

Bachelorarbeit II

Titel der Bachelorarbeit

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in
der Palliativversorgung – Eine Literaturarbeit

Verfasser der Arbeit

Melanie Liebscher

Angestrebter Akademischer Grad

Bachelor of Science in Health Studies (BSc)

St. Pölten, im Juni 2019

Studiengang: Gesundheits- und Krankenpflege

Jahrgang: 2016-2019

Betreuerin: Roswitha Wimmer, BSc

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich, dass die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet wurden. Diese Arbeit wurde noch nicht anderweitig als Arbeit eingereicht.

St. Pölten, im Juni 2019

MELANIE LIEBSCHER



DANKSAGUNG

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Personen bedanken, welche während meiner Zeit im Studium immer an meiner Seite standen und mich in allen Belangen unterstützten. Hervorheben möchte ich meine Mama Claudia, welche immer für mich da ist, mir Mut macht, egal wie aussichtslos die Situation scheint, mich motiviert, wenn ich es selbst gerade nicht kann und mir immer zur Seite steht, ganz egal worum es geht.

Weiters möchte ich meinem Freund Daniel danken, welcher mir hilft zur Ruhe zu kommen, meine Launen in stressigen Zeiten aushält und mich in meinen Vorhaben bestärkt.

Ein besonderer Dank gilt meiner Betreuungslehrerin, Frau Roswitha Wimmer, BSc, welche mir während des gesamten Arbeitsprozesses ihre Unterstützung anbot und bei Unklarheiten oder Fragen stets sehr rasch eine Antwort parat hatte.

Ich möchte mich bei unserer Studiengangsleiterin Frau Mag. Petra Ganaus für ihre stetigen Bemühungen ebenfalls bedanken, welche eine professionelle und praxisorientierte Ausbildung ermöglichten und meine persönliche Weiterentwicklung vorantrieben.

Ein ebenso großer Dank gebührt allen vortragenden Lektorinnen und Lektoren der Fachhochschule St. Pölten im Studiengang Gesundheits- und Krankenpflege für ihr Engagement, ihre Geduld und ihre lehrreichen Unterrichtseinheiten.

Ich bin sehr froh, mich für dieses Studium entschieden zu haben und schon bald, aufgrund der Unterstützung aller genannten Personen, den Beruf der diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin selbständig ausüben zu dürfen.

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: In Österreich sind rund 947.000 Menschen in irgendeiner Art und Weise an der Betreuung und Pflege von Angehörigen beteiligt. Die pflegenden Angehörigen haben mit zahlreichen Belastungen im täglichen Alltag zu kämpfen, was sich sehr häufig in gesundheitlichen Problemen widerspiegelt. Bislang gibt es viel zu wenig Forschung in Bezug auf Interventionen und hilfreiche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten durch das Pflegepersonal.

Ziel der Untersuchung: Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten durch das Pflegepersonal zu identifizieren, um sie sowohl während der Pflege und Betreuung, als auch nach dem Versterben eines geliebten Menschen zu unterstützen.

Methodik: Die Literaturrecherche erstreckte sich über einen Zeitraum von Februar bis April 2019 und erfolgte in den Datenbanken Cochrane Library, Cinahl und PubMed. Die Darstellung des methodischen Vorgehens erfolgte im Anschluss durch die Schritte Identifikation, Selektion und Bewertung in Anlehnung an Kunz et al. (2009).

Ergebnisse: Die Ergebnisdarstellung zeigt, dass es verschiedenste Strategien im Umgang mit pflegenden Angehörigen gibt. Die Information sowie der Einbezug dieser in die Betreuung sind besonders essentiell. Diverse Interventionsprogramme können für die Vorbereitung, die Unterstützung und Begleitung in einer schwierigen und belastenden Situation herangezogen werden. Es ist daher besonders wichtig, sich nach den individuellen Bedürfnissen der Angehörigen zu richten, um die bestmögliche Form der Unterstützung anbieten zu können.

Schlussfolgerungen: Zur Gewährleistung und Verbesserung der Palliativpflege ist diesem Thema mit Ernsthaftigkeit zu begegnen. Zudem besteht in Zukunft in Bezug auf die Wirkungsweisen der einzelnen Unterstützungsangebote, die Notwendigkeit für weitere Forschung.

Schlüsselwörter: Palliativpflege, Belastungen, pflegende Angehörige, Unterstützungsangebote

ABSTRACT

Background: In Austria approximately 947.000 people are involved in the care of a member of their family. Informal caregivers have to deal with lots of burdens in their everyday work, which is very often reflected in health problems. So far there is too little research on interventions and helpful support services for caregivers of palliative patients by nurses.

Aim: The aim of this literature review is to identify support programs for caregivers of palliative patients with the help of nursing staff to assist them during the care as well as after the death of a beloved one.

Methods: The literature research of the study reached over a time period of three months (February to April 2019) and was carried out on the databases Cochrane Library, Cinahl and PubMed. The description of the methodology was subsequently made following Kunz et al. (2009.)

Findings: The findings show that there are different strategies in dealing with caregivers. The information, as well as the inclusion of these in the care are particularly essential. Various intervention programs can be used for preparation as well as support and accompaniment in difficult and stressful situations. It is always important to focus on the individual needs of relatives in order to ensure the best possible form of support.

Conclusion: To ensure and improve the quality of palliative care, it is necessary to take this issue seriously. Further research into the impact of each support program will be needed in the future.

Keywords: palliative care, burdens, caregiver, support programs

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung.....	9
1.1	Epidemiologie.....	9
1.2	Begriffsdefinitionen.....	11
1.3	Problemstellung.....	12
1.4	Zielsetzung und Forschungsfrage.....	14
2	Methodik.....	15
2.1	Identifikation	15
2.2	Selektion.....	16
2.3	Bewertung	19
3	Ergebnisse.....	20
3.1	Ziel(e), Fragestellung(en), Hypothese(n)	20
3.2	Studiendesign, Stichprobe, Setting	21
3.3	Erhebungsinstrument(e), Intervention(en), Analyse(n)	23
3.4	Befund(e), Ergebnis(se), Outcome(s)	27
3.5	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	33
4	Diskussion.....	41
4.1	Bewertung von Interventionsstudien nach Panfil & Ivanovic (2011)	42
4.1.1	Fragestellung/Zielsetzung.....	42
4.1.2	Rekrutierung.....	43
4.1.3	Randomisierungscode	43
4.1.4	Zuteilung	43
4.1.5	Follow – up.....	43
4.1.6	Verblindung	43
4.1.7	Basis – Merkmale.....	44
4.1.8	Gleichbehandlung	44
4.1.9	Wechsler	44
4.1.10	Stichprobengröße.....	44
4.2	Bewertung von qualitativen Studien nach Panfil & Ivanovic (2011)	45

4.2.1 Fragestellung/Zielsetzung	45
4.2.2 Design	45
4.2.3 Literaturrecherche	45
4.2.4 Auswahl der Teilnehmenden.....	45
4.2.5 Beschreibung der Teilnehmenden	45
4.2.6 Beschreibung der Forschenden	46
4.2.7 Datensammlung	46
4.2.8 Datenanalyse	46
4.2.9 Sättigung	46
4.2.10 Darstellung der Ergebnisse.....	46
4.2.11 Validierung der Ergebnisse	47
4.3 Bewertung von Standards und Leitlinien nach Behrens & Langer (2010)	48
4.3.1 Glaubwürdigkeit	48
4.3.2 Aussagekraft	48
4.3.3 Anwendbarkeit	49
5 Schlussfolgerungen und Ausblick.....	50
Literaturverzeichnis.....	53
Anhang.....	56

ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildung 1: Flussdiagramm zur Suchstrategie, S. 18

Tabelle 1: Darstellung der Ein- und Ausschlusskriterien zur Literaturrecherche, S. 17

Tabelle 2: Übersicht zu den eingeschlossenen Publikationen, S. 31 - 38

Tabelle 3: Bewertung von Interventionsstudien nach Panfil & Ivanovic (2011), S. 42

Tabelle 4: Bewertung von qualitativen Studien nach Panfil & Ivanovic (2011), S. 45

1 EINLEITUNG

Das nachfolgende Kapitel nimmt Bezug auf die Epidemiologie der Thematik, die Problemstellung sowie die Zielsetzung und Fragestellung dieser Arbeit. Des Weiteren werden die verwendeten Begriffe zum besseren Verständnis definiert.

1.1 Epidemiologie

In Österreich sind rund 947.000 Menschen in irgendeiner Art und Weise an der Betreuung und Pflege von Angehörigen beteiligt. 801.000 Menschen (ohne Berücksichtigung pflegender Kinder und Jugendlicher) betreuen ein Familienmitglied zu Hause; 146.000 Menschen kümmern sich um ihre Angehörigen in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung (Nagl-Cupal et al., 2018, S. 11). Betrachtet man die Gesamtbevölkerung Österreichs, macht dies einen Anteil von rund zehn Prozent aus. Werden pflege- und betreuungsbedürftige Menschen hinzugezählt, sind alleine in Österreich rund 1,3 Millionen Menschen von Pflege und Betreuung betroffen (Nagl-Cupal, 2018, S. 237).

Am Beispiel Kanada zeigt sich, dass 80 – 90 % der Menschen zuhause gepflegt werden. In Neuseeland beispielsweise gibt es 400.000 pflegende Angehörige; in den USA sind über 50 Millionen Menschen an der Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen beteiligt (Angelo, Egan, & Reid, 2013, S. 383).

Pflegende Angehörige erlangen immer mehr Bedeutung im bestehenden Gesundheitssystem, da sie vor allem das Pflegepersonal entlasten. Im Durchschnitt verbringen sie 43 Stunden pro Woche mit der Pflege ihrer Angehörigen. Die Belastungen, welche durch die Pflege und Betreuung eines Menschen entstehen, sind oftmals fatal. Viele Angehörige stellen ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund, um sich um ihre Familienangehörigen zu kümmern. Sie leiden unter steigendem Stress und schlechterem Gesundheitszustand. Sie ignorieren ihre körperlichen, spirituellen und emotionalen Bedürfnisse und gefährden dadurch ihre Gesundheit (Angelo et al., 2013, S. 383). Belastungen psychischer und zeitlicher Natur stehen hierbei deutlich im Vordergrund und werden als „sehr stark“ empfunden. 31 % leiden an psychischer, 27 % unter zeitlicher Belastung sowie 25 % an Stress. Der finanzielle

Aspekt stellt bei 14 % eine „sehr starke“ Beeinträchtigung dar (Nagl-Cupal, 2018, S. 77).

Die Gesundheit ist ein zentraler Aspekt, welcher durch die Pflege und Betreuung eines Menschen stark beeinflusst werden kann. Rund 30 % der pflegenden Angehörigen im häuslichen Setting geben an, dass ihre Gesundheit unter der gegenwärtigen Betreuungssituation leide (Nagl-Cupal, 2018, S. 85). Bei pflegenden Angehörigen im stationären Setting sind dies rund 14 % (Nagl-Cupal, 2018, S. 141).

Mossin & Landmark (2011) fanden heraus, dass die Aufgabe der Pflege und Betreuung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten einen schädlichen Einfluss auf die Gesundheit haben kann. Die betreuenden Personen zeigten mehr Symptome der Angst, als die Patientinnen und Patienten selbst, was wiederum die Notwendigkeit für deren Unterstützung deutlich macht (Mossin & Landmark, 2011).

Sowohl für die betroffenen Menschen selbst, als auch für die gesamte Familie, haben Krankheit und Pflege erhebliche Konsequenzen. Familien müssen sich immer wieder verändern, die Rollen neu verteilen und ebenso den Alltag neugestalten, um die Pflege eines nahestehenden Menschen in ihr eigenes Leben integrieren zu können (Nagl-Cupal, 2018, S. 20).

Die physischen, emotionalen und sozialen Auswirkungen der Unterstützung auf pflegende Angehörige sind beträchtlich und die Situation ist oft mühsam und anstrengend (Henriksson, Benzein, Ternestedt, & Andershed, 2011). In der letzten Lebensphase von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten kommt es häufig zu zunehmender Angst der Angehörigen und einer daraus resultierenden Notwendigkeit der Unterstützung. Studien haben gezeigt, dass Familien mehr Informationen, gute Kommunikation sowie Hilfestellung durch das Pflegepersonal benötigen, um diese Situationen gut meistern zu können (Henriksson et al., 2011; Mossin & Landmark, 2011).

An einem bestimmten Punkt im Leben ist es dann so weit, dass viele pflegende Angehörige Trauer und Verlust erleben müssen. Der Tod eines nahen Angehörigen ist oftmals mit wesentlich stärkeren Belastungen verbunden. In der Studie von Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro & Guldin (2016) wird beschrieben, dass die Trauer

nach einem Verlust häufig zu depressiven Symptomen führt, die Gesundheit darunter leidet und eine generell höhere psychische Belastung für pflegende Angehörige besteht (Nielsen et al., 2016).

1.2 Begriffsdefinitionen

Unter dem Begriff pflegende Angehörige werden alle Familienangehörigen sowie Freunde, Nachbarn, Bekannte oder andere Personen verstanden. Diese leben entweder gemeinsam mit der pflegebedürftigen Person im selben Haushalt oder außerhalb deren Haushaltes und erbringen auf Basis einer Beziehung zu dieser Person Pflege und Betreuung informell (Nagl-Cupal, 2018, S. 17). Weiters kennzeichnen sie sich durch die Unterstützung in physischer und psychologischer Hinsicht und ihrer bedeutenden Beziehung zu den Patientinnen und Patienten (Hudson, 2012, S. 696).

Unter Familie wird in diesem Fall das Pflege-, Betreuungs- und Unterstützungssystem des Pflegebedürftigen verstanden. Hierzu zählt jede soziale Einheit, die von den Betroffenen als solche erlebt beziehungsweise bezeichnet wird (Nagl-Cupal, 2018, S. 17).

Der Begriff *palliativ* stammt vom lateinischen Wort *pallium* und bedeutet so viel wie *Umhüllen* im Sinne von *fürsorglichem Beschützen* (Knipping & Abt-Zegelin, 2007). Menschen werden dann als Palliativpatientinnen und Palliativpatienten angesehen, wenn sie an einer unheilbaren oder lebenslimitierenden Erkrankung leiden (Feichtner, 2014, S. 18). Laut der WHO Definition von 2002 ist das grundlegende Ziel der Palliativpflege, die bestmögliche Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien zu erreichen. Diese betont auch, dass pflegende Angehörige während des gesamten Prozesses begleitet und unterstützt werden sollten (Henriksson et al., 2011).

1.3 Problemstellung

„... palliative care should not only improve the quality of life for patients but also for their families” (Hudson et al., 2012, S. 696).

Es gibt zahlreiche Gründe, weshalb pflegende Angehörige Unterstützung erhalten sollten. Sie sind besonders anfällig für physische und psychische Erkrankungen, haben große Verantwortung, isolieren sich oftmals von ihrem sozialen Umfeld, haben unerfüllte Bedürfnisse und leiden unter starkem psychischen Stress. Sie besitzen wenig Erfahrung im Umgang mit Tod und Sterben und wissen häufig nicht, wo sie Unterstützung bekommen können. Pflegende Angehörige erhalten zu wenige Informationen und fühlen sich oft unvorbereitet für ihre Rolle und den Umgang mit schwierigen Belastungen, wie beispielsweise der Trauer nach Versterben eines geliebten Menschen oder mit der Betreuungssituation generell (Hudson et al., 2012, S. 697). 50 % der pflegenden Angehörigen weisen zudem eine unterdurchschnittliche psychische Gesundheit auf. 44 % zeigen Beschwerden wie Angst und Depressionen. 10 – 20 % leiden an der sogenannten komplizierten Trauer, welche besonders starke Auswirkungen auf die Trauerverarbeitung und deren Verlauf hat (Hudson, 2012). Darunter versteht man einen verlängerten Trauerprozess, in dem es betroffenen Individuen schwer fällt, den Tod zu akzeptieren und sich ohne die Verstorbenen wieder ins alltägliche Leben zu integrieren (Toft-Hagen, Kip, Witt, & McMillan, 2017).

Weitere Studien kommen hierbei zu ähnlichen Ergebnissen. Mosher, Ott, Hanna, Jalal & Champion (2015) fanden heraus, dass rund 50 % der untersuchten Personen an starken Symptomen wie Angst oder Depression leiden. Bei den Befragten in der Studie von Götze, Brähler, Gansera, Polze & Köhler (2014) werden als häufigste psychologische Störungen bei pflegenden Angehörigen, Anpassungsstörungen und Depressionen genannt. 33 % der Untersuchten zeigten Symptome der Angst und 28 % litten an klinisch relevanten Levels der Depression. Weiters wiesen die pflegenden Angehörigen von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten eine geringere Lebensqualität, als die Betroffenen selbst auf. Nielsen et al. (2016) kamen zu dem Ergebnis, dass 30 % der pflegenden Angehörigen an Symptomen wie De-

pression, Belastung und Trauer litten. Weitere 17 % fühlten sich unzureichend beziehungsweise gar nicht gut auf den Tod eines geliebten Menschen vorbereitet (Nielsen et al., 2016).

Zudem wiesen pflegende Angehörige viele gesundheitliche Probleme auf. Der ungesunde Lebensstil stellte häufig das größte Problem dar. 71 % waren übergewichtig, 40 % aßen weniger als zwei Portionen Obst und Gemüse pro Tag. 42 % zeigten eine Reduktion der physischen Aktivität und 35 % nahmen an Gewicht zu, seit sie die Aufgabe der Pflege und Betreuung angenommen hatten (Angelo et al., 2013, S. 383).

Viele Pflegepersonen sind der Meinung, dass es vor allem an Aufklärung und spezifischen Fertigkeiten und Strategien mangelt, welche den Angehörigen in der Pflege von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten helfen können (Mayer, Rosenfeld, & Gilbert, 2013, S. 168 - 169).

Die Entwicklung von Angeboten für pflegende Angehörige wurde in den letzten Jahren verbessert. Es gibt aber immer noch erhebliche Lücken, wenn es um zielgenaue Angebote zur Beratung und Unterstützung pflegender Angehöriger durch das Pflegepersonal geht (Bienstein, Budroni, Fringer, & Schnepf, 2009, S. 37). 41 % der Angehörigen fühlen sich „nie gut“ und nur 20 % „manchmal gut“ unterstützt (Bienstein et al., 2009, S. 38).

Zahlreiche Familien haben unerfüllte Bedürfnisse und wünschen sich mehr Informationen, Vorbereitung und Unterstützung in ihrer Rolle der Pflege und Betreuung (Hudson et al., 2012, S. 696).

Obwohl pflegende Angehörige als Unterstützung in der Gesundheitsversorgung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten wahrgenommen werden, zeigen zahlreiche Studien den Mangel an evidenzbasierten Strategien zur adäquaten Unterstützung der Betroffenen auf. Defizite bestehen in ihrer Rolle bei der Bereitstellung von Pflege sowie nach dem Tod von Patientinnen und Patienten (Hudson et al., 2012, S. 696). Holm, Henriksson, Carlander, Wengström & Öhlen (2015) kritisieren die Lücke an theoriebasiertem Wissen zu diesem Thema. Henriksson et al. (2011) weisen darauf hin, dass zwar bereits viel über den Einfluss der Pflege und Betreuung

auf pflegende Angehörige bekannt ist, es jedoch an Informationen und diversen Interventionen fehlt, um die Familienangehörigen in ihrer Aufgabe zu unterstützen (Henriksson et al., 2011).

Dies zeigt die Notwendigkeit, Angehörige sowohl in ihrer physischen, emotionalen, sozialen als auch spirituellen Gesundheit zu unterstützen, um ihr Wohlbefinden zu stärken, ihnen Sicherheit zu vermitteln, sowie den starken Belastungen und deren Folgen vorzubeugen (Angelo et al., 2013, S. 383 - 384).

1.4 Zielsetzung und Forschungsfrage

Die Pflege von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten und der folgende Verlust dieses geliebten Menschen kann zu zahlreichen Belastungen von pflegenden Angehörigen führen. Es ist daher von großer Wichtigkeit, ihnen als Pflegeperson in dieser Zeit adäquat beizustehen. Das Ziel dieser Arbeit ist es, Unterstützungsmöglichkeiten durch Pflegepersonen in dieser schwierigen Phase aufzuzeigen.

Folgende Forschungsfrage soll im Rahmen dieser Arbeit beantwortet werden:

- Welche Unterstützungsmöglichkeiten können Pflegepersonen Angehörigen von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten anbieten, um sie sowohl während der Pflege und Betreuung, als auch nach dem Versterben professionell begleiten zu können?

Die vorliegende Arbeit soll den Lesenden einen literaturbasierten Überblick über die zahlreichen Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten durch das Pflegepersonal bieten und ein Verständnis für die Notwendigkeit der Bereitstellung solcher Angebote entwickeln.

Im nachfolgenden Kapitel erfolgt eine detaillierte Beschreibung des methodischen Vorgehens, anhand der Schritte Identifikation, Selektion und Bewertung in Anlehnung an Kunz et al. (2009).

2 METHODIK

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine Literaturlarbeit. Um die gestellte Forschungsfrage adäquat beantworten zu können, wurde eine umfassende Literaturrecherche in den unten angeführten Datenbanken durchgeführt. Die Darstellung des methodischen Vorgehens erfolgt im Anschluss in Anlehnung an Kunz et al. (2009) mittels drei unterschiedlicher Kategorien: Identifikation, Selektion und Bewertung. In der Phase der Identifikation wird ein genauer Überblick über den Zeitraum der Literaturrecherche und die verwendeten Datenbanken gegeben. Weiters werden verwendete Suchbegriffe sowie Boolesche Operatoren angeführt. Im Anschluss folgt die Selektion der gefundenen Literatur. Hierbei werden die Studien nach den zuvor definierten Ein- und Ausschlusskriterien (Tabelle 1) ausgewählt, um sie zur weiteren Bearbeitung in die Arbeit einschließen zu können. Abschließend werden die gewählten Studien mittels den in Punkt 2.3 genannten Bewertungsinstrumenten beurteilt. Ebenso wird das Studiendesign der ausgewählten Studien beschrieben. Die methodische Vorgehensweise anhand der Schritte Identifikation, Selektion und Bewertung, ermöglicht die Darstellung eines transparenten Rechercheprozesses.

2.1 Identifikation

In der Phase der Identifikation wurde nach Studien gesucht, welche sich mit den Themen pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten, deren Unterstützungsmöglichkeiten durch das Pflegepersonal sowie den Belastungen pflegender Angehöriger beschäftigen. Die Literaturrecherche erfolgte hierbei in den Datenbanken Cinahl, Cochrane Library und PubMed im Zeitraum von Februar bis April 2019. Mittels Booleschen Operatoren („AND“ und „OR“) sowie verwendeten Trunkierungen konnten die Studien gut identifiziert werden. Folgende Suchbegriffe wurden für die Literaturrecherche verwendet (Anhang 1): “bereavement AND support AND family caregiver”, “family caregiver AND symptoms AND coping”, “caregiver AND terminally ill patient”, “caregiver AND burden”, “palliative patient AND caregiver AND coping”, “bereavement AND experience AND patient/family”, “family caregiver AND intervention AND palliative care”, “family member AND support AND life – threatening illness”, “grief AND support”, “palliative care AND nurs*”, “coping

AND bereavement AND caregiver”, “bereavement support OR coping AND nurs*”, “palliative OR terminally ill AND nurs*”, “support AND family AND palliative patient”.

Weiters wurde das sogenannte „Schneeballsystem“ zur Identifikation von relevanter Literatur verwendet. Hierbei handelt es sich um ein Suchverfahren, mit welchem bereits bestehende Literaturverzeichnisse durchsucht werden. Es werden jene Verzeichnisse verwendet, welche in bereits gefundenen, relevanten Studien zur eigenen Forschungsfrage identifiziert wurden. Durch diese Methode war es möglich, einige relevante Quellen zu finden, die in die Arbeit einfließen konnten. Ein zusätzlicher Vorteil dieser Methode ist es, schnell und einfach an eine Vielzahl von Quellen zu gelangen, die für die gesamte Arbeit von Interesse sein könnten. Ebenfalls erhält man einen guten Überblick über bereits bestehende Literatur und schafft neue Anreize zur Suche in den diversen Datenbanken (Studi-Coach e.V., o.J.).

2.2 Selektion

In der Phase der Selektion wurde mittels den zuvor definierten Ein- und Ausschlusskriterien versucht, relevante Studien zur Beantwortung der gestellten Forschungsfrage zu finden. In den oben genannten Datenbanken wurden Limitationen bei der Suche festgelegt, welche sich an den Ein- und Ausschlusskriterien orientieren, um eine möglichst präzise Literatursuche zu gewährleisten. Die verwendeten Kriterien waren hierbei Population, Intervention, Ergebnisparameter, Publikationsjahr und Sprache. Als Population wurden pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten festgelegt. Kinder und Jugendliche wurden dabei bewusst außer Acht gelassen, da diese ein weiteres komplexes Thema darstellen und sonst den Rahmen dieser Arbeit sprengen würden. Ebenso wurden die betroffenen Patientinnen und Patienten selbst ausgeschlossen, da der Fokus auf deren Angehörige gelegt wurde. Die Interventionen beschränkten sich auf die Unterstützungsangebote durch das Pflegepersonal; andere Berufsgruppen wurden ausgeschlossen. Als Ergebnisparameter wurden die Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige durch das Pflegepersonal, sowohl während der Betreuung eines nahestehenden Menschen, als auch nach dessen Versterben, festgelegt. Unterstützungsangebote für die Patientinnen und Patienten in dieser schwierigen Phase des Lebensendes wurden als Ausschlusskriterium bestimmt, da die Angehörigen, wie bereits oben

erwähnt, im Fokus der Arbeit stehen sollen. Ein weiteres wichtiges Kriterium bei der Literatursuche war die Aktualität der verwendeten Studien. Es wurden daher nur Studien zur Beantwortung der Forschungsfrage miteinbezogen, welche nicht älter als zehn Jahre zum Zeitpunkt des Verfassens der Arbeit waren. Dies umfasste einen Zeitraum von 2009 bis 2019. Aufgrund eigener Sprachkenntnisse konnten nur deutsch- und englischsprachige Publikationen bearbeitet werden. In der untenstehenden Tabelle 1 werden die definierten Ein- und Ausschlusskriterien für einen besseren Überblick dargestellt.

Tab. 1: Darstellung der Ein- und Ausschlusskriterien zur Literaturrecherche

Kriterien	Einschluss	Ausschluss
Population	• Pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten	• Patientinnen und Patienten • Kinder und Jugendliche
Intervention(en)	• Unterstützungsangebote durch das Pflegepersonal	• Unterstützungsangebote durch andere Berufsgruppen
Ergebnisparameter	• Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige durch das Pflegepersonal während der Betreuung eines Angehörigen • Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige durch das Pflegepersonal nach Versterben eines Angehörigen	• Unterstützungsangebote für die Patientinnen und Patienten selbst
Publikationsjahr	• 2009 – 2019	• Publikationen vor 2009
Sprache	• Deutsch- und englischsprachige Publikationen	• Publikationen in anderen Sprachen

Nach dem Setzen der Limitationen wurde eine erste Selektion vorgenommen und die Titel der insgesamt 204 vorgeschlagenen Studien in den Datenbanken gesichtet. Via Handsuche konnten keine passenden Literaturquellen identifiziert werden. Anschließend wurden 33 verbliebene Studien, nach der Entfernung von Duplikaten, auf ihren Abstract und somit ihre Eignung für die vorliegende Arbeit geprüft. In diesem Schritt konnten weitere 22 Publikation aufgrund inadäquater Inhalte ausgeschlossen werden. Elf Studien wurden einer Volltextanalyse unterzogen. Nach der Durchsicht der elf verbliebenen Studien konnten weitere fünf ausgeschlossen werden, da die Ergebnisse keine Relevanz für die vorliegende Arbeit zeigten. Schlussendlich blieben sechs geeignete Arbeiten für die Beantwortung der Forschungsfrage übrig. In der untenstehenden Abbildung 1 wird der beschriebene Prozess in Form eines Flussdiagramms veranschaulicht.

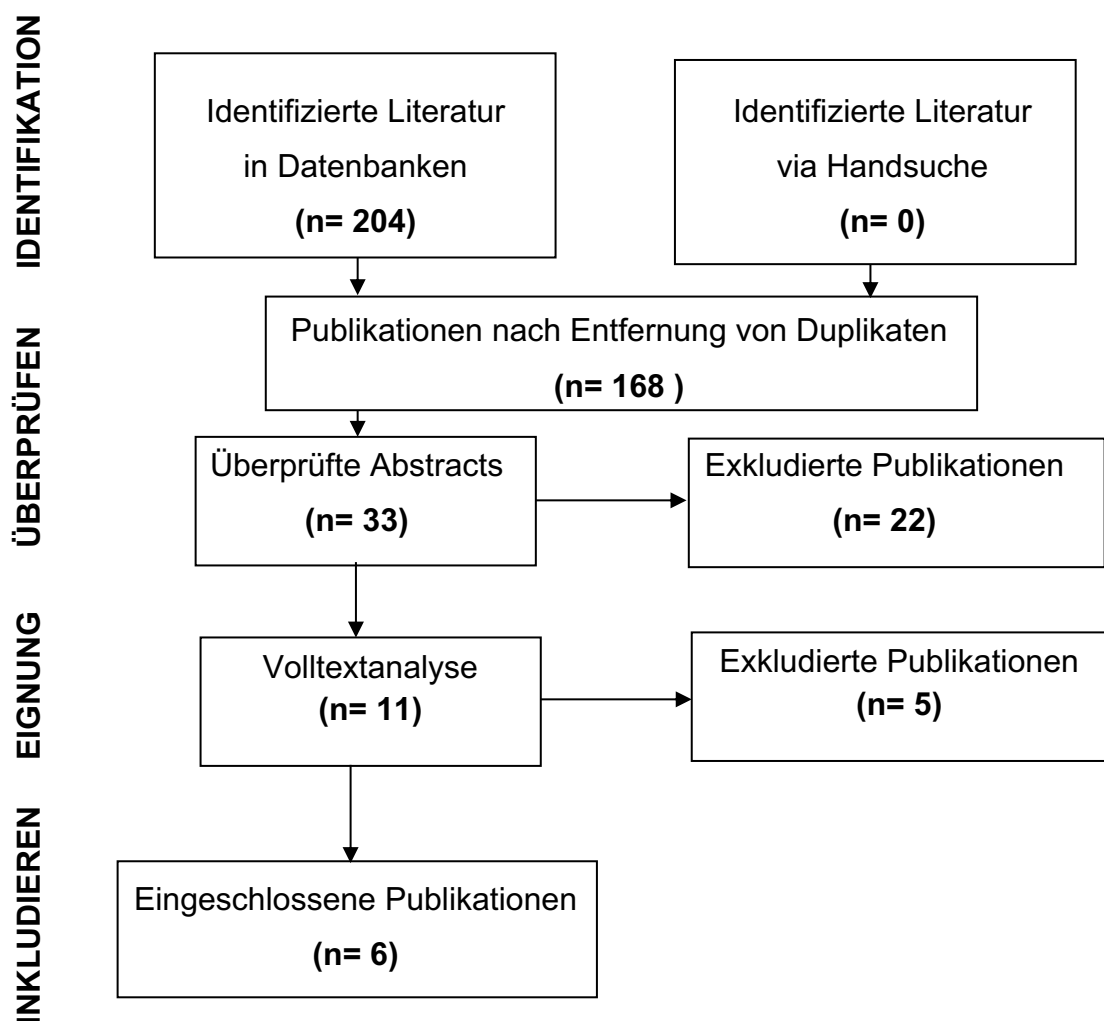


Abb. 1: Flussdiagramm zur Suchstrategie

2.3 Bewertung

Nach der Selektion der gefundenen Literatur erfolgte eine Bewertung der sechs verbliebenen Studien, um die Qualität dieser zu überprüfen beziehungsweise Stärken und etwaige Schwächen aufzuzeigen. Die sechs Studien, welche durch die oben genannten Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt werden konnten, ließen drei unterschiedliche Studiendesigns erkennen. Vier Arbeiten wiesen ein qualitatives Forschungsdesign auf, was aufgrund der Datenerhebung sehr klar hervorgeht. Bei einer der sechs Arbeiten handelt es sich um eine randomisiert kontrollierte Studie. Die sechste Arbeit, welche zur Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen wurde, ist eine Leitlinie. Diese wurde auf Basis von Literaturrecherche, qualitativer Forschung mittels Interviews, nationaler und internationaler Expertenmeinung, sowie Unterstützung diverser Organisationen zur Trauerbewältigung erstellt.

Die Bewertung der vier qualitativen Studien und der randomisiert kontrollierten Studie erfolgte mit den Bewertungskriterien nach Panfil & Ivanovic (2011). Die Beurteilung der Leitlinie erfolgte nach den Standards für Leitlinien von Behrens und Langer (2010), da Panfil und Ivanovic (2011) keine Bewertungstools für diese Art von Studien zur Verfügung stellen. Die Kriterienlisten für randomisiert kontrollierte Studien reichen hierbei von Fragestellung/Zielsetzung, Rekrutierung, Randomisierungscode, Zuteilung, Follow – up, Verblindung, Basis – Merkmale, Gleichbehandlung, Wechsler bis hin zur Stichprobengröße und weisen somit zehn unterschiedliche Kategorien auf. Bei den Kriterienlisten von qualitativen Studien werden elf Kategorien mit Forschungsfrage/Zielsetzung, Design, Literaturrecherche, Auswahl der Teilnehmenden, Beschreibung der Teilnehmenden, Beschreibung der Forschenden, Datensammlung, Datenanalyse, Sättigung, Darstellung der Ergebnisse und Validierung der Ergebnisse, gebildet. Die Leitlinie behandelt drei unterschiedliche Kategorien. Hierzu zählen die Glaubwürdigkeit, die Aussagekraft und die Anwendbarkeit. Diese werden durch zahlreiche Unterpunkte näher erläutert.

Im nächsten Kapitel erfolgt eine tabellarische Darstellung der aufgrund des oben beschriebenen methodischen Vorgehens eingeschlossenen Publikationen. Weiters werden die in der Tabelle bearbeiteten Punkte in Fließtextform dargestellt, um die Beantwortung der Forschungsfrage erreichen zu können.

3 ERGEBNISSE

Zur Beantwortung der Forschungsfrage fanden vier qualitative Studien (Angelo et al., 2013; Henriksson et al., 2011; Mosher et al., 2015; Mossin & Landmark, 2011), eine randomisiert kontrollierte Studie (Holm et al., 2016) sowie eine Leitlinie (Hudson et al., 2012) Verwendung. Alle diese Arbeiten beschäftigten sich mit den Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten, hatten jedoch unterschiedliche Herangehensweisen an das Thema. Im folgenden Abschnitt wird zunächst die Literatursynthese im Fließtext mittels der „kriteriengeleiteten“ Ergebnisdarstellung beschrieben. Anschließend erfolgt eine Übersichtsdarstellung der eingeschlossenen Studien in Form einer Tabelle (Tab. 2).

3.1 Ziel(e), Fragestellung(en), Hypothese(n)

Alle sechs identifizierten Studien untersuchten auf verschiedene Arten das oben genannte Thema und wiesen somit auch unterschiedliche Zielsetzungen auf.

Angelo et al. (2013) wollten Informationen aufdecken, welche Palliativpflegedienste und Pflegepersonen für Angehörige bereitstellten (Angelo et al., 2013).

Henriksson et al. (2011) setzten sich das Ziel, Struktur und Ansatz einer möglichen Intervention, einschließlich eines Gruppenprogramms für Familienangehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten mit lebensbedrohlicher Erkrankung zu deren Unterstützung zu entwickeln. Weiters war es ihnen wichtig, die Erfahrungen der an dieser Intervention teilnehmenden pflegenden Angehörigen, zu beschreiben und ihnen die Chance zu geben, mit Personen in ähnlichen Situationen in Kontakt zu treten (Henriksson et al., 2011).

Holm et al. (2016) hingegen strebten an, eine psychopädagogische Gruppenintervention hinsichtlich ihrer Effekte auf die oben beschriebene Zielgruppe zu untersuchen und zu bewerten. Sie waren der Meinung, dass sich das Gefühl des vorbereitet seins von pflegenden Angehörigen und deren pflegerische Kompetenzen verbessern würden. Weiters stellten sie die Hypothese auf, dass die selbst wahrgenommene Gesundheit durch die geplante Intervention erhalten bleiben würde und Gefühle von Belastung, Angst und Depression, abnehmen würden (Holm et al., 2016).

Die Studie von Hudson et al. (2012) beschäftigte sich mit der Entwicklung von Leitlinien für die Unterstützung auf psychosozialer Ebene sowie mit dem Umgang der Trauer. Hier war die Zielgruppe ebenso pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten. Die Forscherinnen und Forscher wollten zudem die Relevanz dieser Leitlinien für allgemeine Gesundheitsdienstleistungsunternehmen, welche Palliativpflege anbieten, sowie für die internationale Palliativpflegegemeinschaft aufzeigen (Hudson et al., 2012).

Mosher et al. (2015) untersuchten zahlreiche psychische und physische Symptome von pflegenden Angehörigen und Patientinnen und Patienten. Diese Untersuchungen dienten dazu, ihre Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien in Bezug auf die beschriebenen Symptome herauszufinden (Mosher et al., 2015).

In der letzten beschriebenen Studie von Mossin & Landmark (2011) wurde ein in die Tiefe gehendes Verständnis für die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen, insbesondere der Ehepartnerinnen und Ehepartner im Umgang mit dem Tod eines geliebten Menschen zu erlangen, angestrebt. Die Autorinnen und Autoren waren der Meinung, dass der Wissenszuwachs, zu dem die geplante Studie führen würde, zur Verbesserung der Versorgung von pflegenden Angehörigen im Palliativbereich beitragen könnte (Mossin & Landmark, 2011).

3.2 Studiendesign, Stichprobe, Setting

Von den sechs für die Beantwortung der Forschungsfrage identifizierten Studien, wiesen vier ein qualitatives Studiendesign auf (Angelo et al., 2013; Henriksson et al., 2011; Mosher et al., 2015; Mossin & Landmark, 2011). Bei einer Arbeit handelte es sich um ein quantitatives Studiendesign in Form einer randomisiert kontrollierten Studie (Holm et al., 2016). Die letzte der sechs Studien lässt das Design einer Leitlinie erkennen (Hudson et al., 2012).

Angelo et al. (2013) wählten als Stichprobe 17 Gesundheitsexpertinnen und Gesundheitsexperten. Diese waren durchschnittlich 22 Jahre im Gesundheitsbereich und davon wiederum 15 Jahre in der Palliativpflege tätig. Alle Befragten waren weiblich, lebten in Neuseeland und hatten einen europäischen Ursprung. Als Setting wählten die Forscherinnen und Forscher ein Hospiz in einem ländlichen Bereich mit

ungefähr 150 Patientinnen und Patienten, wobei sich jeweils zwölf Betten in einer Einheit befanden (Angelo et al., 2013).

Henriksson et al. (2011) befragten 29 Familienmitglieder von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten, welche sich seit durchschnittlich zwei Monaten um diese Personen kümmerten. Hierfür wurden zwei spezialisierte Palliativstationen und eine Station mit Schwerpunkt Hämatologie in Schweden ausgewählt (Henriksson et al., 2011).

In der quantitativen Studie von Holm et al. (2016) wurde eine Gruppenintervention auf ihre Effekte untersucht. Hierzu waren drei Teilabschnitte nötig, in welchen jeweils unterschiedlich viele Personen als Stichprobe herangezogen wurden. Zehn Palliativpflegeeinrichtungen in Schweden dienten hierfür als Grundlage. Im ersten Schritt nahmen 194 pflegende Angehörige, davon 98 Personen in der Interventionsgruppe und 96 in der Kontrollgruppe, teil. Die Ausgangsmerkmale, wie beispielsweise Alter, Geschlecht, sozialer Status und Gesundheitsstatus, der Teilnehmenden wurden mittels Chi² Test und t – Test verglichen. Dabei konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Im nächsten Teil der Intervention nahmen aufgrund von Todesfällen nur noch 164 pflegende Angehörige teil. Jeweils 82 befanden sich hierbei in der Interventions- beziehungsweise Kontrollgruppe. Den letzten Teil konnten aufgrund weiterer Todesfälle nur noch 119 Personen abschließen, wobei 58 Personen in der Interventionsgruppe und 61 Personen in der Kontrollgruppe untergebracht waren. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer mussten Angehörige von Personen in einer Palliativpflegeeinrichtung und über 18 Jahre alt sein. Weiters war es Voraussetzung, die schwedische Sprache verstehen und lesen zu können (Holm et al., 2016).

Für die Entwicklung der Leitlinie von Hudson et al. (2012) wurden 16 Repräsentantinnen und Repräsentanten unterschiedlichster Gesundheitsdisziplinen (Psychologie, Seelsorge, Palliativpflegepersonen, Palliativpflegedienst, multikulturelle Gesundheitsbeauftragte) für die Erhebung herangezogen. Diese waren zum Zeitpunkt der Befragung in die Palliativ- oder Trauerbegleitung involviert. Für die Konsensfindung, Überprüfung sowie Finalisierung der Leitlinien, wurden 26 Expertinnen und

Experten aus verschiedenen Bereichen gewählt. 19 davon waren weiblich, 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer arbeiteten in einem Ballungsraum und hatten eine akademische Ausbildung. 22 der 26 Personen arbeiteten in der Palliativversorgung beziehungsweise wiesen eine Spezialisierung in der Trauerbewältigung auf. Als Setting wurde das St. Vincent's Krankenhaus in Australien gewählt (Hudson et al., 2012).

Mosher et al. (2015) entschieden sich in ihrer qualitativen Studie für 21 Palliativpatientinnen und Patienten und 21 pflegende Angehörige. Sie schlossen hierfür jedoch nur jene Patientinnen und Patienten ein, welche seit mindestens drei Wochen einen bestehenden schweren Lungenkrebs aufwiesen, die englische Sprache fließend beherrschten, mindestens 18 Jahre alt waren, zumindest ein schweres körperliches oder physisches Symptom aufwiesen und zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht in einem Hospiz versorgt wurden. Die dazugehörigen pflegenden Angehörigen mussten in der Lage sein, die englische Sprache fließend zu sprechen und ein Alter von mindestens 18 Jahren erreicht haben (Mosher et al., 2015).

In die Studie von Mossin & Landmark (2011) wurden acht Ehefrauen im Alter von 55 bis 82 Jahren mit einem Durchschnittsalter von 66 eingeschlossen. Diese besaßen die Fähigkeit, die norwegische Sprache fließend sprechen und schreiben zu können und deren Ehepartner befanden sich vor dem Tod bereits im Krankenhaus. Obwohl sie die Wahlmöglichkeit eines neutralen Platzes hatten, war es der Wunsch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die Erhebung der Daten in den eigenen vier Wänden durchzuführen (Mossin & Landmark, 2011).

3.3 Erhebungsinstrument(e), Intervention(en), Analyse(n)

Um die Datenerhebung und die anschließende Analyse für die geplanten Studien durchzuführen, wurden unterschiedliche Techniken gewählt.

In der Studie von Angelo et al. (2013) kam die nominale Gruppentechnik zur Anwendung. Es handelte sich um eine Art der Fokusgruppe, in welcher die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Ideen teilen konnten, diverse Fragen beantwortet und die entstandenen Ideen einzeln diskutiert wurden. Anschließend mussten diese nach Priorität geordnet und auf einzelne Karte niedergeschrieben werden. Für die

Analyse der erhobenen Daten, wurden die fünf am höchsten eingestuften Themen von den Forscherinnen und Forschern sowie einem/einer Therapeut/Therapeutin thematisch und inhaltlich analysiert, kodiert und anschließend solange überarbeitet, bis es schließlich zur Erreichung eines Konsenses kam (Angelo et al., 2013).

Henriksson et al. (2011) verwendeten die Technik der halbstrukturierten Interviewführung mittels Telefonanrufen, welche nach Abschluss der Intervention durchgeführt wurden. Die Studie verfolgte das Ziel, die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen hinsichtlich des entwickelten Unterstützungsprogramms zu erforschen. Es war daher notwendig, sowohl die Intervention als auch die Analyse genauer zu beschreiben. Das gewünschte Unterstützungsprogramm wurde von einem multiprofessionellen Team entwickelt. Es gab sechs Treffen unter den Teilnehmenden, wobei jedes von diesen einem anderen Thema gewidmet war. Hierzu zählten die „Ernährung“, die „Palliativpflege“, das „Leben mit einem schwerkranken Menschen“, das „tägliche Leben in den Griff bekommen“, das „Lebensende naht“ und „ich selbst in meiner Rolle als Pflegeperson“. Die Offenheit bezüglich der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen stellte einen wichtigen Bestandteil des Programms dar. Alle sechs Zusammenkünfte wurden von zwei Pflegepersonen begleitet, deren Aufgaben die Koordination und Gesprächsführung waren. Nach dem Abschluss, wurden die sechs Treffen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Graneheim und Lundman unterzogen. Es erfolgte eine wortwörtliche Transkription und ein erneutes Lesen dieser. Danach fand die Teilung in unterschiedliche Bereiche und eine Kodierung statt. Anschließend wurde ein Vergleich hinsichtlich Unterschieden und Gleichheiten angestellt und schlussendlich eine Bildung von drei Kategorien veranlasst. Hierzu zählten die Inhalte als Spiegelung des Alltags, die Struktur als Möglichkeit neue Beziehungen aufzubauen und der offene Ansatz als Beitrag einer warmen, angenehmen Atmosphäre (Henriksson et al., 2011).

In der quantitativen Studie von Holm et al. (2016) kamen Fragebögen vor und nach der Intervention sowie zwei Monate nach Abschluss dieser, zur Anwendung. Weiters wurden diverse Skalen, wie die PCS (Preparedness for Caregiving Scale; $\alpha = 0.94$) zur Messung der Bereitschaft für die Pflege, die CCS (Caregiver Competence Scale; $\alpha = 0.90$) zur Messung der Eignung von pflegenden Angehörigen, die RWS

(Rewards of Caregiving Scale; $\alpha = 0.94$) zur Bewertung der persönlichen Belohnung, die CBS (Caregiver Burden Scale; $\alpha = 0.87, 0.72, 0.72, 0.74, 0.70$) zur Identifikation der Belastung von pflegenden Angehörigen, der Gesundheitsindex ($\alpha = 0.85$) zur Ermittlung der selbst wahrgenommenen Gesundheit und die Angst- und Depressionsskala ($\alpha = 0.87, 0.82$) zum Nachweis von Angst und Depression, verwendet. Cronbachs Alpha gibt hierbei die Stärke der Reliabilität der diversen Skalen an. Die psychopädagogische Gruppenintervention basierte auf dem theoretischen Modell von Andershed und Ternestedt. Dieses Modell konzentrierte sich vor allem auf die Bereiche „Wissen“, „Sein“ und „Tun“. „Wissen“ bedeutete in diesem Zusammenhang ein Bewusstsein über die ernste Situation der Patientinnen und Patienten zu entwickeln, sowie als pflegende Angehörige über die Erwartungen und die daraus abzuleitenden Handlungen Bescheid zu wissen. „Sein“ hieß, sowohl die eigenen Emotionen als auch jene der Patientinnen und Patienten verstehen und steuern zu können. „Tun“ beinhaltete alle praktisch relevanten Handlungen, welche die Pflege betrafen. Das Programm wurde in Form von Gruppensitzungen drei Wochen abgehalten, wobei jede Sitzung jeweils zwei Stunden pro Woche dauerte. Ärzte und Ärztinnen, Pflegepersonen und Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter nahmen teil und sprachen über diverse Themen wie Palliativdiagnosen, Symptomlinderung, alltägliche Pflege, Ernährungsprobleme, Unterstützungsangebote und existenzielle Themen. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, sowohl jene in der Interventionsgruppe, als auch jene in der Kontrollgruppe, erhielten während dem gesamten Zeitraum unabhängig von der Intervention praktische und emotionale Unterstützung im Alltag, individuelle Hilfe, unterstützende Gespräche und Informationen. Nach Abschluss der Intervention wurde eine statistische Analyse mittels Effektstärke (f^2) und statistischer Signifikanz (p) durchgeführt (Holm et al., 2016).

Hudson et al. (2012) hingegen, welche die Erstellung einer Leitlinie verfolgten, beschrieben in ihrer Studie eine Fokusgruppe, bestehend aus fünf Personen, ein Interview, bestehend aus neun Personen und ein schriftliches Feedback von zwei Personen als Mittel zur Datenerhebung. Bei dem ausgewählten Team handelte es sich um Akademikerinnen und Akademiker, Ärztinnen und Ärzte, politische Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger, sowie Managerinnen und Mana-

ger, welche eine signifikante Expertise in der Palliativversorgung und Trauerbegleitung aufwiesen. Weiters fand die Delphi Methode, ein systematisches, mehrstufiges Befragungsverfahren, Anwendung. Die anschließenden Diskussionen unter Expertinnen und Experten, die deskriptive Analyse sowie das qualitative Feedback führten letztendlich zur Konsensfindung und finalisierten Erstellung der Leitlinie (Hudson et al., 2012).

Mosher et al. (2015) führten mit Patientinnen und Patienten und deren pflegenden Angehörigen tiefenstrukturierte Interviews mithilfe von Telefongesprächen durch. Die Befragten wurden dabei separat interviewt, um unabhängige und ehrliche Antworten zu erhalten. Im Durchschnitt dauerten die Interviews zwischen 45 und 60 Minuten; die Aufzeichnung erfolgte digital. Nach Beendigung aller Telefongespräche wurden diese wortwörtlich transkribiert. Eine theoretische, thematische Analyse wurde mittels Atlas.ti Software durchgeführt. Anschließend erfolgte eine unabhängige initiale Kodierung durch die Forscherinnen und Forscher und es fanden regelmäßige Treffen zur Diskussion und Einigung statt. Abschließend kam es zu einer gemeinsamen Überprüfung, um sicherzustellen, dass sich die verwendeten Codes auch tatsächlich voneinander unterscheiden (Mosher et al., 2015).

Die Datenerhebung der qualitativen Studie von Mossin & Landmark (2011) wurde basierend auf der Methode des teilstrukturierten Interviews vorgenommen. Die Audioaufnahmen erfolgten durch einen/eine Forscher/Forscherin unter Anwesenheit eines/einer Interviewleiters/Interviewleiterin zur besseren Strukturierung. Am Ende des Interviews war es den Befragten möglich, eine freie Gesprächsführung auszuüben, was für die Forscherinnen und Forscher einen besseren Überblick bedeutete. Anschließend erfolgte die Analyse der geführten Interviews in Anlehnung an Corbin und Strauss in Form einer Inhaltsanalyse. Hierfür wurden die Interviews unter Einsatz von Notizen wortwörtlich transkribiert. Im nächsten Schritt wurden die Daten aufgeteilt, klassifiziert, neugestaltet und kodiert. Danach wurden die identifizierten Daten auf Ähnlichkeiten und Unterschiede untersucht, was eine neue Kodierung erforderte. Weiters kam es dadurch zur Bildung von Kategorien und Unterkategorien. Abschließend fand die Festlegung einer Hauptkategorie, sowie die Bildung von

vier Unterkategorien statt, welche das Ziel der Studie laut Forscherinnen und Forschern am deutlichsten darstellten (Mossin & Landmark, 2011).

3.4 Befund(e), Ergebnis(se), Outcome(s)

In diesem Abschnitt werden alle relevanten Ergebnisse, welche zur Beantwortung der Forschungsfrage beigetragen haben, aufgezeigt.

Angelo et al. (2013) versuchten Informationen aufzudecken, welche Pflegepersonen und Palliativpflegedienste regelmäßig für pflegende Angehörige bereitstellen. Dabei fanden sie heraus, dass es besonders wichtig war, sich um sich selbst, sowohl in psychischer, physischer als auch spiritueller Sicht zu kümmern. Die Teilnehmenden nannten hierbei zahlreiche Strategien, um die pflegenden Angehörigen bei dieser Aufgabe zu unterstützen. Von besonderer Bedeutung war es, Hobbies und Beziehungen aufrechtzuerhalten, Hilfe von Freunden, Familie und anderen Personen anzunehmen sowie über die eigenen Bedürfnisse zu sprechen. Außerdem rieten sie den Angehörigen bewusste Auszeiten einzuplanen. Sie ermutigten sie stets und identifizierten gemeinsam frühzeitig weitere Personen, welche bei der Pflege unterstützen könnten. Weitere wichtige bereitgestellte Informationen durch das Pflegepersonal waren die praktischen Fähigkeiten, die die Angehörigen erlernen sollten. Hierzu zählten Massagen, Mundpflege, Aromatherapie, Symptommanagement, Sturzprävention, Information und Aufklärung über benötigtes Equipment sowie die Demonstration von diversen Transfers. Das Wissen über die Erwartungen und Pläne in der Zukunft in Bezug auf die Versorgung eines Familienmitglieds waren wichtige Bestandteile der Informationsweitergabe durch das Pflegepersonal. Dabei wurden die Veränderungen in der Zukunft allgemein und in körperlicher Hinsicht besprochen. Zudem erhielten die pflegenden Angehörigen Informationen über adäquate Unterstützung in der letzten Lebensphase der Betroffenen. Ebenso wurde der Sterbeprozess näher erläutert um die Angehörigen bestmöglich darauf vorzubereiten (Angelo et al., 2013).

Die Studie von Henriksson et al. (2011) beschrieb die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen bezüglich einer möglichen entwickelten Intervention. Das Unterstützungsprogramm bestand hierbei aus sechs Treffen, in welchen unterschiedliche Themen behandelt wurden. Das erste Treffen stand unter dem Motto „Ernährung“.

Die darin präsentierten Informationen, praktischen Beispiele und Rezepte wurden sehr geschätzt. Ebenso empfanden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer den Zeitpunkt für diese Themen sehr passend. Im zweiten Treffen ging es um die „Palliativpflege“. Dieses stellte für die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer das wichtigste aller Treffen dar. Es wurde über Symptommanagement und zahlreiche Erkrankungen und deren Verläufe gesprochen, was erneut sehr geschätzt wurde. Weiters gaben sie an, dass die bereitgestellten Informationen ihnen Verständnis und Wissen brachten, um mit der gegenwärtigen Situation umgehen zu lernen. Das dritte Treffen behandelte „das Leben mit einem schwer kranken Menschen“. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer fühlten sich dadurch ermutigt, sich auch um sich selbst zu kümmern. Die Gespräche über Krisen gaben ihnen mehr Sicherheit und vermittelten ihnen das Gefühl, nicht alleine mit der Situation zu sein. Im vierten Treffen wurde der Schwerpunkt auf „das tägliche Leben“ gelegt. Ratschläge zur richtigen Fürsorge und das Wissen über die Unterstützung bei körperlichen Aktivitäten, wurde als sehr hilfreich empfunden. Manche äußerten jedoch, sie hätten sich dieses Thema schon in einem früheren Treffen gewünscht. Im fünften Treffen ging es um „das nahende Lebensende“. In dieser Zeit war ein/eine Priester/Priesterin anwesend. Einige fanden dieses Treffen sehr bereichernd, da sie ihre Gedanken voll und ganz der Religion widmen konnten und neue Ideen darüber bekamen, was nach dem Tod alles sein könnte. Andere hingegen, welche eher weniger gläubig waren, sahen den/die Priester/Priesterin als angenehme/n Gesprächspartner/in, konnten aber nicht allzu viel mit diesem Treffen anfangen. Die Konversation in der Gruppe jedoch, war für viele eine Hilfe die es ihnen ermöglichte, die komplexen Gedanken über den Tod zu vereinfachen und besser damit umgehen zu lernen. Das sechste und letzte Treffen wurde dem Thema „Ich selbst in meiner Rolle als Pflegeperson“ gewidmet. Die freie und offene Kommunikation in der Gruppe sowie Gespräche über das Leben mit einem schwerkranken Menschen wurden hierbei besonders geschätzt. Zusätzliche Ideen und Verbesserungen, wie die richtige Gesprächsführung mit Kindern bei Versterben von nahen Angehörigen, Veränderungen in der Sexualität sowie mehr Informationen über den Sterbeprozess, wurden ebenso am Ende angemerkt. Die Inhalte der einzelnen Treffen wurden als sehr wertvoll empfunden, da sie das eigene Alltagsleben gut reflektierten. Der Fokus wurde auf Situationen

gelegt, welche signifikant für ein Leben mit einer schwer kranken Person sind. Die Struktur der Intervention wurde von vielen Teilnehmenden als Möglichkeit gesehen, neue Beziehungen aufzubauen. Wöchentliche Treffen mit einer Dauer von 90 Minuten, Zeit für freie Gruppenkonversation und der Input von Professionellen aus den Pflgeteams wurde als sehr positiv empfunden. Da die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sowie die Pflegepersonen Mitglieder aus dem Betreuungsteam der Patientinnen und Patienten waren, wurde die Hilfe auch nach den sechs Treffen eher in Anspruch genommen, da sich die Teilnehmenden ermutigt und verstanden fühlten und noch mehr Vertrauen gefasst hatten. Bei der Zeiteinteilung gab es einige Unstimmigkeiten, da einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich eine flexiblere Einteilung wünschten. Weiters waren ein paar Personen der Meinung, dass die Treffen früher beginnen sollten. Der offene Ansatz der Treffen leistete für viele einen Beitrag zu einer warmen, angenehmen Atmosphäre. Die Gespräche vermitteln ein Gefühl der gegenseitigen Verbundenheit, da jeder verstehen konnte, in welcher schwieriger Phase man sich selbst gerade befand. Ressourcen wurden besprochen und mit allen Anwesenden geteilt. Ebenso wurden die Gespräche über komplexe Themen, wie den Emotionen freien Lauf zu lassen und seine gut gewahrte Fassade nach außen hin abzulegen, sehr geschätzt (Henriksson et al., 2011).

Holm et al. (2016) führten in ihrer quantitativen Studie ebenfalls eine Intervention durch und setzten sich zum Ziel, die Effekte dieser auf pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten zu beschreiben. Sie gliederten ihre Ergebnisdarstellungen in Kurzzeit- und Langzeitauswirkungen der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe. Hierbei untersuchten sie die Bereitschaft für die Pflege von Angehörigen, das Gefühl des vorbereitet seins sowie die Auswirkungen der Intervention auf die allgemeine Gesundheit, Angst, Belastung und Depression. Die Forscherinnen und Forscher der Studie gingen von einem p-Wert mit $p < 0.05$ für eine statistische Signifikanz der Ergebnisse aus. Die Interventionsgruppe wies im Vergleich zur Kontrollgruppe in beiden Ergebnisdarstellungen eine signifikant erhöhte Bereitschaft für die Pflege von Angehörigen auf ($p = 0.041$ bei den Kurzzeitauswirkungen; $p = 0.012$ bei den Langzeitauswirkungen). Weiters gaben sie ein signifikant stärkeres Gefühl des vorbereitet seins für die vorgesehene Aufgabe der Pflege ihrer Familienangehörigen an ($p = 0.001$). Diese Tatsache konnte

jedoch nur bei den Kurzzeitauswirkungen festgestellt werden. Bei den Langzeitauswirkungen konnte hierzu keine Signifikanz gefunden werden. In Zusammenhang mit der allgemeinen Gesundheit, Belastung, Angst oder Depression von pflegenden Angehörigen konnten sowohl bei den Kurzzeitauswirkungen, als auch bei den Langzeitauswirkungen keine signifikanten Ergebnisse erzielt werden, weshalb $p > 0.05$ ist. Um die praktische Relevanz der statistisch signifikanten Ergebnisse zu verdeutlichen und die Größe des statistischen Effekts festzustellen, wählten die Autorinnen und Autoren die Effektstärke f^2 . Diese wurde in der vorliegenden Studie mit einem Wert von 0.02 für eine geringe Effektstärke, mit einem Wert von 0.15 für eine mittlere und mit einem Wert von 0.35 für eine große Effektstärke angegeben. Allgemein gilt jedoch ein Richtwert von 0.2 für einen geringen Effekt, 0.5 für einen mittleren Effekt und 0.8 für einen starken Effekt. Bei den Kurzzeitauswirkungen lag dieser Wert bei der erhöhten Bereitschaft für die Pflege von Angehörigen bei 0.02 und beim Gefühl des vorbereitet seins bei 0.06. Für die allgemeine Gesundheit, Belastung, Angst und Depression konnte bei den Kurzzeitauswirkungen keine Effektstärke berechnet werden, da die Ergebnisse nicht signifikant waren. Bei den Langzeitauswirkungen ergab $f^2 = 0.05$ in Bezug auf die erhöhte Bereitschaft für die Pflege von Angehörigen. Beim Gefühl des vorbereitet seins sowie der allgemeinen Gesundheit, Belastung, Angst und Depression konnte bei den Langzeitauswirkungen keine Effektstärke berechnet werden, da dieses Ergebnis wie bereits oben erwähnt, keine Signifikanz aufwies. Zusammenfassend konnte somit sowohl bei den Kurzzeitauswirkungen, als auch bei den Langzeitauswirkungen mit den in der Studie definierten Werten für die Effektstärke ein geringer statistischer Effekt für die praktische Relevanz der Ergebnisse gefunden werden (Holm et al., 2016).

In der Studie von Hudson et al. (2012) wurden 20 Leitlinien erstellt. Diese sollten sowohl zur psychosozialen, als auch zur Trauerunterstützung verwendet werden. Die Leitlinien eins bis fünf beschreiben die Wichtigkeit, Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige über alle Belange zu informieren. Weiters sollte Unterstützung durch externe Personen angenommen, mehrere Betreuungspersonen identifiziert und ein gemeinsamer Pflegeplan erstellt werden. Erfahrungen der Angehörigen sollten regelmäßig eingeholt werden, um das Ausmaß der Unterstützung er-

kennen zu können. Die bestehende Verantwortung, welche die pflegenden Angehörigen tragen müssen, wäre zu erläutern. Die Leitlinien sechs bis zehn besagen, dass Unterstützungsservices und Ressourcen bereitgestellt werden sollten, gemeinsame Treffen essentiell sind, die Familie miteinbezogen werden soll und ein Assessment zu den diversen Bedürfnissen geführt werden muss. Weiters ist es notwendig, den psychologischen Status der Angehörigen regelmäßig zu erfassen, um gegebenenfalls gleich mit Interventionen einlenken zu können. Die Leitlinien elf bis fünfzehn beinhalten die Aufklärung über den Tod, die Vorbereitung auf den Tod, die externe Trauerunterstützung zur Langzeitbegleitung sowie die Kommunikation mit der Familie. Zudem ist es wichtig, die gewünschte Unterstützung zu Beginn zu besprechen und die Mitglieder des Teams rechtzeitig über den Tod zu informieren, um sofortige adäquate Unterstützung bereitstellen zu können. In den Leitlinien 16 bis 20 wird beschrieben, wie wichtig es ist, die Angehörigen nach dem Tod eines geliebten Menschen zu kontaktieren und ihnen Hilfe anzubieten. Außerdem sollen die Umstände des Todes besprochen und die Unterstützung weiterer Familienmitglieder gewährleistet werden. Nach sechs Monaten sollte ein Re-Assessment zur Evaluation der Situation und Identifikation von weiterer Unterstützung durchgeführt werden. Für die Psychohygiene und stetige Weiterentwicklung der Pflegequalität ist es besonders wichtig, Diskussionen im Team zu führen (Hudson et al., 2012).

Mosher et al. (2015) beschäftigten sich mit den Bewältigungsstrategien im Umgang mit zahlreichen psychischen und physischen Symptomen von pflegenden Angehörigen und betroffenen Patientinnen und Patienten. Um die bestehende Situation zu erleichtern, wurden durch die Analyse der Interviews unterschiedliche Strategien identifiziert. Die Bewahrung von Normalität stand hierbei ganz oben auf der Liste. In diesem Zusammenhang wurden Beispiele wie Spazieren gehen, Freundschaften aufrechterhalten, Unternehmungen mit der Familie, sowohl mit den Patientinnen und Patienten, als auch ohne diese, um Abstand zu bekommen, genannt. Weiters fanden sie die besondere Wichtigkeit, Unterstützung anzunehmen, heraus. Emotionale Unterstützung von Freunden und Familie sowie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, wurde dabei häufig genannt. Aktives Zuhören, das Internet oder diverse Selbsthilfegruppen trugen zu einer Besserung der belastenden Symptome bei. Viele der Befragten nannten Entspannungsübungen als wichtige Ressource bei

der Bewältigung von psychischen und physischen Symptomen. Hierzu zählten Yoga, Tai Chi, Meditation, Kräuter und homöopathische Cremes. Als kognitive Bewältigungsstrategien wurden positives Denken, das Ändern von Erwartungen, die Vermeidung von Gedanken an die Krankheit, die Wahrung eines positiven Rückblicks auf die Dinge und die Dankbarkeit für bestehende Dinge zu zeigen, als besonders hilfreich empfunden. Zu den religiösen Ressourcen zählten das Beitreten in eine Kirchengemeinschaft und das Beten, um den Umgang mit physischen und emotionalen Symptomen zu erleichtern (Mosher et al., 2015).

Mossin & Landmark (2011) strebten ein besseres Verständnis für die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen im Umgang mit dem Tod eines geliebten Menschen an. Weiters wollten sie eine Verbesserung der Versorgung von pflegenden Angehörigen im Palliativbereich durch einen Wissenszuwachs erreichen. In der Hauptkategorie beschrieben sie, dass die Anwesenheit der Angehörigen, sowohl vor dem Tod, als auch danach zur Verabschiedung, zu jeder Zeit ermöglicht werden sollte. In den vier gebildeten Unterkategorien zeigten die Forscherinnen und Forscher viele weitere Erfahrungen auf. Es wurde als sehr unterstützend empfunden, eine tägliche Routine zu schaffen sowie Informationen über den Verlauf und die Therapie der Erkrankung bereitzustellen. Gegenseitige emotionale und praktische Unterstützung durch die Familie und das Gesundheitspersonal bei alltäglichen, krankheitsbezogenen Themen und deren Verfügbarkeit und Flexibilität wurde als außerordentlich wichtig eingeschätzt. Ehrlichkeit und Interesse, eine gute Gesprächsführung und Kommunikation sowie ein gutes Gemeinschaftsgefühl waren weitere Aspekte, welche als sehr hilfreich empfunden wurden. Um die Angehörigen auf Kommendes vorzubereiten, wurde schlussendlich die Wichtigkeit der Bereitstellung von Informationen zum Sterbeprozess und den Erwartungen für die Zukunft, betont. Auch der Einbezug der pflegenden Angehörigen in das Symptommanagement schien essentiell (Mossin & Landmark, 2011).

3.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend ist zu sagen, dass es viele verschiedene Strategien zur Unterstützung pflegender Angehöriger gibt. Aufgrund der bearbeiteten Studien kann jedoch gesagt werden, dass die Informationen zu diversen Themen und deren Einbezug in die Betreuung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten besonders essentiell sind. Sich der Strategien anderer zu bedienen, welche eine solch schwere Situation bereits miterleben mussten, ist mit Sicherheit von Vorteil. Deren Weitergabe kann somit auch durch das Pflegepersonal an die pflegenden Angehörigen erfolgen. Ebenso können diverse Interventionen mit unterschiedlichen Inhalten und Themen für die Vorbereitung von pflegenden Angehörigen sowie deren Unterstützung und Begleitung in dieser schwierigen Phase, herangezogen werden. Hier gilt wieder, sich an den Bedürfnissen der Angehörigen zu orientieren, um ihnen eine bestmögliche Unterstützung zukommen zu lassen. Verständnis für ihre Situation aufzubringen und das daraus gewonnene Vertrauen, vermögen einen bereits großen Beitrag zur Bewältigung dieser schwierigen Situation zu leisten.

Tab. 2: Übersicht zu den eingeschlossenen Publikationen

AutorInnen / Jahr / Land / AHCPR (1992) & SIGN (1996)-Evidenzklassen und Härtegrade	Ziele(e) / Fragestellung(en) / Hypothese(n)	Studiendesign / Stichprobe / Setting	Erhebungsinstrument(e) / Interventionen / Analyse	Befunde / Ergebnis(se) / Outcome(s)
Angelo, J., Egan, R., Reid, K. (2013) Neuseeland	Ziel: Aufdecken von Informationen, welche Pflegepersonen und Palliativpflegedienste regelmäßig für pflegende Angehörige bereitstellen	Studiendesign: Qualitatives Studiendesign Stichprobe: 17 Gesundheitsexpertinnen und -experten, durchschnittlich 22 Jahre im Gesundheitsbereich und davon wiederum 15 Jahre in der Palliativpflege tätig, weiblich, in Neuseeland lebend, europäischer Ursprung Setting: Hospiz in einem ländlichen Bereich mit ungefähr 150 Patientinnen und Patienten, wobei sich jeweils 12 Betten in einer Einheit befinden	Erhebungsinstrumente: Nominale Gruppentechnik, wobei es sich um eine Art der Fokusgruppe handelt, in welcher die Teilnehmenden ihre Ideen teilen und diverse Fragen beantworten, Diskussion der einzelnen Ideen, Ordnung nach Priorität und anschließendes Niederschreiben dieser auf einzelne Karten Analyse: Die fünf am höchsten eingestuften Themen wurden von den Forscherinnen und Forschern, sowie einem/einer Therapeuten/Therapeutin thematisch, sowie inhaltlich analysiert, kodiert und anschließend überarbeitet bis es schließlich zur Erreichung eines Konsenses kam	<u>Sich um sich selbst in psychischer, physischer und spiritueller Hinsicht kümmern:</u> • Hobbies und Beziehungen aufrechterhalten, Hilfe von Freunden und Familie annehmen, weitere Personen zur Pflege zu Beginn identifizieren • Über Bedürfnisse sprechen, bewusste Auszeiten, Ermutigung <u>Praktische Fertigkeiten erlernen:</u> • Informationen und Demonstration von Transfers, Aufklärung und Information über benötigtes Equipment • Mundpflege, Aromatherapie, Massagen, Symptommanagement, Sturzprävention <u>Wissen über die Erwartungen und Pläne in der Zukunft in Bezug auf die Versorgung eines Familienmitglieds:</u> • Veränderungen in der Zukunft, körperliche Veränderungen • Informationen über adäquate Unterstützung in der letzten Lebensphase der Betroffenen, Sterbeprozess erläutern

Henriksson et al. (2011) Schweden	<u>Ziel:</u> Erfahrungen von pflegenden Angehörigen beschreiben Struktur und Ansatz einer möglichen Intervention, einschließlich eines Gruppenprogramms für Familienangehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten mit lebensbedrohlicher Erkrankung, für deren Unterstützung entwickeln Familien die Chance geben, sich mit Personen zu treffen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden	<u>Studiendesign:</u> Qualitatives deskriptives Studiendesign <u>Stichprobe:</u> 29 Familienmitglieder von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten, welche sich seit durchschnittlich zwei Monaten um diese Personen kümmern <u>Setting:</u> Zwei spezialisierte Palliativstationen und eine Station mit Schwerpunkt Hämatologie in Schweden	<u>Erhebungsinstrumente:</u> Halbstrukturierte Interviewführung mittels Telefonanrufe nach Abschluss der Intervention <u>Intervention:</u> Das Unterstützungsprogramm wurde von einem multiprofessionellen Team entwickelt. Es gab sechs Treffen unter den Teilnehmenden, wobei jedes von diesen einem anderen Thema gewidmet war (Ernährung, Palliativpflege, Leben mit einem schwer kranken Menschen, das tägliche Leben in den Griff bekommen, das Lebensende naht, Ich selbst in meiner Rolle als Pflegeperson), Offenheit bezüglich der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen war ein wichtiger Bestandteil des Programms. Jedes Treffen wurde von zwei Pflegepersonen begleitet, welche für die Koordination und die Gesprächsführung zuständig waren <u>Analyse:</u> Qualitative Inhaltsanalyse nach Graneheim & Lundman; wortwörtliche Transkription, erneutes Lesen, Teilung in unterschiedliche Bereiche, Kodierung, anschließender Vergleich basierend auf Unterschieden und Gleichheiten, Bildung von drei Kategorien	<u>Kategorie 1: Die Inhalte als Spiegelung des Alltags</u> • Präsentierte Themen reflektieren Alltagsleben • Fokus auf Situationen, welche signifikant für ein Leben mit einer schwer kranken Person sind <u>Kategorie 2: die Struktur als Möglichkeit neue Beziehungen aufzubauen</u> • Struktur und Dauer der Treffen wurde als sehr positiv empfunden • Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sowie Pflegepersonen waren Mitglieder des die Patientinnen und Patienten betreuenden Teams → dies wurde als großer Vorteil gesehen • Inanspruchnahme von Hilfe nach den sechs Treffen • Teilnehmende fühlten sich ermutigt und verstanden • Freie Gespräche zu Beginn der Treffen wurde sehr geschätzt und als Erleichterung angesehen • Manche Teilnehmerinnen und Teilnehmer wünschten sich eine flexiblere Zeiteinteilung, um einer Unterbrechung vorzubeugen • Einige fanden, die Treffen sollten früher beginnen, einige waren der Meinung später, aber die meisten fanden die Zeit angemessen
---	---	---	--	--

				<u>Kategorie 3: offener Ansatz als Beitrag einer warmen, angenehmen Atmosphäre</u> • Warme und relaxte Atmosphäre während der Meetings wurde sehr geschätzt • Gespräche vermitteln ein Gefühl der gegenseitigen Verbundenheit, da jeder verstehen konnte, welche schwere Zeit man selbst gerade durchmachen musste • Ressourcen wurden besprochen und geteilt • Gespräche über zahlreiche Themen; auch über die wirklich schwierigen und herausfordernden Dinge • Die gut gewahrte Fassade nach außen hin kann fallen gelassen werden (Weinen, Wut äußern, Müdigkeit und Erschöpfung)
Holm et al. (2016) Schweden AHCPR (1992) & SIGN (1996) Evidenzklasse: Ib Härtegrad: A	<u>Ziel:</u> Die Effekte einer psychopädischen Gruppenintervention für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten untersuchen und bewerten <u>Hypothesen:</u> Das Gefühl des vorbereitet seins von pflegenden Angehörigen sowie	<u>Studiendesign:</u> Quantitatives Studiendesign; RCT <u>Stichprobe:</u> Im ersten Schritt nahmen 194 pflegende Angehörige teil; 96 in der Kontrollgruppe, 98 Personen in der Interventionsgruppe; Keine signifikanten Unterschiede in den Gruppen Im nächsten Teil nahmen nur mehr 164 pflegende Angehörige aufgrund von Todesfällen	<u>Erhebungsinstrumente:</u> Fragebögen vor und nach der Intervention, sowie zwei Monate nach Abschluss dieser, PCS (Preparedness for Caregiving Scale; $\alpha = 0.94$), CCS (Caregiver Competence Scale; $\alpha = 0.90$), RWS (Rewards of Caregiving Scale; $\alpha = 0.94$), CBS (Caregiver Burden Scale; $\alpha = 0.87, 0.72, 0.72, 0.74, 0.70$), Gesundheitsindex ($\alpha = 0.85$), Angst- und Depressionsskala ($\alpha = 0.87, 0.82$)	<u>Kurzzeitauswirkungen der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe:</u> • Erhöhte Bereitschaft für die Pflege von Angehörigen ($p = 0.041$, $f^2 = 0.02$) • Stärkeres Gefühl des vorbereitet seins für die vorgesehene Aufgabe der Pflege von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten ($p = 0.001$, $f^2 = 0.06$) • Keine signifikanten Ergebnisse in Bezug auf die allgemeine Gesundheit, Belastung, Angst oder Depression von pflegenden Angehörigen ($p > 0.05$)

	Verbesserung deren Kompetenzen Die selbst wahrgenommene Gesundheit wird erhalten Gefühle von Belastung, Angst und Depression werden weniger	teil, je 82 in Interventions- und Kontrollgruppe Im letzten Teil nahmen aufgrund von weiteren Todesfällen 119 Personen teil, 61 in der Kontrollgruppe, 58 in der Interventionsgruppe Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer mussten Angehörige von Personen in einer Palliativpflegeeinrichtung sein, über 18 Jahre alt, Fähigkeit die schwedische Sprache zu verstehen und zu lesen Vergleich der Ausgangsmerkmale mittels Chi² und t -Test Setting: Zehn Palliativpflegeeinrichtungen in Schweden	Intervention: Basierend auf dem theoretischen Modell von Andershed und Ternstedt Das Modell konzentriert sich hierbei auf „Wissen“, „Sein“ und „Tun“ Das Programm wurde in Form von Gruppensitzungen drei Wochen abgehalten, wobei jede Sitzung jeweils zwei Stunden pro Woche dauerte Ärzte und Ärztinnen, Pflegepersonen und Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter nahmen teil und sprachen über Themen wie Palliativdiagnosen, Symptomlinderung, alltägliche Pflege, Ernährungsprobleme, Unterstützungsangebote und existenzielle Themen. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, sowohl jene in der Interventionsgruppe, als auch jene in der Kontrollgruppe, erhielten während dem gesamten Zeitraum unabhängig von der Intervention praktische und emotionale Unterstützung im Alltag, individuelle Hilfe, unterstützende Gespräche und Informationen Analyse: Effektstärke (f²), statistische Signifikanz (p)	<u>Langzeitauswirkungen der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe:</u> • Erhöhte Bereitschaft für die Pflege von Angehörigen (p = 0.012, f² = 0.05) • Keine signifikanten Ergebnisse hinsichtlich des vorbereitet seins für die vorgesehene Aufgabe der Pflege (p > 0.05) • Keine signifikanten Ergebnisse in Bezug auf die allgemeine Gesundheit, Belastung, Angst oder Depression von pflegenden Angehörigen (p > 0.05)
--	--	--	--	---

Hudson et al. (2012) Australien AHCPR (1992) & SIGN (1996) Evidenzklasse: IV Härtegrad: C	Ziel: Entwicklung von Leitlinien für die psychosoziale – und Trauerunterstützung für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten Relevanz für Palliativpflege anbietende allgemeine Gesundheitsdienstleistungsunternehmen sowie für die internationale Palliativpflegegemeinschaft aufzeigen	Studiendesign: Leitlinie Stichprobe: 16 Repräsentantinnen und Repräsentanten unterschiedlichster Gesundheitsdisziplinen (Psychologie, Seelsorge, Palliativpflegeperson, Freiwillige im Palliativpflegedienst, multikulturelle Gesundheitsbeauftragte), zum Zeitpunkt der Befragung in die Palliativ- oder Trauerbegleitung involviert und an der Erhebung beteiligt 26 Expertinnen und Experten unterschiedlichster Bereiche der Palliativversorgung und Trauerbegleitung, 19 davon weiblich und 20 in einem Ballungsraum arbeitend, 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit akademischer Ausbildung, 22 Personen in der Palliativversorgung beziehungsweise spezialisiert in der Trauerbewältigung, zuständig für Konsensfindung, Überprüfung und Finalisierung der Leitlinien Setting: St. Vincent's Krankenhaus, Australien	Erhebungsinstrumente: Fokusgruppe (fünf Personen), Interview (neun Personen), geschriebenes Feedback (zwei Personen) Delphi Methode als systematisches, mehrstufiges Befragungungsverfahren Anschließend Diskussionen unter Expertinnen und Experten zur Überarbeitung der Leitlinien und Konsensfindung Analyse: Deskriptive Analyse durch Expertinnen und Experten Qualitatives Feedback	<u>Leitlinie 1-5:</u> Patientinnen und Patienten sowie Angehörige informieren, Unterstützung soll angenommen werden, mehrere Betreuungspersonen auswählen, Verantwortung erläutern, gemeinsamer Pflegeplan, Erfahrungen der Angehörigen einholen, um Ausmaß der Unterstützung zu erkennen <u>Leitlinie 6-10:</u> Unterstützungsservices und Ressourcen bereitstellen, gemeinsame Treffen, Assessment zu den diversen Bedürfnissen führen, Familie miteinbeziehen, aktuellen psychologischen Status der Angehörigen regelmäßig erfassen und gegebenenfalls gleich mit Interventionen einlenken <u>Leitlinie 11-15:</u> Aufklärung über den Tod, Vorbereitung auf den Tod, gewünschte Unterstützung besprechen, Kommunikation mit der Familie, externe Trauerunterstützung zur Langzeitbegleitung, Mitglieder des Teams rechtzeitig über den Tod informieren <u>Leitlinie 16-20:</u> Angehörige nach dem Tod kontaktieren und Hilfe anbieten, Umstände des Todes besprechen, Unterstützung weiterer Familienmitglieder gewährleisten, weiteres Assessment nach 6 Monaten, Diskussionen im Team zur Pflegequalität, Verbesserungen und Psychohygiene
--	---	---	---	---

Mosher et al. (2015) USA	<u>Ziel:</u> Bewältigungsstrategien im Umgang mit zahlreichen psychischen und physischen Symptomen von pflegenden Angehörigen und betroffenen Patientinnen und Patienten finden	<u>Studiendesign:</u> Qualitatives Studiendesign, um die Komplexität der Coping Strategien umfassen zu können <u>Stichprobe:</u> 21 Palliativpatientinnen und Palliativpatienten und 21 pflegende Angehörige Die Patientinnen und Patienten mussten einen seit mindestens drei Wochen bestehenden schweren Lungenkrebs aufweisen, die englische Sprache fließend beherrschen, mindestens 18 Jahre alt sein, zum Zeitpunkt der Befragung nicht in einem Hospiz versorgt werden und zumindest ein schweres körperliches oder physisches Symptom aufweisen Die dazugehörigen pflegenden Angehörigen mussten die Sprache Englisch fließend sprechen und mindestens 18 Jahre alt sein	<u>Erhebungsinstrumente:</u> Interviewführung mittels Telefongesprächen Tiefenstrukturiertes Interview sowohl mit Patientinnen und Patienten als auch mit deren pflegenden Angehörigen separat Dauer: 45 – 60 Minuten mit anschließender digitaler Aufnahme <u>Analyse:</u> Wörtliche Transkription der Interviews, theoretische thematische Analyse mittels Atlas.ti Software, anschließende unabhängige initiale Kodierung durch die Forscherinnen und Forscher, regelmäßige Treffen zur Diskussion und Einigung, abschließende gemeinsame Überprüfung zur Sicherstellung der Unterscheidung der Codes	<u>Normalität bewahren:</u> • Spazieren • Freundschaften aufrechterhalten • Unternehmungen mit der Familie, sowohl mit den Patientinnen und Patienten als auch ohne diese, um Abstand zu bekommen <u>Unterstützung annehmen:</u> • Emotionale Unterstützung von Familie und Freunden in Anspruch nehmen, Zuhören • Unterstützung durch professionelle Hilfe, Internet, Selbsthilfegruppen <u>Übungen zur Entspannung:</u> • Yoga, Tai Chi, Meditation, Kräuter, Homöopathische Cremen <u>Kognitive Bewältigungsstrategien:</u> • Erwartungen ändern, Positiven Rückblick auf die Dinge bewahren • Gedanken an die Krankheit bestmöglich vermeiden, positives Denken, Dankbarkeit für bestehende Dinge zeigen <u>Religiöse Coping Strategien:</u> • Beitritt zu einer Kirchengemeinschaft • Beten, um den Umgang mit physischen und emotionalen Symptomen zu erleichtern
--	--	--	--	--

Mossin, H. & Landmark, B. (2011) Norwegen	<u>Ziel:</u> Ein in die Tiefe gehendes Verständnis für die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen, insbesondere der Ehepartnerinnen im Umgang mit dem Tod eines geliebten Ehepartners erlangen Verbesserung der Versorgung von pflegenden Angehörigen im Palliativbereich durch den Wissenszuwachs der Studie <u>Hypothesen:</u> Die Ergebnisse der Studie werden zur Besserung der Palliativversorgung in Krankenanstalten beitragen	<u>Studiendesign:</u> Qualitatives Studiendesign und datengestützte Theoriebildung (grounded theory) <u>Stichprobe:</u> 8 Ehefrauen im Alter von 55 bis 82 Jahren mit einem Durchschnittsalter von 66, Fähigkeit die norwegische Sprache fließend sprechen und schreiben zu können, Ehepartner befand sich vor dem Tod bereits im Krankenhaus. <u>Setting:</u> Im jeweils eigenen Zuhause der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	<u>Erhebungsinstrumente:</u> Teilstrukturiertes Interview mittels Audioaufnahme durch einen/eine Forscher/Forscherin unter Anwesenheit eines/einer Interviewleiters/Interviewleiterin zur besseren Strukturierung Abschließend freie Gesprächsführung, um noch besseren Einblick zu erhalten <u>Analyse:</u> In Anlehnung an Strauss und Corbin in Form einer Inhaltsanalyse Wortwörtliches Transkript, anschließende Kodierung und Einsatz von Notizen Im ersten Schritt wurden die Daten aufgeteilt, klassifiziert, neugestaltet und kodiert. Danach wurden die Daten auf Ähnlichkeiten und Unterschiede untersucht. Neue Kodierungen wurden notwendig Bildung von Kategorien und Unterkategorien Im letzten Schritt wurde die Hauptkategorie (Anwesenheit bewahren – sowohl für sich selbst als auch für andere) festgelegt, welche das Ziel der Studie am deutlichsten darstellt; anschließend wurden vier Unterkategorien gebildet	<u>Hauptkategorie: Anwesenheit bewahren</u> - Anwesenheit der Angehörigen, sowohl vor, als auch nach dem Tod, um Verabschiedung zu jeder Zeit zu ermöglichen <u>1. Unterkategorie: Seinen Platz finden</u> - Tägliche Routine schaffen <u>2. Unterkategorie: Wissen</u> - Informationen über den Verlauf der Erkrankung sowie Aufklärung über diese und ihre Therapie bereitstellen <u>3. Unterkategorie: Gegenseitige Unterstützung</u> - Gegenseitige emotionale und praktische Unterstützung durch Familie und Gesundheitspersonal, Verfügbarkeit und Flexibilität des Personals - Gute Gesprächsführung und Kommunikation, Ehrlichkeit und Interesse - Gespräche über alltägliche und krankheitsbezogene Themen mit den Angehörigen, Gemeinschaftsgefühl vermitteln <u>4. Unterkategorie: Das Ende</u> - Bereitstellung von Informationen zum Sterbeprozess und den Erwartungen für die Zukunft, um die pflegenden Angehörigen auf Kommendes vorzubereiten - Symptommanagement – Angehörige immer miteinbeziehen
---	--	--	--	---

4 DISKUSSION

Das Ziel dieser Literaturarbeit ist es, Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten durch das Pflegepersonal aufzuzeigen. Sowohl vor als auch nach dem Tod eines geliebten Menschen ist die Unterstützung dieser Personengruppe von besonderer Bedeutung für das Pflegepersonal und damit unerlässlich. Die Angehörigen sollen auf ihre Rolle bestmöglich vorbereitet werden und Strategien im Umgang mit der Pflege sowie dem nahenden Tod eines Familienangehörigen entwickeln.

Generell zeigt sich, dass es viele verschiedene Wege und Strategien für pflegende Angehörige zur Unterstützung gibt. Vor allem die Ermutigung durch Pflegepersonen spielt hierbei eine große Rolle (Angelo et al., 2013). Nicht nur individuelle Unterstützungsangebote, sondern auch jene, welche mit einer Intervention einhergehen, weisen positive Ergebnisse auf. Angebote in Form einer Intervention haben den Vorteil, sehr viele unterschiedliche Personengruppen anzusprechen. Sie weisen sehr breitgefächerte Inhalte auf und gehen somit auf viele Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen ein. Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wird dadurch ermöglicht, ein umfassendes Wissen und Verständnis für die Krankheit, ihre Symptome und deren psychologische Begleiterscheinungen zu erlangen. Ebenso stellt es immer eine große Herausforderung dar, die komplexen Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen durch einzelne Personen in der Gesundheitsversorgung abzudecken. Der Input eines multiprofessionellen Teams ist daher nahezu unumgänglich (Henriksson et al., 2011). In diesen Gruppeninterventionen besteht für die Teilnehmenden die Möglichkeit, Netzwerke aufzubauen und sich mit anderen Betroffenen über ähnliche Erfahrungen auszutauschen. Der geringe finanzielle und mäßige Arbeitsaufwand für Pflegepersonen selbst sprechen für diese Methode der Unterstützung. Trotz alledem gibt es viele Personen, welche sehr verletzlich sind und daher unbedingt individuelle Betreuung benötigen. Gefühle der Angst, Traurigkeit oder Depression sind bei solchen Personengruppen nicht selten der Fall. Diese können die Erzählungen der anderen Gruppenteilnehmerinnen und Gruppenteilnehmer oft nicht verkraften.

Aus diesem Grund kann es sein, dass viele pflegende Angehörige an diesen Interventionsprogrammen nicht teilnehmen und somit quasi unbeachtet bleiben, obwohl gerade sie die Unterstützung so dringend benötigen würden (Henriksson et al., 2011).

Es gibt zahlreiche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige, welche allesamt sehr individuell sind. Aus der Bearbeitung der einzelnen Studien in dieser Arbeit geht hervor, dass neben Interventionsprogrammen auch Einzelgespräche, Entspannungstechniken, der Miteinbezug der Familie, die Informationen über den Sterbeprozess und die auf einen zukommenden Herausforderungen sowie das Symptomanagement und die empathische Gesprächsführung hilfreich sein können (Angelo et al., 2013; Henriksson et al., 2011; Mosher et al., 2015; Mossin & Landmark, 2011). Durch die Vielzahl an bereits bestehenden Angeboten, ist es einfacher geworden, für jeden Einzelnen die passende Bewältigungsstrategie zu finden. Trotz alledem, darf nie außer Acht gelassen werden, dass jeder Mensch ein individuelles Wesen mit unterschiedlichen Bedürfnissen ist. Dies macht die Betreuung durch das Pflegepersonal sehr komplex, aber auch enorm spannend (Henriksson et al., 2011).

In nächsten Abschnitt werden fünf der Beantwortung der Forschungsfrage dienende Studien einer Bewertung nach den Kriterien von Panfil & Ivanovic (2011) unterzogen. Die Darstellung erfolgt zunächst kritieriengeleitet im Fließtext und anschließend für einen besseren Überblick tabellarisch (Tab.3 und Tab. 4). Die sechste Studie von Hudson et al. (2012) beschäftigt sich mit der Erstellung von Leitlinien und wurde mit den Bewertungskriterien einer Leitlinie von Behrens & Langer (2010) bewertet, da Panfil hierfür kein geeignetes Tool aufwies. Diese Bewertung wird im Anschluss an die fünf anderen Studien beschrieben.

4.1 Bewertung von Interventionsstudien nach Panfil & Ivanovic (2011)

4.1.1 Fragestellung/Zielsetzung

Die Zielsetzung in der Studie von Holm et al. (2016) ist sehr präzise, leicht verständlich beschrieben und gut eingegrenzt.

4.1.2 Rekrutierung

Die Ein- und Ausschlusskriterien für die Wahl der Stichprobe werden sehr gut und ausführlich beschrieben. Es wird genau ermittelt, wie viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer es benötigen wird, um ein signifikantes Ergebnis erzielen zu können. Aus diesem Grund ist die Stichprobe sinnvoll gewählt und somit als adäquat zu beurteilen.

4.1.3 Randomisierungscode

In dieser Kategorie wurde mittels eines Zufallszahlengenerators am Computer gearbeitet. Bei der Randomisierung kam es zu einer zufälligen Nummernabfolge, bei welcher alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine Nummer bekamen, um entweder in die Interventions- oder Kontrollgruppe zugeteilt werden zu können.

4.1.4 Zuteilung

Die anschließende Zuteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgte offen. Alle pflegenden Angehörigen bekamen einen Brief in dem sie informiert wurden, zu welcher Gruppe sie schlussendlich zugeteilt wurden.

4.1.5 Follow – up

Das Follow – up ist in der Studie von Holm et al. (2016) sowohl in der Kontrollgruppe, als auch in der Interventionsgruppe als problematisch zu betrachten. Zu Beginn befanden sich 194 Personen in den beiden Gruppen. Am ersten Follow – up nahmen 164 Personen teil. Das zweite Follow – up beendeten 119 Personen. Dies ergibt Ausfälle von über 20 % der Teilnehmenden und somit keine adäquate Nachbeobachtung von 80 % oder mehr.

4.1.6 Verblindung

Die Verblindung ist in dieser Studie ebenfalls als problematisch anzusehen, da die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer aufgrund einer Einladung zu den Gruppensitzungen wussten, was sie in der Intervention erwarten wird. Es bestand keine Möglichkeit der Verblindung, da die Intervention im Rahmen der klinischen Versorgung stattfand.

4.1.7 Basis – Merkmale

In Bezug auf die Basis Merkmale konnte ein teilweise guter Vergleich, wie beispielsweise hinsichtlich Alter, Geschlecht und Ausbildungslevel, angestellt werden. In den Bereichen sozialer Status oder Beziehung zu den Patientinnen und Patienten war der Vergleich schwierig.

4.1.8 Gleichbehandlung

Die Gleichbehandlung kann aufgrund der standardisierten Intervention und der Gleichsetzung aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer als adäquat betrachtet werden.

4.1.9 Wechsler

Hierzu werden in der Studie keine Aussagen gemacht. Es ist daher unklar, ob Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer die Untersuchungsgruppen wechselten.

4.1.10 Stichprobengröße

Die Stichprobengröße wurde mittels der linearen Regressionsanalyse im Hinblick auf die PCS (Preparedness for caregiving scale) berechnet. Für die Verwendung dieser Form der Analyse wurde eine Zahl von 55 Teilnehmerinnen und Teilnehmern analysiert, um einen signifikanten Effekt in Bezug auf das vorbereitet sein für die Pflege eines Familienangehörigen zu erzielen.

Tab. 3: Bewertung von Interventionsstudien nach Panfil & Ivanovic (2011)

	Fragestellung/ Zielsetzung	Rekrutierung	Randomisierungs- code	Zuteilung	Follow-up	Verblindung	Basis-Merkmale	Gleichbehandlung	Wechsler	Stichprobengröße
Holm et al. (2016)										

4.2 Bewertung von qualitativen Studien nach Panfil & Ivanovic (2011)

4.2.1 Fragestellung/Zielsetzung

Alle vier Studien (Angelo et al., 2013; Henriksson et al., 2011; Mosher et al., 2015; Mossin & Landmark, 2011) wiesen eine adäquate Zielsetzung auf. Diese war klar formuliert, leicht verständlich und nachvollziehbar. Ebenso wurde mittels Literatur das gesamte Thema im Umfeld diskutiert.

4.2.2 Design

Die jeweiligen Studiendesigns der Studien wurden adäquat beschrieben und sind für die jeweiligen Forschungsfragen angemessen.

4.2.3 Literaturrecherche

Die Literaturrecherche ist in allen vier Studien als problematisch oder unklar einzuschätzen. Angelo et al. (2013) gaben dazu in ihrer Studie keine Hinweise, weshalb unklar ist, ob eine solche stattgefunden hat. Henriksson et al. (2011) führten nur eine Literaturquelle in ihrer Studie an, jedoch werden keine Auskünfte über den Zeitpunkt der Recherche gegeben. Mosher et al. (2015) und Mossin & Landmark (2011) hingegen führten zwar eine Literaturrecherche durch, erwähnten jedoch nicht, welcher Zeitraum hierfür eine Rolle spielte.

4.2.4 Auswahl der Teilnehmenden

Bis auf die Studie von Angelo et al. (2013), in welcher zwar die Teilnehmer genannt wurden, jedoch die Auswahl nicht begründet wurde, weisen alle Studien eine gut begründete und genau beschriebene und transparente Auswahl ihrer teilnehmenden Personen auf.

4.2.5 Beschreibung der Teilnehmenden

Die Beschreibung der Teilnehmenden erfolgte in jeder Studie adäquat. Ein- und Ausschlusskriterien dieser Personen für die Zulassung zur Studie sowie deren Umfeld, wurden gut dargestellt.

4.2.6 Beschreibung der Forschenden

In der Studie von Henriksson et al. (2011) werden die Forschenden sehr gut beschrieben. Es wird erläutert, dass diese nicht an der Intervention teilnehmen. Die warme und angenehme Atmosphäre, welche durch die Pflegepersonen geschaffen werden solle, würde sonst zerstört werden. Zudem könne man dadurch mehr Vertrauen und Offenheit schaffen. Mosher et al. (2015) beschreiben die Forschenden sehr gut, indem sie transparent darstellen, wer welche Aufgaben übernimmt. Bei Angelo et al. (2013) und Mossin & Landmark (2011) werden die Autorinnen und Autoren nicht näher beschrieben; ebenso wird deren Einfluss auf die Studie nicht diskutiert.

4.2.7 Datensammlung

Die Datensammlung ist in allen vier Studien sehr gut und ausführlich beschrieben. Die gewählten Methoden werden verständlich und nachvollziehbar dargestellt und passen zum qualitativen Forschungsdesign.

4.2.8 Datenanalyse

Die Datenanalyse ist ebenso in allen vier Studien als adäquat zu beurteilen, da sie genau und detailliert wiedergegeben wird sowie passend für das jeweilige Forschungsdesign ist.

4.2.9 Sättigung

In den Studien von Angelo et al. (2013) und Henriksson et al. (2011) gibt es keine Hinweise auf die Sättigung der Daten. Mosher et al. (2015) und Mossin & Landmark (2011) hingegen begründen dezidiert, ab wann die Sättigung ihrer Datensammlung eingetreten ist.

4.2.10 Darstellung der Ergebnisse

Die Ergebnisdarstellung erfolgte in allen vier qualitativen Studien ausführlich mit Hilfe von Kategorien. Es wurden viele passende Zitate der Teilnehmenden zur besseren Vorstellung angeführt. Mossin & Landmark (2011) stellten ihre Ergebnisse zusätzlich in einer Grafik dar. Mosher et al. (2015) veranschaulichten diese in Form einer Tabelle. Henriksson et al. (2011) zeigten den Prozess der Datensammlung bis hin zur Entwicklung der Ergebnisse sehr transparent.

4.2.11 Validierung der Ergebnisse

Angelo et al. (2013) beschrieben, dass mehrere Autorinnen und Autoren die Ergebnisse überarbeiteten. Henriksson et al. (2011) ließen ihre Ergebnisse von allen Autorinnen und Autoren lesen, erlaubten eine anschließende Diskussion der Analyse und unterzogen die Arbeit in diversen Seminaren einer Begutachtung durch Expertinnen und Experten. In den anderen beiden Studien von Mossin & Landmark (2011) und Mosher et al. (2015) gibt es keine Hinweise auf die Validierung der Ergebnisse.

Tab. 4: Bewertung von qualitativen Studien nach Panfil & Ivanovic (2011)

	Fragestellung/ Zielsetzung	Design	Literaturrecherche	Auswahl der Teil- nehmenden	Beschreibung der Teilnehmenden	Beschreibung der Forschenden	Datensammlung	Datenanalyse	Sättigung	Darstellung der Ergebnisse	Validierung der Ergebnisse
Angelo et al. (2013)											
Henriksson et al. (2011)											
Mosher et al. (2015)											
Mossin & Landmark (2011)											

4.3 Bewertung von Standards und Leitlinien nach Behrens & Langer (2010)

Die letzte der sechs Studien wurde, wie bereits erwähnt, nach den Bewertungskriterien von Standards und Leitlinien nach Behrens & Langer (2010) beurteilt, da Panfil & Ivanovic kein passendes Tool für diese Art von Studie aufwiesen. Hierbei wurden drei Kategorien unterschieden und bewertet: Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit der Leitlinie.

4.3.1 Glaubwürdigkeit

Das Thema der Leitlinie wurde klar formuliert und gut eingegrenzt. Die Erstellung der Leitlinie erfolgte mittels Literaturübersicht, Fokusgruppen und strukturierten Interviews, nationalen und internationalen Expertenmeinungen und der abschließenden Bestätigung durch nationale und internationale Organisationen zur Trauerbegleitung. Alle möglichen Ergebnisse wurden klar beschrieben und nachvollziehbar beurteilt. Aktuelle Entwicklungen wurden in die Erstellung der Leitlinie miteinbezogen. Ebenso wurde diese von Expertinnen und Experten, worunter sich Akademikerinnen und Akademiker, Ärztinnen und Ärzte, politische Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger sowie Managerinnen und Manager mit einer signifikanten Expertise in den Bereichen Palliativversorgung und Trauerbegleitung befanden, wie bereits oben beschrieben, begutachtet und getestet. Die Leitlinien wurden nachvollziehbar dargestellt und Empfehlungen für die Praxis, diese zu verwenden, beziehungsweise zu adaptieren und zu evaluieren, wurden ausgesprochen. Somit kann gesagt werden, dass die Glaubwürdigkeit der Studie von Hudson et al. (2012) sehr hoch ist.

4.3.2 Aussagekraft

Die Recherchestrategie wird nicht genau beschrieben; auch Datenbanken werden keine genannt. Die Teilnahme von Expertinnen und Experten und ihre Rolle bei der Erstellung der Leitlinien wird sehr gut dargestellt. Die Qualität der einzelnen Studien wird nicht erläutert, weshalb die Evidenz für die Leserinnen und Leser teilweise unklar bleibt. Somit kann auch keine Aussage zur Übereinstimmung der Studiener-

gebnisse gemacht werden; es wird lediglich die Übereinstimmung der Expertenmeinungen beschrieben. Dies bedeutet, dass die Aussagekraft der Studie eher problematisch ist.

4.3.3 Anwendbarkeit

Im letzten Punkt wird klar, dass das Hauptziel der Leitlinie mit der in der Arbeit formulierten Forschungsfrage übereinstimmt. Weiters ist die Anwendung der Leitlinien bei Palliativpatientinnen und Palliativpatienten indiziert, weshalb die Anwendbarkeit gewährleistet ist.

Zuletzt sollten die etwaigen Schwächen der vorliegenden Arbeit nicht außer Acht gelassen werden. Aufgrund der englischen Literatur könnte es zu Übersetzungsfehlern gekommen sein, welche die Ergebnisdarstellung beeinflusst haben könnten. Es ist nicht ausgeschlossen, dass unbewusst persönliche Interpretationen miteingeflossen sind.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die eingeschlossenen qualitativen Publikationen sowie die Leitlinie vorwiegend eine sehr gute Studienqualität aufweisen und nahezu alle Qualitätskriterien erfüllen. Die Interventionsstudie weist einige problematische Bereiche auf, weshalb diese als durchschnittlich zu beurteilen ist.

Im abschließenden Kapitel werden die Schlussfolgerungen der Arbeit, welche die Implikationen für die Pflegepraxis beinhalten, wiedergespiegelt. Weiters erfolgt die Erläuterung der Relevanz der gefundenen Ergebnisse für die Pflegeforschung und andere Bereiche, in welchen die Arbeit ebenso Bedeutung finden könnte.

5 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND AUSBLICK

Viele Angehörige haben zu wenig Erfahrung im Umgang mit schwerkranken Personen und ihrer daraus resultierenden Rolle als pflegende Angehörige. Sie brauchen daher die bestmögliche Unterstützung, um ihrer Rolle gerecht werden und sich der Pflege ihrer Angehörigen widmen zu können (Angelo et al., 2013). Alle Informationen sollten angepasst an die einzelnen Personen, individuell vermittelt werden, unabhängig davon, ob sich die Palliativpatientinnen und Palliativpatienten zu Hause oder in einer Einrichtung befinden. Besonders wichtig ist es, die pflegenden Angehörigen durch die Entwicklung von Strategien, welche bestmöglich in den jeweiligen Alltag der Personen passen, in ihrer Aufgabe zu bestärken. Die Unterstützung durch das Gesundheitssystem, insbesondere jene durch Pflegepersonen, ist hierbei unerlässlich. Dies macht die Notwendigkeit des Wissens dieser noch deutlicher (Angelo et al., 2013). Auch die Vorbereitung auf den Tod eines geliebten Menschen ist sehr wichtig für pflegende Angehörige, weshalb die Informationsweitergabe auf einem empathischen und verständnisvollen Weg an die Betroffenen erfolgen sollte (Mossin & Landmark, 2011).

Die individuelle Betreuung durch das Pflegepersonal steht hierbei im Mittelpunkt und erfordert viel Feingespür aufgrund der komplexen Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen. Viele Menschen benötigen individuelle Betreuung. Andere sind in Gruppenprogrammen besser aufgehoben. Weitere wünschen möglicherweise überhaupt keine Hilfe, da sie besser alleine mit der Situation klarkommen. Dies gilt es herauszufinden, um jeden Menschen adäquat unterstützen zu können (Henriksson et al., 2011). Im Falle einer Gruppenintervention ist es von besonderer Wichtigkeit, dass die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sensibel und aufgeschlossen bezüglich emotionaler Themen wie Krankheit, Tod und Sterben sind. Ebenso kann das Pflegepersonal selbst viel von den Erfahrungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer über Bewältigungsstrategien lernen und somit auch mehr Wissen erlangen, das weitergegeben werden kann (Henriksson et al., 2011).

Pflegepersonen sollen durch Gespräche und Assessments mit den Patientinnen und Patienten und mit deren Angehörigen die Bedürfnisse dieser identifizieren, um den Wünschen noch besser nachgehen zu können. Weitere Forschung in Bezug

auf jene Angehörigen, welche keine Unterstützung im Umgang mit dem Tod oder der Betreuung eines geliebten Menschen wünschen, ist unzureichend vorhanden und daher notwendig. Weiters existiert kaum Forschung zu den Erfahrungen und Bedürfnissen von männlichen Bezugspersonen (Mossin & Landmark, 2011). Weitere Forschungen könnte sich auch auf repräsentative Stichproben von pflegenden Angehörigen konzentrieren, um ein noch größeres Verständnis für die Bedürfnisse dieser Personen zu bekommen (Angelo et al., 2013). Um eine flächendeckende Nutzung erreichen zu können, wäre ein Plan für die Entwicklung und Implementierung von Leitlinien sowie deren Adaptierung sinnvoll. Ebenso wäre es von besonderer Bedeutung, die Wirkungsweise dieser zu untersuchen, was wiederum die notwendige Forschung in diesem Bereich deutlich macht (Hudson et al., 2012). Verbesserungen bezüglich der Effektivität von Gruppeninterventionen für pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten könnten ebenso ein Anreiz für zusätzliche Forschungen sein (Henriksson et al., 2011).

Für Bezugspersonen von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten nehmen Pflegepersonen eine wichtige Funktion ein. Die Bedürfnisse von Angehörigen zu verstehen und individuelle Unterstützung zu gewährleisten, stellt eine große Herausforderung dar (Mossin & Landmark, 2011). Aufgrund ihres Beistandes und des Schaffens einer warmen, angenehmen Atmosphäre in diversen Gruppenprogrammen, wurden Pflegepersonen stets sehr geschätzt. Die Interventionen wurden als sehr nützlich für die Praxis angesehen und sehr positiv angenommen (Henriksson et al., 2011). In weiterer Folge würde dies bedeuten, dass auch ähnliche, auf die Bedürfnisse der Angehörigen ausgerichtete Interventionen von Pflegepersonen geplant und umgesetzt werden könnten. Dies würde zu einer Erweiterung des Tätigkeitsbereiches führen, da die Anforderungen und Aufgaben immer komplexer werden und viel Feingefühl erfordern. Dies macht die Wichtigkeit von Pflegepersonen in der Versorgung von pflegenden Angehörigen erneut deutlich. Außerdem wissen sie am besten über die Patientinnen und Patienten Bescheid und sind somit die erste Anlaufstelle der Angehörigen (Henriksson et al., 2011). Sie sollten ermutigt werden, eigene Programme auf Basis von bereits bestehender evidenzbasierter Literatur zu entwickeln und umzusetzen, da die bereits erforschten positiven Effekte

solcher Interventionen sehr vielversprechend sind. Bereits relativ kurze Gruppenprogramme können zu einer kleinen, aber signifikanten Verbesserung beim Gefühl des vorbereitet seins von pflegenden Angehörigen führen. Sie hätten deshalb das Potenzial, von Pflegefachkräften zur Unterstützung eingesetzt zu werden (Holm et al., 2016).

LITERATURVERZEICHNIS

- Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
- Behrens, J., & Langer, G. (2010). *Evidence-based nursing and caring: Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung* (3., überarb. und erg. Aufl). Bern: Huber.
- Bienstein, C., Budroni, H., Fringer, A., & Schnepf, W. (2009). Die Bedeutung von Familie in Gesundheitsversorgung und Pflege. *Gesundheits- und Sozialpolitik*, 63(2), 34–39. <https://doi.org/10.5771/1611-5821-2009-2-34>
- Feichtner, A. (2014). *Lehrbuch der Palliativpflege* (4., überarb. Aufl). Wien: Facultas.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775–2782.
<https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>
- Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 9(03), 263–271. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000216>
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C.-J., 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: A psycho-educational intervention. *Psycho-Oncology*, 25(7), 795–802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process.

- Palliative and Supportive Care*, 13(03), 767–775.
<https://doi.org/10.1017/S1478951514000558>
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ... Bauld, C. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>
- Knipping, C., & Abt-Zegelin, A. (Hrsg.). (2007). *Lehrbuch Palliative Care* (2., durchges. und korrigierte Aufl.). Bern: Huber.
- Kunz, R. (Hrsg.). (2009). *Systematische Übersichtsarbeiten und Meta-Analysen: Einführung in Instrumente der evidenzbasierten Medizin für Ärzte, klinische Forscher und Experten im Gesundheitswesen* (2., vollst. überarb. Aufl.). Bern: Huber.
- Mayer, D. "Dale" M., Rosenfeld, A. G., & Gilbert, K. (2013). Lives forever changed: Family bereavement experiences after sudden cardiac death. *Applied Nursing Research*, 26(4), 168–173. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.06.007>
- Mosher, C. E., Ott, M. A., Hanna, N., Jalal, S. I., & Champion, V. L. (2015). Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 23(7), 2053–2060. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2566-8>
- Mossin, H., & Landmark, B. Th. (2011). Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 382–389.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.11.005>
- Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr, D., Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018): *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Universität Wien.

- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3120-7>
- Studi-Coach e.V.: Literaturrecherche mit dem Schneeballsystem. o.J. URL: <https://studi-lektor.de/tipps/literaturrecherche/schneeballsystem-literaturrecherche.html> (Zugriff: 14.5.2019).
- Toftthagen, C., Kip, K., Witt, A., & McMillan, S. (2017). Complicated Grief: Risk Factors, Interventions, and Resources for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(3), 331–337. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.331-337>
- Panfil, E.-M. & Ivanovic, N. (2011). Methodenpapier FIT-Nursing Care – Version 1.0 Stand Juni 2011. FIT – Nursing Care. Gefunden am 2.Mai 2019 unter www.fit-care.ch

ANHANG

Anhang 1: Suchprotokoll

Suchinstrument (Datenbank, Bibliothek)	Sucheingabe (Suchbegriffe, Verknüpfungen, Einschränkungen)	Treffer	Relevante Treffer (entsprechend den Ein- und Ausschlusskriterien)
PubMed	„bereavement AND support AND family caregiver“, “family caregiver AND symptoms AND coping“, “caregiver AND terminally ill pa- tient“, “caregiver AND burden“, “palliative patient AND caregiver AND coping“, “support AND family AND pallia- tive patient	68	8
Cinahl	„bereavement AND support AND family caregiver“, “bereavement AND experience AND palliative pa-	113	25

	tient/family”, “family caregiver AND intervention AND palliative care”, “family member AND support AND life – threatening illness”, “grief AND support”, “palliative OR terminally ill AND nurs*”		
Cochrane Library	„caregiver AND support AND bereavement“, “caregiver AND burden”, “palliative care AND nurs*“, “coping AND bereavement AND caregiver”, “bereavement support OR coping AND nurs*”	23	0

(Quelle: In Anlehnung an Kleibel & Mayer, 2005, S. 59)