

Bachelorarbeit

Belastungen und Fragen, die sich am Ende des Lebens stellen – ein Literaturreview

eingereicht von

Bianca Christina Brunner

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

Medizinische Universität Graz
Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von
Gerhilde Schüttengruber, BSc MSc

Graz, 27. April 2021

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, 2021

Bianca Christina Brunner, eh.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	IV
Abstract	V
1. Einleitung	1
1.1 Pflegerelevanz des Themas	2
1.2 Begriffsdefinitionen	3
1.2.1 Palliative Care	3
1.2.2 Early Palliative Care	4
1.2.3 Hospiz Pflege	5
1.2.4 Angehörige	5
1.3 Problemstellung	7
1.4 Forschungsziel	7
2. Methodik	8
2.1 Literaturrecherche	8
2.2 Auswahl der Studien	8
2.3 Kritische Bewertung der Studien	11
3. Ergebnisse	12
3.1 Charakteristika der ausgewählten Studien	12
3.2 Relevante Ergebnisse der eingeschlossenen Studien	18
3.3 Fragen und Belastungen der Angehörigen	18
3.4 Palliativpflege	26
4. Diskussion	34
5. Schlussfolgerung	37
6. Empfehlung für die Praxis	38
7. Literatur	39
8. Anhang	43
8.1 Tabellenverzeichnis	43
8.2 Abbildungsverzeichnis	43
8.3 Bewertung der analysierten Studien (Fragebogen)	43

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Pflege von schwer kranken Menschen kann eine enorme Belastung für Angehörige sein. Die Palliativpflege ist umfassend und herausfordernd. Darum ist es wichtig, dass Angehörige genauso viel Unterstützung und Betreuung bekommen, wie die erkrankte Person selbst, damit eine kompetente Pflege so lange wie möglich zu Hause durchgeführt werden kann.

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist es, Fragen und Belastungen, die während der Pflege von Angehörigen auftreten, aufzuzeigen sowie die Notwendigkeit der Einbeziehung der Palliativpflege für Angehörige zu erläutern.

Methode: Für dieses Review wurde eine Literatursuche in den Datenbanken PubMed und CINAHL zwischen Dezember 2019 und April 2020 durchgeführt. Aus dem Zeitraum 2010 bis 2020 konnten insgesamt neun Studien, unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien, einer kritischen Bewertung und Analyse, einbezogen werden.

Ergebnisse: Die Ergebnisse dieses Literaturreviews zeigen, dass Angehörige eine große Verantwortung bei der Pflege von schwer kranken Menschen mit sich tragen und dass dies eine enorme Belastung zur Folge hat. Weiteres wird aufgezeigt, wie wertvoll die Palliativpflege von professionellen Pflegepersonen ist. Die Einbeziehung des Palliativdienstes in die häusliche Pflege von Angehörigen und Unterstützungsprogramme sind dabei von großer Bedeutung.

Schlussfolgerung: Angehörige leiden häufig unter den Belastungen der Pflege ihrer Angehörigen. Pflegenden Angehörigen können gemeinsam unter Einbeziehung des Palliativteams eine kontinuierliche und gute Pflege für Palliativpatientinnen und Palliativpatienten gewährleisten. Zudem ist es wichtig, dass Angehörige sich nicht schämen Hilfe anzunehmen und mit anderen über die Probleme und Herausforderungen der Pflege sprechen und sich austauschen.

Abstract

Background: Caring for seriously ill people can be an enormous burden for relatives. Palliative care is comprehensive and challenging. It is therefore important that relatives receive as much support and care as the sick person themselves, so that competent care can be carried out at home for as long as possible.

Aim: The aim of this work is to identify questions and stresses that arise during the care of relatives and to explain the necessity of including palliative care for relatives.

Method: For this review, a literature search in the PubMed and CINAHL databases was carried out between December 2019 and April 2020. From the period 2010 to 2020, a total of nine studies were included, taking into account the inclusion criteria, a critical assessment and analysis.

Results: The results of this literature review show that relatives bear a great responsibility in caring for seriously ill people and that this results in an enormous burden. It also shows how valuable palliative care is from professional caregivers. The inclusion of the palliative care service in the home care of relatives and support programs are of great importance.

Conclusion: Relatives often suffer from the stresses of caring for their loved ones. Caregiving relatives can, together with the involvement of the palliative team, ensure continuous and good care for palliative patients. It is also important that relatives are not ashamed to accept help and talk to others about the problems and challenges of care and exchange ideas.

1. Einleitung

Jährlich wächst die österreichische Bevölkerung um zirka ein Prozent. Gründe für dieses Wachstum sind zum einen die verstärkte Zuwanderung in Österreich, aber auch die steigende Lebenserwartung. So betrug 2015 die Bevölkerungszahl Österreichs 8,63 Millionen Einwohner und 2030 wird Österreich bereits 9,43 Millionen Einwohner zählen. Das heißt, 2030 gibt es neun Prozent mehr Einwohner in Österreich als noch im Jahr 2015. Durch die steigende Lebenserwartung kommt es zu einem hohen Zuwachs der Altersgruppe der über 65-Jährigen. 2015 waren 1,59 Millionen Menschen älter als 65 Jahre, 2050 wird diese Bevölkerungsgruppe auf 2,67 Millionen wachsen und 2080 würden 2,92 Millionen Menschen der Generation 65-Plus angehören. Das würde ein Zuwachs von 83 Prozent bedeuten (Redaktion APA 2016).

Mit steigender Lebenserwartung in der Bevölkerung ändert sich auch das Muster der Krankheiten, an denen Menschen leiden und an denen sie sterben. Die Zahl der Menschen, welche an den Folgen schwerer chronischer Krankheiten leiden ist zunehmend und vor allem ältere Menschen leiden gegen Ende ihres Lebens häufig an einem Multiorganversagen. Im Jahr 2020 zählen Herzerkrankungen, zerebrovaskuläre Erkrankungen, chronische Atemwegserkrankungen, Infektionen der Atemwege und Lungenkrebs zu den häufigsten Todesursachen. Das Altern der Bevölkerung und der Anstieg dieser chronischen Erkrankungen bedingt, dass immer mehr Menschen am Ende des Lebens Hilfe benötigen werden und dass eine besondere Pflege zur Verfügung gestellt werden muss. Jeder Mensch hat das Recht, qualitativ hochwertige Betreuung und Pflege bis ans Ende seines Lebens, zu erhalten. Ursprünglich wurde die Palliativversorgung für Patientinnen und Patienten, welche eine Karzinomkrankung haben, gegründet. Aufgrund der demographischen Entwicklungen wird dies auch anderen Menschen ohne Karzinomkrankung angeboten. Das Ziel der Palliativmedizin und -pflege ist es, die Lebensqualität eines jeden Menschen am Lebensende, unabhängig von der Erkrankung, zu erhalten (WHO 2004).

1.1 Pflegerelevanz des Themas

In Österreich werden etwa 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen zu Hause durch Angehörige gepflegt und versorgt. Größtenteils wird diese oftmals schwierige Aufgabe von Frauen geleistet. Für Angehörige kann die Betreuung ihrer Patientinnen und Patienten eine große Belastung sein, aufgrund von ständiger Verfügbarkeit, körperlicher Anstrengung und großer Verantwortung gegenüber dem zu betreuenden Menschen (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2021).

Im Jahr 2020 starben in Österreich insgesamt 90.517 Menschen, davon waren 45.839 Frauen und 44.678 Männer betroffen. Der Sterbeort dieser Menschen war in 48,1 Prozent eine Krankenanstalt, in 21,8 Prozent ein Pflegeheim und in 30,1 Prozent andere Orte wie zum Beispiel das eigene Zuhause (Statistik Austria 2021).

Die Palliative Care ist ein wichtiger Bestandteil, bei der bestmöglich eine individuelle Pflege am Lebensende auf die Patientin bzw. den Patienten angepasst wird. Für Angehörige ist das Leid und der bevorstehende Tod eines Menschen mit großen Belastungen verbunden. Das gesamte Umfeld von Angehörigen wird durch die Pflege der Patientin bzw. des Patienten beeinflusst und sie sind häufig von Trauer, Zorn, Verzweiflung und Unsicherheit in Bezug auf den Umgang mit der unheilbar kranken Person betroffen. Um eine ganzheitliche Pflege anbieten zu können sowie die Vermittlung von Sicherheit und Vertrauen, ist es notwendig, Angehörige in dieser Zeit so gut wie möglich zu unterstützen. Damit Gesundheitsdienstleister aus verschiedenen Berufsgruppen Angehörige bestmöglich in dieser schwierigen Zeit betreuen können, ist es wichtig, auftretende Fragen beantworten zu können, Belastungen zu erkennen und Hilfestellung anzubieten. Weiteres sollen Möglichkeiten und Interventionen in der Versorgung von Sterbenden aufgezeigt werden, damit Angehörige von Beginn der Begleitung an professionelle Unterstützung bekommen (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2021).

1.2 Begriffsdefinitionen

In diesem Kapitel werden Begriffe wie Palliative Care, Early Palliative Care, Hospiz Pflege und Angehörige definiert, um eine verständliche Grundlage zu bilden.

1.2.1 Palliative Care

Der Begriff „Palliative“ leitet sich vom lateinischen Wort „pallium“ ab, was als mantelähnlicher Umhang übersetzt werden kann. Das heißt, es wird ein „schützender Mantel“ um einen unheilbar kranken Menschen gelegt und seine Beschwerden sollen dadurch gelindert werden (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin 2020).

Der Begriff „Care“ kommt aus dem Englischen und bedeutet Dasein bzw. Fürsorge für eine andere Person sowie die Betreuung und die Pflege von Patientinnen und Patienten (Stolberg 2007).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Palliative Care wie folgt:

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

Palliativpflege soll Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung eine möglichst hohe Lebensqualität und Selbstbestimmung ermöglichen, welche mithilfe einer umfassenden, individuellen, kreativen und fachlich fundierten Pflege erfolgen kann. Hierbei spielt die Einbeziehung von Angehörigen eine wichtige Rolle. Es soll ein Umfeld geschaffen werden, in dem die Bewältigung schwieriger Situationen und krankheitsbedingter Krisen sowie die Zeit des Abschiednehmens für die Betroffenen als wertvoll erlebt wird (Österreichische Palliativgesellschaft 2018).

Palliative Care ermöglicht die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen. Sie beschleunigt den Tod nicht, auch verzögert sie ihn nicht. In die Betreuung werden spirituelle und psychologische Aspekte integriert und sie bietet Patientinnen und Patienten Hilfe bei der Unterstützung ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten. Die Lebensqualität wird gefördert und sie kann den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen. Palliative Care unterstützt Angehörige während der Erkrankung der Patientin bzw. des Patienten sowie in der Trauerzeit. Sie setzt auf interdisziplinäre Zusammenarbeit, damit auf die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen und der Patienten eingegangen werden kann und steht jederzeit für beratende Gespräche zur Seite (WHO 2002).

Wichtig ist es, die Palliative Care möglichst vorausschauend und frühzeitig, etwa in Ergänzung zu kurativen und rehabilitativen Maßnahmen, miteinzubeziehen. Unterdessen liegt der Schwerpunkt der Palliative Care jedoch hauptsächlich in jener Zeit, in welcher nicht mehr die Heilung der Krankheit im Vordergrund steht und dieses auch kein vorrangiges Ziel mehr darstellt (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin 2020).

1.2.2 Early Palliative Care

Unter der Bezeichnung „Early palliative care“ wird die Frühintegration eines Behandlungskonzeptes verstanden, welches die onkologische und palliativmedizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer nicht-heilbaren Erkrankung frühzeitig und routinemäßig integriert. Eine frühzeitige Einbindung der Palliativversorgung ist für Patientinnen und Patienten sowie für deren Angehörige sehr wichtig und wirksam. So können bereits im Vorfeld offene Fragen bzw. Unklarheiten beantwortet werden. Angehörige sowie Patientinnen und Patienten erfahren von den Möglichkeiten und der Erreichbarkeit von der spezialisierten Palliativversorgung, Ängste in Bezug auf die Palliativmedizin und die Versorgung können genommen und überwunden werden und sie haben die Möglichkeit, bisher nicht identifizierte bzw. berücksichtigte Bedürfnisse der Patientin bzw. des Patienten in das Behandlungskonzept mitaufzunehmen (Leitlinienprogramm Onkologie 2020).

1.2.3 Hospiz Pflege

Der Begriff „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen Wort „hospitium“ ab und bedeutet übersetzt Raststätte, Herberge sowie Gastfreundlichkeit. Schon vor vielen Jahren war ein Hospiz ein Ort für Bedürftige, Kranke und Sterbende, die dort eine Unterkunft, Verpflegung sowie Hilfe fanden (Hospizverein Steiermark 2020).

Das Ziel der Hospiz-Bewegung ist es, auf die Bedürfnisse schwer kranker und sterbender Menschen und deren Angehörige einzugehen, eine umfassende und individuelle Betreuung und Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase zu ermöglichen, die Lebensqualität bis zuletzt aufrechtzuerhalten und ein Sterben in Würde zu gewährleisten (Dachverband Hospiz Österreich 2021).

Eine Aufnahme in ein Hospiz ist dann möglich, wenn die Versorgung der Patientin bzw. des Patienten weder zu Hause noch in einer anderen stationären Pflegeeinrichtung aufgrund zu großer Last für Angehörige erbracht werden kann sowie vorübergehende oder dauerhafte zu anspruchsvolle Pflegetätigkeiten oder schwerwiegende palliativpflegerische Probleme auftreten. Die Patientin bzw. der Patient muss über ihren bzw. seinen Krankheitsverlauf und die ihr bzw. ihm noch bleibende Zeit aufgeklärt werden und der Versorgung in einem Hospiz zustimmen. Patientinnen und Patienten können in dem Hospiz bis zum Tod verbleiben. Dort erfolgt eine Begleitung durch ein multiprofessionelles Team und ehrenamtliche Helfer. Das Team sowie die ehrenamtlichen Helfer richten ihr Handeln an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen aus (Leitlinienprogramm Onkologie 2020).

1.2.4 Angehörige

Als „Angehörige“ werden alle Personen verstanden, die in einer verwandten, vertrauten, nahestehenden oder freundschaftlichen Beziehung zur Patientin bzw. zum Patienten stehen. Diese Personen erfahren ebenso einen Prozess des Loslassens und des Abschiednehmens, welcher nicht einfach und oft mit Überforderung, Krisen sowie Ängsten verbunden ist. Die physische und psychische

Belastung von Angehörigen ist sehr groß und aufgrund dessen benötigen Angehörige dieselbe Aufmerksamkeit und Begleitung wie der sterbende Mensch selbst (Kränzle et al. 2011).

Angehörige spielen eine wichtige Rolle in der Palliative Care. Ein stabiles Umfeld von Angehörigen ist ein wichtiger Faktor für die Lebensqualität und ermöglicht eine autonome Lebensführung der Patientinnen und Patienten. Ein wichtiger Teil der Palliative Care ist es, Angehörige zu befähigen, entsprechend ihrer individuellen Möglichkeiten und Ressourcen, Betreuungs- und Versorgungsaufgaben zu übernehmen. Die Betreuung schwer kranker Menschen ist für Familienangehörige eine enorme Belastung und es ist notwendig, dass auch diese vom Team der Palliativmedizin als Betroffene (wie die Patientin bzw. der Patient selbst) angesehen und durch speziell für Angehörige gerichtete Angebote und Interventionen mitbetreut werden. Für Angehörige ist es wertvoll, dass zwischen ihnen, der zu pflegenden Person und dem Gesundheitspersonal eine offene, wertschätzende und respektvolle Kommunikation herrscht, da dies wesentlich für den Prozess des Abschiednehmens und der Trauer ist und diesen positiv unterstützt. Das professionelle Palliativteam hat zudem die Aufgabe, existierende Belastungsfaktoren zu wissen, auf Anzeichen von Überforderung zu achten und diese frühzeitig vorzubeugen (Leitlinienprogramm Onkologie 2020).

In dieser Arbeit werden Angehörige nachfolgend auch als pflegende Angehörige, Familienangehörige oder als Familienbetreuerinnen bzw. Familienbetreuer bezeichnet.

1.3 Problemstellung

Für Menschen am Lebensende spielt die individuelle Versorgung eine wichtige Rolle. Der Wunsch des Sterbenden ist es, nicht alleine sterben zu müssen, letzte Dinge noch erledigen zu können, keine Schmerzen zu haben und Menschen um sich zu haben, die einem guttun und die Kraft und Zuversicht haben, den Weg gemeinsam gehen zu können. Für Angehörige verändert sich das ganze Lebensumfeld. Einen geliebten Menschen bestmöglich zu betreuen und von ihm Abschied zu nehmen ist nicht einfach und mit vielen Ängsten, Krisen und Überforderung verbunden. Die Betreuung von einem sterbenden Menschen ist eine große physische und psychische Belastung (Kränzle et al. 2011).

Eine Bereitstellung von Palliativpflege bzw. Palliativversorgung zu Hause bietet die Möglichkeit eines verbesserten Ergebnisses für Personen mit nichtheilbaren Erkrankungen im Endstadium. Patientinnen und Patienten können ihren bevorzugten Todesort mitgestalten und entscheiden und erleben dadurch eine höhere Lebensqualität (Gomes et al. 2013).

1.4 Forschungsziel

Das Ziel dieser Arbeit ist es zu zeigen, welche Belastungen sowie Fragen bei Angehörigen bei der Betreuung von schwerkranken Patientinnen und Patienten am Lebensende auftreten können und mögliche Interventionen zu beschreiben, die diese Belastungen verhindern und auftretende Fragen beantworten können.

Daraus haben sich folgende Kernfragen ergeben:

Welche Fragen und Belastungen treten bei Angehörigen bei der Versorgung von sterbenden Menschen auf?

Wie kann die Einbindung einer Palliativpflege die Belastungen von Angehörigen verringern?

2. Methodik

Für die Beantwortung der Forschungsfragen wurde für diese Arbeit ein Literaturreview durchgeführt.

In der Literatur wird ein Literaturreview als eine kritische Zusammenfassung der Forschung zu einem Thema von Interesse beschrieben, welches darauf vorbereitet ist, ein Forschungsproblem in einen Kontext zu stellen (Polit & Beck 2012).

2.1 Literaturrecherche

Die Literatursuche für die vorliegende Arbeit fand im Zeitraum zwischen Dezember 2019 und April 2020 statt. Gesucht wurde in den wissenschaftlichen Datenbanken PubMed (Public Medical Literature Online) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). Zusätzlich wurde die Literaturrecherche durch eine Handsuche in Referenzlisten durchgeführt.

Die Studien wurden in englischer Sprache mit folgenden Suchbegriffen bzw. Keywords gesucht: „palliative care“, „family caregiver“, „burden“, „coping“.

Um in den Datenbanken die passenden Publikationen zu erhalten wurden die Suchbegriffe als Stichwörter sowie MeSH-Terms (Medical Subject Headings) eingesetzt. Anschließend wurden die oben genannten Begriffe mit den sogenannten Bool'schen Operatoren „AND“ und „OR“ aneinandergereiht.

2.2 Auswahl der Studien

Limitationen

Limitationen für die Literaturrecherche waren die letzten 10 Jahre. Das heißt, der Veröffentlichungszeitrahmen der Studien lag zwischen 2010 – 2020. Zudem wurden nur Studien hinzugezogen, welche in englischer oder deutscher Sprache veröffentlicht wurden.

Ein- und Ausschlusskriterien

Es wurden nur Artikel eingeschlossen, die sich mit der Pflege von palliativen Patientinnen und Patienten bzw. schwer kranken Patientinnen und Patienten auseinandersetzten. Weiteres wurden Studien inkludiert, welche sich mit den Belastungen der Angehörigen während der Pflege von sterbenden Menschen beschäftigte sowie Interventionen für Angehörige in dieser schwierigen Zeit. Alle Settings wurden miteinbezogen.

Auswahlprozess

Im Auswahlprozess wurden alle Suchergebnisse in das Literaturverwaltungsprogramm Endnote X9 importiert. Mit den Suchanfragen aus PubMed und CINAHL wurden nach Ausschluss der Duplikate insgesamt 206 Treffer erzielt. Durch die Handsuche in Referenzlisten wurde eine weitere Studie gefunden und eingeschlossen.

Darauffolgend wurde zuerst ein Titelscreening und danach ein Abstractscreening durchgeführt. In dieser Phase der Vorauswahl wurde ein Großteil der Studien ausgeschlossen, da sie für die Beantwortung der Forschungsfrage nicht ausreichend bzw. zufriedenstellend waren. Nach dieser Auswahl verblieben 30 Artikel, von denen schließlich der Volltext gelesen wurde, um herauszufinden, ob sie sich für die Beantwortung der Forschungsfragen eigneten.

Nach diesem Screening wurden insgesamt 9 Studien als relevant angesehen. Diese 9 Studien wurden mittels Fragebogen einer kritischen Bewertung unterzogen.

Der hier beschriebene Auswahlprozess wird in Abbildung 1 als Flowchart von Polit & Beck (2017) dargestellt.

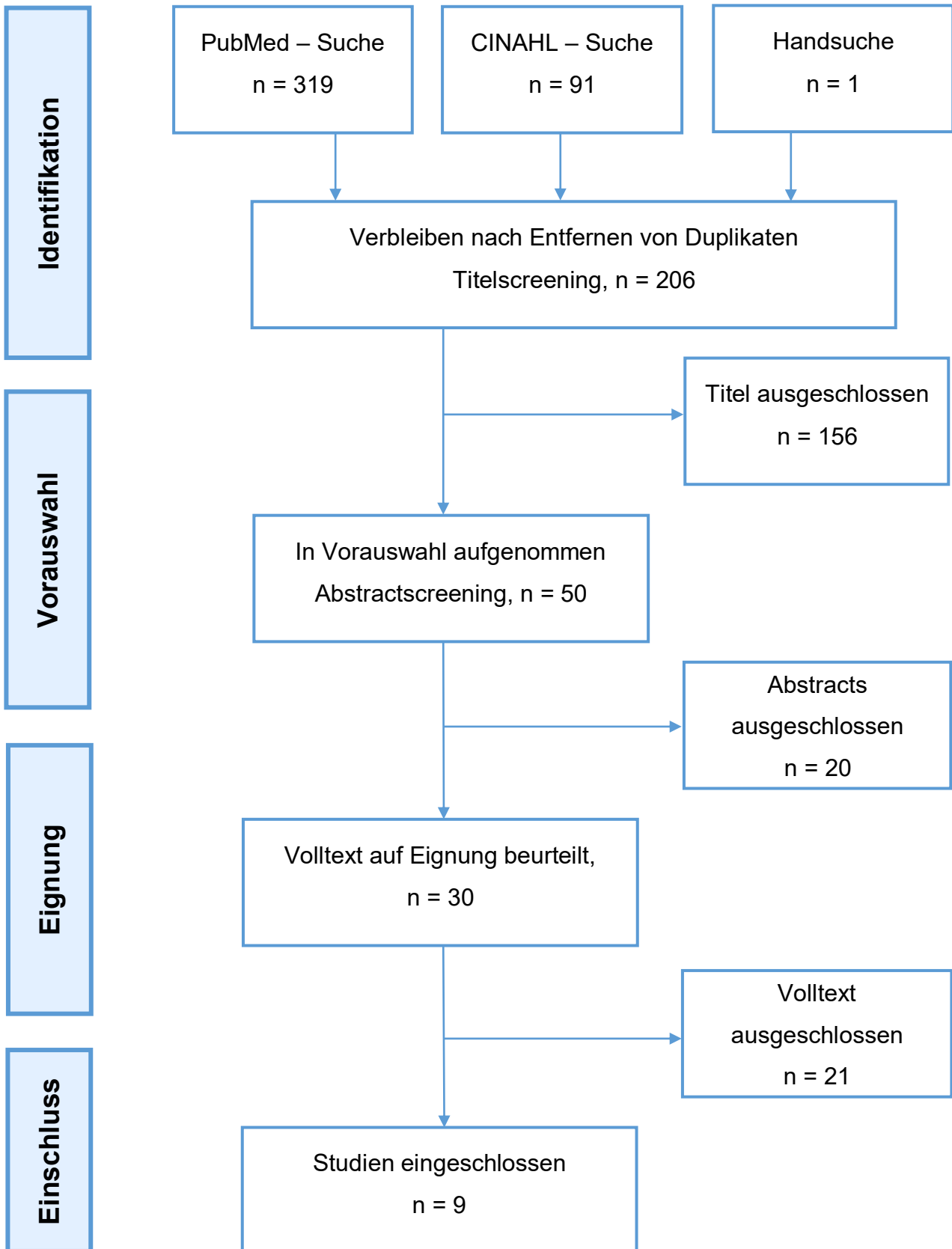


Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses nach dem Schema des PRISMA-Statements (Polit & Beck 2017).

2.3 Kritische Bewertung der Studien

Die neun eingeschlossenen Studien, welche als relevant für die Beantwortung der Forschungsfragen identifiziert wurden, wurden mithilfe des Bewertungsbogens von Hawker et al. (2002) hinsichtlich ihrer Qualität kritisch überprüft. Dieses Bewertungsinstrument wurde gewählt, da es für sämtliche qualitative und quantitative Studiendesigns verwendet werden kann. Der Bewertungsbogen wird in neun unterschiedliche Abschnitte eingeteilt, die grundsätzlich den einzelnen Kategorien einer wissenschaftlichen Arbeit entsprechen. Die eingeschlossenen Studien wurden in allen neun Abschnitten bewertet.

Im Bewertungsbogen von Hawker et al. (2002) sind die Beurteilung von Abstract und Titel, der Einleitung und des Ziels, der Methoden und Datenerfassung, des Samplings, der Datenanalyse, der ethischen Aspekte und Limitationen, der Ergebnisse, der Übertragbarkeit und Generalisierbarkeit sowie der Auswirkungen für die Praxis und Forschung enthalten.

In jeder der einzelnen Kategorien werden Punkte von eins bis vier vergeben, abhängig davon, ob die Aussage beziehungsweise Frage mit Very Poor, Poor, Fair oder Good beurteilt wird. Die genaue Bewertung der neun eingeschlossenen Studien ist im Anhang zu finden.

Im folgenden Kapitel werden nun die Ergebnisse der Studien ausführlich beleuchtet.

3. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden zuerst die Charakteristika beschrieben und in einer Tabelle dargestellt sowie anschließend die Ergebnisse der neun inkludierten Studien nähergebracht.

3.1 Charakteristika der ausgewählten Studien

Von den neun inkludierten Studien in diesem Literaturreview wurden vier in Schweden, zwei in Kanada und jeweils eine in Deutschland, in Großbritannien und in Neuseeland durchgeführt.

Das Studiendesign war in fast jeder Studie anders: 1 prospektive Kohortenlängsstudie, 1 qualitative Studie, 1 prospektive multizentrische Studie, 2 interpretative deskriptive Studien, 1 narratives Forschungsinterview, 1 Grounded Theorie Studie, 1 Studie mit einem prospektiven quasi-experimentellen Design sowie 1 Studie mit einem Nominal Group Technique Design.

In den Studien wurden Interviews durchgeführt, Fragebögen ausgefüllt, eine psycho-pädagogische Intervention sowie eine Abhaltung von 3 Fokusgruppen durchgeführt.

Insgesamt wurden Daten von 749 Angehörigen, 6 Patientinnen und Patienten sowie 42 professionellen Pflegepersonen erhoben.

Eine Übersicht der Charakteristika der inkludierten Studien wird in Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1: Charakteristika der ausgewählten Studien

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
Guerriere et al. 2015 Canada	Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada	Identifikation jener Faktoren, die zur Inanspruchnahme der Palliativversorgung führen sowie die Belastungen von pflegenden Angehörigen	prospektive Kohortenslängsstudie	Rekrutierung aus 2 Palliativpflegeprogrammen Häusliches Setting 327 pflegende Angehörige nahmen an dieser Studie teil	Telefoninterviews mit Angehörigen alle 2 Wochen Erhebung der Ressourcennutzung, der Belastung und des klinischen Statuses 3 Fragebögen pro Interview: 1. Caregiver Burden Scale in End-of-Life Care 2. The Ambulatory and Home Care Record 3. The Palliative Performance Scale	<ul style="list-style-type: none"> - Zunahme der Belastung mit fortschreitender Betreuungsdauer - Erhöhte monatliche unbezahlte Kosten für die Pflege - Abnahme der Belastung bei Inanspruchnahme der Hospizversorgung - Höhere Belastung bei Frauen, als bei Männern

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
Jack et al. 2014 Großbritannien	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service	Untersuchung der Erfahrungen und Wahrnehmungen von Angehörigen mit dem Hospizdienst für zu Hause	Qualitative Studie	20 Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten nahmen teil Häusliches Setting	Halbstrukturierte Interviews zwischen 25 und 50 Minuten	<p>Der Einsatz von Hospizdiensten hat einen positiven Effekt auf die pflegenden Angehörigen und deren Familien</p> <p>Drei Schlüsselthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - eine geschätzte Präsenz - in guten Händen - Unterstützung des normalen Lebens

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
Oechsle et al. 2019 Deutschland	Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care	Identifikation von Stress-, Depressions- und Angstsymptomen bei Krebspatienten	prospektive multizentrische Studie	Universitätskliniken in Deutschland Es nahmen 232 pflegende Angehörige an der Studie teil	Fragebögen wurden ausgefüllt	Die meisten belastenden Probleme bei Angehörigen waren Traurigkeit, Sorgen, Angstzustände, Erschöpfung und Schlafstörungen

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
Holm et al. 2014 Schweden	Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process	Untersuchung der eigenen Erfahrungen von pflegenden Angehörigen bei der Vorbereitung auf die Pflege von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten	Interpretative, descriptive Studie	6 verschiedene häusliche Settings 12 pflegende Angehörige nahmen an der Studie teil	Die Interviews folgten einem Interviewleitfaden, welcher offene Fragen enthielt Es wurden Einzelinterviews durchgeführt, welche zwischen 40 und 120 Minuten dauerten	Vorbereitung auf die Pflegerolle ist ein fortlaufender Prozess Drei wichtige Teilprozesse: - Bewusst werden (Erkennen des Ernstes der Situation) - Anpassen (Bewältigen einer herausfordernden Situation) - Voraussehen (Planen des unvermeidlichen Verlusts)

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
<p>Holm et al.</p> <p>2015</p> <p>Schweden</p>	<p>Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers</p>	<p>Untersuchung der Perspektiven von Angehörigen der Gesundheitsberufe und pflegenden Angehörigen bei der Bereitstellung und Teilnahme an einer psychopädagogischen Intervention in der palliativen häuslichen Pflege</p>	<p>Interpretatives deskriptives Design</p>	<p>10 spezialisierte, häusliche Palliative Care Einrichtungen</p> <p>25 professionelle Pflegekräfte und</p> <p>13 pflegende Angehörige</p>	<p>Es gab 21 Fokusgruppen. Fokusgruppensitzungen fanden im Abstand von 6 Monaten statt</p> <p>Einzelinterviews mit den pflegenden Angehörigen</p>	<p>- positive und wertvolle Erfahrung</p> <p>- Möglichkeit, Ratschläge von Gleichgesinnten und professionellen Pflegekräften einzuholen</p> <p>- Gefühl, besser auf die Pflegerolle vorbereitet zu sein</p>

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
<p>Klarare et al.</p> <p>2016</p> <p>Schweden</p>	<p>Experiences of security and continuity of care – patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams.</p>	<p>Untersuchung, wie sich die Arbeit der Teams in Pflegeepisoden manifestiert, die von Patientinnen und Patienten sowie Familien in der spezialisierten palliativen häuslichen Pflege erzählt werden</p>	<p>Narrative Forschungsinterviews</p>	<p>Befragt wurden sechs Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen bösartigen Diagnosen sowie sieben Lebenspartnerinnen und Lebenspartner</p> <p>Häusliches Setting</p>	<p>Es stimmten 13 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung zu</p> <p>Die Interviews dauerten zwischen 30 – 57 Minuten</p>	<p>- Sicherheit</p> <p>- Kontinuität der Pflege</p>

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
McDonald et al. 2017 Kanada	Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care	Lebensqualität aus der eigenen Sicht der Pflegekräfte und thematische Unterschiede zwischen denjenigen, die eine frühzeitige Palliativversorgung erhalten haben oder nicht	Qualitative Grounded Theorie Studie	Nach der Teilnahme an einer bereits durchgeführten Cluster-randomisierten Studie zur Palliativversorgung nahmen 23 pflegende Angehörige (14 Interventionen und 9 Kontrollpersonen) von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenem Krebs teil stationäres Setting	Halbstrukturierte Interviews mit einer Dauer von 25 bis 90 Minuten und ein Telefoninterview	Die Kernkategorie dieser Studie war „Leben in der Welt des Patienten“ Fünf verwandte Themen waren „Krankheitslast und Pflege“, „Übernahme der Rolle der Pflegekraft“, „Neuverhandlung von Beziehungen“, „Bekämpfung der Sterblichkeit“ und „Aufrechterhaltung der Widerstandsfähigkeit“

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
Angelo et al. 2013 Neuseeland	Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study	Erhebung, welche Informationen pflegende Angehörige von professionellen Pflegekräften benötigen, um ein Familienmitglied im häuslichen Umfeld gut zu betreuen	'Nominal Group Technique' Design	17 professionelle Pflegekräfte von drei öffentlichen palliativen Einrichtungen in Neuseeland	Abhaltung von 3 Fokusgruppen	3 Hauptergebnisse: - Selbstfürsorge – körperlich, geistig und emotional - praktische Fertigkeiten erlernen - Wissen, was zu erwarten und zu planen ist, wenn die Gesundheit des Familienmitgliedes abnimmt

Autoren, Jahr, Land	Titel	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Datenerhebung	Hauptergebnisse
Henriksson et al. 2012 Schweden	Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care	Untersuchung der Auswirkungen eines Selbsthilfeprogramms für Familienangehörige von Patientinnen und Patienten mit lebensbedrohlicher Erkrankung	Prospektives, quasi – experimentelles Design	Drei Palliativstationen und eine hämatologische Station 125 Familienangehörige (78 in Interventionsgruppen, 47 in Kontrollgruppe)	Interventionsgruppe: 6 Sitzungen zu je einem spezifischen Thema unter der Leitung eines multiprofessionellen Teams Vergleichsgruppe: Standardbetreuung Beide Gruppen: Fragebogen zu Beginn und am Ende der Studie	- Gesteigerte Wahrnehmung der Familienmitglieder hinsichtlich Bereitschaft, Kompetenz und Belohnung in der Pflege - Angehörige fühlten sich besser auf ihre Rolle vorbereitet

3.2 Relevante Ergebnisse der eingeschlossenen Studien

Die Ergebnisse der neun Studien beinhalten Fragen, die sich für Angehörige in der Palliativpflege stellen, Belastungen für Angehörige, welche während der Betreuung von schwerkranken Patientinnen und Patienten auftreten und die Palliativpflege, welche Angehörigen Unterstützung, Sicherheit und Durchhaltevermögen in dieser schwierigen und herausfordernden Zeit gibt.

3.3 Fragen und Belastungen der Angehörigen

In diesem Kapitel werden Fragen, welche sich Angehörige bei der Betreuung von schwerkranken Patientinnen und Patienten stellen, Kosten, die aufgrund der Pflege von Patientinnen und Patienten entstehen, Hilflosigkeit und Ängste, die sich bei Angehörigen entwickeln sowie Herausforderungen, welche mit der Pflege von Patientinnen und Patienten auftreten, aufgezeigt.

Fragen

Viele Angehörige sind sich oftmals sehr unsicher in der Pflege und Betreuung von todkranken Patientinnen und Patienten und haben Fragen, ob denn auch alles richtiggemacht wird, was sie tun (Jack et al. 2014).

Angelo et al. (2013) beschreibt, dass Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer immer mehr Bedeutung in der Pflege gewinnen. Aus diesem Grund sind eine gute Aufklärung und das Wissen, wo Angehörige Hilfe suchen können und diese auch finden, notwendig, um offene Fragen beantworten zu können. Angesichts der zunehmenden Zahlen von Krebserkrankungen und anderen lebensbeschränkenden Krankheiten war der Bedarf an gut informierten familiären Betreuerinnen und Betreuern nie größer. Das Ziel der Studie von Angelo et al. (2013) war es aufzuzeigen, welche Informationen pflegende Angehörige von professionellen Pflegekräften benötigen, um ein Familienmitglied im häuslichen Umfeld angemessen betreuen zu können und welche Unterstützung sie brauchen, um sich in ihrer Rolle als Betreuerin bzw. als Betreuer sicher und unterstützt fühlen. Informationen, welche für Angehörige in der Betreuung von Patientinnen und

Patienten notwendig sind, waren zum Beispiel eine gute Ausbildung in den Bereichen der Problemlösung, der Aufrechterhaltung der Medikamentenversorgung, das Erlernen eine Situation richtig einzuschätzen und wann es notwendig ist, ein Krankenhaus aufzusuchen und Unterstützung anzufordern. Die Fähigkeit über das Wissen der einzelnen Erfordernisse kann Angehörigen helfen, die Kontrolle zu behalten und größeren Erfolg bei der Erfüllung ihrer Aufgaben zu verschaffen. Ein weiteres Augenmerk wird auf die Aufklärung der Angehörigen über den Verlauf der Krankheit der Patientin bzw. des Patienten sowie über die Anzeichen und Symptome des Sterbens gelegt. Dazu wurden 17 professionelle Pflegekräfte von drei öffentlichen palliativen Einrichtungen in Neuseeland rekrutiert, welche jeweils an einer von drei abgehaltenen Fokusgruppen teilnahmen (Angelo et al. 2013).

In der schwedischen Studie von Holm et al. (2014) wurden offene Interviews mit 12 Familienmitgliedern aus sechs verschiedenen häuslichen Pflegeeinheiten geführt. Das Ziel dieser Studie war es zu untersuchen, welche eigenen Erfahrungen pflegende Angehörige bei der Vorbereitung auf die Pflege in der häuslichen Betreuung ihrer Patientinnen und Patienten haben. Angehörige erlebten einen Prozess des wachsenden Bewusstseins für die Schwere des Zustands der Patientin bzw. des Patienten und sie wurden emotional mit den kommenden Veränderungen, welche mit der Diagnose einhergingen, konfrontiert. So beschreibt Holm et al. (2014) in ihrer Studie das Thema „das Voraussehen“. Der Prozess des Voraussehens bzw. der Planung des unvermeidlichen Verlustes des Angehörigen wurde als kontinuierlicher mentaler Weg beschrieben, da sich die Betreuungssituation je nach Zustand der Patientin bzw. des Patienten fortwährend änderte. Es sind häufig Fragen aufgetreten wie „Wie viel Zeit bleibt noch?“ oder „Wie wird das weiter gehen?“. Die Ungewissheit vor der Zukunft könnte zum einen als Erleichterung und zum anderen als Frustration bezeichnet werden. Angehörige wollten teilweise nicht über den Tod der Patientin bzw. des Patienten nachdenken, waren aber auch frustriert über das Nichtwissen, wie viel Zeit sie noch miteinander haben würden und auf welche Veränderungen sie sich noch vorbereiten müssten (Holm et al. 2014).

In der Studie von McDonald et al. (2017) nahmen 23 pflegende Angehörige teil. Die Studie wurde in Kanada durchgeführt und erfolgte mittels halbstrukturierten Interviews. Die Interventionsgruppe mit 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmern bestand aus einer Konsultation in einer Palliativklinik mit einem spezialisierten Arzt bzw. Ärztin und einer Krankenpflegeperson sowie einer monatlichen Nachsorge für vier Monate. Die 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten rund um die Uhr telefonischen Zugang zum Palliativteam. Die Kontrollgruppe mit 9 Teilnehmerinnen und Teilnehmern erhielt die übliche onkologische Versorgung. Diese konnte jedoch auf Anfrage an das Palliativteam überwiesen werden. Das Ziel der Studie von McDonald et al. (2017) war es, die Lebensqualität aus der eigenen Sicht der Angehörigen zu beschreiben und Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zu untersuchen, welche eine frühzeitige Palliativversorgung erhielten und welche nicht. Es zeigte sich in der Kontrollgruppe im Vergleich zur Interventionsgruppe, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich häufiger die Frage "Was würde ich tun, wenn etwas passieren würde?" stellten. Dies erklärten sie aufgrund von Ängsten, verbunden mit einer Unsicherheit darüber, wie sie mit dem Tod der Patientin bzw. des Patienten umgehen würden. Sie neigten dazu nicht in die Zukunft zu sehen und es bestand zudem ein Mangel an Wissen über verfügbaren Unterstützungen (McDonald et al. 2017).

Kosten

Das Ziel der Studie von Guerriere et al. (2015) war es, die soziodemographischen, klinischen, die Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten und wirtschaftlichen Faktoren zu identifizieren. Diese Faktoren wurden an verschiedenen Punkten entlang der Palliativversorgung gemessen, welche die Belastung der Angehörigen von Patientinnen und Patienten aufzeigen. Die Studie wurde in Kanada durchgeführt, die Rekrutierung erfolgte aus zwei speziellen Palliativpflegeprogrammen und es wurde ein häusliches Setting gewählt. Insgesamt nahmen 327 Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer daran teil. Die Ergebnisse stammten aus Telefoninterviews sowie aus drei Fragebögen. Die Ergebnisse aus der Studie von Guerriere et al. (2015) ergaben, dass die monatlichen unbezahlten Kosten für die Pflege, die monatlichen Kosten für die öffentliche persönliche Unterstützung, die Besuche in der Notaufnahme sowie ein

niedriger Funktionsstatus der Patientin bzw. des Patienten eine große Belastung für pflegende Angehörige waren. Denn viele Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer, welche die palliative Versorgung ihrer Angehörigen übernehmen und den unheilbar kranken Familienmitgliedern Unterstützung bei den täglichen Aktivitäten bieten, machen dies unbezahlt. Hinzu kommt auch, dass wie in dieser Studie hier, mehr als die Hälfte der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer (57,2%), welche die Betreuung der Familienmitglieder übernahmen, nicht erwerbstätig war (Guerriere et al. 2015).

Das monatliche Nettoeinkommen sowie ein niedriger sozioökonomischer Status der Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer bzw. der Patientinnen und Patienten waren als Risikofaktor für Belastungen bei Oechsle et al. (2019) & Guerriere et al. (2015) beschrieben. Das bedeutet, je schlechter der Funktionsstatus der Patientin bzw. des Patienten war, desto höher wurden die Anzahl und die Intensität der erforderlichen pflegerischen Aufgaben, was zu einer höheren Belastung der pflegenden Angehörigen führte (Guerriere et al. 2015).

In der kanadischen Studie von McDonald et al. (2017) gaben einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer an, dass sie aufgrund von finanziellen Bedenken belastet sind. Diejenigen, die weiterhin beschäftigt waren, hatten Probleme, Arbeit und Pflege in Einklang zu bringen. Andere, die ihre Arbeit verloren oder aufgegeben hatten, um Vollzeitbetreuer zu werden, vermissten nicht nur das Einkommen, sondern auch "jeden Tag etwas zu tun, das für mich ist" (McDonald et al. 2017).

In der Studie von Oechsle et al. (2019), welche in Deutschland durchgeführt wurde, nahmen 232 Teilnehmerinnen und Teilnehmer teil. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer füllten eine Reihe von Fragebögen aus, bei denen herauskam, dass aufgrund von finanziellen Belastungen auch andere belastenden Probleme wie Sorgen, Angstzustände, Erschöpfung, Schlafstörungen und Traurigkeit von Angehörigen steigen (Oechsle et al. 2019).

Hilflosigkeit und Ängste

In der Palliativpflege leiden Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer von Patientinnen und Patienten häufig unter der Belastung, die die Pflege mit sich bringt, die sich auf die Psyche auswirkt und zu Depressionen und Angstzuständen führen kann (Guerriere et al. 2015).

Die Last der Krankheit und der Pflege wirkte sich auf jeden Aspekt des Lebens der Angehörigen aus und kann zu emotionalen, physischen, sozialen und finanziellen Problemen führen. Von großer Bedeutung war die emotionale Belastung, denn diese hing hauptsächlich mit der Unsicherheit des Krankheitsverlaufs zusammen, das Ungewisse was die Zukunft bringen wird. Dies wurde durch das Gefühl der Hilflosigkeit und des Mangels an Kontrolle untermauert. Die körperliche Belastung äußerte sich in Bezug auf Müdigkeit, Energieverlust und das Gefühl im Allgemeinen sich unwohl zu fühlen. Weiteres gaben Teilnehmerinnen und Teilnehmer an, dass Erkrankungen wie Migräne, Bluthochdruck und eine Verschlechterung des Asthmas aufgrund der Pflege von Angehörigen verstärkt wurden (McDonald et al. 2017).

In der Studie von Oechsle et al. (2019) traten vermehrt Angstzustände bei Angehörigen auf, welche die eigene Partnerin bzw. den eigenen Partner betreuten und die Pflege durchführten. Guerriere et al. (2015) berichtet in seinen Ergebnissen, dass weibliche Betreuer über eine höhere Belastung sprachen, wenn sich der Tod näherte, als Männer.

McDonald et al. (2017) beschreibt, wie pflegende Angehörige mit dem Tod ihrer Patientinnen und Patienten umgehen sollten und ein Mangel an Wissen über verfügbare Unterstützungen besteht. Deshalb gaben einige Angehörige an, nicht weit in die Zukunft zu sehen und Tag für Tag zu leben (McDonald et al. 2017).

Hilflosigkeit macht sich nicht nur bei Angehörigen breit, sondern betrifft auch die schwerkranken Patientinnen und Patienten. In der schwedischen Studie von Klarare et al. (2016) wurden sechs Patientinnen und Patienten, davon drei Frauen und drei Männer sowie sieben Lebenspartnerinnen und Lebenspartner, davon fünf Frauen und zwei Männer interviewt. Das Ziel der Studie war es zu untersuchen, wie sich die Arbeit der Palliativpflegeteams in Pflegeepisoden von Patientinnen und

Patienten sowie deren Familien manifestiert. Aus den Ergebnissen der Interviews ergaben sich zwei Themen: Sicherheit und Kontinuität der Pflege. Eine Patientin bzw. ein Patient erzählt in einem Interview, wie ängstlich und unsicher sie bzw. er war und nicht wusste, was sie bzw. er in gewissen Situationen tun sollte bzw. wo sie bzw. er Hilfe bekommen kann. Als Beispiel hierfür nannte die Teilnehmerin bzw. der Teilnehmer plötzlich beginnenden Durchfall in Kombination mit Erbrechen. Da die Patientin bzw. der Patient bereits in die Palliativversorgung eingebunden war, benötigte es nur einen Anruf an das Palliativteam und eine Krankenpflegeperson kam umgehend ins Haus der Anruferin bzw. des Anrufers und gab Unterstützung und Hilfestellung. Aufgrund dessen wird sichtbar wie wichtig und unverzichtbar die Einbindung in die Palliativpflege ist (Klarare et al. 2016).

Herausforderungen

Je mehr Zeit pflegende Angehörige mit der Pflege von Patientinnen und Patienten verbringen, desto höher ist auch deren Belastung (Guerriere et al. 2015).

In der Studie von Oechsle et al. (2019) zeigte sich, dass die häufigsten Hindernisse bzw. Herausforderungen für die Inanspruchnahme psychosozialer Dienste eine unzureichende informelle Unterstützung, ein fehlender subjektiver Bedarf und fehlende Zeitkapazitäten waren. Pflegende Angehörige leiden unter einer großen psychischen Belastung. Dies zeigt, dass nicht nur Patientinnen und Patienten eine psychologische Unterstützung brauchen, sondern dass auch Angehörige dies unbedingt benötigen (Oechsle et al. 2019).

Jack et al. (2014) führte eine qualitative Studie in Großbritannien durch, dessen Ziel es war, die Erfahrungen und Wahrnehmungen von Angehörigen mit dem Hospizdienst für zu Hause zu untersuchen. Insgesamt nahmen 20 Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten an halbstrukturierten Interviews teil. Für viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie war es eine schwierige Entscheidung überhaupt Hilfe von Hospizdiensten anzunehmen, da sie das Gefühl hatten, dass die Hilfe und die Versorgung direkt für die Patientin bzw. den Patienten und nicht für die pflegenden Angehörigen erfolgen sollte. Pflegende Angehörige fühlten sich schuldig, wenn sie professionelle Hilfe annahmen, um ihr eigenes

Leben leichter zu machen. Ein Beispiel dafür waren fürsorgliche Aufgaben zu übergeben, denn dies sollten ihrer Meinung nach sie selbst erledigen (Jack et al. 2014).

In der Studie von McDonald et al. (2017) wurde die Veränderung der Beziehung zur Patientin bzw. zum Patienten als eine Herausforderung beschrieben, vor allem wenn die Patientin bzw. der Patient eine Ehepartnerin bzw. ein Ehepartner war. Dies wurde in einigen Fällen als Verlust empfunden, wie eine Teilnehmerin bzw. ein Teilnehmer erzählte, da in dieser schweren Zeit sie nicht mehr das Paar waren, dass sie einmal gewesen sind. Es ist zu Verschiebungen in der Beziehung gekommen und Geselliges wurde mit Freundinnen und Freunden unternommen, was ursprünglich mit der Partnerin oder dem Partner gemacht wurde. Angehörige gaben an, dass sie sich selbst als empathischer und einfühlsamer sehen und dass Streitigkeiten mit der Partnerin bzw. dem Partner vermieden wurden. In einigen Fällen wurde beschrieben, dass sich die Patientin bzw. der Patient zurückzog oder sich weniger engagierte, was in weiterer Folge für die Familie schwierig war mit dieser Situation umzugehen. Andere wiederum beschrieben, dass die Krankheit ihnen eine neue Gelegenheit bot mehr Zeit miteinander zu verbringen, einen intensiveren Kontakt zu einander zu haben, eine engere emotionale Bindung aufzubauen und sie sich als ein Team betrachteten (McDonald et al. 2017).

In den Interviews von Holm et al. (2014) wurden Fragen gestellt, wie „Können Sie mir bitte etwas über Ihre Situation als Familienbetreuer sagen?“ und „Wie haben Sie sich auf die aktuelle Situation und die Zukunft vorbereitet?“. Angehörige erlebten einen Prozess des wachsenden Bewusstseins für die Schwere des Zustands der Patientin bzw. des Patienten und sie wurden emotional mit den kommenden Veränderungen, welche mit der Diagnose einhergingen, konfrontiert. Dieser Schritt, so beschreibt es Holm et al. (2014) in dieser Studie, könnte als ein meist emotionaler und mentaler Vorbereitungsprozess beschrieben werden. Angehörige werden mit der Offenlegung der Diagnose konfrontiert, welche oftmals zu Ablehnungsgefühlen führte. Der Wechsel zwischen Hoffnung und Verzweiflung war oft ausgeglichen, bevor die Angehörigen feststellen mussten, dass sie sich auf das Schlimmste vorbereiten mussten. Dieser Prozess wird von einer Teilnehmerin bzw. einem Teilnehmer als eine immer wiederkehrende neue und schwierige Herausforderung

beschrieben. Angehörige werden sich zunehmend ihrer Verantwortung für die Pflege der Patientinnen und der Patienten und ihre Rolle als Betreuerin bzw. Betreuer bewusst. Alle Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer äußerten den Wunsch, für die Patientin bzw. für den Patienten da sein zu wollen. Der Prozess des Bewusstwerdens, so die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, erfordert viel Zeit für sich selbst (Holm et al. 2014).

Da sich der Zustand im Laufe der Erkrankung der Patientin bzw. des Patienten änderte, machte es erforderlich, sich auf bisher unbekannte Herausforderungen vorzubereiten. Die Anpassung an diese Herausforderungen war ein kontinuierlicher Prozess der Bereitschaft, zu dem auch der Kampf gehörte, die eigenen Bedürfnisse an denen der Patientin bzw. des Patienten in Einklang zu bringen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie von Holm et al. (2014) beschrieben diesen Prozess als einen praktischen Prozess des Umgangs mit körperlichen Veränderungen im Haushalt sowie der mentalen und emotionalen Verarbeitung. Die Situation als pflegender Angehöriger wurde oft als anstrengend und einschränkend beschrieben. Oftmals haben Angehörige kaum Gelegenheit ihr Haus zu verlassen, da die Patientin bzw. der Patient ständig Aufmerksamkeit benötigt (Holm et al. 2014). Die emotionalen und körperlichen Belastungen hatten auch Auswirkungen auf den sozialen Umgang. So berichteten Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer, dass sie aufgrund der mangelnden Energie sich zurückgezogener fühlten und sich auch weniger mit Freundinnen und Freunden trafen (McDonald et al. 2017).

Die Anpassung an die neuen Familienstrukturen, welche durch die Pflege von Angehörigen aufkam, war eine Herausforderung. Da sich die Anforderungen an die Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer stetig änderten, standen die pflegenden Angehörigen immer wieder vor neuen Herausforderungen. Dies erfordert viel Energie und Kraft um Lösungen zu finden und neue Wege zu entdecken. Eine Teilnehmerin der Studie von Holm et al. (2014) erzählt wie schwierig es für sie war, einen Mittelweg zwischen ständiger Sorge, Zuneigung und Kontrolle zu finden. Sie erzählt, dass sie sehr darauf bedacht war, dass es ihrem Mann gut gehe und sie ihn teilweise sogar bevormundet hat (Holm et al. 2014).

In der Studie von McDonald et al. (2017) wurden den pflegenden Angehörigen Fragen, wie zum Beispiel was ihnen am wichtigsten im Leben sei, gestellt und sie antworteten meist im Zusammenhang mit dem Wohlbefinden der Patientin bzw. des Patienten. Die Antworten waren, dass die Gesundheit der Patientin bzw. des Patienten am wichtigsten sei oder dass die Schmerzen unter Kontrolle gebracht werden. In erster Linie drehte sich alles um das Leben des todkranken Menschen und das eigene der Angehörigen wurde an zweiter Stelle gereiht. In jedem Fall wurde die Erfahrung des „Lebens in der Welt des Patienten“ durch die Belastungen durch die Bereitstellung von Pflege, den Rollenwechsel und die Neuverhandlung von Beziehungen, die Notwendigkeit, der Sterblichkeit entgegenzutreten sowie die Widerstandsfähigkeit und das Vertrauen, die durch interne und externe Unterstützung erlangt wurden, beeinflusst und trug zur Lebensqualität der Angehörigen bei (McDonald et al. 2017).

3.4 Palliativpflege

In diesem Kapitel wird die Notwendigkeit der Palliativpflege aufgezeigt. Es werden verschiedene Aspekte beleuchtet, wie die Rolle der Angehörigen als Pflegekraft, die Einbindung Angehöriger in die Palliativpflege, Sicherheit und Kontinuität in der Versorgung von schwerkranken Patientinnen und Patienten sowie Unterstützungsprogramme für Angehörige.

Angehörige in der Rolle der Pflegekraft

Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer gewinnen in der palliativen häuslichen Pflege zunehmend an Bedeutung, sie stehen als Betreuerinnen und Betreuer für Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren Krankheit vor einer großen Herausforderung und Verantwortung und sie spielen eine grundlegende Rolle bei der palliativen häuslichen Pflege. Die Bereitschaft zur Pflege mildert negative Auswirkungen, da sie mit positiven Erfahrungen verbunden sind und fördert das Wohlbefinden von Angehörigen (Holm et al. 2014).

Angehörige beschrieben in der Studie von McDonald et al. (2017) die Übernahme der Pflege als eine neue, facettenreiche Rolle als Pflegekraft. Diese neue Rolle als

Pflegekraft beinhaltet eine Verschiebung ihrer eigenen Rolle als Betreuerin bzw. Betreuer und derjenigen der Patientin bzw. des Patienten, die zunehmend und oft widerstrebend abhängiger wurde. Während der praktischen Aufgaben im Zusammenhang mit der Pflege, wie Wechseln der Bettwäsche, das Waschen, das Einkaufen der Lebensmittel, das Kochen der Mahlzeiten, das Abwaschen des Geschirrs und vieles mehr, war die emotionale Unterstützung die wichtigste. Pflegende Angehörige berichten, dass das Wichtigste das Da sein und das Zuhören waren. So bezeichneten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie sich auch als Manager, Anwälte und Krisenmanager, da ihre Aufgaben vor allem der Unterstützung des schwerkranken Angehörigen galt und sie das Gefühl hatten, dadurch Kontrolle zu erlangen (McDonald et al. 2017).

Da Angehörige mit vielen neuen Informationen konfrontiert werden, ist es wichtig, dass sie sich Zeit für sich nehmen und über die auftretenden Gefühle sprechen und diese privat oder mit Hilfe von Fachleuten aufarbeiten. Das Gefühl des Vertrauens in das Gesundheitssystem wurde als sehr erleichternd beschrieben. Der Aufbau einer guten Beziehung zu den Angehörigen der Gesundheitsberufe und deren Unterstützung wurde als Vorteil für den Vorbereitungsprozess der pflegenden Angehörigen beschrieben. Die Vorbereitung auf die Übernahme der Rolle als Pflegekraft schien hauptsächlich in der Liebe und Sorge für die Patientin bzw. den Patienten begründet zu sein (Holm et al. 2014).

Einbindung Angehöriger in die Palliativpflege

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer (Palliativmedizinerinnen und Palliativmediziner) der Studie von Angelo et al. (2013) zeigten, wie sie Familienbetreuerinnen und Familienbetreuern halfen, Methoden zu identifizieren und einzuleiten, um ihre eigene Gesundheit in dieser schwierigen Zeit zu erhalten. Angehörige von todkranken Patientinnen und Patienten sollen sich Zeit für sich selbst nehmen und Hilfe von anderen Familienmitgliedern, Freundinnen und Freunden oder einer Agentur annehmen lernen. Sich selbst Zeit zu nehmen und sich um sich selbst zu kümmern wurde als ebenso wichtig angesehen wie sich um das Familienmitglied zu kümmern. Eine große Hilfe kann es sein, gleich zu Beginn eine zweite Betreuerin bzw. einen zweiten Betreuer zu identifizieren, damit, wenn

es einmal nötig ein sollte, die Angehörigen sich abwechseln können und jemand einspringen kann (Angelo et al. 2013).

In der Studie von Klarare et al. (2016) versorgte ein Palliativpflegeteam bestehend aus Ärztinnen und Ärzten, Krankenpflegepersonen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiten, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten sowie Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten gemeinsam die Patientinnen und Patienten zu Hause. Das Team der häuslichen Palliativpflege war für die gesamte häusliche Gesundheitsversorgung verantwortlich, wie Symptommanagement, Behandlung und Ernährungsunterstützung sowie die Betreuung in Bezug auf soziale und existenzielle Probleme, abhängig von der individuellen Situation und den Bedürfnissen jedes Einzelnen. Für die persönliche Hygiene und für die Hausreinigung wurden andere häusliche Pflegedienste beauftragt. Die häusliche Palliativpflege war so organisiert, dass jeweils eine Ärztin bzw. ein Arzt mit einer Gruppe von Krankenpflegepersonen zusammenarbeitet, welche das Kernpflegesystem bilden, aus denen eine Krankenpflegeperson für eine Patientin bzw. einen Patienten und deren bzw. dessen Pflege verantwortlich ist. Durchschnittlich wurden die Patientinnen und Patienten ca. 58-90 Tage lang betreut (Klarare et al. 2016).

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Studie von Jack et al. (2014) berichteten, wie gut ihnen das Dasein von Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeitern zu Hause getan hat. Sie erzählten, dass sie sich ohne die Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter alleine, verlorener und verletzlicher gefühlt hätten. Das Gefühl, wenn Mitglieder des Hospizdienstes vor Ort sind und sich um die Patientin bzw. den Patienten gekümmert haben, war für pflegende Angehörige sehr beruhigend. Die Bestätigung der Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter über die Richtigkeit der Pflege von Angehörigen hat den Pflegenden sehr gut getan und auch Hoffnung und Kraft gegeben. Wenn schlechte Zeiten gekommen und Schwierigkeiten aufgetreten sind, waren Angehörige froh zu wissen, dass der nächste Besuch des Hospizdienstes geplant war, denn dies gab den Angehörigen das Vertrauen weiter zu machen und die Rolle der Pflegeperson fortzusetzen. Das Wissen, jemanden zu haben in einer so schwierigen Zeit, tat den pflegenden Angehörigen sehr gut.

Nach und nach wurde den Angehörigen klar, dass die Unterstützung eines Hospizdienstes wichtig war, um eine weiterhin gute Pflege für Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. So wurden auch nächtliche Hospizdienste in Anspruch genommen, damit Angehörige sich in dieser Zeit ausruhen konnten, um am nächsten Tag wieder mit neuer Energie die Pflege durchzuführen. Zudem wurden auch Hausarbeiten von nächtlichen Hospizdiensten übernommen, wodurch pflegende Angehörige die Möglichkeit hatten, sich auf wichtige emotionale Zeiten einzustellen, wenn sich das Ende des Lebens von Patientinnen und Patienten näherte (Jack et al. 2014).

Sicherheit und Kontinuität

Ein wichtiger Aspekt in der Studie von Jack et al. (2014) war es, die zu pflegenden Angehörigen in guten Händen zu wissen. Angehörige berichteten von Erleichterung, wenn sie wussten, dass professionelle Unterstützung zu Verfügung stand. Das Gefühl von Vertrauen wurde durch die fachliche Kompetenz des Hospizdienstes hervorgehoben. Angehörige konnten ohne schlechtes Gewissen ihren eigenen Interessen nachgehen, alltägliche Aktivitäten ausführen und eine kurze Zeit entspannen, denn sie wussten, dass ihre zu pflegenden Angehörigen zu Hause in guten Händen sind und sie sie eine kurze Zeit alleine (im Beisein des Hospizdienstes) lassen können (Jack et al. 2014).

Das Wissen und das Gefühl für Angehörige und Patientinnen und Patienten, dass immer und zu jeder Zeit jemand da ist und zu Verfügung steht, jemanden der, egal wie spät es gerade ist, ob es ein Wochentag oder Wochenende war, über das Telefon erreichbar ist und auf den man sich verlassen kann, dass eine Person antwortet und alles in ihrer bzw. seiner Macht Stehende tut, um zu helfen, war sehr erleichternd. Es war nicht nur die Kontaktaufnahme alleine, sondern auch die Empathie der Palliativpflegepersonen (Klarare et al. 2016).

Die Palliativmedizinerinnen und Palliativmediziner, welche an der Studie von Angelo et al. (2013) teilnahmen, betonten wie wichtig es sei, dass Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer wissen, wie sie die täglichen Aufgaben erledigen können, die erforderlich sind, um kranke Familienmitglieder angemessen zu betreuen und sich

wohl zu fühlen. Beispiele dafür sind die tägliche Mundpflege, Körperpflege, Transfer aus dem Bett und wieder zurück, Aromatherapie, Schulungen bezüglich Rückensicherheit, Hebetechniken sowie manueller Handhabung und verfügbarer Ausrüstung, Umgang mit Medikamenten sowie Informationen zum Symptomanagement, wie Schmerzen, Angstzustände, Verstopfung, Atemnot und Müdigkeit. Es ist sehr bedeutsam, dass Angehörige lernen, einen hohen Pflegestandard für die kranke Person zu Hause aufrechtzuerhalten. Die Palliativmedizinerinnen und Palliativmediziner haben festgestellt, dass diese Aufgaben wesentlich dazu beitragen, um die Wahrscheinlichkeit zu erhöhen, dass die Familienmitglieder so lange wie möglich im eigenen zu Hause bleiben können (Angelo et al. 2013).

Die Erfahrungen, die die Mitglieder der häuslichen Palliativpflege mitbrachten, waren ein wichtiger Aspekt der Sicherheit. Dies beinhaltet die Anpassung der praktischen Aspekte der Versorgung an die Situation von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige. Die Arbeit der Mitglieder der Palliativpflege bei der Änderung der häuslichen Umgebung spielten eine wichtige Rolle, hier wurden vor allem die praktischen Dinge beschrieben, wie die Lieferung und Einrichtung eines Krankenhauses oder die Anpassung der sanitären Einrichtungen und die Organisation von Zeitplänen nach den Wünschen der Patientinnen und der Patienten. Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie von Klarare et al. (2016) berichteten, dass das Team der Palliativpflege immer mit praktischen Arbeitslösungen parat stand und Möglichkeiten für die Familien fand, eine sichere Versorgung für zu Hause zu ermöglichen. Dies beinhaltete die Bewertung der häuslichen Umgebung und die Anpassung der Versorgung an die von einem Familienmitglied angegebene Umgebung (Klarare et al. 2016).

Die Gewissheit, dass immer jemand da ist, mit Rat und Hilfe zur Seite steht und einen kennt baut die Brücke zum Thema Kontinuität der Versorgung weiter. Das Gefühl, welches Patientinnen und Patienten beschreiben, dass das Team, wenn sie anrufen, sie kennen gibt Sicherheit und Vertrauen. Um dies gewährleisten zu können, benötigt es eine gute Kommunikation zwischen den einzelnen Teammitgliedern der Palliativpflege. Die verschiedenen Teammitglieder verschmelzen zu einer Gruppe oder einem Team mit einem gemeinsamen Ansatz,

der das Kennen von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige umfasst. Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie von Klarare et al. (2016) erzählen, dass wenn eine Pflegeperson das Haus verlassen hat und die nächste gekommen ist, diese genau an der Stelle weitergemacht hat, wo die andere aufgehört hat, ohne von der Patientin bzw. vom Patienten ein Update anzufordern. Dies zeigte sich auch, wenn Patientinnen und Patienten außerhalb der Bürozeiten anriefen oder eine Sekretärin bzw. ein Sekretär ans Telefon ging, sie bzw. er nur ihren bzw. seinen Namen sagen mussten und die Person am anderen Ende der Leitung sofort wusste, wer dran ist und ihre bzw. seine Situation kennt (Klarare et al. 2016).

Werden neue Interventionen bei Patientinnen und Patienten von Palliativmitgliedern gesetzt oder hat sich die Pflege bzw. die Versorgung verändert, fragen Pflegepersonen bei den Patientinnen und Patienten nach, ob die angebotene Behandlung funktioniert, sie zufrieden sind und ob es Fragen gibt. Dies und das Gefühl, bei der Gestaltung der Pflege einbezogen, angehört und das letzte Wort bei der Entscheidungsfindung zu haben sind wichtige Aspekte für die gute Zusammenarbeit des Teams. Es wird auch immer die gesamte Familie einbezogen und dies wird als sehr wertschätzend beschrieben (Klarare et al. 2016).

Unterstützungsprogramme für Angehörige

Holm et al. (2015) führte eine Studie in Schweden durch, dessen Ziel es war, die Perspektiven von Angehörigen der Gesundheitsberufe und pflegenden Angehörigen bei der Bereitstellung und Teilnahme an einer psycho-pädagogischen Intervention in der palliativ häuslichen Pflege zu untersuchen. Insgesamt nahmen an der Studie 25 Angehörige der Gesundheitsberufe sowie 13 pflegende Angehörige teil. Die psycho-pädagogische Intervention wurde in zehn Pflegeeinrichtungen 1-4-mal durchgeführt. Es gab 21 Fokusgruppen und die Fokusgruppendifkussionen fanden im Abstand von sechs Monaten statt. Weiteres wurden Einzelinterviews mit den pflegenden Angehörigen geführt.

Ein Interventionshandbuch wurde für diese Studie erstellt, welches speziell auf die Bedürfnisse von Angehörigen bei der Familienbetreuung von schwerkranken Menschen ausgerichtet ist. Die psycho-pädagogische Intervention bestand aus drei Sitzungen und die Themen, welche in dem Handbuch beschrieben sind, wurden

von einem Mitglied des professionellen Teams, bestehend aus einer Ärztin bzw. einem Arzt, einer Krankenpflegeperson und einer Sozialarbeiterin bzw. einem Sozialarbeiter oder einem Priester, vorgestellt. Dieses Handbuch soll das Wohlbefinden der Angehörigen fördern und die negativen Folgen der Pflege verringern. Das Buch beinhaltet palliative Diagnosen, Symptomlinderung, Hygiene- und Ernährungsprobleme am Lebensende, Unterstützung bei der täglichen Pflege, Schwierigkeiten beim Essen, Trauerreaktionen bei Angehörigen und vieles mehr. Ein konkretes Beispiel aus dem Handbuch sind verschiedene Essstörungen am Ende des Lebens (Holm et al. 2015).

Angehörige erfahren in der Intervention dieser Studie, wie sie Lebensmittel zubereiten können, die für die Patientin bzw. für den Patienten leichter zu essen sind. Sie haben die Möglichkeit über ihre Gefühle zu sprechen und sich mit anderen Familienbetreuerinnen und Familienbetreuern zu unterhalten und Erfahrungen auszutauschen. Die psycho-pädagogische Intervention bietet einen Ansatz zur Unterstützung ihrer Wissenssuche, mit der Angehörige besser auf emotionale und praktische Aspekte der Pflege vorbereitet werden können (Holm et al. 2015).

Das Handbuch behandelte schwierige Themen wie Tod und Trauer, welche von den Angehörigen als wertvoll betrachtet wurden, denn sie schätzten die Gelegenheit zu diskutieren und zu reflektieren, auch wenn es sehr emotional war. Die Interventionssitzungen wurden von Angehörigen als Rahmen gesehen, der es ihnen ermöglichte, sich zu öffnen und mit den anderen in der Gruppe in Kontakt zu treten. Die Gruppensitzungen gaben Angehörige ein Gefühl der Zusammengehörigkeit und die Atmosphäre innerhalb der Gruppe wurde als warmherzig und tolerant gegenüber dem vertraulichen Erfahrungsaustausch beschrieben. Sie konnten Erfahrungen austauschen und konnten über schwierige Situationen, wie der bevorstehende Tod ihres kranken Familienmitglieds, diskutieren, bewältigen und sich darauf vorbereiten. Es gab emotionale Momente, sowohl Weinen als auch Lachen waren dabei (Holm et al. 2015).

In der schwedischen Studie von Henriksson et al. (2012) wird beschrieben, wie sich ein Selbsthilfeprogramm für Angehörige von Patientinnen und Patienten mit lebensbedrohlicher Erkrankung auswirkt. An dieser Studie nahmen insgesamt 125 Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer teil, davon waren 78 Teilnehmerinnen und Teilnehmer in der Interventionsgruppe und 47 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

in der Kontrollgruppe. Die Interventionsgruppe nahm an dem Selbsthilfeprogramm teil, welches aus sechs Sitzungen zu je einem spezifischen Thema unter der Leitung eines multiprofessionellen Teams bestand. Die Kontrollgruppe erhielt eine Standardbetreuung. Beide Gruppen füllten zu Beginn und am Ende der Studie einen Fragebogen aus.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Interventionsgruppe, die an dem Selbsthilfeprogramm teilnahmen, erhielten Informationen und wurden eingeladen, emotionale Themen bezüglich der Krankheit ihrer Familienmitglieder und des bevorstehenden Todes zu diskutieren. Die Familienangehörigen hatten die Möglichkeit, ihr Wissen in Bezug auf bevorstehende Ereignisse, was zu erwarten und zu planen ist, wenn die Gesundheit des Familienmitglieds abnimmt zu erweitern, praktische Fertigkeiten zu erlernen und sich kompetenter in der Arbeit mit der Patientin bzw. dem Patienten zu fühlen (Henriksson et al. 2012).

Die Angehörigen in der Studie von McDonald et al. (2017) betonten die Notwendigkeit stark zu bleiben und beschrieben einige Bewältigungsmethoden. Zu diesen Bewältigungsmethoden gehörten: eine positive Einstellung zu bewahren, die Kontrolle zu erhalten, indem sie sich über die Krankheit informierten, Zeit mit der Familie und Freundinnen bzw. Freunden zu verbringen, sich selbst Zeit zu nehmen, Bewegung zu machen, Meditationen oder etwas ganz Normales zu tun, wie zum Beispiel den Boden aufwischen.

4. Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war die kritische Auseinandersetzung mit internationaler Literatur, um aufzuzeigen, welche Fragen, Belastungen und Herausforderungen die Palliativpflege für Angehörige von Patientinnen und Patienten mit sich bringt und mögliche Interventionen aufzuzeigen, welche Angehörige in dieser schwierigen Zeit Hilfe und Unterstützung bieten.

Die Ergebnisse der neun Studien zeigen verschiedenste Fragen und Belastungen, die sich während der Pflege von Angehörigen aufgetan haben. Das sind finanzielle Sorgen, Ängste im Hinblick auf die Zukunft, die Ungewissheit, was auf die Angehörigen sowie auf die Patientinnen und Patienten zukommt, die emotionalen Belastungen, da sich das gesamte Leben sowohl für die Patientinnen und Patienten als auch für die Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer ändert. Das Nichtwissen über Unterstützungsmöglichkeiten sowie zum Beispiel Symptommanagement und die Möglichkeit mit jemanden zu sprechen und sich auszutauschen wurden auch als sehr belastend beschrieben (Angelo et al. 2013, Holm et al. 2014 & Oechsle et al. 2019).

Dies betonen auch Kreyer et al. (2014), dass es für pflegende Angehörige von großer Bedeutung ist, dass Angehörige von professionellen Pflegepersonen krankheitsbezogenes Wissen über Diagnose, Symptome, Medikamente und den Krankheitsverlauf von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten vermittelt bekommen sowie dass pflegende Angehörige über soziale und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten aufgeklärt werden.

Angehörige bereiten sich nicht nur im Voraus auf die Pflege vor, sondern bereiten sich auch auf die Herausforderungen der Pflege vor. Da sich herausgestellt hat, dass die Bereitschaft zur Pflege ein wichtiger Faktor für die Gesundheit und das Wohlbefinden von Angehörigen ist, sollte es für Angehörige der Gesundheitsberufe wichtig sein, zu wissen, wie das Gefühl der Bereitschaft von Familienbetreuerinnen und Familienbetreuern in der palliativen häuslichen Pflege gefördert werden kann, indem sie pflegenden Angehörigen das Gefühl geben, dass sie ihre Arbeit richtig und gut zu machen (Holm et al. 2014).

Die Ergebnisse der Studie von Jack et al. (2014) zeigten, dass die zusätzliche Unterstützung eines engagierten Hospizdienstes sich sehr positiv auf Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer und darüber hinaus auf die eigene Familieneinheit und die Beschäftigungsverantwortung auswirkt. Die Wichtigkeit des Hospizdienstes zu Hause wurde besonders hervorgehoben, wenn es um die Betreuung der eigenen Eltern geht. Hier berichten jüngere Familienbetreuerinnen und Familienbetreuer, dass sie öfters zwischen ihrer Fürsorge und ihrer familiären Verantwortung hin- und hergerissen sind. Durch die Unterstützung tagsüber und auch nachts konnten Angehörige für die eigene Familie da sein und wussten, dass die zu pflegende Angehörige trotzdem gut versorgt ist (Jack et al. 2014).

Die Förderung von Sicherheitserfahrungen wurde durch die 24-Stunden-Erreichbarkeit des Palliativteams, die schnelle und angemessene Reaktion auf Probleme und den gegenseitigen Ansatz der Zusammenarbeit und Kommunikation innerhalb des Teams erreicht. Untrennbar mit Sicherheitserfahrungen verbunden sind die Erfahrungen der Kontinuität der Versorgung. Dies zeigt sich darin, dass Mitglieder des Palliativteams die Patientinnen und Patienten und ihre gesamte Situation kennen und dass sie sich wirklich um die gesamte Familieneinheit und auch um die kleinen Dinge im Leben kümmern. Die Betreuung rund um die Uhr ist ein wichtiges Merkmal der Teamarbeit (Klarare et al. 2016 & Holm et al. 2014).

Die gesamte Arbeitsweise der häuslichen Palliativpflege führt dazu, dass die gesamte Familie eine kontinuierliche Pflege erfährt. Dies ist ein wichtiger Bestandteil der Arbeit des Palliativpflegeteams und wird durch die fürsorgliche Beziehung zwischen den Pflegepersonen und der Familie veranschaulicht (Klarare et al. 2016).

Unterstützungsprogramme wie die Selbsthilfegruppe oder ein Handbuch sind sehr wichtig für Angehörige in dieser belastenden Situation. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer beider Studien sprachen darüber, dass sie durch diese Intervention besser auf ihre eigene Situation vorbereitet wurden, indem sie Informationen und Erfahrungen hörten, die von anderen in einer ähnlichen Situation beschrieben wurden. Weiteres gab ihnen die Intervention die Möglichkeit, Fragen zu stellen und mehr darüber herauszufinden, was die palliative häusliche Pflege ihnen in ihrer

Situation als Pflegende tatsächlich bieten könnte. Die Intervention schien die Wahrnehmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Bezug auf die Pflege zu beeinflussen und Familienmitglieder fühlten sich kompetenter in ihrer Rolle, was sich auch lohnender anfühlte als zuvor (Holm et al. 2015 & Henriksson et al. 2012). Dies wird auch in der Studie von Henriksson et al. (2011) beschrieben, dass es für pflegende Angehörige enorm wichtig war, dass sie sich mit anderen pflegenden Angehörigen über ihre Belastungen, welche die Pflege von Patientinnen und Patienten mit sich brachte, austauschen konnten und sie wurden zudem ermutigt, über ihre Gefühle zu sprechen und diese auch zuzulassen.

5. Schlussfolgerung

Die Ergebnisse dieser Literaturübersicht haben gezeigt, dass Angehörige Hilfe und Unterstützung in der Aufgabe als Betreuerin bzw. als Betreuer ihrer zu pflegenden Angehörigen benötigen.

Es kristallisierte sich aus den Ergebnissen heraus, dass viele Angehörige Fragen in Bezug auf die Palliativpflege sowie Ängste und Unsicherheit in Hinblick auf die Zukunft und die Pflege der schwer kranken Angehörigen haben. Es werden Herausforderungen hinsichtlich der Pflege von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten hervorgehoben, die verantwortlich sind, dass viele Angehörige sich schwertun, die Pflege durchzuführen. Eine Rolle für Ängste und Belastungen spielen zum einen die Kosten die auftreten, da einige Angehörige sogar aufhörten zu arbeiten und nicht mehr die finanziellen Möglichkeiten hatten, wie vor der Pflege und zum anderen das fehlende Wissen, was benötigt wird um eine gute und kompetente Pflege für zu Hause zu ermöglichen. Das Wissen und die Aufklärung in dieser schwierigen und herausfordernden Zeit ist für Angehörige in der Betreuung ihrer zu pflegenden Angehörigen sehr wichtig und wertvoll, um die verbleibende Zeit, die ihnen noch bleibt, in Würde zu gestalten und ein Leben in den eigenen vier Wänden so lange wie möglich zu gewährleisten.

Ein weiterer wichtiger Punkt, der sich in den Ergebnissen dieses Reviews widerspiegelt ist der Erfahrungsaustausch mit den verschiedenen Berufsgruppen und anderen Betroffenen. Dadurch wird den Angehörigen ermöglicht, sich mit Fachpersonal und anderen Personen, die ebenfalls die Betreuung Angehöriger übernommen haben, auszutauschen. Die Hilfe und die Unterstützung, welche Angehörige durch diese Programme erhalten, wirken sich positiv aus und geben Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit und Wertschätzung. Sie werden angehört, können Fragen stellen und erhalten wertvolle Tipps im Umgang mit ihren sterbenden Verwandten.

6. Empfehlung für die Praxis und Forschung

Praxisempfehlung

Als Empfehlung für die Praxis hat sich durch dieses Review klar gezeigt, dass Angehörige sowie Patientinnen und Patienten viel früher in die Palliativpflege eingebunden werden sollen. So können von vorn herein viele offene Fragen beantwortet und Unterstützungsmöglichkeit für die Zukunft aufgezeigt werden. Angehörige würden sich mit der Pflege ihrer Angehörigen nicht so alleine gelassen fühlen und sie würden wissen, bei welchen Stellen sie sich melden sollen, wenn sie Hilfe und Unterstützung benötigen.

Hervorgehoben wird auch die Notwendigkeit eines gut ausgebildeten Gesundheitspersonals, welche Angehörigen sowie deren zu pflegenden Verwandten in schwierigen und herausfordernden Zeiten zur Seite stehen, um eine rundum Pflege in den eigenen vier Wänden so lange wie möglich zu gewährleisten.

Forschungsempfehlung

Es gibt bereits viele Forschungen, die die psychischen Belastungen von Angehörigen aufzeigen.

Es wäre wichtig, dass weitere Interventionsstudien durchgeführt werden, um aufzeigen zu können, wie wertvoll Unterstützungsmöglichkeiten, wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen, Foren im Internet, Interventionsprogramme und vieles mehr, für pflegende Angehörige und Patientinnen und Patienten sind. Deshalb wäre es notwendig, Unterstützungsmöglichkeiten nicht nur aufzuzeigen, sondern diese auch anhand von Interventionsstudien zu überprüfen, sodass diese in die Praxis einfließen und pflegenden Angehörigen bei der Ausübung ihrer Arbeit mit den Patientinnen und Patienten unterstützen können.

7. Literatur

Angelo, JK, Egan, R & Reid, K 2013, 'Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study', *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 19, no. 8, pp. 383-8.

APA 2016, Österreich Bevölkerung wächst jährlich um 1 Prozent, viewed 22.1.2020, <https://www.noen.at/in-ausland/statistik-austria-oesterreichs-bevoelkerung-waechst-jaehrlich-um-ein-prozent-bevoelkerung-wien-29407729#>.

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2021, Allgemeines zum Thema „Pflegerische Angehörige“, viewed 10.4.2021, <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/5/Seite.360524.html>.

Dachverband HOSPIZ Österreich 2021, Leitbild, viewed 10.4.2021, <https://www.hospiz.at/leitbild/>.

Gomes, B, Calanzani, N, Curiale, V, McCrone, P & Higginson, IJ 2013, 'Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers', *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 6, CD007760.

Guerriere, D, Husain, A, Zagorski, B, Marshall D, Seow, H, Brazil, K, Kenned, J, Burns, S, Brooks, H & Coyte, P 2015, 'Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada', *Health and Social Care in the Community* 2015, vol. 24 (4), pp. 428–438, doi: 10.1111/hsc.12219.

Henriksson, A, Årestedt, K, Benzein, E, Ternstedt, B & Andershed, B 2012, 'Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care', *Palliative Medicine*, vol. 27, no. 3, pp. 257-64, doi:10.1177/0269216312446103.

Henriksson, A, Benzein, E, Ternstedt, BM & Andershed, B 2011, 'Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care', *Palliat Support Care*, vol. 9, no. 3, pp. 263-71, doi:10.1017/s1478951511000216.

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

Holm, M, Henriksson, A, Carlander, I, Wengström, Y & Öhlen, J 2014, 'Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process', *Palliative and Supportive Care*, vol. 13, no. 3, pp. 767-75, doi:10.1017/S1478951514000558.

Hospizverein Steiermark 2020, Die Hospizidee, viewed 7.6.2020, <https://hospiz-stmk.at/hilfe/hospizidee/>.

Jack, BA, O'Brien, MR, Scrutton, J, Baldry, CR & Groves, KE 2014, 'Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service', *J Clin Nurs*, vol. 24, no. 1-2, pp. 131-40, doi:10.1111/jocn.12695.

Kreyer, C & Pleschberger, S 2014, 'Um Normalität in einer instabilen Situation ringen. Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause - eine Metasynthese.', *Pflege* 2014, vol. 27, no. 5, pp. 307-24, doi:10.1024/1012-5302/a000378.

Kränzle, S, Schmid, U & Seeger, C 2011, *Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung*, vol. 4, Springer, Berlin.

Klarare, A, Rasmussen, B, Fürst, CJ, Fossum, B, Hansson, J & Lundh Hagelin, C 2016, 'Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams', *Palliative & Supportive Care*, vol. 15, no 2, p. 181-189, doi:10.1017/S1478951516000547.

Landesverband Hospiz Kärnten 2020, Was ist Hospiz, viewed 7.6.2020, <http://www.klv-hospiz.at/hospiz.php>.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.0, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL, viewed 11.4.2020, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>.

McDonald, J, Swami, N, Pope, A, Hales, S, Nissim, R, Rodin, G, Hannon, B & Zimmermann, C 2017, 'Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care' *Palliative Medicine*, 2018 Jan;32(1):69-78, doi: 10.1177/0269216317739806.

Polit, D & Beck, C 2012, „literature review“ in Lippincott, Williams & Wilkins (Hrsg), *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice*, Wolters Kluwer Verlag, Philadelphia.

Oechsle, K, Ullrich, A, Marx, G, Benze, G, Heine, J, Dickel, LM, Zhang, Y, Wowretzko, F, Wendt, KN, Nauck, F, Bokemeyer, C & Bergelt, C 2019, 'Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care', *BMC Palliative Care*, vol. 18, no. 3, pp.102, 10.1186/s12904-019-0469-7.

Österreichische Palliativgesellschaft 2018, Palliativpflege, viewed 20.4.2020, <https://www.palliativ.at/palliative-care/palliativpflege/>.

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung 2020, Was bedeutet Palliative Care, viewed 30.5.2020, <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/>.

Statistik Austria 2021, Todesursachen, viewed 10.4.2021, https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/todesursachen/index.html.

Stolberg, M 2007, 'Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vormodernen Medizin (ca. 1500–1850)', *Medizinhistorisches Journal*, vol. 42, pp. S. 7–29.

Stmk. Krankenanstaltengesellschaft m.b.H. 2019, Koordination Palliativbetreuung Steiermark, Begriffserklärung, viewed 20.4.2020, <https://www.palliativbetreuung.at/cms/beitrag/10087808/2805526/?qu>.

WHO 2004, The solid facts, Palliative care, Fondazione floriani.

8. Anhang

8.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Charakteristika der ausgewählten Studien	13
---	----

8.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart der Literatursuche und des Auswahlprozesses nach dem Schema des PRISMA-Statements (Polit & Beck 2017).....	10
---	----

8.3 Bewertung der analysierten Studien (Fragebogen)

Die Bewertung der inkludierten Studien dieser Arbeit wurde mithilfe der Checkliste von Hawker et al. (2002) durchgeführt. In neun unterschiedlichen Kriterien werden Punkte in vier Stufen vergeben:

- Good = 4 Punkte
- Fair = 3 Punkte
- Poor = 2 Punkte
- Very Poor = 1 Punkt

Die erreichte Gesamtpunktzahl sowie die prozentuelle Auswertung der Ergebnisse in Bezug auf die maximal erreichbaren 36 Punkte sind zu jeder der bewerteten Studien angegeben.

Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada (Guerriere et al. 2015)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel ist verständlich. Genaue Informationen in Bezug auf Design, Methode und das Setting sind nicht enthalten. Das Abstract ist klar verständlich, jedoch ist die Unterteilung in Ziel, Methode, Ergebnisse ... nicht genau gegliedert. Keywords sind beschrieben.	Fair 3
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist gut strukturiert und der Hintergrund ist beschrieben. Die Einleitung endet mit der Forschungslücke und dem Forschungsziel.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Erhebung der Daten und Setting gut beschrieben.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Anzahl der Teilnehmer sowie die Erhebung der Daten wurden gut beschrieben. Einschlusskriterien wurden beschrieben.	Good 4
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	

Es erfolgte eine schriftliche Einwilligung und die Studie wurde von der Ethikkommission genehmigt.	Good 4
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Ergebnisse wurden beschrieben und in Tabellen dargestellt. Jedoch sind dies nicht klar geordnet und etwas unübersichtlich.	Fair 3
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse wurden mit anderen Studien verglichen.	Fair 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Praxisempfehlung ist vorhanden.	Fair 3
Total:	32 (89%)

Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service (Jack et al. 2014)

<p>1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?</p>	
<p>Der Titel ist ansprechend und verständlich. Der Abstract ist verständlich und gut gegliedert, er enthält alle wesentlichen Elemente (Hintergrund, Ziel, Methode, Forschungsfrage, Ergebnisse sowie Praxisrelevanz). Er gibt einen guten Überblick über die Studie. Keywords sind enthalten.</p>	<p>Good 4</p>
<p>2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?</p>	
<p>Hintergrund und Ziel der Studie wurden beschrieben.</p>	<p>Good 4</p>
<p>3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?</p>	
<p>Der Methodenteil ist gut strukturiert und übersichtlich. Das Design ist gut gewählt, die Stichprobe und das Setting sind beschrieben, genauso die Datenanalyse.</p>	<p>Good 4</p>
<p>4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?</p>	
<p>Es gab Ein- und Ausschlusskriterien, es wurde öffentlich Werbung (Zeitungen, Webseiten...) gemacht. Der Rekrutierungsprozess sowie die Charakteristika der Stichprobe und ihre Größe wurden gut beschrieben.</p>	<p>Good 4</p>
<p>5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?</p>	
<p>Die Interviews wurden transkribiert, gelesen und erneut gelesen. Es wurden Kategorien gebildet, denen wieder ein Code zugeteilt wurde. Diese Kodierung wurde von 2 Forschern durchgeführt, bevor sie sich mit einem Dritten trafen.</p>	<p>Good 4</p>

6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Die Ethikkommission der Universitätsfakultät für Forschung sowie das Hospizführungsteam gaben ihr Einverständnis.	Good 3
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut strukturiert und gegliedert dargestellt. Auch Zitate aus den Interviews sind enthalten.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Stichprobe müsste größer sein. Die Ergebnisse wurden mit anderen Studien verglichen.	Fair 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis, auch gibt es eine Forschungs- und Praxisempfehlung.	Good 4
Total:	34 (94%)

Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care (Oechsle et al. 2019)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Titel und Abstract sind klar beschrieben. Abstract ist gut strukturiert. Keywords sind definiert.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung und das Ziel sind gut beschrieben. Die Einleitung endet mit dem Forschungsziel.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Erhebung der Daten und des Settings ist genau beschrieben und übersichtlich gegliedert und gut strukturiert.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Samplingstrategie ist passend, um das Forschungsziel zu erreichen. Ein- und Ausschlusskriterien werden genannt.	Good 4
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Zwei Ethikkommissionen genehmigten das Studienprotokoll, sowie eine schriftliche Einverständniserklärung von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wurde eingeholt.	Good 4

7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind untergliedert sowie gut und verständlich beschrieben.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse wurden mit anderen Studien verglichen.	Good 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse haben einen Nutzen für die Praxis.	Good 3
Total:	34 (94%)

Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process (Holm et al. 2014)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Titel und Abstract sind gut und verständlich geschrieben. Der Abstract ist klar gegliedert und gut strukturiert. Keywords sind vorhanden.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt mit einem allgemeinen Überblick. Das Ziel wurde separat hervorgehoben.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Der Methodenteil ist gut strukturiert mit Unterüberschriften und Absätzen. Das Design, die Stichprobe, das Setting, der Datensammlungsprozess, die Messmethode und die Analyse sind beschrieben.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Stichprobenauswahl und die Rekrutierung sind beschrieben und passend, um das Forschungsziel zu erreichen. Ein- und Ausschlusskriterien werden genannt.	Good 4
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und mehrmals gelesen.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	

Es wurde von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt sowie eine Genehmigung von der regionalen Ethikkommission in Stockholm wurde erteilt.	Good 4
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Darstellung der Ergebnisse ist ausführlich und gut strukturiert.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse wurden mit anderen Studien verglichen. Aufgrund der kleinen Stichprobe ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Good 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis, auch gibt es eine Praxisempfehlung.	Good 3
Total:	34 (94%)

Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers (Holm et al. 2015)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel und der Abstract sind verständlich und gut beschrieben.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist gut strukturiert und aufgebaut. Sie schließt mit dem Forschungsziel ab.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Der Methodenteil ist gut gegliedert und beinhaltet alle wesentlichen Punkte. Ist gut nachvollziehbar.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Samplingstrategie ist passend gewählt, um das Forschungsziel zu erreichen. Einschlusskriterien werden angeführt.	Fair 3
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Datensamlungsprozess und der Datenanalyseprozess sind gut und verständlich beschrieben.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer erteilten eine schriftliche Zustimmung.	Good 4

7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut und verständlich präsentiert. Zitate aus den Interviews sind enthalten.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse der Studie sind auf die breite Bevölkerung übertragbar.	Good 4
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse haben einen Nutzen für die Praxis. Es gibt keine Forschungsempfehlung.	Good 3
Total:	34 (94%)

Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care (McDonald et al. 2017)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel ist ansprechend und verständlich. Der Abstract ist verständlich und gut gegliedert. Er gibt einen guten Überblick über die Studie. Keywords sind angegeben.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt mit einem Überblick und endet mit dem Forschungsziel.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode wird gut beschrieben und genau erklärt.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Samplingstrategie ist passend gewählt, um das Forschungsziel zu erreichen. Ausschlusskriterien werden angeführt.	Fair 3
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben.	Fair 3
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	

Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer gaben eine schriftliche Einverständniserklärung ab und die Studie wurde vom Ethikausschuss des University Health Network Research genehmigt.	Good 4
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut untergliedert mit Unterüberschriften versehen. Auch Zitate aus den Interviews sind enthalten.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse der Studie sind auf die breite Bevölkerung übertragbar.	Good 4
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis, auch gibt es eine Praxisempfehlung.	Fair 3
Total:	33 (92%)

Experiences of security and continuity of care – patients’ and families’ narratives about the work of specialized palliative home care teams (Klarare et al. 2016)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel ist ansprechend und verständlich. Der Abstract ist verständlich und gut gegliedert. Er gibt einen guten Überblick über die Studie. Keywords sind angegeben.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt mit einem Überblick und endet mit dem Forschungsziel.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode wird gut beschrieben und genau erklärt.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Stichprobenauswahl und die Rekrutierung sind beschrieben und passend, um das Forschungsziel zu erreichen. Ein- und Ausschlusskriterien werden genannt.	Good 4
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben und in fünf Schritten durchgeführt. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und mehrmals gelesen.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship	

between researchers and participants been adequately considered?	
Es wurde eine mündliche Zustimmung erteilt und vom regionalen Ethikprüfungsausschusses des Karolinska Instituts genehmigt.	Fair 3
7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut und verständlich präsentiert. Zitate aus den Interviews sind enthalten.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse der Studie sind auf die breite Bevölkerung übertragbar, obwohl es eventuell die Übertragbarkeit einschränkt, da sie möglicherweise nicht auf ländliche Gebiete anwendbar sind, da die Teilnehmer aus städtischen und vorstädtischen Gebieten waren.	Fair 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis. Es wird hingewiesen, dass weitere Forschungsarbeiten erforderlich sind.	Fair 3
Total:	33 (92%)

Effects of a support group programme for patients with life- threatening illness during ongoing palliative care (Henriksson et al. 2012)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel und der Abstract sind gut verständlich. Der Abstract ist gut gegliedert. Keywords sind angegeben.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist ausreichend und schließt mit dem Ziel der Studie ab.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Der Methodenteil ist klar strukturiert und die Methode ist passend für die Forschungsfrage.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Stichprobenauswahl und die Rekrutierung ist beschrieben.	Good 4
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Eine informierte Zustimmung wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern eingeholt. Die Studie wurde von einem regionalem Ethikprüfungsausschusses eingeholt.	Good 4

7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse sind gut beschrieben und beantworten die Forschungsfrage.	Fair 3
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Aufgrund der kleinen Stichprobe ist keine Übertragbarkeit auf eine größere Population möglich, die Ergebnisse dienen aber der Wissenserweiterung.	Fair 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind nützlich für die Pflegepraxis. Eine Praxisempfehlung wird angeführt, jedoch die Forschungsempfehlung fehlt.	Fair 3
Total:	33 (92%)

Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study (Angelo et al. 2013)

1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel ist kurz und knapp, aber ausreichend. Der Abstract ist gut strukturiert und verständlich. Keywords sind angegeben.	Good 4
2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt mit einem Überblick und endet mit dem Forschungsziel.	Good 4
3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?	
Der Methodenteil ist vollständig und gut strukturiert.	Good 4
4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Die Stichprobenauswahl ist nicht ausreichend beschrieben. Einschlusskriterien sind angeführt.	Fair 3
5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Der Analyseprozess ist verständlich beschrieben.	Good 4
6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Die Studie wurde einem regionalen Ethikkomitee vorgelegt und dieses hat bestätigt, dass für Beobachtungsstudien wie diese keine Zulassung notwendig ist.	Good 4

7. Results: Is there a clear statement of the findings?	
Der Ergebnisteil ist gut gegliedert und verständlich erklärt.	Good 4
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Aufgrund der kleinen Stichprobe ist die Übertragbarkeit auf eine größere Population schwer möglich. Die Ergebnisse dienen jedoch der Wissenserweiterung.	Fair 3
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?	
Es gibt keinen Hinweis für die Pflegepraxis.	Fair 3
Total:	33 (92%)