

Bachelorarbeit

Stärkung der Health Literacy bei pflegenden Angehörigen:

Ein Literaturreview

eingereicht von

Maria-Benedicta Maninger

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ scient.med. Franziska Großschädl, BSc. MSc

Eidesstattliche Erklärung

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

Graz, 23.03.2020

Maria-Benedicta Maninger, e.h.

INHALTSVERZEICHNIS

Tabellenverzeichnis:	IV
Abbildungsverzeichnis:	IV
Abkürzungsverzeichnis:	V
Zusammenfassung	VII
Abstract	IX
1.Einleitung	1
1.1 Pflegende Angehörige	1
1.1.1 Merkmale pflegender Angehöriger	2
1.1.2 Caregiver Burden	3
1.1.3 Pflege.....	3
1.2 Health Literacy	5
1.2.1 Messinstrumente zu Health Literacy	7
1.2.2 Health Literacy in Europa und Österreich.....	8
1.3 Forschungslücke	10
1.4 Forschungsziel und Forschungsfrage	10
2.Methode	11
2.1 Design	11
2.2 Literaturrecherche	11
2.3 Ein und Ausschlusskriterien	12
2.4 Auswahl der Studien	13
2.5 Kritische Studienbewertung	14
3.Ergebnisse	16
3.1 Charakteristika der Studien	16
3.2 Health Literacy und Pflegende Angehörige	24

3.3 Health Literacy von Eltern mit erkrankten Kindern.....	28
3.4 Health Literacy und Selbstwirksamkeit.....	29
3.5 Health Literacy und die Bereitschaft zur Pflege	32
4. Diskussion.....	35
4.1 Stärken und Limitationen	38
4.2 Wissenschaftliche und Praktische Implikationen	38
5. Schlussfolgerung.....	39
6. Literaturverzeichnis	40
7. Anhang.....	45
7.1 Bewertungsbogen von Hong et al. (2018).....	45
7.2 Bewertung der inkludierten Studien.....	47

TABELLENVERZEICHNIS:

Tabelle 1: Suchstrategie.....	12
Tabelle 2: Auswahlkriterien nach dem PICOS Rahmenkonzept.....	13
Tabelle 3: Charakteristika der inkludierten Studien.....	17

ABBILDUNGSVERZEICHNIS:

Abbildung 1: Health Literacy Modell (Sorensen et al., 2012)	6
Abbildung 2: Einzelne Levels des allgemeinen Health Literacy Index nach Land und für die gesamte Stichprobe (HI: Health Literacy) (Sorensen et al., 2015).....	9
Abbildung 3: PRISMA-Flussdiagramm (adaptiert nach Mohar et al., 2009).....	15

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS:

ACQ	Asthma Control Questionnaire
ASK- Model	Abilities Skills and Knowledge Model
BOMCT	Blessed Orientation-Memory-Concentration Test
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CIS	Caregiver Strain Index
CPSS	Chronic Pain Self-Effectiveness Scale
CRA	Caregiver Reaction Assessment
EDUC	Education Condition
eHEALS	eHealth Literacy Scale
Enhanced-CT	Enhanced Caregiver Training Protokolls
EU	Europäische Union
FPQ	Family Pain Questionnaire
HLS-EU	European Health Literacy Survey
HLS-EU-Q	European Health Literacy Survey Questionnaire
IAQ	Interviewer-Administered Questionnaire
ICD	International Statistical Classification of Diseases
ICN	International Council of Nurses
MARS-A	Medication Adherence Report Scale for Asthma
MedMaIDE	Worksheet for Medication Management Instrument for Deficiencies in the Elderly
MeSH	Medical Subject Headings
MMAT	Mixed Methods Appraisal Tool
NVS	Newest Vital Sign
OHRC	Online Hip Fracture Resource Center
PDNT	Parental Diabetes Numeracy Test
PHWUQ	Perceived Health Web Site Usability Questionnaire
POMS	Profile of Mood States
PUBMED	Public Medical Literature OnLine
RCT	Randomized controlled Trial
REALM	Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine
REALM-R	Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine, Revised

RISCI	Rhode Island Stress and Coping Inventory
SEE	Self-Efficacy for Exercise
SEOMA	Self-Efficacy for Osteoporosis Medication Adherence
STOFHLA	Short Test of Functional HL in Adults
TMT	Trail Making Test
TOFHLA	Test of Functional Health Literacy in Adults
YPAS	Yale Physical Activity Survey

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Pflegende Angehörige spielen eine Schlüsselrolle in der Behandlung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen. Ohne diese wäre eine Betreuung zuhause kaum möglich. Ein Hindernis stellt in diesem Zusammenhang eine geringe Health Literacy dar, welche Voraussetzung für einen kompetenten Umgang mit Gesundheitsinformation ist; wenn diese fehlt oder nicht ausreichend vorhanden ist, führt das zu einem schlechten Outcome der Pflegeempfängerin/des Pflegeempfängers und des pflegenden Angehörigen. Vermehrte Krankenhausaufenthalte und Caregiver Burden sind die Folge. Darum ist es wichtig die Health Literacy von pflegenden Angehörigen zu fördern und zu stärken.

Forschungsziel: Ziel dieses Literaturreview ist es, herauszufinden, inwiefern die Stärkung der Health Literacy bei pflegenden Angehörigen wichtig ist.

Methode: Es wurde eine Literaturrecherche in den Datenbanken PUBMED und CINAHL mit speziell ausgewählten Schlüsselworten und MeSH-Terms durchgeführt. Zusätzlich wurden die ersten zehn Seiten der Suchmaschine Google Scholar gescreent. Begrenzt war die Recherche auf Publikationen von 2009 bis 2019 und es wurde nach englisch- und deutschsprachiger Literatur gesucht. Durch das PICOS- Rahmenkonzept wurden weitere Einschlusskriterien festgelegt. Insgesamt wurden 487 Studien herausgefiltert, wobei 32 einem Volltextscreening unterzogen und 9 mittels Hong et al. (2018) kritisch bewertet wurden.

Ergebnisse: Pflegende Angehörige benötigen mehr unterstützende Maßnahmen, um ihre eigene Health Literacy zu stärken, damit sie besser auf die Pflege zu Hause vorbereitet sind. Geeignete Kommunikationsstrategien, effiziente Bildungsprogramme und gut adaptiertes Informationsmaterial sind die wichtigsten Maßnahmen in Bezug auf Stärkung der Health Literacy bei pflegenden Angehörigen. Interventionen haben gezeigt, dass durch richtige Anwendung, die Health Literacy und die Selbstwirksamkeit gestärkt wird.

Schlussfolgerung: Einen großen Teil des Gesundheitssystems stellen pflegende Angehörige dar, weswegen es wichtig ist die Health Literacy gerade dieser Bevölkerungsgruppe zu stärken. So werden bessere Outcomes für

Pflegeempfängerinnen/Pflegeempfänger und pflegende Angehörige geschaffen und eine gesteigerte Lebensqualität ist die Folge. Kommunikation mit dem medizinischen Gesundheitspersonal stellt einen wichtigen Part in dieser Thematik dar, welche negative und positive Auswirkungen auf die Health Literacy von pflegenden Angehörigen haben kann. Strategien zur Stärkung und Förderung der Health Literacy müssen entwickelt und von der Politik unterstützt werden, da diese eine stark unterschätzte Domäne im Bereich der Angehörigenpflege darstellt.

Schlüsselwörter: Gesundheitskompetenz, pflegende Angehörige, Unterstützung

ABSTRACT

Background: Caring relatives play a key role in networks supporting sufferers of chronic, physical or cognitive impairments; without relatives' caretaker ship home care would be almost impossible. Health literacy, inclining a person's competency of dealing with health information, is one of the most important preconditions to provide accurate and safe homecare. In the case of wrongful implementation, meaning absence or only partial presence of health literacy, care recipients as well as care givers - here caring relatives - will suffer negative outcomes impacting on their everyday life. Consequently, poor health literacy can lead to higher rates of hospital visits as well as care giver burdens. Subsequently more importance needs to be placed on the educational mechanisms driving health literacy.

Objective: The present literature review focuses on the importance of promoting and strengthening health literacy in home environments; emphasizing caring relatives' educational needs in regard to health information.

Method: All publications evaluated were obtained from PUBMED and CINAHL database as well as from Google Scholar – a ten-page screening was carried out using selected keywords and MeSH-terms. Publications included spanned from 2009 to 2019 and were in German or English. The PICOS framework was used to establish inclusion criteria. A total of 487 publications were attained, of which 32 were forwarded for a complete screening and 9 were critically evaluated using techniques established by Hong et al. (2018).

Results: Caring relatives are in need of more supporting materials to enhance and reinforce their personal health literacy. By supporting caring relatives with accurate educational devices, health literacy is increased, leading to positive health outcomes and a safe home environment for care takers. Central support mechanisms include: communication between parties, educational programs and individually tailored informational resources. Additionally, interventions, if accurately executed, showed a strengthening effect on health literacy and self-efficacy.

Conclusion: A large proportion of the healthcare system is made up by caring relatives, leading to a greater need for assistance in bolstering health literacy. Accurate enactment of strengthening measures in regard to health literacy will

initiate a gradual increase in positive health outcomes as well as an increase of care recipients' quality of life. One central measure is communication between caring relatives and health professionals; wrong or inaccurate communication can influence health literacy negatively and create poor outcome. Therefore, in order to relieve the healthcare system and protect care recipients, new strategies need to be put in place to boost health literacy. Specifically, political support is required to promote health literacy and create a strong community in this domain.

Key Words: Health Literacy, Family Caregiver, Support

1. EINLEITUNG

Statistiken zeigen, dass sich die Weltbevölkerung seit 1950 fast verdreifacht hat. Von 2,53 Milliarden im Jahre 1950 auf rund 7,71 Milliarden im Jahre 2019 (Statista, 2019). Dementsprechend wird auch die Bevölkerungsanzahl der in Österreich lebenden Menschen von 8,82 Mio. 2018 auf 9,93 Mio. 2080 stetig steigen. Durch die langsame Umverteilung der Geburtenbilanzen ins Negative, steigt auch die Anzahl der Bevölkerung im Alter von 65 Jahren und mehr. So sollte diese im Jahre 2080 um 1 1/4 Mio. höher sein als im Jahre 2018, demzufolge wächst ihr Anteil von derzeit 19 % auf 29 % an (Statistik Austria, 2019).

Durch den Altersanstieg nimmt auch die Zahl der hochaltrigen Menschen zu, welche an alters- und krankheitsbedingten gesundheitlichen Eingrenzungen leiden (Wetzstein et al., 2015). Erkrankt demnach eine Person und wird pflegebedürftig, wird dies in mehr als 50 % der Fälle von Angehörigen übernommen, was sowohl den Bedürfnissen der zu pflegenden Person als auch denen der pflegenden Angehörigen entgegenkommt. Angehörigenpflege trägt demnach nicht nur zu einer verbesserten Lebensqualität der pflegebedürftigen Personen bei, sondern entlastet zugleich die Gesellschaft vor nicht unbeträchtlichen Kosten für professionelle Pflege. Von ca. 87 % der Pflegegeldbezieherinnen/Pflegegeldbezieher in Österreich wird kein professioneller Pflegedienst in Anspruch genommen, wodurch der Angehörigenpflege eine hohe Stellung im Bereich der Betreuung Pflegebedürftiger zuhause zukommt. Laut Schätzungen sind in Österreich rund 947.000 Menschen - zirka 801.000 in privaten Haushalten und zirka 146.000 im Setting der Langzeitpflege - auf privater Ebene an der Pflege eines hilfebedürftigen Angehörigen beteiligt (Bundesministerium Arbeit Soziales Gesundheit und Konsumentenschutz, 2020, Nagl-Cupal et al., 2018, Nowossadeck et al., 2016).

1.1 PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Im Rahmen des EU-Projekts EUROFAMCARE, welches die Situation der Angehörigenpflege in einem europäischen Vergleich untersuchte, wurde in der deutschen Überarbeitung des „National Background Report for Germany“ der Begriff „Pflegerische Angehörige“ wie folgt definiert (Meyer, 2006, EUROFAMCARE, 2005):

„Unter Berücksichtigung der demographischen und strukturellen Entwicklungen in der Gesellschaft können als „pflegende Angehörige“ nicht mehr ausschließlich die nächsten Familienmitglieder oder der erweiterte Familienkreis definiert werden, sondern ebenso Freunde, Bekannte, Nachbarn und andere, die in das Pflegearrangement eines älteren unterstützungsbedürftigen Menschen involviert sind“ (Meyer, 2006, p.10).

Dieser Ansatz wird im grundlegenden auch in der Studie Nagl-Cupal et al. 2018 so aufgefasst, woraus sich folgende Definition ergibt:

„Wir verstehen unter pflegenden Angehörigen alle Familienangehörigen als auch Bekannte, Freundinnen bzw. Freunden, Nachbarinnen bzw. Nachbarn oder andere Personen, die mit der pflegebedürftigen Person im gemeinsamen bzw. auch außerhalb des Haushaltes wohnen und auf Basis einer Beziehung zur pflegebedürftigen Person Betreuung und Pflege informell erbringen“ (Nagl-Cupal et al., 2018, p.17).

Demnach wird jede Person als eine pflegende Angehörige/ein pflegender Angehöriger bezeichnet, welche von der zu pflegenden Person selbst so tituiert wird, sich selbst als pflegende Angehörige/pflegender Angehöriger betrachtet oder von außen, also von anderen Mitmenschen, so bezeichnet wird, obgleich in diesem Sinne der Pflege selbst keine Definition zukommt. In den meisten Fällen definieren sich pflegende Angehörige nicht als solche (Nagl-Cupal et al., 2018).

1.1.1 MERKMALE PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

Angehörigenpflege ist nach wie vor zu 73 % weiblich und nur zu 27 % männlich, wobei sich der männliche Anteil der pflegenden Angehörigen seit der letzten Studie im Jahre 2005 vom Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheitswesen etwas verstärkt hat. Der Frauenanteil lag dort noch bei 79 %. Die meisten pflegenden Angehörigen sind zwischen 51 und 60 Jahren, sind entweder Töchter und Söhne, Ehefrauen und Ehemänner oder auch Elternteile (Nagl-Cupal et al., 2018).

Oft haben pflegende Angehörige, mit einem hohen Betreuungsausmaß, ein geringeres Bildungsniveau, sind seltener berufstätig und werden häufig eher wenig sozial unterstützt. Gerade durch dieses hohe Betreuungsausmaß sind pflegende Angehörige zusätzlichen Belastungen ausgesetzt, die Einfluss auf ihre psychische

und körperliche Gesundheit nehmen, wie zum Beispiel überdurchschnittlicher Alkoholkonsum, Fehlernährung, mangelnde Bewegung, Adipositas und Rauchen (Wetzstein et al., 2015).

1.1.2 CAREGIVER BURDEN

Laut Adelman et al. gibt es in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme zehnte Überarbeitung (ICD-10-International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems tenth revision) keinen aktuellen Code für Caregiver Burden (Adelman et al., 2014). Eine passende Definition schlagen Zarit et al., in ihrer Längsschnittstudie zum Thema: Ehemänner und Ehefrauen als Pflegepersonen, vor (Adelman et al., 2014):

“Burden was defined as the extent to which caregivers perceived their emotional or physical health, social life, and financial status as suffering as a result of caring for their relative” (Zarit et al., 1986, p.261).

Diese Definition hebt die verschiedenen Tribute hervor, welche möglicherweise durch Pflege von Angehörigen zu leisten sind und zeigt auf, dass die Betreuung pflegebedürftiger Personen eine sehr individuelle Erfahrung ist (Adelman et al., 2014). Auch wird die Pflege selbst von pflegenden Angehörigen anders dargestellt als aus der Sicht von professionellen Pflegepersonen (Nagl-Cupal et al., 2018).

1.1.3 PFLEGE

Im Jahre 2002 wurde Pflege vom International Council of Nurses (ICN) wie folgt definiert:

„Nursing encompasses autonomous and collaborative care of individuals of all ages, families, groups and communities, sick or well and in all settings. Nursing includes the promotion of health, prevention of illness, and the care of ill, disabled and dying people. Advocacy, promotion of a safe environment, research, participation in shaping health policy and in patient and health systems management, and education are also key nursing roles (ICN 2002)” (International Council of Nurses, 2019).

In Bezug auf Angehörigenpflege wird allerdings eine andere Art der Definition von Pflege beschrieben, wo der Fokus auf die Care- Perspektive gelegt wird, in welcher es um die existenzielle Abhängigkeit von Menschen geht und ihre Versorgung durch

andere (Nagl-Cupal et al., 2018). Aus Sicht dieser Perspektive sind *„alle sorgebedürftig, weil die Tatsache menschlicher Bedürftigkeit, Verletzlichkeit und Endlichkeit beinhaltet, dass alle Menschen am Anfang, viele zwischenzeitlich und sehr viele am Ende ihres Lebens versorgt werden müssen“* (Jurczyk et al., 2014, p.133).

Pflege durch Angehörige wird demnach durch andere Faktoren bestimmt, meist sind dies Tätigkeiten rund um die gepflegte Person, wie zum Beispiel: Hilfestellung bei verschiedenen Lebensaktivitäten, beim Einkaufen, bei der Hausarbeit bis hin zur Verwaltung und dem Management von Medikamenten, und nicht durch die Art oder die Anforderung einer Handlung selbst. Aus diesem Grund werden durch Angehörigenpflege viele verschiedene Tätigkeitsbereiche abgedeckt, wodurch eine Trennung von „pflegerisch“ oder „nicht pflegerisch“ schwer möglich ist. Was Pflege in diesem Zusammenhang bestimmt wird, also eher durch das Unterstützen und das Pflegen wollen eines hilfebedürftigen Menschen und die damit verbundenen Tätigkeiten deutlich gemacht. Pflege durch Angehörige ist deshalb ein höchst komplexes Zusammenspiel, welches auf Veränderungen in der Familie reagiert und weit über die Grenzen der Kernfamilie hinausläuft (Nagl-Cupal et al., 2018, Yuen et al., 2016).

Auch unterscheiden sich die pflegerelevanten Hauptdiagnosen von Pflegegeldbezieherinnen/Pflegegeldbeziehern im Wesentlichen voneinander. In der jüngeren Personengruppe im Alter von 15 bis 65 Jahren, stehen Lähmungen an erster Stelle, im Vergleich zu der älteren Personengruppe ab 65 Jahren, wo altersdegenerative Krankheitsbilder zuerst kommen. Darum muss jede pflegebedürftige Person individuell betrachtet werden und jede Pflegesituation sich den Bedürfnissen der gesundheitlichen Umstände sowie der Lebens- und Familienkonstellationen anpassen (Bundesministerium Arbeit Soziales Gesundheit und Konsumentenschutz, 2020, Bundesministerium für Arbeit Soziales Gesundheit und Konsumentenschutz, 2017).

Zusätzlich zu den schon oben genannten Tätigkeitsfeldern wird von pflegenden Angehörigen häufig verlangt: Gesundheitsinformationen zu verstehen, auf diese zuzugreifen, mit verschiedenen Gesundheitsdiensten zu kommunizieren, eventuelle Inanspruchnahme mobiler Pflegedienste zu koordinieren und aktiv an

gesundheitlichen Entscheidungen und Problemlösungsansätzen teilzunehmen. Infolgedessen ist Health Literacy in diesem Zusammenhang eine wichtige Komponente (Yuen et al., 2016).

1.2 HEALTH LITERACY

Der Begriff Health Literacy wurde in den 1970er Jahren eingeführt und beschreibt wie Menschen den komplexen Anforderungen von Gesundheit in einer modernen Gesellschaft gerecht werden (Sørensen et al., 2012). Health Literacy ist stark verbunden mit Literacy und setzt voraus, dass Menschen Wissen, Motivation und Kompetenz besitzen auf Gesundheitsinformation zuzugreifen, diese zu verstehen, anzuwenden und zu bewerten, um danach bestmögliche Entscheidungen treffen zu können, welche ihre eigene Gesundheit beeinflussen (Kickbusch et al., 2013). In den 1990er Jahren wurde erstmals eine Verbindung zwischen Literacy und Health hergestellt, wo festgestellt wurde, dass eine niedrige Literacy Auswirkungen auf bestimmte Fähigkeiten wie: Medikamenteneinnahme, Selbstpflege und Wissen über Krankheiten hat (Sørensen et al., 2012).

Die Definitionen der World Health Organization (1998), der American Medical Association (1999) und dem Institute of Medicine (2004) werden am häufigsten zitiert und legen ihren Fokus auf das Verständnis, die Beschaffung und die richtige Anwendung von Gesundheitsinformation, um angemessene Entscheidungen bezüglich der eigenen Gesundheit treffen zu können (Sørensen et al., 2012).

In der Studie Sorensen et al. (2012) wurde aus verschiedensten Definitionen der Health Literacy eine neue Definition entwickelt, welche die wichtigsten Komponenten aller miteingeschlossenen Definitionen beinhaltet:

„Health literacy is linked to literacy and entails people’s knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course” (Sørensen et al., 2012, p.3).

Durch diese Definition wird deutlich, dass Health Literacy ein multidimensionales Konzept ist, welches aus verschiedenen Elementen besteht (Sørensen et al., 2012).

Im Zuge des systematischen Literaturreviews von Sorensen et al. (2012), entwickelte das Expertinnen- /Expertenteam ein Health Literacy Modell (Abbildung 1), welches in der Mitte die vier Kernkompetenzen (Access, Understand, Appraise and Apply) zeigt, welche nötig sind, um Gesundheitsinformation auf den verschiedenen Ebenen zu verarbeiten, abhängig von der Person, ihrer kognitiven Fähigkeiten und der Qualität der bereitgestellten Information (Fousek et al., 2012, Sørensen et al., 2012). Durch diesen Prozess wird Wissen angeeignet mit dem sich eine Person in den Bereichen Healthcare, Disease prevention, Health promotion, zurechtfindet. Nach Durchlaufen dieses Entwicklungsprozesses ist es einer Person demnach möglich, Information zu besorgen, zu verstehen, zu beurteilen, selbstständig zu handeln, um so strukturelle, wirtschaftliche, soziale und individuelle Hindernisse zu bewältigen. Zusätzlich nehmen gesellschaftliche, umweltbezogene, individuelle und situationsbezogene Faktoren Einfluss auf die Health Literacy. Geringe Health Literacy kann durch Edukation auf persönlicher Ebene verbessert werden, wie zum Beispiel durch Bildung oder durch Stärkung persönlicher Ressourcen, oder auf Systemebene, indem Aufgaben und Situationen leichter verständlich und weniger anspruchsvoll gestaltet werden (Sørensen et al., 2012, Fousek et al., 2012)

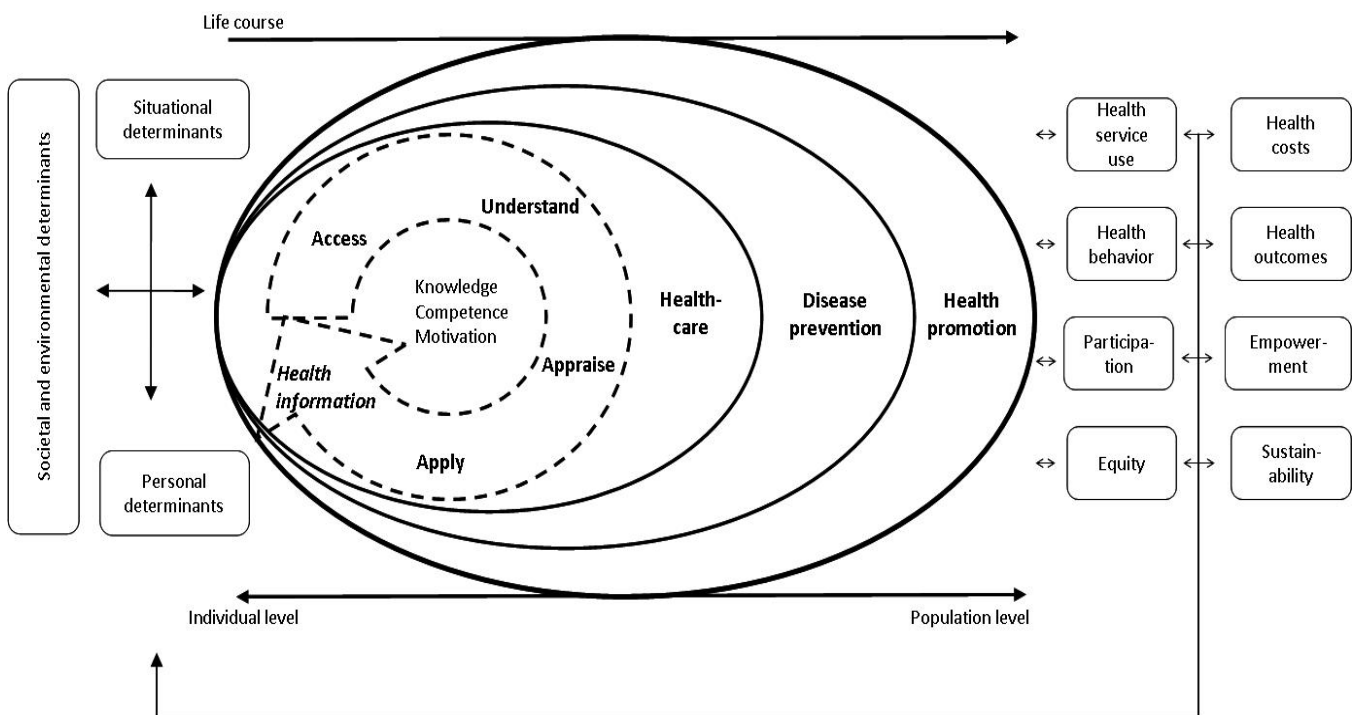


Abbildung 1: Health Literacy Modell (Sorensen et al., 2012)

Auch wurden schon zahlreiche Instrumente entwickelt, um die Health Literacy in der Bevölkerung zu messen, diese können in groben Zügen über ihren Messansatz, ihre Reichweite und ihre inhaltlichen Komponente charakterisiert werden (Abel &Sommerhalder, 2015)

1.2.1 MESSINSTRUMENTE ZU HEALTH LITERACY

Instrumente, welche sich über ihren Messansatz definieren, können in Testinstrumente und Selbsteinschätzungsinstrumente aufgeteilt werden. Testinstrumente ermitteln die Health Literacy durch Prüfungsfragen und Aufgabenstellungen, welche in Zusammenhang mit medizinischen und gesundheitsbezogenen Begriffen, Texten oder Situationen stehen. Selbsteinschätzungsinstrumente dienen zur Beurteilung der subjektiven Health Literacy durch die Testperson selbst (Abel &Sommerhalder, 2015). Die Definition nach Reichweite basiert auf den unterschiedlichen Bereichen, in welchen die Fähigkeiten der einzelnen Personen gemessen werden, wie zum Beispiel der alltägliche Umgang mit Gesundheit und Krankheit oder der Umgang mit dem medizinischen Versorgungssystem. Additional ist die Unterscheidung von Messinstrumenten nach ihrer inhaltlichen Ausrichtung möglich, diese kann spezifischer oder generischer Natur sein (Abel &Sommerhalder, 2015).

Der TOFHLA Test (Test of Functional Health Literacy in Adults) prüft die Fähigkeit einer Patientin/eines Patienten, einfache schriftliche gesundheitsbezogene Materialien zu verstehen und einfache gesundheitsrelevante Rechenoperationen zu bewältigen. Er besteht aus 50 Lückentextelementen, welche das Leseverständnis testen und aus 17 Elementen, welche das Rechenverständnis überprüfen. Die Dauer beträgt ca. 22 Minuten (Abel &Sommerhalder, 2015, Parker et al., 1995). Eine schnellere Testung bietet der S-TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults: Short-Form), dieser besteht aus 36 Lückentextelementen und 4 Rechenelementen, welche in 12 Minuten zu bewältigen sind (Baker et al., 1999).

Das REALM Tool (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine) misst die Fähigkeit der Patientinnen/Patienten, gängige medizinische Wörter und Begriffe für Körperteile und Krankheiten zu prononcieren. Das Instrument enthält 66 Wörter und dauert nicht länger als drei Minuten, es bietet eine sehr gute Validität bei

standardisierten Lesetestverfahren und kann gut in die medizinische Grundversorgung eingebaut werden (Murphy et al., 1993, Davis et al., 1993).

Ähnlich wie beim TOFHLA- Test wird beim NVS- Tool (Newest Vital Sign) das Lese- und Rechenverständnis in Bezug auf gesundheitsrelevante Information getestet. Das Tool beinhaltet eine Nährwerttabelle und 6 Fragen, welche diesbezüglich zu beantworten sind. Dieser Screening-Test dauert wie das REALM- Tool drei Minuten, weswegen er sich ebenfalls gut in die medizinische Grundversorgung implementieren lässt (Abel &Sommerhalder, 2015, Weiss et al., 2005, Murphy et al., 1993).

Der European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q) ist eines der wenigen Messinstrumente, welches sich sehr umfangreich mit Health Literacy in der allgemeinen Bevölkerung beschäftigt. Er lässt sich in zwei Abschnitte unterteilen, einen Health Literacy Kernabschnitt mit 47 Komponenten, der sich mit selbst beschriebenen Schwierigkeiten in Bezug auf Zugriff, Verständnis, Beurteilung und Anwendung gesundheitsrelevanter Information befasst und einen zweiten Abschnitt, welcher Themen in den Bereichen Gesundheitsverhalten, Gesundheitsstatus, Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, Beteiligung der Bevölkerung, soziodemographische und sozioökonomische Faktoren, aufgreift (Sørensen et al., 2013).

Der HLS-EU-Q wurde im Rahmen der Umsetzung des European Health Literacy Survey (HLS-EU) entwickelt (Sørensen et al., 2013).

1.2.2 HEALTH LITERACY IN EUROPA UND ÖSTERREICH

Obgleich zwischen 1991 und 2005 die Europäische Union (EU) weniger als ein Drittel der weltweiten Forschung im Bereich Health Literacy erbracht hat, wird diesem Thema in der europäischen Gesundheitspolitik immer mehr Bedeutung zugeschrieben. Health Literacy wurde als vorrangiges Thema in der Gesundheitsstrategie 2008–2013 der europäischen Kommission behandelt, in welcher Programme zur Förderung der Health Literacy verschiedener Altersgruppen unterstützt wurden (Sørensen et al., 2012). Eingeschränkte Health Literacy stellt eine große Herausforderung an die Gesundheitspolitik in ganz Europa dar, weswegen gerade diese eine hohe Priorität auf der EU- Agenda einnimmt. Die Überwachung der Health Literacy kann als Unterstützung zur Verbesserung der

Health Literacy in der EU durch politische und professionelle Entscheidungsfindung gesehen werden und dadurch zur Stärkung der Gesundheit der Bevölkerung beitragen (Sørensen et al., 2015). Das European Health Literacy Survey (HLS-EU) ist die erste Studie, welche Bevölkerungsdaten bezüglich Health Literacy auf EU-Ebene liefert und einen Vergleich der Health Literacy zwischen den verschiedenen Teilnehmerstaaten ermöglicht. Durchgeführt wurde dieser in acht Ländern: Österreich, Bulgarien, Niederlande, Deutschland, Spanien, Griechenland, Irland und Polen. Die Durchschnittswerte in Bezug auf Health Literacy schwankten zwischen den einzelnen Ländern erheblich, wobei die höchsten Werte in den Niederlanden, die niedrigsten in Bulgarien und die zweitniedrigsten in Österreich lagen (Abbildung 2) (Sørensen et al., 2015).

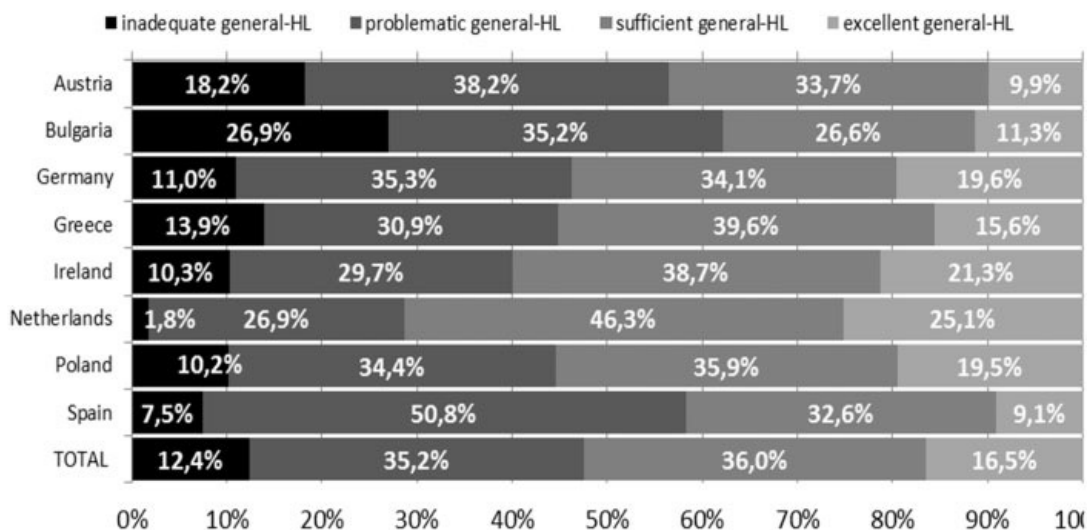


Abbildung 2: Einzelne Levels des allgemeinen Health Literacy Index nach Land und für die gesamte Stichprobe (HL: Health Literacy) (Sorensen et al., 2015)

Im Jahre 2011 wurde die Erarbeitung von österreichischen Gesundheitszielen in Zusammenarbeit von der Bundesgesundheitskommission und dem Ministerrat beschlossen. Verschiedenste Politik- und Gesellschaftsbereiche wurden in die Erarbeitung der Gesundheitsziele miteingebracht „Health in All Policies“, aus dem Wissen heraus, dass Gesundheit immer im Alltag entsteht. Insgesamt wurden zehn Gesundheitsziele erarbeitet und 2012 vom Ministerrat und der Bundesgesundheitskommission beschlossen. Priorität hierbei war, die

Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu stärken. Im Bericht der Arbeitsgruppe des Gesundheitsziels 3 wurden drei Wirkungsziele definiert und Maßnahmen hierzu beschrieben (Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, 2020):

Gesundheitsziel 1 ist es, ein gesundheitskompetenteres Gesundheitssystem zu schaffen, in dem alle Beteiligten und Betroffenen miteinbezogen werden.

Gesundheitsziel 2 ist auf die persönliche Stärkung der Gesundheitskompetenz ausgelegt, wobei vulnerable Gruppen berücksichtigt werden müssen.

Gesundheitsziel 3 sieht die Verankerung der Gesundheitskompetenz im Dienstleistungs- und Produktionssektor vor (Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, 2020).

1.3 FORSCHUNGSLÜCKE

Heutzutage sind pflegende Angehörige wichtige Mitglieder des Gesundheitsteams. Sie spielen eine Schlüsselrolle in der Behandlung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen. Oft müssen sie Pflegekompetenzen ausüben, welche sonst nur von professionell geschultem Pflegepersonal angewandt werden und sind häufig nicht richtig vorbereitet. Eine geringe Health Literacy bei pflegenden Angehörigen kann sich auf eine angemessene Versorgung und folglich auf die gesundheitlichen Ergebnisse der Pflegebedürftigen auswirken. Tatsächlich wird eine systemische Bewertung ihrer Bedürfnisse selten praktiziert, oft nur informel erhoben und nicht dokumentiert, wodurch diesen Beurteilungen in vielen Fällen zu wenig Beachtung geschenkt wird (Zavagli et al., 2019, Yuen et al., 2016). Nach Wissen der Autorin wurde bisher noch kein Literaturreview in Bezug auf Health Literacy und pflegende Angehörige durchgeführt.

1.4 FORSCHUNGSZIEL UND FORSCHUNGSFRAGE

Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, herauszufinden, inwiefern die Stärkung der Health Literacy bei pflegenden Angehörigen wichtig ist.

Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Inwiefern ist die Stärkung der Health Literacy bei pflegenden Angehörigen wichtig?

2.METHODE

2.1 DESIGN

Um die oben genannte Forschungsfrage zu beantworten, wurde ein Literaturreview durchgeführt. Ein Literaturreview fasst in der Regel die gesamte vorhandene wissenschaftliche Literatur zu einem gewissen Thema zusammen. Spezielle Schlüsselstudien werden kritisch bewertet und miteinander verknüpft. Zum Zeitpunkt der Fertigstellung ist ein Literaturreview am aussagekräftigsten (Polit & Beck, 2017).

2.2 LITERATURRECHERCHE

Die Literaturrecherche wurde in den medizinischen Datenbanken Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) und Public Medical Literature OnLine (PUBMED) im Zeitraum von Oktober bis November 2019 durchgeführt. Zusätzlich fand eine Handsuche in der Internetdatenbank Google Scholar, welche sich auf die Ergebnisse der ersten 10 Seiten beschränkte, und in Referenzlisten relevanter Studien statt.

Da sowohl nach englischen als auch nach deutschen Studien gesucht wurde, definierten sich folgende Schlüsselbegriffe und Synonyme in englischer Sprache heraus: „health literacy“ , „health education“, „patient education“, „health knowledge“, „informal caregivers“, „family caregivers“ , „informal carers“, „family carers“, „support“, „supporting“, „aid“, „assistance“, „help“, „guidance“. Falls vorhanden, wurden diese Schlüsselbegriffe als MeSH Terms (Medical Subject Headings) oder Subject Headings verwendet. Alle Begriffe wurden mittels den Booleschen Operatoren „OR“ und „AND“ verbunden (Tabelle 1). Um die Suche präziser zu gestalten, wurde zusätzlich der Boolesche Operator „NOT“ in Verbindung mit dem Schlüsselbegriff „experiences“ verwendet (Tabelle 1).

Weiters wurde die Suche zusätzlich durch folgende Limitationen beschränkt: Relevante Artikel sollten entweder in englischer oder deutscher Sprache und im Zeitraum von 2009 bis 2019 publiziert worden sein, auch wurden die Limitationen „human“ und „Peer Reviewed“ verwendet.

Tabelle 1: Suchstrategie

Datenbank	Suchstrategie	Limitationen	Ergebnisse
PUBMED	(((((("health literacy"[MeSH Terms]) OR "health education" [Title/Abstract]) AND "informal caregivers" [Title/Abstract]) OR "family caregivers"[Title]) AND "support"[Title/Abstract]) NOT "experiences"[Title/Abstract]))	10 Jahre Humans Deutsch/Englisch	382
CINAHL	MW (health literacy or patient education or health education or health knowledge) AND TI (informal caregivers or family caregivers or informal carers or family carers) AND AB (support or supporting or aid or assistance or help or guidance)	10 Jahre Humans Deutsch/Englisch Peer Reviewed	105

2.3 EIN UND AUSSCHLUSSKRITERIEN

Um die Recherche sensibler, evidenzbasierter und schneller zu gestalten, wurde das PICOS- Rahmenkonzept ausgewählt (Tabelle 2) (Methley et al., 2014). Das PIO oder PICO wird von Forschern angewandt, um die Suche nach evidenzbasierter Literatur durch eine gut formulierte gesundheitsbezogene Frage leichter zu gestalten. Zusätzlich können andere relevante Komponenten hinzugefügt werden, wie zum Beispiel ein „T“ für „time“ oder ein „S“ für „study design“ (Polit & Beck, 2017). Erstmals veröffentlicht wurde dieses Rahmenkonzept in der Studie von Richardson et al. im Jahre 1995 (Richardson et al., 1995).

Tabelle 2: Auswahlkriterien nach dem PICOS Rahmenkonzept

P- Population/ Problem	Pflegerische Angehörige jeglicher sozioökonomischen Gruppe, jeder Altersgruppe und jedes Settings, jegliches Krankheitsgeschehen der zu pflegenden Person	
I- Intervention/ Issue of Interest	Alle Studien sollten die Health Literacy oder das Wissen und Verständnis bei pflegenden Angehörigen untersuchen, jede Art von Messinstrument	
C-Control/ Comparison	Vergleiche von hoher und geringer Health Literacy, Vergleiche von Bildungsprogrammen oder keinen Bildungsprogrammen	Bei qualitativen Studien fällt diese Komponente weg.
O- Outcome	Verbesserte Health Literacy in Bezug auf die eigene Person und in Bezug auf die zu pflegende Person, dadurch bessere Stressbewältigung, Vermeidung eines Caregiver Burden, Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, verbesserte Lebensqualität für Angehörige und die zu pflegende Person	
S- Study design	Quantitatives Studiendesign	Qualitatives Studiendesign

2.4 AUSWAHL DER STUDIEN

Durch die Recherche in den verschiedenen Datenbanken ergab sich eine Trefferanzahl von insgesamt 487 Studien. Diese wurden einem Titel-Screening unterzogen und mittels der Ein- und Ausschlusskriterien selektiert. 62 Studien wurden in ein Literaturverwaltungssystem (Endnote X9, Clarivate Analytics) importiert und Duplikate entfernt. Zuzüglich der 10 Studien aus der Handsuche in Google Scholar und der 7 Studien aus der Handsuche in Referenzlisten verschiedener relevanter Studien verblieben 73, welche einem Abstract Screening unterzogen wurden, wobei 41 Studien ausgeschlossen wurden. Die verbleibenden

32 Studien durchliefen ein Volltext-Screening und 9 wurden schließlich für die kritische Bewertung eingeschlossen. Der Studiauswahlprozess ist in einem PRISMA-Flussdiagramm detailliert dargestellt (Abbildung 3).

2.5 KRITISCHE STUDIENBEWERTUNG

Um die Qualität der im Ergebnisteil verwendeten Studien zu gewährleisten, wurden diese mittels dem MIXED METHODS APPRAISAL TOOL (MMAT) Version 2018 von Hong et al. kritisch bewertet. Der MMAT ermöglicht eine kritische Bewertung der methodischen Qualität von fünf verschiedenen Studiendesigns: qualitative Forschung im generellen, randomisiert kontrollierte Studien, nicht randomisierte Studien, quantitative deskriptive Studien und Mixed Methods Studien und besteht aus zwei Teilen: der Checkliste und der Darstellung aller Kriterien, welche exemplifiziert werden (Hong et al., 2018). Um die Bewertung durchzuführen, müssen zu allererst zwei Screening-Fragen, welche auf alle Studiendesigns zutreffen, beantwortet werden. Wird eine oder werden beide Fragen mit „No“ oder „Can`t tell“ beantwortet, so deutet dies auf eine nicht empirische Studie hin, welche aufgrund dessen nicht mit dem MMAT bewertet werden kann. Danach folgen zu jedem spezifischen Design fünf Fragen, die jeweils mit „Yes“, „No“ oder „Can`t tell“ beantwortet werden können. Zusätzlich gibt es bei jeder Frage die Möglichkeit, einen Kommentar zu hinterlassen (Hong et al., 2018). Jedes einzelne Studiendesign wird für sich selbst kritisch bewertet und die Fragen sollten detailliert beantwortet werden, um die Qualität der Studien besser beurteilen zu können. Es sollte trotz geringer methodischer Qualität keine Studie ausgeschlossen werden (Hong et al., 2018).

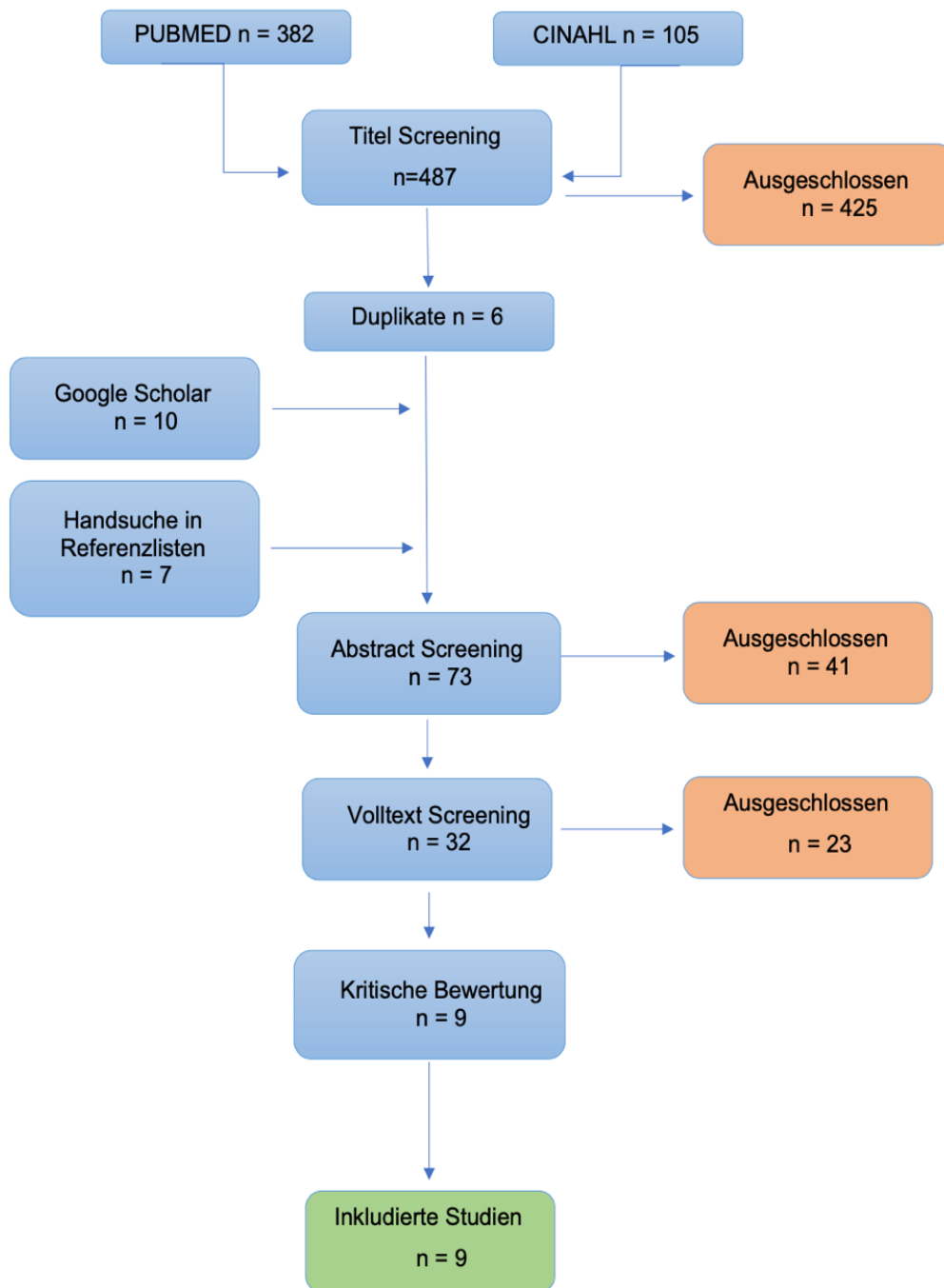


Abbildung 3: PRISMA-Flussdiagramm (adaptiert nach Mohar et al., 2009)

3. ERGEBNISSE

In diesem Abschnitt werden die einzelnen Charakteristika und Ergebnisse der neun eingeschlossenen Studien analysiert, miteinander verglichen und in übergeordneten Themenbereichen dargestellt. Diese lauten wie folgt: Health Literacy und Pflegende Angehörige, Health Literacy von Eltern mit erkrankten Kindern, Health Literacy und Selbstwirksamkeit und Health Literacy und die Bereitschaft zur Pflege.

3.1 CHARAKTERISTIKA DER STUDIEN

In dieses Literaturreview wurden neun internationale Studien inkludiert. Sieben amerikanische, eine afrikanische und eine australische, welche sich aus zwei qualitativen und sieben quantitativen Studien zusammensetzten. Aus allen eingeschlossenen Studien ergaben sich acht verschiedene Pflegekontexte. Hendrix et al. (2015) und Kizza und Maritz (2018) fokussierten sich auf pflegende Angehörige von onkologischen Patientinnen/Patienten, Nahm et al. (2012) befasste sich mit der Angehörigenpflege von Patientinnen/Patienten nach einer Hüftoperation, Jiang et al. (2017) stellte pflegende Angehörige von Erwachsenen mit Gedächtnisverlust in den Mittelpunkt, Erickson et al. (2018) griff die Thematik der Familienbetreuer von Menschen mit geistigen, entwicklungsbedingten Behinderungen und Asthma auf, Paschal et al. (2015) widmete sich der elterlichen Pflege von Kindern mit Epilepsie, Mason und Hodgkin (2019) stellten die Palliativpflege durch pflegende Angehörige von sterbenden Menschen in den Mittelpunkt, Moore et al. (2017) beschäftigte sich mit pflegenden Angehörigen von Patientinnen/Patienten mit traumatischen Hirnverletzungen und Pulgaron et al. (2013) fokussierte sich auf die elterliche Versorgung von Kindern mit Diabetes. Die Stichprobengröße variierte in den einzelnen Studien, von einer qualitativen phänomenologischen Studie mit 10 Partizipantinnen/Partizipanten bis hin zu einer quantitativen Querschnittstudie mit 284 Partizipantinnen/Partizipanten. Das Alter der Teilnehmerinnen/Teilnehmer variierte zwischen 25– 87 Jahren. Tabelle 3 dient zur Übersicht der Charakteristika der einzelnen Studien, chronologisch nach Jahreszahl geordnet.

Tabelle 3: Charakteristika der inkludierten Studien

Autor/Jahr/Land	Design	Stichprobe/Setting	Datenerhebung	Hauptergebnisse
<p>Nahm et al., 2012 USA</p>	<p>Pre-Post – Design für eine Gruppe</p>	<p>Pflegekräfte: N= 36, N= 27 schlossen die Folgeumfrage ab, 67 % weiblich, 74 % hatten einen Hochschulabschluss, Durchschnittsalter 55,5 Jahre, 48 % waren Kinder der zu pflegenden Person, 52 % arbeiten Teilzeit oder Vollzeit</p> <p>Pflegeempfängerin/ Pflegeempfänger: N=36,63 % weiblich, 59,3 % hatten einen Hochschulabschluss, 77,8 % hatten 1 oder 2 Komorbiditäten, 37 % hatten Osteoporose</p> <p>Setting: Zu Hause</p>	<p>Messinstrumente Pflegekräfte: eHealth Literacy Scale The Caregiver Strain Index (CSI) The Perceived Health Web Site Usability Questionnaire (PHWUQ) Rhode Island Stress and Coping Inventory (RISCI)</p> <p>Messinstrumente Pflegeempfängerin/ Pflegeempfänger: The Self-Efficacy for Exercise (SEE) The original Yale Physical Activity Survey (YPAS) The Self-Efficacy for Osteoporosis Medication Adherence (SEOMA)</p>	<p>Durch die Intervention verbesserte sich das Wissen über die Versorgung von Patientinnen/Patienten mit Hüftfraktur (p = 0,004) und die E-Health-Literacy (p = 0,002) signifikant.</p>

<p>Pulgaron et al., 2013 USA</p>	<p>Querschnittstudie</p>	<p>Pflegekräfte: N=70, 84 % weiblich (Mütter) Durchschnittsalter 40 Jahre, 73 % waren auf dem College</p> <p>Kinder: N= 70, 54 % weiblich, 65 % spanischer Abstammung,</p> <p>Setting</p> <p>eine pädiatrische Endokrinologie</p>	<p>The Short Test of Functional HL in Adults (STOFHLA), The Parental Diabetes Numeracy Test (PDNT), The Perceived Diabetes Self-Management Scale (dieses Tool wurde angepasst, um bei Eltern von Kindern mit Diabetes angewandt werden zu können)</p>	<p>Schlechte elterliche Rechenkenntnisse wirkten sich negativ auf den HbA1c Wert des Kindes aus ($p < 0,01$), genauso wie eine höhere elterliche Diabetes Selbstwirksamkeit mit einem niedrigeren HbA1c Wert verbunden ist ($p < 0,01$).</p>
<p>Hendrix et al., 2015 USA</p>	<p>Randomisierte kontrollierte Studie</p>	<p>Pflegekräfte: N=138, 83,3 % weiblich, Durchschnittsalter 55,3 Jahre, 38,4 % besuchten ein College, eine Handelsschule oder hatten ein Associate`s Degree, 67,4 % Ehepartner, 49,3 % sind in Beschäftigung</p>	<p>Messinstrumente Pflegekräfte: Self-efficacy Scale for Cancer, Preparedness for Caregiving scale, Profile of Mood States (POMS) anxiety sub- scale, Caregiver Reaction Assessment (CRA), The Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine</p>	<p>Nach der Intervention hatten Pflegepersonen eine signifikant höhere Selbstwirksamkeit in Bezug auf das Symptommanagement der Patienteninnen/Patienten $p < 0,001$ und ihres Stressmanagement $p = 0,03$, auch fühlten sie sich besser vorbereitet auf die Pflugesituation selbst $p = 0,01$</p>

		<p>Pflegeempfängerin/ Pflegeempfänger: Durchschnittsalter 57 Jahre, 36,2 % weiblich</p> <p>Setting: Onkologische Abteilungen in einem Krankenhaus</p>	<p>(REALM-R)</p> <p>Messinstrumente Pflegeempfängerin/ Pflegeempfänger: The OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (2 Subskalen wurden daraus verwendet), The Quality of Life in Chronic Illness: FACT-G</p>	<p>Diese Unterschiede wurden 2 Wochen und 4 Wochen nach der Entlassung nicht beibehalten.</p>
<p>Paschal et al., 2015 USA</p>	<p>Beobachtungs- und Querschnittstudie</p>	<p>Pflegekräfte: N=146, 97 % weiblich, 80 % zwischen 25–44 Jahren, 41 % hatten ein High-School-Diplom, 22 % hatten einen Bachelorabschluss oder höher, 59 % hatten ein Haushaltseinkommen von weniger als \$35.000/Jahr</p>	<p>Interviews mittels Fragenkatalog, 68 Fragen, beinhaltet 6 Kategorien: soziodemografisch auf Kinderebene, soziodemografisch auf Familienebene, Verabreichung von Medikamenten, medizinische Termine, Anfälle und Health Literacy der Eltern</p>	<p>Höhere Werte der Health Literacy waren mit weniger versäumten Medikamentendosen und weniger epileptischen Anfällen verbunden.</p>

		<p>Kinder: N=146,64 % zwischen 4–6 Jahren, 51 % weiblich</p> <p>Setting: Alabama in den USA</p>		
<p>Jiang et al., 2017 USA</p>	<p>Eine Sekundäranalyse von Basisdaten aus einer randomisierten kontrollierten Studie, die aktuelle Studie verwendete ein deskriptives Korrelationsdesign</p>	<p>Pflegekräfte: N=91, 70 % weiblich, hatten 14,9 Bildungsjahre und 6,9 Komorbiditäten</p> <p>Setting: kein Setting angeführt wegen der Sekundäranalyse</p>	<p>Health Literacy: The Newest Vital Sign (NVS)</p> <p>Kognitive Fähigkeiten: The Blessed Orientation-Memory-Concentration Test (BOMCT), The Letter-Number Sequencing Scale, the Trail Making Test (TMT) Part B</p> <p>Medikamentenwissen: Worksheet for Medication Management Instrument for Deficiencies in the Elderly (MedMaIDE)</p>	<p>Höheres Alter, kognitive Beeinträchtigungen, ein schlechtes Arbeitsgedächtnis und niedrigere Bildungsjahre waren unabhängig voneinander mit einer schlechteren Health Literacy verbunden. 38,5 % hatten eine eingeschränkte Health Literacy</p>

<p>Moore et al., 2017 USA</p>	<p>Qualitative Studie, welche eine induktive und deduktive qualitative Inhaltsanalyse nutzt</p>	<p>Pflegekräfte: N=23, 83 % weiblich, Durchschnittsalter von 44 Jahren, 40 % hatten ein Bildungsniveau auf High School Basis oder weniger</p> <p>Setting: städtisches Trauma - Zentrum der Stufe 1</p>	<p>Tiefeninterviews und semi-strukturierte Interviews wurden angewandt, diese wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert</p>	<p>Vier Arten von Kommunikationsmustern wurden identifiziert: formelle, informelle, indirekte und von der Pflegekraft initiierte. Daraus ergaben sich zwei Hauptthemen im Zusammenhang mit Erfahrung und Kommunikation: Verwirrung und Unzufriedenheit und mangelnde Vorbereitung auf die Pflege bei Entlassung der Patientin/des Patienten. Zusätzlich wurde ein familienorientiertes Betreuungsmodell angepasst und neue entwickelt.</p>
<p>Kizza und Maritz 2018 Afrika</p>	<p>Deskriptive Querschnittstudie</p>	<p>Pflegekräfte: N= 284, 73,2 % weiblich, Durchschnittsalter 36 Jahre, 47,5 % > 120 h/Woche Pflege, 77,8 % bekommen Hilfe von Verwandten, 43,3 % nicht in Beschäftigung, 35,9 %</p>	<p>Die Daten wurden unter Verwendung eines von der Forscherin/des Forschers umgearbeiteten Fragebogens = Interviewer-Administered Questionnaire (IAQ)</p>	<p>52,1% hatten einen geringen Wissensstand, drückten jedoch eine höhere Selbstwirksamkeit aus 52,5%. Schlechte gesundheitliche Selbsteinschätzung war signifikant mit geringem Wissen verbunden (p =</p>

		<p>besuchten eine weiterführende Schule, 64,8 % schätzten eigene Gesundheit mit Gut ein</p> <p>Setting: Hospiz Afrika Uganda</p>	<p>gesammelt, der aus dem Family Pain Questionnaire (FPQ), der Chronic Pain Self-Effectiveness Scale (CPSS), dem Subskala Caregiver Reaction Assessment (CRA) und der Katz Index of Independence Scale bestand.</p>	<p>0,041), Selbstwirksamkeit war signifikant mit körperlicher Gesundheit in Bezug auf die Pflegerolle (p = 0,019), Pflege h/Woche (p = 0,01) und Unterstützung durch eine Organisation (p = 0,001) verbunden.</p>
<p>Erickson et al., 2018 USA</p>	<p>Pilotstudie, gemischte Methode quantitativ/qualitativ</p>	<p>Pflegekräfte: N= 19, 88,9 % weiblich, Durchschnittsalter 53 Jahre, Eltern oder Geschwister, 66,7 % College oder mehr, 33,3 % Bildung im Gesundheitswesen</p> <p>Pflegeempfängerin/ Pflegeempfänger: N=19, 37 % weiblich, Durchschnittsalter 28 Jahre</p>	<p>The Asthma Self-Management Questionnaire, Eine standardisierte Checkliste der Inhalationstechnik, eine dreiteilige kurze Screening-Skala für Health Literacy entwickelt von Chew et al. (2004) eine geänderte dritte Frage wurde verwendet von Morris et al. (2006), The Medication Adherence</p>	<p>Die meisten pflegenden Angehörigen verfügten über eine akzeptable Health Literacy, hatten jedoch niedrige Werte bei den Asthma-Selbstmanagement- und Inhalationstechniktests. Den häufigsten genannten Hindernissen für die Kontrolle von Asthma waren: unzureichende Aufklärung der Pflegekräfte und Patientinnen/ Patienten über die Krankheit sowie das Erkennen und Vermeiden von</p>

		<p>Setting: Zu Hause</p>	<p>Report Scale for Asthma (MARS-A), The Asthma Control Questionnaire (ACQ) Qualitative Kriterien wurden mittels offener Fragestellung erfasst.</p>	<p>Asthmaauslösern. Die häufigsten genannten Hindernisse für das Medikamentenmanagement in der qualitativen Erhebung waren: die Kenntnis der Inhalationstechnik, das Wissen über Medikamente und das Vergessen von Medikamenten. Asthma wurde bei 63,2 % der Patientinnen/Patienten kontrolliert</p>
<p>Mason und Hodgkin 2019 Australien</p>	<p>Qualitative phänomenologische Studie</p>	<p>Pflegekräfte: N=10, 55–87 Jahre, N=9 Ehepartner, N=8 in Pension</p> <p>Pflegeempfänger/ Pflegeempfangerin: N=7 hatten einen bösartigen Tumor, N=5 starben zuhause</p> <p>Setting: Regionaler Palliativpflegediens</p>	<p>Persönliche und semi - strukturierte Interviews wurden durchgeführt, neun offene Fragen wurden entwickelt, Interviews wurden vom Erstautor/ Erstautorin aufgezeichnet und transkribiert</p>	<p>Die Ergebnisse wurden in vier Hauptthemengebiete eingeteilt: Into the unknown (Eintreten in eine unbekannte Welt), Into the battle (Pflegerfahrungen mit gewissem Kampf verbunden), Into the void (Leere und Isolation) und Into the good (positive Emotionen)</p>

3.2 HEALTH LITERACY UND PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

In den Studien Nahm et al. (2012), Jiang et al. (2017) und Erickson et al. (2018) wurde jeweils direkter Bezug auf die Health Literacy von pflegenden Angehörigen genommen.

Nahm et al. (2012) entwickelte ein auf theoriebasierendes Online Hüftfraktur Ressourcencenter (OHRC) für pflegende Angehörige. Das OHRC ist ein acht wöchiges interaktives Online-Programm, welches webbasierte Lernmodule, ein von diplomierten Pflegepersonen geführtes Diskussionsboard „Ask the Experts“ und eine virtuelle Hüftbibliothek beinhaltet. Jedes Lernmodul enthält spezielle Lernziele, interaktive Selbstbewertungsquizzes und Empfehlungen und wird genau auf die fortschreitenden Pflegebedürfnisse der Patientin/des Patienten zugeschnitten. Darauf bauend wird in der ersten Orientierungssitzung gemeinsam mit der Projektmanagerin/dem Projektmanager ein wöchentlicher Kurs-Plan zusammengestellt. Untersucht wurden bei den pflegenden Angehörigen die physische und emotionale Gesundheit, Coping, die soziale Unterstützung durch das OHRC und die eHealth Literacy (Nahm et al., 2012).

eHealth Literacy bedeutet die Fähigkeit zu lesen, Computer zu verwenden, nach Gesundheitsinformation zu suchen, diese zu verstehen und sie in Kontext zu setzen. The eHealth Literacy Scale (eHEALS) wurde entwickelt, um den Umgang mit Informationstechnologie für Gesundheit zu bewerten und um eine Übereinstimmung von eHealth- Programmen und Verbrauchern/ Verbraucherinnen zu bestimmen (Norman & Skinner, 2006).

Nach Abschluss der Intervention zeigten die pflegenden Angehörigen eine signifikante Verbesserung über das Wissen der Betreuung von Patientinnen/Patienten mit Hüftfraktur ($p = 0,004$) und ihre eHealth Literacy war signifikant gestiegen ($p = 0,022$). Veränderungen in Bezug auf physische und emotionale Gesundheit, Coping und computergesteuerte soziale Unterstützung durch das OHRC verliefen in die erwartete Richtung, ergaben jedoch keine signifikanten Ergebnisse. Pflegende Angehörige gaben eine hohe Compliance für die wichtigsten Pflegeaktivitäten an (80–100 %) (Nahm et al., 2012).

Jiang et al. (2017) verwendete stattdessen ein deskriptives Korrelationsdesign als Sekundäranalyse von einer randomisierten kontrollierten Studie, um die Health Literacy, der 91 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Gedächtnisverlust zu Studienbeginn zu untersuchen. Außerdem wurde die Beziehung zu ihren kognitiven Fähigkeiten, akademischen Fähigkeiten und Medikamentenkenntnissen auf Basis des ASK- Modells (Abilities Skills und Knowledge Modell) in Verbindung mit Health Literacy betrachtet. Im ASK-Modell beziehen sich akademische Fähigkeiten auf Lese- und Mathematikkenntnisse, da diese spezifischen Fähigkeiten in der Hauptstudie nicht bewertet wurden, wurde deshalb die generelle Ausbildung als Ersatzmaß für diese verwendet und aus dem soziodemografischen Fragebogen entnommen. In dieser Studie hatte 38 % der pflegenden Angehörigen eine eingeschränkte Health Literacy (Bereich 1–3), und der mittlere Health Literacy Score im NVS-Tool (the Newest Vital Sign) lag am unteren Ende (Punktezahl 4.02) des definierten angemessenen Health Literacy Bereiches von 4–6. Es wurde ein signifikanter Unterschied zwischen den drei Subskalen der Health Literacy von pflegenden Angehörigen festgestellt ($p < 0,001$). Insbesondere war die Document Literacy geringer als die Prose Literacy ($p = 0,001$) und die Numeracy Literacy ($p < 0,001$). Im Durchschnitt zeigten die pflegenden Angehörigen eine gute globale kognitive Funktion, ein moderates Arbeitsgedächtnis und eine gute Exekutivfunktion sowie gute Kenntnisse über Medikamente. Der Prozentsatz der Variabilität stieg in der Regressionsanalyse von 18 % (soziodemographische Aspekte, wobei nur Alter mit schlechterer Health Literacy assoziiert war, nicht aber Geschlecht und Ethnie) auf 54 %, wenn kognitive und akademische Fähigkeiten (Bildungsjahre) hinzugefügt wurden. Health Literacy korrelierte positiv mit Medikamentenwissen ($p = 0,02$), Exekutivfunktionen ($p = 0,001$), Arbeitsgedächtnis ($p < 0,001$) und Bildung ($p < 0,001$), globaler kognitiver Funktion ($p < 0,001$) und negativ mit Alter ($p < 0,001$) (Jiang et al., 2018).

Die Pilotstudie von Erickson et al. (2018) analysierte im Vergleich dazu das Verständnis bezüglich Asthma-Selbstmanagementkonzepte pflegender Angehöriger, die Menschen mit geistigen und entwicklungsbedingten Behinderungen mit Asthma beim Medikamentenmanagement unterstützen. Zusätzlich wurden die Asthmakontrolle und die Einhaltung der Medikamenteneinnahme bei Patientinnen/Patienten mit geistigen und

entwicklungsbedingten Behinderungen mit Asthma gemessen. Die für diese Studie identifizierten geistigen und entwicklungsbedingten Behinderungen beruhten auf der ICD 9 Klassifikation (International Classification of Diseases, Ninth Revision) Down Syndrom 5,3 %, Autismus Spektrum Störungen 21,1 %, Zerebralparese 42,1 % und Entwicklungsverzögerungen 31,6 %. Durchschnittlich mussten die Personen mit geistigen und entwicklungsbedingten Behinderungen 18 Stunden beaufsichtigt werden. 63,2 % waren vollständig auf die pflegende Angehörige/den pflegenden Angehörigen angewiesen und 31,6 % benötigten etwas Unterstützung, um ihre Asthmamedikamententherapie zu managen. Ein Drittel der pflegenden Angehörigen hatten eine Ausbildung im Gesundheitsbereich und die meisten verfügten über eine akzeptable Health Literacy. Eine kurze dreiteilige Screening-Skala entwickelt von Chew et al. (2004) wurde zur Messung von Health Literacy verwendet. Diese beruht auf drei Fragen: „How often do you have problems learning about your medical condition because of difficulty understanding written information?“ 84,2 % hatten eine hohe Health Literacy, „How confident are you filling out medical forms by yourself?“ 84,2 % hatten eine hohe Health Literacy und eine dritte Frage, welche aus dem Single Item Literacy Screener von Morris et al. (2006) übernommen wurde, „How often do you have someone help you read instructions, pamphlets, or other written materials from your doctor or pharmacy?“ 78,9 % hatten eine hohe Health Literacy. Durch die Medication Adherence Report Scale for Asthma (MARS-A) kam heraus, dass 72,2 % der Patientinnen/Patienten über eine niedrige Adhärenz bezüglich ihrer Asthmamedikation verfügten. 55,6 % besaßen einen Asthma Aktionsplan, aber nur 12 % verwendeten einen Peak-Flow-Meter, um den Grad ihrer Asthmakontrolle einzuschätzen. Bei 63,2 % der Patientinnen/Patienten war das Asthma kontrolliert bei einem Mittelwert von 1,2, wurde aber der klinisch sensible Wert von 0,75 als Schnittpunkt verwendet, wurden insgesamt 52 % als kontrolliert betrachtet. Die Pflegenden Angehörigen erreichten im Asthma Self-Management Questionnaire einen Mittelwert von 56,6, wobei die höchste erreichbare Punktezahl bei 100 liegt und auf das höchste Verständnis für Asthma-Management hinweist und im Inhaler Technique Questionnaire einen Mittelwert von 6,5, wobei 10 den höchsten möglichen Score darstellt. Die größten Wissensdefizite der pflegenden Angehörigen lagen in den Bereichen Interpretation der Verschreibungsanweisung, korrekte Verwendung von Peak-Flow- Metern, Inhalationstechnik, Verhinderung von Asthmaanfällen, Gründe für Asthmaanfälle,

was zu tun wäre, wenn Asthmaanfälle auftreten und die Rolle von Bewegung und Asthma. Das häufigste Hindernis, welches von pflegenden Angehörigen bezüglich der Asthmakontrolle und für das Management von Asthmamedikation angegeben wurde, war unzureichende Aufklärung über die Krankheit und ihre Behandlung. Das Vergessen der Medikamenteneinnahme zum richtigen Zeitpunkt oder das komplette Weglassen einer Medikation weist auf eine schlechte Kommunikation zwischen Patientin/Patient und pflegenden Angehörigen hin, zusätzlich ist eine schlechte Nachsorge durch die Ärztin/den Arzt (zu lange Wartezeiten zwischen den einzelnen Terminen) und Medikamentenkosten für eine schlechte Medikamenten-Adhärenz verantwortlich (Erickson et al., 2018, Chew et al., 2004, Morris et al., 2006).

Alle drei Studien: Nahm et al. (2012), Jiang et al. (2017) und Erickson et al. (2018) erfassten die Signifikanz der Health Literacy von pflegenden Angehörigen in Bezug auf verschiedene Pflegekonzepte. Mit dem quasiexperimentellen One-Group Pre-Post Design zeigte das Expertinnen- /Expertenteam um Nahm et al. (2012) auf, dass sich das OHRC (Online Hip Fracture Resource Center) als benutzerfreundlich erwies (mittlerer Perceived Health Website Usability Questionnaire Wert von 74,04, bei einer Reichweite von 58–84) und die eHealth Literacy bei privaten Betreuungspersonen nach der Intervention ersichtlich anstieg ($p = 0,022$). Jiang et al. (2017) macht deutlich, dass basierend auf dem ASK- Modell (Abilities, Skills, und Knowledge Modell) kognitive Fähigkeiten (globale kognitive Funktion $p < .001$ und Arbeitsgedächtnis $p < .001$) und akademische Fähigkeiten (Bildung: $p < .001$) starken Einfluss auf die Health Literacy von pflegenden Angehörigen hatten. Demgegenüber stellt sich bei Erickson et al. (2018) heraus, dass trotz hoher Health Literacy Werte von pflegenden Angehörigen (Frage 1: 84,4 %, Frage 2: 84,4 %, Frage 3: 78,9 % hohe Health Literacy) das Asthma- Selbstmanagement (Mittelwert 56,6) und die Inhalationstechniken (Mittelwert 6,5) nicht gut abschnitten (Nahm et al., 2012, Jiang et al., 2018, Erickson et al., 2018).

3.3 HEALTH LITERACY VON ELTERN MIT ERKRANKTEN KINDERN

Paschal et al. (2015) und Pulgaron et al. (2013) untersuchten, im Gegensatz zu den vorherigen Studien, die Health Literacy von Eltern. Paschal et al. (2015) betrachtete diese und deren Zusammenhang auf die Adhärenz bezogenen Ergebnisse von Kindern mit Epilepsie und Pulgaron et al. (2013) überprüfte zusätzlich die Lese- und Rechenfähigkeiten in Bezug auf die Blutzuckerkontrolle von Kleinkindern mit Diabetes (Paschal et al., 2015, Pulgarón et al., 2013).

Paschal et al. (2015) benutzte Interviews zur Datenerhebung. Die Forscherinnen/Forscher erweiterten ein Instrument, welches ursprünglich von Cramer, Glassman und Renzi entwickelt wurde, um die Health Literacy als potenzielles Problem in Zusammenhang mit Epilepsie Adhärenz zu analysieren. Dieses beinhaltete versäumte Medikamentengabe, versäumte medizinische Termine und epileptische Anfallshäufigkeit von Kindern. 57 % der Eltern wussten nicht, welchem epileptischen Anfallstyp ihr Kind zu zuordnen ist, oder dieser galt als unbekannt. Die meisten Eltern gaben an, dass der Schweregrad der Epilepsie mäßig oder mild sei. Die Epilepsiedauer betrug für die meisten Kinder 1–3 Jahre und 4–6 Jahre. Von allen befragten Eltern hatten 64 % eine unzureichende/marginale Health Literacy. Sowohl bei den versäumten Medikamentengaben ($p = 0,018$), also auch bei der epileptischen Anfallshäufigkeit ($p = 0,038$) gab es signifikante Unterschiede in den Durchschnittswerten der Health Literacy. Das bedeutet, dass die mittlere Anzahl der versäumten Medikamentendosen und die mittlere Anzahl der epileptischen Anfallshäufigkeit bei Kindern von Eltern mit unzureichender und geringer Health Literacy höher war, als bei Eltern mit ausreichender Health Literacy. Jedoch hatte die Health Literacy der Eltern keinen statistisch signifikanten Zusammenhang mit versäumten medizinischen Terminen ergeben (Paschal et al., 2015).

Die Studie von Pulgaron et al., (2013) untersuchte außerdem die Lese- und Rechenfähigkeit von Eltern, deren Kinder an Diabetes leiden. Mehr als die Hälfte der Kinder waren weiblich und lebten im Durchschnitt mit der Krankheit seit drei Jahren. Es wurden drei verschiedene Insulin Schemata angewandt: 1) ein herkömmliches, welches aus zwei Insulingaben pro Tag bestand, einem lang- und einem kurzwirksamen Insulin; 2) einem, wo mehrere Insulingaben pro Tag

verabreicht wurden, einmal ein langwirksames Insulin und dreimal täglich oder mehr ein kurzwirksames Insulin, welches vor dem Essen oder als Ausgleich hoher Blutzuckerwerte appliziert wurde; 3) die Insulinpumpentherapie (kontinuierliche subkutane Infusion) , bestehend aus einer Insulin Grunddosis und Bolus-Gaben über den Tag verteilt. 30 % der Kinder erhielten die Pumpentherapie, 70 % bekamen entweder die 1. oder 2. Variante. 60 % der Stichprobe wurde die Mahlzeitenplan-Technik zur Steuerung der Blutzuckerwerte verschrieben. Diese besteht darin, eine festgelegte Anzahl an Kohlehydraten in Gramm pro Mahlzeit einzuhalten. Die restlichen 40 % mussten mit einem kurzwirksamen Insulin anhand einer gleitenden Skala den Blutzuckerspiegel nach den Mahlzeiten ausgleichen, da die Kohlehydratzählung nicht beherrscht wurde. Die Partizipantinnen/Partizipanten zeigten eine höhere Health Literacy als in vorangegangenen Studien, vor allem der Prozentsatz der korrekt beantworteten Punkte im STOFHLA waren signifikant höher als die im Verwaltungshandbuch angegebenen Normen ($p < 001$). Die Rechen- und Lesefähigkeit der Eltern korrelierte positiv miteinander ($p = 0,02$), was bedeutet, dass eine bessere Lesefähigkeit auch eine bessere Rechenfähigkeit ergibt. Jedenfalls korrelierte die elterliche Rechenfähigkeit negativ mit dem HbA1c Wert des Kindes ($p < 0,01$) (Pulgarón et al., 2013).

Beide Studien zeigten einen hohen Relevanzgrad der Health Literacy in Bezug auf Outcome. Bei Paschal et al. (2015) stellten zwei der drei Ergebnissen einen signifikanten Prädiktor dar (versäumte Medikamentengaben $p = 0,018$; epileptische Anfallshäufigkeit: $p = 0,038$) und die Ergebnisse von Pulgaron et al. (2013) weisen darauf hin, wie wichtig die Rolle der elterlichen Health Literacy, insbesondere die Rechenkompetenz ($p < 0,01$) in Zusammenhang mit der Blutzuckerkontrolle von Kleinkindern mit Diabetes, ist (Paschal et al., 2015, Pulgarón et al., 2013).

3.4 HEALTH LITERACY UND SELBSTWIRKSAMKEIT

Selbstwirksamkeit befasst sich mit dem Glauben der Menschen an ihre Fähigkeit, Vorgänge zu beeinflussen, welche sich auf ihr Leben auswirken. Wenn eine Person nicht glaubt, durch ihre eigenen Handlungen die gewünschte Wirkung zu erzielen, gibt es wenig Anreiz, Aktivitäten durchzuführen oder Schwierigkeiten zu bewältigen (Bandura, 2010).

Hendrix et al. (2015) verglich die Auswirkung eines Enhanced Caregiver Training Protokolls (Enhanced-CT) mit einer Education Condition (EDUC) auf die Selbstwirksamkeit hinsichtlich Symptommanagement bei onkologischen Patientinnen/Patienten, Stressmanagement und psychischem Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen. Das Enhanced-CT umfasste zwei Komponenten: Symptommanagement der Patientinnen/Patienten (Vorbeugung von Infektionen, chronische Müdigkeit, Schmerzmanagement, Ernährung und Ausscheidung) und Stressmanagement (Probleme mit der häuslichen Pflege) der privaten Betreuungsperson. Es wurden 138 Personen randomisiert, 68 Personen in die Enhanced-CT Gruppe und 70 in die EDUC Gruppe, wobei 97 % aus der Enhanced-CT Gruppe und 91 % aus der EDUC Gruppe das Post-Training Assessment abschlossen. Das vier wöchige Post-Discharge Follow-Up absolvierten 57 % der Interventionsgruppe und 59 % der Kontrollgruppe. Nur 3 % von den pflegenden Angehörigen, die das REALM-R Tool (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine Revised) abgeschlossen haben (n = 122), hatten ein erhöhtes Risiko für eine schlechte Health Literacy. Die Selbstwirksamkeit der pflegenden Angehörigen der Enhanced-CT Gruppe zeigte bezüglich des Symptommanagement ($p < 0,001$) und des Stressmanagements ($p = 0,03$) einen signifikanten Anstieg im Unterschied zur EDUC Gruppe. Jedoch verbesserte das Enhanced-CT Protokoll kaum depressive Symptome, Caregiver Burden oder Angstzustände, und es gab keine Unterschiede zwischen Kontroll- und Interventionsgruppe ($p > 0,05$) (Hendrix et al., 2015).

Die Studie von Kizza und Maritz (2018) hingegen nahm sich als Ziel, den Wissensstand und die Selbstwirksamkeit von pflegenden Angehörigen in Bezug auf Schmerzmanagement bei onkologischen Patientinnen/Patienten in ressourcenbeschränkten Umgebungen zu untersuchen. Die pflegenden Angehörigen in dieser Studie waren relativ jung, weiblich, 47,5 % verbrachten mehr als 120 Stunden pro Woche mit der Pflege, 74 % waren für noch zwei weitere erwachsene Personen verantwortlich und hatten häufig Unterstützung durch andere Familienmitglieder. 64,8 % der pflegenden Angehörigen nahmen ihr Gesundheitsniveau als „Gut“ wahr (Mittelwert = 4,49) und bewerteten die Auswirkung der Pflege auf ihre körperliche Gesundheit als moderat (Mittelwert = 9,4). 43,3 % standen in keinem Arbeitsverhältnis und 35,9 % hatten mindestens einen Secondary School Abschluss. 66,6 % der Patientinnen/Patienten hatten

große Schmerzen in der Woche vor dem Interview, 76,2 % wiesen keine bis mäßige Schmerzlinderung auf und 79,2 % empfanden dadurch großes Leid. Pflegende Angehörige sahen ihre Fähigkeit zu Kontrolle der Schmerzen als eher mäßig an (Mittelwert = 5,39) und 33,8 % brachten geringe oder gar keine Fähigkeit bezüglich Schmerzkontrolle zum Ausdruck. 65,5 % wendeten nur medikamentöse Therapien an, da sie nicht wussten was sie sonst tun könnten 75,3 %, da sie dachten es sei nicht nötig, wenn die Patientin/der Patient eine medikamentöse Therapie erhielt 15 % und 2,7 % hatten die Meinung, dass nichtmedikamentöse Therapien nicht helfen würden. Nur 34,5 % versuchten die Schmerzen durch nichtmedikamentöse Therapie wie Massage (36,7 %), Wärmeanwendungen, Beruhigung durch Zusprachen, durch Kälteanwendungen, Konversation, Fernsehen oder Gebete zu lindern. 52,1 % der pflegenden Angehörigen wiesen einen niedrigen Wissensstand und 47,5 % eine niedrige Selbstwirksamkeit hinsichtlich Schmerzmanagement auf. Nur 13,7 % wussten, dass die Verschlechterung des Schmerzniveaus keine Verschlechterung der Krebserkrankung bedeutet. Signifikant mit dem geringem Wissen der pflegenden Angehörigen war verbunden ein hoher wahrgenommener Einfluss der Pflege auf die körperliche Gesundheit ($p = 0,005$), eine schlechte Selbsteinschätzung der Gesundheit ($p = 0,003$) und starke Schmerzen der Patientin/des Patienten ($p = 0,023$). Die Selbstwirksamkeit der privaten Betreuungspersonen bezüglich Schmerzmanagement war signifikant mit dem Einfluss der Rolle der Pflege auf das körperliche Wohlbefinden ($p = 0,019$), dem wöchentlichen Stundenausmaß der Pflege ($p = 0,008$) und dem Empfangen von organisatorischer Unterstützung ($p = 0,001$) verbunden (Kizza & Maritz, 2018).

In beiden Studien Hendrix et al. (2015) und Kizza und Maritz (2018) wird aufgezeigt, dass Selbstwirksamkeit eng verbunden ist mit Wissen. Wird das Wissen gestärkt, steigt gleichsam die Selbstwirksamkeit von pflegenden Angehörigen. Hendrix et al. (2015) zeigt einen signifikanten Anstieg der Selbstwirksamkeit (Symptommanagement $p < 0,001$, Stressmanagement $p = 0,03$) direkt nach der Intervention, wenngleich nur 3 % Gefahr liefen, eine schlechte Health Literacy zu haben. Auch die vorher erwähnte Studie von Nahm et al (2012) verzeichnet, dass die Änderung des Wissenstandes ($p = 0,02$) von pflegenden Angehörigen und die computergesteuerte soziale Unterstützung durch das OHRC ($p = 0,043$) signifikant mit der Selbstwirksamkeit von Patientinnen/Patienten bezüglich Adhärenz von

Osteoporose-Medikamenten korrelierten. In der Studie Kizza und Maritz (2018) stellte sich zusätzlich heraus, dass Selbstwirksamkeit signifikant mit dem Betreuungsausmaß ($p = 0,008$), dem körperlichen Wohlbefinden ($p = 0,019$) und der organisatorischen Unterstützung ($p = 0,001$) in Verbindung stand (Hendrix et al., 2015, Nahm et al., 2012, Kizza & Maritz, 2018).

3.5 HEALTH LITERACY UND DIE BEREITSCHAFT ZUR PFLEGE

Ziel der Studie von Mason und Hodgkin (2019) war es, herauszufinden, wie pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen/Palliativpatienten ihre Bereitschaft zu Pflege beschreiben. Es wurde eine interpretative phänomenologische Analyse mit vier Frauen und sechs Männern im Alter von 55–87 Jahren durchgeführt. Die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen zeigten einen Mangel an Bereitschaft für die Rolle der Pflegenden/des Pflegenden und war durch vier Hauptthemen gekennzeichnet: Into the Unknown, Into the Battle, Into the Void und Into the Good.

Into the Unknown, das Eintreten in eine unbekante Welt oder Situation war verbunden mit einem Mangel an Wissen, Angst, prognostischer Kommunikation (die Vorhersage des wahrscheinlichen Verlaufs einer Krankheit), Ausgrenzung, emotionaler Belastung und Trauer. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer berichteten, dass die Lücke an Kenntnissen und Fähigkeiten in Bezug auf die Pflege oft mit einem schlechten Outcome für Patientin/Patient und pflegenden Angehörigen verbunden war. Viele waren von der Verantwortung, welche die Pflege mit sich brachte, überwältigt und reagierten mit einer Hypervigilanz. Einer der wichtigsten Punkte war die prognostische Kommunikation mit professionellen Gesundheitsberufen. Wenn diese nicht klar und explizit war, fühlten sich die pflegenden Angehörigen unsicher und unzureichend bereit, die Pflege zu übernehmen.

Into the Battle bedeutet, dass Pflegeerfahrungen mit einem gewissen Kampf verbunden wurden. In der Analyse ergaben sich drei Bereiche: intrapsychisch (die Rolle der Pflegenden/des Pflegenden als Konflikt und Konstrukt), intrapersonell (Pflegeperson versus Patientin/Patient, Klinikerin/Kliniker und Familie) und systemisch (Pflegeperson versus Gesundheits-, Finanz- und Rechtssystem). Into the Void, die Leere wurde mit Isolation assoziiert. Die pflegenden Angehörigen fühlten sich von den verschiedenen Beratungsdiensten, Ärztinnen/Ärzte

alleingelassen, sowohl während der Pflege als auch während des Sterbens der Patientin/des Patienten. Sie wussten mit dem Tod und der darauffolgenden Einsamkeit nicht umzugehen. Der Beratungsdienst in Form eines Telefondienstes verschärfte diese Isolation.

Into the Good wurde mit positiven Emotionen verbunden, welche seltener auftraten als die oben beschriebenen Ereignisse, aber für kurze Zeit negative Aspekte verbesserten. Folgende Faktoren spiegeln positive Erfahrungen von pflegenden Angehörigen wieder: Anerkennung für ihre Taten zu bekommen, respektiert und ins Team aufgenommen zu werden, sich durch diese Situation der Patientin/dem Patienten näher zu fühlen, die Wahrnehmung, etwas bewirkt zu haben, die Unterstützung von Familie und Freunden zu erkennen und einen Sinn und Zweck in ihrem Tun zu finden. Eine optimale Palliativversorgung ist beziehungsorientiert, Patienten- /Patientinnen zentriert und von Anfang bis Ende betreut. Diese Art der Betreuung wurde allerdings nicht oft in Interviews erwähnt, entweder weil sie nicht auftrat oder nicht einprägsam war (Mason & Hodgkin, 2019).

Konträr zu Mason und Hodgkin (2019) zielte die Studie von Moore et al. (2017) darauf ab, gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen verschiedene Kommunikationsmuster zu untersuchen, welche zu einem besseren Verständnis von Schädelhirntrauma und den damit verbundenen Bedürfnissen der Patientinnen/Patienten führt. Durch spezielle Strategien soll zusätzlich das Verständnis für Gesundheitsinformation erhöht werden und eine bessere Vorbereitung auf die Pflege nach der Entlassung (Kapazitätsaufbau) erfolgen. Aufbauend auf Modellen der Health Literacy und familienorientierte Versorgung wurde ein erweitertes Modell entwickelt, welches Interventionsstrategien beinhaltet, um die Health Literacy von pflegenden Angehörigen und das damit verbundene Outcome der Patientinnen/Patienten zu verbessern. Vier verschiedene Kommunikationsmuster wurden identifiziert: formal (direkt von der Anbieterin/dem Anbieter initiiert), informal (traten außerplanmäßig auf, direkt am Krankenbett meist mit zugeleiteter diplomierter Pflegeperson oder durch andere Mitglieder des Gesundheitsteams), indirekt (Notizen auf Tafeln in Patientinnen-/Patientenzimmer) und durch die pflegenden Angehörigen selbst initiierte Kommunikation. Aus diesen vier Kommunikationsmustern ergaben sich zwei Hauptthemen (Moore et al., 2017):

1.confusion and dissatisfaction: Pflegende Angehörige berichteten von Verwirrung über den Zustand der Patientin/des Patienten, es war schwierig, das medizinische Personal zu verstehen, auch der Pflege- und Entlassungsplan war nicht immer klar verständlich. Unkoordinierte Teams führten oft zu einer unkoordinierten Kommunikation. Schriftliche Gesundheitsinformation sollte auf die Patientin/den Patienten zugeschnitten, beschreibend und klar gekennzeichnet sein (Moore et al., 2017).

2. lack of preparation for caregiving upon patient discharge: Pflegende Angehörige gaben an, sich auf die Entlassung der Patientin/des Patienten schlecht vorbereitet zu fühlen und waren nicht gut über die Bedürfnisse der zu betreuenden Person nach der Entlassung aufgeklärt, was zu Angst und Unsicherheit führte. Sie fühlten sich während des Krankenhausaufenthalts der Patientin/des Patienten nicht gestärkt genug, die Rolle der Pflege zu übernehmen (Moore et al., 2017).

Sowohl Mason und Hodgkin (2019) als auch Moore et al. (2017) spiegeln die Komplexität der Faktoren wider, welche sich auf die Bereitschaft der Pflege auswirken. Mason und Hodgkin (2019) zeigen auf, wie unzureichend pflegende Angehörige in ländlichen Regionen auf die verschiedenen Dimensionen der Palliativpflege und die damit verbundene Rolle als Pflegeperson vorbereitet sind. Im Vergleich dazu legt die Studie von Moore et al. (2017) den Fokus auf Kommunikation und welche Auswirkungen diese auf pflegende Angehörige und die Vorbereitung der Pflege nach der Entlassung der Patientin/des Patienten hat. Hendrix et al. (2015) stellte außerdem fest, dass durch Trainingsprogramme wie das Enhanced-CT die Bereitschaft zur Pflege ($p = 0,01$) in der Interventionsgruppe signifikant höher war als in der Kontrollgruppe.

4. DISKUSSION

In diesem Literaturreview wird die Stärkung der Health Literacy bei pflegenden Angehörigen thematisiert, welche einen wichtigen Punkt in der Gesundheitsversorgung von chronisch Kranken und körperlich oder kognitiv eingeschränkten Menschen darstellt. Die wichtigsten Ergebnisse dieser Arbeit zeigen auf, dass pflegende Angehörige mehr unterstützende Maßnahmen benötigen, ihre eigene Health Literacy zu stärken, um somit besser auf die Pflege zu Hause vorbereitet zu sein.

Moore et al. (2017) stellten fest, dass sich pflegende Angehörige nicht unterstützt genug fühlten, um die Pflege zuhause zu übernehmen. Die Personen haben sich schwer getan, häufig verwendete medizinische Ausdrücke und Entlassungsanweisungen zu verstehen und gaben an, über verschiedene Aspekte der Patientinnen- /Patientenversorgung verwirrt gewesen zu sein (Moore et al., 2017).

In der Studie Zavagli et al. (2019) wird deutlich gemacht, dass Information ein wichtiger Eckpfeiler in der Angehörigenpflege ist. Einerseits hatte ein Großteil der pflegenden Angehörigen Probleme oder war unzufrieden hinsichtlich der Interaktion mit professionellen Gesundheitsberufen, andererseits gehörte zu den wichtigsten problematischen Aspekten eine ausreichende Informationsbereitstellung.

Verschiedene Studien zeigten auf, dass durch Bildungsprogramme die Health Literacy in Verbindung mit verschiedenen Pflegekontexten erheblich verbessert werden kann. Nahm et al. (2012), verbesserte durch ein Online Hip Fracture Resource Center die eHealth Literacy und den Umgang mit Patientinnen/Patienten nach einer Hüftoperation signifikant. Auch Hendrix et al. (2015) demonstrierte mit dem Enhanced-CT Protokoll einen signifikanten Anstieg der Selbstwirksamkeit in Bezug auf Symptommanagement und Stressmanagement direkt nach der Intervention. Das 2- und 4-wöchige Follow-up, welches nach der Entlassung durchgeführt wurde, wies allerdings auf keine signifikanten Unterschiede mehr hin. Wahrscheinlich weil der Ansatz dieses Einmaltrainings nicht auf die sich ändernden Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen nach der Entlassung einging (Hendrix et al., 2015). Was verdeutlicht, dass Trainingsprogramme durch Online Programme

oder unterschiedliche Printmedien unterstützt werden müssen, um eine bessere Wirkung zu erzielen.

In der Studie von Wittenberg et al. (2016) wird aufgezeigt, dass Printmedien genauso wichtig sind wie Bildungsprogramme, um die Health Literacy von pflegenden Angehörigen zu stärken. Wittenberg et al. (2016) beschrieb, dass der Informationsinhalt bestehender Print Medien bezüglich Onkologie deutlich über dem Health Literacy Niveau von pflegenden Angehörigen lag. Deswegen entwickelte das Expertinnen- /Expertenteam einen Communication Guide for Caregivers, welcher von Gesundheitsdienstleiterinnen/ -leitern mit einer hohen Verständlichkeit und einer hohen Umsetzbarkeit für pflegende Angehörige bewertet wurde (Wittenberg et al., 2016). In der Studie Bliss et al. (2013) wurden die einzelnen Bedarfsbereiche der Health Literacy von pflegenden Angehörigen erhoben, um dann durch Expertinnen/Experten Materialien zusammenzustellen, welche genau auf diese Bereiche abgestimmt waren. Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen in dieser Studie zog es vor, eine gedruckte anstelle einer elektronischen Variante solcher Unterlagen zu erhalten, weil sie einen Ausdruck als schneller abrufbar und zuverlässiger hielten. Auch sollte das Informationsmaterial in Form von modularen einfachen Broschüren und in verschiedenen Sprachen vorliegen. Nur wenige jüngere Personen gaben an, auch das Internet als Informationsquelle zu nutzen (Bliss et al., 2013).

In den Studien von Pulgaron et al. (2013) und Paschal et al (2015) wurde konkretisiert, dass Health Literacy und Outcome stark miteinander verbunden sind. Eine höhere Health Literacy bedeutet ein besseres Outcome für die zu betreuenden Personen und gleichzeitig bessere Lebensqualität. Auch hat eine geringe Health Literacy Auswirkungen auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen selbst, wie zum Beispiel Caregiver Burden.

Bliss et al. (2013) fand heraus, dass pflegende Angehörige zahlreiche Bedürfnisse haben, ihre eigene Health Literacy zu stärken, in diesem Fall was Inkontinenz und Hautpflege betraf. Aus allen Bereichen ergaben sich drei Hauptthemen, in denen die Personen eine gestärkte Health Literacy wünschten: Wissen, Fähigkeiten bezüglich Pflege und Einstellungen zur Inkontinenz und Hautpflege. Ferner gaben die Probandinnen/Probanden an, dass der Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen bezüglich der vorhandenen Thematik ein wichtiger Punkt sei. Sie

würden sich dadurch nicht alleine fühlen, könnten eigene Strategien verbessern oder neue erwerben und eigene Frustration reduzieren (Bliss et al., 2013). Kommunikation weist einen der wichtigsten Punkte in der Förderung von Health Literacy auf, speziell die Kommunikation mit medizinischem Gesundheitspersonal. Die Studie von Moore et al. (2017) identifizierte verschiedene Kommunikationsmechanismen zwischen pflegenden Angehörigen und medizinischem Gesundheitspersonal während eines stationären Aufenthalts von Patientinnen/Patienten mit Schädelhirntrauma, welche zu einer geringen Health Literacy führen können. Es wurde ein Family-Centred Care Model an Trauma Care angepasst und neu entwickelt. Die drei Interventionsdomänen: Kommunikation, Kapazitätsaufbau und Koordination werden mit den Charakteristika der beteiligten Personen (Wissen, Kompetenz, Motivation, Kultur, Sprache, sozioökonomischer Status etc.) gekoppelt, aus welchen sich dann Kommunikationsstrategien, schriftliche Gesundheitsinformationen und Strategien zum Kapazitätsaufbau entwickeln (Moore et al., 2017).

Pflegenden Angehörigen von chronisch kranken, kognitiv oder körperlich beeinträchtigten Menschen sollte im Gesundheitssystem mehr Beachtung geschenkt werden. Verschiedenste Gesundheitsdienstleister sollten berücksichtigen, dass Angehörigenpflege nicht immer mit einer akzeptablen Health Literacy einhergeht. Insbesondere für pflegende Angehörige, die gehobenen klinischen Tätigkeiten nachzugehen haben, wäre zu erwägen, Kommunikationsstrategien und Prozesse zu entwickeln, um sicherzustellen, dass diese Zugang und Verständnis für die auf sie zugeschnittenen pflegerelevanten Informationen haben. Durch die Unterstützung optimierter Maßnahmen könnten gesundheitliche Ergebnisse von Pflegeempfängerinnen/Pflegeempfängern und pflegenden Angehörigen verbessert sowie der Bedarf an Health Literacy gesättigt werden (Yuen et al., 2016).

4.1 STÄRKEN UND LIMITATIONEN

Eine Stärker dieser Arbeit ist die Objektivität gegenüber der Thematik, da die Verfasserin wenig Vorkenntnisse bezüglich Health Literacy und pflegende Angehörige besaß. Aufgrund dessen konnte die Forschungsfrage aus einem neutralen Blickwinkel betrachtet und beantwortet werden. Des Weiteren wurde das PICOS- Framework verwendet, um die Suche nach geeigneten Studien effizienter zu gestalten und bessere Vergleichsmöglichkeiten zu gewährleisten. Die Aktualität der inkludierten Literatur ist durch die beschränkte Jahreszahl von maximal zehn Jahren garantiert. Zusätzlich wurde Abstract- und Titel- Screening in einem Schritt durchgeführt, um einen Ausschluss relevanter Studien zu vermeiden.

Eine Limitation dieser Arbeit besteht allerdings darin, dass nur zwei Datenbanken, PUBMED und CINAHL, genutzt wurden und sich die Suche auf englisch- und deutschsprachige Literatur beschränkte. Gleichwohl wurden Referenzlisten ausschlaggebender Studien gescreent und Google Scholar als Suchmaschine eingesetzt. Ungeachtet dessen zeigen die inkludierten Studien eine hohe Heterogenität auf. Jede Art von Messinstrument, jedes Setting, jegliche Art der Erkrankung des Pflegeempfängers/ der Pflegeempfangerin wurden inkludiert. Auch Unterschiede in der Methodik sind wahrnehmbar, es wurden sowohl qualitative als auch quantitative Studien mit einbezogen.

Die Mehrheit der Studien wurde in den Vereinigten Staaten von Amerika durchgeführt mit Ausnahme von Kizza und Maritz (2018), welche in Afrika stattfand, und Mason und Hodgkin (2018), welche in Australien ausgeführt wurde.

4.2 WISSENSCHAFTLICHE UND PRAKTISCHE IMPLIKATIONEN

In diesem Literaturreview wurden einige Lücken und Möglichkeiten zur Informationsübertragung für pflegende Angehörige identifiziert. Validierte Messinstrumente wären aus Forschungssicht notwendig zu implementieren, um das ganze Spektrum des Bedarfsbereichs der Health Literacy von pflegenden Angehörigen in den verschiedenen Pflegepopulationen zu messen (Yuen et al., 2016). Zusätzlich geht aus dieser Arbeit hervor, dass es wichtig wäre Strategien und Programme mittels randomisierter kontrollierter Studien, welche über einen längeren Zeitraum laufen, zu entwickeln, um die Health Literacy von pflegenden

Angehörigen zu eruieren und zu fördern. Randomisierte kontrollierte Studien sind das beste Studiendesign, um die Beurteilung der Wirksamkeit von Interventionen aufzuzeigen (Reif & Langer, 2012). Medizinisches Gesundheitspersonal sollte pflegende Angehörige mehr in die stationäre Pflege von Patientinnen/Patienten integrieren, um die Bereitschaft der Pflege nach der Entlassung zu fördern. Gesundheitsdienste und Klinikerinnen/Klinikern sollten ermutigt werden, ihre Kommunikationspraktiken zu verbessern, damit der Übergang in die Pflegerolle von Angehörigen erleichtert und gleichzeitig die Health Literacy gestärkt wird. Nicht nur durch Informationsbereitstellung und Kommunikation wird die Bereitschaft zur Pflege erreicht, diese ist ein mehrdimensionales Konstrukt, welches während des gesamten Pflegekontinuums, einschließlich des Todes der Pflegeempfängerin/des Pflegeempfängers kritisch betrachtet und gefördert werden muss (Mason & Hodgkin, 2019).

5. SCHLUSSFOLGERUNG

Pflegende Angehörige nehmen einen wichtigen Part im Gesundheitssystem ein, ohne sie wäre die Versorgung chronisch Kranker und kognitiv oder körperlich eingeschränkter Menschen zu Hause nicht möglich. Eine geringe Health Literacy kann sich negativ auf das Outcome der Pflegeempfängerin/des Pflegeempfängers und der privaten Pflegekraft auswirken. Wiederholte Krankenhausaufenthalte und Caregiver Burden sind die Folge. Um die Pflege zuhause zu gewährleisten ist eine Stärkung der Health Literacy von pflegenden Angehörigen unerlässlich. Diese Thematik wird als Forschungsgebiet in Europa noch eher vernachlässigt und in der Angehörigenpflege sehr unterschätzt. Einige Studien in diesem Literaturreview weisen darauf hin, dass Kommunikation mit medizinischem Gesundheitspersonal einen der wichtigsten Aspekte dieser Materie darstellt, welche sich sowohl negativ als auch positiv auf die Health Literacy von pflegenden Angehörigen auswirken kann. Darüber hinaus wurde zusätzlich aufgezeigt, dass es durch unterschiedliche Kommunikationsstrategien und Bildungsprogramme möglich ist, die Health Literacy zu stärken.

In Zukunft ist es gesellschaftlich von großer Bedeutung, seitens der Politik Investitionen in die Forschung neuer Programme und Strategien zu tätigen, um die Health Literacy von pflegenden Angehörigen zu verbessern.

6.LITERATURVERZEICHNIS

- ABEL, T. & SOMMERHALDER, K. 2015. Gesundheitskompetenz/Health Literacy. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 58, 923-929.
- ADELMAN, R. D., TMANOVA, L. L., DELGADO, D., DION, S. & LACHS, M. S. 2014. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311, 1052-1060.
- BAKER, D. W., WILLIAMS, M. V., PARKER, R. M., GAZMARARIAN, J. A. & NURSS, J. 1999. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient education and counseling*, 38, 33-42.
- BANDURA, A. 2010. Self-efficacy. *The Corsini encyclopedia of psychology*, 1-3.
- BLISS, D., ROLNICK, C., JACKSON, J., ARNTSON, C., MULLINS, J. & HEPBURN, K. 2013. Health Literacy Needs Related to Incontinence and Skin Damage Among Family and Friend Caregivers of Individuals With Dementia. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40, 515-523.
- BUNDESMINISTERIUM ARBEIT SOZIALES GESUNDHEIT UND KONSUMENTENSCHUTZ. 2020. *Betreuende und pflegende Angehörige* [Online]. Available: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoerige.html> [Accessed 18.03.2020].
- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT SOZIALES GESUNDHEIT UND KONSUMENTENSCHUTZ. 2017. *Österreichischer Pflegevorsorgebericht* [Online]. Available: <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=673> [Accessed 21.11.2019].
- CHEW, L. D., BRADLEY, K. A. & BOYKO, E. J. 2004. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *health*, 11, 12.
- DAVIS, T. C., LONG, S. W., JACKSON, R. H., MAYEAUX, E., GEORGE, R. B., MURPHY, P. W. & CROUCH, M. A. 1993. Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Family medicine*, 25, 391-395.
- ERICKSON, S. R., JUNCAJ, S. & BUCKLEY, C. 2018. Family caregivers of people who have intellectual/developmental disabilities and asthma: Caregiver knowledge of asthma self-management concepts—A pilot study. *British Journal of Learning Disabilities*, 46, 172-181.

- EUROFAMCARE. 2005. *Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige älterer Menschen. Eine europäische Vergleichsstudie*. [Online]. Available: <https://www.uke.de/extern/eurofamcare-de/> [Accessed 01.12.2019].
- FOUSEK, S., DOMITTNER, B. & NOWAK, P. 2012. Health Literacy–„Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken“. *Gesundheit Österreich GmbH. Wissenschaftlicher Ergebnisbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit*.
- HENDRIX, C. C., BAILEY, D. E., STEINHAUSER, K. E., OLSEN, M. K., STECHUCHAK, K. M., LOWMAN, S. G., SCHWARTZ, A. J., RIEDEL, R. F., KEEFE, F. J. & PORTER, L. S. 2015. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Supportive Care in Cancer*, 24, 327-336.
- HONG, Q. N., PLUYE, P., FÀBREGUES, S., BARTLETT, G., BOARDMAN, F., CARGO, M., DAGENAIS, P., GAGNONM-P, G. F., NICOLAU, B. & O'CATHAIN, A. 2018. Mixed methods appraisal tool (MMAT), version 2018. *IC Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada*.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. 2019. *Nursing Definitions* [Online]. Available: <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions> [Accessed 27.11.2019].
- JIANG, Y., SEREIKA, S. M., LINGLER, J. H., TAMRES, L. K. & ERLIN, J. A. 2018. Health literacy and its correlates in informal caregivers of adults with memory loss. *Geriatric Nursing*, 39, 285-291.
- JURCZYK, K., LANGE, A. & THIESSEN, B. 2014. *Doing Family: Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist*, Weinheim und Basel, Beltz Juventa.
- KICKBUSCH, I., PELIKAN, J., APFEL, F. & TSOUROS, A. 2013. *Health literacy: The solid facts. 2013* [Online]. World Health Organization, Regional Office for Europe. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf> [Accessed 30.11.2019].
- KIZZA, I. B. & MARITZ, J. 2018. Family caregivers for adult cancer patients: knowledge and self-efficacy for pain management in a resource-limited setting. *Support Care Cancer*, 27, 2265-2274.

- MASON, N. & HODGKIN, S. 2019. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*, 27, 926-935.
- METHLEY, A. M., CAMPBELL, S., CHEW-GRAHAM, C., MCNALLY, R. & CHERAGHI-SOHI, S. 2014. PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC health services research*, 14, 579.
- MEYER, M. 2006. *Pflegende Angehörige in Deutschland: ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen*, Lit Hamburg.
- MOORE, M., KIATCHAI, T., AYYAGARI, R. C. & VAVILALA, M. S. 2017. Targeted areas for improving health literacy after traumatic brain injury. *Brain injury*, 31, 1876-1881.
- MORRIS, N. S., MACLEAN, C. D., CHEW, L. D. & LITTENBERG, B. 2006. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC family practice*, 7, 21.
- MURPHY, P. W., DAVIS, T. C., LONG, S. W., JACKSON, R. H. & DECKER, B. C. 1993. Rapid estimate of adult literacy in medicine (REALM): a quick reading test for patients. *Journal of Reading*, 124-130.
- NAGL-CUPAL, M., KOLLAND, F., ZARTLER, U., MAYER, H., BITTNER, M., KOLLER, M., PARISOT, V. & STÖHR, D. 2018. „Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke.“ Universität Wien. Wien: BMASGK Wien.
- NAHM, E.-S., RESNICK, B., ORWIG, D., MAGAZINER, J., BELLANTONI, M., STERLING, R. & BRENNAN, P. F. 2012. A theory-based online hip fracture resource center for caregivers: effects on dyads. *Nursing research*, 61, 413.
- NORMAN, C. D. & SKINNER, H. A. 2006. eHEALS: the eHealth literacy scale. *Journal of medical Internet research*, 8, e27.
- NOWOSSADECK, S., ENGSTLER, H. & KLAUS, D. 2016. Pflege und Unterstützung durch Angehörige, (Report Altersdaten, 1/2016). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersdaten
- ÖSTERREICHISCHE PLATTFORM GESUNDHEITSKOMPETENZ. 2020. *Gesundheitsziel 3* [Online]. Available: <https://oepgk.at/gesundheitsziel-3/> [Accessed 07.03.2020].

- PARKER, R. M., BAKER, D. W., WILLIAMS, M. V. & NURSS, J. R. 1995. The test of functional health literacy in adults. *Journal of general internal medicine*, 10, 537-541.
- PASCHAL, A. M., MITCHELL, Q. P., WILROY, J. D., HAWLEY, S. R. & MITCHELL, J. B. 2015. Parent health literacy and adherence-related outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 56, 73-82.
- POLIT, D. F. & BECK, C. T. 2017. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, Philadelphia Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- PULGARÓN, E. R., SANDERS, L. M., PATIÑO-FERNANDEZ, A. M., WILE, D., SANCHEZ, J., ROTHMAN, R. L. & DELAMATER, A. M. 2013. Glycemic control in young children with diabetes: the role of parental health literacy. *Patient education and counseling*, 94, 67-70.
- REIF, K. & LANGER, G. 2012. *Evidenzbasierte onkologische Pflegepraxis* [Online]. München: W. Zuckschwerdt Verlag. Available: https://www.medizin.uni-halle.de/uploads/media/EBN_OnkologischePflege.pdf [Accessed 16.03.2020].
- RICHARDSON, W. S., WILSON, M. C., NISHIKAWA, J. & HAYWARD, R. S. 1995. The well-built clinical question: a key to evidence-based decisions. *Acp j club*, 123, A12-3.
- SØRENSEN, K., PELIKAN, J. M., RÖTHLIN, F., GANAHL, K., SLONSKA, Z., DOYLE, G., FULLAM, J., KONDILIS, B., AGRAFIOTIS, D. & UITERS, E. 2015. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*, 25, 1053-1058.
- SØRENSEN, K., VAN DEN BROUCKE, S., FULLAM, J., DOYLE, G., PELIKAN, J., SLONSKA, Z. & BRAND, H. 2012. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80.
- SØRENSEN, K., VAN DEN BROUCKE, S., PELIKAN, J. M., FULLAM, J., DOYLE, G., SLONSKA, Z., KONDILIS, B., STOFFELS, V., OSBORNE, R. H. & BRAND, H. 2013. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC public health*, 13, 948.

- STATISTA. 2019. *Weltbevölkerung von 1950 bis 2019 (in Milliarden)* [Online]. Available: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1716/umfrage/entwicklung-der-weltbevoelkerung/> [Accessed 23.11.2019].
- STATISTIK AUSTRIA. 2019. *Bevölkerungsprognosen* [Online]. Available: https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/index.html [Accessed 23.11.2019].
- WEISS, B. D., MAYS, M. Z., MARTZ, W., CASTRO, K. M., DEWALT, D. A., PIGNONE, M. P., MOCKBEE, J. & HALE, F. A. 2005. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *The Annals of Family Medicine*, 3, 514-522.
- WETZSTEIN, M., ROMMEL, A. & LANGE, C. 2015. *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. Berlin: Robert Koch - Institut.
- WITTENBERG, E., GOLDSMITH, J., FERRELL, B. & RAGAN, S. L. 2016. Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. *Psycho-oncology*, 26, 935-942.
- YUEN, E. Y., KNIGHT, T., RICCIARDELLI, L. A. & BURNEY, S. 2016. Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health & social care in the community*, 26, e191-e206.
- ZARIT, S. H., TODD, P. A. & ZARIT, J. M. 1986. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.
- ZAVAGLI, V., RACCICHINI, M., ERCOLANI, G., FRANCHINI, L., VARANI, S. & PANNUTI, R. 2019. Care for carers: an investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Translational Medicine@ UniSa*, 19, 54.

7. ANHANG

Die neun eingeschlossenen Studien und ihre Bewertung durch das Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) von Hong et al. (2018) werden im Anhang präsentiert.

7.1 BEWERTUNGSBOGEN VON HONG ET AL. (2018)

Der Bewertungsbogen von Hong et al. (2018) prüft fünf verschiedene Studiendesigns auf ihre methodische Qualität: qualitative Forschung, randomisiert kontrollierte Studien, nicht randomisierte Studien, quantitative deskriptive Studien und Mixed Methods Studien. Antworten sind mit „Yes“, „No“, „Can`t tell“ und Kommentaren möglich.

Screening Questions (for all Types):

Are there clear research questions?

Do the collected data allow to address the research questions?

1. Qualitative:

1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?

1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?

1.3. Are the findings adequately derived from the data?

1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?

1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?

2. Quantitative randomized controlled trials:

2.1. Is randomization appropriately performed?

2.2. Are the groups comparable at baseline?

2.3. Are there complete outcome data?

2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?

2.5. Did the participants adhere to the assigned intervention?

3. Quantitative non- randomized:

3.1. Are the participants representative of the target population?

3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?

3.3. Are there complete outcome data?

3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?

3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?

4. Quantitative descriptive:

4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?

4.2. Is the sample representative of the target population?

4.3. Are the measurements appropriate?

4.4. Is the risk of nonresponse bias low?

4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?

5. Mixed methods:

5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?

5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?

5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?

5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?

5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?

7.2 BEWERTUNG DER INKLUDIERTEN STUDIEN

Nahm, E.-S., Resnick, B., Orwig, D., Magaziner, J., Bellantoni, M., Sterling, R. & Brennan, P. F. 2012. A theory-based online hip fracture resource center for caregivers: effects on dyads. Nursing research, 61, 413.

<u>Screeninge Questions (for all types):</u>
<u>1. Are there clear research questions?</u> Nein es gibt keine klar formulierte Forschungsfrage, aber das Forschungsziel wurde angegeben.
<u>2. Do the collected data allow to address the research questions?</u> Ja, die gesammelten Daten ermöglichen die Beantwortung des Forschungszieles und damit die Forschungsfrage.
<u>3.Quantitativ non-randomized Studies:</u>
<u>3.1. Are the participants representative of the target population?</u> Nein, es handelt sich um eine Machbarkeitsstudie für eine zukünftige randomisierte kontrollierte Großstudie, deswegen ist zusätzlich die Generalisierbarkeit der Ergebnisse begrenzt. Eine klare Beschreibung der Zielgruppe und der Stichprobe (Einschluss- und Ausschlusskriterien), sowie Gründe, warum bestimmte Personen nicht teilnehmen konnten, war gegeben.
<u>3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?</u> Ja, es handelt sich um validierte Messinstrumente, die gerechtfertigt sind, die der Beantwortung der Forschungsfrage dienen und widerspiegeln was sie messen sollen.
<u>3.3. Are there complete outcome data?</u> Von 36 Partizipantinnen/Partizipanten schlossen 27 das Follow-up Survey ab. Der häufigste Grund für eine Nichtteilnahme war Krankheit.
<u>3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?</u> Ja, Störfaktoren werden in den Ein- und Ausschlusskriterien berücksichtigt.
<u>3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?</u> Da es sich um ein Online-Ressourcenzentrum für Hüftfrakturen handelt, kam es auf die teilnehmenden Personen und die Nutzung dieses Programmes an. Jedenfalls war das Nutzungsniveau vielversprechend. Die durchschnittliche

Gesamtzahl der Besuche auf der Website betrug 11,2 pro Teilnehmerinnen/Teilnehmer und die durchschnittliche Gesamtzeit auf der Website betrug $132,1 \pm 97,1$ Minuten. Im Durchschnitt sahen sich die Teilnehmer/Teilnehmerinnen während der Studie fünf Module an.

Pulgarón, E. R., Sanders, L. M., patiño-fernandez, A. M., Wile, D., Sanchez, J., Rothman, R. L. & Delamater, A. M. 2013. Glycemic control in young children with diabetes: the role of parental health literacy. *Patient education and counseling*, 94, 67-70.

Screeninge Questions (for all types):

1. Are there clear research questions?

Nein, es gibt keine klar formulierte Forschungsfrage, aber das Forschungsziel und eine Hypothese wurden angegeben.

2. Do the collected data allow to address the research questions?

Ja, die gesammelten Daten ermöglichen die Beantwortung des Forschungszieles und damit die Forschungsfrage. Nur die Hypothese konnte nicht bestätigt werden.

4. Quantitativ descriptive Studies:

4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?

In dieser Querschnittsstudie wurden die Teilnehmerinnen/Teilnehmer an einem regelmäßig geplanten ambulanten Termin ihres Kindes in einer pädiatrischen Endokrinologieklinik rekrutiert. Diese Samplingstrategie ist angemessen um die Forschungsfrage bzw. das angegebene Ziel zu beantworten.

4.2. Is the sample representative of the target population?

Es wurde keine Powerkalkulation durchgeführt. Eine klare Beschreibung der Zielgruppe und der Stichprobe ist gegeben, wobei sich Ein- und Ausschlusskriterien eher auf Einschlusskriterien beziehen. Auch wurden Gründe angegeben, warum bestimmte berechnete Personen nicht teilnehmen wollten.

4.3. Are the measurements appropriate?

Ja, es handelt sich um validierte Messinstrumente, welche gerechtfertigt und angemessen sind, um die Forschungsfrage zu beantworten.

4.4 Is the risk of nonresponse bias low?

Ja, Schweigeverzerrungen wurde mittels t-Test geprüft.

4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?

Ja, Spearman-Korrelationen wurden verwendet, um festzustellen, ob es Beziehungen zwischen Lesefähigkeit, Rechenfähigkeit, der von den Eltern wahrgenommenen Selbstwirksamkeit in Bezug auf Diabetes und HbA1c gibt. Signifikante Korrelationen wurden mit linearen Regressionen weiter untersucht, um festzustellen, ob Prädiktorvariablen (Rechnfähigkeit, Lesefähigkeiten) mit HbA1c zusammenhängen. Fehlende Elemente in den Teilnehmerinnen-/Teilnehmerformularen wurden durch den Mittelwert ersetzt (mean substitution)

Hendrix, C. C., Bailey, D. E., Steinhauer, K. E., Olsen, M. K., Stechuchak, K. M., Lowman, S. G., Schwartz, A. J., Riedel, R. F., Keefe, F. J. & Porter, L. S. 2015. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Supportive Care in Cancer*, 24, 327-336.

Screeninge Questions (for all types):

1. Are there clear research questions?

Nein, auch hier gibt es keine klar formulierte Forschungsfrage, aber das Forschungsziel wurde angegeben.

2. Do the collected data allow to address the research questions?

Ja die gesammelten Daten ermöglichen die Beantwortung des Forschungszieles und damit der Forschungsfrage.

2. Quantitative Randomized Controlled Trials:

2.1 Is randomization appropriately performed?

Ja, die Randomisierung wurde genau beschrieben. Tabellen zur Randomisierung und Zuordnungen wurden in einer eigenen Datenbank gespeichert. Das Studienpersonal, das nach der Entlassung aus dem Krankenhaus Daten sammelte, war für die Zuweisung der Interventionen verblindet. Die zufällige Zuordnungssequenz wurde von den Studienstatistikerinnen/Studienstatistikern generiert. Es wurde eine Blockgröße von vier verwendet, und alle Studienmitarbeiterinnen/Studienmitarbeiter, außer den Statistikerinnen/Statistiker waren für diese verblindet. Forschungsmitarbeiterinnen/Forschungsmitarbeiter, die für die Gruppenzuordnung verblindet waren, sammelten 2 und 4 Wochen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus telefonisch die Follow-up-Daten ein.

2.2. Are the groups comparable at baseline?

Ja, es wurden insgesamt 138 Personen randomisiert, 68 in die Enhanced-CT Gruppe und 70 in die EDUC Gruppe.
2.3. Are there complete outcome data?
97 % in der Enhanced-CT-Gruppe und 91 % in der EDUC-Gruppe absolvierten die Schulung und die Bewertung nach dem Training. 57 % in der Enhanced-CT-Gruppe und 59 % in der EDUC-Gruppe beendeten die 4-wöchige Nachuntersuchung nach der Entlassung.
2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?
Wie in Frage 2.1 schon beantwortet, das Studienpersonal, welches die Daten einsammelte war verblindet.
2.5 Did the participants adhere to the assigned intervention?
Ja, die Teilnehmerinnen/Teilnehmer haben sich an ihre zugewiesene Intervention gehalten.

Paschal, A. M., Mitchell, Q. P., Wilroy, J. D., Hawley, S. R. & Mitchell, J. B. 2015. Parent health literacy and adherence-related outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 56, 73-82.

<u>Screeninge Questions (for all types):</u>
<u>1. Are there clear research questions?</u> Nein, es wurde keine Forschungsfrage klar definiert, aber das Forschungsziel wurde angegeben. Zusätzlich wurde eine Hypothese aufgestellt.
<u>2. Do the collected data allow to address the research questions?</u> Ja, das Forschungsziel und die damit verbundene Forschungsfrage kann zuzüglich der gesammelten Daten beantwortet werden. Auch hier wurde die Hypothese nur teilweise durch die Ergebnisse gestützt.
<u>4. Quantitativ descriptive Studies:</u>
4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? Es wurde ein Convenience Sampling durchgeführt, das für diese Querschnittstudie passend ist, da die Health Literacy von Eltern erhoben wird, dessen Kinder an Epilepsie leiden.
4.2. Is the sample representative of the target population? Die Zielpopulation und Stichprobe wurde klar beschrieben, Ein- und Ausschlusskriterien wurden angeführt, es wurde keine Powerberechnung

durchgeführt. Durch die kleine Stichprobengröße ist die Generalisierbarkeit der Studienergebnisse eingeschränkt.

4.3. Are the measurements appropriate?

Ja, die verwendeten Messinstrumente sind gerechtfertigt und angemessen, um die Forschungsfrage zu beantworten.

4.4 Is the risk of nonresponse bias low?

Ja, Schweigeverzerrungen wurden mittels dem Chi-Quadrat Test nach Pearson geprüft.

4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?

Ja, Statistical Package for the Social Sciences version 22.0 (SPSS) wurde als statistisches Softwareprogramm zur Verwaltung und Analyse der Studiendaten verwendet. Die Einweg-Varianzanalyse wurde angewandt, um festzustellen, ob es statistisch signifikante Unterschiede zwischen den adhärenzbezogenen Ergebnisse (versäumte Dosen, versäumte Termine und Anfälle) für die drei Stufen der Health Literacy (unzureichend, marginal und angemessen) gab. Der Chi-Quadrat Test nach Pearson wurde durchgeführt, um die Bedeutung der Assoziation zwischen Health Literacy und anderen kategorialen Variablen zu bewerten. Mehrere lineare Regressionen wurde zusätzlich durchgeführt, um herauszufinden welchen Effekt die elterliche Health Literacy auf das Adhärenz bezogene Outcome hat.

Jiang, Y., Sereika, S. M., Lingler, J. H., Tamres, L. K. & Erlen, J. A. 2018. Health literacy and its correlates in informal caregivers of adults with memory loss. *Geriatric Nursing*, 39, 285-291.

Screeninge Questions (for all types):

1. Are there clear research questions?

Auch hier gab es keine klar formulierte Forschungsfrage, aber zwei Forschungsziele wurde angegeben und eine Hypothese aufgestellt.

2. Do the collected data allow to address the research questions?

Ja, die mit dem Forschungsziel verbundene Forschungsfrage kann mit den gesammelten Daten beantwortet werden.

4. Quantitativ descriptive Studies:

4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?

Diese Studie ist eine sekundäre Analyse der Basisdaten einer randomisierten kontrollierten Studie. Die genaue Sampling Strategie wird in der randomisierten kontrollierten Studie erklärt.

4.2. Is the sample representative of the target population?

Zielpopulation und Stichprobe wurden beschrieben, wobei eine genauere Stichprobenbeschreibung im vorangegangenen RCT (randomized controlled trial) besser beschrieben sein wird. Auch werden Ein- und Ausschlusskriterien genannt, wobei auch hier die genauere Beschreibung aus dem RCT hervorgehen würde. Die Power der Studie lag bei 0,80 (80 %).

4.3. Are the measurements appropriate?

Ja, die verwendeten Messinstrumente sind gerechtfertigt und angemessen, um die Forschungsfrage zu beantworten.

4.4 Is the risk of nonresponse bias low?

Fehlende Daten waren limitiert auf einen einzigen fehlenden Eintrag im Trail Making Test Part B. Die Fehlerrate war sehr gering (< 1 %), deshalb wurde eine mittlere Imputation angewendet.

4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?

Ja, Statistical Package for the Social Sciences version 24 (SPSS) wurde als statistisches Softwareprogramm zur Verwaltung und Analyse der Studiendaten angewandt. Die Unterschiede zwischen den Durchschnittswerten der einzelnen Subskalen der Health Literacy wurden mit dem Friedman Test bewertet und die Post-hoc Analyse mit dem Wilcoxon signed-rank Test. Der Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson, der Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman und die punktbiseriale Korrelation wurden verwendet, um bivariate Assoziationen zwischen Health Literacy und anderen Daten zu untersuchen. Zusätzlich wurde eine vierstufige hierarchische multiple lineare Regression durchgeführt, um die Auswirkungen des ASK-Modells auf die Health Literacy der pflegenden Angehörigen zu bewerten.

Moore, M., Kiatchai, T., Ayyagari, R. C. & Vavilala, M. S. 2017. Targeted areas for improving health literacy after traumatic brain injury. *Brain injury*, 31, 1876-1881.

Screeninge Questions (for all types):

1. Are there clear research questions?

Auch bei dieser Studie wurde keine klare Forschungsfrage formuliert, aber das Forschungsziel wurde angegeben.

2. Do the collected data allow to address the research questions?

Ja, durch die gesammelten Daten kann die Forschungsfrage beantwortet werden und somit konnte das Forschungsziel erreicht werden.

1. Qualitative Studies:

1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?

Ja, der qualitative Ansatz ist geeignet, um die Forschungsfrage zu beantworten.

1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?

Ja, es wurden Tiefeninterviews und semi-strukturierte Interviews angewandt, diese wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert

1.3. Are the findings adequately derived from the data?

Ja, es wurde eine qualitative Inhaltsanalyse verwendet, um verschiedene Themen abzuleiten und Empfehlungen zu Verbesserung der Kommunikation, des Verständnisses von pflegenden Angehörigen und der Entlassungsanweisungen zu ermitteln. Zwei Kodiererinnen/Kodierer überprüften unabhängig voneinander die Interviews und thematische Codes wurden herausgefiltert unter Verwendung eines induktiven Ansatzes. Nachdem die Kodierung abgeschlossen war, wurde ein konsensbasierter deduktiver Prozess angewandt, um die Interpretation der Ergebnisse zu erleichtern und diese an das familienorientiertes Betreuungsmodell an zupasst. Abgeschlossen wurde die Analyse mit Dedoose, einer qualitativen Software.

1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?

Ja, es wurden zahlreiche Direktzitate aus den Interviews eingefügt, welche die Relevanz der angesprochenen Thematik unterstützten.

1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?

Ja, es gibt klare Verbindungen zwischen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation.

Kizza, I. B. & Maritz, J. 2018. Family caregivers for adult cancer patients: knowledge and self-efficacy for pain management in a resource-limited setting. Support Care Cancer, 27, 2265-2274.

<u>Screeninge Questions (for all types):</u>
<p><u>1. Are there clear research questions?</u></p> <p>In dieser Studie wird keine klar definierte Forschungsfrage gestellt, aber das Forschungsziel wurde angegeben.</p> <p><u>2. Do the collected data allow to address the research questions?</u></p> <p>Durch die, in der Studie, gesammelten Daten kann das Forschungsziel erreicht und somit die Forschungsfrage beantwortet werden.</p>
<u>4. Quantitativ descriptive Studies:</u>
<u>4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?</u>
<p>Es wurde ein consecutive Sampling angewandt, welches zu den am häufigsten verwendeten nonprobability Samplingstrategien zählt, was auch die Generalisierbarkeit der Ergebnisse einschränken kann. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer waren pflegende Angehörige von Patientinnen/Patienten, die am Hospice Africa Uganda und am Uganda Cancer Institute onkologische Therapien erhielten. Diese Strategie ist angemessen, um das genannte Forschungsziel zu erreichen. Sie wurden über Ambulanzen, Stationen und häusliche Pflegedienste rekrutiert.</p>
<u>4.2. Is the sample representative of the target population?</u>
<p>Zielpopulation und Stichprobe wurden beschrieben. Größe der Population, Ein- und Ausschlusskriterien und Gründe warum berechnete Personen nicht teilnehmen wollten wurden angeführt. Es wurde keine Powerberechnung vorgenommen, aber die Stichprobe war laut den Autorinnen groß genug.</p>
<u>4.3. Are the measurements appropriate?</u>
<p>Ja, es wurde ein eigener Fragebogen aus verschiedenen validierten Skalen und Subskalen entwickelt. Dieser erreichte im Itemlevel and Scale-level Content Validity Index 93 % und wurde vorab von 10 pflegenden Angehörigen getestet.</p>
<u>4.4 Is the risk of nonresponse bias low?</u>
<p>Es wurde nicht auf Schweigeverzerrungen eingegangen, aber es wurde der Chi-Quadrat Test nach Person verwendet.</p>
<u>4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?</u>

Ja, auch hier wurde das Statistical Package for the Social Sciences version 19 (SPSS) als statistisches Softwareprogramm zur Verwaltung und Analyse der Studiendaten angewandt. Fisher's measure of skewness, der Chi-Quadrat Test nach Pearson, eine binäre logistische Regressionsanalyse und der Hosmer-Lemeshow-Anpassungstest wurden verwendet. Das Signifikanzniveau wurde für alle Analysen auf $\leq 0,05$ eingestellt.

Erickson, S. R., Juncaj, S. & Buckley, C. 2018. Family caregivers of people who have intellectual/developmental disabilities and asthma: Caregiver knowledge of asthma self-management concepts—A pilot study. British Journal of Learning Disabilities, 46, 172-181.

Screeninge Questions (for all types):

1. Are there clear research questions?

Es wurde die Forschungsfrage nicht ausformuliert, allerdings wurde ein primäres und ein sekundäres Forschungsziel angegeben.

2. Do the collected data allow to address the research questions?

Ja, die gesammelten Daten dienen der Beantwortung der Forschungsfrage und das Forschungsziel wird erreicht.

5. Mixed Methods Studies:

5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?

Ja, der zusätzliche qualitative Ansatz war wichtig, um Probleme zu identifizieren, auf die pflegende Angehörige im Zusammenhang mit Asthmanagement und Medikamentenmanagement stießen. Wegen der geringen Stichprobengröße wurde diese Studie als Pilotstudie betrachtet, in der die wichtigsten Faktoren für pflegende Angehörige und Patientinnen/Patienten identifiziert wurden, die mit Asthma-Selbstmanagementkonzepten sowie der Kontrolle von Medikamentenmanagement zu tun hatten. Weswegen die Ergebnisse nicht generalisierbar sind.

5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?

Der qualitative Teil bestätigte die relativ schlechten Ergebnisse des Fragebogens zum Asthma-Selbstmanagement sowie des Fragebogens zur Inhalationstechnik, welche zum quantitativen Teil der Studie gehörten. Die am häufigsten erwähnten Themen im qualitativen Teil waren Hindernisse in Bezug auf Asthmakontrolle und der sichere Gebrauch von Medikamenten durch pflegende Angehörige.

5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?

Ja, die Ergebnisse beider Teile werden angemessen interpretiert. Da es sich um eine Pilotstudie handelt war die Teilnehmerinnen-/Teilnehmeranzahl sehr gering.

5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?

Ja, wobei es in diesem Fall keine Abweichungen gab und die Ergebnisse ergänzend waren.

5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?

Betrachtet man den qualitativen und quantitativen Teil getrennt voneinander entsprechen die verschiedenen Komponenten größtenteils den einzelnen Qualitätskriterien der beteiligten Methoden. Da es sich um eine Pilotstudie handelt und die Teilnehmerinnen-/ Teilnehmeranzahl sehr gering war (n = 19) wurden zum Beispiel im quantitativen Teil keine weiteren vergleichenden Analysen zwischen den Merkmalen der pflegenden Angehörigen und der Patientin/des Patienten sowie den Asthma-Selbstmanagement-Skalenwerten durchgeführt. Im Vergleich dazu wurde die Analyse des qualitativen Teils genauer beschrieben.

Mason, N. & Hodgkin, S. 2019. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*, 27, 926-935.

Screeninge Questions (for all types):

1. Are there clear research questions?

Es wurde auch in dieser Studie keine klar definierte Forschungsfrage gestellt, sondern das Forschungsziel angegeben.

2. Do the collected data allow to address the research questions?

Ja, das Forschungsziel wird durch die gesammelten Daten erreicht und somit die Forschungsfrage beantwortet.

1. Qualitative Studies:

1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?

Ja, der phänomenologische Ansatz ist für die Beantwortung der Forschungsfrage geeignet, da sich die Studie auf subjektive Erfahrungen und Interpretationen in Bezug auf Palliativpflege durch pflegende Angehörige fokussiert.

1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?

Ja, es wurden persönliche semi-strukturierte Interviews durchgeführt, die zwischen 32 und 83 Minuten dauerten. Diese wurden durch die Erstautorin und eine Sozialarbeiterin/einen Sozialarbeiter, spezialisiert auf Beratungen, gesammelt. Außerdem wurde ein Protokoll implementiert, um sicherzustellen, dass auf potenzielle Probleme, die durch die Teilnahme an der Studie verursacht werden, angemessen reagiert werden kann. Das wurde in den Teilnehmerinnen-/Teilnehmerinformationen detailliert beschrieben und von der Ethikkommission genehmigt.

1.3. Are the findings adequately derived from the data?

Ja, die Ergebnisse wurden angemessen aus den Daten abgeleitet. Wörtliche Transkripte wurden von der Erstautorin analysiert, unter der Verwendung der interpretativen phänomenologischen Analyse nach Smith et al. (2009). Zusätzlich wurde ein Member-Check (kommunikative Validierung) durchgeführt.

1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?

Ja, die Interpretation der Ergebnisse wurde durch die gesammelten Daten ausreichend unterstützt. Es wurden Direktzitate der Teilnehmerinnen/ Teilnehmer eingefügt, welche ergänzend zu den Ergebnissen fungieren.

1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?

Ja, es bestehen klare Verbindungen zwischen Datenquellen, Datensammlung, Analyse und Interpretation. Alle Schritte wurden ausführlich beschrieben.