

Masterarbeit

**Psychosoziale Begleitung von Menschen mit
terminalen Erkrankungen und deren Angehörigen
am Lebensende im häuslichen Setting**

eingereicht von

Beatrice Gutmann-Etl, BScN

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science

(MSc)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von

Dr.ⁱⁿ rer.cur. Gerhilde Schüttengruber, MSc, BSc

Univ. Prof.ⁱⁿ Dipl. Pflegepäd.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ rer.cur. Christa Lohrmann, FEANS, DGKS

Graz, am 21. Oktober 2022

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, am 21. Oktober 2022

Beatrice Gutmann-Etl, BScN e.h.

Danksagungen

Ich möchte mich an dieser Stelle für die fachliche Betreuung bei Frau Univ. Prof.ⁱⁿ Dipl. Pflegepäd.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ rer.cur. Christa Lohrmann, FEANS, DGKS und bei Frau Dr.ⁱⁿ rer.cur. Gerhilde Schüttengruber, MSc, BSc bedanken.

Ebenfalls möchte ich mich bei meiner Familie und meinen Freund*innen bedanken, insbesondere bei meinem Lebensgefährten und meinen beiden Kindern, die mich während der gesamten Studienzeit unterstützt haben und viel Geduld sowie Verständnis aufbringen mussten.

Auch bei meinen Studienkolleg*innen möchte ich mich für zahlreiche schöne und lustige Stunden – trotz des herausfordernden Distance-Learnings – bedanken.

Weiterer Dank gebührt auch meinem Vorgesetzten, der mir durch die flexible Dienstplangestaltung ermöglicht hat, das Studium zu absolvieren.

Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung	I
Danksagungen.....	II
Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VI
Zusammenfassung.....	VII
Abstract.....	IX
1. Einleitung.....	1
1.1 Hintergrund.....	1
1.2 Versorgung am Lebensende vs. Hospiz- vs. Palliativversorgung	2
1.3 Psychosozialer Stress & Psychosoziale Bedürfnisse	5
1.4 Psychosoziale Begleitung	7
1.5 Psychosoziale Begleitung anhand des Biopsychosozialen Modells.....	12
1.6 Relevanz für die Pflege im häuslichen Setting.....	13
1.7 Forschungslücke, Forschungsziel & Forschungsfragen	16
2. Methode	18
2.1 Design	18
2.2 Literaturrecherche.....	19
2.3 Suchstrategie.....	19
2.4 Ein- und Ausschlusskriterien sowie Limitationen	22
2.5 Studiauswahl	22
2.6 Kritische Bewertung.....	23
2.7 Datenextraktion und Datensynthese.....	26
3. Ergebnisse.....	27
3.1 Charakteristika der inkludierten Studien	28

3.2	Begleitung auf ganzheitlicher Ebene	34
3.2.1	Ganzheitliche Betrachtung der Situation	34
3.2.2	Multiprofessionelle Zusammenarbeit	35
3.2.3	Erfassung psychosozialer Bedürfnisse	37
3.3	Begleitung auf psychischer Ebene	38
3.3.1	Aufbau von Beziehungen und Vertrauen	38
3.3.2	Kommunikation.....	39
3.3.3	Bewältigung.....	41
3.3.4	Edukative Maßnahmen.....	42
3.3.5	Lebensrückblick & Sinnfindung.....	44
3.3.6	Trauerbegleitung	45
3.4	Begleitung auf sozialer Ebene.....	46
3.4.1	Konfliktlösung	47
3.4.2	Entscheidungsfindung & Interessensvertretung	48
3.4.3	Koordination von Ressourcen	49
3.5	Qualität der inkludierten Studien	50
4.	Diskussion	53
5.	Schlussfolgerung	62
5.1	Forschungsempfehlung.....	62
5.2	Praxisempfehlung	63
6.	Literaturangabe	X
7.	Anhang.....	X

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Stufenmodell psychosozialer Begleitung angelehnt an NICE (2004).....	11
Abbildung 2: Das Biopsychosoziale Modell übertragen auf die Palliativversorgung (BAG & GDK 2014).	13
Abbildung 3: Flowchart adaptiert nach Moher et al. (2009).	24
Abbildung 4: Rolle der Pflegeperson in der psychosozialen Begleitung angelehnt an das Biopsychosoziale Modell.....	27
Abbildung 7: Übersicht der Qualität der inkludierten Studien.....	52

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Definierte Schlüsselbegriffe mit Synonymen.....	20
Tabelle 2: Verwendete Suchstrings in den Datenbanken	21
Tabelle 3: Bewertungsschlüssel.....	26
Tabelle 4: Anzahl der Studien, welche Patient*innen, Angehörige oder beide Gruppen untersuchten	28
Tabelle 5: Grundcharakteristika der inkludierten Studien	29
Tabelle 6: Qualitätsbewertung der Studie von Aoun et al. (2015a).....	X
Tabelle 7: Qualitätsbewertung der Studie von Aoun et al. (2015b).....	XI
Tabelle 8: Qualitätsbewertung der Studie von Brownhill et al. (2013).....	XII
Tabelle 9: Qualitätsbewertung der Studie von Chang et al. (2012).....	XIII
Tabelle 10: Qualitätsbewertung der Studie von Clayton et al. (2017)	XIV
Tabelle 11: Qualitätsbewertung der Studie von Deitrick et al. (2011)	XV
Tabelle 12: Qualitätsbewertung der Studie von Fan et al. (2017).....	XVI
Tabelle 13: Qualitätsbewertung der Studie von Griffiths et al. (2010).....	XVII
Tabelle 14: Qualitätsbewertung der Studie von Hirano et al. (2011).....	XVIII
Tabelle 15: Qualitätsbewertung der Studie von Hudson et al. (2018).....	XIX
Tabelle 16: Qualitätsbewertung der Studie von Hudson et al. (2013).....	XX
Tabelle 17: Qualitätsbewertung der Studie von Jack et al. (2016).....	XXI
Tabelle 18: Qualitätsbewertung der Studie von Kennedy (2005).....	XXII
Tabelle 19: Qualitätsbewertung der Studie von Klarare et al. (2018).....	XXIII
Tabelle 20: Qualitätsbewertung der Studie von Kwan et al. (2019)	XXIV
Tabelle 21: Qualitätsbewertung der Studie von Petursdottir et al. (2019)	XXV
Tabelle 22: Qualitätsbewertung der Studie von Raudonis (1993).....	XXVI
Tabelle 23: Qualitätsbewertung der Studie von Ryde et al. (2016).....	XXVII

Zusammenfassung

Hintergrund: Viele Menschen mit terminalen Erkrankungen wollen im häuslichen Umfeld sterben. Dadurch sind insbesondere auch Angehörige gefordert. Die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen und deren Angehörigen bleiben oft unerfüllt. Die Versorgung am Lebensende soll nicht nur körperliche sondern insbesondere auch psychosoziale Aspekte berücksichtigen. Pflegepersonen haben durch ihre Nähe zu den Betroffenen und ihre fachlichen Kompetenzen eine Schlüsselrolle die psychosozialen Bedürfnisse zu erkennen und adäquate Unterstützung anzubieten.

Ziel: Ziel dieser Arbeit ist es, zu beschreiben, welche Rolle Pflegepersonen hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten bei der psychosozialen Begleitung von Menschen mit einer terminalen Erkrankung und deren Angehörigen am Lebensende im häuslichen Setting einnehmen.

Methode: Für diese Arbeit wurde ein narratives Review gewählt. Die Recherche fand zwischen März 2022 und Mai 2022 in den Datenbanken „PubMed“, „CINAHL“, „Embase via Ovid“, „PsychINFO“ und „PubPsych“ statt. Des Weiteren wurde in „Google Scholar“ und „ResearchGate“ nach Literatur gesucht. Die Qualität der ausgewählten Studien wurde mit entsprechenden Bewertungsinstrumenten (Joanna Briggs Institute, Mixed Methods Appraisal Tool) überprüft.

Ergebnisse: Insgesamt konnten 18 Studien inkludiert werden. Die Rolle der Pflegeperson in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen wurden in die ganzheitliche, psychische und soziale Ebene kategorisiert. Zentrales Element ist der holistische Ansatz von Pflegepersonen, die multiprofessionelle Zusammenarbeit sowie die Erfassung der psychosozialen Bedürfnisse. Auf psychischer Ebene begleiten Pflegepersonen durch den Aufbau von Beziehungen

und Vertrauen, Kommunikation, Bewältigung, Edukation, Sinnfindung sowie Trauerbegleitung. Die Begleitung auf sozialer Ebene umfasst die Unterstützung von Entscheidungsfindungen, die Konfliktlösung und die Koordination von Ressourcen.

Schlussfolgerung: Psychosoziale Begleitung erfolgt ganzheitlich und erfordert einen multiprofessionellen Zugang. Der Aufbau von Beziehungen sowie die Kommunikation sind zentrale Elemente in der psychosozialen Begleitung. Pflegepersonen informieren und beraten Patient*innen sowie Angehörige, unterstützen bei der Entscheidungsfindung und koordinieren Ressourcen, damit die Versorgung am Lebensende im häuslichen Setting ermöglicht werden kann. Zukünftige Forschung sollte psychosoziale Interventionen für Menschen mit terminalen Erkrankungen im häuslichen Setting fokussieren.

Abstract

Background: Most people suffering from terminal illness want to die in their own home. As a result, caregivers in particular are also challenged. The psychosocial needs of patients and their caregivers are often remain unfulfilled. End-of-life care should not only take into account physical but also psychosocial aspects. Due to their proximity to those affected and their professional skills, nurses have a key role in recognizing psychosocial needs and offering adequate support.

Aim: The aim of this master thesis is to describe the role of nurses in terms of tasks and responsibilities in the psychosocial support of people with terminal illness and their caregivers at the end of life in home care.

Methods: For this work a narrative review was chosen. The search was performed between March 2022 and May 2022 in the databases "PubMed", "CINAHL", "Embase via Ovid", "PsychINFO" and "PubPsych". Furthermore, literature was searched in "Google Scholar" and "ResearchGate". The quality of the selected studies was reviewed using appropriate assessment tools (Joanna Briggs Institute, Mixed Methods Appraisal Tool).

Results: A total of 18 studies were included. The role of the nurses in psychosocial support was categorized into the holistic, psychological and social level. The core element is the holistic approach of nurses, multiprofessional cooperation and the assessment of psychosocial needs. On the psychological level, nurses provide support by building relationships and trust, communication, coping, education, finding meaning and grief counseling. Social support focuses on supporting decision-making, conflict resolution and coordination of resources.

Conclusion: Psychosocial support is holistic and requires a multiprofessional approach. Building relationships and communication are the core elements in psychosocial support. Nurses inform and advise patients and caregivers, support them in decision-making and coordinate resources so that end-of-life care can be provided in the home care. Future research should focus on psychosocial interventions for people with terminal illness in the home care setting.

1. Einleitung

1.1 Hintergrund

Aufgrund der alternden Weltbevölkerung sowie der Zunahme von Krebserkrankungen und anderen chronischen Erkrankungen ist der globale Bedarf an Palliativversorgung derzeit so hoch wie nie zuvor und wird sich laut Prognosen bis zum Jahr 2060 voraussichtlich verdoppeln. Weltweit benötigen über 56,8 Millionen Menschen jährlich palliative Versorgung, davon 45,3 % im letzten Lebensjahr. Qualitativ hochwertige Palliativversorgung erhalten lediglich 14% der Patient*innen, dies hauptsächlich im europäischen Raum (Connor 2020). Die Ergebnisse eines systematischen Reviews zeigen, dass 24-80% der Menschen mit terminalen Erkrankungen ihr eigenes Zuhause als bevorzugten Sterbeort angeben. In den hoch entwickelten Ländern sterben die meisten jedoch in Krankenhäusern oder anderen Einrichtungen (Garcia-Sanjuan et al. 2022). In Österreich sind im Jahr 2020 91.599 Gestorbene vermeldet worden, 69,2% davon in Krankenanstalten und Pflegeheimen (Statistik Austria 2021). Der Ort des Sterbens wird von vielen Faktoren beeinflusst, die letztendlich darüber entscheiden, ob die Wünsche hinsichtlich des Sterbeortes erfüllt werden können. Beispielsweise wird der funktionelle Status der Patientin oder des Patienten, der Zugang zur spezialisierten Palliativversorgung sowie die Präsenz von Angehörigen, die nicht mehr berufstätig sind und die Rolle der Pflege übernehmen wollen, positiv mit dem Sterben im häuslichen Umfeld assoziiert (Garcia-Sanjuan et al. 2022). In Europa werden zwischen 80-90% der medizinischen und pflegerischen Leistungen im Rahmen der Palliativversorgung von der Grundversorgung übernommen. Diese inkludiert im häuslichen Setting Hausärzt*innen, niedergelassene Fachärzt*innen sowie die mobile Hauskrankenpflege. Zudem kann spezialisierte Palliativversorgung wie palliative Konsiliardienste, mobile Palliativteams oder Hospizdienste hinzugezogen werden (Radbruch, Payne & Vorstand 2011). Durch die Versorgung am Lebensende im häuslichen Setting sind insbesondere auch Angehörige gefordert. Zum einen kann die Übernahme der Pflege emotional sehr belastend sein, beispielsweise durch das schrittweise Abschiednehmen der gepflegten Person oder den Umgang mit der plötzlichen Veränderung des Gesundheitszustandes.

Zum anderen sind Angehörige auch körperlichen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt, die vor allem mit der Verschlechterung des Zustandes der gepflegten Person zunehmen (Leow & Chan 2017; Pepin & Hébert 2020). Mit pflegenden Angehörige sind jene Personen gemeint, die einen persönlichen Bezug zur einer Person mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung haben und in die Versorgung derer involviert sind. Diese informelle Unterstützung seitens der Angehörigen kann einerseits Hauptaufgabe der Person sein und im gemeinsamen Haushalt erfolgen und andererseits können die Aufgaben auf mehrere Personen aufgeteilt werden, die nicht im gemeinsamen Haushalt leben. Darunter fallen somit Ehepartner*innen, Lebensgefährt*innen, Familienmitglieder, Nachbar*innen, Freund*innen oder sonstige Bekannte (Wilz 2019). In der internationalen Literatur werden verschiedene Begriffe beschrieben, die in Zusammenhang mit dem Lebensende verwendet werden wie beispielsweise „Palliative Care“, „Hospice Care“ (Hui et al. 2013; Izumi et al. 2012), „End-of-life Care“ oder „Terminal Care“ (Izumi et al. 2012). Es wurde keine international einheitliche Definition für das Lebensende gefunden, daher werden die verschiedenen Begrifflichkeiten nachstehend erklärt. Die Auseinandersetzung mit verschiedenen Definitionen erscheint für diese Arbeit relevant, da die psychosoziale Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen in der internationalen Literatur betrachtet werden soll.

1.2 Versorgung am Lebensende vs. Hospiz- vs. Palliativversorgung

Die **Versorgung am Lebensende** ist mit den englischen Begriffen „End-of-life Care“ oder „Terminal Care“ gleichzusetzen Radbruch, Payne & Vorstand (2011). In den letzten 30 Jahren hat die Verwendung des Begriffs „End-of-life Care“ in der englischsprachigen Literatur zugenommen und den Begriff „Terminal care“ größtenteils ersetzt bzw. werden die beiden Begrifflichkeiten synonym verwendet. Aufgrund der mangelnden Evidenz an klinischen Prädiktoren für das Lebensende, kann der Zeitpunkt, ab wann sich eine Person in der letzten Lebensphase befindet, nicht klar definiert werden (Izumi et al. 2012). Zwei zentrale Aspekte können berücksichtigt werden, um eine Person, die sich am Lebensende befindet, identifizieren zu können:

- Eine krankheitszentrierte Perspektive basierend auf einer Periode, welche mit einer irreversiblen Verschlechterung des Allgemeinzustandes einhergeht sowie
- Eine zeitbasierte Perspektive, die auf einer Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten beruht (Hui et al. 2014).

Der Begriff „End-of-life Care“ wird in Europa synonym für die Palliativ- und Hospizversorgung verwendet. Im breiteren Sinn ist unter dem Lebensende ein Zeitrahmen von 1-2 Jahren zu verstehen, indem die Patient*innen, deren Angehörigen sowie die in die Behandlung involvierten Personen realisieren, dass die Erkrankung lebenslimitierend geworden ist. Das Lebensende kann jedoch auch spezifischer gefasst werden und die Versorgung in den letzten Tagen bzw. Stunden des Lebens meinen (Radbruch, Payne & Vorstand 2011).

Die **Hospizversorgung** bzw. „**Hospice Care**“ ist vor allem in den USA weit verbreitet und wird als Philosophie, Programm oder System definiert, welche auf eine ganzheitliche Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen abzielt (Hui et al. 2013). In Österreich wird die **Hospiz- und Palliativversorgung** als Einheit gesehen (Dachverband HOSPIZ Österreich 2022a) und zielt nicht mehr primär auf die Lebensverlängerung ab, sondern hebt die Bereitstellung von Wohlbefinden sowie Symptomlinderung hervor. Sie richtet sich an psychologische, soziale und spirituelle Bedürfnisse wodurch die Würde und die Lebensqualität der Betroffenen erhalten werden soll. Darüber hinaus setzt sich die Hospizbegleitung in der Trauerphase der Angehörigen fort. Patient*innen und deren Angehörige werden als eine Einheit gesehen, wobei vor allem die Angehörigen zentrale Mitglieder des Hospizteams darstellen. In der Regel werden Menschen mit einer Lebenserwartung von weniger als 6 Monaten einer Hospizbetreuung zugewiesen. Darüber hinaus, wird dies vor allem Krebspatient*innen angeboten (Dachverband HOSPIZ Österreich 2022a; Hui et al. 2013; Izumi et al. 2012). Die Hospizversorgung setzt sich aus einem multiprofessionellem Team zusammen und findet vor allem im häuslichen Setting statt, obwohl es auch Tagesstätten und stationäre Hospizeinrichtungen gibt, die eine Betreuung anbieten. In der Hospizversorgung gehen professionelle und laienhafte Pflege ineinander über, daher ist das Engagement von ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen integraler Bestandteil der Hospizbegleitung (Dachverband HOSPIZ Österreich 2022a; Hui et al. 2013).

Für den englischen Begriff „Palliative Care“ gibt es im deutschsprachigen Raum keinen äquivalenten Ausdruck, daher wird darunter sowohl Palliativmedizin als auch Palliativpflege verstanden. Der Begriff **Palliativversorgung** hat sich in der deutschen Sprache durchgesetzt, der das Konzept der Palliative Care am besten beschreibt (Radbruch, Payne & Vorstand 2011). Im Jahr 2020 definiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) „Palliative Care“ als einen Ansatz, der die Lebensqualität von Patient*innen und deren Angehörigen verbessert, welche mit Herausforderungen im Zusammenhang einer lebenslimitierenden Erkrankungen konfrontiert sind. Durch eine frühzeitige Erkennung, adäquates Assessment und Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen, psychosozialen oder spirituellen Problemen, soll Leiden verhindert bzw. gelindert werden. Im multiprofessionellem Team sollen sowohl Patient*innen als auch deren Betreuungspersonen umfassende Unterstützung angeboten werden, um den Patient*innen bis zum Tod ein selbstbestimmtes, aktives Leben zu ermöglichen (WHO 2020). Aus dieser Definition ergeben sich folgende Werte und Grundsätze:

- Patient*innen und deren Angehörige werden als autonome, selbstbestimmte Individuen respektiert und Palliativversorgung kommt nur zum Einsatz, wenn diese angenommen werden kann
- Palliativversorgung ist gekennzeichnet durch einen offenen, sensiblen und respektvollen Umgang und berücksichtigt persönliche, kulturelle und religiöse Werte und Gewohnheiten
- Für die optimale Betreuung sowie das Management der Erkrankung, ist der Aufbau einer partnerschaftliche Beziehung mit den Patient*innen und deren Angehörigen essenziell
- Das primäre Ziel der Palliativversorgung ist die Verbesserung bzw. Erhaltung der Lebensqualität von Patient*innen und deren Angehörigen
- Palliative Care sieht den Tod als natürlichen Prozess, er wird weder beschleunigt noch hinausgeschoben
- Gute Kommunikation ist ein wesentlicher Bestandteil der Palliativversorgung und umfasst sämtliche Interaktionen sowohl innerhalb des Versorgungsteams als auch mit Patient*innen und Angehörigen

- Palliativversorgung soll im multiprofessionellem Team erfolgen, denn nur durch die kontinuierliche Zusammenarbeit verschiedener Professionen und Disziplinen ist eine umfassende, holistische Betreuung gewährleistet
- Trauerbegleitung, welche die Angehörigen auf den Verlust vorbereitet und sich nach dem Tod fortsetzt, ist ein zentrales Element in der palliativen Versorgung (WHO 2020).

1.3 Psychosozialer Stress & Psychosoziale Bedürfnisse

Menschen mit terminalen Erkrankungen, wie beispielsweise Krebs oder chronischer Herzinsuffizienz, sowie deren Angehörige sind einem hohen Maß an psychosozialen Stress, wie Angst und Depression, ausgesetzt, der am Lebensende zunimmt (Seow et al. 2021). Patient*innen sind stärker von depressiven Symptomen betroffen als deren Angehörige (Goetze et al. 2014) und berichten am häufigsten über sozialen Rückzug, Einsamkeit, kognitive Einschränkungen, Traurigkeit, Sorgen, Interessensverlust an gewohnten Aktivitäten sowie Konflikte mit den pflegenden Angehörigen. Mit zunehmender funktioneller Einschränkung – vor allem wenn Patient*innen von starken Schmerzen betroffen sind – nimmt die psychosoziale Belastung zu bzw. beeinflussen sich die körperliche und die psychosoziale Ebene gegenseitig (Goetze et al. 2014; Kuttner, Wuller & Pastrana 2017; Seow et al. 2021). Angehörige sind stärker von Ängsten betroffen als erkrankte Personen (Goetze et al. 2014). Beispielsweise haben sie Angst, nicht das nötige Wissen für die Übernahme der pflegerischen Versorgung zu haben (Pepin & Hébert 2020). Zudem stellt die Übernahme der informellen Pflege eine finanzielle und organisatorische Herausforderung dar. Insbesondere für Ehepartner*innen ist die psychosoziale Belastung aufgrund ihres engen Beziehungsverhältnisses sehr hoch (Goetze et al. 2014).

Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörige haben zahlreiche unerfüllte psychosoziale Bedürfnisse (Seow et al. 2021). Darunter werden individuelle Ansprüche oder Wünsche bzw. erlebte Mangel- oder Belastungszustände einer Person verstanden, die sich auf psychischer, sozialer sowie kultureller Ebene befinden und in enger Wechselwirkung stehen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

2020). Patient*innen haben das Bedürfnis der offenen Kommunikation über ihre Erkrankung und den Verlauf. Sie wünschen sich, dass sich Gesundheitsprofessionen Zeit nehmen, damit die Patient*innen ihre Ängste und Sorgen teilen und in weiterer Folge ihre Zukunft planen können. Ein wesentliches Anliegen der Patient*innen ist die Einbindung in medizinische Entscheidungen, dafür ist eine gute Beziehung zu den Gesundheitsprofessionen notwendig. Weiters wünschen sich Patient*innen Unterstützung hinsichtlich der Krankheitsbewältigung, weil sie Angst vor der Ungewissheit bzw. vor dem Verlust der Unabhängigkeit haben und keine Belastung für ihre Familien darstellen wollen (Ventura et al. 2014). Beispielhafte Bedürfnisse von Angehörigen sind, dass sie oftmals besorgt sind, nicht das nötige Wissen zu haben, um ihre Angehörigen zu pflegen. Sie wünschen sich dahingehend mehr Informationen von Gesundheitsprofessionen (Pepin & Hébert 2020). Weiters ist die Ungewissheit über die Zukunft bzw. die Verschlechterung des Gesundheitszustandes der erkrankten Person sehr belastend für Angehörige. Daher benötigen sie eine Ansprechperson, die sie bei Fragen konsultieren können, vor allem hinsichtlich des Symptommanagements. Mit zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes der erkrankten Person, gönnen sich pflegende Angehörige kaum Auszeiten, weil sie noch so viel Zeit wie möglich miteinander verbringen wollen. Das bringt sie an ihre Grenzen und führt oft zu Erschöpfung. Angehörige berichten, dass ihnen oftmals der Zugang zu professioneller Unterstützung fehlt. Weiters ist es für Angehörige schwierig, ihren Beruf, die Familie und die Rolle als informelle Pflegeperson zu koordinieren. Viele legen ihre berufliche Tätigkeit nieder, wodurch die finanzielle Belastung enorm ist. Nach dem Tod der erkrankten Person geben Angehörige ein Gefühl der inneren Leere an und sie benötigen einen langen Zeitraum, um wieder zurück in ein annähernd normales Leben zu finden. Sie wünschen sich jemanden an ihrer Seite, der ihnen in der Trauerphase beisteht (Pepin & Hébert 2020). Angehörige wünschen sich auch mehr Unterstützung von palliativen Versorgungsteams, damit sie mit den Patient*innen etwas unternehmen und somit an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen können (Ventura et al. 2014). Diese Bedürfnisse bleiben oft unerfüllt und werden mit verminderter Lebensqualität von Erkrankten und Angehörigen assoziiert. Um die Lebensqualität zu verbessern, benötigen Menschen

mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörige vor allem psychosoziale Begleitung (Goetze et al. 2014; Seow et al. 2021).

1.4 Psychosoziale Begleitung

Die psychosoziale Begleitung bezieht sich auf sämtliche Bereiche, die das psychische, emotionale und soziale Wohlbefinden der Patient*innen sowie deren Angehörige beeinflussen und inkludiert Unterstützung hinsichtlich des Selbstwertgefühls und der Selbstwahrnehmung, der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, Kommunikation, soziale und finanzielle Aspekte sowie Beziehungen zu anderen (Lloyd-Williams 2008).

Psychosoziale Begleitung adressiert psychologische Erfahrungen von Verlust und dem bevorstehenden Tod der Patient*innen und die Auswirkungen auf die Angehörigen. Sie beinhaltet den religiösen Glauben, die Kultur, die Werte und die sozialen Faktoren, welche diese Erfahrungen beeinflussen. Psychosoziale Begleitung inkludiert ebenso praktischen Aspekte der Versorgung wie beispielsweise finanzielle Unterstützung, Unterstützung im Haushalt und bei der Verrichtung von Aktivitäten des täglichen Lebens und überlappt sich mit spiritueller Begleitung. Psychosoziale Begleitung umfasst:

- Psychologische Methoden, die den Patient*innen und Angehörigen ermöglichen ihre Gedanken, Gefühle und krankheitsbezogene Aspekte zu kommunizieren
- Psychologische Interventionen, welche darauf abzielen das psychologische und emotionale Wohlbefinden der Patient*innen sowie deren Angehörige zu verbessern

Das soziale Netzwerk der Patient*innen ist ein wesentlicher Faktor in der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung. Es beeinflusst das persönliche Erleben der Erkrankung, die Entscheidungsfindung und inwiefern ihnen Ressourcen zur Verfügung stehen, um die Erkrankung zu bewältigen. In der Praxis wird der Fokus der sozialen Unterstützung oftmals auf die Angehörigen gelegt, jedoch ist die Organisation eines sozialen Netzwerks auch für die Patient*innen relevant (Lloyd-Williams 2008).

In der psychosozialen Begleitung stehen die Patient*innen sowie die Angehörigen in ihrer Ganzheit im Zentrum und orientiert sich dabei an den vorhandenen Ressourcen

wie beispielsweise dem sozialen Netzwerk. Bereits die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung löst Ängste, Sorgen und Unsicherheiten bei den Betroffenen aus, denen entsprechend begegnet werden muss. Palliativversorgung richtet sich nicht nur an körperliche Symptome, sondern auch psychosoziale Aspekte sind ein wesentlicher Bestandteil. Palliativversorgung bietet eine umfassende, ganzheitliche Begleitung während der letzten Lebensphase und sollte so früh wie möglich hinzugezogen werden. Dies erfordert von den beteiligten Berufsgruppen, die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen zu erkennen und einfühlsam darauf zu reagieren. Es ist wichtig, den Betroffenen auf würdevolle Art und Weise, Zuversicht und Mut zu vermitteln. Für eine erfolgreiche psychosoziale Begleitung ist Zuwendung und angemessene Kommunikation von wesentlicher Bedeutung (Wasner & Pankhofer 2021). Psychosoziale Begleitung erfordert einen multiprofessionellen Zugang. Das Ausmaß ist abhängig davon, inwiefern Unterstützung von den Betroffenen benötigt bzw. gewünscht wird. Berufsgruppen, welche in die psychosoziale Begleitung involviert sein könnten, sind beispielweise Ärzt*innen, Pflegepersonen, Sozialarbeiter*innen, Hospizmitarbeiter*innen sowie ehrenamtliche Mitarbeiter*innen. Je spezifischer die Aspekte der psychosozialen Begleitung sind, desto spezialisiertere Professionen werden benötigt (Wasner & Pankhofer 2021). Das National Institute for Health and Care Excellence (NICE 2004) hat eine Guideline zur Verbesserung der Palliativversorgung bei Erwachsenen mit einer Krebserkrankung herausgegeben, in der unter anderem Empfehlungen zur psychosozialen Begleitung abgeben werden. Es wurde ein Stufenmodell entwickelt, das den multiprofessionellen Zugang in der psychosozialen Begleitung verdeutlicht. Das Modell umfasst die Kompetenzen und Expertise von allen Gesundheitsprofessionen, die in die psychosoziale Begleitung involviert sind und setzt sich aus Assessment und entsprechenden Interventionen zusammen. Die einzelnen Stufen des Modells werden nachfolgend näher erklärt und sind in Abbildung 1 dargestellt.

Stufe 1

In der ersten Stufe sind alle Berufsgruppen inkludiert, die direkt in die Versorgung der Patient*innen und deren Angehörigen involviert sind. Der Fokus liegt hierbei auf der generellen emotionalen Entlastung und praktischen Hilfestellung. Alle Gesundheitsberufe sollten in der Lage sein, psychosozialen Stress zu erkennen, um die Patient*innen und Angehörige vor weiteren Problemen zu schützen. Sie sollten sich ihrer eigenen Kompetenzgrenzen bewusst sein und falls diese überschritten werden, sollte die Zuweisung an eine spezialisiertere Berufsgruppe erfolgen. In der ersten Stufe sollte die psychosoziale Begleitung folgende Maßnahmen beinhalten:

- Ehrliche und mitfühlende Kommunikation
- Behandlung der Patient*innen und Angehörigen mit Würde, Respekt und Freundlichkeit
- Aufbau und Pflegen von Beziehungen
- Information der Patient*innen und Angehörige über emotionale Unterstützungsangebote (NICE 2004).

Stufe 2

Stufe 2 richtet sich an Gesundheitsprofessionen mit zusätzlicher Expertise im psychosozialen Bereich. Darunter fallen beispielsweise Ärzt*innen und Pflegepersonen mit spezialisierter Palliativausbildung, Sozialarbeiter*innen, Seelsorger*innen oder Psycholog*innen. Die Erhebung einer psychosozialen Anamnese sollte angestrebt und in weiterer Folge regelmäßig evaluiert werden. Die Inhalte des Screenings sollten unter anderem die Auswirkungen der Erkrankung auf das tägliche Leben, die Stimmung sowie die familiären Beziehungen abdecken. Durch aktives Zuhören und den Aufbau von Vertrauen können die Betroffenen Sorgen und andere Gefühle zum Ausdruck bringen. Durch wertfreie Gespräche im Rahmen des Assessments können bereits Lösungen gefunden werden. Wenn nicht, sollte geeignete Unterstützung angeboten werden. Problemlösungsstrategien sollten entwickelt werden, um aktuelle Krisensituation zu bewältigen (NICE 2004).

Stufe 3

Stufe 3 erfordert spezifische Expertise einer Berufsgruppe und fällt in den Bereich der Psychotherapie, sozialrechtlichen Beratung, Sozialarbeit und Seelsorge. Im Rahmen des Assessments sollten Professionen zwischen moderaten und schwerwiegenden psychosozialen Bedürfnissen unterscheiden können und danach entsprechende Spezialist*innen konsultieren. Maßnahmen, die auf dieser Ebene gesetzt werden können, beinhalten beispielsweise das Management von Angst und Depression oder lösungsorientierte Therapieansätze. Sie zielt darauf ab, milden bis moderaten psychosozialen Stress zu bewältigen. Auf dieser Stufe können ebenso spezifische psychologische Interventionen hinsichtlich Sorgen über den Krankheits- und Behandlungsverlauf, persönliche Beziehungen oder spirituelle Aspekte angemessen sein (NICE 2004).

Stufe 4

Diese Stufe richtet sich an Spezialist*innen für psychische Gesundheit, welche komplexe psychische Probleme wie Psychosen oder affektive Störungen erhebt. Maßnahmen, welche in dieser Stufe gesetzt werden, richten sich an moderate bis schwerwiegende psychische Probleme, wie eine schwere Depression oder Angststörung, und umfassen spezialisierte psychologische bzw. psychiatrische Interventionen (NICE 2004).

Das Modell basiert auf Empfehlungen, jedoch ist es nicht immer möglich, die einzelnen Stufen voneinander abzugrenzen, sondern sie überlappen sich teilweise. Dabei ist zu beachten, dass Gesundheitsprofessionen, welche psychosoziale Begleitung durchführen, auf die individuelle Situation und die Wünsche der Patient*innen sowie deren Angehörigen eingehen. Letztendlich liegt die Entscheidung bei den Patient*innen und den Angehörigen, inwiefern sie psychosoziale Begleitung in Anspruch nehmen wollen (NICE 2004).

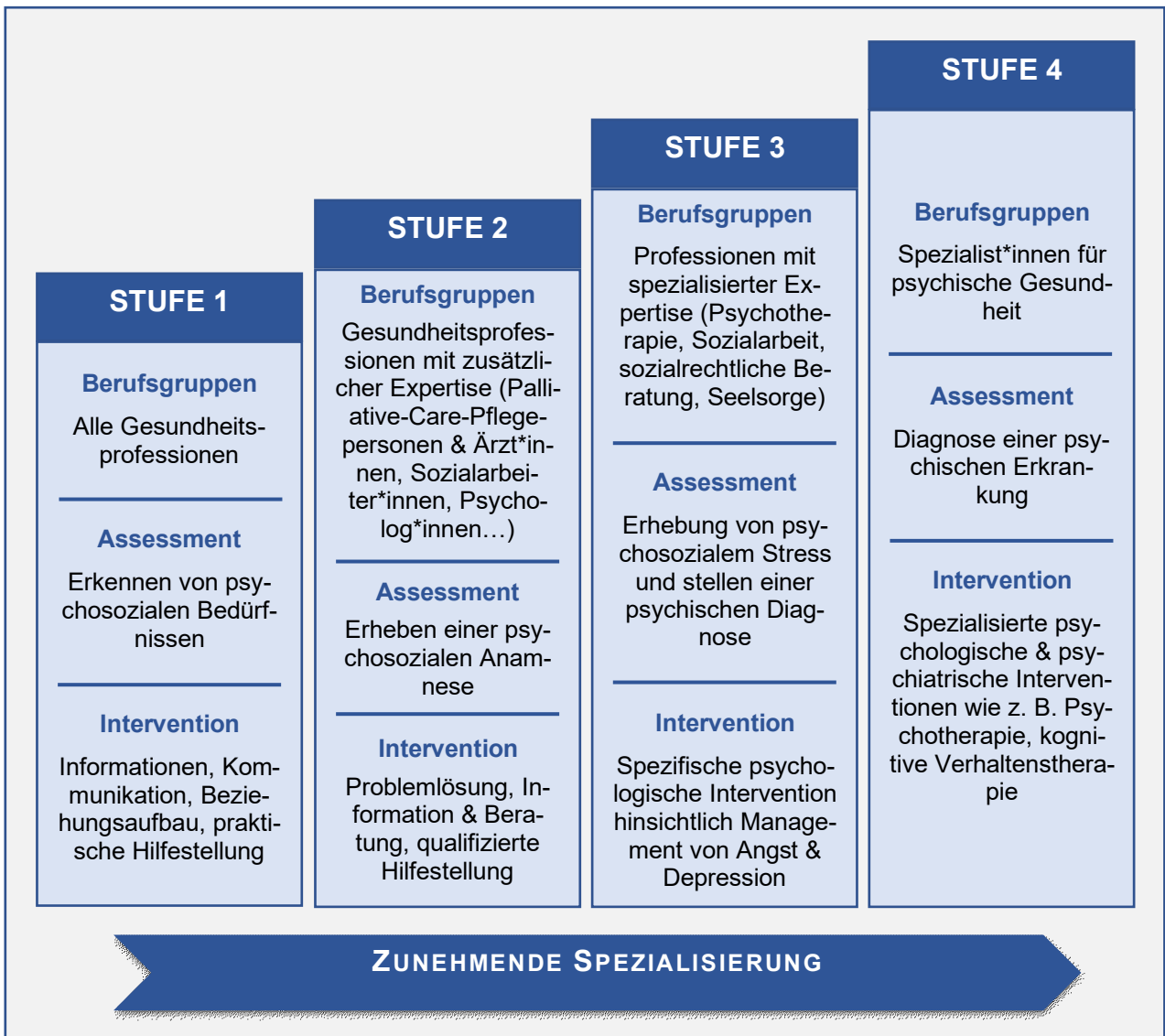


Abbildung 1: Stufenmodell psychosozialer Begleitung angelehnt an NICE (2004).

Nachdem die psychosoziale Begleitung einen ganzheitlichen Ansatz verfolgt, wurde das *Biopsychosoziale Modell* (Engel 1980) herangezogen, um aufzuzeigen, was dies im Kontext der Palliativversorgung bedeutet.

1.5 Psychosoziale Begleitung anhand des Biopsychosozialen Modells

Der theoretische Hintergrund dieser Arbeit ist das biopsychosoziale Modell nach dem Psychiater George Engel (1980). Gesundheit und Krankheit werden in drei Dimensionen gefasst (biologisch, psychisch und sozial), die sich gegenseitig kontinuierlich beeinflussen. Mit Hilfe des Modells lässt sich auch die Behandlung von Krankheiten, Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention erklären. Psychische und soziale Faktoren sind bei Erkrankungen wesentliche Determinanten und müssen daher berücksichtigt werden (Egger 2008). Nach Egger sind Gesundheit und Krankheit als dynamischer Prozess zu verstehen. Gerät eine Dimension aus dem Gleichgewicht, wirkt sich dies negativ auf die Gesundheit aus und ein Wohlbefinden ist nicht mehr möglich. Die Gesundheit muss somit stets geschaffen und aufrechterhalten werden. Entscheidende Ebene für die Wahrnehmung einer Krankheit ist das Individuum selbst. Maßgeblich für die Behandlung, den Umgang mit der Erkrankung sowie den Verlauf und das weitere Leben sind soziale Faktoren, die sich auf die interpersonale, familiäre und gesellschaftliche Ebene beziehen (Egger 2005). Palliativversorgung steht für eine ganzheitliche Betreuung und Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen, daher schließt sie sowohl die körperliche als auch die psychische, soziale und spirituelle Dimension ein. Die spezifischen Bedürfnisse und Probleme der Palliativpatient*innen sowie deren Angehörige lassen sich mit dem biopsychosozialen Modell umfassend darstellen. Beispielsweise ist das Vorhandensein von chronischen Schmerzen mit depressiven Verstimmungen assoziiert. Werden die Schmerzen adäquat therapiert, wird sich die psychische Situation der Patientin oder des Patienten verbessern (BAG & GDK 2014). Um die Komplexität der Bedürfnisse in der Palliativversorgung abzubilden, wurde das biopsychosoziale Modell für die Palliativversorgung adaptiert und ist nachfolgend in Abbildung 2 dargestellt.

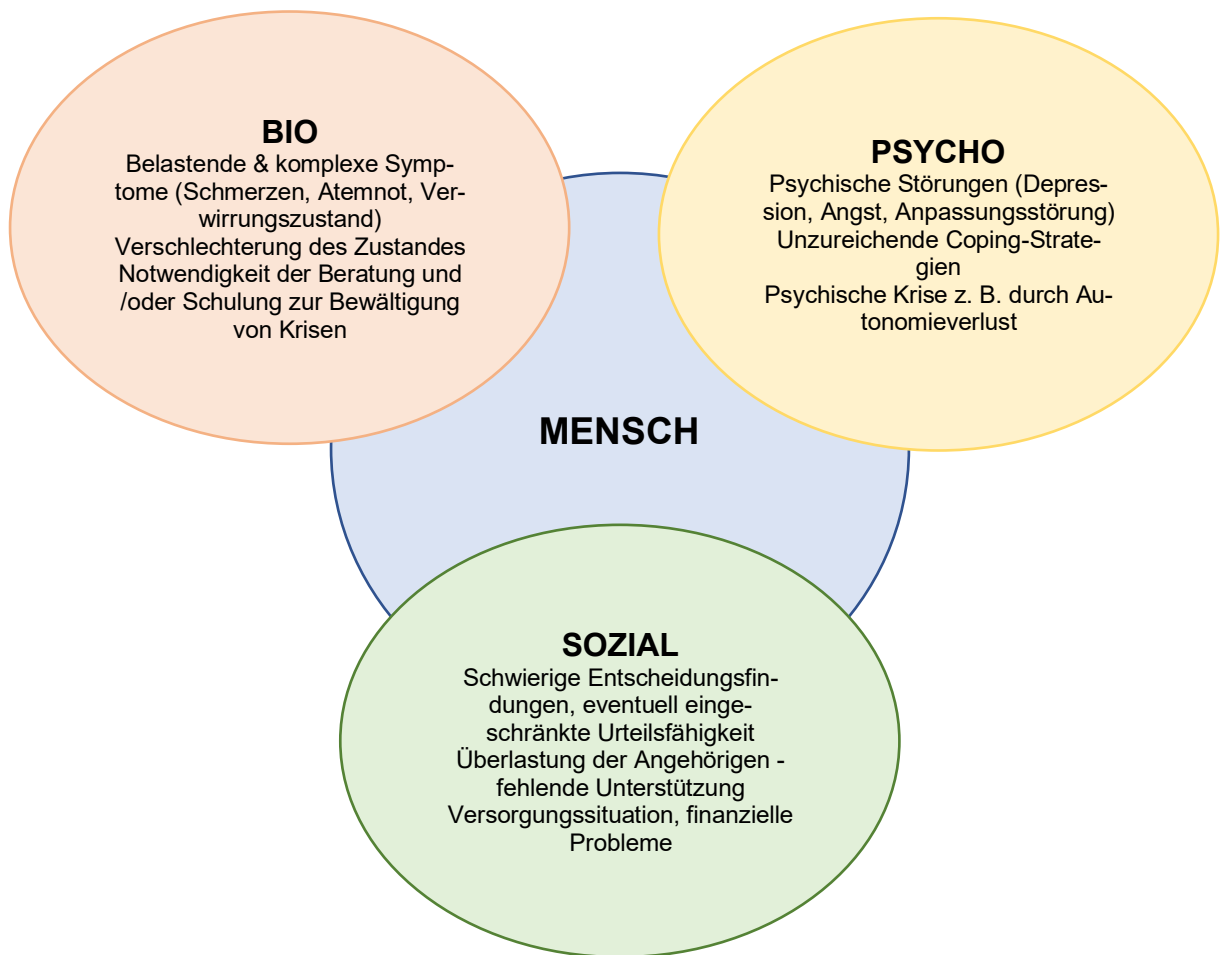


Abbildung 2: Das Biopsychosoziale Modell übertragen auf die Palliativversorgung (BAG & GDK 2014).

1.6 Relevanz für die Pflege im häuslichen Setting

In österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) ist der Kompetenzbereich des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege in der Hospiz- und Palliativversorgung nach § 22b wie folgt definiert:

„Die Hospiz- und Palliativversorgung beinhaltet die Pflege und Begleitung von Menschen mit einer fortschreitenden, unheilbaren und damit lebensbedrohlichen Erkrankung sowie die Betreuung von deren Angehörige und sonstige nahestehende Personen vor dem Hintergrund eines umfassenden Verständnis von Krankheit unter Wahrung des Selbstbestimmungsrechts und Berücksichtigung des Patientenwillens, die

das Ziel haben, die Lebensqualität zu verbessern... (Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS) 2022)“

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen legen folgende Maßnahmen für den gehobenen Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege fest:

- Feststellung des Bedarfs an Hospiz- und Palliativversorgung
- Vorsorgliche Planung, in der die Wünsche und Bedürfnisse für die letzte Lebensphase berücksichtigt wird
- Symptommanagement und -kontrolle
- Mitwirkung bei der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlung zur Symptomlinderung inklusive regelmäßiger Evaluierungen
- Beratung und/oder Schulung von Palliativpatient*innen sowie deren Angehörige hinsichtlich dem Management von Symptomen
- Kontinuierlicher sowie enger Austausch im multiprofessionellem Team sowie die Zusammenarbeit mit verschiedenen Einrichtungen
- Beteiligung an der multiprofessionellen Versorgungsplanung sowie die Unterstützung hinsichtlich verfügbarer Ressourcen
- Begleitung in der Auseinandersetzung und dem Umgang mit Krankheit, Abschied, Sterben und Tod (Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS) 2022).

In Österreich werden 80-90% der palliativen Patient*innen und Angehörigen im häuslichen Setting von der Grundversorgung wie der mobilen Hauskrankenpflege versorgt. Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung werden in 10-20% der Fälle hinzugezogen, wenn es um komplexere Fragestellungen geht, welche die Kompetenzen und Ressourcen der Grundversorgung übersteigen (Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) 2018). Pflegepersonen sind oftmals die ersten, die den Bedarf an palliativer Versorgung erkennen und die Patient*innen sowie deren Angehörige über entsprechende Leistungen der Palliativversorgung informieren und beraten können (American Nurses Association & Hospice and Palliative Nurses Association 2017). In der Praxis existieren jedoch einige Barrieren, die den Zugang zu qualitativ hochwertiger Palliativversorgung

erschweren, vor allem im häuslichen Setting. Beispielsweise sind Hospiz- und Palliativversorgungsangebote in der Bevölkerung noch nicht hinreichend bekannt. Zudem wird der Gedanke an den Tod von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen oftmals lange unterdrückt und palliative Versorgung kommt zu spät oder gar nicht zum Einsatz. Unter anderem sind Pflegepersonen, welche in die häusliche Pflege involviert sind, gefordert den Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung zu erkennen. Eine frühzeitige Versorgungsplanung, welche Werte, Präferenzen sowie Entscheidungen der Patient*innen und Angehörigen berücksichtigt, sollte angestrebt werden (Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) 2018). Dazu muss die palliative Versorgung im häuslichen Setting, vor allem im Bereich der psychosozialen Begleitung, ausgebaut werden (Kav, Brant & Mushani 2018). Durch das Projekt „HPC Mobil – Hospizkultur und Palliative Care in der mobilen Pflege und Betreuung zu Hause“ konnten in Österreich erste Voraussetzungen für die Integration von Palliativversorgung in die mobile Versorgung im häuslichen Setting geschaffen werden (Dachverband HOSPIZ Österreich 2022b). Der österreichweite Ausbau der mobilen Hospiz- und Palliativversorgung ist ein zentrales Ziel, um die Angehörigen zu unterstützen und zu entlasten und ein Sterben im häuslichen Setting zu ermöglichen. Zudem soll die Etablierung von Advanced Practice Nurses im häuslichen Setting angestrebt werden, um höchstmögliche Versorgungsqualität anzubieten (Rappold et al. 2021).

Die Begleitung und Betreuung von Menschen mit terminalen Erkrankungen soll sich nicht nur an körperliche Symptome richten, sondern auch psychosoziale Aspekte berücksichtigen (Bultz 2016). Durch die Nähe zu den Betroffenen und die fachliche Kompetenz haben gerade Pflegepersonen eine Schlüsselrolle, die psychosozialen Bedürfnisse frühzeitig zu erkennen und adäquate Unterstützungsangebote – unter Umständen mit einem multiprofessionellen – Team, anzubieten (Guener et al. 2018). Obwohl sich ganzheitliche Palliativversorgung aus verschiedenen Professionen zusammensetzt, sind Pflegepersonen diejenigen, die den Großteil der Betreuung im häuslichen Setting übernehmen. Einerseits weil sie wegen des körperlichen Pflegebedarfs vor Ort sind und andererseits weil die Ressourcen anderer Disziplinen oftmals nicht vorhanden sind. Andere Berufsgruppen, wie Sozialarbeiter*innen oder Psycholog*innen, sind von Pflegepersonen abhängig, weil die Zuweisung der Patient*innen und Angehörigen

meist seitens der Pflege stattfindet. Zudem überlappt sich die Rolle der Pflege mit derer von spezialisierten Berufsgruppen in der psychosozialen Begleitung. Beispielsweise können Pflegepersonen im Rahmen der Körperpflege psychosoziale Unterstützung leisten. Viele Patient*innen sowie Angehörige lehnen auch die Unterstützung bzw. Konsultation von anderen Professionen ab. Patient*innen und Angehörige äußern, dass sie eher mit vertrauten Personen über ihre Bedürfnisse, Ängste und Sorgen sprechen möchten (Sekse, Hunskaar & Ellingsen 2018). Pflegepersonen müssen auf die Versorgung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen im häuslichen Setting vermehrt vorbereitet und entsprechend ausgebildet werden (Rappold et al. 2021). Dafür ist es essenziell zu wissen, welche Rolle Pflegepersonen hier einnehmen.

1.7 Forschungslücke, Forschungsziel & Forschungsfragen

Die Ergebnisse eines internationalen Reviews zeigen, dass Pflegepersonen in Krankenhäusern bereits vermehrt psychosoziale Unterstützung anbieten (Guener et al. 2018). Es gibt Studien (Mulvihill, Harrington & Robertson 2010; Offen 2015; Walshe & Luker 2010), die sich mit der Rolle der Pflegeperson in der häuslichen Palliativversorgung beschäftigen, jedoch nicht explizit auf die psychosoziale Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen und deren Angehörigen eingehen. Nachdem Pflegepersonen hier eine Schlüsselfunktion haben, ist es notwendig, deren Rolle im häuslichen Setting näher zu beleuchten.

Ziel dieser Arbeit ist es, zu beschreiben, welche Rolle Pflegepersonen hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten bei der psychosozialen Begleitung von Menschen mit einer terminalen Erkrankung und deren Angehörigen am Lebensende im häuslichen Setting einnehmen.

Daraus ergeben sich folgende Forschungsfragen:

- Welche Rolle hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten nehmen Pflegepersonen bei der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen im häuslichen Setting ein?
- Welche Rolle hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten nehmen Pflegepersonen bei der psychosozialen Begleitung von (informell) pflegenden Angehörigen im häuslichen Setting ein?

2. Methode

2.1 Design

Um die genannten Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit beantworten zu können, wurde ein narratives Review ausgewählt. Narrative Reviews eignen sich für breitere Forschungsfragen und fassen bestehendes Wissen zu einem spezifischen Interessensgebiet zusammen, analysieren und diskutieren dieses kritisch (Gregory & Denniss 2018).

Der Prozess zur Erstellung eines narrativen Reviews setzt sich laut Gregory & Denniss (2018) aus fünf Schritten zusammen. Der erste Schritt besteht darin, ein interessierendes Thema zu wählen sowie die Zielgruppe zu definieren. Die Auswahl des Themas sollte relevant für die klinische Praxis oder von öffentlichem Interesse sein. Dabei ist zu beachten, dass genügend Literatur zur Bearbeitung der Forschungsfragen vorhanden ist, um ein Review erstellen zu können. Weiters sollte der Fokus auf einen spezifischen Aspekt gelegt werden, dadurch kann das Thema eingegrenzt werden. Im nächsten Schritt wird die Literaturrecherche in wissenschaftlichen Datenbanken durchgeführt. Damit relevante Literatur zu einem interessierenden Thema identifiziert werden kann, ist es wichtig, passende Keywords zu formulieren, welche dann mit Bool'schen Operatoren verknüpft werden. Die Aktualität der Literatur kann durch das Setzen einer Zeitgrenze von fünf bis zehn Jahren gewährleistet werden, ist jedoch abhängig von den verfügbaren Daten. Falls während der Recherche ein ähnliches Review gefunden wird, kann der Fokus des eigenen Reviews verändert werden. Der dritte Schritt besteht aus der kritischen Analyse während des Lesens der gewählten Literatur. Dabei sollten die Daten nicht nur zusammengefasst werden, sondern kritisch diskutiert werden und methodologische Schwächen und Wissenslücken aufgezeigt werden. Dadurch kann die Relevanz der eigenen Forschung untermauert werden. Im nächsten Schritt soll eine logische Struktur für den Aufbau des Reviews gefunden werden. Die Einleitung soll den Hintergrund der Arbeit enthalten und die Schlussfolgerung die wesentlichen Ergebnisse. Der Hauptteil kann beliebig strukturiert werden. Tabellen und Abbildungen kön-

nen ergänzend zum Text eingesetzt werden, um die Inhalte klar und effizient darzustellen. Im fünften und finalen Schritt wird das Review überarbeitet, nachdem ein Feedback eingeholt wurde (Gregory & Denniss 2018).

2.2 Literaturrecherche

Im März 2022 wurde Literatur in wissenschaftlichen Datenbanken sowie „Google Scholar“ gesichtet, um sich in die Thematik einzulesen, einen Überblick über bereits vorhandene Daten zu gewinnen und eine Forschungslücke zu identifizieren. Danach konnte das Forschungsziel bzw. die Forschungsfragen festgelegt werden.

Um die Forschungsfragen zu beantworten, wurde dann von April bis Mai 2022 eine gezielte Literaturrecherche in fünf Datenbanken durchgeführt: PubMed (Public Medical Literatur OnLine), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), PsycINFO, PubPsych sowie Embase via Ovid. Zusätzlich zur Datenbanksuche wurde eine Handsuche in den Referenzlisten der eingeschlossenen Studien sowie eine Internetrecherche in „ResearchGate“ und „Google Scholar“ durchgeführt, wobei hier die ersten zehn Seiten gesichtet wurden.

2.3 Suchstrategie

Um eine gezielte Suche in den Datenbanken durchführen zu können, wurde eine entsprechende Suchstrategie entwickelt. Diese setzt sich aus den Schlüsselbegriffen, Trunkierungen und Bool'schen Operatoren zusammen. Nachdem sich die beiden Forschungsfragen nur geringfügig voneinander unterscheiden, wurde nur ein Suchstring verwendet. Dieser wurde entsprechend breit gefasst, um das Risiko relevante Literatur zu übersehen, zu minimieren. Bei narrativen Reviews sind die Forschungsfragen eher breit formuliert, daher musste auch die Suchstrategie entsprechend breit gefasst werden.

Zu Beginn wurden die Schlüsselbegriffe auf Deutsch aus den genannten Forschungsfragen abgeleitet, ins Englische übersetzt und nach jeweiligen Synonymen gesucht,

um die Trefferanzahl in den Datenbanken zu erhöhen. Folgende Schlüsselbegriffe wurden definiert:

Tabelle 1: Definierte Schlüsselbegriffe mit Synonymen

Schlüsselbegriffe	Keywords	Synonyme
Lebensende	End of life	<ul style="list-style-type: none"> • Terminal care • Palliative care • Hospice care
Psychosoziale Begleitung	Psychosocial support	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosocial* • Psychosocial intervention • Psycho* • Social* • Emotional* • Mental*
Häusliches Setting	Home care	<ul style="list-style-type: none"> • Home* • Domestic
Pflegeperson	Nursing	<ul style="list-style-type: none"> • Nurses • Hospice and Palliative Care Nursing • Psychiatric Nursing • Nurs*

Ausgewählte Schlüsselbegriffe wurden sinnvoll mit Trunkierungen ergänzt, um möglichst viele Wortvariationen zu inkludieren. Für die einzelnen Schlüsselbegriffe wurden, wenn verfügbar, Medical Subject Headings (MeSH) Terms verwendet und/oder als Keywords gesucht. Die Synonyme wurden mit dem booleschen Operator „OR“ und anschließend die Schlüsselbegriffe mit „AND“ zu einem Suchstring verbunden.

Folgende Suchstrings wurden in den einzelnen Datenbanken verwendet:

Tabelle 2: Verwendete Suchstrings in den Datenbanken

PubMed	((((("Palliative Care"[Mesh] OR ("Terminal Care"[Mesh])) OR ("end of life"[Title/Abstract])) OR (hospice*[Title/Abstract])) AND (((((((("Psychosocial Intervention"[Mesh] OR ("Psychosocial Support Systems"[Mesh])) OR (psychosocial*[Title/Abstract])) OR (psycho*[Title/Abstract])) OR (social*[Title/Abstract])) OR (emotional*[Title/Abstract])) OR (mental*[Title/Abstract])))) AND ((home*[Title/Abstract] OR (domestic[Title/Abstract]))) AND (((("Nursing"[Mesh] OR ("Nurses"[Mesh])) OR ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh])) OR ("Psychiatric Nursing"[Mesh])) OR (nurs*)))
CINAHL	MH „Palliative Care“ OR MH „Terminal Care“ OR „end of life“ OR „hospice“ AND (MH "Psychosocial Intervention") OR (MH "Support, Psychosocial") OR (AB psychosocial*) OR AB psycho* OR AB social* OR AB mental* OR AB emotional* AND AB „home“ OR AB „domestic“ AND MH „Nurses“ OR MH „Hospice and palliative Nursing“ OR MH „Psychiatric Nursing“ OR „nurs*“
Embase via Ovid	"palliative care.mp." OR "terminal care/" OR "hospice/" OR "end of life.ab." AND "psychosocial intervention/" OR "psychosocial care/" OR "psychosocial*.ab." OR "psycho*.ab." OR "social*.ab." OR "emotional*.ab." OR "mental*.ab." AND "home*.ab." OR "domestic.ab." AND "nurse/" OR "nursing/" OR "palliative nursing/" OR "nurs*.af."
PsycINFO	"end of life.ab." OR "exp. Hospice/ or exp. Palliative Care/" OR "terminal care.ab." AND "psychosocial*" OR "emotional*" OR "mental*" AND "home*" OR "home care/" AND "nurs*" OR "Nursing/" OR "palliative nursing.cc."
PubPsych	"palliative" OR "terminal" OR "hospice" OR "end of life" AND "psychosocial*" AND "home*" AND "nurs*"

2.4 Ein- und Ausschlusskriterien sowie Limitationen

Vor Beginn der Literaturrecherche, wurden Ein- und Ausschlusskriterien definiert, um relevante Studien zur Beantwortung der Forschungsfragen identifizieren zu können. Eingeschlossen wurden nur Studien, die sich mit der psychosozialen Begleitung von Personen sowie deren (informell) pflegenden Angehörigen am Lebensende beschäftigten. Da sich psychosoziale Bedürfnisse am Lebensende nicht wesentlich innerhalb verschiedener Krankheitsbilder unterscheiden, wurden sämtliche Erkrankungen eingeschlossen. Studien, die sich mit der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen befassten, wurden ausgeschlossen, da sich deren psychosoziale Bedürfnisse von älteren Erwachsenen (über 35 Jahre) unterscheiden und diese daher spezielle Unterstützung benötigen (Zebrack 2011). Als Setting wurde das häusliche Umfeld gewählt, daher konnten Studien, welche erkrankte Personen ausschließlich in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder anderen Einrichtungen untersuchten, nicht eingeschlossen werden. Weiters musste jegliche Form der psychosozialen Unterstützung – sowohl für Patient*innen als auch für Angehörige – im häuslichen Setting stattfinden. Als Einschlusskriterium für pflegende Angehörige wurden alle Personen inkludiert, welche in die Versorgung der erkrankten Personen involviert waren z. B. Ehepartner*innen, Familienmitglieder, Bekannte, Freunde oder Nachbar*innen. Weiters wurden nur Studien eingeschlossen, die in englischer oder deutscher Sprache veröffentlicht wurden. Hinsichtlich des Studiendesigns wurden sowohl quantitative als auch qualitative Studien sowie Mixed Methods Studien eingeschlossen. Auf ein zeitliches Limit wurde verzichtet, da auch Literatur, welche nicht mehr aktuell ist, einen wesentlichen Beitrag zur Beantwortung der Forschungsfragen leisten kann.

2.5 Studienauswahl

Anhand des entwickelten Suchstrings wurden in den gewählten Datenbanken insgesamt 1795 Studien gefunden. Zusätzlich wurden die Referenzlisten der inkludierten Studien sowie „Google Scholar“ und „ResearchGate“ gesichtet, um potenzielle Treffer identifizieren zu können. Die gefundenen Studien wurden in das Literaturverwaltungsprogramm „Endnote20“ importiert. Nach Entfernung der 686 Duplikate verblieben 1109

Treffer, welche im Anschluss einem Titel-, Abstract- und Volltext-Screening unterzogen wurden. 1008 Artikel wurden im Rahmen des Titel- und Abstractscreenings entfernt, da zahlreiche Artikel Palliativversorgung von Kindern oder medizinische Aspekte untersuchten, oder nicht im häuslichen Setting stattfanden (Abbildung 3). Im Zuge des Volltextscreenings mussten Studien ausgeschlossen werden, da sie den Fokus nicht auf die psychosoziale Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankung sowie deren Angehörigen legten, Pflegepersonen nicht involviert waren oder nicht mit der Definition für das Lebensende, welche in dieser Arbeit definiert wurde, übereinstimmte. 18 Studien konnten anhand der vorab definierten Einschlusskriterien inkludiert werden. Die Qualität der Studien wurde mit entsprechenden Bewertungstools bewertet.

2.6 Kritische Bewertung

Um die Qualität der inkludierten Studien zu beurteilen, wurden für qualitative, experimentelle sowie deskriptive Designs entsprechende Bewertungstools des Joanna Briggs Institute (JBI) herangezogen. Die Instrumente sind übersichtlich, einfach in der Handhabung, und die einzelnen Bewertungskriterien werden ausführlich beschrieben. Beurteilt werden die Vertrauenswürdigkeit, die Relevanz sowie die Ergebnisse der Studien. Die jeweiligen Bewertungstools enthalten, abhängig vom Design, zwischen 8 und 13 Fragen, die mit „Ja“, „Nein“, „Unklar“ oder „Nicht anwendbar“ beantwortet werden können. Anhand der Gesamteinschätzung kann die jeweilige Studie inkludiert bzw. ausgeschlossen werden. Die Bewertungstools des JBI sehen keine Punktevergabe vor bzw. zielen sie nicht darauf ab, einen Gesamtscore zu errechnen (JBI 2020).

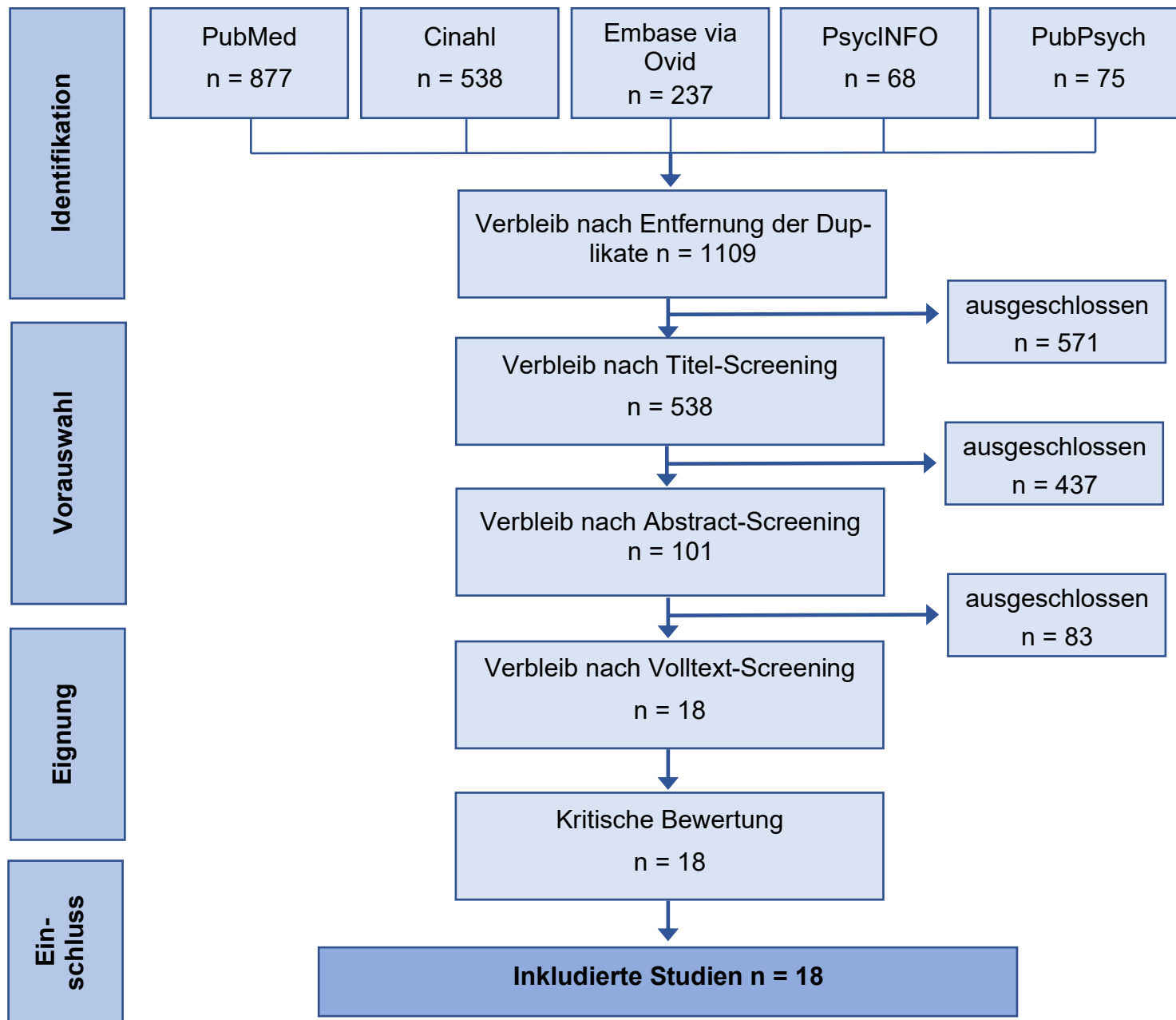


Abbildung 3: Flowchart adaptiert nach Moher et al. (2009).

Die Qualitätsbeurteilung der Mixed Methods Studien wurde mit dem „Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), Version 2018“ von Hong et al. (2018) durchgeführt. Das MMAT ist ein valides Bewertungsinstrument, womit die methodologische Qualität der häufigsten Studiendesigns beurteilt werden kann. Der Bewertungsprozess setzt sich aus zwei Teilen zusammen. Zu Beginn müssen zwei allgemeine Fragen (S1 und S2) zur Studie beantwortet werden:

- S1: Ist die Forschungsfrage klar formuliert?
- S2: Adressieren die erhobenen Daten die Forschungsfrage/n?

Diese Fragen sind bei jedem Studiendesign gleich. Wird eine der beiden Fragen mit „Nein“ oder „Kann ich nicht sagen“ beantwortet, ist die weitere Bewertung nicht mehr möglich und die Studie muss ausgeschlossen werden. Im nächsten Schritt wird für das jeweilige Studiendesign die passende Kategorie ausgewählt und weitere Screening-Fragen beantwortet. Falls Unsicherheit hinsichtlich der Kategorie besteht, kann diese dem beigefügten Algorithmus für die Auswahl entnommen werden. Die jeweiligen Fragen können mit „Ja“, „Nein“ oder „Kann ich nicht sagen“ beantwortet werden. Für die einzelnen Kriterien ist eine ausführliche Beschreibung vorhanden. Das MMAT sieht nicht vor, die Studien mit einem Gesamtscore zu bewerten (Hong et al. 2018).

Um die Qualität der inkludierten Studien miteinander vergleichen zu können, wurden für die einzelnen Antworten Punkte vergeben und ein Gesamtscore errechnet. Für die Antwort „Ja“ wurde ein Punkt vergeben, die Antworten „Nein“, „Unklar“, „Nicht anwendbar“ oder „Kann ich nicht sagen“ erhielten null Punkte. Die Punkte der einzelnen Screening-Kriterien wurden addiert und durch die Anzahl der Fragen dividiert. Zur besseren Veranschaulichung wurde der Gesamtscore in Prozent angegeben. Von der Autorin wurde ein Bewertungsschlüssel festgelegt (Tabelle 3). Die Bewertungsbögen der inkludierten Studien sind dem Anhang zu entnehmen.

Tabelle 3: Bewertungsschlüssel

Sehr gut	90 – 100%
Gut	70 – 89%
Akzeptabel	60 – 69%
Mangelhaft	≤ 59%

2.7 Datenextraktion und Datensynthese

Um einen Überblick über die inkludierten Studien zu erhalten und Ähnlichkeiten zu erkennen, wurde zu Beginn der Datenextraktion und -synthese eine Tabelle mit folgenden Informationen erstellt:

- Autor*in und Land
- Studiendesign
- Stichprobe und Setting
- Studienziel
- Datenerhebung
- Ergebnisse – psychosoziale Begleitung

Diese Tabelle ist Ausgangspunkt für die Ergebnisdarstellung bzw. enthält sie die wichtigsten Informationen, um die Forschungsfragen beantworten zu können. Im Anschluss wurden die Ergebnisse der quantitativen, qualitativen sowie Mixed Methods Studien in Kategorien zusammengefasst und narrativ beschrieben.

3. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Charakteristika, die Ergebnisse sowie die Qualität der inkludierten Studien beschrieben. Die Rolle der Pflegeperson in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen wurde anhand des biopsychosozialen Modells zusammengefasst und in die psychosoziale Begleitung auf ganzheitlicher Ebene sowie auf psychischer und sozialer Ebene kategorisiert (Abbildung 4). Nachdem der Fokus der vorliegenden Arbeit auf der psychosozialen Begleitung liegt, wird auf die biologische Ebene des Modells hier nicht näher eingegangen.

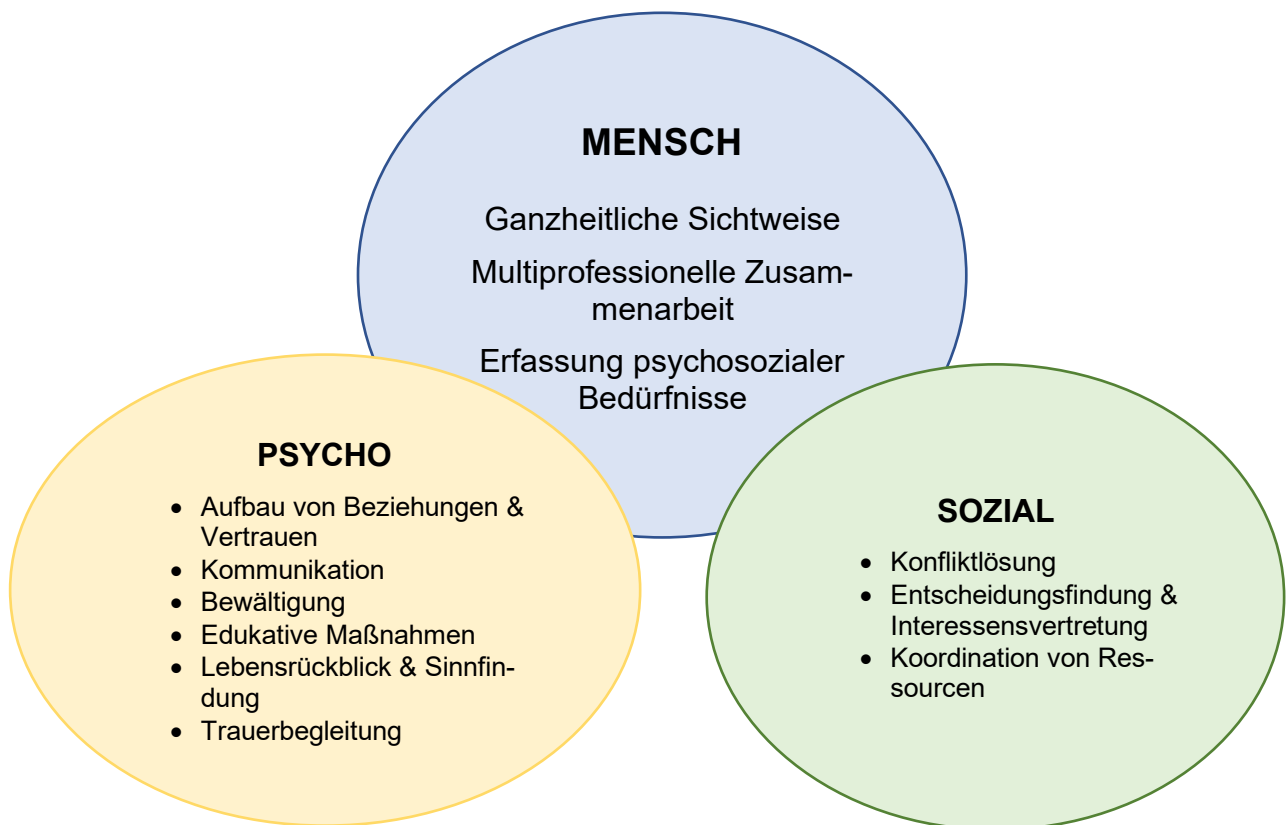


Abbildung 4: Rolle der Pflegeperson in der psychosozialen Begleitung angelehnt an das Biopsychosoziale Modell

3.1 Charakteristika der inkludierten Studien

Insgesamt haben 18 Studien den Ein- und Ausschlusskriterien entsprochen und konnten daher eingeschlossen und bewertet werden. Davon waren 11 Studien mit qualitativem Ansatz, drei mit quantitativem Design und vier waren Mixed-Methods Studien. Sechs Studien wurden in Europa durchgeführt (Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Jack et al. 2016; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018; Petursdottir & Svavarsdottir 2019; Ryd  & Hjelm 2016), f nf in Australien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Brownhill et al. 2013; Chang et al. 2012; Hudson et al. 2013), vier in den USA (Clayton et al. 2017; Deitrick et al. 2011; Hudson et al. 2018; Raudonis 1993), eine in Taiwan (Fan et al. 2017), eine in Japan (Hirano et al. 2011) sowie eine in Hong Kong (Kwan, Chan & Choi 2019). Zwei Studien untersuchten mehrere Settings (Fan et al. 2017; Kwan, Chan & Choi 2019), wobei hier nur die Daten in Bezug auf das h usliche Setting extrahiert wurden. In Tabelle 4 wird die Anzahl der Studien veranschaulicht, welche die psychosoziale Begleitung von Patient*innen, Angeh rige oder beiden Gruppen untersuchten. Die Grundcharakteristika sowie die wichtigsten Ergebnisse der inkludierten Studien sind in Tabelle 5 zusammengefasst.

*Tabelle 4: Anzahl der Studien, welche Patient*innen, Angeh rige oder beide Gruppen untersuchten*

Psychosoziale Begleitung nach Gruppen	Anzahl der Studien
Patient*innen	n = 4
Angeh�rige	n = 8
Beide Gruppen	n = 6

Tabelle 5: Grundcharakteristika der inkludierten Studien

Autor*in Land	Studien-design	Stichprobe Setting	Ziel der Studie	Datenerhebung	Ergebnisse – psychosoziale Begleitung
Aoun et al. (2015a) Australien	Qualitatives Design	n = 233 Angehörige Häusliches Setting	Erfahrungen der Angehörigen von Menschen mit terminalen Erkrankungen hinsichtlich der CSNAT Intervention zu beschreiben.	Semistrukturierte Interviews via Telefon	<ul style="list-style-type: none"> • Strukturiertes Assessment der Bedürfnisse und des Unterstützungsbedarfs der Angehörigen • Bewältigung, Empowerment • Beratung • Organisation eines Netzwerks
Aoun et al. (2015b) Australien	Stepped-wedge cluster non-randomised trial	IG: n = 233 Angehörige KG: n= 89 Angehörige Häusliches Setting	Effekte der CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) Intervention, welche sich an den Unterstützungsbedarf von Angehörigen richtet, zu untersuchen.	Strain + Distress: Family Appraisal of Caregiving Questionnaire (FACQ-PC) Mentales+physisches Wohlbefinden: Short Form 12 Health Survey Caregiver workload: Unterstützung bei ADLs + IADLs	<u>Intervention</u> 2 Hausbesuche von PP; Angehörige konnten Bedürfnisse + Unterstützungsbedarf erheben; gemeinsam mit der PP wurden Lösungen erarbeitet <u>Ergebnisse</u> <ul style="list-style-type: none"> • Unterstützungsbedarf: Wissen über zu erwartende Ereignisse, Zeit für sich selbst zu haben, Umgang mit Emotionen, • Verbesserung des mentalen Wohlbefindens in der IG
Brownhill et al. (2013) Australien	Grounded Theory	n = 10 PP Häusliches Setting	Die Rolle der Entscheidungsfindung von PP in der Trauerbegleitung zu erklären.	Semistrukturierte Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle Gestaltung der Trauerbegleitung • Wohlbefinden, Ermutigung, Beratung, Zuhören • Kontinuität + Monitoring
Chang et al. (2012) Australien	Nicht-experimentelles Design	n = 58 Pflegepersonen Häusliches Setting	Einstellungen und Erfahrungen von PP hinsichtlich ihrer Rolle in der Trauerbegleitung von Angehörigen zu beschreiben.	12 Fragen mit einer 5-Punkt-Rating Skala und der Möglichkeit von Kommentaren	<ul style="list-style-type: none"> • 95% der PP sehen Trauerbegleitung als ihre Aufgabe, 53% fanden dies herausfordernd • Relevante Aspekte in der Beziehung zu Angehörigen: Vertrauen, Grenzen, Empathie, Authentizität, Verständnis, Kommunikation, Respekt, Professionalität

Clayton et al. (2017) USA	Deskriptive sekundäre Analyse Beobachtungsstudie	n = 42 Patient*innen n = 42 Angehörige n = 27 PP Häusliches Setting	Die Kommunikation zwischen PP und Angehörigen am Sterbetag der Patientin/des Patienten zu untersuchen.	44 Audioaufnahmen von Hausbesuchen	<u>Kommunikationsinhalte:</u> <ul style="list-style-type: none"> •35% greifbare oder instrumentelle Unterstützung z. B. Verabschiedung •25% emotionale Unterstützung z. B. Trost, Beruhigung •23% Informationen z. B. Sterbeprozess •15% Wertschätzung z. B. Validation •3% multiprofessionelle Unterstützung
Deitrick et al. (2011) USA	Qualitatives Design Grounded Theory approach	N = 6 Health Care Professionals Häusliches Setting	Die Rolle der PP in der häuslichen Palliativpflege zu erklären.	Semistrukturierte tiefgehende Interviews	<ul style="list-style-type: none"> •Care Management und Koordination – ganzheitliche Sichtweise •Psychosoziale Unterstützung – Zuhören, Präsenz, Beziehung + Vertrauen, Sinnfindung •Eduktion – Versorgungsziele, Prioritäten, Informationen, Selbstmanagement
Fan et al. (2017) Taiwan	2 Phasen Mixed Methods Studie	<u>Qualitativ:</u> Ärzt*innen (n=3) u. PP (n=13) aus Krankenhäusern und häuslichem Setting <u>Quantitativ:</u> n = 88 (Ärzt*innen u. PP)	Erfahrungen von Ärzt*innen und PP hinsichtlich psychosozialer Begleitung, deren Herausforderungen sowie den Unterstützungsbedarf zu erklären.	Qualitative Interviews Online Survey, der an die Inhalte der qualitativen Interviews angelehnt wurde	<u>Qualitative Ergebnisse:</u> <ul style="list-style-type: none"> •Beziehungsaufbau •Psycho-Eduktion, Informationsweitergabe, Entscheidungsfindung •Krankheitsbewältigung •Konfliktlösung innerhalb der Familie •Multiprofessionelle Zusammenarbeit •Erfassung psychosozialer Bedürfnisse <u>Quantitative Ergebnisse:</u> <ul style="list-style-type: none"> •Diskussionen über den Verlauf der Erkrankung + Pflegeplan •Bewältigungsstrategien •Kommunikation •Soziale + finanzielle Belange •Vorbereitung der Angehörigen - Trauerbegleitung

Griffiths et al. (2010) UK	Qualitatives Design	n = 53 PP n = 10 Patient*innen n = 9 Angehörige häusliches Setting	Zu erklären wie PP frühe Hausbesuche mit Palliativpatient*innen hinsichtlich psychologischer Unterstützung beschreiben und durchführen.	6 Fokusgruppen Feldbeobachtung Individuelle Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Assessment psychologischer Bedürfnisse durch Plaudern und Aufbau von Beziehungen • Soziale Interaktionen auf Gegenseitigkeit • Ein normales Leben ermöglichen • Lebensrückblick
Hirano et al. (2011) Japan	Qualitatives Design	n = 31 PP häusliches Setting	Die angebotene Unterstützung hinsichtlich familiären Entscheidungen und Pflege am Lebensende von Angehörigen zu beschreiben sowie die Veränderungen der Unterstützung mit der Zeit (vom Beginn bis zum Tod).	Semistrukturierte Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Management der häuslichen End-of-Life care: Umfeld, Informationen • Visualisierung der zu erwartenden Ereignisse und Handlungen • Konsensfindung innerhalb der Familie • Koordination von Ressourcen • Trauerbegleitung: Zuhören + Bestätigung
Hudson et al. (2018) USA	Qualitatives Design	n = 19 PP n = 19 Patient*innen + Angehörige Häusliches Setting	Die Kommunikation zwischen Patient*innen, Angehörigen und PP mit dem Fokus auf Rollenwechsel und Konflikte zu beschreiben.	Audioaufnahmen von Hausbesuchen	<ul style="list-style-type: none"> • PP als neutraler Vermittler zwischen Patient*innen und Angehörigen • Validation + Mediation • Unterstützung bei der Problemlösung • Übermittlung von Informationen + Gefühlen
Hudson et al. (2013) Australien	RCT – 3 Gruppen 1: 1 Hausbesuche 2: 2 Hausbesuche 3: Standardpflege	IG 1: 57 Angehörige IG 2: 93 Angehörige KG: 148 Angehörige Häusliches Setting	Angehörige auf die palliative Versorgung von Krebspatient*innen durch eine psycho-educative Intervention vorzubereiten.	General Health Questionnaire – 12 Items; Caregiver Competence Scale – 4 Fragen; Family Inventory of Need-part/scale B – 20 Fragen	<p><u>Intervention</u> Bereitstellung gezielter Informationen und Ressourcen für Angehörige: Assessment der Bedürfnisse, Vorbereitung eines Versorgungsplans, Bereitstellung von edukativen Ressourcen, Vorbereitung auf den Tod + Trauer.</p> <p><u>Ergebnisse</u> <ul style="list-style-type: none"> • Tendenzielle Verbesserung des psychologischen Wohlbefindens </p>

Jack et al. (2016) UK	Qualitatives Design	n = 16 Patient*innen n = 25 Angehörige häusliches Setting	Erfahrungen und Einstellungen von Patient*innen und Angehörigen von Hospiz im häuslichen Setting zu erklären.	Semistrukturierte Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Ganzheitliche Sichtweise der PP • Beziehung + Kommunikation • Care- und Casemanagement • Praktische Unterstützung der Angehörigen • ein „normales“ Leben ermöglichen • Wünsche respektieren
Kennedy (2005) UK	Qualitatives Design (case study approach)	n = 3 PP n = 3 Patient*innen häusliches Setting	Die Rolle der PP in der Palliativversorgung von Krebspatient*innen zu untersuchen.	11 Beobachtungen (Hausbesuche) 12 Interviews mit PP	<ul style="list-style-type: none"> • Verständnis über Auswirkungen der Erkrankungen auf die Familie • Beziehung aufbauen – frühes Assessment • Bewältigungsstrategien erarbeiten • Sensible Informationsweitergabe • Richtige Balance bei Entscheidungsfindungen
Klarare et al. (2018) Schweden	Qualitatives Design	n = 6 Patient*innen n = 7 Angehörige häusliches Setting	Erfahrungen hinsichtlich förderlichen und hinderlichen Interventionen im Kontext der spezialisierten häuslichen Palliativpflege zu beschreiben.	Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Integration von Angehörigen in die pflegerische Versorgung • Zeit für Kommunikation • Koordination von Ressourcen • Aufbau von Beziehungen • Multiprofessionelle Zusammenarbeit
Kwan et al. (2019) Hong Kong	Mixed Methods Studie RCT + qualitative Evaluation	IG: 54 Patient*innen KG: 55 Patient*innen Krankenhäuser, Hospiz-Tagestätten, häusliches Setting	Die Effektivität und Anwendbarkeit einer, von PP durchgeführten, Lebensrückblick-Intervention bei Patient*innen mit terminalen Erkrankungen zu untersuchen.	McQuill Quality of Life Index-Hong Kong Version; Hospital Anxiety and Depression Scale 12 Semistrukturierte Interviews	<p><u>Intervention:</u> lebensrückblickende Fragen (wichtige Personen, Erinnerungen, Momente, Wünsche/Ratschläge für die Angehörigen); personalisiertes Album mit Fotos</p> <p><u>Quantitative Ergebnisse</u> • Zunahme des spirituelle Wohlbefindens in der IG</p> <p><u>Qualitative Ergebnisse</u> • Gefühle: Glück, Entspannung, Komfort, Dankbarkeit, neue Perspektiven</p>

Petursdottir et al. (2019) Island	Experimentelles Pre-/Posttestdesign (1 Gruppe)	n = 48 Angehörige häusliches Setting	Die Effekte einer stärkenorientierten therapeutischen Konversation mit Angehörigen im Rahmen der häuslichen Palliativpflege zu evaluieren.	Ice Family Perceived Support Questionnaire, Brief Assessment Scale for Caregivers, Depression Anxiety Stress Scale	<p><u>Intervention</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung der kognitiven, affektiven und Verhaltensebene der Angehörigen • Erhebung und Förderung der familiären Stärken und Ressourcen <p><u>Ergebnisse</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung der emotionalen + kognitiven Unterstützung • Stressreduktion
Raudonis (1993) USA	Qualitatives Design	n = 14 Patient*innen häusliches Setting	Die Bedeutung und Auswirkungen von empathischen Beziehungen in der Hospizpflege aus Sicht der Patient*innen zu erklären.	tiefgehende Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Bestätigung der Person • gegenseitige Fürsorge und Akzeptanz • Freundschaft • Zeit zum Kennenlernen • Verbesserung des physischen und emotionalen Wohlbefindens
Ryde et al. (2016) Schweden	Qualitatives Design	n = 8 PP häusliches Setting	Zu erklären, wie PP weinende Patient*innen im Rahmen der häuslichen Palliativpflege unterstützen können.	semistrukturierte Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Balance zwischen körperlicher Nähe und Distanz • Präsenz der PP • Angenehmen Atmosphäre + stabile Beziehung • Kommunikation: warm, sensibel, demütig, professionell

Legende in alphabetischer Reihenfolge: **ADL** = Aktivitäten des täglichen Lebens; **IADL** = Instrumentale Aktivitäten des täglichen Lebens; **IG** = Interventionsgruppe; **KG** = Kontrollgruppe; **PP** = Pflegeperson*en; **RCT** = randomised controlled trial; **TN** = Teilnehmer*innen

3.2 Begleitung auf ganzheitlicher Ebene

Insgesamt haben sieben Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Jack et al. 2016; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018) die ganzheitliche Sichtweise der Pflegepersonen sowie die multiprofessionelle Zusammenarbeit in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen und deren Angehörigen untersucht. Da die beiden Aspekte sowie auch die Erfassung der psychosozialen Bedürfnisse in alle Ebenen des biopsychosozialen Modells einfließen, wurde hierfür eine übergeordnete Kategorie „*Begleitung auf ganzheitlicher Ebene*“ gebildet.

3.2.1 Ganzheitliche Betrachtung der Situation

Die Studie von Deitrick et al. (2011) sieht die ganzheitliche Betrachtung der Situation von Patient*innen und deren Angehörigen am Lebensende als Kernaufgabe der Pflegepersonen in der psychosozialen Begleitung. Dies bedeutet, dass Pflegepersonen sich darüber informieren, was Lebensqualität für Patient*innen sowie deren Angehörige in jedem einzelnen Fall bedeutet und umfasst die Berücksichtigung von medizinischen, psychosozialen sowie spirituellen Faktoren. Diese ganzheitliche Sichtweise stellt die Grundlage dar, um realistische und patient*innenorientierte Versorgungs- und Behandlungsziele festzulegen, welche mit den Werten und Wünschen der Patient*innen kongruent sind. Um eine ganzheitliche Sichtweise zu erlangen, ist es essenziell, dass Pflegepersonen eine vertrauensvolle Beziehung zu den Patient*innen und deren Angehörigen aufbauen. Im Rahmen von fortlaufenden Hausbesuchen können Pflegepersonen ein umfassendes Verständnis über die Bedürfnisse und Prioritäten der Patient*innen am Lebensende erlangen. Durch die Präsenz der Pflegeperson im häuslichen Umfeld der Betroffenen, erlangen sie unter anderem einen weitreichenden Einblick in familiäre Interaktionen, vorhandene Ressourcen sowie den benötigten Unterstützungsbedarf. Diese ganzheitliche Sichtweise von Pflegepersonen ist für die Kooperation mit anderen Gesundheitsprofessionen notwendig, um eine bestmögliche Versorgung am Lebensende zu gewährleisten.

Auch aus der Studie von Jack et al. (2016) geht hervor, dass die ganzheitliche Versorgung, welche von Pflegepersonen angeboten wird, ein zentrales Element in der psychosozialen Begleitung ist. Durch die Expertise und die vielfältigen Kompetenzen, wie beispielsweise die Bereitstellung von Informationen oder pflegerischen Hilfsmitteln, haben Pflegepersonen einen wesentlichen Einfluss auf die Versorgungsqualität und die Zufriedenheit der Patient*innen sowie deren Angehörigen. Der ganzheitliche Ansatz, den Pflegepersonen verfolgen, wirkt sich positiv auf das emotionale, psychologische, soziale und in weiterer Folge auch auf das körperliche Wohlbefinden der Patient*innen sowie deren Angehörigen aus. Weiters kann der Wunsch der Patient*innen, zu Hause zu sterben, ermöglicht werden.

3.2.2 Multiprofessionelle Zusammenarbeit

Psychosoziale Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen wird in erster Linie von Pflegepersonen durchgeführt. Die Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team ist dabei zentraler Bestandteil in der psychosozialen Begleitung und es ist Aufgabe der Pflegepersonen, andere Gesundheitsprofessionen in die Versorgung am Lebensende miteinzubinden (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018).

In der Studie von Fan et al. (2017) wurde psychosoziale Begleitung, wie beispielsweise die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung oder Bereitstellung von pflegerischen Hilfsmitteln, primär von Pflegepersonen und Ärzt*innen angeboten. Wenn sie mit Problemen der Patient*innen und Angehörigen konfrontiert waren, die sie nicht lösen konnten, wurden andere Gesundheitsprofessionen, welche im psychosozialen Bereich tätig sind, hinzugezogen. Gemeinsam im Team wurde versucht, die Bedürfnisse der Patient*innen sowie der Angehörigen zu adressieren. Berufsgruppen, mit denen Pflegepersonen und Ärzt*innen kooperierten, waren Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen sowie Seelsorger*innen in religiösen Belangen. Pflegepersonen und Ärzt*innen berichten, dass die multiprofessionelle Zusammenarbeit oftmals schwierig ist, weil eine gute Zusammenarbeit im Team fehlt.

In den Studien von Aoun et al. (2015b) und Aoun et al. (2015a) haben Pflegepersonen multiprofessionelle Unterstützung initiiert, wenn es um emotionale Bedürfnisse, wie Ängste und Sorgen der Angehörigen oder detaillierte Informationen über den Verlauf der Erkrankung ging und diese Bedürfnisse von Pflegepersonen nicht adäquat erfüllt werden konnten. Beispielsweise wurden Sozialarbeiter*innen hinzugezogen, um Fragen hinsichtlich der Begräbniskosten zu klären.

Patient*innen und Angehörige finden es hilfreich, dass sich Pflegepersonen sowohl innerhalb der eigenen Berufsgruppe als auch mit anderen Gesundheitsprofessionen, welche in die Palliativversorgung involviert sind, in regelmäßigen Fallbesprechungen austauschen und sich gegenseitig unterstützen (Klarare et al. 2018).

Die Studie von Kennedy (2005) zeigt auf, dass es die Aufgabe der Pflegeperson ist, zu entscheiden, welche Berufsgruppe zu welchem Zeitpunkt in die Versorgung am Lebensende hinzugezogen wird. Dies wird von mehreren Faktoren beeinflusst. Beispielsweise hängt dies vom Allgemeinzustand der Patient*innen ab sowie von den jeweiligen Kompetenzen der Pflegeperson. Das Wissen und die Unterstützung von Pflegepersonen mit spezialisierter Palliativausbildung ist förderlich, um solche Entscheidungen zu treffen. Zudem sind auch die Wünsche und Bedürfnisse der Patient*innen sowie deren Angehörigen zu berücksichtigen, wenn es um das Hinzuziehen von anderen Gesundheitsprofessionen geht, da dies von Patient*innen und Angehörigen auch abgelehnt werden kann.

Damit Patient*innen sowie deren Angehörige von den multiprofessionellen Angeboten profitieren können, liegt es in der Verantwortung der Pflegeperson eine gute Beziehung zu den beteiligten Gesundheitsprofessionen herzustellen. Für eine gute Beziehung im multiprofessionellen Team ist es von großer Bedeutung, dass jedes Mitglied seine Aufgaben und Verantwortlichkeiten kennt und respektvoll miteinander umgegangen wird. Pflegepersonen übernehmen durch die Koordination und den regelmäßigen Austausch mit anderen Berufsgruppen eine leitende Rolle im multiprofessionellen Team. Beispielsweise sind Hausarzt*innen über den Zustand der Patient*innen stets informiert, wodurch die Versorgungsqualität gewährleistet wird (Deitrick et al. 2011).

3.2.3 Erfassung psychosozialer Bedürfnisse

In sechs Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Fan et al. 2017; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Hirano et al. 2011; Kennedy 2005) wird hervorgehoben, dass es zentrale Aufgabe der Pflegepersonen ist, die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen sowie der Angehörigen zu erfassen, um entsprechende Maßnahmen setzen zu können.

Fan et al. (2017) sehen psychosoziale Begleitung als dynamischen Prozess. Zu Beginn soll der psychische und emotionale Status sowie die sozialen Beziehungen der Patient*innen und Angehörigen erfasst werden. Falls psychosoziale Bedürfnisse erkannt werden, sind entsprechende Interventionen zu setzen und diese zu evaluieren. In dieser Studie haben Pflegepersonen die psychosozialen Bedürfnisse im Rahmen der Körperpflege erfasst.

In der Studie von Kennedy (2005) wird betont, dass das Assessment der psychosozialen Bedürfnisse so früh wie möglich erfolgen sollte, um die Patient*innen und Angehörigen adäquat begleiten zu können. Zudem ist das Assessment ein fortlaufender Prozess, der nicht im Rahmen eines einzelnen Hausbesuches erfolgen kann. Pflegepersonen müssen aufmerksam sein und sämtliche Äußerungen von Patient*innen, die mit Bedürfnissen einhergehen, berücksichtigen.

Pflegepersonen in der Studie von Griffiths, Ewing & Rogers (2010) erfassten psychosoziale Bedürfnisse der Patient*innen indirekt im Rahmen von Gesprächen. Das direkte Ansprechen von psychosozialen Belangen war den Patient*innen unangenehm, was dazu führte, dass Pflegepersonen nicht ausreichend Informationen erhielten. Sie beschreiben das Assessment als intuitives Erfassen der Bedürfnisse, welches auch die Körpersprache der Patient*innen berücksichtigt.

In zwei Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b) wurden die Bedürfnisse der Angehörigen mit dem *Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)* untersucht. Durch das strukturierte Assessment konnten Pflegepersonen die Bedürfnisse der Angehörigen gezielt erfassen und entsprechende Unterstützung anbieten. Die Erfahrungen der Angehörigen mit dem Instrument waren positiv, da sie sich ihrer eigenen Bedürfnisse bewusst wurden und Hilfe besser annehmen konnten.

3.3 Begleitung auf psychischer Ebene

Alle der inkludierten Studien haben sich damit beschäftigt, welche Rolle Pflegepersonen in der Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen auf psychischer Ebene einnehmen. Die Aufgaben und Verantwortlichkeiten der Pflegepersonen auf dieser Ebene wurden in den Aufbau von Beziehungen und Vertrauen, Kommunikation, Bewältigung, edukative Maßnahmen, Lebensrückblick und Sinnfindung sowie in die Trauerbegleitung gegliedert.

3.3.1 Aufbau von Beziehungen und Vertrauen

Sieben Studien (Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Jack et al. 2016; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018; Raudonis 1993) befassten sich mit dem Aufbau von Beziehungen und Vertrauen zu Patient*innen sowie deren Angehörigen.

Der Aufbau von vertrauensvollen Beziehungen ist essenziell, um psychosoziale Begleitung anzubieten und ein umfassendes Verständnis darüber zu erlangen, inwiefern die Erkrankung die Patient*innen und Angehörigen beeinflusst (Fan et al. 2017; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Kennedy 2005). Dazu benötigen Pflegepersonen spezielle Kompetenzen wie Fürsorge, Hingabe und Interesse an Patient*innen und deren Angehörigen. Zusätzlich erfordert der Aufbau von Beziehungen, dass Pflegepersonen ohne jegliche Erwartungen den Patient*innen und Angehörigen gegenüberstehen. Vielmehr geben sie ihnen das Gefühl, nicht allein zu sein. Um ein Verständnis über die Gefühle der Patient*innen und Angehörigen zu erlangen und ihnen näher zu kommen, müssen Pflegepersonen empathisch, geduldig, sensibel und herzlich sein. Zudem sollten sie gut zuhören und ausreichend Zeit mit den Patient*innen und Angehörigen verbringen können (Fan et al. 2017).

Auf die verständnisvolle Art und Weise, die Pflegepersonen den Patient*innen und Angehörigen begegnen, rücken die Wünsche und Bedürfnisse in den Vordergrund und das psychische Wohlbefinden kann verbessert werden (Jack et al. 2016).

Damit sich eine vertrauensvolle Beziehung entwickeln kann, „holen Pflegepersonen die Patient*innen und Angehörigen dort ab, wo sie sich gerade befinden“ und geben ihnen die Möglichkeit über ihre Bedürfnisse und Sorgen in der schwierigen Lebensphase zu sprechen. Durch das gegenseitige Verständnis und Vertrauen können Pflegepersonen die Interessen der Patient*innen und Angehörigen vertreten und sie durch die Versorgung am Lebensende leiten (Deitrick et al. 2011).

In der Studie von Klarare et al. (2018) konnten sich Patient*innen und Angehörige stets auf Pflegepersonen verlassen und darauf vertrauen, dass sie ihre Versprechungen einhalten und ihnen bei sämtlichen Fragen und Problemen zur Seite stehen.

Die Studie von Raudonis (1993) untersuchte die Bedeutung von empathischen Beziehungen zwischen Pflegepersonen und Patient*innen. Die Erfahrungen der befragten Patient*innen zeigen, dass sie unter empathischen Beziehung einerseits die Akzeptanz als individuelle Person mit eigenen Werten verstehen, unabhängig von ihrer Diagnose oder ihren Symptomen. Andererseits bedeutet es eine Freundschaft zwischen Patient*innen und Pflegepersonen, welche als intensive, tiefgehende und bedeutungsvolle Beziehung verstanden wird, die auf Gegenseitigkeit beruht. Durch den Aufbau solcher empathischen Beziehungen kann nicht nur das psychische sondern auch das körperliche Wohlbefinden der Patient*innen verbessert werden.

3.3.2 Kommunikation

Sieben Studien untersuchten die Rolle der Kommunikation in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen (Clayton et al. 2017; Deitrick et al. 2011; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Hirano et al. 2011; Klarare et al. 2018; Petursdottir & Svavarsdottir 2019; Rydé & Hjelm 2016).

Pflegepersonen in der häuslichen Palliativversorgung kommunizieren mit weinenden Patient*innen mit großem Einfühlungsvermögen, Wärme, Akzeptanz und Professionalität. Die Wortwahl ist sorgfältig und an die jeweilige Situation angepasst zu treffen, um die Patientin oder den Patienten nicht psychisch zu verletzen oder falsche Hoffnungen zu machen. Es geht nicht darum tröstende Worte zu finden, sondern den Patient*innen das Gefühl zu geben nicht alleine zu sein, zuzuhören und eine angenehme Atmosphäre

zu schaffen. Pflegepersonen können Patient*innen unterstützen indem sie ermutigen, über ihre Gefühle und Traurigkeit zu sprechen bzw. akzeptieren, falls sie das nicht möchten (Rydé & Hjelm 2016).

Pflegepersonen in der Studie von Griffiths, Ewing & Rogers (2010) berichten, dass sie sich Zeit genommen haben, um mit den Patient*innen lange Unterhaltungen zu führen und dadurch ihre psychischen Bedürfnisse indirekt adressieren konnten. Durch Gespräche über alltägliche Belange, wie beispielsweise über die Familie oder den Garten, sowie der gegenseitige Austausch vermittelten sie den Patient*innen das Gefühl, ein normales Leben zu führen. Patient*innen berichten, dass sie die Art der Gesprächsführung als angenehm empfunden haben, jedoch versuchten Pflegepersonen unangenehme Situationen bzw. Gespräche zu vermeiden indem sie das Thema wechselten.

Auch in der Studie von Klarare et al. (2018) fanden es Patient*innen sowie deren Angehörige hilfreich, dass sich Pflegepersonen Zeit für Gespräche und zum Zuhören ihrer Bedürfnisse genommen haben. Dies ergab ebenfalls die Studie von Deitrick et al. (2011). Pflegepersonen sollen zu Beginn keine Ratschläge erteilen, sondern aufmerksam zuhören, worüber Angehörige sprechen wollen. Dadurch öffnen sich Angehörige und sind in weiterer Folge bereit, Unterstützung anzunehmen (Hirano et al. 2011).

Clayton et al. (2017) untersuchten in ihrer Studie die unterstützende Kommunikation zwischen Pflegepersonen, Patient*innen und Angehörigen am Sterbetag. Die stattgefundene Kommunikation beinhaltete Diskussionen über greifbare Unterstützung wie beispielsweise bei pflegerischen Tätigkeiten oder emotionale Unterstützung, indem Pflegepersonen angeboten haben, dass sie jederzeit vorbeikommen können. Weitere Kommunikationsinhalte waren die Bereitstellung von Informationen wie beispielsweise über die Zeichen des nähernden Todes, die Vermittlung von Wertschätzung sowie Gespräche über Unterstützungsmöglichkeiten von Organisationen, wie beispielsweise Trauergruppen. Hinsichtlich des Zeitraumes der Gespräche waren körperliche Belange insgesamt mit 80% dominant, während psychosoziale Diskussionen 14% ausmachten. 6% der Gespräche insgesamt beinhalteten religiöse Aspekte.

Petursdottir & Svavarsdottir (2019) untersuchten in ihrer Studie die Effekte einer stärkerorientierten Konversation mit Angehörigen in der häuslichen Palliativpflege. Im

Rahmen der Intervention ermutigen Pflegepersonen die Angehörigen über ihre persönlichen Erfahrungen und Gefühle mit der terminalen Erkrankung zu sprechen. Während dieser Konversationen können Pflegepersonen den Angehörigen helfen, ihre eigenen Stärken zu erkennen. Pflegepersonen bieten den Angehörigen durch aktives Zuhören die Möglichkeit ihre Gefühle auszudrücken, um ein Verständnis über die Bedürfnisse zu erlangen und eine gute Kommunikationsbasis zu schaffen. Im Rahmen der Intervention stellt die Pflegeperson Fragen, welche auf die Einstellung zu einem Problem oder einer Situation abzielen sowie gezielte Fragen, um einen tieferen Einblick in das Verständnis und die Erklärung für ein Problem oder eine Situation zu erlangen. Die Stärken der Angehörigen sollen ihnen ins Bewusstsein rücken. Dazu werden die Stärken und Ressourcen durch Lob und Bestätigung der Pflegeperson hervorgehoben. Durch die Intervention konnte sich die familiäre, kognitive und emotionale Unterstützung der Angehörigen signifikant verbessern ($p = <0,001$) und eine Stressreduktion erzielt werden.

3.3.3 Bewältigung

Fünf Studien beschäftigten sich mit der Rolle der Pflegeperson in der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung. Es ist Aufgabe der Pflegepersonen, Patient*innen und Angehörige im Umgang mit Gefühlen zu unterstützen, deren Verhaltensweisen zu bestätigen und das Selbstmanagement zu fördern (Aoun et al. 2015a; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Petursdottir & Svavarsdottir 2019; Ryd  & Hjelm 2016).

In der Studie von Fan et al. (2017) beinhaltete die psychosoziale Begleitung, die unter anderem von Pflegepersonen angeboten wurde, Patient*innen und Angehörige im Umgang mit negativen Gef hlen wie Depression, Sorgen, Hoffnungslosigkeit oder Wut, zu unterstützen. Zudem haben Pflegepersonen den Patient*innen und Angehörigen geholfen, den Stress der mit der Versorgung am Lebensende einhergeht, zu kompensieren. Pflegepersonen haben Patient*innen sowie deren Angehörigen geholfen, mit der Angst vor dem Sterben umzugehen, sowie auch mit Suizidgedanken der Patient*innen. Wenn Patient*innen aus Angst, Traurigkeit oder Schmerz weinen, f hlen sie sich danach oft besser. Dabei ist es wichtig, dass Pflegepersonen die Phasen des Weinens

zulassen. Pflegepersonen berichten, dass es wichtig sein kann, Patient*innen zum Weinen zu ermutigen und Wege zu finden sie zu unterstützen. Manche Patient*innen wollen nicht in Anwesenheit der Pflegepersonen weinen, das wird respektiert. Während den Phasen des Weinens müssen Pflegepersonen die richtige Balance zwischen körperlicher Nähe und Distanz zu den Patient*innen finden (Rydé & Hjelm 2016).

Die Aufgabe der Pflegeperson in der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung liegt darin, das Selbstmanagement der Patient*innen und in weiterer Folge deren Lebensqualität zu verbessern. Pflegepersonen beraten Patient*innen wie sie die Effekte ihrer Erkrankungen am besten bewältigen und die Auswirkungen auf das tägliche Leben so weit als möglich minimieren können, sodass die Patient*innen ein Gefühl der Kontrolle über die Erkrankung erlangen (Deitrick et al. 2011).

Angehörige in der Studie von Aoun et al. (2015a) berichten, dass sie durch die Erfassung der psychosozialen Bedürfnisse im Rahmen der CSNAT-Intervention ihre emotionalen Herausforderungen reflektieren konnten. Dadurch wurden sie in ihrer Rolle bestätigt. Zudem wurde den Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit vermittelt, dass sie mit der Situation nicht alleine sind und ihnen jederzeit Unterstützung geboten wird. Das hat Angehörige ermutigt und ihr Selbstmanagement gefördert. Pflegepersonen haben die Tätigkeiten und Entscheidungen der Angehörigen positiv bestätigt und Angehörige hatten mehr Zuversicht, ihre Rolle zu bewältigen. Dies bestätigt auch die Studie von Petursdottir & Svavarsdottir (2019).

3.3.4 Edukative Maßnahmen

Acht Studien beschäftigten sich damit, inwiefern Pflegepersonen Patient*innen und Angehörige durch edukative Maßnahmen psychosozial begleiten können. Die Aufgabe der Pflegeperson liegt in der Bereitstellung von Informationen über zu erwartende Ereignisse am Lebensende sowie in der adäquaten Vorbereitung der Patient*innen und deren Angehörigen (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2013; Jack et al. 2016; Kennedy 2005).

Durch ihr umfassendes Wissen, dem Verständnis über den terminalen Krankheitsverlauf und ihrer Expertise sind Pflegepersonen sowohl für Patient*innen als auch für Angehörige primäre Ansprechpersonen, wenn es um die Bereitstellung von Informationen hinsichtlich des Krankheitsverlaufes und dem Symptommanagement geht. Sie können Zeichen einer Verschlechterung adäquat einschätzen und Patient*innen sowie Angehörige hilfreiche Informationen zur Verfügung stellen. Das vermittelt Patient*innen sowie deren Angehörige ein Gefühl der Sicherheit. Zudem können Pflegepersonen Angehörige im Umgang mit Hilfsmitteln anleiten (Jack et al. 2016).

Auch in der Studie von Deitrick et al. (2011) stellten Pflegepersonen Informationen, die sich an die persönlichen Werte, schwierige Entscheidungen hinsichtlich der Behandlungsoptionen und Ziele der Versorgung oder unausgesprochenen Ängsten hinsichtlich Schmerzen oder anderem Leid, zur Verfügung. Pflegepersonen unterstützen Patient*innen und Angehörige zu erkennen, wo sie sich im Krankheitsverlauf befinden, welche Optionen es gibt und welche Auswirkungen diese haben. Dadurch werden Patient*innen ermutigt, die Versorgungsziele zu kommunizieren.

Nachdem der Verlauf einer terminalen Erkrankung, vor allem bei Krebserkrankungen, unvorhersehbar ist, müssen Pflegepersonen bei der Informationsweitergabe hinsichtlich dem Krankheitsverlauf äußerst sensibel sein und sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Patient*innen und Angehörigen orientieren (Kennedy 2005).

In der Studie von Hudson et al. (2013) wurden die Effekte einer psycho-educativen Intervention von Pflegepersonen untersucht, um Angehörige auf ihre Rolle vorzubereiten. Im Rahmen der Intervention haben Pflegepersonen die Bedürfnisse der Angehörigen erhoben und im Anschluss einen gemeinsamen Versorgungsplan in Absprache mit dem Palliativteam erstellt. Angehörigen wurden edukative Ressourcen in Form von Handlungsempfehlungen bereitgestellt. Pflegepersonen evaluierten das psychische Wohlbefinden der Angehörigen und unterstützten sie in der Vorbereitung auf den Tod und die Trauerphase. Während Hausbesuchen teilten Pflegepersonen den Angehörigen beispielsweise Informationen hinsichtlich der bevorstehenden Sterbephase mit. Durch die psycho-educative Intervention hatten Angehörige tendenziell das Gefühl

besser auf ihre Rolle vorbereitet zu sein und fühlten sich kompetenter, obwohl keine signifikante Verbesserung des psychischen Wohlbefindens erreicht werden konnte.

Auch in den Studien von Aoun et al. (2015a), Aoun et al. (2015b) und Hirano et al. (2011) wurden Angehörige von Pflegepersonen darauf vorbereitet, was sie erwarten wird und welche Maßnahmen sie setzen können, um die Versorgung am Lebensende im häuslichen Setting zu ermöglichen. Durch die umfassenden Informationen über den Sterbeprozess konnten Ängste und Sorgen der Angehörigen gelindert werden.

3.3.5 Lebensrückblick & Sinnfindung

Pflegepersonen können im Rahmen ihrer psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen durch lebensrückblickende Unterhaltungen die Patient*innen unterstützen, den Sinn des eigenen Lebens zu finden und auch den Sinn des Sterbens zu begreifen (Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Kwan, Chan & Choi 2019).

In der Mixed Methods Studie von Kwan, Chan & Choi (2019) wurde die Effektivität einer lebensrückblickenden Intervention, die von Pflegepersonen bei Menschen mit terminalen Erkrankungen durchgeführt wurde, untersucht. Die Intervention setzte sich aus zwei Sitzungen zusammen. In der ersten Sitzung stellte die Pflegepersonen den Patient*innen Fragen, wie beispielsweise was das wichtigste in ihrem Leben ist oder was sie geprägt hat. Dies ermutigte Patient*innen, ihr eigenes Leben zu reflektieren und darüber zu sprechen. Die Pflegeperson erstellte aus dem Inhalt des Gesprächs ein personalisiertes Album mit Bildern und Fotos und präsentierte dies den Teilnehmer*innen in der zweiten Sitzung. Die quantitativen Ergebnisse der Studie zeigen, dass die lebensrückblickende Intervention das spirituelle Wohlbefinden der Teilnehmer*innen in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant ($p=0,001$) verbessert hat. Die Teilnehmer*innen waren zufriedener mit sich selbst sowie ihren erreichten Lebenszielen. Angst und Depression konnten durch die Intervention reduziert werden, jedoch ohne statistische Signifikanz ($p=0,536$) (Kwan, Chan & Choi 2019). Die qualitativen Ergebnisse der Studie von Kwan, Chan & Choi (2019) heben hervor, dass die Teilnehmer*innen die Intervention als wohltuende und entspannende Erfahrung wahr-

genommen haben. Weiters wurde ihnen die Beziehung zu ihren Angehörigen bewusster und sie konnten diese mehr schätzen. Die Reflexion über das eigene Leben half den Teilnehmer*innen Gefühle wie Wut oder Hass in ein Gefühl der Dankbarkeit und Zufriedenheit zu transformieren. Sie gewannen neue Perspektiven über ihr Leben und ihr Umfeld.

3.3.6 Trauerbegleitung

Insgesamt beschäftigten sich vier Studien (Brownhill et al. 2013; Chang et al. 2012; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011) mit der Rolle der Pflegeperson in der Trauerbegleitung von Angehörigen.

In der Studie von Chang et al. (2012) geben 95% der befragten Pflegepersonen (n=58) an, dass die Trauerbegleitung eine wesentliche Aufgabe in der psychosozialen Begleitung von Angehörigen ist und sie regelmäßige Hausbesuche nach dem Tod als wichtig erachten. 53% der Pflegepersonen finden Trauerbegleitung schwierig, weil sie sich in Situationen, wo Angehörige weinen und verzweifelt sind, nicht wohlfühlen. Eine vorangegangene Beziehung zu den Angehörigen erleichtert die Trauerbegleitung. Zudem benötigen Pflegepersonen eine gute Kommunikationsfähigkeit, sollten emphatisch sein und sich genügend Zeit nehmen. Weiters sollten sich Pflegepersonen im Rahmen der Trauerbegleitung im Klaren sein, was sie erreichen möchten und dies den Angehörigen vermitteln. Durch die psychosoziale Begleitung der Angehörigen über den Tod hinaus, haben Pflegepersonen die Rolle, die Trauerbewältigung zu unterstützen und falls erforderlich benötigte Ressourcen bereitzustellen. Angehörige haben die Möglichkeit über den Tod, das Begräbnis oder über die familiäre Situation zu sprechen.

Psychosoziale Begleitung während der Trauerphase bedeutet nicht nur, dass Pflegepersonen die Angehörigen bei der Bewältigung von Verlust und Trauer oder der Vorbereitung des Begräbnisses unterstützen (Fan et al. 2017). Trauerbegleitung ist ein individueller und komplexer Prozess, indem Pflegepersonen Entscheidungen hinsichtlich der Art und dem Ausmaß der Begleitung treffen, die von zahlreichen Faktoren abhängig sind. Zum Beispiel kann die Beziehung zu den Angehörigen, die Trauerreakti-

onen oder Bewältigungsstrategien einen wesentlichen Einfluss darauf haben, wie Pflegepersonen die Trauerbegleitung gestalten. Primäre Aufgabe der Pflegeperson ist es, Trost und Zuspruch zu leisten, Angehörige zu ermutigen und zu beraten sowie durch die Trauerphase zu leiten und diese zu überwachen. Pflegepersonen sollten einschätzen können, zu welchem Zeitpunkt ein Hausbesuch angemessen ist und in welchen Abständen diese erfolgen sollten. Im Rahmen der Hausbesuche kann die Versorgungskontinuität gewährleistet werden. Zudem können Pflegepersonen Probleme identifizieren, die mit der Trauer in Verbindung stehen und entsprechende Unterstützung anbieten. Der Zeitpunkt der Beendigung der Trauerbegleitung liegt im Ermessen der Pflegeperson (Brownhill et al. 2013).

Im Rahmen der Trauerbegleitung in der Studie von Hirano et al. (2011) haben Pflegepersonen die pflegerische Versorgung der Angehörigen positiv bestärkt und ihnen Wertschätzung entgegengebracht. Zudem ist es hilfreich, wenn Pflegepersonen die Sorgen der Angehörigen anhören und ihnen Ratschläge erteilen, um diese zu lindern. Wenn sich der Allgemeinzustand der Patientin oder des Patienten verschlechtert sind Angehörige oftmals unsicher, ob sie dem Wunsch nachgehen können, die Versorgung bzw. das Sterben im häuslichen Setting zu ermöglichen. Dabei ist es wichtig, dass Pflegepersonen Angehörige in ihrer Entscheidung bestätigen und ihnen vermitteln, dass die Verschlechterung des Allgemeinzustandes nicht die Schuld der Angehörigen ist.

3.4 Begleitung auf sozialer Ebene

Neun Studien (Aoun et al. 2015a; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2018; Jack et al. 2016; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018; Petursdottir & Svavarsdottir 2019) haben sich damit beschäftigt, welche Rolle Pflegepersonen in der Begleitung von Patient*innen sowie deren Angehörige auf sozialer Ebene einnehmen. Die Aufgaben und Verantwortlichkeiten der Pflegepersonen in diesem Bereich wurden in die Konfliktlösung, Entscheidungsfindung und Interessensvertretung sowie die Koordination von Ressourcen gegliedert.

3.4.1 Konfliktlösung

Innerhalb familiärer Interaktionen nehmen Pflegepersonen eine vermittelnde Rolle ein, indem sie die Kommunikation zwischen Patient*innen und Angehörigen erleichtern und bei der Lösung von gegenwärtigen Konflikten unterstützen (Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2018).

Zumeist resultieren Konflikte aus dem Verlust der Unabhängigkeit der Patient*innen und der zunehmenden Verantwortung der Angehörigen und sind geprägt von Frustration, einem Gefühl der Hilflosigkeit, Traurigkeit und unausgesprochenen Bedenken. Patient*innen und Angehörige wollen oftmals, unabhängig voneinander, mit Pflegepersonen über potenzielle Missverständnisse und Präferenzen der Versorgung am Lebensende sprechen. Pflegepersonen schaffen Möglichkeiten, damit diese Bedenken direkt geäußert werden können oder fungieren als neutrale Vermittler*innen der jeweiligen Probleme. Pflegepersonen sind Ansprechpersonen in Bezug auf Ärger oder Konflikte, sowohl für Patient*innen als auch für Angehörige. In Konfliktsituationen versuchen Pflegepersonen, das Handeln der Patient*innen für Angehörige verständlich zu machen und umgekehrt. Dadurch kann eine Gesprächsbasis geschaffen werden, in der Lösungen für Missverständnisse gefunden werden. In manchen Fällen vermeiden sowohl Patient*innen als auch Angehörige bis zum bevorstehenden Tod, belastende Themen miteinander zu besprechen oder ihre Gefühle zu äußern, weil sie sich nicht überwinden können dies direkt zu kommunizieren. In solchen Situationen versuchen Pflegepersonen Informationen oder Gefühle der Patient*innen und Angehörigen an das jeweilige Gegenüber zu übermitteln (Hudson et al. 2018).

Pflegepersonen sollten danach bestrebt sein, die Konsensfindung innerhalb der Familie zu unterstützen, um den familiären Zusammenhalt nach dem Tod der Patientin oder des Patienten zu fördern. Meinungsverschiedenheiten sollten mit Hilfe der kommunikativen und emphatischen Fähigkeiten der Pflegepersonen beseitigt werden bzw. sollten sie den emotionalen Austausch innerhalb der Familie ermöglichen und gemeinsam Lösungsstrategien erarbeiten, die sich an die Wünsche und Bedürfnisse der Patient*innen und Angehörigen richten (Hirano et al. 2011).

3.4.2 Entscheidungsfindung & Interessensvertretung

Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörige sind am Lebensende mit Entscheidungen konfrontiert, die herausfordernd sind. Pflegepersonen können sie dabei unterstützen, Entscheidungen zu treffen, die im Einklang mit den Wünschen und Bedürfnissen der Patient*innen und Angehörigen stehen. Hierzu zählen sowohl medizinische Entscheidungen, wie beispielsweise ob eine kardiopulmonale Reanimation durchgeführt werden soll, oder organisatorische Entscheidungen, welche die Versorgung am Lebensende betreffen (Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011).

Die Studie von Hirano et al. (2011) zeigt auf, dass sich Angehörige oftmals unsicher sind, ob sie die häusliche Versorgung bis zum Lebensende übernehmen können. In vielen Fällen wird die Entscheidung erst kurz vor dem Tod getroffen. Daher ist es wichtig, dass Pflegepersonen den Angehörigen ausreichend Informationen über den Ablauf der letzten Lebensphase bereitstellen, damit Entscheidungen so früh wie möglich getroffen werden können.

Pflegepersonen sollen nicht nur Patient*innen in diverse Entscheidungen miteinbeziehen sondern auch Angehörige. Angehörige fühlen sich durch die Integration in die Versorgungsplanung und Entscheidungen wertgeschätzt und sehen sich als vollwertiges Teammitglied (Klarare et al. 2018).

Die Unterstützung in der Entscheidungsfindung erfordert ein hohes Maß an Sensibilität. Pflegepersonen orientieren sich dabei stets an den Wünschen und Bedürfnissen der Patient*innen und Angehörigen sowie an den Begleitumständen. Bevor Pflegepersonen die Entscheidungen der Patient*innen und Angehörigen unterstützen können, müssen sie im Rahmen ihrer psychosozialen Begleitung selbst Entscheidungen treffen. Beispielsweise müssen sie abwägen welche und wie viel Informationen Patient*innen benötigen und zumutbar sind, um die Versorgung am Lebensende adäquat zu planen. Die Entscheidungen darüber, inwiefern Patient*innen und Angehörige auf Situationen vorbereitet werden sollen, die vermutlich nicht eintreten, sind schwierig. Weiters müssen Pflegepersonen entscheiden, welche Personen zu welchem Zeitpunkt in die Versorgung der Patient*innen involviert werden sollen. Das primäre Ziel in der Entscheidungsfindung ist die richtige Balance zu finden (Kennedy 2005).

Pflegepersonen vertreten auch die Interessen der Patient*innen und Angehörigen und leiten sie durch das Gesundheitssystem. Weiters unterstützen sie dabei den Übergang in die Versorgung am Lebensende so sanft wie möglich zu gestalten und setzen sich für die Wünsche der Patient*innen ein (Deitrick et al. 2011).

3.4.3 Koordination von Ressourcen

Sieben Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Jack et al. 2016; Klarare et al. 2018) haben sich damit beschäftigt, inwiefern Pflegepersonen Patient*innen sowie deren Angehörige durch die Koordination von Ressourcen unterstützen können.

Laut der Studie von Hirano et al. (2011) erfordert die häusliche Versorgung am Lebensende erhebliche pflegerische Ressourcen und in den seltensten Fällen können dies Angehörige ohne Unterstützung bewältigen. Pflegepersonen können Ressourcen außerhalb der Familie bereitstellen oder die Rollen innerhalb der Familien koordinieren. Diese Bereitstellung von Ressourcen beinhalten beispielsweise die Organisation von Pflegebetten und speziellen Matratzen. Weiters können sie die Arbeitsteilung innerhalb der Familie initiieren, um Angehörige, welche die primäre Pflege übernehmen, zu entlasten. Zusätzlich können Pflegepersonen die Anzahl der eigenen Hausbesuche erhöhen, um den Angehörigen Verantwortung abzunehmen. Mit zunehmender Verschlechterung des Zustandes der Patientin oder des Patienten und zunehmender Belastung der Angehörigen können Pflegepersonen das Versorgungsnetzwerk erweitern und einen vorübergehenden Krankenhausaufenthalt organisieren, um den Angehörigen eine Auszeit zu verschaffen. In der Sterbephase versuchten Pflegepersonen vermehrt andere Familienmitglieder miteinzubinden. Zusätzlich wurden Möglichkeiten einer formellen Unterstützung geschaffen (Hirano et al. 2011).

In der Studie von Fan et al. (2017) haben Pflegepersonen Unterstützung angeboten, wenn Patient*innen noch unerledigte Dinge abschließen wollten oder ermöglichten, dass letzte Wünsche in Erfüllung gingen. Weiters haben Pflegepersonen Patient*innen und Angehörige in finanziellen Belangen unterstützt sowie in den Vorbereitungen für das Begräbnis.

Pflegepersonen organisierten auch praktische Hilfestellungen wie beispielsweise die Organisation von Hilfspersonal, welche sich um hauswirtschaftliche Tätigkeiten kümmerten, um die Belastung der Angehörigen zu reduzieren (Deitrick et al. 2011; Jack et al. 2016).

In der Studie von Aoun et al. (2015b) gaben 40,3% der befragten Angehörigen an (n = 233), dass sie das Bedürfnis haben, mehr Zeit für sich selbst zu haben. Pflegepersonen haben mit den Angehörigen die Möglichkeit einer Auszeit besprochen. Weiters haben sie ihnen angeboten, eine Kurzzeitbetreuung sowie andere Familienmitglieder oder Freiwillige zur Unterstützung zu organisieren.

Durch die Koordination der Ressourcen von Pflegepersonen hatten Angehörige ein Netzwerk an Unterstützung in Übereinstimmung mit ihren Wünschen. Angehörige konnten Verantwortung abgeben und dies ermöglichte ihnen ein normales Leben zu führen (Aoun et al. 2015a; Jack et al. 2016; Klarare et al. 2018).

3.5 Qualität der inkludierten Studien

Obwohl dieses narrative Review sämtliche Studien, unabhängig von ihrer Qualität, einschließt, wurden die inkludierten Studien mit dem geeigneten Bewertungstools des JBI (2020) sowie dem MMAT (Hong et al. 2018) beurteilt. Die Studien erhielten eine Bewertung zwischen 56-90%. Keine Studie konnte die volle Punktezahl erreichen, jedoch wurden drei Studien mit „Sehr gut“ bewertet (Aoun et al. 2015a; Deitrick et al. 2011; Hudson et al. 2018). Abgezogen wurde hier jeweils ein Punkt, weil der Einfluss sowie der Hintergrund der Forscher*innen kaum beschrieben wurde.

Sieben Studien haben die Bewertung „Gut“ erhalten (Aoun et al. 2015b; Fan et al. 2017; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2013; Jack et al. 2016; Raudonis 1993). In der Studie von Aoun et al. (2015b) waren die Teilnehmer*innen in der Interventions- und Kontrollgruppe sehr unterschiedlich. Zudem wurden nur Teilnehmer*innen analysiert, welche die Studie zu Ende machten und die Ausfallsrate war wegen Todesfällen hoch. Auch in der Studie von Hudson et al. (2013) haben viele Teil-

nehmer*innen die Teilnahme abgebrochen, die Grundcharakteristika wurden nicht detailliert beschrieben, sodass es nicht klar ist, ob die Teilnehmer*innen in den Gruppen ähnlich waren. Das Sample war für das gewählte Studiendesign sehr klein. Weiters wurden bei einigen Studien keine genauen Angaben zu den Forscher*innen gemacht (Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Hirano et al. 2011; Raudonis 1993) und daher konnten für die jeweiligen Fragen keine Punkte vergeben werden.

Die Bewertung „Akzeptabel“ erhielten insgesamt vier Studien (Kennedy 2005; Klarare et al. 2018; Petursdottir & Svavarsdottir 2019; Rydé & Hjelm 2016). Für die Studie von Kennedy (2005) konnten 6 von 10 Punkten vergeben werden, da die Kongruenz zwischen Methodik und Repräsentation, Analyse und Interpretation der Ergebnisse unklar war. Weiters ging keine klare Schlussfolgerung aus den Ergebnissen hervor. In der Studie von Klarare et al. (2018) wurden keine Angaben zur Datensättigung gemacht und eine der Forschungsfragen konnte nicht adäquat beantwortet werden. Angaben zu ethischen Belangen waren ebenfalls nicht vorhanden. Für die Studie von Petursdottir & Svavarsdottir (2019) wurden 6 von 9 Punkten vergeben, da es keine Kontrollgruppe gab und die Rekrutierung der Stichprobe wurde nicht genau beschrieben. Zudem war das Sample klein, es gab keine Intention-to-Treat Analyse und die Ausfallsrate war aufgrund von vielen Todesfällen hoch. In der Studie von Rydé & Hjelm (2016) ist das methodische Vorgehen nicht adäquat beschrieben worden, wie beispielsweise wurden keine Angaben zum Member-Check oder zur Datensättigung gemacht. Zudem wurden die Charakteristika der Teilnehmer*innen kaum beschrieben.

Als „Mangelhaft“ wurden insgesamt vier der inkludierten Studien bewertet (Brownhill et al. 2013; Chang et al. 2012; Clayton et al. 2017; Kwan, Chan & Choi 2019). In der Studie von Brownhill et al. (2013) wurde das Forschungsziel sowie Forschungsfragen nicht explizit erwähnt. Das methodische Vorgehen wurde insgesamt unzureichend beschrieben. Zudem wurden keine Angaben über den Hintergrund sowie den Einfluss der Forscher*innen gemacht. Chang et al. (2012) haben den Fragebogen zur Datensammlung selbst entworfen und es wurden keine Angaben gemacht, inwiefern dieser hinsichtlich Validität überprüft wurde. Zudem wurde nicht erwähnt wie die offenen Fragen ausgewertet bzw. kategorisiert wurden. Die Rücklaufquote betrug 29% von 202 Pflegepersonen, die den Fragebogen erhalten haben. In der Studie von Clayton et al.

(2017) gab es keine Begründung für die methodische Triangulation und insgesamt wurde die Methodik zu ungenau beschrieben. Auch in der Studie von Kwan, Chan & Choi (2019) wurde die Gründe für das Mixed Methods Design nicht angegeben. Ebenso wurde die qualitative Datenerhebung insuffizient dargestellt.

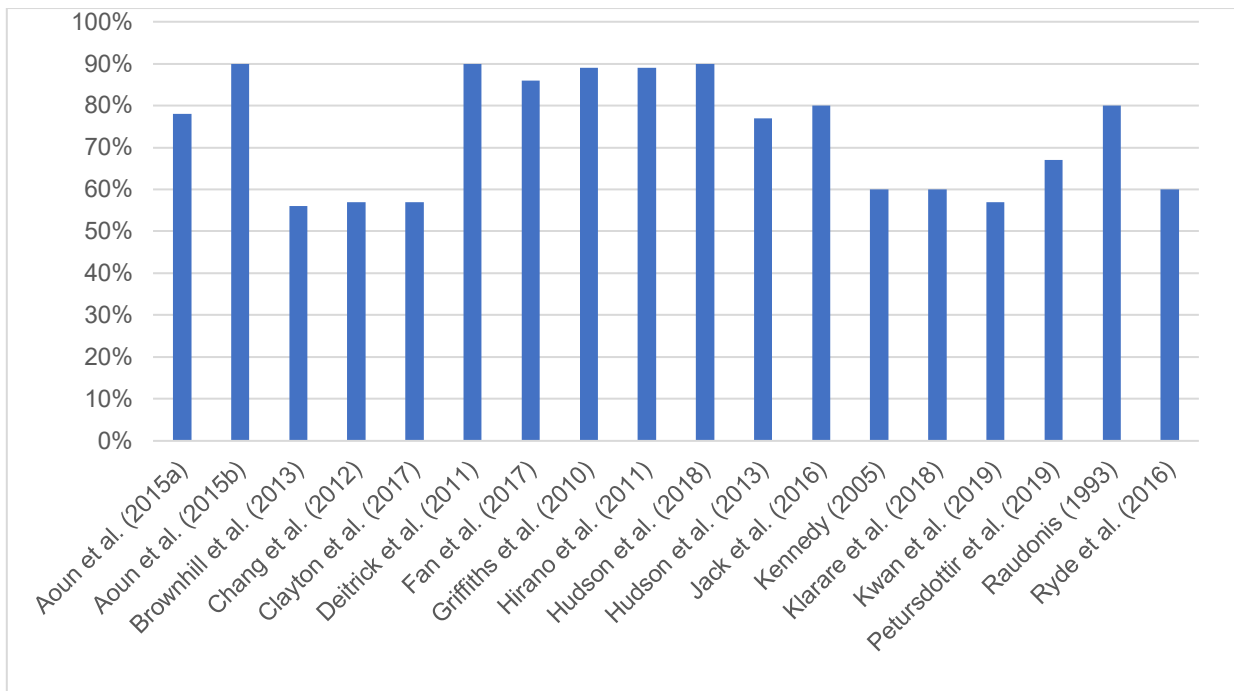


Abbildung 5: Übersicht der Qualität der inkludierten Studien

4. Diskussion

Ziel dieser Masterarbeit war es herauszufinden, welche Rolle hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten Pflegepersonen in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen am Lebensende im häuslichen Setting einnehmen können. Insgesamt konnten 18 Studien zur Beantwortung der Forschungsfragen herangezogen werden. Die Ergebnisse der inkludierten Studien wurden anhand des biopsychosozialen Modells (Engel 1980) in die Begleitung auf ganzheitlicher, psychischer und sozialer Ebene kategorisiert. Nachdem die Palliativversorgung einen holistischen Ansatz verfolgt (WHO 2020), konnten die Ergebnisse anhand des Modells gut dargestellt werden.

Die Ergebnisse dieses narrativen Reviews zeigen auf, dass Pflegepersonen in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen vielfältige Rollen hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten einnehmen, was den Pflegepersonen ein hohes Maß an fachlichen sowie sozialen Kompetenzen abverlangt. Zu den wichtigsten Aufgaben und Verantwortlichkeiten zählen multiprofessionelle Zusammenarbeit, Erfassung psychosozialer Bedürfnisse, Beziehungsaufbau und Kommunikation, Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, edukative Maßnahmen sowie Konfliktlösung und Organisation eines Netzwerkes.

Zentrales Element in der psychosozialen Begleitung am Lebensende ist es, dass Pflegepersonen die Situation der Patient*innen und Angehörigen ganzheitlich betrachten, um deren Lebensqualität zu verbessern und eine umfassende Versorgung zu gewährleisten (Deitrick et al. 2011; Jack et al. 2016). Dies stimmt mit der Philosophie der Palliativpflege überein (WHO 2020) und wird auch in der Studie von Sekse, Hunskår & Ellingsen (2018) bestätigt, wo Pflegepersonen eine Vielzahl an koordinativen Aufgaben übernommen haben, welche stets auf einem ganzheitlichen Verständnis basierten.

In sechs der inkludierten Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018) wurde psychosoziale Begleitung primär von Pflegepersonen angeboten, jedoch wurden andere Berufsgruppen hinzugezogen, wenn psychosoziale Bedürfnisse von Pflegepersonen nicht erfüllt werden

konnten. Nur in zwei Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b) wurde angegeben, dass Sozialarbeiter*innen bei Fragen hinsichtlich der Begräbniskosten involviert wurden. Aus den anderen Studien (Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Klarare et al. 2018) geht zwar hervor, dass Pflegepersonen multiprofessionelle Unterstützung initiiert haben, jedoch wird nicht näher darauf eingegangen, für welche Belange sie andere Berufsgruppen wie Sozialarbeiter*innen oder Psycholog*innen, kontaktiert haben. Das Stufenmodell zur psychosozialen Begleitung des NICE (2004) empfiehlt, dass vor allem ab Stufe 3, Berufsgruppen mit zunehmendem Spezialisierungsgrad involviert werden sollten, um die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen sowie deren Angehörigen adäquat adressieren zu können. In der Studie von Fan et al. (2017) berichten Ärzt*innen und Pflegepersonen, dass die multiprofessionelle Zusammenarbeit oftmals schwierig ist, weil unter anderem nicht genügend Ressourcen vorhanden sind. Möglicherweise könnte dies daran liegen, dass die Rollenverteilung innerhalb der Berufsgruppen in der psychosozialen Begleitung oftmals nicht ganz klar ist und die Kompetenzen der jeweils anderen Profession unzureichend geschätzt werden (O'Connor & Fisher 2011). Zudem hängt es auch von der Teamleitung ab, welche zumeist von Pflegepersonen oder Ärzt*innen übernommen wird, inwiefern Interaktionen innerhalb der Berufsgruppen stattfinden. Eine gute Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team ist essenziell, um eine optimale Versorgung am Lebensende sowohl für Patient*innen als auch für Angehörige zu gewährleisten (Klarare et al. 2013; O'Connor & Fisher 2011). Effiziente Kommunikation, klar definierte Verantwortungsbereiche, gegenseitige Wertschätzung und Anerkennung ermöglicht multiprofessionelle Zusammenarbeit. Gemeinsam soll die Versorgung am Lebensende mit Patient*innen und Angehörigen geplant werden (Klarare et al. 2013).

Um psychosoziale Begleitung anbieten zu können, müssen in erster Linie die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen und Angehörigen durch ein umfassendes Assessment erhoben werden (NICE 2004). Die Ergebnisse dieses Reviews zeigen, dass die Erfassung psychosozialer Bedürfnisse der Patient*innen und Angehörigen zwar in den Verantwortungsbereich der Pflegepersonen fällt, dies jedoch sehr unterschiedlich durchgeführt wurde. In der Studie von Fan et al. (2017) wurden die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen beispielsweise im Rahmen der Körperpflege erhoben

und in der Studie von Griffiths, Ewing & Rogers (2010) intuitiv anhand von Gesprächen. Kennedy (2005) betont, dass Pflegepersonen sehr aufmerksam sein müssen, um Bedürfnisse zu erkennen, jedoch wurde in keiner Studie erwähnt, anhand welcher Kriterien psychosoziale Bedürfnisse erfasst wurden bzw. ist kein Screening- oder Assessmentinstrument herangezogen worden. Zudem ist die Erfassung der Bedürfnisse auf indirekte Art und Weise, wie auf Intuition basierend, problematisch zu sehen, da es zu fälschlichen Interpretationen der Pflegeperson kommen kann. Diese können auf ihre eigenen Bedenken beruhen, anstatt auf den der Patient*innen (Griffiths et al. 2007). Daher kann keine klare Aussage getroffen werden, ob Pflegepersonen die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen adäquat adressieren konnten. Lediglich in zwei Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b) wurde das *CSNAT* verwendet, welches ein valides Assessmentinstrument ist, um psychosozialen Bedürfnisse der Angehörigen in der häuslichen Versorgung am Lebensende zu erfassen (Ewing et al. 2013). In den Empfehlungen zur psychosozialen Begleitung des NICE (2004) wird betont, dass psychosoziale Bedürfnisse mit validen Screeningtools erfasst werden sollen, um entsprechende Maßnahmen setzen zu können. Beispielsweise könnte hier das Distress-Thermometer eingesetzt werden, das in einer Studie (Wüller et al. 2017) mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) verglichen wurde und gezeigt hat, dass dieses Instrument zur Erfassung psychosozialer Bedürfnisse von Patient*innen in der häuslichen Versorgung am Lebensende geeignet ist.

Die Ergebnisse dieses Reviews zeigen, dass es die Aufgabe von Pflegepersonen ist, eine vertrauensvolle Beziehung zu den Patient*innen und Angehörigen aufzubauen und ein Verständnis darüber zu erlangen, welche Auswirkung die terminale Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen hat (Fan et al. 2017; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Kennedy 2005). Dies stimmt mit den Ergebnissen in anderen Studien überein (Johnston & Smith 2006; Mok & Chiu 2004). Johnston & Smith (2006) untersuchten in ihrer qualitativen Studie inwiefern spezialisierte Palliativversorgung von Patient*innen und Pflegepersonen wahrgenommen wird. Patient*innen berichten, dass die Beziehung zwischen Pflegepersonen und Patient*innen eine der wichtigsten Aspekte ist, damit eine effiziente Palliativversorgung stattfinden kann. Weiters erwarten Patient*innen, dass Pflegepersonen ausgeprägte zwischenmenschliche Fähigkeiten, wie Mitgefühl,

Wärme oder Freundlichkeit, haben. Auch Mok & Chiu (2004) untersuchten die Beziehung zwischen Pflegepersonen und Patient*innen im Kontext der Palliativversorgung und kamen zu ähnlichen Ergebnissen, welche mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit kongruent sind. In ihrer Studie wird hervorgehoben, dass es Kernaufgabe von Pflegepersonen ist, eine vertrauensvolle Beziehung zu den Patient*innen aufzubauen, die auf Gegenseitigkeit beruht. Dies ist Teil einer ganzheitlichen Versorgung und trägt wesentlich zum psychischen Wohlbefinden der Patient*innen sowie zur Krankheitsbewältigung bei (Mok & Chiu 2004).

In der vorliegenden Arbeit konnten sieben Studien (Clayton et al. 2017; Deitrick et al. 2011; Griffiths, Ewing & Rogers 2010; Hirano et al. 2011; Klarare et al. 2018; Petursdottir & Svavarsdottir 2019; Ryd  & Hjelm 2016) aufzeigen, dass es Aufgabe von Pflegepersonen ist, Patient*innen und Angeh rige durch aktives Zuh ren und Zeit f r Gespr che psychosozial zu begleiten. Auffallend ist, dass die Kommunikationsstrategien in den inkludierten Studien teilweise sehr unterschiedlich waren. W hrend Pflegepersonen in der Studie von Ryd  & Hjelm (2016) weinende Patient*innen ermutigten  ber ihre Gef hle zu sprechen, haben Pflegepersonen in der Studie von Griffiths, Ewing & Rogers (2010) Gespr che, wie beispielsweise  ber existenzielle  ngste und Sorgen, eher gemieden und das Thema gewechselt. Auch in einer anderen Studie (Johnston & Smith 2006) waren die Kommunikationsstrategien der Pflegepersonen in emotionalen Belangen nicht zufriedenstellend f r Patient*innen und Angeh rige. In einer Studie aus Schweden (Strang et al. 2014), welche die Kommunikation  ber existenzielle Belange von Pflegepersonen untersucht hat, konnten Pflegepersonen ad quate Unterst tzung leisten. Ein Grund daf r k nnten sein, dass die Pflegepersonen zuvor ein Kommunikationstraining erhalten haben, indem sie auf sensible Themen, wie existenzielle Sorgen und  ngste, vorbereitet wurden (Strang et al. 2014). Weiters zeigen die Ergebnisse dieses Reviews, dass sich Pflegepersonen zwar Zeit f r Gespr ch genommen haben, jedoch den Fokus der Gespr chsinhalte auf k rperliche Aspekte legen, Gespr che  ber emotionale Belange fanden deutlich weniger statt (Clayton et al. 2017). Zu  hnlichen Ergebnissen kam auch die Studie von Ellington et al. (2018), in der die Kommunikation zwischen Krebspatient*innen, Angeh rigen und Pflegepersonen in der h uslichen Palliativversorgung untersucht wurde. Effektive Kommunikation

ist ein wesentlicher Bestandteil in der Palliativpflege. Patient*innen und Angehörige wünschen sich eine Ansprechperson, die sensibel auf die jeweiligen Bedürfnisse reagiert. Dazu sind gute Kommunikationsfähigkeiten erforderlich (Johnston & Smith 2006). Möglicherweise könnten Kommunikationstrainings die Kommunikationsfähigkeit von Pflegepersonen verbessern, damit psychosoziale Bedürfnisse besser adressiert werden können (Ekberg et al. 2021; Moore et al. 2018). Weiters könnten Pflegepersonen Patient*innen auch Gespräche mit Psycholog*innen oder Seelsorger*innen anbieten, wenn sie sich mit sensiblen Gesprächsthemen überfordert fühlen (Strang et al. 2014).

Aus fünf der inkludierten Studien (Aoun et al. 2015a; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Petursdottir & Svavarsdottir 2019; Ryd  & Hjelm 2016) ging hervor, dass es die Aufgabe von Pflegepersonen ist, die Patient*innen sowie deren Angehörige im Rahmen von psychosozialer Begleitung, in der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung zu unterstützen. Während Pflegepersonen in den Studien von Fan et al. (2017) und Ryd  & Hjelm (2016) den Fokus auf den Umgang mit negativen Gefühlen und Stress gelegt haben, wurde in den anderen Studien das Selbstmanagement der Patient*innen (Deitrick et al. 2011) und auch der Angehörigen (Aoun et al. 2015a; Petursdottir & Svavarsdottir 2019) gefördert, wodurch die Lebensqualität verbessert werden konnte. Dies wird auch in einem Review von Schulman-Green et al. (2018) bestätigt, welche das Selbstmanagement bei palliativen Krebspatient*innen untersucht haben. In der internationalen Literatur (Teo, Krishnan & Lee 2019; Warth et al. 2019) sind einige psychosoziale Interventionen zu finden, wie beispielsweise kognitive Verhaltenstherapie, Musiktherapie, Würde-Therapie oder Lebensrückblick-Intervention, welche die Coping-Strategien von Menschen mit terminalen Erkrankungen verbessern und das psychosoziale Wohlbefinden fördern können. Auch in der vorliegenden Arbeit hat eine Studie (Kwan, Chan & Choi 2019) die Effekte einer Lebensrückblick-Intervention von Pflegepersonen untersucht, welche spirituelle Wohlbefinden der Patient*innen signifikant verbessert hat. Die meisten dieser Interventionen werden bislang jedoch hauptsächlich im klinischen Setting angeboten und sind in der häuslichen Palliativversorgung wenig verbreitet (Warth et al. 2019). In der vorliegenden Arbeit konnte die Krankheitsbewältigung von Angehörigen einerseits durch die CSNAT-Intervention (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b) unterstützt werden, andererseits wurden Angehörige auch durch eine

psycho-edukative Intervention (Hudson et al. 2013) auf ihre Rolle vorbereitet und konnten diese besser bewältigen.

Sowohl Patient*innen (Ventura et al. 2014) als auch Angehörige (Pepin & Hébert 2020) haben das Bedürfnis ausreichend Informationen über den terminalen Krankheitsverlauf zu erhalten. Acht der inkludierten Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2013; Jack et al. 2016; Kennedy 2005) zeigen auf, dass Pflegepersonen im Rahmen der psychosozialen Begleitung von Patient*innen sowie deren Angehörigen, für die Bereitstellung von Informationen verantwortlich und die Bedürfnisse der Patient*innen und Angehörigen diesbezüglich adressieren konnten. In drei Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Hirano et al. 2011) haben Pflegepersonen die Angehörigen informiert, welche Ereignisse sie in der Sterbephase erwarten können und wie die Versorgung am Lebensende im häuslichen Setting ermöglicht werden kann. Angehörige fühlten sich besser vorbereitet und kompetenter in ihrer Rolle. In der RCT von Hudson et al. (2013), wo die Effekte einer psycho-edukativen Intervention von Pflegepersonen getestet wurden, fühlten sich Angehörige zwar besser vorbereitet, jedoch konnte das psychische Wohlbefinden nicht signifikant verbessert werden. Auch in zwei anderen RCTs (Holm et al. 2016; Hudson et al. 2015), welche psycho-edukative Maßnahmen für Angehörige untersuchten, wurden die positiven Aspekte solcher Interventionen bestätigt, jedoch konnte auch hier keine signifikante Verbesserung des Wohlbefindens nachgewiesen werden. Ein Grund dafür könnte sein, dass die Durchführung von RCTs im palliativen Setting wegen der kleinen Stichproben, den hohen Ausfallraten und dem Bedarf an personenzentrierter Versorgung oftmals eine Herausforderung darstellt (Khalil & Ristevski 2018).

Die WHO (2020) sieht die Trauerbegleitung als wesentliche Aufgabe der Palliativversorgung. Auch in der vorliegenden Arbeit konnte eine Studie (Chang et al. 2012) identifiziert werden, in der 95% der befragten Pflegepersonen Trauerbegleitung als ihre Aufgabe sehen, 53% jedoch schwierig finden, weil sie emotional sehr belastend sein kann. Dies stimmt auch mit den Ergebnissen einer anderen Studie (Redshaw et al. 2013) überein, welche die Einstellungen von Pflegepersonen zur Trauerbegleitung un-

tersuchte. Die befragten Pflegepersonen finden Trauerbegleitung nicht nur für Angehörige wichtig, sondern auch für Pflegepersonen selbst, damit sie gemeinsam Abschied nehmen können. Oftmals haben Pflegepersonen eine intensive Beziehung zu den Patient*innen sowie deren Angehörigen aufgebaut. Die Trauerbegleitung stellt eine gute Möglichkeit dar, diese Beziehung zu den Angehörigen zu beenden (Redshaw et al. 2013). Aus den Ergebnissen dieses Reviews geht hervor, dass es einerseits Aufgabe der Pflegepersonen ist, Trost und Zuspruch zu leisten sowie die Trauerphase zu überwachen (Brownhill et al. 2013). Andererseits haben Pflegepersonen in der Studie von Fan et al. (2017) Angehörige auch in den Vorbereitungen für das Begräbnis unterstützt.

Drei der inkludierten Studien (Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2018) befassten sich mit der Rolle der Konfliktlösung, mit der Pflegepersonen im Rahmen der psychosozialen Begleitung konfrontiert sind. Während Pflegepersonen in der Studie von Hudson et al. (2018) in Konfliktsituationen primär eine vermittelnde Rolle zwischen Patient*innen und Angehörigen eingenommen haben, versuchten Pflegepersonen in der Studie von Hirano et al. (2011) auch Konflikte innerhalb der gesamten Familie zu lösen. Auch in anderen Studien (Boelk & Kramer 2012; Duggleby et al. 2016) wird hervorgehoben, dass es im Verantwortungsbereich der Gesundheitsprofessionen liegt, die Kommunikation und Konsensfindung zwischen Patient*innen und Angehörigen am Lebensende zu unterstützen, weil Betroffene solche Konflikte oftmals nicht alleine lösen können. Durch die Erleichterung der Kommunikation zwischen Patient*innen und Angehörigen können negative Gefühle wie Angst reduziert, die Anpassung an neue Rollen erleichtert und die Lebensqualität verbessert werden (Wittenberg et al. 2017). Hierfür könnten Pflegepersonen auch Sozialarbeiter*innen hinzuziehen, welche aufgrund ihrer Ausbildung sowie ihren Kompetenzen, Konflikte am Lebensende adressieren können (Taels et al. 2021).

Fünf der inkludierten Studien (Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Hudson et al. 2018; Kennedy 2005) zeigen auf, dass Pflegepersonen sowohl die Entscheidungsfindung der Patient*innen sowie deren Angehörigen in medizinischen oder organisatorischen Belangen am Lebensende unterstützen und auch ihre Interessen dahingehend vertreten. In allen Studien wird betont, dass Pflegepersonen Angehörige

in Entscheidungen miteinbezogen haben, welche sich dadurch integriert fühlten (Deitrick et al. 2011; Fan et al. 2017; Hirano et al. 2011; Kennedy 2005; Klarare et al. 2018). In den Studien von Fan et al. (2017) und Hirano et al. (2011) haben Pflegepersonen sowohl bei medizinischen als auch bei organisatorischen Entscheidungen unterstützt. Kennedy (2005) betont, dass Pflegepersonen äußerst sensibel sein müssen, wenn es um Entscheidungen am Lebensende geht. Dies wird auch in einer anderen Studie bestätigt (Akdeniz, Yardımcı & Kavukcu 2021). In der Versorgung am Lebensende sind Patient*innen sowie deren Angehörige mit schwierigen Entscheidungen konfrontiert, die mit der Behandlung der terminalen Erkrankung einhergehen. Beispielsweise kann dies lebenserhaltende Maßnahmen wie die kardiopulmonale Reanimation, invasive Beatmung oder andere Systeme zur Kreislaufunterstützung beinhalten. Solche Entscheidungen können oftmals zu ethischen Dilemmas führen, vor allem dann, wenn die Patient*innen aufgrund kognitiver Einschränkung nicht mehr in der Lage sind, ihre Wünsche zu äußern und die Angehörigen Entscheidungen treffen müssen. Es ist wichtig, die Patient*innen und Angehörigen zu ermutigen, an Entscheidungsfindungsprozessen am Lebensende teilzuhaben und ihnen ausreichend Informationen zur Verfügung zu stellen, die sie benötigen, um Entscheidungen treffen zu können (Akdeniz, Yardımcı & Kavukcu 2021).

Aus den Ergebnissen dieser Arbeit geht hervor, dass Pflegepersonen im Rahmen der psychosozialen Begleitung am Lebensende eine Vielzahl an koordinativen Aufgaben übernehmen, um die häusliche Versorgung zu ermöglichen. In der Studie von Fan et al. (2017) haben Pflegepersonen den Patient*innen die Erfüllung letzter Wünsche ermöglicht oder sich um finanzielle Angelegenheiten gekümmert. In der Studie von Hirano et al. (2011) haben Pflegepersonen nicht nur praktische Hilfsmittel, wie beispielsweise Spezialbetten, organisiert sondern haben auch die Rollen innerhalb der Familie koordiniert oder formelle Unterstützung bereitgestellt. Dadurch hatten Angehörige ein Netzwerk an Unterstützung und konnten entlastet werden. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch die anderen inkludierten Studien (Aoun et al. 2015a; Aoun et al. 2015b; Deitrick et al. 2011; Jack et al. 2016; Klarare et al. 2018). Auch in der Literatur (Pepin & Hébert 2020) wird beschrieben, dass die Verteilung der Verantwortung auf mehrere Familienmitglieder und auch die Präsenz von Freund*innen Faktoren sind,

welche Angehörige entlasten und ihnen das Gefühl der sozialen Isolation nehmen. Angehörige berichten jedoch auch, dass der Zugang zu Ressourcen für Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen oftmals erschwert war (Pepin & Hébert 2020). Möglicherweise könnte dies daran liegen, dass Gesundheitsprofessionen annehmen, dass die Palliativversorgung eher onkologische Patient*innen adressiert (Hasson et al. 2010).

Stärken und Schwächen

Die Schwäche dieser Masterarbeit liegt der Auswahl des Designs zugrunde, da es sich um ein narratives und kein systematisches Review handelt. Das narrative Review hat zwar den Vorteil, dass sämtliche Studiendesigns, unabhängig von ihrer Qualität, eingeschlossen werden können, jedoch kann dies auch zu Verzerrungen der Ergebnisse führen, weil es schwierig ist, unterschiedliche Studiendesigns miteinander zu vergleichen (Whittemore 2005). Zudem wurde das Auswahlverfahren der inkludierten Studien nur von der Autorin durchgeführt, wodurch es möglicherweise zu einem Selektionsbias gekommen ist. Eine Stärke der vorliegenden Arbeit ist jedoch, dass trotz des narrativen Designs, systematisch vorgegangen wurde. Die Suchstrategie hat zahlreiche Synonyme enthalten, um die Trefferanzahl in den Datenbanken zu erhöhen. Zudem wurde die Qualität der inkludierten Studien mit entsprechenden Bewertungsinstrumenten des JBI (2020) sowie dem MMAT (Hong et al. 2018) beurteilt.

5. Schlussfolgerung

Ziel dieser Arbeit war es, zu beschreiben, welche Rolle Pflegepersonen hinsichtlich Aufgaben und Verantwortlichkeiten bei der psychosozialen Begleitung von Menschen mit einer terminalen Erkrankung und deren Angehörigen am Lebensende im häuslichen Setting einnehmen. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass Pflegepersonen in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen die Situation ganzheitlich betrachten, im multiprofessionellen Team zusammenarbeiten und die psychosozialen Bedürfnisse erfassen. Der Aufbau von Beziehungen sowie angemessene Kommunikation sind zentrale Aufgaben in der psychosozialen Begleitung. Weiters unterstützen Pflegepersonen bei der Krankheitsbewältigung und Entscheidungsfindung, indem sie Patient*innen und Angehörige umfassend informieren und beraten. Durch die vermittelnde Rolle der Pflegepersonen können Konflikte zwischen Patient*innen und Angehörigen gelöst werden. Pflegepersonen übernehmen die Koordination von Ressourcen und organisieren ein Netzwerk, damit die Versorgung am Lebensende im häuslichen Setting ermöglicht werden kann.

5.1 Forschungsempfehlung

Nachdem Pflegepersonen die psychosozialen Bedürfnisse der Patient*innen primär im Rahmen von Gesprächen erfasst haben, wäre zu empfehlen, dass sich zukünftige Forschung darauf konzentriert, welche Screening- und Assessmentinstrumente sich am besten eignen, um deren Bedürfnisse sowie den Unterstützungsbedarf im häuslichen Setting adäquat erheben zu können. Dadurch können Pflegepersonen entsprechende Maßnahmen setzen, um die Versorgung im häuslichen Setting zu ermöglichen. Nur eine Studie hat die Effekte einer psychosozialen Intervention bei Menschen mit terminalen Erkrankungen im häuslichen Setting untersucht. Durch die lebensrückblickende Intervention konnte das Wohlbefinden der Patient*innen verbessert werden. Weitere Studien wären zu empfehlen, welche psychosoziale Interventionen, wie beispielsweise Verhaltenstherapien oder Würde-Therapien, im häuslichen Setting untersuchen. Zudem haben Pflegepersonen Schwierigkeiten psychosoziale Begleitung anzubieten und

zweifeln an ihren Kompetenzen. Weitere Forschung sollte untersuchen, welche psychosozialen Kompetenzen Pflegepersonen benötigen.

5.2 Praxisempfehlung

Um die multiprofessionelle Zusammenarbeit in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit terminalen Erkrankungen sowie deren Angehörigen im häuslichen Setting zu verbessern, sollten regelmäßige Teambuilding Seminare stattfinden. Die Rollenverteilung innerhalb des Teams sollte festgelegt werden, Verantwortungsbereiche sollten klar definiert und die jeweiligen Kompetenzen der Berufsgruppen geschätzt werden. Durch die Verwendung des *Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)* konnten die psychosozialen Bedürfnisse der Angehörigen adäquat erfasst werden und sie haben entsprechende Unterstützung erhalten. Zudem waren Angehörigen sehr zufrieden mit dem Instrument, daher kann empfohlen werden, das CSNAT in der häuslichen Palliativversorgung zu implementieren. Die intensive Beziehung zwischen Pflegepersonen, Patient*innen und Angehörigen kann sehr belastend für Pflegepersonen sein. Daher wird empfohlen, regelmäßige Supervisionen und Fallbesprechungen abzuhalten, damit Pflegepersonen ihr eigenes Handeln reflektieren können. Pflegepersonen in der häuslichen Palliativversorgung benötigen umfassende kommunikative Fähigkeiten, um eine optimale Begleitung zu gewährleisten. Es wäre zu empfehlen, dass Pflegepersonen Fortbildungen hinsichtlich der Kommunikation am Lebensende erhalten, damit sie auch in unangenehmen Situationen oder im Rahmen von Konflikten adäquat reagieren können. Patient*innen und Angehörige benötigen umfassende Information und Beratung, um Entscheidungen treffen zu können. Pflegepersonen, welche in der häuslichen Palliativversorgung tätig sind, sollten vermehrt edukative Maßnahmen, wie beispielsweise Vorträge innerhalb der Gemeinde, die relevante Themen am Lebensende beinhalten, anbieten. Weiters wäre zu empfehlen, dass Pflegepersonen frühzeitig mit den Patient*innen und Angehörigen einen Versorgungsplan erstellen, der sich an die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen orientiert. Um die Angehörigen in der schwierigen Lebensphase zu entlasten, sollten Pflegepersonen ein soziales Netzwerk bereitstellen, damit sich diese eine Auszeit genehmigen können.

6. Literaturangabe

Akdeniz, M, Yardımcı, B & Kavukcu, E 2021, 'Ethical considerations at the end-of-life care', *SAGE Open Medicine*, vol. 9, p. 20503121211000918, doi:10.1177/20503121211000918.

American Nurses Association & Hospice and Palliative Nurses Association 2017, 'Call for Action: Nurses Lead and Transform Palliative Care', paper presented to American Nurses Association Professional Issues Panel.

Aoun, SM, Deas, K, Toye, C, Ewing, G, Grande, G & Stajduhar, K 2015a, 'Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial', *Palliat Med*, vol. 29, no. 6, pp. 508-517, doi:10.1177/0269216314566061.

Aoun, SM, Grande, G, Howting, D, Deas, K, Toye, C, Troeung, L, Stajduhar, K & Ewing, G 2015b, 'The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial', *PLoS One*, vol. 10, no. 4, p. e0123012, doi:10.1371/journal.pone.0123012.

BAG & GDK 2014, *Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care*, Bundesamt für Gesundheit, Bern.

Boelk, AZ & Kramer, BJ 2012, 'Advancing theory of family conflict at the end of life: a hospice case study', *J Pain Symptom Manage*, vol. 44, no. 5, pp. 655-670, doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.11.004.

Brownhill, S, Chang, E, Bidewell, J & Johnson, A 2013, 'A decision model for community nurses providing bereavement care', *Br J Community Nurs*, vol. 18, no. 3, pp. 133-139, doi:10.12968/bjcn.2013.18.3.133.

Bultz, BD 2016, 'Cancer Care and the Role of Psychosocial Oncology: Where are We and Where are We Going?', *Asia Pac J Oncol Nurs*, vol. 3, no. 2, pp. 118-120, doi:10.4103/2347-5625.182929.

Chang, E, Bidewell, J, Hancock, K, Johnson, A & Easterbrook, S 2012, 'Community palliative care nurse experiences and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers', *Int J Nurs Pract*, vol. 18, no. 4, pp. 332-339, doi:10.1111/j.1440-172X.2012.02046.x.

Clayton, MF, Hulett, J, Kaur, K, Reblin, M, Wilson, A & Ellington, L 2017, 'Nursing Support of Home Hospice Caregivers on the Day of Patient Death', *Oncol Nurs Forum*, vol. 44, no. 4, pp. 457-464, doi:10.1188/17.Onf.457-464.

Connor, S 2020, *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition* 2nd Edition edn.

Dachverband HOSPIZ Österreich 2022a, *Die Idee von Hospiz und Palliative Care*, viewed 20.08.2022, <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/die-idee-von-hospiz-und-palliative-care/>.

Dachverband HOSPIZ Österreich 2022b, *Hospiz und Palliative Care in der Grundversorgung*, viewed 01.08.2022, <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliativecare-in-der-grundversorgung/>.

Deitrick, LM, Rockwell, EH, Gratz, N, Davidson, C, Lukas, L, Stevens, D, Fitzgerald, G, Naugle, M, Wolf, J & Sikora, B 2011, 'Delivering specialized palliative care in the community: a new role for nurse practitioners', *ANS Adv Nurs Sci*, vol. 34, no. 4, pp. E23-36, doi:10.1097/ANS.0b013e318235834f.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) 2020, *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung*, Langversion 2.2 edn, Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH).

Duggleby, W, Tycholiz, J, Holtslander, L, Hudson, P, Nekolaichuk, C, Mirhosseini, M, Parmar, J, Chambers, T, Alook, A & Swindle, J 2016, 'A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life', *Palliat Med*, vol. 31, no. 7, pp. 602-616, doi:10.1177/0269216316673548.

Egger, J 2005, 'Das biospsychosoziale Krankheitsmodell. Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit', *Psychologische Medizin*, vol. 16, no. 2, pp. 3-12.

Egger, J 2008, 'Grundlagen der Psychosomatik. Zur Anwendung des biopsychosozialen Krankheitsmodells in der Praxis.', *Psychologische Medizin*, vol. 19, no. 2, pp. 12-22.

Ekberg, S, Parry, R, Land, V, Ekberg, K, Pino, M, Antaki, C, Jenkins, L & Whittaker, B 2021, 'Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice', *BMC Palliat Care*, vol. 20, no. 1, p. 186, doi:10.1186/s12904-021-00876-2.

Ellington, L, Clayton, MF, Reblin, M, Donaldson, G & Latimer, S 2018, 'Communication among cancer patients, caregivers, and hospice nurses: Content, process and change over time', *Patient Education and Counseling*, vol. 101, no. 3, pp. 414-421, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.09.013>.

Engel, GL 1980, 'The clinical application of the biopsychosocial model', *Am J Psychiatry*, vol. 137, no. 5, pp. 535-544, doi:[10.1176/ajp.137.5.535](https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535).

Ewing, G, Brundle, C, Payne, S & Grande, G 2013, 'The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study', *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 46, no. 3, pp. 395-405, doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008>.

Fan, SY, Lin, IM, Hsieh, JG & Chang, CJ 2017, 'Psychosocial Care Provided by Physicians and Nurses in Palliative Care: A Mixed Methods Study', *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 53, no. 2, pp. 216-223, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019>.

Garcia-Sanjuan, S, Fernandez-Alcantara, M, Clement-Carbonell, V, Campos-Calderon, CP, Orts-Beneito, N & Cabanero-Martinez, MJ 2022, 'Levels and Determinants of Place-Of-Death Congruence in Palliative Patients: A Systematic Review', *Front Psychol*, vol. 12, doi:[10.3389/fpsyg.2021.807869](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.807869).

Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) 2018, *Hospizkultur und Palliative Care für Erwachsene in der Grundversorgung, Praxisleitfaden Wien*.

Goetze, H, Brahler, E, Gansera, L, Polze, N & Kohler, N 2014, 'Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care', *Support Care Cancer*, vol. 22, no. 10, pp. 2775-2782, doi:[10.1007/s00520-014-2257-5](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5).

Gregory, AT & Denniss, AR 2018, 'An Introduction to Writing Narrative and Systematic Reviews - Tasks, Tips and Traps for Aspiring Authors', *Heart Lung Circ*, vol. 27, no. 7, pp. 893-898, doi:[10.1016/j.hlc.2018.03.027](https://doi.org/10.1016/j.hlc.2018.03.027).

Griffiths, J, Ewing, G & Rogers, M 2010, "'Moving swiftly on." Psychological support provided by district nurses to patients with palliative care needs', *Cancer Nurs*, vol. 33, no. 5, pp. 390-397, doi:[10.1097/NCC.0b013e3181d55f9b](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181d55f9b).

Griffiths, J, Ewing, G, Rogers, M, Barclay, S, Martin, A, McCabe, J & Todd, C 2007, 'Supporting Cancer Patients With Palliative Care Needs: District Nurses' Role Perceptions', *Cancer Nursing*, vol. 30, no. 2.

Guener, P, Hicdurmaz, D, Kocaman Yildirim, N & Inci, F 2018, 'Psychosocial care from the perspective of nurses working in oncology: A qualitative study', *Eur J Oncol Nurs*, vol. 34, pp. 68-75, doi:10.1016/j.ejon.2018.03.005.

Hasson, F, Kernohan, WG, McLaughlin, M, Waldron, M, McLaughlin, D, Chambers, H & Cochrane, B 2010, 'An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease', *Palliat Med*, vol. 24, no. 7, pp. 731-736, doi:10.1177/0269216310371414.

Hirano, Y, Yamamoto-Mitani, N, Ueno, M, Takemori, S, Kashiwagi, M, Sato, I, Miyata, N, Kimata, M, Fukahori, H & Yamada, M 2011, 'Home care nurses' provision of support to families of the elderly at the end of life', *Qual Health Res*, vol. 21, no. 2, pp. 199-213, doi:10.1177/1049732310383866.

Holm, M, Årestedt, K, Carlander, I, Fürst, CJ, Wengström, Y, Öhlen, J & Alvariza, A 2016, 'Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial', *Psychooncology*, vol. 25, no. 7, pp. 795-802, doi:10.1002/pon.4004.

Hong, Q, Pluye, P, Fàbregues, S, Bartlett, G, Boardman, F, Cargo, M, Dagenais, P, Gagnon, M-P, Griffiths, F, Nicolau, B, O'Cathain, A, Rousseau, M-C & Vedel, I 2018, *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018, User guide*, Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada.

Hudson, J, Reblin, M, Clayton, MF & Ellington, L 2018, 'Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care', *Palliat Support Care*, vol. 17, no. 5, pp. 523-530, doi:10.1017/s1478951518000214.

Hudson, P, Trauer, T, Kelly, B, O'Connor, M, Thomas, K, Summers, M, Zordan, R & White, V 2013, 'Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial', *Psychooncology*, vol. 22, no. 9, pp. 1987-1993, doi:10.1002/pon.3242.

Hudson, P, Trauer, T, Kelly, B, O'Connor, M, Thomas, K, Zordan, R & Summers, M 2015, 'Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial', *Psychooncology*, vol. 24, no. 1, pp. 19-24, doi:10.1002/pon.3610.

Hui, D, De La Cruz, M, Mori, M, Parsons, HA, Kwon, JH, Torres-Vigil, I, Kim, SH, Dev, R, Hutchins, R, Liem, C, Kang, DH & Bruera, E 2013, 'Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks', *Support Care Cancer*, vol. 21, no. 3, pp. 659-685, doi:10.1007/s00520-012-1564-y.

Hui, D, Nooruddin, Z, Didwaniya, N, Dev, R, De La Cruz, M, Kim, SH, Kwon, JH, Hutchins, R, Liem, C & Bruera, E 2014, 'Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review', *J Pain Symptom Manage*, vol. 47, no. 1, pp. 77-89, doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021.

Izumi, S, Nagae, H, Sakurai, C & Imamura, E 2012, 'Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics', *Nurs Ethics*, vol. 19, no. 5, pp. 608-618, doi:10.1177/0969733011436205.

Jack, BA, Mitchell, TK, Cope, LC & O'Brien, MR 2016, 'Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care', *J Adv Nurs*, vol. 72, no. 9, pp. 2162-2172, doi:10.1111/jan.12983.

JBI 2020, *Critical Appraisal Tools*, viewed 10.05.2022, <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.

Johnston, B & Smith, LN 2006, 'Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care', *J Adv Nurs*, vol. 54, no. 6, pp. 700-709, doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x.

Kav, S, Brant, JM & Mushani, T 2018, 'Perspectives in International Palliative Care', *Semin Oncol Nurs*, vol. 34, no. 3, pp. 284-293, doi:10.1016/j.soncn.2018.06.009.

Kennedy, C 2005, 'District nursing support for patients with cancer requiring palliative care', *Br J Community Nurs*, vol. 10, no. 12, pp. 566, 568-572, 574, doi:10.12968/bjcn.2005.10.12.20152.

Khalil, H & Ristevski, E 2018, 'The challenges of evidence-based palliative care research', *JBI Evidence Implementation*, vol. 16, no. 3, pp. 136-137, doi:10.1097/xeb.000000000000153.

Klarare, A, Hagelin, CL, Fürst, CJ & Fossum, B 2013, 'Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study', *J Palliat Med*, vol. 16, no. 9, pp. 1062-1069, doi:10.1089/jpm.2012.0622.

Klarare, A, Rasmussen, BH, Fossum, B, Hansson, J, Fürst, CJ & Lundh Hagelin, C 2018, 'Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams', *Eur J Cancer Care (Engl)*, vol. 27, no. 6, p. e12948, doi:10.1111/ecc.12948.

Kuttner, S, Wuller, J & Pastrana, T 2017, 'How much psychological distress is experienced at home by patients with palliative care needs in Germany? A cross-sectional study using the Distress Thermometer', *Palliat Support Care*, vol. 15, no. 2, pp. 205-213, doi:10.1017/S1478951516000560.

Kwan, CWM, Chan, CWH & Choi, KC 2019, 'The effectiveness of a nurse-led short term life review intervention in enhancing the spiritual and psychological well-being of people receiving palliative care: A mixed method study', *Int J Nurs Stud*, vol. 91, pp. 134-143, doi:10.1016/j.ijnurstu.2018.12.007.

Leow, MQ & Chan, SW 2017, 'The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore: A Qualitative Study', *Cancer Nurs*, vol. 40, no. 1, pp. 22-30, doi:10.1097/ncc.0000000000000354.

Lloyd-Williams, M 2008, *Psychosocial issues in palliative care*, 2nd edn, Oxford University Press, New York.

Moher, D, Liberati, A, Tetzlaff, J, Altman, DG & Group, P 2009, 'Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement', *PLoS Medicine*, vol. 6, no. 7, pp. e1000097-e1000097, doi:10.1371/journal.pmed.1000097.

Mok, E & Chiu, PC 2004, 'Nurse-patient relationships in palliative care', *J Adv Nurs*, vol. 48, no. 5, pp. 475-483, doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x.

Moore, PM, Rivera, S, Bravo-Soto, GA, Olivares, C & Lawrie, TA 2018, 'Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer', *Cochrane Database Syst Rev*, vol. 7, no. 7, p. Cd003751, doi:10.1002/14651858.CD003751.pub4.

Mulvihill, C, Harrington, A & Robertson, A 2010, 'A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse', *Int J Palliat Nurs*, vol. 16, no. 4, pp. 163-172, doi:10.12968/ijpn.2010.16.4.47781.

NICE 2004, *Guidance for cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer*, National Institute for Clinical Excellence, London.

O'Connor, M & Fisher, C 2011, 'Exploring the dynamics of interdisciplinary palliative care teams in providing psychosocial care: "Everybody thinks that everybody can do it and they can't"', *J Palliat Med*, vol. 14, no. 2, pp. 191-196, doi:10.1089/jpm.2010.0229.

Offen, J 2015, 'The role of UK district nurses in providing care for adult patients with a terminal diagnosis: a meta-ethnography', *Int J Palliat Nurs*, vol. 21, no. 3, pp. 134-141, doi:10.12968/ijpn.2015.21.3.134.

Pepin, E & Hébert, J 2020, 'Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care', *Can Oncol Nurs J*, vol. 30, no. 2, pp. 147-152, doi:10.5737/23688076302147152.

Petursdottir, AB & Svavarsdottir, EK 2019, 'The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care', *J Adv Nurs*, vol. 75, no. 11, pp. 3018-3031, doi:10.1111/jan.14089.

Radbruch, L, Payne, S & Vorstand, E 2011, 'Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 12, no. 05, pp. 216-227.

Rappold, E, Juraszovich, B, Weißenhofer, S & Edtmayer, A 2021, *Taskforce Pflege, Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung von Zielsetzungen, Maßnahmen und Strukturen*, Gesundheit Österreich GmbH, Wien.

Raudonis, BM 1993, 'The meaning and impact of empathic relationships in hospice nursing', *Cancer Nurs*, vol. 16, no. 4, pp. 304-309.

Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS) 2022, *Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz - GuKG)*, viewed 01.07.2022, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>.

Redshaw, S, Harrison, K, Johnson, A & Chang, E 2013, 'Community nurses' perceptions of providing bereavement care', *International Journal of Nursing Practice*, vol. 19, no. 3, pp. 344-350, doi:https://doi.org/10.1111/ijn.12069.

Rydé, K & Hjelm, K 2016, 'How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective', *Prim Health Care Res Dev*, vol. 17, no. 5, pp. 479-488, doi:10.1017/s1463423616000037.

Schulman-Green, D, Brody, A, Gilbertson-White, S, Whittemore, R & McCorkle, R 2018, 'Supporting self-management in palliative care throughout the cancer care trajectory', *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, vol. 12, no. 3.

Sekse, RJT, Hunskår, I & Ellingsen, S 2018, 'The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis', *J Clin Nurs*, vol. 27, no. 1-2, pp. e21-e38, doi:10.1111/jocn.13912.

Seow, H, Stevens, T, Barbera, LC, Burge, F, McGrail, K, Chan, KKW, Peacock, SJ, Sutradhar, R & Guthrie, DM 2021, 'Trajectory of psychosocial symptoms among home care patients with cancer at end-of-life', *Psychooncology*, vol. 30, no. 1, pp. 103-110, doi:10.1002/pon.5559.

Statistik Austria 2021, *Gestorbene nach ausgewählten Merkmalen, Lebenserwartung und Säuglingssterblichkeit seit 2010*, viewed 22.04.2022, https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/to-desursachen/index.html.

Strang, S, Hensch, I, Danielson, E, Browall, M & Melin-Johansson, C 2014, 'Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning', *Psycho-Oncology*, vol. 23, no. 5, pp. 562-568, doi:<https://doi.org/10.1002/pon.3456>.

Taels, B, Hermans, K, Van Audenhove, C, Boesten, N, Cohen, J, Hermans, K & Declercq, A 2021, 'How can social workers be meaningfully involved in palliative care? A scoping review on the prerequisites and how they can be realised in practice', *Palliative Care and Social Practice*, vol. 15, p. 26323524211058895, doi:10.1177/26323524211058895.

Teo, I, Krishnan, A & Lee, GL 2019, 'Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review', *Psycho-Oncology*, vol. 28, no. 7, pp. 1394-1407, doi:<https://doi.org/10.1002/pon.5103>.

Ventura, AD, Burney, S, Brooker, J, Fletcher, J & Ricciardelli, L 2014, 'Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers', *Palliat Med*, vol. 28, no. 5, pp. 391-402, doi:10.1177/0269216313511141.

Walshe, C & Luker, KA 2010, 'District nurses' role in palliative care provision: a realist review', *Int J Nurs Stud*, vol. 47, no. 9, pp. 1167-1183, doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.04.006.

Warth, M, Kessler, J, Koehler, F, Aguilar-Raab, C, Bardenheuer, HJ & Ditzen, B 2019, 'Brief psychosocial interventions improve quality of life of patients receiving palliative care: A systematic review and meta-analysis', *Palliative Medicine*, vol. 33, no. 3, pp. 332-345, doi:10.1177/0269216318818011.

Wasner, M & Pankhofer, S (eds) 2021, *Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis*, 2., erweiterte und überarbeitete Auflage edn, Kohlhammer Verlag, Stuttgart.

Whittemore, R 2005, 'Combining evidence in nursing research: methods and implications', *Nursing Research*, vol. 54, no. 1, pp. 56-62.

WHO 2020, *Palliative care*, viewed 22.04.2022, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Wilz, G 2019, *Pflegende Angehörige*, 1. Auflage. edn, vol. Band 73, Fortschritte der Psychotherapie, Hogrefe.

Wittenberg, E, Borneman, T, Koczywas, M, Del Ferraro, C & Ferrell, B 2017, 'Cancer Communication and Family Caregiver Quality of Life', *Behav Sci (Basel)*, vol. 7, no. 1, doi:10.3390/bs7010012.

Wüller, J, Küttner, S, Foldenauer, AC, Rolke, R & Pastrana, T 2017, 'Accuracy of the Distress Thermometer for home care patients with palliative care needs in Germany', *Palliative and Supportive Care*, vol. 15, no. 3, pp. 288-294, doi:10.1017/S1478951516000699.

Zebrack, BJ 2011, 'Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer', *Cancer*, vol. 117, no. 10 Suppl, pp. 2289-2294, doi:10.1002/cncr.26056.

7. Anhang

Tabelle 6: Qualitätsbewertung der Studie von Aoun et al. (2015a)

Aoun et al. (2015a)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 9 Punkte				
Qualitätsbewertung: 90%				

Tabelle 7: Qualitätsbewertung der Studie von Aoun et al. (2015b)

Aoun et al. (2015b)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is it clear in the study what is the 'cause' and what is the 'effect' (i.e. there is no confusion about which variable comes first)?	X			
2. Were the participants included in any comparisons similar?		X		
3. Were the participants included in any comparisons receiving similar treatment/care, other than the exposure or intervention of interest?	X			
4. Was there a control group?	X			
5. Were there multiple measurements of the outcome both pre and post the intervention/exposure?	X			
6. Was follow up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow up adequately described and analyzed?		X		
7. Were the outcomes of participants included in any comparisons measured in the same way?	X			
8. Were outcomes measured in a reliable way?	X			
9. Was appropriate statistical analysis used?	X			
Gesamtpunktezahl: 7 Punkte				
Qualitätsbewertung: 78%				

Tabelle 8: Qualitätsbewertung der Studie von Brownhill et al. (2013)

Brownhill et al. (2013)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?			X	
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?			X	
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?			X	
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 5 Punkte				
Qualitätsbewertung: 56%				

Tabelle 9: Qualitätsbewertung der Studie von Chang et al. (2012)

Chang et al. (2012)	Yes	No	Kann ich nicht sagen
S1. Are there clear research questions?	X		
S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X		
1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?			X
2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?		X	
3. Are the results adequately brought together into overall interpretations?	X		
4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	X		
5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?			X
Gesamtpunktezahl: 4 Punkte			
Qualitätsbewertung: 57%			

Tabelle 10: Qualitätsbewertung der Studie von Clayton et al. (2017)

Clayton et al. (2017)	Yes	No	Cant't tell
S1. Are there clear research questions?	X		
S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X		
1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?			X
2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?		X	
3. Are the results adequately brought together into overall interpretations?	X		
4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	X		
5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?			X
Gesamtpunktezahl: 4 Punkte			
Qualitätsbewertung: 57%			

Tabelle 11: Qualitätsbewertung der Studie von Deitrick et al. (2011)

Deitrick et al. (2011)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 9 Punkte				
Qualitätsbewertung: 90%				

Tabelle 12: Qualitätsbewertung der Studie von Fan et al. (2017)

Fan et al. (2017)	Yes	No	Can't tell
S1. Are there clear research questions?	X		
S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X		
1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?	X		
2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?		X	
3. Are the results adequately brought together into overall interpretations?	X		
4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	X		
5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?	X		
Gesamtpunktezahl: 6 Punkte Qualitätsbewertung: 86%			

Tabelle 13: Qualitätsbewertung der Studie von Griffiths et al. (2010)

Griffiths et al. (2010)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?			X	
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte				
Qualitätsbewertung: 89%				

Tabelle 14: Qualitätsbewertung der Studie von Hirano et al. (2011)

Hirano et al. (2011)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?				
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte				
Qualitätsbewertung: 89%				

Tabelle 15: Qualitätsbewertung der Studie von Hudson et al. (2018)

Hudson et al. (2018)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 9 Punkte				
Qualitätsbewertung: 90%				

Tabelle 16: Qualitätsbewertung der Studie von Hudson et al. (2013)

Hudson et al. (2013)	Yes	No	Un-clear	Not ap- plicable
1. Was true randomization used for assignment of participants to treatment groups?	X			
2. Was allocation to treatment groups concealed?	X			
3. Were treatment groups similar at the baseline?			X	
4. Were participants blind to treatment assignment?	X			
5. Were those delivering treatment blind to treatment assignment?			X	
6. Were outcomes assessors blind to treatment assignment?	X			
7. Were treatment groups treated identically other than the intervention of interest?	X			
8. Was follow up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow up adequately described and analyzed?			X	
9. Were participants analyzed in the groups to which they were randomized?	X			
10. Were outcomes measured in the same way for treatment groups?	X			
11. Were outcomes measured in a reliable way?	X			
12. Was appropriate statistical analysis used?	X			
13. Was the trial design appropriate, and any deviations from the standard RCT design (individual randomization, parallel groups) accounted for in the conduct and analysis of the trial?	X			
Gesamtpunktezahl: 10 Punkte				
Qualitätsbewertung: 77%				

Tabelle 17: Qualitätsbewertung der Studie von Jack et al. (2016)

Jack et al. (2016)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?			X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktzahl: 8 Punkte				
Qualitätsbewertung: 80%				

Tabelle 18: Qualitätsbewertung der Studie von Kennedy (2005)

Kennedy (2005)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?			X	
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?			X	
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?			X	
Gesamtpunktzahl: 6 Punkte Qualitätsbewertung: 60%				

Tabelle 19: Qualitätsbewertung der Studie von Klarare et al. (2018)

Klarare et al. (2018)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?			X	
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?			X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?			X	
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktzahl: 6 Punkte Qualitätsbewertung: 60%				

Tabelle 20: Qualitätsbewertung der Studie von Kwan et al. (2019)

Kwan et al. (2019)	Yes	No	Cant't tell
S1. Are there clear research questions?	X		
S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X		
1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?			X
2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?		X	
3. Are the results adequately brought together into overall interpretations?	X		
4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	X		
5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?		X	
Gesamtpunktezahl: 4 Punkte			
Qualitätsbewertung: 57%			

Tabelle 21: Qualitätsbewertung der Studie von Petursdottir et al. (2019)

Petursdottir et al. (2019)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is it clear in the study what is the 'cause' and what is the 'effect' (i.e. there is no confusion about which variable comes first)?	X			
2. Were the participants included in any comparisons similar?	X			
3. Were the participants included in any comparisons receiving similar treatment/care, other than the exposure or intervention of interest?	X			
4. Was there a control group?		X		
5. Were there multiple measurements of the outcome both pre and post the intervention/exposure?	X			
6. Was follow up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow up adequately described and analyzed?		X		
7. Were the outcomes of participants included in any comparisons measured in the same way?				X
8. Were outcomes measured in a reliable way?	X			
9. Was appropriate statistical analysis used?	X			
Gesamtpunktezahl: 6 Punkte				
Qualitätsbewertung: 67%				

Tabelle 22: Qualitätsbewertung der Studie von Raudonis (1993)

Raudonis (1993)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?			X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte Qualitätsbewertung: 80%				

Tabelle 23: Qualitätsbewertung der Studie von Ryde et al. (2016)

Ryde et al. (2016)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?			X	
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?		X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?			X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
Gesamtpunktezahl: 6 Punkte Qualitätsbewertung: 60%				