehmerInnen sagten, dass das Vorhandensein von Vorkenntnissen und Fähigkeiten ebenfalls zu Unzufriedenheit führen kann.

Es gibt zahlreiche Belege dafür, wie pflegende Angehörige, die sich schon früher in ihren Leben für die Familienangehörige kümmerte, Vorkenntnisse oder Fähigkeiten auf ihre aktuellen Situationen übertragen - beispielsweise um Probleme zu diagnostizieren und auf sie zu reagieren, auf benötigte Vorräte und Ressourcen zuzugreifen, sich für ihre Familienangehörigen einzusetzen und persönliche Pflegeaufgaben zu erledigen (Stajduhar, et al., 2013).

Am häufigsten wurden Probleme angesprochen, die ein hohes Maß an Unsicherheit mit sich brachten, wie z. B. Medikamente, Lebensmittelauswahl und Positionierung des Betroffenen. Darüber hinaus ist „Trial-and-Error“ eine gängige Methode, wenn die pflegende Angehörige in der Familie kein Wissen hat und / oder keine Anleitung durch das Fachpersonal wahrnimmt. „Trial-and-Error“ können oft bedeuten, „aus deinen Fehlern zu lernen“ oder „auf die harte Tour zu lernen“ und somit

möglicherweise frustrierend zu sein. Diese Methode des Lernens war oft mit Unsicherheit verbunden, mit wenig Rückmeldung über Erfolg oder Misserfolg der Anstrengung. Wie ein Teilnehmer feststellte, kann dies in Situationen verstärkt werden, in denen die pflegende Angehörige das Gefühl haben, selbst Entscheidungen zu treffen ohne dass die Unterstützung für die Beantwortung von Fragen verfügbar ist. Andere pflegende Angehörige sprachen davon, „kreative Lösungen“ für scheinbar erfolgreiche Herausforderungen zu erfinden, beispielsweise die Entwicklung eigener Organisations- und Dokumentationssysteme für die Verfolgung und Verwaltung von Medikamenten und die Pflege. (Stajduhar, et al., 2013).

Der Studienteilnehmer in der Studie von Harrop et al. (2014) erzählt auch was als "Trial-and-Error" -Ansatz für die Pflege beschrieben wurde: *„Ich kämpfe einfach weiter, denke ich, ja ... Keiner hat mir gezeigt, wie man etwas macht ... Ich habe nur gelernt, wie man meinen Vater vom Stuhl hebt, weil ich in einem Pflegeheim gearbeitet habe ...“* (Harrop, et al., 2014).

Holm et al. (2015) berichtet auch über „Trial-and-Error“. Die Bedeutung einer effektiven Kommunikation und eines Informationsaustauschs zwischen PatientInnen, pflegende Angehörige und Angehörigen der Gesundheitsberufe wurde ebenfalls hervorgehoben. Untersuchungen haben immer wieder gezeigt, dass pflegende Angehörige keine praktische Unterstützung haben, was häufig auf unzureichende Informationen zurückzuführen ist. Solche Defizite könnten dazu führen, dass die pflegende Angehörige einen „Trial – and - Error“ -Ansatz für palliative Pflege wählen. Verbesserte Kommunikationsmöglichkeiten und Diskussionen mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe sind eine potenziell wirksame Methode, um das Vertrauen der pflegenden Angehörigen in ihrer Fähigkeit zu stärken, praktische Aspekte der häuslichen Pflege zu übernehmen.

Sich auf zukünftige Ereignisse vorbereitet zu fühlen, was zu erwarten ist und auf welche Dienste zugegriffen werden soll, war auch ein zentrales Anliegen, welches

von und für pflegende Angehörige ermittelt wurde. Pflegende Angehörige beschrieben in der Studie von Harrop et al. (2014) auch die Angst vor dem Tod und dem Sterbevorgang sowie das damit verbundene Unbekannte, was darauf hindeutet, dass es wichtig ist, gute Informationen und Kenntnisse über den Krankheitsverlauf zu verfügen. Ehemalige BetreuerInnen beschrieben den Wert einiger Informationen, die sie letztendlich erhielten, sowohl aus beruhigender als auch aus praktischer Sicht. In diesem Fall mit dem Wissen, wer was tut. Insbesondere in Gesprächen mit aktuellen und ehemaligen pflegenden Angehörigen wurde hervorgehoben, wie wichtig es ist, Informationen zu erhalten, an wen man sich in Notsituationen wenden kann. Die TeilnehmerInnen aller Gruppen waren der Ansicht, dass Informationen zu Finanz- und Vorsorgeberatungen, z. B. zu Renten und Ansprüchen, zur Deckung der Bestattungskosten und zu den Rufnummern, unter denen diese Informationen abgerufen werden können, auch für die pflegende Angehörige nützlich und einfach zu übermitteln wären. Weiterhin die Entwicklung einer Bildungsressource für pflegende Angehörige, die Themen wie: Ernährung, persönliche Hygiene, manuelle Handhabung, Erholungsmöglichkeiten, Informationen zu den Rollen der verschiedenen Gesundheits- und Unterstützungsdienste sowie Finanz- und Nutzenberatung anbieten. Die Ergebnisse der Studie von Harrop et al. (2014) legen die Möglichkeit nahe, ein strukturierteres Paket oder eine Intervention mit einem Informationspaket für pflegende Angehörige zu entwickeln. Ein solches Paket könne praktische Informationen, Ratschläge und Tipps zu den oben genannten Themen enthalten, bei denen dies möglich ist.

Es ist nicht nur ein Mangel an Wissen über die aktuelle Situation, der die Kompetenzwahrnehmung der pflegenden Angehörigen untergraben kann, sondern auch ein allgemeiner Mangel an Vertrauen in ihrer Rolle als „pflegende Angehörige“. Die pflegende Angehörige sehen die Möglichkeit, wertvolle Informationen durch das Pflegepersonal vor der Entlassung oder während der Hausbesuche, zu bekommen. Das kann dazu beitragen das Vertrauen der pflegenden Angehörigen in verschiedene Pflegeaufgaben zu stärken.

Informationsbedarf wurde auch in Bezug auf das Gefühl der Vorbereitung festgestellt, einschließlich des Wissens darüber, was zu erwarten ist und auf welche Dienste in bestimmten Situationen zugegriffen werden kann. Es bestand das Gefühl, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe ihre Beratung im Bereich des Medikamentenmanagements und Symptommanagements anpassen müssten.

Stajduhar et al. (2013) berichtet über die Wichtigkeit, Informationen oder eingehende Anweisungen zu erhalten - was für viele, aber nicht für alle pflegenden Angehörigen der Fall ist, bevor eine Krise oder ein Problem auftritt.

Die Ergebnisse von Studie Stajduhar et al. (2013) haben gezeigt, dass der beste Zeitpunkt für die Übermittlung oder Weitergabe von Informationen an Familienangehörige unklar bleibt. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass viele pflegende Angehörige früher informiert werden möchten. Auf der anderen Seite zogen es einige Teilnehmer vor, zu warten, bis die Bedürfnisse der/des PatientInnen erfüllt wurden oder ihr emotionaler Schock nachließ. Andere begrüßten es, wenn Informationen später veröffentlicht wurden, kurz bevor sie benötigt wurden.

Aus den Ergebnissen der Studie von Sujatha Shanmugasundaram (2015) geht eindeutig hervor, dass die pflegende Angehörige von PatientInnen mit unheilbarer Krankheit mehr Informationen über die verfügbaren Unterstützungsdienste benötigen, damit sie diese direkt in Anspruch nehmen können, wenn sie wirklich in Not sind.

Für die TeilnehmerInnen in der Studie von Ewing et al. (2013) war sehr wichtig zu wissen an wen man sich wenden sollte, aber es wurde auch darauf hingewiesen, dass unterschiedliche Kontakte für unterschiedliche Bedürfnisse erforderlich sein können.

### **3.4. Psychoedukative Intervention**

Eine psychoedukative Intervention zielt darauf ab, die Bereitschaft zur Pflege von

pflegendem Angehörigen zu verbessern, deren Wohlbefinden zu fördern und die negativen Folgen der Pflege zu verringern. (Holm, et al. 2015). Psychoedukative Interventionen beinhalten ein strukturiertes Programm, welches Informationen über den Krankheitsprozess der/des PatientInnen und Ressourcen bereitstellt wird. Sie umfassen auch unterstützende Aktivitäten, die darauf abzielen, Dialoge zwischen den Teilnehmern zu nutzen, um Erfahrungen zu normalisieren, Unterstützung zu geben und die Verbindungen zwischen den Teilnehmern zu verbessern. Das Framework wurde verwendet, um ein Interventionshandbuch zu erstellen, dass auf das Bedürfnis der pflegenden Angehörigen nach Wissen und Pflege zugeschnitten ist. Das Handbuch konzentrierte sich auf erzieherische, praktische und emotionale Themen im Zusammenhang mit der Familienfürsorge. Wissen repräsentiert die pädagogischen Themen in den Sitzungen; Beispiele sind: Palliativdiagnosen, Trajectories und Symptomlinderung; Hygiene- und Ernährungsprobleme am Lebensende, z.B. Essstörungen. Wissen ist auch eine Voraussetzung für die praktischen und emotionalen Konzepte durch die Intervention. Pflegende Angehörige erhalten auch die Möglichkeit zu erfahren, wie sie Lebensmittel zubereiten können, die für den/die PatientInnen einfacher zu essen sind. Sie haben die Möglichkeit, über ihre Gefühle zu sprechen und sie mit den Erfahrungen anderer pflegenden Angehörige in Verbindung zu bringen. (Holm, et al., 2015).

Die Ergebnisse der Studie von Holm et al. (2015) berichtet über positive Erfahrungen sowohl für die pflegende Angehörige als auch für Angehörige von Gesundheitsberufen. Aus der Sicht von pflegendem Angehörigen lieferte die Intervention, aus dem oben genannten Handbuch, praktische und emotionale Unterstützung. Die Intervention bietet pflegenden Angehörigen auch einen Ansatz zur Unterstützung ihres Wissens.

Die ähnliche Studie von Holm et al. (2015) berichtet auch über positive Auswirkungen von psychoedukative Interventionen. Die Intervention wurde basierend auf dem oben genannten Handbuch entwickelt. Die Ergebnisse dieser RCT Studie zeigen, dass diese Intervention für pflegende Angehörige kurz- und langfristig zu einer kleinen, aber signifikanten Zunahme ihrer Bereitschaft zur Pflege führte. Diese Intervention

zeigte auch eine kurzfristige Wirkung auf die wahrgenommene Kompetenz für die Pflege.

Ziel der Studie von Hudson et al. (2014) war Evaluierung einer Eins-zu-eins-psychoedukativen Intervention zur Linderung des Leidens der pflegenden Angehörigen von PatientInnen mit fortgeschrittenem Krebs, die eine häusliche Palliativversorgung erhalten. Die Intervention besteht aus Hausbesuch und Telefonanrufe von Angehörigen des Gesundheitsberufs. Jeder pflegende Angehörige wurde einer Family Caregiver Support Nurse (FCSN) zugewiesen, um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu ermitteln, einen Pflegeplan zu erstellen und zusätzliche Unterstützung für die Angehörige bereitzustellen. Die wichtigste schriftliche Ressource, für die pflegende Angehörige in dieser Studie, war ein Leitfaden. Der Leitfaden beinhaltet folgendes:

*Für sich selbst sorgen* (Wie Sorge ich für mich selbst? Wie erhalte ich die Hoffnung, wenn die Situation hoffnungslos erscheint? Hilfe annehmen, Familientreffen)

*Betreuung Ihres Angehörigen zu Hause* (Was machen pflegende Angehörige zu Hause normalerweise? Meine Möglichkeiten als BetreuerInnen? Was ist, wenn ich Fragen habe? Wann sollte ich die Palliativversorgung anrufen? Unterstützungsservice? Brauchen wir eine/einen ÄrztIn? Wann sollte ich den/die ÄrztIn anrufen? Wie wirkt es sich auf mich aus, wenn ich eine pflegende Angehörige bin?)

*Praktische Pflege* (Informationen zur Krankheit? Praktische Pflege: Hilfe bei Medikamenten, Hygienepflege, Hilfe beim Essen und Trinken, Verwendung von spezielle Utensilien, Umgang mit häufigen Symptomen - Schmerzen (einschließlich der Sorge um Opioide und der Beschleunigung des Todes) - Übelkeit - Verstopfung - Atemnot - Müdigkeit – Delirium).

Hudson et al. (2014) Studie hat gezeigt, dass Eins-zu-eins psychoedukative Intervention zur Verbesserung der Informationsbedürfnisse und zur Förderung des Wohlbefindens von pflegendem Angehörigen führt.

### 3.5. Schmerzmanagement

In die Studie von Payne et al. (2015) wurde berichtet über die Notwendigkeit, dass die pflegende Angehörige besser informiert sein sollten, bezüglich Medikation für Sterbende PatientInnen und deren Auswirkungen sowie Unterstützung und Schulung beim Umgang mit Medikamenten für Sterbende. StudienteilnehmerInnen waren 59 pflegende Angehörige, die einen Patienten betreut haben, der mindestens zwei Wochen zu Hause vor seinem Tod, an Krebs oder anderen bösartigen Erkrankungen, verbracht hat. Die TeilnehmerInnen identifizierten eine Reihe wichtiger Bedenken hinsichtlich des Umgangs mit den Medikamenten für die sterbende Person zu Hause. Zu den Haupthindernissen für die Behandlung von Medikamenten am Lebensende zu Hause gehören: komplexe Regime, unerwünschte Verantwortung bei der Entscheidung, wann Medikamente verabreicht werden sollen und Angst vor Medikationsfehlern.

Die Studie Payne et al. (2015) berichtet, dass die pflegende Angehörige mehr Informationen, über den Medikamenten und deren Auswirkungen, sowie Unterstützung und Schulung beim Umgang mit den Medikamenten für Sterbende benötigen. Angemessene Vorbereitung, ausreichende Information / Aufklärung und Unterstützung im Umgang mit den Medikamenten ist eine der wichtigsten Hauptaufgaben. Möglicherweise besteht die Möglichkeit, die Rolle von Apothekern bei der Beratung und Schulung in Bezug auf die sichere Verwaltung, Lagerung und Entsorgung von Medikamenten zu stärken. Weiterhin hat die Studie gezeigt, dass eine effektivere Kommunikation des „Primary Care-Teams“ über den Medikamenten für sterbende Menschen erforderlich ist. Die Kommunikation zwischen HausärztInnen, Angehörige eines Gesundheitsberufs und pflegende Angehörige über ihre Rollen und Verantwortlichkeiten in Bezug auf Medikamente am Lebensende kann helfen, die Ängste zu vermeiden.

Über negative Erfahrungen mit den Medikamenten haben die StudienteilnehmerInnen in der Studie von Sujatha Shanmugasundaram (2015), berichtet. Pflegende Angehörige sahen Schmerz als ein entmutigendes Erlebnis für ihren kranken Verwandten an. Als eine der Unterstützungsmaßnahme würde in der Studie von



Sujatha Shanmugasundaram (2015) erwähnt, dass die pflegende Angehörige von Patienten mit unheilbarer Krankheit mehr Informationen über die verfügbare „Support Service“ erhalten müssen, damit sie direkt auf diese zugreifen können, wenn sie wirklich in Not sind. Weiterhin können bei Bedarf individuelle Beratungsdienste für pflegende Angehörige in stationären Palliativpflegediensten organisiert werden. Das Verstehen der Bedeutung und Erfahrung aus der Sicht der/des PatientInnen erleichtert die Pflege, und das Verstehen der Schmerzerfahrung des Patienten wird die Praxis im Bereich der häusliche Palliativpflege verbessern.

Die Analyse der Studie von Mehta et al. (2014) ergab, dass pflegende Angehörige in verschiedenen Phasen des Schmerztherapieprozesses Bedrängnis verspürten. Zu den Sorgenquellen für die pflegende Angehörige gehörten das Gefühl, „in einem Gefängnis“ zu sein (mit überwiegender Verantwortung), „zu schlachtenden Lämmern“ (nicht unterstützt) und „blind zu fliegen“ (unvorbereitet). Die fortlaufende Bewertung des Informationsbedarfs von pflegendem Angehörigen und die Bereitstellung von psychosozialer Unterstützung im Rahmen der Zusammenarbeit mit Angehörigen eines Gesundheitsberufs, ist wichtig für das Wohlergehen von PatientInnen und Angehörige.

Gesundheitsdienstleister müssen herausfinden, wie Familienangehörige mit Stress umgehen, und die notwendige Unterstützung leisten. Sie sollten den Komfort, das Vertrauen und das Engagement der pflegenden Angehörigen genauer anschauen. Wenn dies nicht getan wird, haben die pflegende Angehörige möglicherweise das Gefühl, dass die Verantwortung für die Behandlung von Schmerzen „wie ein Gefängnis“ ist.

Angesichts der Tatsache, dass die Suche nach Informationen zu Problemen im Zusammenhang mit ungenauen oder unzureichenden Informationen über die Krankheit, die Schmerzen und die Schmerzbehandlung geführt hat, können Angehörige der Gesundheitsberufe Maßnahmen entwickeln, die speziell auf diesen Schmerzbehandlungsprozess abzielt. Es gibt verschiedene Maßnahmen, wie

pflegende Angehörige helfen können. Telefonischer Support, Informationen auf CD und gedrucktes Material sind beispielsweise wirksame Interventionen. Es wurde gezeigt, dass sie positive Auswirkungen haben, wie z. B. weniger Angst, mehr Wissen, mehr Selbstwirksamkeitsgefühl und Vertrauen in die Wahrnehmung von Betreuungsaufgaben

Die pflegende Angehörige können gemeinsam mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe einen Plan aufstellen, um mit Veränderungen der Schmerzen umzugehen. Dieser Plan sollte, sobald die Schmerzen auftreten, erstellt werden, damit sich die Patienten weniger hilflos fühlen. Deshalb sollten die pflegende Angehörige Kontakt zum Gesundheitsteam aufbauen. Durch die starke und regelmäßige Beziehung zwischen den Angehörigen und das Gesundheitsteam kann ein Aktionsplan für den Fall einer Schmerzkrisis schneller aufgestellt werden.

Die Ergebnisse der oben genannten Studien sind mit der Studie von Harrop et al. (2014) konsistent. Die Studie zeigte, dass Verabreichung von Medikamenten eines der wichtigsten Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen war. Hier haben Beispiele für Unsicherheit und mangelndes Vertrauen eindeutig zu den gemeldeten Gefühlen von Stress, Sorge und Angst beigetragen und diese verstärkt. Es stellte sich auch heraus, dass einige pflegende Angehörige die verfügbaren Apotheken-Services nicht kannten oder nicht in Anspruch nahmen, was darauf hindeutete, dass Informationen und Ratschläge zu solchen Services systematischer an Familien weitergegeben werden könnte, um sie bei der Verwaltung dieses komplexen Bereichs zu unterstützen.

### **3.6. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)**

Die CSNAT wurde als Screening-Tool entwickelt, um die wichtigsten Unterstützungsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu ermitteln. CSNAT besteht aus 14 zentralen Bereichen von Bedürfnissen. Zusätzlich zu den 14 Support-Domains enthält das Tool eine optionale Zusatzfrage zum Erfassen von „Sonstigem“, welche

noch nicht behandelt wurde (Ewing, et al., 2013).

14 zentralen Bereichen:

- Wissen, an wen Sie sich bei Bedenken wenden können
- Die Krankheit der/des PatientInnen verstehen
- Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist
- Symptome behandeln und Medikamente geben
- Mit PatientInnen über seine Krankheit sprechen
- Ausrüstung zur Pflege der/des PatientInnen
- Persönliche Betreuung der/des PatientInnen
- Eigene körperliche Gesundheitsprobleme
- Umgang mit ihren eigenen Gefühlen und Sorgen
- Überzeugungen oder spirituelle Bedenken
- Praktische Hilfe zu Hause
- Finanzielle, rechtliche oder berufliche Probleme
- Am Tag Zeit für sich haben
- Pause von der Fürsorge (CSNAT, 2019).

In vier Antwortkategorien (nein, etwas mehr, ziemlich viel mehr und sehr viel mehr) können pflegende Angehörige angeben, welche Unterstützung für eine der Domänen erforderlich ist. (Ewing, et al., 2013). Für den praktischen Einsatz ist die CSNAT in einen fünfstufigen, personenzentrierten Beurteilungs- und Unterstützungsprozess integriert, der von PraktikerInnen durchgeführt, aber von BetreuerInnen geleitet wird.

Der CSNAT-Ansatz ist ein fünfstufiger, personenzentrierter Bewertungs- und Unterstützungsprozess, der beginnt, wenn die pflegende Angehörige in die CSNAT eingeführt werden. Die pflegende Angehörige verwenden dann die CSNAT, um die Bereiche anzugeben, in denen sie mehr Unterstützung benötigen, und um dann die Prioritäten zu setzen, die ihnen zu diesem Zeitpunkt am wichtigsten sind.

Anschließend findet ein Bewertungsgespräch zwischen den pflegenden Angehörigen und professionelle Pflegekräfte statt, das sich auf die von pflegendem Angehörigen

priorisierten Bereiche konzentriert. Die pflegende Angehörige haben unterschiedliche individuelle Bedürfnisse in jeder der Domänen. Daher ist dieses Gespräch von entscheidender Bedeutung, damit die pflegende Angehörige ihre individuellen Unterstützungsbedürfnisse äußern können. Dann vereinbaren die pflegende Angehörige und professionelle Pflegekräfte gemeinsam, welche weiteren unterstützenden Beiträge wertvoll sind, und erstellen einen gemeinsamen Aktionsplan. Eine gemeinsame Überprüfung der Unterstützungsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen kann dann zu einem anderen Zeitpunkt durchgeführt werden. (CSNAT, 2019).

In der Studie von Ewing et al. (2013) wurden 225 Erwachsene, pflegende Angehörige, von PatientInnen aus sechs Einrichtungen des britischen Hospizes für häusliche Pflege befragt. Die wurden zu Studienbeginn und nach vier Wochen mittels selbst ausgefüllter Fragebögen befragt. Qualitatives Feedback zu CSNAT wurde durch 10 Pilotinterviews mit pflegendem Angehörigen sowie durch Beiträge von Fach- und Betreuungsberatungsgruppen eingeholt. Das Ziel der Studie war Inhalt und Kriteriumsvalidität der CSNAT sowie die Empfindlichkeit gegenüber zeitlichen Veränderungen zu bewerten.

Die pflegende Angehörige berichtete, dass die CSNAT-Support-Domains für ihre Situation relevant seien: "Ich denke, Sie haben ziemlich alles, woran Sie wirklich denken würden". (Ewing, et al. 2013). Keiner der pflegenden Angehöriger war durch den Inhalt einer der CSNAT-Fragen verärgert.

In einer abschließenden optionalen Frage wurden die pflegende Angehörige gefragt, ob sie Hilfe benötigen, die in den 14 Artikeln nicht behandelt wird. Nur fünf (5,3%) pflegende Angehörige identifizierten einen zusätzlichen Bedarf, der von der CSNAT nicht vollständig abgedeckt wurde.

Entscheidend ist, dass die CSNAT auch für die Beurteilung von pflegendem Angehörigen in der täglichen Praxis geeignet ist. Es bietet in der Palliativ- und EOL-Pflege ein evidenzbasiertes Instrument, mit dem die pflegende Angehörige ihren Unterstützungsbedarf abschätzen können. Für eine erfolgreiche Integration in die

Praxis gibt es jedoch zusätzliche Aspekte, die über die Entwicklung und Validierung eines Tools hinausgehen müssen. Dazu gehört die Ermittlung, wie und wann CSNAT am besten für pflegende Angehörige eingeführt wird.

Ähnliches Ziel hat die Studie von Grande et al. (2015). Diese Studie wurde in sechs verschiedene palliative häusliche Pflegedienste in Großbritannien durchgeführt mit dem Ziel die Auswirkungen einer Intervention mit dem CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) auf pflegende Angehörige zu testen. Hier wurden mittels Mixed method, part-randomised, stepped wedge cluster trial pflegende Angehörige, die Intervention erhalten, mit der Kontrollgruppe, verglichen.

Die Postbefragung, die 4 bis 5 Monate nach dem Tod der Bewohner bzw. Bewohnerinnen durchgeführt wurde, ermittelte aktuelle geistige und körperliche Gesundheit, Ort des Todes und Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit dem Ort des Todes.

Verglichen mit der Kontrollgruppe hatte die Interventionsgruppe signifikant weniger Trauer im Frühstadium, eine bessere psychische und physische Gesundheit. Pflegende Angehörige hatten bessere Ergebnisse in der Interventionsbedingung.

Weiterhin sind die positiven Auswirkungen des CSNA Tools auch in der Studie von Aoun et al. (2015) erwähnt. Diese Studie wurde in Westaustralien durchgeführt und berichtet über 29 pflegende Angehörige von PatientInnen mit primärem Hirntumor. Anschließend werden die Profile und ihre Ergebnisse mit denen anderer Krebsgruppen verglichen. Das Ziel der Studie war der Vergleich des Profils und der Unterschiede in Bezug auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen, von Menschen mit Gehirntumoren mit denen von Menschen mit allen anderen Krebsarten, die an der CSNAT-Intervention teilgenommen haben, und die Bewertung der Durchführbarkeit der CSNAT als Intervention zur Ermittlung und Berücksichtigung der Unterstützungsbedürfnisse von pflegendem Angehörige.

Die Ergebnisse dieser Studie deuten darauf hin, dass die CSNAT einen präzisen und validierten Ansatz bietet, um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von HirntumorpatientInnen in einer Palliativversorgung zu identifizieren. Darüber hinaus hat die aktuelle Studie trotz der kleinen Stichprobe von Patienten gezeigt, dass diese unterstützende Intervention in praktikabler und vorteilhafter Weise für pflegende Angehörige durchgeführt werden kann.

## 4. Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit ist es aufzuzeigen, welche edukative bzw. unterstützende Maßnahmen im häuslichen Bereich implementiert werden können, um die palliative Versorgung von Menschen zu verbessern. Anhand der 11 untersuchten Studien wurden die Ergebnisse in die Bereiche Psychoedukative Interventionen, Schmerzmanagement, Wissen und Kompetenz und The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), unterteilt. Aus den Studien ist hervorgegangen, dass für pflegende Angehörige ein vielfältiger Informations- und Aufklärungsbedarf, der jedoch nach wie vor eine Herausforderung darstellt, besteht. Dazu gehört das Wissen über den Medikamenten sowie deren Auswirkungen und Unterstützung und Schulung beim Umgang mit Medikamenten für Sterbende. Weiterhin ist das Symptommanagement und Informationen zum Krankheitsverlauf und zum Sterbevorgang wichtig, da die pflegende Angehörige in verschiedenen Phasen des Schmerztherapieprozesses Bedrängnis verspüren. Die Studien zeigten auch, dass die pflegende Angehörige von PatientInnen mit einer unheilbaren Krankheit, mehr Informationen über die verfügbaren Unterstützungsdienste benötigen.

Die pflegende Angehörige spielen eine wesentliche Rolle bei der Versorgung ihrer Angehörigen am Lebensende, es wurde jedoch festgestellt, dass sie Unsicherheit und mangelndes Vertrauen in die Erfüllung ihrer Betreuungsaufgaben verspüren. Für pflegende Angehörige besteht ein vielfältiger Informations- und Aufklärungsbedarf, der jedoch nach wie vor eine Herausforderung darstellt. (Harrop, et al., 2014). Dies ist konsistent mit der Studie von Sakiko Fukui (2004). Mehr als 60% der pflegenden Angehörigen wollten Informationen zu Krankheiten. Die Ergebnisse der Studie von Stajduhar et al. (2013) haben gezeigt, dass die pflegende Angehörige durch die folgenden Prozesse lernen: Ausprobieren, aktiv nach benötigten Informationen und Anleitungen suchen, Kenntnisse und Fähigkeiten aus früheren Erfahrungen anwenden und über ihre aktuellen Erfahrungen nachdenken. Die pflegende Angehörige bevorzugten und schätzten im Allgemeinen einen unterstützten oder geleiteten Lernprozess, bei dem sie von anderen gezeigt oder erzählt werden. Informationsbedarf von pflegendem Angehörigen wurde auch in der Studie von

Hudson (2004) erwähnt. Der Großteil der pflegenden Angehörigen berichtet, dass ihre Rolle körperlich und emotional anstrengend ist und dass sie zusätzliche Unterstützung und Informationen von Angehörigen der Gesundheitsberufe benötigen. Es gibt eine konsequente Forderung nach unterstützungsorientierten Interventionen, die durch Appelle von Gesundheitsorganisationen unterstützt werden. (Hudson, 2004). Ähnliche Bedürfnisse von pflegendem Angehörigen sind in der Studie von Angelo et al. (2013) zu finden. Bereitstellung praktischer Informationen für individuelle Situationen und Aufklärung über die Anzeichen und Symptome der Annäherung an den Tod werden als am wichtigsten für pflegende Angehörige gezeigt. Eine erfolgreiche häusliche Pflege ist durch die Unterstützung und Ermächtigung von pflegendem Angehörigen möglich. (Angelo, et al., 2013).

Die Implementierung von psychoedukativen Interventionen wurde im Rahmen der untersuchten Studien erhoben. Die psychoedukative Intervention kann von Angehörigen der Gesundheitsberufe genutzt werden, um kurz- und langfristig die Betreuungsbereitschaft von Angehörigen in der Palliativversorgung zu verbessern. (Holm, et al., 2015).

Holm et al. (2015) berichtet über positive Erfahrungen mit den psychoedukativen Interventionen, sowohl für pflegende Angehörige als auch für Angehörige von Gesundheitsberufen. Aus der Sicht von pflegendem Angehörigen lieferte die Intervention Kenntnisse in Palliativpflege sowie praktische und emotionale Unterstützung. Zu einem ähnlichen Ergebnis kam Hudson et al. (2008). Das in dieser Studie beschriebene dreitägige psychoedukative Programm für pflegende Angehörige, die zu Hause leben, hat gezeigt, wie wichtig es ist, sich zu treffen, die Informationsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen abzudecken und ihre Kompetenz und Bereitschaft für die Rolle verbessern. Pflegende Angehörige berichteten auch über erhöhte positive Gefühle in Bezug auf ihre Rolle. Eine andere Studie von Holm et al. (2015) hat gezeigt, dass eine maßgeschneiderte psychoedukative Intervention zur Verbesserung der Information und zur Förderung des Wohlbefindens einen gewissen Schutz gegen die Zunahme der, mit der Krankheit verbundenen Belastungen, bietet. Es scheint, dass psychoedukative



Maßnahmen, die sich eher an einzelne primäre pflegende Angehörige als an Gruppen richten, eine Verfolgung wert sein könnten (Hudson, 2004).

Mehta et al. 2014 berichtet, dass die pflegende Angehörige, die mit den Schmerzen eines Familienmitglieds zu Hause umgehen, Stress, Angst, Hilflosigkeit und Frustration verspürten, insbesondere im Zusammenhang mit ihren Bemühungen um Schmerzkontrolle. Infolgedessen waren sie oft mit der Verantwortung für die Schmerzbewältigung überfordert. Auch in der Studie von Harrop et al. (2014) war die Verabreichung von Medikamenten eine der wichtigsten Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen. Hier haben Beispiele für Unsicherheit und mangelndes Vertrauen eindeutig zu den gemeldeten Gefühlen von Stress, Sorge und Angst beigetragen und diese verstärkt. Ehemalige pflegende Angehörige überlegten, wie sie von mehr Informationen über Medikamente profitiert hätten. Ähnliche Aussage sind in der Studie von Mehta et al. (2014) zu finden. Die fortlaufende Bewertung des Informationsbedarfs der pflegenden Angehörigen und die Bereitstellung von psychosozialer Unterstützung im Rahmen der Zusammenarbeit mit Gesundheitsdienstleistern sind wichtig für das Wohlergehen von PatientInnen und BetreuerInnen. (Mehta, et al., 2014). Die ähnlichen Sorgen und Wissensdefiziten sind auch in der Studie von Lynn Oldham und Linda J Kristjanson (2013), erwähnt. Die pflegende Angehörige berichteten über Wissensdefizite in Bezug auf Schmerzen, Medikamente, Komforttherapien und allgemeine Komfortmaßnahmen.

Weiterhin sind für die pflegende Angehörige Hospizteams, mobile Palliativteams und Tageshospiz zur Verfügung. Hospizteams bieten beispielweise PatientInnen und An- und Zugehörigen mitmenschliche Begleitung in der Zeit der Krankheit, des Schmerzes, des Abschieds und der Trauer, sei es zu Hause, im Krankenhaus, im Pflegeheim.

Um die richtigen Entscheidungen treffen zu können ist der „Advance Care Planning“ von großer Bedeutung. Advance Care Planning ist ein Prozess, der den Patienten befähigt, seine Wünsche gemeinsam mit seinem Behandlungsteam, seiner Familie und anderen wichtigen Bezugspersonen auszudrücken, wenn der Patient nicht mehr

in der Lage ist, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen. (Singer, Robertson-Roy 1996).

## 5. Schlussfolgerung

Um in ihrer Rolle effektiv zu funktionieren, benötigen die pflegende Angehörige Unterstützung. Viele pflegende Angehörige haben ungedeckte Bedürfnisse und möchten mehr Informationen, Vorbereitung und Unterstützung. Die Unterstützung von pflegenden Angehörigen ist deutlich komplexer, als man denkt. Für pflegende Angehörige besteht ein vielfältiger Informations- und Aufklärungsbedarf. Mehr Informationen über die Unterstützungsdienste sind notwendig, damit die pflegende Angehörige diese direkt in Anspruch nehmen können, wenn sie wirklich in Not sind.

Weiterhin die Entwicklung einer Bildungsressource für pflegende Angehörige, die Themen wie: Ernährung, persönliche Hygiene, manuelle Handhabung, Erholungsmöglichkeiten, Informationen zu den Rollen der verschiedenen Gesundheits- und Unterstützungsdienste sowie Finanz- und Nutzenberatung anbieten. Das stellt eine große Herausforderung dar.

**Praxisempfehlungen:** Aufklärung und praktische Unterstützung durch Fachkräfte.

**Forschungsempfehlungen:** Weitere Untersuchungen sind erforderlich, um herauszufinden, wie die Lernbedürfnisse von pflegendem Angehörigen am besten erfüllt werden können. Es sollte auch untersucht werden, wie Angehörige von Gesundheitsberufen den Lernbedarf ermitteln und wie pflegende Angehörige in praktischen Situationen am besten informiert und angeleitet werden können. Schließlich soll herausgefunden werden, wie ein individualisierter Ansatz für das Lernen von pflegendem Angehörigen am besten unterstützt werden kann. Die Forschung kann dazu beitragen, die Interessengruppen über den Stand der Familienunterstützung, die Herausforderungen für pflegende Angehörige und die Arten von Dienstleistungen zu informieren, die zur Unterstützung ihrer Familienmitglieder erforderlich sind.

## 6. Literaturverzeichnis

Aoun, SM, Grande, G, Howting, D, Deas, K, Toye, C, Troeung, L, Stajduhar, K & Ewing, G 2015, "The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial", PLoS One Journal, vol. 10(4): e0123012.

Aoun, S 2004, The hardest thing we have ever done: The social impact of caring for terminally ill people In Australia, Deakin West Palliative Care Australia.

National Association of Chronic Disease Directors, (2019). CDC seeks to protect health of family caregivers. Available at: [http://www.chronicdisease.org/nacdd-initiatives/healthy-aging/meetingrecords/HA\\_CIB\\_HealthofFamilyCaregivers.pdf/view](http://www.chronicdisease.org/nacdd-initiatives/healthy-aging/meetingrecords/HA_CIB_HealthofFamilyCaregivers.pdf/view). [Zugriff am 02 Februar 2019].

Acreman, S 2009, "Nutrition in palliative care", Br Journal Community Nurses, vol. (10):427-8, 430-1.

Alvariza, A, Holm, M, Benkel, I, Norinder, M, Ewing, G, Grande, G, Håkanson, C, Öhlen, J & Årestedt, K 2018, "A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool", The European Journal of Oncology Nursing, vol. 35, P1-8.

Angelo, JK, Egan, R & Reid, K 2013, "Essential knowledge for family caregivers: A qualitative study", International journal of palliative nursing, vol. 19(8):383-8.

Australia's welfare, (2003). Canberra: AIHW. [Online] Available at: <https://www.aihw.gov.au/reports/australias-welfare/australias-welfare-2003/contents/table-of-contents> [Zugriff am 08 Dezember 2019].

AT: 1. Symposium Advance Care Planning – Teilnehmerbericht, (2018). [Online] Available at: <https://pflege-professionell.at/at-1-symposium-advance-care-planning-teilnehmerbericht> [Zugriff am 10 Februar 2020].

Berger, AM, Mitchell, SA, Jacobsen, P, Pirl, WF 2015, "Screening, evaluation, and management of cancer-related fatigue: Ready for implementation to practice", CA Cancer Journal for Clinicians, vol. 65, 190–211.

Buyck, JF, Bonnaud, S & Boumendil, A 2011, "Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study", Am Journal Public Health, vol. 101:1971–1979.

Bevans, MF & Sternberg, EM 2012, "Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients", JAMA, vol. 307(4): 398–403. doi:10.1001/jama.2012.29.

Butler, LD, Field, NP & Busch, AL 2005, "Anticipating loss and other temporal stressors predict traumatic stress symptoms among partners of metastatic/recurrent breast cancer patients", Psycho-oncology Journal, vol. 14: 492– 502,2005

Carers Australia, (2010). The economic value of informal care in 2010. [Online] Available at: [www.carersaustralia.com.au/storage/economic-value-informal-care-oct-2010.pdf](http://www.carersaustralia.com.au/storage/economic-value-informal-care-oct-2010.pdf). [Zugriff am 08 Dezember 2019].

CSNAT, (2019). The Carer Support Needs Assessment Tool. [Online] Available at: <http://csnat.org/>. [Zugriff am 10 Februar 2020].

Chin, C & Booth, S 2016, "Managing breathlessness: a palliative care approach", Postgraduate Medical Journal, Vol. 92, Issue 1089.

Clark, K 2017, "Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs", Cancers Journal, vol. 9(2), 11. doi:10.3390/cancers9020011.

Ewing, G, Brundle, C, Payne, S & Grande, G 2013, "The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study", Journal of Pain and Symptom Management, vol. 46, Issue 3, Pages 395–405

Epiphaniou, E, Hamilton, D, Bridger, S, Robinson, V, Rob, G, Beynon, T, Higginson, I & Harding R 2012, "Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support", International Journal Palliative Nursing, vol. (11):541-5.

European Association for Palliative Care, (1989). Definition of palliative care, [Online] Available at: <https://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx%3e> [Zugriff am 09 Dezember 2019].

Fredman, L, Doros, G, Cauley, JA, Hillier, TA & Hochberg, MC 2010, „Caregiving, metabolic syndrome indicators, and 1-year decline in walking speed: results of Caregiver-SOF", The Journals of Gerontology Series A Biological Sciences and Medical Sciences, vol. 65:565–572.

Feichtner, A 2014, Lehrbuch der Palliativpflege. 4. Hrsg. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Family Caregiver Alliance. Caregivers count too (2006)! A toolkit to help practitioners assess the needs of family caregivers. San Francisco, Calif.: Family Caregiver Alliance; 2006. Available at: <http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/>. Zugriff am [Zugriff am 02 Februar 2020].

Grande, GE & Ewing, G 2009, "Informal carer bereavement outcome: Relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death", *Palliative Medicine Journal*, vol.23(3), 248–256

Grande, GE, Austin, L, Ewing, G, O'Leary, N & Roberts, C 2015, "Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: A stepped wedge cluster trial", *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. (3):326-334.

Grunfeld, E, Coyle, D & Whelan, T 2004, "Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers", *The Canadian Medical Association Journal*, vol. 170: 1795– 1801.

Green, O, Shirley, J & Juarez, G 2012, "Enhancing the social well-being of family caregivers" *Seminars in oncology nursing*, vol. 28, 246-55. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.007

Heron, M, Hoyer, DL, Murphy, SL, Xu, J, Kochanek, KD & Tejada-Vera B 2009, "Deaths: Final Data for 2006", *National Vital Statistics Reports*, vol. 57(14):1–80.

Home Healthcare, (2017). Caregiver Education and Support. Available at: [https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article\\_ID=4165335&Journal\\_ID=2695880&Issue\\_ID=4165133](https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=4165335&Journal_ID=2695880&Issue_ID=4165133) ([Zugriff am 05 Februar 2020].

Hudson, P, Quinn, K, Kristjanson, L, Thomas, T, Braithwaite, M, Fisher, J & Cockayne, M 2008, "Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care", *Palliative Medicine Journal*, vol. 22; 270.

Hudson, P 2004, "A Critical Review of Supportive Interventions for Family Caregivers of Patients with Palliative-Stage Cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 22(4).

Hudson, P, Aranda, S & Hayman-White K 2005, "A Psycho-Educational Intervention for Family Caregivers of Patients Receiving Palliative Care: A Randomized Controlled Trial", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 30 No. 4.

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”, *Psychooncology*, vol. (7):795-802. doi: 10.1002/pon.4004.

Holm, M, Carlander, I, Fürst, CJ, Wengström, Y, Årestedt, K, Öhlen, J & Henriksson, A 2015, “Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers”, *BMC Palliative Care*, vol. 14:16. doi: 10.1186/s12904-015-0015-1.

Harrop, E, Byrne, A & Nelson, A 2014, ““It's alright to ask for help”: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life”, *BMC Palliative Care*, vol. 13:22. doi: 10.1186/1472-684X-13-22.

Hudson, P, Trauer, T, Kelly, B, O'Connor, M, Thomas, K, Summers, M, Zordan, R & White, V 2014, “Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial”, *Psychooncology*, vol. (9):1987-93. doi: 10.1002/pon.3242.

Jung, K, Salmon, JR, Kimberly, DA, Brandt, K & Kathleen, A.E. 2007, “Benefits of Training Family Caregivers on Experiences of Closure During End-of-Life Care”, *Journal of pain and symptom management*, vol. 33(4), 434-445.

Liegner, LM 1974, St Christopher's hospice, care of the dying patient, *JAMA* 100 years ago.

Leow, M, Chan, S & Chan, M 2015, “A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer”, *Oncology nursing forum*, vol. 42(2): E63-72.

Lambert, S, Girgis, A & Lecathelinais, C 2012, “Walking a mile in their shoes: Anxiety and depression among caregivers of cancer survivors at six- and 12-months post-diagnosis Support Care Cancer”.

Lambert, SD, Jones, B & Girgis, S 2012, “Distressed partners and caregivers do not recover easily: Adjustment trajectories among partners and caregivers of cancer survivors”, *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 44: 225– 235.

Monin, JK, Schulz, R, Martire, LM, Jennings, JR, Lingler, JH & Greenberg, MS 2010, “Spouses' cardiovascular reactivity to their partners' suffering”, *The Journals of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, vol. 65B:195–201.

Mehta, A, Chan, LS & Cohen SR 2014, “Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home”, *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 32(1):94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057.

Mausbach, BT, von Känel, R & Aschbacher, K 2007, “Spousal caregivers of patients with Alzheimer’s disease show longitudinal increases in plasma level of tissue-type plasminogen activator antigen”, *Psychosomatic Medicine Journal*, vol. 69:816–822.

Mausbach, BT, Roepke, SK & Ziegler, MG 2010, “Association between chronic caregiving stress and impaired endothelial function in the elderly”, *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 55:2599–2606.

Meriggi, F 2014, “Cancer-related fatigue: Still an enigma to be solved quickly”, *Reviews on Recent Clinical Trials*, vol. 9,267–270.

New England Journal of Medicine, (2019). Changes in the Place of Death in the United States.

Available at: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1911892>

[Zugriff am 02 Februar 2020].

National Family Caregiver Support Program, (2018). Outcome Evaluation of the National Family Caregiver Support Program. Available at:

[https://acl.gov/sites/default/files/programs/2018-](https://acl.gov/sites/default/files/programs/2018-12/Caregiver_Outcome_Evaluation_Final_Report.pdf)

[12/Caregiver\\_Outcome\\_Evaluation\\_Final\\_Report.pdf](https://acl.gov/sites/default/files/programs/2018-12/Caregiver_Outcome_Evaluation_Final_Report.pdf) [Zugriff am 05 Februar 20].

National Hospice and Palliative Care Organization, (2008). NHPCO facts and figures: Hospice care in America. Available at:

[http://www.lovinghandshospice.com/pdf/nhpcoco\\_facts-and-figures.pdf](http://www.lovinghandshospice.com/pdf/nhpcoco_facts-and-figures.pdf)

[Zugriff am 09 Dezember 2019].

National Cancer Institute, (2019). NCI Dictionary of Cancer Terms, [Online] Available

at: [https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-](https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/caregiver)

[terms/def/caregiver](https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/caregiver)[Zugriff am 22 Oktober 2019]

National Alliance for Caregiving, (2015). Caregiver Statistics: Demographics.

Available at: <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics> [Zugriff am

02 Februar 2020]

Nekhlyudov, L, Madden, J, Graves, AJ, Zhang, F, Soumerai, SB & Ross-Degnan, D 2011, “Cost-related medication nonadherence and cost-saving strategies used by elderly Medicare cancer survivors”, *Journal Cancer Survivorship*, vol. 5(4):395–404.

Oncology ASOC. Cancer Survivorship, 2011, Next Steps for Patients and Their Families. Alexandria, VA: American Society of Clinical Oncology.



Oechsle, K, Ullrich, A, Marx, G, Benze, G, Heine, J, Dickel, LM, Zhang, Y, Wowretzko, F, Wendt, KN, Nauck, F, Bokemeyer, C & Bergelt, C 2019, BMC Palliative Care, vol.18, 102.

Oldham, L & Kristjanson, LJ 2013, "Development of a pain management programme for family carers of advanced cancer patients", International Journal of Palliative Nursing, Vol. 10, No. 2.

Polit, DF & Beck, CT 2017, Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice, 10. Hrsg. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Peuckmann, V, Elsner, F, Krumm, N, Trottenberg, P & Radbruch, L 2010, "Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care", Cochrane Database Syst Review.

Payne, S, Turner, M, Seamark, D, Thomas, C, Brearley, S, Wang, X, Blake, S & Milligan, C 2015, "Managing end of life medications at home—accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study", BMJ Supportive & Palliative Care, vol. 5:181-188.

Romanow, RJ 2002, Building on values: The future of health care in Canada. Ottawa: Government of Canada.

Rizza, K & Mathis, G 2019, „Ambulante Palliativversorgung aus Sicht der Pflege in Vorarlberg, Österreich“, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, vol. 52, Issue 7, pp 667–672

Sakiko, F 2004, Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients, Nursing and Health sciences.

Shanmugasundaram, S 2015, "Unmet Needs of the Indian Family Members of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Care Services", Journal of Hospice and Palliative Nursing, vol. 17(6):536-543.

Stajduhar, K, Funk, L & Toye, C 2010, "Home-based family caregiving at the end of life, part 1: A comprehensive review of published quantitative research (1998–2008)", Palliative Medicine, vol. 24(6), 573– 593.

Stajduhar, K, Funk, L & Outcalt, L 2013, "Family caregiver learning--How family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets", Sage Journals, vol. 27, 657-664.

Stambor, Z 2006, "Caring for caregivers", Monitor on Psychology, vol. 37(10), 46–47.

Seniorlink Blog; Angela Stringfellow, The State of Caregiving, (2018). Available at: <https://www.seniorlink.com/blog/stateofcaregiving> [Zugriff am 02 Februar 2020].

Stenberg, U, Ruland, CM & Miaskowski, C 2010, "Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer", *Psycho-oncology Journal*, vol. 19: 1013–1025.

Vitas Healthcare, (2019). When a Hospice Patient Stops Eating or Drinking. Available at: <https://www.vitas.com/family-and-caregiver-support/what-to-expect-from-hospice/when-a-hospice-patient-stops-eating-or-drinking/> [Zugriff am 02 Februar 2020].

Washington, KT, Kenneth, C, Demiris, G, Parker, O, Albright, D, David, L & Lewis – Alexandria, M 2015, "Gender Differences in Caregiving at End of Life: Implications for Hospice Teams", *Journal of palliative medicine*, vol. 18(12), 1048-1053.

Wolff, JL, Dy, SM, Frick, KD & Kasper, JD 2007, "End-of-life care: Findings from a national survey of informal caregivers", *Archives of Internal Medicine*, vol. 167:40–46.

WHO, (2002). World Health Organization - Definition of Palliative Care. [Online] Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Zugriff am 09 Dezember 2019].

Zh + Sh. ACP, (2019). Advance Care Planning [Online] Available at: <https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm> [Zugriff am 10 Februar 2020].

## **7. Anhang**

### **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Suchanfragen in den Datenbanken.....11

Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien.....15

### **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses.....13

## 7.1. Bewertung der analysierten Studien

Im Folgenden ist der Bewertungsbogen nach „Mixed Methods Appraisal Tool“(MMAT) von Hong et al. (2018) angeführt

Ewing, G, Brundle, C, Payne, S & Grande, G 2013		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, die TeilnehmerInnen sind repräsentativ für die Zielgruppe
2	Ja	Ja, die Messungen sind sowohl hinsichtlich des Ergebnisses als auch der Intervention angemessen
3	Ja	Ja, es gibt vollständige Ergebnisdaten
4	Ja	Ja, die Störfaktoren werden bei der Konzeption und Analyse berücksichtigt
5	Ja	Ja, die Intervention wird wie beabsichtigt verabreicht

Grande, GE, Austin, L, Ewing, G, O’Leary, N & Roberts, C 2015,		
S1	Nein	Nein, die Forschungsfrage ist nicht klar definiert.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, die Randomisierung wird angemessen durchgeführt
2	Ja	Ja, die Gruppen sind zu Studienbeginn vergleichbar
3	Ja	Ja, es gibt vollständige Ergebnisdaten
4	Ja	Ja, die Ergebnisprüfer für die bereitgestellte Intervention wurden blind
5	Ja	Ja, die TeilnehmerInnen haben sich an die zugewiesene Intervention gehalten

Payne, S, Turner, M, Seamark, D, Thomas, C, Brearley, S, Wang, X, Blake, S & Milligan, C 2015		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, der qualitative Ansatz ist zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet
2	Ja	Ja, die qualitativen Datenerhebungsmethoden ist ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten
3	Ja	Ja, die Ergebnisse sind angemessen aus den Daten abgeleitet
4	Ja	Ja, die Interpretation der Ergebnisse ist durch Daten hinreichend belegt
5	Ja	Ja, es gibt eine Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation.

Mehta, A, Chan, LS & Cohen SR 2014		
S1	Nein	Nein, die Forschungsfrage ist nicht klar definiert.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, der qualitative Ansatz ist zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet
2	Ja	Ja, die qualitativen Datenerhebungsmethoden ist ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten
3	Ja	Ja, die Ergebnisse sind angemessen aus den Daten abgeleitet
4	Ja	Ja, die Interpretation der Ergebnisse ist durch Daten hinreichend belegt
5	Ja	Ja, es gibt eine Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation

Holm, M, Carlander, I, Fürst, CJ, Wengström, Y, Årestedt, K, Öhlen, J & Henriksson, A 2015		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, die Randomisierung wird angemessen durchgeführt
2	Ja	Ja, die Gruppen sind zu Studienbeginn vergleichbar
3	Ja	Ja, es gibt vollständige Ergebnisdaten
4	Ja	Ja, die Ergebnisprüfer für die bereitgestellte Intervention wurden blind
5	Ja	Ja, die TeilnehmerInnen haben sich an die zugewiesene Intervention gehalten

Hudson, P, Trauer, T, Kelly, B, O'Connor, M, Thomas, K, Summers, M, Zordan, R & White, V 2014		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, die Randomisierung wird angemessen durchgeführt
2	Ja	Ja, die Gruppen sind zu Studienbeginn vergleichbar
3	Ja	Ja, es gibt vollständige Ergebnisdaten
4	Ja	Ja, die Ergebnisprüfer für die bereitgestellte Intervention wurden blind.
5	Ja	Ja, die TeilnehmerInnen haben sich an die zugewiesene Intervention gehalten

Holm, M, Carlander, I, Fürst, CJ, Wengström, Y, Årestedt, K, Öhlen, J & Henriksson, A 2015		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, der qualitative Ansatz ist zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet
2	Ja	Ja, die qualitativen Datenerhebungsmethoden ist ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten
3	Ja	Ja, die Ergebnisse sind angemessen aus den Daten abgeleitet
4	Ja	Ja, die Interpretation der Ergebnisse ist durch Daten hinreichend belegt
5	Ja	Ja, es gibt eine Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation

Harrop, E, Byrne, A & Nelson, A 2014		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, der qualitative Ansatz ist zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet
2	Ja	Ja, die qualitativen Datenerhebungsmethoden ist ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten
3	Ja	Ja, die Ergebnisse sind angemessen aus den Daten abgeleitet
4	Ja	Ja, die Interpretation der Ergebnisse ist durch Daten hinreichend belegt
5	Ja	Ja, es gibt eine Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation

Shanmugasundaram, S 2015		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, der qualitative Ansatz ist zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet
2	Ja	Ja, die qualitativen Datenerhebungsmethoden ist ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten
3	Ja	Ja, die Ergebnisse sind angemessen aus den Daten abgeleitet
4	Ja	Ja, die Interpretation der Ergebnisse ist durch Daten hinreichend belegt
5	Ja	Ja, es gibt eine Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation

Aoun, SM, Grande, G, Howting, D, Deas, K, Toye, C, Troeung, L, Stajduhar, K & Ewing, G 2015		
S1	Nein	Nein, die Forschungsfrage ist nicht klar definiert
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, die Randomisierung wird angemessen durchgeführt
2	Ja	Ja, die Gruppen sind zu Studienbeginn vergleichbar
3	Ja	Ja, es gibt vollständige Ergebnisdaten
4	Ja	Ja, die Ergebnisprüfer für die bereitgestellte Intervention wurden blind
5	Ja	Ja, die TeilnehmerInnen haben sich an die zugewiesene Intervention gehalten



Stajduhar, K, Funk, L & Outcalt, L 2013		
S1	Ja	Ja, die Forschungsfrage ist klar verständlich.
S2	Ja	Ja, die Daten reichen aus, um auf die Forschungsfrage einzugehen
1	Ja	Ja, der qualitative Ansatz ist zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet
2	Ja	Ja, die qualitativen Datenerhebungsmethoden ist ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten
3	Ja	Ja, die Ergebnisse sind angemessen aus den Daten abgeleitet
4	Ja	Ja, die Interpretation der Ergebnisse ist durch Daten hinreichend belegt
5	Ja	Ja, es gibt eine Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation