Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

Gesundheit

Pflegende Angehörige von onkologisch erkrankten Menschen im End of Life Stadium

Erwartungen von pflegenden Angehörigen an Pflegefachpersonen erfassen und evidenzbasierte pflegerische Interventionen erarbeiten

Gfeller Bettina
S13 527 452

Küng Carmen
S13 549 894

Departement: Gesundheit
Institut: Institut für Pflege
Studienjahr: 2013
Eingereicht am: 06.05.2016
Begleitende Lehrperson: Preusse-Bleuler Barbara

Bachelorarbeit Pflege

Inhaltsverzeichnis

Abstract **4**

1 Einleitung **5**

1.1 Relevanz der Thematik 6

1.2 Zielsetzung 8

1.3 Fragestellung 8

2 Theoretischer Hintergrund **9**

2.1 Onkologische Erkrankungen 9

2.2 Pflegende Angehörige 10

2.3 Begriffsdefinition von Interventionen 12

2.4 End of Life Stadium 12

2.5 Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell 12

3 Methode **13**

3.1 Datenbankrecherche 13

3.2 Keywords 14

3.2 Ein- und Ausschlusskriterien 15

3.3 Suchergebnisse 17

3.4 Datenanalyse 18

3.5 Evaluationsinstrumente 19

4 Ergebnisse **19**

4.1 Ergebnisse der Literatursuche 19

4.2 Methodologische Qualität der zwölf Hauptstudien 25

4.3 Erwartungen von den pflegenden Angehörigen an Pflegefachpersonen 27

4.3.1 Gewünschte Informationen 28

4.3.2 Verhaltensweise der Pflegefachpersonen 28

4.3.3 Wunsch nach emotionaler Unterstützung 29
4.3.4 Behandlung der Symptome von onkologisch erkrankten Personen 30
4.4 Interventionen 31
4.4.1 Intervention zur gesundheitsfördernden Gesprächsführung 32
4.4.2 Intervention zur Verbesserung der Problemlösungskompetenz 33
4.4.3 Intervention zur Förderung des Schlafverhaltens 34
4.4.4 Cancer Support Team 36
4.4.5 Existentielle verhaltenstherapeutische Intervention 37
4.4.6 Informationen über Symptome in Form einer Broschüre 38
4.4.7 Auswirkungen einer bewältigungsstrategischen Intervention 39
4.4.8 Telefonsupport für pflegende Angehörige 41
5 Diskussion 41
5.1 Kritische Gegenüberstellung der Interventionen mit den Erwartungen von den pflegenden Angehörigen gegenüber den Pflegefachpersonen 42
5.2 Bezug zur Fragestellung 44
5.3 Vergleich der Ergebnisse mit weiterführender Literatur 45
5.4 Theorie Praxis Transfer 47
5.5 Limitationen dieser Arbeit 52
6 Schlussfolgerung 54
Verzeichnisse 56
Literaturverzeichnis 56
Abbildungsverzeichnis 62
Tabellenverzeichnis 62
Wortzahl 62
Danksagung 63
Eigenständigkeitserklärung 64

Anhang 65
Anhang A: Glossar 65
Anhang B: 6 S Pyramide 67
Anhang C: Studienzusammenfassung und Beurteilung im AICA Format 68
Studie 1: Benzein et al. (2008) 68
Studie 2: Cameron et al. (2003) 72
Studie 3: Carter (2005) 76
Studie 4: Douglas et al. (2014) 79
Studie 5: Fegg et al. (2013) 83
Studie 6: Herbert et al. (2009) 87
Studie 7: Luker et al. (2014) 91
Studie 8: Mangan et al. (2003) 94
Studie 9: McMillan et al. (2005) 98
Studie 10: Priyalatha (2013) 101
Studie 11: Steinhauser et al. (2014) 105
Studie 12: Walsh et al. (2003) 108

Abstract

Hintergrund:

Pflegende Angehörige stellen in der Betreuung und Pflege von onkologisch erkrankten Menschen eine wichtige Ressource dar. Die Pflege und Betreuungsarbeit der pflegenden Angehörigen kann bei ihnen gesundheitliche Folgeschäden mit sich bringen. Es ist wichtig, die Personen frühzeitig und professionell zu unterstützen.

Zielsetzung und Fragestellung:

Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen sollen ermittelt werden um daraus Erwartungen an das Gesundheitspersonal ableiten zu können. Dazu sollen passende, pflegerische Interventionen gesucht werden. Aus dieser Zielsetzung lässt sich folgende Fragestellung ableiten: Welche Bedürfnisse äussern pflegende Angehörige von onkologisch erkrankten, erwachsenen Menschen im End of Life Stadium und welche evidenzbasierten[1] pflegerischen Interventionen können Pflegefachpersonen anwenden um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden?

Methode:

Über den Zeitraum von August 2015 bis Februar 2016 fand eine systematische und kritische Literaturrecherche statt. Auf verschiedenen Datenbanken wurde nach relevanten Studien zu Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen gesucht. In einem weiteren Schritt wurde nach pflegerischen Interventionen recherchiert um eben diesen Bedürfnissen zu begegnen.

Ergebnisse:

Von den Ergebnissen der Bedürfnisstudien wurden Erwartungen an das Gesundheitspersonal abgeleitet und in die Kategorien gewünschte Informationen, Verhaltensweise des Gesundheitspersonals, Wunsch nach emotionaler Unterstützung und Behandlung der Symptome von onkologisch erkrankten Personen, eingeteilt. Die in den Interventionsstudien enthaltenen Interventionen sind Massnahmenprogramme, welche meist auf Modellen basieren. Der Schwerpunkt der Massnahmen liegt in verschiedenen Bereichen wie Verhaltenstherapien, Beratungsgespräche, Problem- und Bewältigungsinterventionen und Informationsabgabe an pflegende Angehörige.

[1] Die Bedeutung eines Wortes, welchem eine hochgestellte Zahl folgt, wird im Glossar definiert.

Schlussfolgerung:
Pflegefachpersonen sollen die Bedürfnisse und Erwartungen der pflegenden Angehörigen erfassen um passende Interventionen zu finden. Somit soll verhindert werden, dass die pflegenden Angehörigen die Patienten von Morgen werden. Mit Hilfe von dem Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell soll das Familiensystem gestärkt und unterstützt werden. Das Modell zeigt auf, wie die Ergebnisse in der Praxis umgesetzt werden können.
Keywords:
Pflegende Angehörige, onkologische Patienten, Bedürfnisse, Interventionen

1 Einleitung

Eine Krebserkrankung kommt meist unerwartet und verändert das Leben der erkrankten Person sowie auch das ihrer Angehörigen und Bekannten. Die Autorinnen gehen davon aus, dass besonders in der letzten Lebensphase einer nahestehenden Person die Belastung auf die pflegenden Angehörigen massiv zunimmt. Unter Umständen sind die Nächsten für die erkrankte Person oft die wichtigste Stütze (Krebsliga Schweiz, 2012). Dies scheint aber für beide Parteien belastend zu sein, daher soll die Pflege gezielt bei den pflegenden Angehörigen intervenieren und somit zugleich auch die erkrankte Person entlasten.

Die Autorinnen sind in der Praxis, ob im akuten, somatischen Bereich oder in der häuslichen Pflege, bereits vielen Menschen mit einer onkologischen Grunderkrankung und ihren Angehörigen begegnet und haben diese betreut. Ihnen ist aufgefallen, dass das Gesundheitspersonal bereits grosses Wissen zu onkologischen Erkrankungen hat. Auch sind viele Assessmentinstrumente und Interventionen für die Patienten und Patientinnen bekannt und werden umgesetzt. Da aber die Angehörigen nach wie vor zu wenig in die Betreuung und Pflege miteinbezogen werden, wurde bei den Autorinnen das Interesse geweckt, mehr über die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu erfahren um sie vermehrt in den Behandlungsprozess zu integrieren. Der Fokus dieser Arbeit liegt daher auf den pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen im End of Life Stadium.

Gemäss Hochrechnungen auf der Grundlage der Ergebnisse der schweizerischen Gesundheitsbefragung von 2012 beanspruchten zwischen 680‘000 und 750‘000 Personen im Alter von 15 bis 64 Jahre innerhalb von 12 Monaten informelle[2] Unterstützung von Angehörigen. Bei den über 65-jährigen Männer und Frauen waren es zwischen 220‘000 und 260‘000 Personen, welche informelle Hilfe beanspruchten (Bundesamt für Gesundheit, 2014). Ein weiterer Bericht zeigt auf, dass in der Schweiz rund 330‘000 Personen im Erwerbsalter regelmässig Pflege- und Betreuungsaufgaben übernehmen. Insgesamt seien etwa 700‘000 Personen aller Altersstufen auf informelle Hilfe angewiesen (Bundesamt für Gesundheit, 2014).
Die Tendenz der Pflegebedürftigkeit sowie die Anzahl pflegender Angehöriger ist steigend, da die Menschheit immer älter und auch multimorbider[3] wird. Wie vielen der pflegebedürftigen Menschen eine onkologische Krankheit zu Grunde liegt, wird in beiden genannten Berichten nicht erwähnt. Da aber durchschnittlich jede dritte Person in der Schweiz im Laufe ihres Lebens an Krebs erkrankt und jeder vierte Todesfall auf eine onkologische Erkrankung zurückzuführen ist (Kramis, Ruckstuhl und Wyler, 2013), lässt sich daraus ableiten, dass sicherlich ein grosser Teil der pflegenden Angehörigen onkologisch erkrankte Menschen pflegen und betreuen und dies vorwiegend zu Hause.
Wie eine Studie zur Pflege von onkologisch erkrankten Frauen zeigte, ist für die Erkrankten die Familie das wichtigste Umfeld. Die Befragung zeigte, dass der Partner die wichtigste Unterstützungsperson der betroffenen Frauen ist, gefolgt von den Kindern, Freunden und sonstigen Verwandten (Veronesi, von Kleist, Redmond, Costa, Delvaux und Freilich, 1999).

1.1 Relevanz der Thematik

> Das Spektakuläre an der Pflege zu Hause durch Angehörige ist, dass sie als gesellschaftliches Phänomen und als menschliche Notwendigkeit so unspektakulär, so selbstverständlich, ja so marginalisiert ist. Marginalisiert, weil die Betreuung und Pflege von abhängigen Menschen daheim weder glanzvolle medizinische Resultate zeitigt, noch den Pflegenden eine respektable Karriere ermöglicht. Selbstverständlich, weil Pflegen zum Menschsein gehört, wie Kinder erziehen und man sich eine Gesellschaft ohne Angehörigenpflege schlicht nicht vorstellen kann.

> Und unspektakulär, weil es sich um eine kaum sichtbare, vornehmlich von Frauen verrichtete Arbeit handelt. (Kesselring, 2004, S. 1).

Brechbühler (2004) sagt, dass die Mithilfe von Familienmitgliedern bei der Pflege unumgänglich sei, da es zu wenig Pflegeinstitutionen und Fachkräfte gebe. Die wertvolle Arbeit der pflegenden Angehörigen gilt in der Gesellschaft jedoch nach wie vor meist als selbstverständlich und geniesst nur wenig Anerkennung (Kesselring, 2004). Daraus schliessen die Autorinnen, dass ein Umdenken zu familienzentrierter Pflege erforderlich ist, damit die Situationen pflegender Angehöriger bewusster erfasst und diese nicht als selbstverständlich und unspektakulär betrachtet wird.

Die psychologischen, physischen und finanziellen Belastungen der pflegenden Angehörigen seien zwar gut dokumentiert (Mangan, Tylor, Yabroff, Fleming und Ingham, 2003, zit. nach Emanuel et al., 2000 und Soothill et al., 2001, S. 248) und es sei auch bekannt, dass sich diese Belastungen verschlimmern, wenn sich die erkrankte Person im End of Life Stadium befindet (Mangan et al., 2003, zit. nach Hileman et al., 1992; Mor et al., 1992; Silviera & Winstead-Fry, 1997 und Anderson et al., 2000). Kesselring (2004) erwähnt aber, dass unser Gesundheitssystem in der Schweiz nach wie vor stark auf den erkrankten Menschen ausgerichtet ist und somit pflegenden Angehörigen kaum öffentliche sowie persönliche Aufmerksamkeit und Anerkennung entgegen gebracht wird. Auch Herbert, Schulz, Copeland und Arnold (2009) sagen, dass bereits viele Studien in den Bereichen der Onkologie und Palliative[4] Pflege mit Patienten und Patientinnen und mit dem Gesundheitspersonal durchgeführt wurden. Nun sei es aber an der Zeit, auch die Sicht der pflegenden Angehörigen aufzuzeigen. Kesselring (2004) berichtet, dass die Pflege von Angehörigen als Belastung aber auch als Bereicherung zugleich, erlebt wird. Die Betreuung zieht längerfristig jedoch bei über 50% der pflegenden Angehörigen gesundheitliche Probleme mit sich, meist in Form von Herzproblemen, Hypertonien[5] und Arthritis[6] (Glajchen, 2012).

Im Jahr 2010 leisteten Angehörige, unabhängig ob im selben Haushalt lebend, oder nicht, rund 53 Mio. Stunden unbezahlte Arbeit für die Betreuung und Pflege von erwachsenen pflegebedürftigen Personen. Die Tendenz ist steigend, denn innerhalb von drei Jahren waren es bereits 64 Mio. Stunden unbezahlte Betreuung und Pflege.

Multipliziert man die Anzahl Arbeitsstunden mit den durchschnittlichen Arbeitskosten von 55.63 CHF pro Stunde gemäss Satallitenkonto Haushaltsproduktion[7] (SHHP), leisteten die Angehörigen im Jahr 2010 Arbeit für rund 2.92 Mia. Franken und im Jahr 2013 für 3.55 Mia. Franken. Dies zeigt, wie kostbar und unbezahlbar die Leistung der pflegenden Angehörigen ist (Rudin und Strub, 2014).

Wegen den multidimensionalen Belastungen der pflegenden Angehörigen, der in der Pflegepraxis beobachteten Vernachlässigung der Angehörigen und Familien und der finanziellen Wichtigkeit für das Sozialsystem, sind die Autorinnen bestrebt Lösungen zu finden um pflegende Angehörige angepasst zu unterstützen. Diese Arbeit zeigt daher Bedürfnisse und Erwartungen von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen auf und verdeutlicht, welchen Einfluss passende Pflegeinterventionen auf das Befinden der pflegenden Angehörigen haben.

1.2 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, mittels einer systematischen und kritischen Literaturrecherche, die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen darzustellen und daraus spezifische Erwartungen gegenüber dem Gesundheitspersonal abzuleiten. Es sollen zudem evidenzbasierte, von der Pflege durchführbare und den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen angepasste Interventionen ermittelt werden. Die Autorinnen dieser Arbeit werden dadurch in ihrem zukünftigen Arbeitsalltag hellhörig für die Anliegen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen sein. Zudem werden sie die Bedeutung und passende Interventionen des Themas dem Pflegeteam praxisnah vermitteln können. Wie Brechbühler (2004) sagt, kann das Vermitteln von Informationen und die Entlastung der pflegenden Angehörigen dazu beitragen, dass das Wohlbefinden sowie die Lebensqualität der hilfsbedürftigen Person und deren Angehörigen gesteigert werden. Mit Hilfe der Unterstützung soll die Belastung der pflegenden Angehörigen verringert und gesundheitliche Folgeerscheinung vermieden werden.

1.3 Fragestellung

Aufgrund der zuvor genannten Erkenntnisse und dem daraus ziehbaren Nutzen hat sich folgende Fragestellung als Grundlage dieser Arbeit ergeben:

Welche Bedürfnisse äussern pflegende Angehörige von onkologisch erkrankten, erwachsenen Menschen im End of Life Stadium und welche evidenzbasierten pflegerischen Interventionen können Pflegefachpersonen anwenden um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden?

2 Theoretischer Hintergrund

Um ein einheitliches Verständnis der in dieser Arbeit verwendeten Begriffe zu schaffen, werden in diesem Kapitel die zentralen und grundlegenden Begriffe dieser Arbeit definiert. Um den Konsens der Arbeit verstehen zu können, ist das Verständnis der Begriffe wichtig. Das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (CFAIM) wird in diesem Kapitel erklärt und im Diskussionsteil in den Praxistransfer integriert.

2.1 Onkologische Erkrankungen

Krebserkrankungen gehören zu den häufigsten Krankheiten und Todesursachen der Schweiz. Wie die Datenerhebung des Nationalen Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER) im Zeitraum von 2008 –2012 zeigt, betrug die Zahl der jährlichen Krebs-Neuerkrankungen bei Männern rund 21‘000 und bei Frauen rund 17‘500. Im Vergleich zur Datenerhebung zwischen den Jahren 2003 – 2007, haben die Neuerkrankungen bei beiden Geschlechter um je 2‘000 Fälle zugenommen. Laut Hochrechnungen von NICER wurden für das Jahr 2015 rund 42‘000 neue Krebsdiagnosen erwartet, 23‘000 bei Männern und 19‘000 bei Frauen. Aktuelle Daten ab 2013 liegen zurzeit noch nicht vor (Arndt, Feller, Hauri, Heusser, Junker, Kuehni, Lorez, Pfeiffer, Roy und Schindler, 2016). Da Krebs in der Schweiz noch keine meldepflichtige Krankheit ist, sind die Zahlen von NICER als Hochrechnungen der existierenden Krebsregister und nicht als exakte Werte zu betrachten. Die meisten Kantone der Schweiz erfassen die onkologischen Erkrankungen in Krebsregistern, diese Zahlen decken etwa 75% der Bevölkerung ab (Krebsliga Schweiz, 2015). Von diesen geschätzten 38‘500 Neuerkrankungen pro Jahr, sterben jährlich 9000 Männer und 7000 Frauen. Rund 30% aller Todesfälle bei Männern und 23% der Todesfälle bei Frauen sind schweizweit krebsbedingt. Als Hauptgrund für die Zunahme der Neuerkrankungen wird die demographische Entwicklung mit einer

starken Zunahme der Zahl der älteren Menschen genannt. Die häufigsten Krebsarten beim Mann sind Prostata-[8], Bronchus-[9] und Kolonkarzinom[10]. Bei den Frauen tritt nach wie vor das Mammakarzinom[11] am häufigsten auf, gefolgt vom Bronchus- und Kolonkarzinom (Arndt et al., 2016).

2.2 Pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige sind Menschen, die sich unentgeltlich um einen Freund oder ein Familienmitglied kümmern, da die Person aufgrund von Krankheit, Behinderung, psychischen Problemen oder wegen Abhängigkeitsproblemen nicht ohne ihre Unterstützung zurechtkommt. Pflegende Angehörige gibt es in jedem Alter und unabhängig von ihrer Lebenserfahrung (Carers Trust, 2012).

In 70-80% der Fälle sind es Frauen, welche ihre Angehörigen pflegen. Sie pflegen ihre Eltern, Partner, Kinder oder ihre Freunde. Männer pflegen hingegen vor allem ihre Partnerinnen, wie auf der Abbildung 1 zu sehen ist.

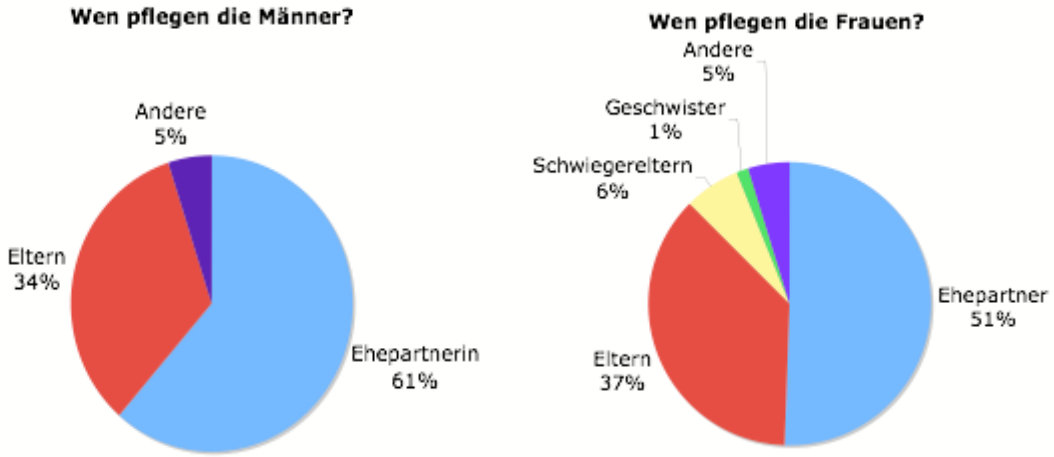

Abbildung 1 Wer pflegt Wen? (Perrig-Chiello, Höpflinger und Schnegg, 2010)

Auch in den für diese Arbeit verwendeten Hauptstudien waren der grösste Teil der pflegenden Angehörigen weiblich und standen in einer partnerschaftlichen oder ehelichen Beziehung zur pflegebedürftigen Person (siehe Kapitel 4.4).

Pflegende Angehörige sind oft gezwungen für die zeitintensive Pflege ihre Erwerbstätigkeit zu reduzieren oder ganz aufzugeben. Finanzielle oder materielle Vergütung für die Pflege ist aber eine Ausnahme (Kesselring, 2004).

Ein Geschlechterunterschied lässt sich beim Einfluss der Pflegeaufgabe auf die Anstellungsprozente im Beruf erkennen. Lediglich bei 24% der pflegenden Töchter hatte die Pflegesituation keinen Einfluss auf das Pensum, welches sie arbeiten. Bei den pflegenden Söhnen hingegen konnten 54% ohne Einschränkung als Folge der Pflegeaufgabe ihrem Beruf weiter nachgehen (Perrig-Chiello et al., 2010).

Der Einfluss unserer gesellschaftlichen Prägungen auf die informelle Pflege lässt sich in der Tabelle 1 erkennen. Diese Tabelle zeigt auf, in welchem Verhältnis pflegende Angehörige und gepflegte Personen zueinander stehen und vergleicht die europäischen Daten (Eurofamcare-Daten) mit jenen der Schweiz (SwissAgeCare-Daten).

Tabelle1

Verwandtschaftliches Verhältnis von pflegenden Angehörigen und gepflegter Person im europäischen Vergleich (Perrig-Chiello et al., 2010)

Pflegende Bezugsperson	**Eurofamcare**	**SwissAgeCare**
Kind	49%	36%
Partner/ Partnerin	22%	54%
Schwiegertochter/-sohn	11%	11%
Andere	18%	6%

Perrig-Chiello et al. (2010) zeigen als Gründe für die Übernahme der Pflege auf, dass die meisten Befragten ihre Angehörigen mehrheitlich aus Liebe und Zuneigung pflegen, gefolgt von Gefühlen persönlicher und moralischer Verpflichtung. Teilweise fehlt auch eine finanzierbare Alternative. Die Befragung von Spitex-Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zeigte, dass als Anlass die Notwendigkeit und die Finanzierung oft unterschätzt wurden.

Für Given, Wyatt, Given, Sherwood, Gift, DeVoss und Rahbar (2004, zit. nach Given, Kazachik, Collins, DeVoss und Given, 2001, S. 679-680) müssen die Angehörigen nebst den administrativen und pflegerischen Aufgaben auch den nahenden Verlust des geliebten Menschen sowie eine Veränderung der Lebensstruktur verarbeiten.

2.3 Begriffsdefinition von Interventionen

Als Intervention wird ein gezieltes therapeutisches oder vorbeugendes Handeln im öffentlichen oder professionellen Rahmen verstanden (Schewior-Popp, Sitzmann und Lothar, 2012). Übertragen auf die Gesundheitsberufe können Interventionen Beratung, Behandlung und Begleitung von den erkrankten Personen und deren Angehörigen sein. Die Massnahmen sind sehr vielseitig. Bereits ein kontrolliertes unterlassen einer Handlung ist eine Intervention. Jedoch auch Hilfe zur Selbsthilfe, Training der Körperfunktion, Beratung und Schulung sowie die präventive Anpassung des Umfeldes wird als Intervention angesehen (Voigt-Radloff, Stemmer, Behrens, Horbach, Ayerle, Schäfers, Binnig, Mattern, Heldmann, Wasner, Braun, Marotzki, Kraus, George, Müller, Corsten, Lauer, Schade und Kempf, 2013).

2.4 End of Life Stadium

End of Life Stadium steht übersetzt ins Deutsche für das letzte Stadium des Lebens. Laut Izumi, Nagae, Sakurai und Imamura (2009) ist das End of Life Stadium in der Literatur zeitlich nicht klar definiert. Der Ursprung dieser fehlenden Definition liegt in der Schwierigkeit, die noch zu verbleibende Lebensdauer einzuschätzen. Die Pflege im End of Life Stadium ist ein Teilaspekt der Palliativ Care (palliativ.ch, o.J.).

End of Life Care ist der englische Fachbegriff für die Pflege in der letzten Lebensphase. Diese Pflege beinhaltet medizinische, psychologische, spirituelle und soziale Aspekte. Die Kommunikation und Begleitung der erkrankten Menschen und der Angehörigen wird dabei als ein zentraler Aspekt angesehen (palliativ.ch, o.J.).

2.5 Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell

Das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell von Wright und Leahey (2014) wurde spezifisch für die Pflege entwickelt. Dem Modell liegt die Erkenntnis zugrunde, dass Gesundheits- und Krankheitsfragen immer Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörige betrifft. Das Modell wird in diese Arbeit integriert, da es auf Expertise und Forschung beruht. Zudem ist es bekannt, in der Praxis gut umsetzbar und bietet konkrete Lösungsansätze. Das Modell ergänzt die gefundenen Ergebnisse dieser Arbeit und gibt Hinweise darauf, wie diese in die Praxis umgesetzt werden können. Das Modell lässt sich in vier Teile gliedern:

1. Beziehungsaufbau: Die erste zielgerichtete pflegerische Handlung geschieht mittels der Begrüssung der Gesprächsteilnehmenden. Die vertrauten Bezugspersonen der erkrankten Person, wurden vor dem Gespräch definiert. Die Fachperson fühlt sich empathisch in die Familienmitglieder ein und geht dabei allparteilich vor. Es ist wichtig, die Familie als System zu verstehen und anzuerkennen, dass Familien die Experten für ihre eigene Situation sind
2. Assessment: Die Familiensituation wird mit dem Erhebungsinstrument ganzheitlich als System erfasst. Um die Pflegearbeit effizienter und nachhaltiger zu gestalten, wird die Familie von Beginn an kontinuierlich integriert.
3. Intervention: Lösungsansätze für die erfassten Probleme werden erarbeitet um die Familien bestmöglich zu unterstützen.
4. Gesprächsabschluss: Das Erreichte der Familie wird anerkannt, das Gespräch gemeinsam evaluiert und die Wiederaufnahme des Kontaktes wird angeboten. Die Gesprächsteilnehmenden werden verabschiedet. (Preusse-Bleuler & Métrailler, 2012).

Das Modell wird im Diskussionsteil unter dem Praxistransfer nochmals aufgegriffen um Parallelen zu den Ergebnissen dieser Arbeit aufzuzeigen.

3 Methode

In diesem Kapitel wird die Vorgehensweise der Literaturrecherche detailliert beschrieben. Es wird erläutert, wie die für die Beantwortung der Forschungsfrage verwendete Literatur gefunden und analysiert wurde. Für den theoretischen Hintergrund dieser Arbeit wurden neben Studien auch weitere Literatur wie Fachbücher, Broschüren und Internetseiten verwendet. Dieses Kapitel konzentriert sich aber lediglich auf die Recherche der Hauptstudien.

3.1 Datenbankrecherche

Die Recherche nach Studien oder Reviews zur Bearbeitung der Fragestellung erfolgte primär auf den Datenbanken Medline, CINAHL, PsychInfo und Cochrane Library. Die Literaturrecherche erfolgte in der Zeit zwischen August 2015 und Februar 2016.

Es fand eine parallele Datenbankrecherche der Autorinnen statt um möglichst viele Treffer zu erzielen. Die Keywords wurden mit den Bool'schen Operatoren AND und OR kombiniert um die Suche zu präzisieren. Erst wurden Studien zu den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen gesucht und analysiert. Später fand die Recherche zu Interventionsstudien statt. Weitere Studien wurden mittels Schneeballsuche gefunden, bearbeitet und eingeschlossen. Schliesslich wurden vier Studien zu den Bedürfnissen und acht zu den Interventionen inkludiert.

3.2 Keywords

Zu Beginn der Datenbankrecherche wurden Keywords festgelegt und in die englische Sprache übersetzt. Das Ziel war es, mit diesen Keywords passende Studien zu Bedürfnissen und pflegerischen Interventionen zu finden. Die Wörter wurden verschieden kombiniert und im Verlauf der Recherche bei Bedarf angepasst. In den Tabellen 2 und 3 werden die verwendeten Keywords aufgelistet.

Tabelle 2

Keywords zur Bedürfnisrecherche (eigene Tabelle)

Element	Deutsch	Englisch
Phänomen	Bedürfnisse, Erleben, Lebensqualität	needs, experiences, quality of life
Population	Pflegende Angehörige, Familie, Partner, onkologische Patienten, fortgeschrittener Krebs, palliative Patienten	caregivers, family, spouses, oncology Patient, advanced cancer, palliative patient
Besonderes	Palliative Pflege, End-of-Life Phase	palliative care, End-of-Life phase

Tabelle 3

Keywords zur Interventionsrecherche (eigene Tabelle)

Element	Deutsch	Englisch
Phänomen	Intervention, pflegerische Intervention, Kommunikation, Information	intervention, nursing intervention, communication, information
Population	Pflegende Angehörige, Familie, Partner, onkologische Patienten, fortgeschrittener Krebs	caregivers, family, spouses, oncology patient, advanced cancer
Besonderes	Palliativ Pflege, End-of-Life Phase	palliative care, End-of-Life phase

3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Ein- und Ausschlusskriterien wurden vor der Datenbankrecherche festgelegt und dienten der Eingrenzung des Themas. Sie sind in den Tabellen 4 und 5 aufgelistet. Die Kriterien halfen bei der Entscheidung, ob eine Studie in- oder exkludiert wurde. Es wurde absichtlich kein Setting[12] festgelegt, damit die Datenmenge umfangreicher ist. Zudem wurde vermutet, dass onkologisch erkranke Personen in der End-of-Life Phase und ihre pflegenden Angehörigen sicherlich von pflegerischen Diensten betreut werden und das Erleben ähnlich ist, ob zu Hause oder in einer Institution. Auch sind häufige Umgebungswechsel in dieser Krankheitsphase gut möglich, beispielsweise bei einer Verschlechterung der Symptome. Drei Hauptstudien sind älter als ursprünglich festgelegt. Diese wurden aber dennoch inkludiert, da davon ausgegangen wurde, dass sich die beschriebenen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen kaum unterscheiden, zu denen in aktuelleren Studien. Bei der Studienanalyse bestätigte sich diese Annahme dann auch. Zudem sprach für den Einschluss dieser Studien, dass relevante Ergebnisse sonst fehlen könnten und als Folge von weniger Daten die Glaubwürdigkeit dieser Arbeit sinken würde.

Tabelle 4

Einschlusskriterien und deren Begründung (eigene Tabelle)

Einschlusskriterien	**Begründung**
Pflegende Angehörige und deren Bedürfnisse	Hauptfokus liegt auf primär betreuenden Person, nicht auf der gesamten Familie
Aktive und Hinterbliebene pflegende Angehörige	um verschiedene Blickwinkel aufzuzeigen
Onkologisch Erkrankte Personen	onkologische Erkrankung steht im Zentrum dieser Arbeit
Erwachsene	Ausschluss von Kinder aus dieser Arbeit
Männliche und Weibliche Patienten/ Angehörige	keine Untersuchung von geschlechtsspezifischen Unterschiede
End-of-Life Phase	fortgeschrittene Erkrankung mit einer geringen Lebenserwartung (in den meisten Studien weniger als sechs Monate) gesteigert Belastung für pflegenden Angehörigen
Published Date 2005-2015	um Aktualität der Studie und des Themas zu gewährleisten

Tabelle 5

Ausschlusskriterien und deren Begründung (eigene Tabelle)

Ausschlusskriterien	**Begründung**
nicht von der Pflege durchführbar	Die Interventionen sollen von der Pflege durchführbar sein.
nicht auf die Pflege übertragbar	Die aus den Bedürfnissen abgeleiteten Erwartungen sollen auf die Pflege übertragbar sein.

3.3 Suchergebnisse

In der Tabelle 6 wird die Datenbankrecherche detailliert dargestellt damit nachvollzogen werden kann, wie und wo die Hauptstudien gefunden wurden. Um aus den vielen Treffern die passenden Studien heraus zu kristallisieren, wurden die Abstracts der Studien gelesen. Weitere Suchlimitierungen wie Verwendung eines zusätzlichen Keywords hätten dazu geführt, dass keine Treffer erzielt worden wären. Die hier nicht aufgelisteten Studien, wurden mit Hilfe der Schneeballsuche ermittelt.

Tabelle 6

Detaillierte Suchstrategie (eigene Tabelle)

Datum	Datenbank	Keywords	Treffer	Ausgewählte Studien
12.09.2015	CINAHL Complete	caregivers AND cancer AND interventions AND end of life	68	Douglas und Daly. (2014). Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care. Luker et al. (2014). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study.
18.10.2015	Medline via OvidSP	Caregiver* AND intervention* AND advanced cancer	144	McMillan et al. (2005). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. Cameron et al. (2003). A brief problem-solving intervention for family caregivers to

				individuals with advanced cancer.
21.12.2015	Medline via OvidSP	Caregivers AND end of life AND cancer AND needs	141	Mangan et al. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. Walsh und Schmiedt. (2003). Telephone Support for Caregivers of Patients with Cancer.
08.01.2016	CIHNAL Complete	Caregiver* AND palliative patient* AND quality of life	117	Fegg et al. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: A randomised controlled trial. Steinhauser et al. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who dies in the hospital.

3.4 Datenanalyse

Die zur Bearbeitung der Fragestellung relevanten Studien wurden mit Hilfe von dem Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) eines Forschungsartikels (Ris und Preusse-Bleuler, 2015) zusammengefasst und anschliessend kritisch gewürdigt. Die Autorinnen teilten sich die Analyse der Hauptstudien auf um effizienter zu arbeiten. Die Zusammenfassungen und Würdigungen wurden dann gegengelesen und gegebenenfalls angepasst. Die ausgefüllten AICA Raster zu den Hauptstudien sind im Anhang dieser Arbeit angefügt.

3.5 Evaluationsinstrumente

Die Qualität der quantitativen Hauptstudien wurde anhand der Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität beurteilt (Bartholomeyczik, Linhart & Mayer, 2008). Die Güte der qualitativen Hauptstudien wurde anhand der vier Kategorien von Lincoln & Guba (1985) bewertet. Diese vier Kategorien untersuchen die Zuverlässigkeit (Dependability), die Glaubwürdigkeit (Credibility), die Übertragbarkeit (Transferability) sowie die Bestätigung (Confirmability) der Studien. Zur Qualitätsbeurteilung der Mischstudien wurden alle genannten Gütekriterien berücksichtigt. Die Evidenz der Studien wurde mittels der 6S Pyramide nach Di Censo, Bayley und Haynes (2009) eingeschätzt. Diese Pyramide ist im Anhang dieser Arbeit aufgeführt.

4 Ergebnisse

Dieses systematisierte Review basiert auf den von der Literatursuche erarbeiteten Studien und deren Ergebnisse. Es werden Ergebnisse aus den Studien zu den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen sowie auch pflegerische Interventionen dargestellt.

4.1 Ergebnisse der Literatursuche

Um die Fragestellung dieser Arbeit beantworten zu können wurden fünf quantitative Studien, fünf qualitative Studien und zwei Mischformstudien selektioniert. In der Tabelle 7 sind alle inkludierten Studien aufgelistet, welche Bedürfnisse und Erwartungen von pflegenden Angehörigen darstellen. Die Tabelle 8 beinhaltet Studien, welche sich mit möglichen pflegerischen Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen auseinandersetzen. Zur Überprüfung der Wirksamkeit von getesteten Interventionen wurden Vor- und Nachtestverfahren verwendet sowie Gruppenvergleiche durchgeführt. Der phänomenologische sowie ethnographische Ansatz wurde verwendet um die Bedürfnisse und Erwartungen von pflegenden Angehörigen zu erfassen. Fokusgruppeninterviews sowie Einzelinterviews dienten zur Datenerhebung.

Tabelle 7

Übersicht der Bedürfnis-Hauptstudien (eigene Tabelle)

Autoren	**Studientitel**	**Studiendesign**	**Teilnehmende**	**Studienergebnisse**
Herbert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C. & Arnold, R. M. (USA)	Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients (2009)	Qualitatives Design, Ethnographischer Ansatz; Fokusgruppen- und ethnographische Interviews	33 pflegende Angehörige und 15 medizinische Fachkräfte	Pflegende Angehörige erwarten Informationen über die Erkrankung und klarer Kommunikation
Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M. & Todd, C. (England) Phase 1	Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study (2014)	Qualitatives Design Phänomenologischer Ansatz; Fokusgruppen- und Einzelinterviews	29 pflegende Angehörige	Wunsch nach Informationen über Symptome in Form einer Broschüre
Mangan, P. A., Taylor, K. L., Yabroff, K. R., Fleming, D. A. & Ingham, J. M. (USA)	Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions (2003)	Qualitatives Design, phänomenologischer Ansatz; Fokusgruppeninterviews	32 pflegende Angehörige	Pflegende Angehörige erwarten eine bessere Kommunikation innerhalb des Behandlungsteam und mit den Erkrankten und den pflegenden Angehörigen. Sie wünschen sich Zeit für sich

				selbst und Hilfe von der Familie und der Gesellschaft.
Priyalatha, A. S. T. (Bangalore, Indien)	A qualitative study to assess the lived experience of cancer patients and their family members in a view to develop a palliative care guideline for the nursing personnel at selected hospitals in Bangalore (2013)	Qualitatives Design Phänomenologischer Ansatz; Einzelinterviews	12 Patienten mit fortgeschrittener onkologischer Erkrankung und deren Angehörige	Wunsch nach Gespräch über aktuelle Lebensthemen von pflegenden Angehörigen wie Umgang mit Ängsten, negativen Gefühlen und der Verantwortung bestmögliche Pflege zu gewährleisten
Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H. & Tulsky, J. A. (USA)	What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital (2014)	Qualitatives Design, phänomenologischer Ansatz; Fokusgruppeninterviews	14 pflegende Angehörige	Pflegende Angehörige erwarten Information über Krankheit, Hilfe bei Entscheidungsfindung, kontinuierliche empathische und sensible Betreuung und Ansprechperson bei Anliegen.

Tabelle 8

Übersicht der Interventions-Hauptstudien (eigene Tabelle)

Autoren	**Studientitel**	**Studiendesign**	**Teilnehmende**	**Positive Auswirkungen**
Benzein, E. G. und Saveman B.-I. (Schweden)	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples on palliative care (2008)	qualitatives Design; Phänomenologischer Ansatz	6 pflegende Angehörige und ihre Partner	Gespräche dienen als heilender Prozess, eine Chance sich selbst zu entlasten und als Weg, neue Bewältigungs-Strategien zu finden
Cameron, J. I., Shin, J. L., Williams, D. und Stewart, D. E. (Toronto, Canada)	A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer (2003)	Prä- und Post-Interventionstest ; quantitatives Design	34 pflegende Angehörige	Verbesserungen in emotionaler Spannung, Vertrauen in die eigene Pflege und positive Problemlösungs-Orientierung
Carter, P. A. (USA)	A brief behavioural sleep intervention for family caregivers of persons with cancer (2005)	quantitatives, experimentelles Design mit wiederholten Messungen und Gruppenvergleichen	30 pflegende Angehörige	Bei allen Teilnehmern (Interventions- und Kontrollgruppe) Verbesserung der Schlafqualität, der Lebensqualität und der depressiven Symptome

Douglas, S. L. und Daly, B. J. (USA)	Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end of life care (2014)	Prä- und Postinterventionstest; quantitatives Studiendesign	106 pflegende Angehörige	Verbesserung der Zufriedenheit mit der End of Life Pflege
Fegg, M. J., Brandstätter, M., Köger, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Kückenhoff, H., Hentrich, M., Belka, C. und Borasio, G. D. (Deutschland)	Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial (2013)	quantitatives Design; mit Parallel-Gruppen-Design und Prä-Postvergleichen	160 pflegende Angehörige	Längerfristig (nach 12 Monaten) resultierten vor allem signifikante Verbesserungen in der mentalen Belastung und der Lebensqualität
Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M. und Todd, C. (England) Phase 2	Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study (2014)	Prä- und Postinterventionstest; quantitativ/qualitatives Studiendesign gemischt	24 pflegende Angehörige und 14 gemeinde-Pflegende	Kompetenteres und ruhigeres Bewältigen der Pflegeaufgabe

McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L. und Haley, W. E. (Florida, USA)	Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer (2005)	quantitatives Design; RCT mit drei Gruppenvergleichen	329 pflegende Angehörige	Verbesserung in der Lebensqualität und reduzierte Belastungen bezüglich Symptomen und pflegerischen Tätigkeiten
Walsh, S. M. und Schmidt, L. A. (USA)	Telephone support for caregivers of patients with cancer (2003)	Prä- und Postinterventionstest; quantitativ/qualitatives Studiendesign gemischt	6 pflegende Angehörige	Pflegende Angehörige schätzten Anwesenheit von Jemandem, fühlten sich organisierter und weniger depressiv und ausgeliefert

4.2 Methodologische Qualität der zwölf Hauptstudien

Die für diese Arbeit inkludierten Studien befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo et al. (2009). Es handelt sich um primär datenbasierte Forschungsarbeiten.

Die Autoren und Autorinnen der Hauptstudien wurden während der Erarbeitung der Studien von Universitäten, Hochschulen und Institutionen begleitet. Meist ist jedoch nicht klar ersichtlich in welchem Rahmen diese Begleitung stattgefunden hat und welchen Einfluss dies auf die Arbeit nahm. In den Studien von Carter (2005) sowie dieser von Benzein et al. (2008) wurde keine Begleitung von einer Organisation erwähnt. Mittels weiterer Recherche konnte jedoch herausgefunden werden, dass diese drei Forscher als Professoren an einer Universität arbeiten (Hjalmarsson, 2014; School of Nursing, The University of Texas at Austin, 2015; Linneuniversitetet, 2016).

Um ein für die Forschungsfrage passendes Sampling zu erhalten, wurde bei der Rekrutierung jeweils das Gesundheitspersonal von den teilnehmenden Institutionen miteinbezogen. Auf Grund dessen wurde die Auswahl der Teilnehmer beeinflusst. Innerhalb der Studien welche Gruppenvergleiche durchführten, wurde eine randomisierte Einteilung der Gruppen vorgenommen.

Die Praxisrelevanz des Themas wurde in den Forschungsarbeiten anhand von bestehender Literatur dargestellt. Bei allen inkludierten Arbeiten, ausser jener von Priyalatha (2013), wurden die Ergebnisse auf der Basis von bestehender Literatur diskutiert, sowie weiterer Forschungsbedarf dargelegt.

Die Triangulation[13] ist in den Studien von Walsh et al. (2003), Douglas und Daly (2014), Luker et al. (2014), Schulz et al. (2013), Benzein et al. (2008) und McMillan et al. (2005) dank Betrachtung des Forschungsgebietes von mindestens zwei Perspektiven erreicht. Meist wurden die Aspekte des Beobachtens und des Interviews kombiniert. Eine Gütesteigerung ist durch die Zweifachcodierung der Interviewtranskriptionen in der Studie von Schulz et al. (2013) und Fegg et al. (2013) erreicht worden.

Die Studien von Douglas et al. (2014), McMillan et al. (2005), Fegg et al. (2013) und Carter (2005) benutzten valide und reliable Messinstrumente. Zudem wurde die Auswahl der Instrumente klar begründet und erläutert.

Mangelhafte Beschreibung der Datenanalyse wurde während der Bewertung der Studie von Steinhauser et al. (2014), Cameron et al. (2003), Schulz et al. (2013) und Carter (2005) festgestellt. Auf Grund von Lücken in der Dokumentation der Datenanalyse ist eine Beurteilung des Analyseverfahrens nur eingeschränkt möglich.

Alle inkludierten Studien, ausser dieser von Fegg et al. (2013), zeigen Inhalte auf, welche in den pflegerischen Alltag übertragen und genützt werden um die Pflegequalität zu steigern. Um die Übungen zur Achtsamkeit von Fegg et al. (2013) für die Praxis nützen zu können, müsste mit der Forschungsgruppe Kontakt aufgenommen werden. Da die Achtsamkeit aber nicht die eigentlich getestete Intervention war, sondern nur zusätzlich geübt wurde, entschieden sich die Autorinnen dieser Arbeit gegen eine Kontaktaufnahme mit der Forschungsgruppe.

Die Verständlichkeit und Nachvollziehbarkeit aller Studien war gegeben und wurde von passende Darstellungen unterstützt. Die einzelnen einbezogenen Interviewzitate wurden angemessen gewählt und verdeutlichen die Ergebnisse.

Ein Grossteil der inkludierten Studien hatte eine Genehmigung von einer Ethikkommission und alle Studien achteten darauf, dass die Teilnahme auf freiwilliger Basis beruhte. Ebenfalls wurde darauf geachtet, dass die pflegenden Angehörigen in ihrer oft sehr erdrückenden Situation keinem zusätzlichen Druck als Folge der Studienteilnahme ausgesetzt waren.

Trotz den oben erwähnten Punkten, sind in allen inkludierten Studien die Hauptkriterien von guter Forschung erfüllt. Die Hauptkriterien richten sich in den quantitativen Studien nach Bartholomeyczik et al. (2008) und in den qualitativen Studien nach Lincoln et al. (1985).

4.3 Erwartungen von den pflegenden Angehörigen an Pflegefachpersonen

Aus den qualitativen Bedürfnisstudien lassen sich diverse Erwartungen von den pflegenden Angehörigen gegenüber dem Gesundheitspersonal erkennen. Diese Erwartungen beziehen sich auf die in der Abbildung 2 dargestellten Themenbereiche gewünschte Informationen, Verhaltensweise der Pflegefachpersonen, Wunsch nach emotionaler Unterstützung und Behandlung der Symptome von onkologisch erkrankten Personen. Da sich diese Arbeit auf die Berufsgruppe der Pflegefachpersonen konzentriert und sich die in den Studien erwähnten Bedürfnisse alle auf diese Berufsgruppe übertragen lassen, wird im Weiteren nur von den Pflegefachpersonen gesprochen. Die Untersuchungen erfolgten mehrheitlich mit Hilfe von Einzel- oder Fokusgruppeninterviews unter dem phänomenologischen oder ethnographischen Ansatz. In der Tabelle 7 im Kapitel 4.1 ist ersichtlich, in welchen Studien welche Wünsche der pflegenden Angehörigen erforscht wurden. Eine detaillierte Beschreibung der Bedürfnisstudien und den daraus erarbeiteten Erwartungen von den pflegenden Angehörigen an die Pflegefachpersonen sind in diesem Kapitel vorzufinden.

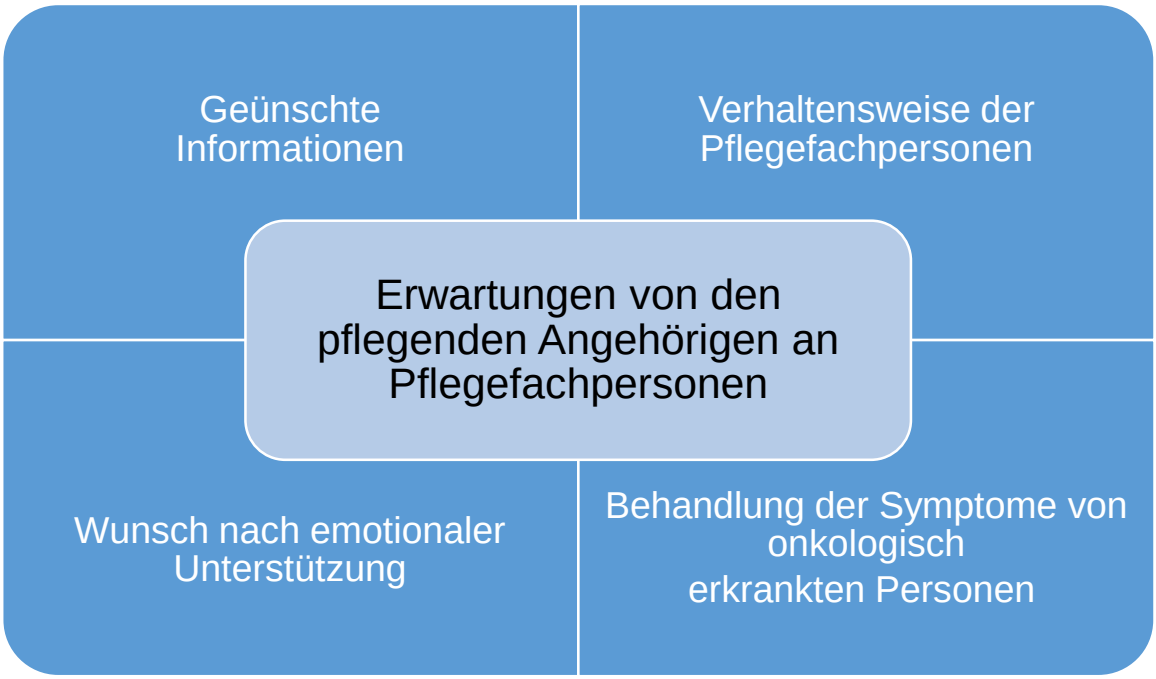

Abbildung 2 Erwartungen der pflegenden Angehörigen gegenüber dem Pflegepersonal (eigene Abbildung)

4.3.1 Gewünschte Informationen

Laut Steinhauser et al. (2014) ist es den pflegenden Angehörigen wichtig über das Ziel einer Intervention an der erkrankten Person Bescheid zu wissen sowie die Überlegungen der Pflegefachpersonen verstehen zu können. Es wird von den Pflegefachpersonen erwartet, dass sie offen und ehrlich kommunizieren. Dies beinhaltet auch die Informationen betreffend des Sterbeprozesses. Sie möchten in Pflegeinterventionen geschult werden. Ebenfalls zeigt sich bei den Fokusgruppeninterviews von Mangan et al. (2003) ein Informations- und Schulungsbedarf bezüglich medizinischen als auch psychosozialen Belangen. Die pflegenden Angehörigen wünschen sich hier eine bessere Kommunikation unter allen Beteiligten. In der Studie von Herbert et al. (2009) äusserten die pflegenden Angehörigen Ungewissheiten bezüglich medizinischen, praktischen, psychosozialen, religiösen und spirituellen Themen und wünschten sich diesbezüglich mehr Informationen. Auch existentielle Fragen zu Finanzen und Beziehungskonflikten tauchten auf. Die pflegenden Angehörigen wären froh gewesen, wenn man sie darüber informiert und sie darauf vorbereitet hätte. Wie Luker et al. (2014) aus ihren Interviews erarbeitet haben, ist es den pflegenden Angehörigen ein Anliegen, Instrumente und Informationen zu bekommen um fähig zu sein auf allfällige Veränderung des Zustandes der erkrankten Person selbständig reagieren zu können. Ihnen ist es wichtig, ein nötiges Wissen über die Krankheit mit ihren Folgen zu haben. Wie die Fokusgruppeninterviews von Steinhauser et al. (2014) ergeben haben, wünschen sich die pflegenden Angehörigen ein Ort für sich um Ruhe zu finden und sich erholen zu können. Andere alltagsrelevante Informationen für die pflegenden Angehörigen sind Informationen über Möglichkeiten der Verpflegung und des Parkierens.

4.3.2 Verhaltensweise der Pflegefachpersonen

Die pflegenden Angehörigen wünschen sich klar zu erkennen, wer für ihre nahestehende Person zuständig und eine Ansprechperson ist. Ihnen ist es ein Anliegen, dass sich die Pflegefachpersonen für den erkrankten Menschen als gesamte Person interessieren und Raum für Geschichten von der erkrankten Person geschaffen wird. Das Mitwirken im Entscheidungsprozess sowie Kommunikation in angepasster Sprache wird gewünscht. Einfühlsame Berührungen, das Erfüllen von

kleinen Wünschen sowie die Möglichkeit Emotionen zeigen zu dürfen, wird sehr geschätzt. Gegenüber der Patienten und Patientinnen wünschen sich die pflegenden Angehörige eine sensible und einfühlsame Art mit Kontinuität im Betreuungsteam (Steinhauser et al. 2014). Laut Luker et al. (2014) wünschen sich die pflegenden Angehörigen die Sicherstellung der bestmöglichen Behandlung mit hohem Komfort. Sie sehen sich oft selbst in der Verantwortung dafür zu sorgen, dass dies umgesetzt wird. Mangan et al. (2003) erwähnt, dass die Teilnehmenden dieser Studie betonten, dass zwischenmenschliche und kommunikative Fähigkeiten bedeutend sind bei der Pflegeversorgung im End of Life Stadium. Die Kommunikation soll offen, ehrlich und direkt erfolgen. Herbert et al. (2009) zeigt zwei Dimensionen der Kommunikation auf; die Informations- und die Beziehungsdimension. Das heisst, die pflegenden Angehörigen wünschen sich fachlich fundierte Informationen, wobei aber gute Manieren, Mitgefühl und Zugänglichkeit nicht fehlen dürfen. Herbert et al. (2009, S. 8) zitiert einen pflegenden Angehörigen, welcher diese beiden Dimensionen nachvollziehbar beschreibt: „But these people were just real… so you don't have to wonder if they know what the hell they're doing."

4.3.3 Wunsch nach emotionaler Unterstützung

Der ungewisse Krankheitsverlauf löst bei den pflegenden Angehörigen Angst und Unsicherheit aus. Dies führt oft zu anfänglicher Verleugnung der aktuellen Situation. Aufgrund des Ausfalles der erkrankten Person aus dem Familiensystem fallen zusätzlich noch mehr Aufgaben und Verantwortung an, welche die pflegenden Angehörigen belasten können. Oft versuchen sie zudem für das Familiensystem stark zu sein um dieses zu stützen (Priyalatha, 2013). Das Annehmen von Hilfe ist den pflegenden Angehörigen oft schwer gefallen. Sie stellen eigene Bedürfnisse zurück, was oft psychisches und physisches Leid mit sich bringt. Daher ist es eine zentrale Aufgabe bei der Betreuung von onkologisch erkrankten Personen im End of Life Stadium die pflegenden Angehörigen zu unterstützen und ihr Würde sowie ihren Selbstwert zu steigern (Walsh und Schmidt, 2003). Den pflegenden Angehörigen ist es wichtig Zeit mit der erkrankten Person zu haben um Geschichten zu erzählen, um sich mit diesem Schicksalsschlag auseinander zu setzen und um sich von der geliebten Person verabschieden zu können. Im Gespräch ist es den pflegenden Angehörigen ein Anliegen emotionale Unterstützung im Umgang mit dem

bevorstehenden Tod zu bekommen. Nach dem Tod der erkrankten Person besteht das Bedürfnis bei der Pflege des Leichnams und in den damit verbundenen Entscheidungen geführt zu werden. Vor dem Besuch der aufgebarten verstorbenen Person, wünschen sich die pflegenden Angehörigen eine Begleitung. Platz für Erinnerungen und zum Trauern sollte ihnen gegeben werden (Steinhauser et al., 2014). Obwohl die pflegenden Angehörigen die Zeit mit der erkrankten Person als wichtig erachten (Steinhauser et al., 2014), berichteten sie in den Fokusgruppeninterviews von Mangan et al. (2003), dass sie mehr Zeit für sich selbst bräuchten um an die frische Luft zu gehen, sich zu erholen oder einfach um alleine zu trauern. Die Interventionsstudie zu gesundheitsfördernden Gesprächen zeigt die Wichtigkeit einer vertrauenswürdigen Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und der Pflege auf. Als Folge der Gespräche fühlten sich die pflegenden Angehörigen in einer vertrauenswürdigen Umgebung und konnten frei über ihre Emotionen sprechen. Die pflegenden Angehörigen schätzten in diesen Gesprächen sehr, dass die Pflegefachpersonen zuhörten und sprachen, ohne zu urteilen oder das Gespräch zu dominieren (Benzein et al., 2008).

4.3.4 Behandlung der Symptome von onkologisch erkrankten Personen

Den pflegenden Angehörigen ist es wichtig, frühzeitig etwas über allfällig auftretende Symptome zu erfahren. Dadurch erhoffen sie sich im Ernstfall schnell reagieren zu können um Leiden zu vermindern (Luker et al., 2014; Steinhauser et al., 2014; Walsh et al., 2003). Luker et al. (2014) hat erforscht, dass die pflegenden Angehörigen sich zur einfachen Informationsbeschaffung ein schriftliches Dokument wünschen, wie zum Beispiel eine Broschüre. Dieses Dokument soll die Ursachen von möglichen auftretenden Symptomen, wie darauf reagiert werden soll, welche Auswirkungen sie haben können und welche Unterstützung verfügbar ist, beinhalten. Als wichtige Symptome wurden Schmerz, Blasenprobleme, Darmprobleme, Appetitverlust, Nausea[14], Emesis[15], Atemlosigkeit, Dyspnoe[16], Mobilitätsbeeinträchtigung sowie emotionale Überbelastung benannt.

4.4 Interventionen

Die in dieser Arbeit inkludierte Literatur, welche verschiedene Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen untersuchte, wurde mehrheitlich mit quantitativen Studiendesigns oder Mischformstudiendesigns getestet. Mittels der Verwendung von Gruppen- sowie Prä- und Postvergleichen, kann die Wirksamkeit der jeweiligen Intervention besser getestet werden und die Ergebnisse lassen sich besser auf andere Stichproben übertragen. Die Untersuchung einer gesundheitsfördernden Gesprächsintervention wurde mittels eines phänomenologischen Ansatzes durchgeführt. Die Abbildung 3 stellt die Interventionen von den Hauptstudien dar, welche im Anschluss genauer erklärt werden. Die positiven Auswirkungen der Interventionen sind in der Tabelle 8 im Kapitel 4.1 zusammengefasst.

Abbildung 3 Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen (eigene Abbildung)

4.4.1 Intervention zur gesundheitsfördernden Gesprächsführung

Das Ziel der Studie von Benzein et al. (2008) war, Erfahrungen von Paaren zu beschreiben, bezüglich ihrer Teilnahme an einem von der Pflege durchgeführten gesundheitsfördernden Gespräch über die Themen Hoffnung und Leiden. Sechs Personen mit einer fortgeschrittener onkologischen Erkrankung und ihre Partner beziehungsweise Partnerinnen konnten rekrutiert werden. Die Forschenden planten in ihrer Studie mit phänomenologischem Ansatz, dass mehrere Familienmitglieder teilnehmen würden, jedoch wünschten dies die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen nicht. Die Lebenserwartung der erkrankten Person sollte mindestens so lange sein, wie die Datenerhebungsphase dauern würde. Im Artikel wird aber nicht erwähnt, wie lange diese Phase voraussichtlich gehen würde. Die sechs Teilnehmerpaare erhielten zu Beginn eine mündliche und schriftliche Informationsabgabe über die Studie. Die Studie beinhaltete drei Gespräche à 90-105 Minuten, welche im Abstand von 14 Tagen von zwei forschenden Pflegefachpersonen bei den Paaren zu Hause durchgeführt wurde. Dabei führte eine Pflegefachperson das Gespräch mittels reflektierenden Fragen und die andere beobachtete die Teilnehmenden und machte sich Notizen zum Gespräch. Beim ersten Gespräch wurde über die Familiensituation und die Familienstruktur gesprochen. Im zweiten Gespräch wurde die erste Konversation reflektiert und neu wurden die Themen Leiden und Bewältigung thematisiert. Das letzte Gespräch war ähnlich aufgebaut wie das Zweite, jedoch wurde hier über das Thema Hoffnung und über familiäre Erfahrungen geredet. Nach etwa zwei bis drei Wochen nach dem letzten Gespräch erhielten die Paare einen abschliessenden Brief, in welchem die Konversationen aus Sicht der Pflegefachpersonen noch einmal reflektiert und die Situationen der Teilnehmenden anerkannt und gewürdigt wurde. Etwa drei Monaten nach dem letzten Gespräch wurde von einer anderen Forschungsperson ein Interview durchgeführt um die Intervention zu evaluieren. Die Auswertung zeigte, dass das Reden über existentielle Themen wie Hoffnung und Leiden mit Pflegefachpersonen in diesem Kontext den Paaren das Gefühl gab, Teil einer vertrauenswürdigen Beziehung zu sein. Die Intervention wurde von den pflegenden Angehörigen als heilende Erfahrung wahrgenommen. Die Paare empfanden es als angenehm, dass die Pflegefachpersonen hörten und sprachen, ohne zu urteilen oder

das Gespräch zu dominieren und ohne Empfehlungen zu geben oder das Gespräch zu unterbrechen. Das Wort Leiden im zweiten Gespräch konnte nicht von allen angenommen werden, da es von einigen Teilnehmern als sehr starkes Wort empfunden wurden. Sie umschrieben es dann mit den Worten „Schwierigkeiten“, „Unbehagen“ und „Unannehmlichkeiten“. Im dritten Gespräch hatten einige Patienten und Patientinnen Schwierigkeiten Hoffnung in ihrer momentanen Situation zu finden. Der Rahmen in dem die Intervention geführt wurde, das heisst die Anzahl und der Ort der Gespräche sowie das nachfolgende Interview, wurden grösstenteils als genau richtig betrachtet. Mehr als drei gesundheitsfördernde Konversationen hätten den meisten Paaren das Gefühl vermittelt, eine (Familien-) Therapie zu besuchen, was ihnen nicht recht gewesen wäre. Der abschliessende Brief, welchen die Paare circa zwei bis drei Wochen nach dem letzten Gespräch erhalten hatten, wurde als angenehme Überraschung angesehen, da er persönlich war und die Situation der Paare reflektierte und zudem würdigte.

4.4.2 Intervention zur Verbesserung der Problemlösungskompetenz

Cameron et al. (2003) evaluierten in ihrer Studie eine kurze Problemlösungsintervention für pflegende Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener onkologischer Erkrankung mit einer Lebenserwartung von drei bis sechs Monaten. Zweck der Studie war, die Problemlösungsfähigkeiten der pflegenden Angehörigen als Folge dieser Intervention zu verbessern. Das Phänomen wurde nur mit einer Gruppe durchgeführt und anhand des Prä- und Post-Designs überprüft. Insgesamt konnten 34 pflegende Angehörige rekrutiert werden, welche alle Datenerhebungen absolvierten, wobei 23 (67.6%) davon weiblich und 25 (73.5%) die Partnerin beziehungsweise der Partner der erkrankten Person waren. Die Teilnehmenden füllten erst, unter Aufsicht eines Forschungsassistenten, eine Befragung zu ihrer Person aus. Dann nahmen sie an einer kleinen Einführung zum Thema Problemlösung teil und die letzte Befragung erfolgte telefonisch vier Wochen nach Erhalten der Intervention. Die Intervention selbst bezog Problemlösungstechniken vom „Home Care Guide for Advanced Cancer“ mit ein (Houts, Bucher, Mount, Britton, Nezu, Nezu und Harvey, 1997). In der Intervention ging es darum, pflegende Angehörige mittels COPE (be creative, be optimistic, plan and obtain expert information) zu ermutigen, ihren stets wechselnden

Herausforderungen verbunden mit der Pflege gegenüber zu treten. Unter der Aufsicht eines Projektforschungsassistenten sollten die pflegenden Angehörigen, nach kurzer Instruktion mit einem Beispiel, anhand von fünf Schritten ihre Probleme benennen und versuchen zu bewältigen. Zuerst musste das Problem definiert werden, das heisst zu erläutern wann das Problem auftritt und welche Konsequenzen es hat. Dann wurde festgelegt, wann professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden muss, vor allem in Bezug auf das Symptommanagement. Im dritten Schritt wurden mögliche Interventionen bestimmt, welche die pflegenden Angehörigen ausüben konnten um zu helfen. Weiter wurden mögliche Hindernisse dokumentiert, welche zu einem Misserfolg führen könnten. Und als letzten und fünften Schritt sollten die pflegenden Angehörigen ihren Plan ausführen. Die Nachbefragung nach vier Wochen zeigte Verbesserungen der Teilnehmenden in den Bereichen emotionale Spannung, Vertrauen in die eigene Pflege und positive Problemlösungs-Orientierung auf. Zudem wurde festgestellt, dass pflegende Angehörige, welche zu Beginn der Studie einen höheren Level an Fatigue[17] angaben, nach der Intervention eine Steigerung von Impulsivität und Sorglosigkeit bezüglich Problemlösungen angaben. Da sonst kaum bemerkenswerte Ergebnisse erzielt wurden, erklären sich die Autoren unter anderem so, dass sich die Teilnehmenden bereits zu Beginn der Studie als relativ gute Problemlöser einstuften. Zudem gab es keine Kontrollgruppe, mit der man die Wirksamkeit der Intervention besser hätte prüfen können.

4.4.3 Intervention zur Förderung des Schlafverhaltens

Carter (2005) wollte in ihrer Studie die Anwendbarkeit und Effektivität der kurzen Schlafverhaltensintervention testen, welche für pflegende Angehörige von Personen mit Krebs designt wurde um ihre spezifischen Belangen und Schlafziele zu adressieren. Es nahmen insgesamt 30 erwachsene pflegende Angehörige an der Studie teil, welche dann gleichmässig auf die Kontroll- oder Interventionsgruppen aufgeteilt wurden. Unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern waren die Frauen (63%) mehr vertreten als die Männer. Zudem pflegten die Mehrheit (57%) der pflegenden Angehörigen ihre Partnerin beziehungsweise ihren Partner. Die von der Autorin entwickelte Schlafintervention für pflegende Angehörige beinhaltet Impulskontrolle, Relaxationstherapie, kognitive Therapie und Schlafhygiene.

Zwei forschende Pflegefachpersonen erhielten eine Halbtagesberatung vom Forschungsleiter um die Schlafintervention zu erlernen. Es wurden dann in Woche zwei und vier je eine Sitzung mit der Interventionsgruppe durchgeführt, welche etwa eine Stunde dauerte. In der ersten Sitzung ging es darum, Wissen zum Thema Schlaf zu vermitteln, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in ihrer Selbsteinschätzung bezüglich schlechten Gewohnheiten die ihre Schlafqualität beeinflussen zu führen, und ihnen dabei zu helfen, persönliche Schlaf- und Relaxationsziele zu entwickeln. In der zweiten Besprechung wurde nochmals auf die Informationen aus der ersten Sitzung zurückgeblickt und die Erreichung ihrer gesetzten Ziele eingeschätzt. Das Ziel dieser Intervention war, die Schlafqualität der pflegenden Angehörigen zu verbessern. In den beiden Sitzungen ging es zudem darum, die Wichtigkeit des Schlafes zu entdecken, herauszufinden wie die Umwelt den Schlaf beeinflusst, wie ein guter Schlaf geplant wird und Techniken kennenzulernen um den Kopf und Körper zu beruhigen und somit den Schlaf zu fördern. Die Kontrollgruppe erhielt parallel Informationen und Übungen zum Thema Körpermechanik, genauer zur Rückengesundheit. Die Datenerhebung fand zu Beginn der Studie, drei und fünf Wochen sowie zwei, drei und vier Monate später statt. Die Schlafintervention wurde von den pflegenden Angehörigen selbst als einfach umsetzbar beurteilt und erzielte mehr positive Effekte als sie erwartet hätten. Die Schlafqualität, depressive Symptome und die Lebensqualität verbesserten sich bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Bei den depressiven Symptomen verhielten sich die Verbesserungen der Interventionsgruppe konstant, die Verbesserungen der Kontrollgruppe eher fluktuierend[18]. Die Interventionsgruppe zeigte zudem etwas grössere Fortschritte in der Schlafqualität. Dass kaum signifikante[19] Effekte erzielt wurden beim Gruppenvergleich erklärt sich die Autorin damit, dass die Intervention von Pflegefachpersonen ausgeführt wurde und in beiden Gruppen somit eine eins zu eins Betreuung stattfand, was möglicherweise bereits als alleinstehende Intervention betrachtet werden könnte. Hinzu kommt, dass die Kontrollgruppe teilweise überlappende Elemente zur Interventionsgruppe hatte, mit ihrem Thema der Rückengesundheit. Und schliesslich ist nicht nachvollziehbar, ob sich die beiden Gruppen ausserhalb der Studie Informationen eingeholt haben um ihrem Schlaf zu verbessern.

Die Autorin kommt dennoch zum Schluss, dass Verhaltensinterventionen ein starkes Instrument darstellen können um die Schlafqualität und den emotionalen Status zu verbessern.

4.4.4 Cancer Support Team

Douglas et al. (2014) haben die Wirkung auf die Psyche, die soziale Unterstützung und die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen von einem Cancer Support Team (CST) mit der üblichen Pflege von einem Onkologie Pflegeteam verglichen. Insgesamt nahmen 106 pflegende Angehörige an der Studie teil, welche in zwei Gruppen eingeteilt wurden. 49 Personen waren in der Kontrollgruppe und 57 in der Interventionsgruppe, welche von einem Cancer Support Team betreut wurde. Das CST koordiniert die Betreuung der Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen in acht Bereichen. Es führt das Assessment von den Symptomen, aktueller Belastung sowie den sozialen und spirituellen Schwierigkeiten von der Familie und der erkrankten Person durch. Das CST stellt einen Massnahmenplan zur Unterstützung dar und deponiert diesen in den Krankendaten. Ebenfalls werden, angepasst an die Patientenwünsche, Massnahmen zum Symptommanagement und Schulungen zu gewünschten Themen gemacht. Ein weiterer Fokus wurde auf die psychosoziale und spirituelle Unterstützung der pflegenden Angehörigen gelegt. Bereits frühzeitig plant das CST eine allfällige zukünftige Pflegeversorgung und nimmt mindestens einmal monatlich mit der Familie Kontakt auf. Weiter bietet das CST eine tägliche Erreichbarkeit für Anliegen oder Sorgen von den Erkrankten und den pflegenden Angehörigen an. Während regelmässigen Treffen des Behandlungsteams wird die Behandlung der onkologisch erkrankten Person überprüft und der Behandlungsplan angepasst. Falls nötig nimmt das CST Kontakt mit öffentlichen Diensten wie Spitex, Hospizen oder ähnlichem auf. Aus dem Effektvergleich lässt sich erkennen, dass es keine signifikante Verbesserung des Gefühlzustandes und der Unterstützung vom sozialen Umfeld zwischen Kontroll- und Interventionsgruppe gab. Hingegen ergab die Messung der Zufriedenheit mit der End of Life Pflege, in sechs von 13 Kategorien ein signifikant besseres Ergebnis. Die Verbesserung beinhaltet die Bereiche Schmerzlinderung, Dauer der Symptombehandlung, Information über Nebenwirkungen, Informationen über das Schmerzmanagement, die Koordination der Pflege und die allgemeine Zufriedenheit

mit der Betreuung. Die Intervention hatte den Fokus, die pflegenden Angehörigen mit konstanter und präsenter Unterstützung früh und über den gesamten Prozess anhaltend in das Management der Symptome und die Pflegeplanung einzubeziehen. Laut den Forschern lässt sich die Verbesserung der Zufriedenheit von den pflegenden Angehörigen mit der End of Life Pflege mit dem frühen Erfassen ihrer Bedürfnisse erklären. Das CST erfasst die Bedürfnisse von den pflegenden Angehörigen bereits beim Assessment und baut auf diesen Informationen auf.

4.4.5 Existentielle verhaltenstherapeutische Intervention

Die Studie von Fegg et al. (2013) überprüfte die Anwendbarkeit der existentiellen Verhaltenstherapie an pflegenden Angehörigen von palliativen kranken Menschen mit einer Lebenserwartung von maximal sechs Monaten. Rund 90% der Patientinnen und Patienten litten an einer onkologischen Erkrankung, 17% an einer neurologischen Erkrankung und 6% an einer anderen Krankheit. Zusätzlich überprüften die Forschenden den Effekt der Therapie bezüglich psychologischer Belastung und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und verglichen die erhobenen Daten mit einer Kontrollgruppe, welche eine standardisierte Behandlung erhielt. Insgesamt konnten 160 pflegende Angehörige einbezogen werden, wovon 79 randomisiert[20] in die Kontrollgruppe und 81 in die Gruppe der existentiellen Verhaltenstherapie zugeteilt wurden. 93% der Teilnehmenden waren weiblich und 82% standen in einer partnerschaftlichen Beziehung zur erkrankten Person. Die Datenerhebung fand zu fünf Zeitpunkten statt, zu Beginn der Studie, vor der Therapie, unmittelbar nach der Therapie sowie drei und zwölf Monate nach der Therapie. Vor dieser Studie wurde die existentielle Verhaltenstherapie im Detail in ein Therapiehandbuch geschrieben, welches dann von einer Pilotgruppe im Februar 2008 getestet wurde um es zu evaluieren und anzupassen. Die existentielle Verhaltenstherapie bestand aus sechs Gruppenlektionen à insgesamt etwa 22 Stunden mit sechs verschiedenen Gruppenleitern. Die Gruppenleiter hatten vorgängig ein 20 stündiges Training erhalten um das Handbuch zu erlernen. Die Therapiegruppen bestanden aus maximal 10 Teilnehmerinnen und Teilnehmern. In der ersten Sitzung ging es um das Kennenlernen untereinander und es fand eine Einführung ins Thema Achtsamkeit statt. Die zweite Sitzung befasste sich mit den Themen Tod, Verlust und Achtsamkeit. In der dritten Sitzung ging es darum,

Ressourcen zu aktivieren und Sinn zu finden. Selbstpflege und Stressmanagement waren die Themen für die vierte Sitzung. In der fünften Sitzung wurden persönliche Werte für die (Neu-) Orientierung gesucht. Und in der letzten Sitzung ging es um die Gruppenauflösung, das Verabschieden und neue Schritte für die Zukunft. Das Thema Achtsamkeit spielte in allen sechs Sitzungen eine zentrale Rolle. Hierfür bekamen die Teilnehmenden eine CD und wurden gebeten, zweimal täglich mindestens fünf Minuten damit ihre Achtsamkeit zu trainieren. Der Gruppenvergleich zu Beginn der Studie zeigte keine relevanten Unterschiede bezüglich demographischen Charakteristika oder primären und sekundären Ergebnisse der Parameter auf. Signifikante Verbesserungen zeigten sich in der Gruppe der existentiellen Verhaltenstherapie beim Gruppenvergleich kurz vor und kurz nach der Intervention in Bereichen der Angst und der Lebensqualität. Keine signifikanten Effekte wurden bei der Somatisierung und der Depression erzielt. Der Gruppenvergleich kurz vor und 3 Monate nach der Ausführung der Therapie war nicht signifikant. Dies warf für die Forscher die Frage auf, weshalb keine signifikanten Effekte gemessen wurden. Eine Erklärung dafür war, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich dann Zeit nahmen für ihren emotionalen Prozess. Mehr wird dazu aber nicht erwähnt in der Studie. Beim Vergleich kurz vor und 12 Monate nach Durchführung der Therapie zeigten sich mittlere Effekte bei Depressionen und der Lebensqualität. In den Bereichen der Somatisierung und der Angst wurden keine Effekte gefunden. Die existentielle Verhaltenstherapie resultierte vor allem längerfristig mit signifikanten Verbesserungen in der Lebensqualität und bei mentalen Belastungen.

4.4.6 Informationen über Symptome in Form einer Broschüre

Die Studie von Luker et al. (2014) evaluiert eine Broschüre, welche sie in einer ersten Phase der Studie, anhand von Informationen aus Interviews mit 29 pflegenden Angehörigen, in Zusammenarbeit mit einer Expertengruppe erstellt hatten. Die Broschüre beinhaltet diverse Symptome, deren Ursachen, wie sie behandelt werden können, welche Unsicherheiten sie häufig auslösen und welche nützlichen Ressourcen für die Behandlung der Symptome vorhanden sind. Die Broschüre ermöglicht den pflegenden Angehörigen ruhiger und kompetenter ihre Aufgabe zu bewältigen und ihre Einstellung gegenüber ihrer Arbeit als pflegende

Angehörige positiv zu beeinflussen. Die Broschüre wurde 24 pflegenden Angehörigen abgegeben. Die Formatierung, die einfache Sprache sowie die Bilder wurden als sehr ansprechend empfunden und dienten Personen mit schlechter Lesefähigkeit als Unterstützung. Als Folge dieser Intervention wurde von den Gemeindepflegenden weniger Anrufe registriert. Jedoch äusserten viele pflegende Angehörige den Wunsch die Broschüre bereits zu einem früheren Zeitpunkt zu erhalten, damit sie sich bei den neu aufgetretenen Symptomen selbständig und schnell hätten informieren können. Sie erlebten die Broschüre trotzdem als hilfreich zur Bestätigung für ihr bereits durchgeführtes Handeln. Überaus geschätzt wurden die passenden Kontaktdaten von Anlaufstellen, welche als Ressource genutzt werden können. Dank dem Darstellen der physiologischen Sterbephasen, verspürten die pflegenden Angehörigen eine Beruhigung ihrer Ängste. Obwohl die Messinstrumente bei der Belastung von pflegenden Angehörigen, deren Ängste und Depressionen sowie deren Gesundheits- und Wohlgefühl keine signifikante Verbesserung zeigten und lediglich im Bereich der Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen eine signifikante Besserung messbar war, kann diese Intervention als sinnvoll erachtet werden. Dies kommt daher, da sich im Verlaufe der Studie der Zustand der Erkrankten zunehmend verschlechterte und somit die Stabilisierung der Messwerte bereits als positive Auswirkung der Intervention gesehen werden kann.

4.4.7 Auswirkungen einer bewältigungsstrategischen Intervention

McMillen et al. (2005) entwickelten und bewerteten in ihrer Studie die Auswirkungen einer bewältigungsstrategischen Intervention auf die Lebensqualität, die Belastung, die Bewältigung und die Beherrschung von pflegenden Angehörigen einer Person mit fortgeschrittener onkologischer Erkrankung, welche in einem Hospiz betreut wird. Es konnten 329 pflegende Angehörige rekrutiert werden, welche dann randomisiert in drei Gruppen zugeteilt wurden. Rund 85% der pflegenden Angehörigen waren Frauen von mehrheitlich männlichen erkrankten Personen (60%). Die erste Gruppe beziehungsweise Kontrollgruppe, bestehend aus 109 Personen, erhielt standardisierte Hospizpflege und nahm in der Datenerhebung teil. Die zweite Gruppe, ebenfalls aus 109 Personen bestehend, erhielt die standardisierte Hospizpflege und zusätzlich unterstützende Besuche von der Interventionspflegenden und einer Pflegeassistentin. Während dieser Besuche

sprach die Pflegefachperson mit den pflegenden Angehörigen über ihre Gefühle, Ängste oder die Beziehung zur erkrankten Person. Die Pflegeassistentin blieb in dieser Zeit bei dem Patienten beziehungswiese der Patientin. Die dritte Gruppe, mit 111 Teilnehmenden, erhielt ebenfalls die standardisierte Hospizpflege. Zusätzlich wurden die pflegenden Angehörigen dieser Gruppe von der Interventionspflegenden darin geschult, Symptome der erkrankten Person zu beurteilen und zu behandeln. Während die Pflegefachperson die Intervention mit den pflegenden Angehörigen ausführte, blieb die Pflegeassistentin bei der erkrankten Person. Die Forschenden richteten sich bei der Instruktion der Intervention nach der Literatur zu Problemlösungstrainings und Therapien. Das Familienmodell COPE adaptiert eben diese Konzepte um spezifische Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen anzusprechen. Wie in der Studie von Cameron et al. (2003) bereits kurz beschrieben, geht es in diesem Konzept darum, kreativ und optimistisch zu sein, zu planen und sich Experteninformationen einzuholen. Erfahrene Pflegefachpersonen, Pflegeassistenten und Pflegeassistentinnen wurden von den Forschenden entweder für die Intervention oder für die Datensammlung geschult. Die Interventionspflegenden erhielten eine viertägige Trainingssession. Die Datenerhebung der pflegenden Angehörigen erfolgte innerhalb von 72 Stunden nach Eintritt in das Hospiz, eine Woche nach Ausführung der Intervention, am Tag 16 sowie zwei Wochen nachher am Tag 30. Das heisst, die zusätzlichen Interventionen der Gruppen zwei und drei wurden zweimal durchgeführt, am Tag 9 und Tag 16, und dauerten gleich lange. Die Auswertung der erhobenen Daten zeigte, wie von den Froschenden erwartet, Verbesserungen in der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen der dritten Gruppe und Reduzierung ihrer Belastung bezüglich den Symptomen der onkologisch erkrankten Person und pflegerischen Tätigkeiten. Die dritte Gruppe mit der COPE Intervention verbesserte sich signifikant um rund 30%, bezüglich der Symptombelastung, die zweite Gruppe verbesserte sich um knapp 20%. Die Kontrollgruppe zeigte eine leichte Zunahme der zu erreichenden Punkte. Gefühle der Beherrschung der Teilnehmer konnten mittels dieser Intervention nicht beeinflusst werden. Diese Intervention wurde in ein Handbuch geschrieben und ist daher laut den Autoren wiederholbar und leicht anwendbar von Fachmännern und Fachfrauen, welche End of Life Pflege in verschiedenen Kontexten erbringen.

4.4.8 Telefonsupport für pflegende Angehörige

In der Studie von Walsh et al. (2003) wurde die Wirkung einer Unterstützung per Telefon von sechs pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen in der Hospizpflege untersucht. Der Fokus lag auf der Belastung, dem Depressionsgrad, der sozialen Unterstützung und der Reaktion auf die End of Life Pflege. Während eines Direktkontaktes erhielten die pflegenden Angehörigen ein Arbeitsbuch, welches sie durch die Telefongespräche führte und anhand welchem sie sich über die Themen des Telefongespräches vorgängig Gedanken machen konnten. Während vier Wochen wurde einmal wöchentlich ein Telefongespräch von maximal 60 Minuten durchgeführt in welchem die aktuellen Fragen der pflegenden Angehörigen beantwortet wurden. Zudem wurden die im Arbeitsbuch enthaltenen Inhalte besprochen. Themen waren das Erkennen von eigenen Grenzen, Stressreduktion, Stärkung des Körpers und Schmerzkontrolle. Ebenfalls wurde mit den pflegenden Angehörigen thematisiert wie sie mit der erkrankten Person, dem sozialen Umfeld und dem Gesundheitspersonal kommunizieren. Die erhobenen Messwerte ergaben im Vor- und Nachvergleich, dass weniger Symptome von Depression sichtbar waren und die Fähigkeit den Alltag zu organisieren zugenommen hatte. Eine leicht negative Entwicklung zeigte sich bei der Belastung der pflegenden Angehörigen, welche mit Fortschreiten der Erkrankung zunahm. Keine Veränderung ergab sich bei den Messwerten von Scham, Panik, persönliche Reifung sowie sozialer Unterstützung. Die Studienteilnehmenden nutzten das Arbeitsbuch um sich Gedanken über die Themen des bevorstehenden Telefongespräches zu machen. Sie erlebten den Kontakt mit einer unabhängigen Fachperson als bereichernd und waren dankbar von dieser Studie profitieren zu können.

5 Diskussion

Eine umfassende Unterstützung der pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen, welche sich im End of Life Stadium befinden, ist eine bedeutsame Arbeit der Pflege. Die negative Auswirkung der Pflegeaufgabe auf die Gesundheit sowie dem Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen ist mehrfach

erforscht (Glajchen, 2012; Kesselring, 2004). Ebenfalls ist klar aufgezeigt, wie gesellschaftlich und wirtschaftlich wichtig die unbezahlte Aufgabe der pflegenden Angehörigen ist (Kesselring, 2004; Rudin et al., 2014). Daher ist es eine zentrale Aufgabe der professionellen Pflegefachpersonen, die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu erkennen und daran angepasste Pflegeinterventionen durchzuführen. In diesem Kapitel stellen die Autorinnen die in der Literatur getesteten Interventionen den erfassten Bedürfnissen gegenüber. Somit lässt sich erkennen, wie die Interventionen den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen gerecht werden können. Des Weiteren wird auf die Beantwortung der Fragestellung, die Limitierungen sowie auf den Praxisbezug dieser Arbeit eingegangen.

5.1 Kritische Gegenüberstellung der Interventionen mit den Erwartungen von den pflegenden Angehörigen gegenüber den Pflegefachpersonen

Die pflegenden Angehörigen äusserten das Bedürfnis von ihren Hoffnungen, ihrem Leid sowie ihrem Befinden berichten zu können und dabei von Seiten der Pflegenden auf ein offenes Ohr zu stossen. Ihnen ist wichtig, dass dabei die Pflegefachpersonen nicht urteilen oder das Gespräch dominieren. Diesem Bedürfnis wurde in der Kommunikationsintervention von Benzein et al. (2008) Rechnung getragen. Jedoch muss auf eine angepasste Wortwahl geachtet werden, so kann zum Beispiel ein Wort wie Leiden für die pflegenden Angehörigen bedrückend wirken.

Mit Hilfe der Förderung der Selbstkompetenz ist es Cameron et al. (2003) gelungen, die Handlungsfähigkeit von den pflegenden Angehörig bei Auftreten von Symptomen zu steigern. Somit konnte das von Luker et al. (2014); Steinhauser et al. (2014) und Walsh et al. (2003) erfasste Bedürfnis nach einer Befähigung des selbständigen Handelns erfüllt werden. Die Problemlösungsintervention hat bewirkt, dass sich die pflegenden Angehörigen sorgloser fühlten, da sie mehr Sicherheit im Handeln haben. Die Unterstützung bei der Wahrnehmung der persönlichen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen im Bereich der Ruhe und Entspannung wurde mit Hilfe der Intervention von Carter (2005) erreicht, indem die Autorin die pflegenden Angehörigen in den Bereichen der Impulskontrolle, Relaxationstherapie, kognitive Therapie und Schlafhygiene schulte. Dank dem Cancer Support Team von Douglas et al. (2014) konnte das Bedürfnis nach einer besser koordinierten Betreuung und Kommunikation sowie mehr Behandlungssicherheit und verbessertem

Symptommanagement in der End of Life Pflege erreicht werden. Fegg et al. (2013) hat mit Hilfe einer existenziellen Verhaltenstherapie erreicht, dass die pflegenden Angehörigen ihre Ängste verringern konnten. Gleichzeitig wurde ihre Lebensqualität gesteigert. Luker et al. (2014) haben erfasst, dass mittels Informationen über Symptome in Form einer Broschüre, die Besorgnisse und Ängste der pflegenden Angehörigen reduziert werden konnten und sie mehr Sicherheit in ihrem Handeln verspürten. Die in der Broschüre enthaltenen Informationen über den physiologischen Sterbeprozess empfanden die pflegenden Angehörigen als beruhigend und sie fühlten sich auf die Veränderungen des Gesundheitszustandes der erkrankten Person besser vorbereitet. Wie McMillen et al. (2005) erforscht haben, konnte die Gespräche mit den Angehörigen über ihre Gefühle, Ängste oder die Beziehung zur erkrankten Person sowie durch die Edukation betreffend vorhandener Symptome der Patienten, die Symptombelastung der pflegenden Angehörigen reduzieren.

Mit Hilfe einer Telefonberatung von pflegenden Angehörigen kann die Belastung der pflegenden Angehörigen reduziert und ein strukturierter Tagesablauf ermöglicht werden. Dies wurde von Walsh et al. (2003) erfasst. Der Telefonsupport ermöglichte den pflegenden Angehörigen für sie aktuell wichtige Fragen zu stellen. Zusätzlich thematisierten die Telefonberater und Telefonberaterinnen wie pflegende Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen und in welchem Rahmen sie soziale Unterstützung annehmen. Im Gespräch werden die pflegenden Angehörigen nach ihren Strategien zur Stressreduktion, zur Stärkung des Körpers und Geistes und zur Kommunikation mit dem Gesundheitspflegepersonal, der erkrankten Person und dem sozialen Umfeld gefragt. Schmerzkontrolle und weitere Planung des Lebens der pflegenden Angehörigen sind weitere zentrale Gesprächsthemen. Die pflegenden Angehörigen erhielten am Telefon professionelle Beratung und wurden in der selbständigen Lösungsfindung unterstützt.

Wie die Bedürfnisstudien ergeben haben, ist es für pflegende Angehörige wichtig, dass die Pflegefachpersonen die erkrankte Person als Ganzes wahrnehmen und sich nicht nur für die Krankheit und ihre Symptome interessieren. Ob dieses Bedürfnis der pflegenden Angehörigen erfühlt wurde, ist in keinem Interventionsbeschrieb ersichtlich.

Ebenfalls lässt sich nicht erkennen, ob die Kommunikation der Pflegefachpersonen von den pflegenden Angehörigen als empathisch, individuell angepasst, offen und ehrlich erlebt wurde. Zudem ist fraglich inwieweit in der Kommunikation Platz für Erinnerung und Trauer eingeräumt wurde.

Keine der Interventionen beinhaltet die Bereitstellung von alltagsrelevanten Informationen wie Verpflegungs- oder Parkmöglichkeiten. In den Interventionen von Benzein et al. (2008), Cameron et al. (2003), Douglas et al. (2014), McMillen et al. (2005) und Walsh et al. (2003) wird individuell auf die Anliegen der pflegenden Angehörigen eingegangen. Auch wenn ihr Fokus nicht auf die Erinnerung oder auf das Trauern der pflegenden Angehörigen gesetzt wird, bieten diese Interventionen Platz für diese Empfindungen. Zudem können alltagsrelevante Fragen gestellt werden.

5.2 Bezug zur Fragestellung

Die zentrale Fragestellung dieser Arbeit lautet: Welche Bedürfnisse äussern pflegende Angehörige von onkologisch erkrankten, erwachsenen Menschen im End of Life Stadium und welche evidenzbasierten pflegerischen Interventionen können Pflegefachpersonen anwenden um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden?

Mittels der Literaturrecherche in den verschiedenen Datenbanken wurden vier Bedürfnisstudien und acht Interventionsstudien gefunden. Anhand dieser konnte die Fragestellung weitgehend beantwortet werden.

Da viele Bedürfnisse mehrmals in verschiedenen Studien geäussert wurden, konnten die Autorinnen daraus vier Hauptkategorien erstellen um die beschriebenen Bedürfnisse zusammenfassend darzustellen. Über all diesen Bedürfnissen steht der Wunsch nach einer klaren, ehrlichen und offenen Kommunikation mit Pflegefachpersonen, welche den Grundbaustein bildet um den Bedürfnissen gerecht zu werden.

Die pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen wünschen sich allgemein mehr Informationen zum Zustand und zur Behandlung der erkrankten Person.

Diese Informationsabgabe hat das Ziel, die pflegenden Angehörigen in Entscheidungs-, Behandlungs- und Pflegeprozessen einzubeziehen, was sich auch viele pflegende Angehörige wünschen. Die Integration von den pflegenden Angehörigen in die verschiedenen Prozesse mit Hilfe aktiver Kommunikation, führte dazu, dass sie sich als Teil einer vertrauensvollen Beziehung fühlten und eher bereit waren über ihre Gefühle zu sprechen (Benzein et al., 2008). Der Zeitpunkt der Informationsabgabe spielt ebenfalls eine zentrale Rolle bei der Angehörigenbetreuung. Die Studie von Luker et al. (2014), in welcher eine Broschüre abgegeben wurde, zeigt, dass sich einige pflegende Angehörige diese bereits zu einem früheren Zeitpunkt gewünscht hätten. Somit hätten sie besser auf allfällig auftretende Symptome reagieren können. Wann genau der richtige Zeitpunkt gewesen wäre, wird jedoch nicht ermittelt. Die Autorinnen nehmen an, dass dies auch meist erst im Nachhinein feststellbar ist.

Die acht verwendeten Interventionsstudien stellen eine Auswahl an evidenzbasierten, pflegerischen Interventionen dar. Es ist nicht klar ersichtlich ob alle in den Bedürfnisstudien erarbeiteten Erwartungen an die Pflegefachpersonen der pflegenden Angehörigen mit den inkludierten Interventionsstudien abgedeckt sind. Bei der Betrachtung der Studien lässt sich feststellen, dass viele Interventionen verschiedene Formen von Gesprächen darstellen, in welchen bestimmte Themen diskutiert, aber auch Informationen vermittelt werden. Der zentrale Wunsch nach Kommunikation wird von diese Studien weitgehend abgedeckt. Die Zusammenhänge zwischen den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen und den Interventionen wurde im vorherigen Kapitel 5.1 beschrieben.

5.3 Vergleich der Ergebnisse mit weiterführender Literatur

Neben der in dieser Arbeit inkludierten Literatur, gibt es bereits weitere Fachliteratur im Bereich der pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen. Eine Meta-Analyse von Northouse, Katapodi, Song, Zhang und Mood (2010) vergleicht Interventionen von 29 randomisierten Studien miteinander und die daraus erhobenen Ergebnisse dienen als Bestätigung dieses systematisierten Reviews.

Wie bedeutsam für das Wohlbefinden pflegender Angehörigen onkologisch erkrankter Menschen eine Intervention ausgerichtet auf die pflegenden Angehörigen

ist, bestätigten auch Northouse et al. (2010). Diese Meta-Analyse hat erkannt, dass Interventionen, welche ein verbessertes Zurechtkommen im Alltag anstreben, ein positiveres Ergebnis erzielen als Interventionen, welche das Ziel haben, die Depression von pflegenden Angehörigen zu reduzieren. Ein Teil der Interventionen der in dieser Arbeit untersuchten Studien, zielen ebenfalls drauf ab, dass die pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen Hilfestellungen für die Alltagsbewältigung erhalten.

Das vorliegende systematisierte Review zeigt auf, dass den pflegenden Angehörigen dank Abgabe von Informationen, sei dies schriftlich, telefonisch oder während dem Direktkontakt, die Planung des Alltags und dem Umgang mit den Symptomen leichter fällt. Die Belastung auf Grund von Symptomen wird reduziert. Auch in der Meta-Analyse von Northouse et al. (2010) konnte das Bedürfnis von pflegenden Angehörigen nach Informationen mittels entsprechende Interventionen signifikant reduziert werden.

Die Wirksamkeit einer schriftlichen Information über die Symptome, wurde in der Studie von Luker et al. (2014) dargestellt und von den pflegenden Angehörigen sehr geschätzt. Positive Erfahrungen mit schriftlicher Informationsabgabe wurde auch in der Studie von Hudson et al. (2005) aufgezeigt. Es wurde in der Praxis festgestellt, dass das Gesundheitspersonal Schwierigkeiten hat zum richtigen Zeitpunkt und in der passender Form den pflegenden Angehörigen Informationen zukommen zu lassen (Luker et al., 2014; Hudson et al., 2005, zit. nach Hudson et al., 2004). Die oft vorhandene Informationsscheue von den pflegenden Angehörigen ist unbegründet. Die pflegenden Angehörigen haben die Erfahrung gemacht, dass das späte, oder mangelhafte informieren mehr als belastend empfunden wird, als das Abgeben von zu viel Information in einem frühen Stadium. Mit Hilfe von schriftlicher Informations-vermittlung wird den Angehörigen ermöglicht selbstständig zum richtigen Zeitpunkt die benötigten Informationen zu erlesen (Luker et al., 2014; Hudson et al., 2005). Oft besteht jedoch die Problematik, dass die auf Palliativpflege spezialisierten Gesund-heitspersonen erst zu einem späteren Zeitpunkt mit der Familie in Kontakt treten und diese die Informationen bereits in einer früheren Krankheitsphase gewünscht und benötigt hätte. Um den optimalen Zeitpunkt der Abgabe von der Broschüre ermitteln zu können, wäre eine weitere Forschung nötig (Luker et al., 2014).

Die Meta-Analyse von Northouse et al. (2010) bestätigt die Erkenntnisse dieser Arbeit insofern, indem beide den positiven Effekt von Kommunikationsinterventionen auf die Bewältigung der Pflegeaufgabe belegen. In der Studie von Walsh et al. (2003) wurden die pflegenden Angehörigen in Ihrer aktuellen Aufgabe telefonisch begleitet, wodurch ihnen der Umgang mit der belastenden Situation erleichtert wurde. Fegg et al. (2013) haben in ihrer Studie aufgezeigt, dass die getesteten Gruppengespräche den pflegenden Angehörigen in der Alltagsbewältigung behilflich waren. Dass die Interventionen von Fegg et al. (2013) und Walsh et al. (2003) keine zufällige Verbesserung brachte, zeigt die Meta-Analyse von Northouse et al. (2010). Sie belegt, dass ein verbessertes Coping dank Einzelgesprächen, Gruppengesprächen sowie Telefongesprächen erreicht werden kann.

Wie die inkludierten Studien aufzeigen, besteht in diesem noch jungen Forschungsgebiet weiterhin viel Forschungsbedarf. Die in der Meta-Analyse von Northouse et al. (2010) inkludierten Studien über Interventionen für pflegende Angehörige von onkologisch erkrankten Menschen, entstanden die meisten in den letzten 20 Jahren. Dies zeigt auf, dass der Bedarf an Forschung im Gebiet der pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen erkannt wurde.

5.4 Theorie Praxis Transfer

Der Wunsch nach einer offenen, ehrlichen und direkten Kommunikation und nach Integrität in der Pflege und Behandlung der Patienten und Patientinnen, wurde in allen Bedürfnisstudien von den pflegenden Angehörigen geäussert. Damit sich die pflegenden Angehörigen aber frei fühlen um über ihre Gefühle zu sprechen, ist eine vertrauensvolle Beziehung zur Betreuungsperson Voraussetzung. Essentiell ist den pflegenden Angehörigen zuzuhören und zu sprechen ohne dabei zu urteilen (Benzein et al. 2008). Um den geäusserten Wünschen gerecht zu werden, empfiehlt es sich in der Pflegepraxis die Familie als Ganzes zu verstehen, wie dies Wright et al. (2014) im Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell beschreiben. Mit Hilfe des Familiensystems, werden die pflegenden Angehörigen in ihrem sozialen Netz abgeholt und umfassend unterstützt. Das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell beinhaltet einen systemischen Ansatz, welcher die Familie als System wahrnimmt. In diesem System werden die wichtigsten Bezugspersonen von Patienten und Patientinnen von Anfang an und kontinuierlich in verschiedene

Informations-, Entscheidungs- und Planungsprozesse einbezogen. Das Modell umfasst, wie im Kapitel 2.5 beschrieben, die vier Teile Beziehungsaufbau, Assessment, Interventionen und Gesprächsabschluss (Preusse-Bleuler et al., 2012). Dadurch kann das belastete System auf Grund Krankheit stabilisiert und der Austritt aus einer Institution in Teamarbeit mit dem Familiensystem optimal geplant werden. Um die familienzentrierte Pflege zu verbessern, benötigt es weitere Forschung und Sensibilisierung des Pflegepersonals. Dieser Unterstützungsprozess beginnt optimaler Weise beim Eintritt und wird sowohl stationär wie auch ambulant weiter geführt bis zur Entlassung. In der Pflegepraxis könnte auf Basis des Modells nach Wright et al. (2014) ein Leitfaden erstellt werden für das erste Familiengespräch, wie dies Preusse-Bleuler et al. (2012) bereits gemacht haben. Dieser Leitfaden ist in der Tabelle 9 ersichtlich. Mittels Führen des Familiengesprächs anhand des Leitfadens können die vier Kategorien der Bedürfnisse, welche in den Hauptstudien geäussert wurden, abgedeckt werden.

Konkret sähe ein erstes Familiengespräch wie folgt aus. Das gegenseitige Kennenlernen im Anamnesegespräch der erkrankten Person, der wichtigsten Bezugspersonen und der Pflegefachperson ermöglicht einen Beziehungsaufbau. Es wird versucht, die Situation der erkrankten Person im Zusammenhang mit der eigenen Geschichte und derjenigen des sozialen Umfelds zu verstehen. Dadurch und mittels Anerkennung und Wertschätzung der geleisteten Arbeit aller Beteiligten wird eine Vertrauensbasis geschaffen. Die Pflegefachperson erfasst während dem Gespräch mit Hilfe des Geno-, Öko- und Beziehungsidagramms die soziale Situation der Familie um visuell darzustellen, was die Krankheit und ihre Symptome für die Erkrankten und die Familie bedeutet. Das Diagramm fördert den Beziehungsaufbau aller Beteiligten, da die Angehörigen von Anfang an einbezogen werden und sie somit eher über ihre Gefühle sprechen. Da das Diagramm in das Gespräch eingebettet wird, wird das Erheben der sozialanamnestischen Daten weniger als neugierige und willkürliche Abfrage intimer Angaben empfunden. Im Zusammenhang mit dem Erstellen des Diagramms erzählen die Betroffenen und die Angehörigen ihre persönlichen Geschichten und Erfahrungen mit der Krankheit. Das Gespräch ermöglicht gegenseitiges Zuhören und generiert für alle Gesprächs-teilnehmer neue Informationen. Zudem werden Ressourcen und Fähigkeiten sichtbar gemacht.

Das Familiengespräch dient als Basis für die weitere Zusammenarbeit und das Implementieren von Interventionen (Preusse-Bleuler et al., 2012). Die Tabelle 9 stellt einen kurzen Leitfaden zur Führung einer Pflegeanamnese dar.

Tabelle 9

Leitfaden zu Pflegeanamnese (Preusse-Bleuler et al., 2012)

Gesprächsthema	**Beschreibung**
Aktuelles Ereignis	Diagnose, Beschwerden, Therapie, Grund für Spitaleintritt oder ambulante Behandlung
Informationsstand	Wissen der Betroffenen und ihrer Familie über Diagnose, Prozedere und Aufenthaltsziel
Ängste, Sorgen, Erwartungen, Wünsche	Bezüglich dem Spitalaufenthalt
Geno-, Öko- und Beziehungs-diagramm	Erfassen von sozialem Umfeld, Bezugspersonen, Hobbies, Beruf, Bindungen und Beziehungsqualitäten
Wertschätzung und Anerkennung	Durch erzählte Geschichten kann bereits konkrete Wertschätzung und Anerkennung ausgesprochen werden
Gesund- und Kranksein	Erfragen von Erfahrungen, Ressourcen, Fähigkeiten und früherer Problemlösungen der Familie
Lebensgeschichte- und Einstellung, Glaube	Biographische Fakten, Vorgeschichten und Entwicklung der Familie erfassen
Zukunftsvisionen und Austrittsplanung	Ideen, Wünsche und bereits erfolgte Massnahmen der Familie
Alltägliche Lebensaktivitäten	Alle 12 Bereiche konkret abfragen
Abschluss und Feedback	Offene Fragen klären, Wertschätzung und Anerkennung aussprechen, Prozedere erklären, Bedanken und Verabschieden

Nach dem ersten Familiengespräch geht es im Calgary Familien Interventions-Modell (CFIM) darum, die Familien mit konkreten Massnahmen zu unterstützen. Dazu haben Wright et al. (2014) im Verlauf ihrer langjährigen Praxis eine Sammlung von spezifischen Interventionen mit ihrer Wirkung beschrieben, welche in Tabelle 10 dargestellt werden.

Tabelle 10

Calgary Familien Interventions-Modell (Preusse-Bleuler et al. 2012)

Das Calgary Familien Interventions-Modell nach Wright und Leahey (2014)
Aufzeigen und Anerkennen von Stärken der Familie und der Individuen
Anbieten von Informationen
Anerkennung und Normalisierung von emotionalen Reaktionen
Ermutigung Krankheitsgeschichten zu erzählen
Vermittlung einer kontinuierlichen Unterstützung der Familie
Unterstützung der Familienmitglieder Pflege zu übernehmen
Zu Ruhezeiten anregen
Entwicklung von Ritualen
Systemische, zirkuläre Fragen

Mit diesen neun beschriebenen Interventionen wird auf der kognitiven, der emotionalen und der Verhaltensebene gearbeitet. Die Herausforderung und das Ziel des pflegerischen Handelns liegen darin, herauszufinden auf welcher dieser Ebenen die erkrankten Personen und ihre Familien Unterstützung brauchen um eine individuell passende familienzentrierte Intervention zu finden (Preusse-Bleuler et al., 2012). Wird dieses CFIM nun mit den Hauptstudien dieser Arbeit verglichen, wird erkenntlich, dass diese neun Interventionen die vier Kategorien gewünschte Information, Verhaltensweise des Gesundheitspersonals, Wunsch nach emotionaler Unterstützung und Behandlung der Symptome von onkologisch erkrankten Personen abdecken. Die Interventionsstudien zu Verhaltenstherapien, Beratungsgesprächen, Problem- und Bewältigungsinterventionen und Informationsabgabe greifen generell auf alle drei Ebenen ein. Einzig die Studie zur telefonischen Beratung von Walsh et al. (2003) greift nur auf die kognitive Ebene und die Verhaltensebene, da es schwierig ist emotionale Unterstützung zu bieten per Telefon.

Grundsätzlich geht es bei der Planung von Interventionen darum, was unternommen werden muss und wie dies geschehen soll. Konkret heisst das, was soll der Beratungs-, Therapie- oder Schulungsinhalt sein und welche lösungsorientierte Technik soll dafür angewendet werden. Das CFIM liefert somit die Basis oder die Technik für die Interventionsstudien, den Inhalt bestimmen jeweils die Forscher selbst (Preusse-Bleuler et al., 2012).

Wie im CFAIM ersichtlich, muss erst eine Erfassung der Bedürfnisse oder Belastungen der Familienmitglieder stattfinden, bevor eine Intervention geplant und umgesetzt werden kann. Als weiteres Assessmentinstrument zur Einschätzung der Belastung von pflegenden Angehörigen würde sich hierfür auch das Belastungsthermometer (engl. Distress thermometer) eignen. Zwahlen, Hagenbuch, Carley, Recklitis und Buchi (2008) empfehlen den Gebrauch des Thermometers um pflegende Angehörige von onkologisch erkrankten Menschen auf Symptome von Depressionen und Ängsten zu überprüfen, nachdem sie ihn bei 321 pflegenden Angehörigen angewendet hatten. Hierbei ist aber noch zu erwähnen, dass die Anwendung eines Assessmentinstruments alleine nicht ausreicht. Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung ist grundlegend, geprägt von gegenseitigem Respekt, Offenheit und ehrlicher Kommunikation (Preusse-Bleuler et al., 2012).

Auch von der Studie von Douglas et al. (2014) lässt sich ableiten, dass bereits in der frühen Phase der Pflegeplanung periodisch und wiederholend ein kurzes fokussiertes Assessment mit den pflegenden Angehörigen betreffend deren Befinden gemacht werden sollte. Die Gewissheit, dass die geliebte Person im End of Life Stadium gut betreut wurde, hat einen positiven Effekt auf den Trauerprozess.

Obwohl in den meisten Bedürfnisstudien der Wunsch nach Informationen und Integration erwähnt wurde, können die Bedürfnisse sehr individuell sein. Wie die Autorinnen in der Pflegepraxis beobachteten, können pflegende Angehörige dank Informationen stark belastet sein und wünschen sich diese teilweise auch nicht. Daher benötigt es eine vertrauensvolle Beziehung und Empathie um das Informationsbedürfnis abschätzen zu können. Das Vermitteln gewisser Informationen steht Pflegefachpersonen nicht zu, sondern fällt in die Kompetenz der Ärzte.

Dabei ist es wichtig, sich für den Patienten und deren Familie einzusetzen und dafür zu sorgen, dass diese dennoch zu ihren gewünschten Informationen gelangen.

Mit dem Verfassen dieser Arbeit wurden die Autorinnen darauf sensibilisiert, im Pflegealltag die Familie als Ganzes zu betrachten und in verschiedene Entscheidungs- und Behandlungsprozesse miteinzubeziehen. Es ist wichtig, die Bedürfnisse als auch die Belastungen aller Beteiligter zu erfassen um dagegen vorgehen zu können. Mittels ein emphatisches und authentisches Auftreten werden die Autorinnen mit der gesamten Familie, falls dies so gewünscht wird, kommunizieren und auf einen reibungslosen Informationsaustausch aller Beteiligter achten. Die Autorinnen haben acht verschiedene Interventionen kennen gelernt und werden diese bei Bedarf in der Pflegepraxis testen und gegeben falls evaluieren.

5.5 Limitationen dieser Arbeit

Im untenstehenden Abschnitt werden die Limitierungen aus Sicht der Autorinnen dargestellt und begründet.
Wie bereits ausführlich unter dem Kapitel 5.1 beschrieben, integrierten die acht Interventionsstudien viele der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Eine umfassendere und das Miteinbeziehung weiterer Studien hätten die Ergebnisse aus den Hauptstudien belegt und ihre Glaubwürdigkeit bestärkt. Dies hätte jedoch der Rahmen dieser Arbeit gesprengt.

Sieben der 12 Hauptstudien wurden in Amerika durchgeführt, eine in Kanada, eine in Indien und die restlichen drei in Europa. Dadurch fliessen verschiedene kulturelle und auch wirtschaftliche Aspekte in die Ergebnisse dieser Arbeit mit ein. Die westliche Bevölkerung ist stärker vertreten als beispielsweise die Asiatische. Die Autorinnen nehmen aber an, dass Studien aus anderen Ländern oder Kulturen ähnliche Bedürfnisse erfasst hätten. So waren auch innerhalb der einzelnen Stichproben der Hauptstudien verschiedene Nationen vertreten. Zudem können die Autorinnen diese Annahme mit ihrem Praxisalltag bestätigen, in welchem sie Personen unterschiedlicher ethnischer Herkunft betreuten.

Die aus dem Interview der qualitativen Studien gewonnenen Daten zu den Bedürfnissen können nicht eins zu eins auf andere pflegende Angehörige übertragen werden. Es können aber die für die Population der pflegenden Angehörige

wiederholende Hauptthemen erfasst werden und für den zukünftigen Pflegealltag als Anhaltspunkt genutzt werden. Da die inkludierten Interventionsstudien die Hauptthemen der Bedürfnisse grösstenteils abdecken, ist die Anwendung dieser Interventionen auf pflegende Angehörige von anderen pflegebedürftigen Menschen möglich. Sie können bei Bedarf auch angepasst oder ausgebaut werden.

Diese Arbeit legt ihren Fokus auf die Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Pflegefachpersonen. Um die erkrankte Person und ihre pflegenden Angehörigen umfassend unterstützen zu können, ist die Arbeit im interprofessionellen Team sehr zentral. Weitere Forschung wäre daher nötig um eine evidenzbasierte Strategie zu entwickeln, wie eine professionsübergreifende Erfassung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen durchgeführt werden kann. Zusätzlich muss erforscht werden, welche Interventionen angewendet werden können um diese Bedürfnisse zu erfüllen.

Alle verwendeten Studien wurden auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Cenco et al. (2009) eingestuft, was eine zusätzliche Limitation dieser Arbeit darstellt. Dies war aber aufgrund des noch jungen Forschungsgebietes zu erwarten. In den letzten Jahren wurde viel Forschung im Bereich der Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und möglichen unterstützenden Interventionen betrieben. Es gibt bereits ein Review, welche die Wirksamkeit verschiedener Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen überprüfte, jedoch ist dies noch ein Einzelfall. Dieses Review ist eine Meta-Analyse von Northouse et al. (2010). Die Autorinnen entschieden sich diese Meta-Analyse nicht in diese Arbeit zu integrieren, da sie keine Limitierung auf das End of Life Stadium hat. Da die Autorinnen davon ausgehen, dass die Wirksamkeit der Interventionen nicht stark vom Stadium der Krankheit geprägt ist, wurde diese Meta-Analyse verwendet um die Evidenz der Interventionsstudien zu belegen (siehe Kapitel 5.3).

6 Schlussfolgerung

Die in dieser Arbeit dokumentierten Zahlen und Fakten zur Prävalenz[21] von onkologischen Erkrankungen und die Anzahl regelmässig aktiver pflegender Angehöriger verdeutlicht die Relevanz der Thematik. Die Tendenzen sind in beiden Personengruppen steigend, da die Menschen immer älter und multimorbider werden und es vermehrt vorziehen, zu Hause gepflegt zu werden. Psychisch, physisch, sozial aber auch finanziell ist das Pflegen eines kranken, aber auch eines invaliden oder alten Menschen kaum tragbar. Falls die pflegenden Angehörigen beziehungsweise die gesamte Familie keine Unterstützung von Seiten das soziale System erhalten, werden sie die zukünftigen Patienten und Patientinnen.

Als Folge dieser Arbeit wurden die Autorinnen darauf sensibilisiert, dass Krankheit auch immer eine Familienangelegenheit ist (Preusse-Bleuler et al., 2012). Die Literaturrecherche ergab, dass sich die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen im End of Life Stadium in vier Hauptgruppen einteilen lassen. Mit den acht Interventionsstudien wurden wirkungsvolle, von der Pflege ausführbare, Massnahmen beschrieben, die angewendet werden können um den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen gerecht zu werden. Die Interventionen dienen als Lösungsansätze, welche individuell an die Person und die Situation anzupassen und anzuwenden sind.

Bei vielen der beschriebenen Interventionen wurde vor der Studiendurchführung eine Schulung durchgeführt. Finanziell gesehen könnte diese aufgrund der gesamten Organisation und Infrastruktur schwierig umsetzbar sein. Trotz dem Mangel an Pflegefachpersonen und der daraus resultierten Zeitknappheit ist es wichtig, sich frühzeitig Zeit für Gespräche zu nehmen mit den erkrankten Personen und deren Bezugspersonen, um ihre Bedürfnisse und Probleme zu erkennen. Die investierte Zeit wird längerfristig wieder zurückgewonnen, wenn durch das frühzeitige Assessment und die daraus folgenden Interventionen Wiedereintritte in Institutionen oder Folgeprobleme vermieden werden können.

Dennoch ist es erfreulich zu sehen, dass zum Thema Angehörigenbetreuung und Familienzentrierte Pflege im Bereich der palliativen Onkologie immer mehr Forschung betrieben wird. Auch dem Parlament und dem Bund ist die komplexe Situation bekannt. So haben sie zwischen 2009 und 2013 verschiedene Aufträge zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für pflegende Angehörige erteilt, dies auch im Bereich der Palliative Care. In den Bereichen der fachlichen Unterstützung und bei der Vereinbarkeit mit der Erwerbstätigkeit sind aber noch zusätzliche Anstrengungen zur Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger notwendig (Bundesamt für Gesundheit, 2014).

Diese vorliegende Arbeit wird den Autorinnen eine Unterstützung sein um ihr erarbeitetes Wissen zu den pflegendenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen im End of Life Stadium in ihrem zukünftigen Praxisalltag zu implizieren.

Verzeichnisse

In diesem Kapitel sind das Literatur-, Abbildungs- und Tabellenverzeichnis aufgelistet.

Literaturverzeichnis

Arndt, V., Feller, A., Hauri, D., Heusser, R., Junker, C., Kuehni, C., Lorez, M., Pfeiffer, V., Roy, E. & Schindler, M. (2016). Schweizerischer Krebsbericht 2015: Stand und Entwicklungen. Heruntergeladen von http://www.nicer.org/assets/files/publications/others/1177_1500.pdf am 31.03.2016

Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H. & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie.* München: Urban & Fischer.

Benzein, E. G. & Saveman, B. I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing, 14 (9),* 439-445. doi: http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.9.31124

Brechbühler, M. (2004). Angehörigenpflege – Einmal ist jede eine pflegende Angehörige! *Managed Care – Schweizer Zeitschrift für Managed Care, Public Health, Gesundheits- und Sozialökonomie, 3*. Heruntergeladen von http://fmc.ch/uploads/tx_news/CM_03_2004.pdf am 30.07.2015

Bundesamt für Gesundheit. (2014). Medienmitteilung: Der Bund will betreuende und pflegende Angehörige besser unterstützen. Heruntergeladen von http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/?lang=de am 31.03.2016

Bundesamt für Gesundheit. (2014). Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige: Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Heruntergeladen von http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/?lang=de am 31.03.2016

Bundesamt für Statistik (2016) Erhebungen, Quellen – Satellitenkonto Haushaltsproduktion (SHHP), Heruntergeladen von

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/shhp/uebersicht.html am 15.04.2016

Cameron, J. I., Shin, J. L., Williams, D. & Stewart, D. E. (2003). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research, 57,* 137-143. doi: 10.1016/S0022-3999(03)00609-3

Carers Trust. (2012). What is a carer? Heruntergeladen von http://www.carers.org/what-carer am 30.07.2015

Carter, P. A. (2005). A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing, 29,* (2), 95-103. Heruntergeladen von http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2006/03000/A_Brief_Behavioral_Sleep_Intervention_for_Family.3.aspx am 08.01.2016

Di Censo, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evid Based Nurs, 12,* (4), 99-101. doi: 10.1136/ebn.12.4.99-b

DocCheck. (2016) Das Medizinlexikon zur Medmachen. Heruntergeladen von http://flexikon.doccheck.com/ am 14.04.2016

Douglas, S. L. & Daly, B. J. (2014). Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life Care. *Oncology Nursing Forum, 41,* (4), 248-255. doi: 10.1188/14ONF.E248-E255

Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Hentrich, M., Belka., C. & Borasio, G. D. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial. *Psycho-oncology, 22,* 2079-2086. doi: 10.1002/pon.3260

Given B., Wyatt G., Given C., Sherwood P., Gift A., DeVoss D. & Rahbar M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the End of Life. *Oncology nursing forum,* 6, 1105-1117. doi: 10.1188/04.ONF.1105-1117

Glajchen, M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: An important quality-of-life domain. *Seminars in Oncology Nursing, 28 (4),* 226-235. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005

Herbert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C. & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 37,* 3-12. doi: 10.1016/j.painsymman.2007.12.010

Hjalmarsson, M. (2014). *Staff Directory. Unea University*. Heruntergeladen von http://www.umu.se/sok/english/staff-directory?uid=brsa0002&guiseId=56000&orgId=7de4cadfd8e0635f1dff34e3bf18dd668dbdd704&name=Britt-Inger%20Saveman am 30.03.2016

Houts, P. S., Bucher, J. A., Mount, B. M., Britton, S. E., Nezu, A. M., Nezu, C. M. & Harvey, H. A. (1997). Home Care Guide for Advanced Cancer – When Quality of Life is the Primary Goal of Care. Heruntergeladen von https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/715/ACP%20Home%20Care%20Guide%20for%20Advanced%20Cancer%20-%201997.pdf?sequence=1 am 24.02.2016

Huch R. & Jürgens K. (2007). *Menschen Körper Krankheiten* (5. Aufl.). München: Urban und Fischer Verlag.

Hudson P. L., Aranda S. & Hayman-White K. (2005). A psycho-educational intervention for caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management, 4,* 329-341. Heruntergeladen von http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006 am 02.02.2016

Institut für Medizin und Bildungstechnologie. (o. J.) Triangulation. Heruntergeladen von http://qsf.e-learning.imb-uni-augsburg.de/node/731 am 14.04.2016

Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. & Imamura, E. (2009). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics, 19 (5),* 608-618. doi:10.1177/0969733011436205.

Kesselring, A. (2004). Angehörige zu Hause pflegen: Anatomie einer Arbeit. *Schweizerische Ärztezeitung, 85 (10),* 504-506. Heruntergeladen von

http://www.bullmed.ch/docs/saez/archiv/fr/2004/2004-10/2004-10-199.pdf am 29.07.2015

Kramis, K., Ruckstuhl, B. & Wyler, M. (2013). Nationales Krebsprogramm für die Schweiz: Nationale Strategie gegen Krebs 2014-2017. Heruntergeladen von http://www.oncosuisse.ch/file/10%20Kommunikation/KLS_Nationale%20Strategie%20gegen%20Krebs_Bericht_d_130703_1.pdf am 31.03.2016

Krebsliga Schweiz. (2015). Krebs in der Schweiz: wichtige Zahlen. Heruntergeladen von https://assets.krebsliga.ch/downloads/krebszahlen_d.pdf am 31.03.2016

Krebsliga Schweiz. (2012). Krebs trifft auch die Nächsten: Ein Ratgeber der Krebsliga für Angehörige und Freunde. Heruntergeladen von https://assets.krebsliga.ch/downloads/1026.pdf am 31.03.2016

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications.

Linneuniversitetet. (2016). Eva Benzein: Professor. Heruntergeladen von https://lnu.se/personal/eva.benzein/ am 30.03.2016

Luker, K., Cooke, M. Dunn, L., Lloyd-Williams M., Pilling, M. & Todd, C. (2014). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing, 19,* 154-161. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.006

Mangan, P. A., Taylor, K. L., Yabroff, K. R., Fleming, D. A. & Ingham J.M. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative and Supportive Care, 1,* 247-259. doi: 10.1017/S1478951503030414

McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L. & Haley, W. E. (2005). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer, 106 (1),* 214-221. doi: 10.1002/cncr.21567

Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L. & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients. *Cancer Journal for Clinicans, 5,* 317-339*.* doi: 10.3322/caac.2008

Palliative.ch. (o.J.). Schweizerische Gesellschaft für Palliativ Medizin, Pflege und Begleitung. Was bedeutet Palliative Care? Heruntergeladen von http://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/ am 19.08.2015

Perring-Chiello, P., Höpflinger, F. & Schnegg, B. (2010). SwissAgeCare-2010 – Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Deutschschweiz. Heruntergeladen von http://www.spitex.ch/files/HH5DP2J/2010_ swissagecare_def_ executive_summary_d.pdf am 30.07.2015

Preusse-Bleuler, B. & Métrailler, M. (2012). *Familienzentrierte Pflege, Handbuch zum Film. Arbeitsinstrumente für Familienzentrierte Pflege, das Calgary Familien Assessment und Interventionsmodell in der Pflegepraxis in Lindenhofspital und Schule.* Bern.

Priyalatha, A. (2013). A qualitative study to assess the lived experience of cancer patients and their family members in a view to develop a palliative care guideline for the nursing personnel at selected hospitals in bangalore. *International Journal of Nursing Education, 5 (2),* 7-11. doi: 10.5958/j.0974-9357.5.2.055

Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW. Heruntergeladen von https://moodle.zhaw.ch/course/view.php?id=10237 am 20.01.2016

Rudin, M. & Strub, S. (2014). Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung der Pflege und Betreuung durch Angehörige. Heruntergeladen von http://www.spitex.ch /upload/B2DBB48B7E/9741B08CEB/986682BEDB.pdf am 30.07.2015

Schewior-Popp, S., Sitzmann ,F. & Lothar, U. (2012) *Thiems Pflege.* Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Scholze-Stubenrecht, W. & Wermke, M. (1996). *Duden* (21. Aufl.). Mannheim: Dudenverlag

School of Nursing -The University of Texas at Austin. (2015). Patricia Carter, PHD,RN,CNA/ Associate Professor. Heruntergeladen von http://nursing.utexas.edu/faculty/profiles/carterp/ am 30.03.2016

Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H. & Tulsky, J. A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who dies in the hospital. *Palliative and Supportive Care 13,* 945-952. doi: 10.1017/S1478951514000807

Veronesi, U., von Kleist, S., Redmond, K., Costa, A., Delvaux, N. & Freilich, G. (1999). Caring about women and cancer (CAWAC): a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. *European Journal of Cancer, 35 (12*), 1667-1675. doi: 10.1016/S0959-8049)99)00170-7

Voigt-Radloff, S., Stemmer, R., Behrens, J., Horbach, A., Ayerle, G.M., Schäfers, R., Binnig, M., Mattern, E., Heldmann, P., Wasner, M., Braun, C., Marotzki, U., Kraus, E., George, S., Müller, C., Corsten, S., Lauer, N., Schade, V. & Kempf, S. (2013). Forschung zu komplexen Interventionen in der Pflege- und Hebammenwissenschaft und in den Wissenschaften der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie (1. Aufl.). *Universitätsklinikum Freiburg,.* doi: 10.6094

Walsh, S. M. & Schmidt, L. A. (2003). Telephone support for caregivers of patients with Cancer. *Cancer Nursing, 26, (6),* 448-453. Heruntergeladen von http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106694358&site=ehost-live am 02.02.2016

Wright, L.M. & Leahey, M. (2014). *Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familie -Assessment und Interventionen.* Bern: Huber.

Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M., Recklitis, C. J. & Buchi, S. (2008). Screening cancer patients‘ families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psycho Oncology, 17,* 959-966. doi: 10.1002/pon.1320

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Wer pflegt Wen? (Perrig-Chiello, Höpflinger und Schnegg, 2010)..... 10
Abbildung 2 Erwartungen der pflegenden Angehörigen gegenüber dem Pflegefachpersonal (eigene Abbildung) 27
Abbildung 3 Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von onkologisch erkrankten Menschen (eigene Abbildung) 31
Abbildung 4 6 S Pyramide (Di Censo et al., 2009)……...67

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Verwandtschaftliches Verhältnis von pflegenden Angehörigen und gepflegter Person im europäischen Vergleich (Perrig-Chiello et al., 2010) 11
Tabelle 2 Keywords zur Bedürfnisrecherche (eigene Tabelle) 14
Tabelle 3 Keywords zur Interventionsrecherche (eigene Tabelle)..... 15
Tabelle 4 Einschlusskriterien und deren Begründung (eigene Tabelle)……...16
Tabelle 5 Ausschlusskriterien und deren Begründung (eigene Tabelle)..... 16
Tabelle 6 Detaillierte Suchstrategie (eigene Tabelle) 17
Tabelle 7 Übersicht der Bedürfnis-Hauptstudien (eigene Tabelle) 20
Tabelle 8 Übersicht der Interventions-Hauptstudien (eigene Tabelle)..... 22
Tabelle 9 Leitfaden zu Pflegeanamnese (Preusse-Bleuler et al., 2012)..... 49
Tabelle 10 Calgary Familien Interventions-Modell (Preusse-Bleuler et al. 2012) 50

Wortzahl

Wortzahl des Abstracts: **298 Wörter**

Wortzahl der Arbeit (exklusiv Abstract, Tabellen, Abbildungen, Verzeichnisse, Danksagung, Wortzahl, Eigenständigkeitserklärung und sämtlichen Anhänge):
11`432 Wörter

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei allen bedanken, die uns bei dieser Arbeit unterstützt haben.
Als Erstes möchten wir uns bei Frau Preusse bedanken, welche uns während des gesamten Prozess dieser Arbeit begleitete. Dank ihrem grosses fachliches Wissen über pflegende Angehörige, sowie dem wissenschaftlichen Arbeiten konnte sie uns kompetent unterstützen.
Des Weiteren bedanken wir uns auch bei unseren Familien und Freunden, die uns während dieser Zeit zur Seite standen. Einen weiteren Dank geht an Frau Schönholzer und Frau Mächler, welche diese Arbeit Korrektur lasen.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig und unter Benutzung der angegebenen Literaturquellen verfasst haben.“

Winterthur, 06.05.2016

Gfeller Bettina

Küng Carmen

_____ _____

Anhang

Anhang A: Glossar

[1] **evidenzbasiert:** Evidenzbasiert ist ein Adjektiv, welches beschreibt, dass eine diagnostische oder therapeutische Massnahme, auf der Basis von empirisch zusammengetragenen und bewerteten wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht (Scholze- Stubenrecht und Wermke, 1996).

[2] **informelle Hilfe:** Übernahme von Tätigkeiten welche die erkrankte Person nicht mehr selbständig bewältigen kann durch eine direkte Bezugsperson ohne pflegerische Ausbildung z.B. einem Angehörigen oder Freund (DocCheck, 2016).

[3] **multimorbide:** gleichzeitiges bestehen von mehreren Krankheiten bei einer Person (Scholze- Stubenrecht et al., 1996)

[4] **Palliativ Care:** Der Begriff Palliativ Care wird nicht nur im englischsprachigen Raum, sondern international verwendet. Dieses Wort leitet sich aus den lateinischen Begriff „pallium“, was für einen mantelähnlichen Umhang steht, und dem Wort „care“ ab, welches für das deutsche Wort Pflege steht. Palliativ care beinhaltet die Behandlung, Begleitung und Betreuung von Menschen, welche eine unheilbare, lebensbedrohlich Krankheit haben. Sie beginnt, wenn die Heilung einer Krankheit nicht mehr als möglich erachtet wird (Palliative.ch, o.J.).

[5] **Hypertonie:** BD oberhalb des Normwertes (Huch et al., 2007).

[6] **Artritis:** Arthritis ist eine entzündliche Erkrankung von einem oder mehreren Gelenken, welche Schwellung, Rötung oder Schmerzen verursacht (Huch et al., 2007).

[7] **Satallitenkonto Haushaltprodukt:** Der Wert der unbezahlten Arbeit wird anhand einer Beurteilung der durchschnittlichen Arbeitskosten monatlich geschätzt. Dadurch lässt sich der finanzielle Wert der unbezahlten Arbeit einstufen (Bundesamt für Statistik, 2016).

[8] **Prostatakarzinom:** Die Prostata ist die Drüse, welche beim Mann unterhalb der Harnblase und der Beckenmuskulatur liegt und die Harnsamenröhre umschliesst. Diese etwa 40 Drüsen stellen die Hauptmenge des Spermasekretes her. Ein Prostatakarzinom ist ein Krebs der Vorsteherdrüse/Prostata (Huch et al., 2007).

[9] **Bronchuskarzinom:** Als Bronchus werden die beiden grossen Luftröhren bezeichnet, welche die zwei Lungenflügel mit Luft versorgen. Ein Bronchuskarzinom ist ein Krebs der grossen Luftgefässe (Huch und Jürgens, 2007).

[10] **Kolonkarzinom:** Das Kolon wird in der Umgangssprache als Dickdarm bezeichnet. Unter Kolonkarzinom versteht man Dickdarmkrebs (Huch et al., 2007).

[11] **Mammakarzinom:** „Mamma“ ist lateinisch und bedeutet Brust. Das Mammakarzinom wird in der Umgangssprache als Brustkrebs bezeichnet (Huch et al., 2007).

[12] **Setting:** Gesamtheit der Umgebung in welcher etwas stattfinden wird (Huch et al., 2007).

[13] **Triangulation:** Um die Fragestellung zu beantworten, werden verschiedenen Analyseschritte integriert und die Ergebnisse miteinander verglichen (Institut für Medizin und Bildungstechnologie, o. J.)

[14] **Nausea:** Übelkeit (Huch et al., 2007)

[15] **Emesis:** Erbrechen (Huch et al., 2007)

[16] **Dyspnoe:** gestörte Atmung mit vermehrter Atemarbeit, Atemnot und Kurzatmigkeit (Huch et al., 2007)

[17] **Fatigue:** Ermüdungssyndrom (Huch et al., 2007)

[18] **fluktuierend:** wechselhaft (Scholze- Stubenrecht et al., 1996)

[19] **Signifikanz:** Der Begriff Signifikanz bedeutet laut Duden Bedeutsamkeit. In Bereich der Forschung bedeutet Signifikanz, dass etwas aussagekräftig ist (Scholze-Stubenrecht et al., 1996).

[20] **randomisiert:** Aus einer Gesamtheit, wie z. B: einer Menschengruppe zufällig eine Auswahl treffen (Scholze- Stubenrecht et al., 1996).

[21] **Prävalenz:** Häufigkeit von einer Krankheit oder einem Symptom in der Gesellschaft zu einem bestimmten Zeitpunkt (DocCheck, 2016).

Anhang B: 6 S Pyramide

Durch die 6 S Pyramide nach Di Censo et al. (2009) wurde die Evidenz der 12 Hauptstudien dieser Arbeit beurteilt.

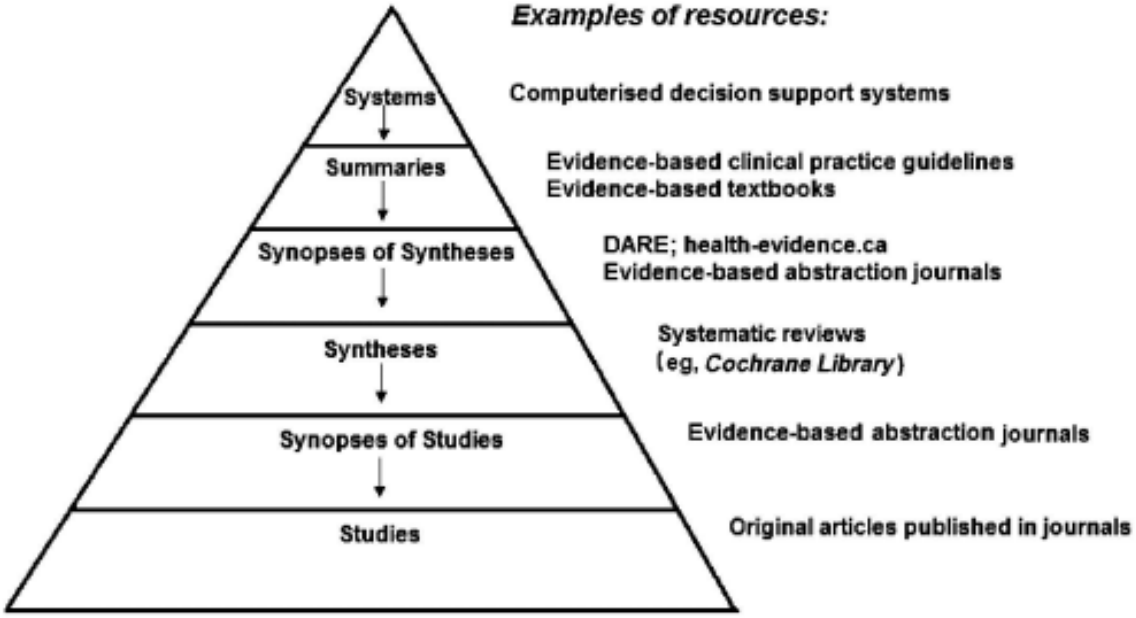

Abbildung 4 6 S Pyramide (Di Censo et al., 2009)

Anhang C: Studienzusammenfassung und Beurteilung im AICA Format

In diesem Kapitel werden alle Studien zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Zusätzlich wird die Güte der Studien eingeschätzt und das Evidenzlevel bestimmt.

Studie 1: Benzein et al. (2008)

Benzein, E. G. & Saveman, B I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel/ Zweck: Das Ziel der Studie war, Erfahrungen von Paaren zu beschreiben, bezüglich der Teilnahme an einem durch die Pflege durchgeführten Gesundheitsfördernden Gespräch über Hoffnung und Leiden während home-based Palliative Care. Es ist bekannt, dass solche Gespräche das Potential haben, Hoffnung zu steigern und Leiden zu lindern. Jedoch zeigte eine andere Studie, dass HCP es schwierig finden, über existentielle Dinge zu	**Design**: Es handelt sich hier um eine phänomenologische, qualitative Studie. **Sample**: Population: Personen mit fortgeschrittenem Krebs und ihre Partner, falls gewünscht dürften auch weitere Angehörige anwesend sein → schliesslich 6 Paare (3 Frauen Mammaca., 1 Frau Gynäkologisches Ca., 1 Frau Lungenca., 1 Mann Prostataca. und ihre Partner) Rekrutierung: Pflege fragte die Erkrankten. und ihre Partner direkt an, und ermutigte sie, auch weitere Angehörige zu involvieren; die Forschenden kontaktierten die Interessierten dann und gaben mündliche und schriftliche Infos zur Studie ab; alle entschieden sich dann mitzumachen, integrierten aber keine weitern Angehörigen Einschlusskriterien: Erkrankte. und PA müssen über die Krankheit und Prognose Bescheid wissen, Schwedisch verstehen und reden, die Lebenserwartung sollte mind. So lange sein, wie die Datenerhebungsphase dauerte **Datenerhebung**: – Mündliche und schrifltiche Informationsgabe über die Studie selbst – 3 Gespräche à 90-105‘, alle 14d, durch 2 PP (auch Forschende) → Eine Gesprächsführung (reflektierende Fragen), andere Beobachtung/ Notizen – 1. Gespräch: Familiensituation- & struktur (Genogramm/ Stammb.)	Ein übergeordnetes Thema kam hervor. Dieses Thema „Being in a trustful relationship“ (mit der Pflege) war grundlegend, damit sich die Paare frei fühlten, über ihre Gefühle zu reden. Die Paare empfanden es als angenehm, dass die Pflegenden hörten und sprachen, ohne zu urteilen oder das Gespräch zu dominieren, und ohne Empfehlungen zu geben oder zu Unterbrechen. Das Gespräch wurde als heilender Prozess, Chance sich selbst zu entlasten, ein Weg zum Lernen und als Weg für neue Strategien für die Bewältigung des Lebens beschrieben.	Die Resultate der Studie zeigen, dass reden über existentielle Themen wie Hoffnung und Leiden mit Pflegenden in diesem Kontext den Paaren das Gefühl gab, Teil einer vertrauenswürdigen Beziehung zu sein und dass die Intervention eine heilende Erfahrung war. Es wird spannende Literatur aufgegriffen, z.B. zum Thema präsent sein. Da gibt es zwei Formen, einerseits „being there“ und andererseits „being with“. Erstere Form beschreibt, etwas mit jemandem gemeinsam zu tun, beispielsweise ein Ziel erreichen. Die 2. Form beschreibt vielmehr ein

sprechen, und diese Gelegenheit daher den Familien selten geben. Die Forschenden nehmen an, dass durch diese Intervention die Gesundheit der gesamten Familie verbessert wird.	– 2. Gespräch: Refelxion/ Kommentäre, Thema Leiden und Coping – 3. Gespräch: Ähnlich wie 2., familiäre Erfahrungen mit Hoffnung – Ca. 2-3 Wochen später: „Closing Letter“ → Würdigung & Refelxion – Ca. 3 Monate nachher: Follow-Up Interview, durch anderer Person, geführt durch Interview Guide, ca. 60‘, audiotaped → Evaluation **Datenanalyse**: – 1. Gründliches Lesen, 2. Unabhängiges, wiederholtes Lesen, 3. Kodierungs-Prozess, 4. Codes wurden Kategorisiert → 1 Thema, 4 Kategorien **Ethik**: Die Regionale Ethikkommission für Human Research, „Faculty of Health Sciences, Linköping University, Sweden“, genehmigte die Studie. Paare wurden umfassend informiert und ihr Einverständnis wurde eingeholt.	Der Rahmen wurde grösstenteils als genau richtig empfunden. Mehr Gespräche hätten den meisten Paaren das Gefühl von (Familien-) Therapie gegeben, was sie nicht gewünscht hätten! Vor allem der Brief wurde als angenehme Überraschung empfunden, da er die Meinung der Pflegenden und deren Gesprächsreflexion beinhaltete. Er war somit persönlich und stellte auch eine Art Würdigung dar. Einige Erkrankte hatten Mühe, Hoffnung zu finden bzw., zu definieren in ihrer momentanen Situation, ohne Sicht auf Besserung. Auch das Wort ‚Suffering‘/ Leiden, konnte nicht von allen akzeptiert werden, da es doch ein sehr starkes Wort ist. Sie umschrieben es mit „Schwierigkeiten, Unbehagen, Unannehmlichkeit“. Es fliessen viele Interview Zitate in den Ergebnisteil ein, Tabellen oder andere visuelle Darstellungen werden nicht verwendet.	Geschenk oder eine Einladung, für die andere Person da zu sein. Weiter ist auch die Forschung zu ‚erzählenden‘ Gesprächen spannend. Es ist bereits bekannt, dass diese Formen als ‚Heilmittel‘ erfahren werden. Das Ziel der Studie, wird trotz kleinem Sampling, erreicht.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Die Studie befasst sich mit einem relevanten Thema, welches die Autorinnen mit reichlich Literatur belegen, wie in der Zusammenfassung beschrieben - Das zu untersuchende Phänomen ist klar und verständlich - Das Ziel der Studie ist klar und verständlich deklariert - Eine Hypothese wird aufgestellt, sollte aber meiner Meinung nach beim Ziel in der Nähe platziert werden - Eine Forschungsfrage wurde per se nicht dokumentiert, ist aber vom Ziel gut ableitbar - Insgesamt eine übersichtliche Einleitung, aber der „Background to the study“ gehört eher zum Methodenteil	**Design**: Das Ziel war Erfahrungen zur Intervention ‚gesundheitsfödernden Gespräche‘ zu sammeln, und dafür eignene sich solche Famielengespräche gut. Das Interview- und beobachtungsbasierte Design auf Basis der interpretativen Phänemenologie eignet sich in diesem Fall gut. Durch reflektive und offene Fragen, zielen die Forschenden auf narrative Erzählungen ab, das ist positiv. **Sample und Datenerhebung:** – Die Population ist sinnvoll gewählt, schade ist aber, dass keine weitere Angehörigen involviert wurden in die Gespräche – Die Ergebnisse sind gut auf weitere Pop. Übertragbar (egal welche Krankheitsohase und welche Krankheit) – Stichprobengrösse etwas klein, aber dennoch aussagekräftig – Rekrutierung ist nachvollziehbar, Drop-outs scheint es keine zu haben – Einschlusskriterien werden erwähnt, Ausschlusskriterien nicht – Hintergundinfos bekannt zu den Teilnehmern (Alter, Krebs, Gender) – Die Datenerhebung befasst sich mit dem menschlichen Erleben – Vorgehensweise sehr ausführlich und verständlich, aber falsch platziert – Zur Datensättigung wird hier nichts erwähnt **Datenanalyse**: – Das Vorgehen ist klar und nachvollziehabr beschrieben – Inhaltanalyse wird referenziert, weitere fehlen (z.B. bzgl. Coding) – Diese Studie verwendet relativ wenige analyse Verfahren, die gebrauchten werden aber knapp und verständlich beschrieben (Lesen, Codes, Kategorien) – Die Analyse fällt eher kurz aus und es ist unklar, wer welche Schritte ausgeführt hat → somit leidet auch die Glaubwürdigkeit daran – Ob analytische Entscheidungen dokumentiert wurden bleibt offen	Obwohl keine Tabellen oder sonstige Graphiken verwendet werden - in dem gesamten Artikel nicht – sind die Ergebnisse übersichtlich dargestellt. Durch das Einbringen vieler eindrücklicher Interview-Zitaten werden die Kategorien illustriert und bestätigt. Die Hypothese wird durch die verschiedenen Aussagen der Paare bestätigt. Das Ziel wurde ebenfalls erreicht. Die Kategorien/ Faktoren beleuchten das Phänomen als Ganzes und sind auch verständlich beschrieben.	Die Interpretation der Ergebnisse leistet insofern einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens, indem auf spannende Literatur zurückgegriffen wird, wie im Teil der Zusammen-fassung bereits erwähnt. Das Ziel der Studie wurde erreicht, dies auch trotz kleinem Sampling. Die Ergebnisse sind sehr relevant für die Pflege, da sie einmal mehr aufzeigen, wie wichtig es ist ein offenes Ohr zu haben und als neutraler Gesprächs-partner/ Zuhörer da zu sein. Zudem zeigt diese Studie auch, dass sich Follow-Ups wirklich lohnen. In diesem Fall zwar zur Evaluation der Studie, aber dennoch nahm man nochmals Kontakt auf zu den Paaren und verbrachte 1h mit ihnen!

	Ethik: – Mit dem „closing letter“ 2-3 Wochen nach dem letzten Gespräch wurde die Beziehung zwischen den Paaren und der Pflege geklärt – Eine Ethikkommission genehmigte die Studie – Unklar ob Interessekonflikte auftraten		**Limitationen**: Nur Erkrankte und deren Partner ohne weitere Angehörige, kleines Sample, 1 Interview wegen technischen Problemen nicht aufgenommen…

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):

+ Die Studie wurde durch eine regionale Ethikkommission für Human Research, „Faculty of Health Sciences, Linköping University, Sweden“ genehmigt

+ Die Triangulation der Datenerhebung (Interview mit Erkrankten und Partner sowie Beobachtung) erhöht die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse

+ Hinzu kommt das Follow-Up zur Evaluation der Studie → durch die Rückmeldungen der Informanden gewinnt die Studie noch mehr an Glaubwürdigkeit

+ Durch Verwendung von Interviewzitaten werden die Ergebnisse übertragbar und nachvollziehbar

+ Das Studiendesign und die Methodik sind soweit gut beschrieben, was eine Wiederholung der Studie in anderen oder ähnlichen Kontexten möglich macht

- Die Studie scheint durch kein Audit oder durch eine Rechnungsprüfung begleitet worden sein

- Es ist nicht ersichtlich, ob das Forschungsteam die Datenerhebung und Datenanalyse regelmässig und zeitnah bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschieden reflektiert hat

- Der Analyseteil ist zu knapp beschrieben und lässt Fragen offen (z.B. wie viele Forscher waren daran beteiligt, wurde miteinander diskutiert etc.?)

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 2: Cameron et al. (2003)

Cameron, J. I., Shin, J. L., Williams, D. & Stewart, D. E. (2003). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Zweck/ Ziel: Evaluation der Intervention zur Verbesserung der Problemlösungs-Fähigkeiten von pflegenden Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenem Krebsleiden. **Hypothesen:** Die Intervention wird… 1. Positive Problem-lösungs-Fertigkeiten verbessern und negative Problemlösungen reduzieren 2. Vertrauen in ihre Fähigkeit pflegende Aktivitäten auszuführen verbessern 3. Emotionale Belastung reduzieren Schwerkranke Menschen bevorzugen	**Design**: Quantitatives Studiendesign mit einer Gruppe und Prä-Post-Vergleich **Stichprobe/ Sample**: Non-probability sampling → Nicht-Zufallsstichprobe Population: Pflegende Angehörige von fortgeschrittenen Krebskranken Menschen; die meisten wurden zu Hause gepflegt; schliesslich haben 34 Personen mitgemacht Rekrutierung: Ärzte und Pflegende idendifizierten Menschen mit fortgeschrittenem Krebs. Diese wurden dann angehalten mitzumachen, insofern sie Pflege von einem Familienmitglied (ADL, IADL oder medizinische Versorgung) erhielten. Diese pflegenden Angehörigen wurden wiederum gebeten an der Studie teilzunehmen. Einschlusskriterien: PA übernahm die Pflegeversorgung von einem Angehörigen mit fortgeschrittenem Krebs und wurde nicht bezahlt dafür; Erkrankte mit einer Lebenserwartung zwischen 3-6 Monaten; PA war 18 Jahre alt oder älter; PA musste Englisch reden und lesen können; PA musste in der Lage sein, eine schriftliche Zustimmung zu geben. Ausschlusskriterien: Schwerwiegende Einschränkungen in Sehen und Hören; kognitive Störungen, die das Verstehen der Studie erschwerten **Datenerhebung:** – Problemlösungsfähigkeit: Social Problem-Solving Inventory – Short Form – Emotionales Wohlbefinden: Short Version of the Profile of Mood States – Unterstützungslevel: The Caregiver Assistance Scale (CAS) – Vertrauen in Fähigkeit Pflegeaktivitäten durchzuführen: Approach of Goode et al. – Vertrauen in Fähigkeit Pflegefertigkeiten durchzuführen: Caregiver Self-Efficacy Scale (und mehr auf Tabelle 3)	Bei den Teilnehmenden wurden Verbesserungen in emotionaler Spannung, Vertrauen in die eigene Pflege und positiver Problemlösungs-Orientierung festgestellt. Eine signifikante Beziehung: PA welche zu Beginn ein höheres Level an Fatigue angaben, meldeten eher eine Steigerung von Impulsivität – Sorglosigkeit bezüglich Problemlösung zwischen Vor- und Nachher Umfrage. Die Ergebnisse werden in Tabellen dargestellt, was das ganze etwas verständlicher macht.	Das Resultat wird als ermutigend beschrieben, da doch einige potentielle Nutzen daraus gezogen wurden. Da sich in dieser Studie die Teilnehmeden von Anfang an eher gut einstuften, war auch nur wenig Verbesserungsbedarf vorhanden. Daher wird angenommen, dass diese Problemlösungs-Intervention bei mehr ‚gestressten' Personen noch deutlichere Ergebnisse erzielen würde. Die Studienresultate werden mit weiterer Literatur verglichen bzw. ergänzt. **Schlussfolgerung**: Diese kurze Problemlösungs-Intervention für pflegende Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenem Krebs

End of Life Pflege oft zu Hause, somit sind die Familien fast gezwungen zu pflegen. Ihre Aufgaben und deren Auswirkungen auf sie werden erläutert und durch Literatur belegt. Ähnliche Studien wurden durchgeführt, aber nicht in der Kombination wie in dieser Studie.	Die Datenerhebung erfolgte durch eine Vorher – und Nachherumfrage sowie ein Einzelgespräch mit den PA um die Intervention mittels Gespräch in Video/ Flipchart weiterzugeben. **Intervention**: Getestet wurde eine kurze Problemlösungs-Intervention, wobei Beispiele des „Home Care Guide for Advanced Cancer“ gebraucht wurden. Die Intervention ermutigte die Teilnehmer zu „COPE“ (be creative, optimistic, plan and obtain expert information) und ihre Probleme zu andressieren mittels dem 5-Schritte Problemlösungs-Ansatz. **Datenanalyse**: – Systematische Unterschiede zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern durch einfachen t-Test und chi-square Analyse – Um die Testpersonen vor und nach der Intervention zu vergleichen wurde der doppelte t-Test verwendet – Um zu testen, ob die Intervention z.B. bei Menschen welche mehr Pflege leisteten wirkungsvoller gewesen ist, wurden „change scores“ für jede Problemlösungs-Untergruppe kalkuliert **Ethik:** Das Einverständnis wurde von allen Teilnehmern schriftlich eingeholt. Zudem wurde die Studie von der Ethikkommission vom UHN Research (The University Health Networks) genehmigt.		erzielte einige Verbesserungen. Jedoch wird weitere Forschung benötigt, für die Evaluierung dieser Intervention.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Das Ziel der Studie und die drei gestellten Hypothesen sind verständlich und nachvollziehbar - Die Begründung der Hypothesenerstellung fehlt aber - Die Fragestellung wird nicht explizit erwähnt - Es wird eine Intervention getestet/ evaluiert → relevant - Die Relevanz der Thematik der PA wird durch referenzieren geeigneter Literatur belegt - Aufgaben der PAs und deren Auswirkungen werden beschrieben sowie auch bereits durchgeführte Studien zu dem Thema - Variablen werden erst im Methodenteil in den Tabellen erwähnt	**Design**: Studiendesign mehr oder weniger gut gewählt. Evtl. wäre eine Kontrollgruppe hilfrecih gewesen bezüglich Signifikanz. **Stichprobe/ Sample**: – Stichprobenziehnung ist angebracht, da nur bestimmte PAs in Frage kommen und jeweils nur wenige Menschen teilnehmen – Stichprobenumfang ist etwas klein, ist aber in diesem Bereich bekannt und Drop-Outs werden auch begründet – Die Drop-Outs beeinflussen die Ergebnisse insofern, dass mit mehr Teilnehmern eine Kontrollgruppe zustande gekommen wäre – Die Stichprobe ist repräsentativ für die Zielpopulation – Übertragbar sind die Ergebnisse auch auf PAs anderer fortgeschrittener Krankheiten, aber das Krankheitsstadium sollte das Selbe sein **Datenerhebung**: – Insofern ersichtlich wurden die Daten komplett erhoben und in den Tabellen festgehalten – Prä- und Post Vergleich/ Umfrage macht in dieser Studie Sinn um relevante Aussagen machen zu können **Intervention**: – Verwednung vieler verschiedener Skalen, welche nicht alle im Text erwähnt werden oder kaum beschrieben werden und auch wenig Einfluss zu nehmen scheinen – Die Messinstrumente sind nicht ganz nachvollziehbar begründent und die Variablen werden nur in den Tabellen aufgeführt – Validität und Reliabilität der Messinstrumente scheint gewährleistet	Unter dem kurzen Ergebnisteil werden die Drop-Outs beschrieben, was meiner Meinung nach in den Methodenteil käme. Zu den eigentlichen Resultaten steht sehr wenig im Text selbst. Zu den einzelnen Messungen müssen die Tabellen konsultiert werden, welche aber auch nicht sehr viel Aufschluss bieten. In zwei kleinen Abschnitten wird beschrieben, dass vor allem in drei Bereichen Verbesserungen erzielt wurden durch die Intervention. Tabellen werden drei verwendet, welche den Text verständlicher machen. Sie dienen aber nur teilweise als Ergänzung, zum Teil werden in der Tabelle aufgeführte Daten nicht im Text erwähnt.	Die im Ergebnisteil dokumentierten Resultate werden alle nochmals aufgegriffen und diskutiert. Die aufgestellten Hypothesen werden durch die Ergebnisse bestätigt aber nur wenig verglichen/ diskutiert. Alternative Erklärungen werden aber geliefert und auch mit Literatur belegt. Die durchgeführte Studie mit ihrer Intervention scheint sinnvoll und auch in die Praxis umsetzbar. Dass viele Betroffene zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt wurden spielt hier keine Rolle. Das Setting kann also variieren, einzig die End Of Life Phase sollte beibehalten werden um ähnliche Resultate zu erzielen.

	Datenanalyse: – Einfacher t-Test: prüft anhand des Mittelwertes, ob dieser einer Grundgesamtheit sich von einem vorgegebenen Sollwert unterscheidet – Doppelter t-Test: prüft anhand der Mittelwerte zweier unabhängiger Stichproben, wie sich die Mittelwerte zweier Grundgesamtheiten zueinander verhalten – Chi-square Analyse: Um Unterschiede zweier Gruppen zu messen – Skalenniveaus und Signifikanzniveau werden nicht explizit erwähnt **Ethik**: Ethikkommission hat die Studie genehmigt, aber es ist unklar in wie weit diese an der Studie beteiligt waren oder gar beeinflusst haben.		**Limitierungen**: Zu wenig umfassend; evtl. hätte die Studie im häuslichen Setting stattfinden und sich auf PAs mit schlechteren Strategien fokussieren sollen; längere Follow-Up Zeit; Sensitive Themen hätten integriert werden können; kleine Teilnehmerzahl; keine Kontrollgruppe

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008):

+ Die Studie ist auf der Basis des veröffentlichten Artikels gut wiederholbar, obwohl nicht bekannt ist wer die Daten erhoben hat

+ Das Prä- und Post Design eignet sich gut um signifikante Unterschiede festzustellen

+/- Die gewählten Messinstrumente scheinen das zu messen was sie sollen und sind sehr umfangreich gewählt; Jedoch werden die einzelnen Skalen kaum beschrieben und es ist nicht ganz klar, ob die Daten schliesslich in die Ergebnisse einfliessen

- Eine Kontrollgruppe hätte die Validität/ Gültigkeit der Studie verstärkt und vielleicht sogar weitere Ergebnisse gezeigt

- Die Objektivität der Studie ist zu hinterfragen, da über die gesamte Studie hinweg unklar bleibt, wer die Daten erhoben und verarbeitet hat

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 3: Carter (2005)

Carter, P. A. (2005). A Brief Behavioral Sleep Intervention for Family Caregivers of Persons With Cancer.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Zweck/ Ziel: Anwendbarkeit und Effektivität der ‚brief behavioral sleep intervention' (BBSI) testen, welche für PAs von Personen mit Krebs designt und überbracht wurde um ihre spezifischen Belangen und Schlafziele zu adressieren. Auswirkungen der Pflege auf die PAs sind beschrieben (Depression, QOL, Wohlbefinden…). Die Autorin dokumentiert ein kurzes Literatur Review über Faktoren die den Schlaf von PAs beeinflussen (physisch, emotional, sozial)	**Design**: Ein experimentelles Design mit wiederholten Messungen → quantitatives Design **Sample**: Zufallsstichprobe, da sich Teilnehmer selbst meldeten Population: Erwachsene PAs von Onkologischen Pat. im häuslichen Setting Rekrutierung: aus onkologischen Kliniken in Zentral Texas; Flyer wurden in allen Kliniken aufgehängt und verteilt durch Pflegende + sonstige Werbung; PAs mussten sich selbst melden und wurden durch Research Nurse gescreent Einschlusskriterien: mind. 21 J. alt, PA sein, Personen mit forgeschrittener Krebserkrankung, berichtete über Schlafprobleme, Erkrankte mussten Symptome (z.B. Nausea) haben und mind. noch 6 Monate zu leben haben; Englisch lesen/ schreiben/ reden können Ausschlusskriterien: diagnostizierte Depressionen oder Schlafstörungen der PAs Studiengruppen: IG: erhielten die CASI; KG: erhielten ein Training zu ‚back helath' **Datenerhebung**: – Erhoben wurden physiologische Daten, Beobachtungen und Fragebögen – Wann: Baseline und 3Wo, 5Wo, 2Mo, 3Mo, 5Mo nachher – Demographische Charakteristika von PA und Pat sowie Schlafgewohnheiten – The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) → Schlafqualität Messung – The Actigraph Sleep Watch → Messung von Schlafgewohnheiten – Sleep Logs → Tagebuch über Schlafinfos, Schlafstörungen, Qulität… – Center for Epidemiological Studies-Depression Scale → depressive Symptome – The Caregiver Quality of Life Index-Cancer → Messung der QOL	Wie üblicherweise war der grösste Teil (63%) weiblich, Partner (57%) oder erwachsene Kinder (30). Es war schwierig, Teilnehmende zu finden und zu rekrutieren. Aber einmal gefunden, waren sie sehr motiviert, mitzumachen. 35 Teilnehmende erfüllten die Einschlusskriterien, jedoch 5 Drop-Outs. Schliesslich 15 in IG und 15 in KG. Die Messinstrumente waren einfach in der Anwendung und alle Daten wurden erhoben. Die Instrumente wurden als valide und reliabel beschrieben. Auch die CASI wurde von den PAs selbst als einfach umsetzbar beurteilt und erzielten mehr positive	Es werden vor allem die (wenigen) signifikanten Ergebnisse nochmals aufgeführt und diskutiert. Das Ziel wird nochmals aufgegriffen und mit den Daten belegt. Die Autorin kommt somit zum Schluss, dass Verhaltensinterventionen ein starkes Instrument sein können um die Schlafqualität und den emotionalen Status zu verbessern. Zwischen den beiden Gruppen IG und KG wurden nur wenige Unterschiede festgestellt. Mögliche Faktoren hierfür könnten sein: 1. Ausführung durch Pflege 2. KG hatte vlt. Überlappende Elemente zur IG (goal setting) 3. IG hat vlt. Auch Infos ausserhalb eingeholt um Schlaf zu verbessern

und über die emotionale Auswirkung von chronischer Störung (Ängste, Depressionen, QOL verringern).	**Intervention**: ‚CAregiver Sleep Intervention' (CASI) beeinhaltet Impuls/ Reizkontrolle, Relaxations- & kognitive Therapien, Schlafhygiene; 2 Sitzungen à 1h in Wo 2 und 4. Ziel = Schlafqualität verbessern. / PI beobachtete die Research Nurse Themenbereiche = Wichtigkeit des Schlafes; Stimulus – wie Umwelt Schlaf beeinflusst; Schlafhygiene–guten Schlaf planen; Relaxation–Kopf/ Körper beruhigen/ Schlaf fördern Schlaf und Relaxationsziele festlegen = Prüfung mittels Goal Attainment Scaling Schulung: Halbtageskurs durch Principal Investigator an zwei Research Nurses **Datenanalyse**: – Dateniveaus: Nominal und Intervallniveau – T-test um Unterschiede der Gruppen-Mittelwerte zu untersuchen – Statistisches Verfahren: deskriptiv – Inhaltsanalyse: um narrative Daten zu analysieren **Ethik**: Studiengenehmigung durch IRB (instititional review board/ Ethikkommission) der University of Texas. Zudem Unterstützung durch den ‚intervention development grant' des nationales Instituts für psychische Gesundheit.	Effekte als erwartet. Zudem half die Individualisierung der Interventions-Zielsetzung ihnen, realistische und erreichbare Ziele zu setzen. Bei allen Teilnehmenden wurden Verbesserungen in der Schlafqualität, bei depressiven Symptomen und in der Lebensqualität erzielt. Bei den depressiven Symptomen waren die Verbesserungen der IG konstant über die Zeit, die KG eher fluktuierend. Die IG zeigte zudem grössere Fortschritte im PSQI.	Es wird vermutet, dass allein die 1-1 Betreuung der Pflege eine Intervention ist. Auch die Zielsetzung für sich, könnte eine eigene Intervention darstellen. **Limitationen**: Kleines Sample, limitierte ethnische Diversität → verhindern Generalisierbarkeit der Resultate.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Relevantes Thema, welches mit Literatur nachgewiesen wird - Das Ziel dieser Arbeit wird klar beschrieben und ist nachvollziehbar	**Design**: Experimentelles Design mit wiederholten Messungen, Gruppenvergleich und selbstberuteilungen mittels Fragebögen eignet sich. **Sample**: – Die Stichprobenziehung ist angebracht → möglichst randomisiert – Die Stichprobe ist repräsentativ für die Zielgruppe – Stichprbengrösse ist aber etwas klein (N=30), Drop-Outs sind kurz erwähnt	Die Ergebnisse sind weitgehend präzise und werden alle in Tabellen aufgelistet. Die tabellarische Auflistung der Ergebnisse ist zwar eine Ergänzung zum Text, aber schwer nachvollziehbar, da	Zu Beginn wird nochmals Rückschluss auf das gesetzte Ziel genommen und mit den erhobenen Resultaten verglichen. Da in dieser Studie eigentlich keine negativen Ergebnisse entstanden sind, werden somit auch

- Es werden weder Fragestellung noch Hypothesen beschrieben - Die Fragestellung lässt sich aber vom Ziel ableiten - Die Autorin verschafft einen grossen Überblick über bereits existierende Literatur (siehe auch Zusammenfassung) - Der Autorin gelingt somit eine gut Einführung in das Thema und somit ihn ihre Studie	– Ergebnisse schwer übertragbar bzw. generalisierbar, wegen dem kleinen Sample und der limitierten ethnischen Diversität – Gruppenaufteilung ist nicht ganz klar, sie scheinen aber gleichmässig verteilt und somit vergleichbar zu sein – Eher homogenes Sample (weiblich, Partner) **Datenerhebung**: – Die Datenerhebung ist nachvollziehbar und verständlich – Die Methoden werden bei allen Teilnehmern gleich angewandt – Insofern ersichtlich wurden die Daten vollständig erhoben – Gruppenvergleich sinnvoll, aber KG evtl. zu ähnliche Ebenen **Intervention**: – Die Messinstrumente werden verständlich beschrieben – Sie werden alle als reliabel und valide beschrieben – Die Variablen werden in den Tabellen aufgeführt – Schulung von ½ Tag ist machbar **Datenanalyse**: – Verfahren der Datenanalyse sind nur kurz dokumentiert und unklar – Statistische Verfahren sind aber sinnvoll eingesetzt und entsprechen den Datenniveaus – Höhe des Signifikanzniveaus nicht erwähnt/ begründet **Ethik**: – Finananzierung wird erwähnt, Einfluss der Ethikkommission unklar	teilweise die Erklärung der Zahlen fehlt → vor allem Tabelle 3 und 4 Wie bereits erwähnt, waren die Messinstrumente sowie die CAS-Intervention verständlich und einfach umsetzbar, was für diese Studie spricht. Ein paar wenige Gruppen- und Zeitvergleiche werden im Ergebnisteil beschrieben. Leider sind aber nur wenige signifikant.	nur positive diskutiert. Hier jedoch auch nicht alle. Es wurde festgestellt, dass nur wenige Unterschiede zwischen der IG und der KG ersichtlich wurden. Es stellt sich daher die Frage, weshalb? Die Autorin gibt darauf ein paar Antworten (siehe Zusammenfassung). Die Inhalte der beiden Gruppen haben eine zentrale Rolle. Der IG wurde die CASI vermittelt. Der KG Dinge über die Gesundheit des Rücken, was meiner Ansicht nach auch eine wichtige Sache ist. Zudem ist unklar, ob und wo sich beide Gruppen sonstige Infos zum Thema Schlaf geholt haben. Die Studie ist in der Praxis umsetzbar.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008):

+ Das Studiendesign (Gruppen- und Zeitvergleiche) eignet sich zur Überprüfung einer Intervention

+ Es ist klar durch wen die Daten erhoben wurden (PI und RN) und die Messinstrumente sind alle reliabel und valide → Objektivität

+/- Generell lässt sich die Studie gut wiederholen, was auch empfohlen wird von den Autoren. Dafür müssten aber die Inhalte der KG angepasst werden.

- Gesamte Datenanalyse ist sehr knapp beschrieben und es ist nicht ersichtlich wie viele Forscher (unabhängig) beteiligt waren → Glaubwürdigkeit etwas tief

- Einfluss durch die Finanzierenden und Ethikkommission nicht nachvollziehbar

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 4: Douglas et al. (2014)

Douglas, S. L. & Daly, B. J. (2014). Effect of an Integrated Cancer Support Team on Caregiver Satisfaction with End-of-Life Care.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Wichtigkeit der Unterstützung von pA verdeutlicht. Fünf Bereiche der EOL Pflege welche Qualität definieren Physischer Komfort, Kontrolle von Entscheidung, Belastung vorbeugen indem die Angehörigen nicht immer für den Patienten sprechen müssen, Schulen der Familienmitglieder, emotionale Unterstützung anbieten. In der Studie sind ist das fortgeschrittenen Lungenkarzinom, das Gastrotintestinalkarzionom	Diese Studie beruht auf der Basis einer Studie, welche von 2008-2012 durchgeführt wurde. Die unten angefügte Analyse ist in dieser Studie beinhaltet. Design: Diese Studie verwendet ein vor und nach Test Verfahren. In der Kontrollperiode wurde das CST (Cancer Support Team) eingeführt und die Versuchsphase fand im Anschluss daran statt. Alle Teilnehmer, welche sich innerhalb der ersten 9 Monate meldeten waren in der Control Gruppe. Die nachfolgenden Teilnehmer wurden der Interventionsgruppe zugeteilt. Die Daten wurden bei Anmeldung nach 3, 9 und 15 Monaten erhoben. Control Gruppe: Diese Teilnehmer erhielten die übliche Pflege vom Onkologie Team Interventionsteam: Das CST koordiniert die Betreuung in diesen 8 Bereichen: Assessment von Symptomen, soziale und spirituelle Schwierigkeiten von Familien und erkrankten, ein Plan von Unterstützungsmassnahmen wird in der Akte abgelegt, Massnahmen zu Symptommanagement, Schulung, psychosoziale und spirituelle Unterstützung angepasst an die Wünsche der Patienten, Planung von weiterführender Pflege so früh wie möglich, min. einmal Monatlich	106 pA als Teilnehmer (49 Kontrollgruppe, 57 experimental) Durchschnittsalter 57.1Jahre, weiblich meistens Ehepartner, oft Arbeitstätig und mehr als 20h in der Woche Pflegearbeit. Die meisten Studienteilnehmer verstarben im Hospize Setting. Mood States (POMS) medical Outcomes study social support surxey (MOS-SS wurde nach dem Tod nicht mehr erfasst, da der Fokus auf die EoL Phase gelegt wird und nicht auf die Probleme nach dem Tod. Laut dem Vergleich	Es wurde keinen Geschlechter oder Menschentyp spezifische Unterschiede festgestellt. 4 er 6 Themen der FAMCARE Skala wurden für die pA als wichtig in der EOL Pflege eingestuft. Schmerzlinderung, Geschwindigkeit im Symptombekämpfung, Informationen betreffen Nebenwirkungen und allgemeine Zufriedenheit vor allem der Gebrauch von Schmerz und Symptom Management. Der Fokus war in der Intervention früher und konstanter Einbezug ins Management der Symptome,

und Krebs im Bereich der Gynäkologie inkludiert. Die Studie hat das Ziel den Einfluss des CST auf Psyche, soziale Unterstützung und die Zufriedenheit der pA von Krebserkrankten Menschen welche sterben werden zu erkennen.	Kontaktaufnahme Persönlich oder per Telefon, tägliche Erreichbarkeit für Patient und angehörige für Fragen oder Sorgen, Monatliches oder Quartalweises Treffen von dem Behandlungsteam um aktuelle Situation zu besprechen und Kontaktaufnahme mit ambulanten Stellen falls dies nötig ist. Die Studie dauert max. 15monathe oder bis der Patient stirbt. Procedere und Masse: Nach Bestätigung der Teilnahme wurde in einer Befragung die demografischen und klinischen Informationen, gesundheitsbedingte QoL, Gefühlsstatus, und soziale Unterstützung erfasst. QoL wurde durch das Funktional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) tool erfasst. (Instrument wurde diskutiert) Komorbidität wurde mit Charlson Comorbidity Index erfasst. Die Outcome Variabel war Profile of Mood States (POMS) Medical Outcomes study social support surxey (MOS-SS) und Family Satisfaction with End of Life Care (FAMCARE). Der pA Moodstatus wurde durch POMS gemessen. (Dieser Status beinhaltet Status von Ärger, Depression Müdigkeit, Spannung und Kraft.) (höhere Scores bedeutet höhere Belastung) Sozialer Support wurde durch MOS-SS gemessen (je höher umso mehr Unterstützung) Zufriedenheit der pA mit erhaltener Pflege in der EoL wurde durch FAMCARE gemessen (Informationen Menge und Abgabe Art, Verfügbarkeit von Pflege, psychologische Pflege und physische Patientenpflege). (höherer Score bedeutet höhere Zufriedenheit mit Pflege). Bei monatlichem Kontakt wurde erfragt (wo ist Erkrankte Person, wo ist Unterstützung vorhanden). Im Falle eines Versterbens der erkrankten wurde nach 8 Wochen nachgefragt wie es geht um die Zufriedenheit mit der EoL Pflege mit (Famcare) zu erfragen. Datenanalyse:SPSS version 20 wurde genützt um die demographischen und klinischen Charakteristika von den pA sowie Patienten zu erfassen.	von POMS und MOS-SS machte die Betreuung durch die Interventionsgruppe keinen signifikanten bedeutsamen Unterschied auf die soziale Unterstützung und der Gefühlszustand der pA. Ebenfalls wurde die Zufriedenheit der pA mit der End of Life Pflege zwischen den beiden Testgruppen dargestellt. (Messung anhand des FAMCARE). Über das gesamte Model gesehen ergab sich eine signifikante Veränderung in den 6 von 13 Kategorien des FAMCARE (Schmerzlinderung, Geschwindigkeit im Symptombekämpfung, Informationen betreffen Nebenwirkungen und allgemeine Zufriedenheit (weniger wichtig: Information über Schmerz Management, Koordination von Pflege).	weitere Planung der Pflege und konsistente präsente Unterstützung. Keine Veränderung von Mood status und soziale Unterstützung. Die Forscher gehen davon aus, dass die EoL Zufriedenheit der pA daher kommt, dass deren Bedürfnisse bereits vom Assessment an beachtet und darauf aufgebaut wurde. Da oft der Eintritt ins Hospize und die Zeit bis zum Tod knapp ist um die pA Umfassend zu betreuen. Es benötigt noch mehr Arbeit um die soziale Unterstützung, der Gefühlsstatus und grössere Zufriedenheit der Angehörige zu erreichen. Diverse jedoch nicht bedeutsame Einflussfaktoren wurden diskutiert. Wichtig für die Pflegepraxis: Bereits in der frühen Phase der Pflegeplanung und periodisch wiederholend ein kurzes fokussiertes Assessment mit den pA

	ANOVA diente zur Erfassung von fortlaufenden sowie kategorisierbare Variablen. Denn Mann-Whitney U Test wurde angewendet und berichtet. Multiple lineare Regression Analysen wurden gebraucht um die Bedeutung von Gruppen zu Schlüssel Auskünften zu prüfen POMS und MOS-SS wurde über die Zeit geprüft. Schlüsselauskünfte waren: pA Gemütszustand (POMS), soziale Unterstützung (MOS-SS) und 13 postdeath Zufriedenheit, welche Masse des FAMCARE beinhaltet. FAMCARE: hat 20 Werte, 7 Fragen über EoL care von Patienten wo im Hospize starben. Nur 8 der Studienteilnehmer starben in einem Hospize.	Alle Analysen haben eine höhere Zufriedenheit ergeben in der Interventionsgruppe.	betreffend der Befinden zu machen. Es wird klar aufgezeigt, dass die Arbeit der Pflege eine bedeutende Wirkung hat. Die Gewissheit, dass die geliebte Person in der EoL Phase gut betreut war hat einen positiven Effekt auf das Trauern der pA. Einen langwirkenden positiven Effekt auf die EoL Zufriedenheit ist garantiert.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Die Unterstützung der pA ist eine zentrale Aufgabe der Pflege. Das Phänomen ist literaturbelegt und eine konkrete Fragestellung wurde erstellt. Mit der Themen-Herleitung wird die Signifikanz klar dargestellt.	Wahl des Studiendesigns wurde mehrfach dargestellt. Die Stichprobenziehung passt zu Population. Die Ergebnisse sind für alle am Prozess des Patienten beteiligten Personen sinnvoll, in die EoL Phase von Onkologischen Patienten übertragbar. Stichprobengrösse nicht ganz klar. Grössen sind passend. Das Setting sowie die Teilnehmer sind dargestellt und sind geeignet als Studienteilnehmer. Die Studienteilnehmer (pA und Patienten) berichten von eigenem Ergehen und erleben. Die Teilnahme beruht auf freiwilliger Basis und die Datenerhebung ist sehr genau dargestellt. Die Datensättigung wird nicht diskutiert. Methodische Reflexion: Standpunkt der Forschenden ist nicht ersichtlich. Kongruenz. Die Studie wurde sehr Realitätsnahe gemacht und die Methodik bietet eine fundierte Grundlage um Erkenntnisse daraus zu ziehen. Die Wahl des methodischen Ansatzes kann nicht aus der Fragestellung gelesen werden.	Die Ergebnisse sind anhand gültiger Analysen entstanden. Die Reichhaltigkeit wird angegeben und eine Verankerung der Ergebnisse im Kontext ist sichtbar. Daten sind in Tabelle übersichtlich dargestellt. Die Daten können anhand der Messwerte analasiert werden.	Das Verständnis wird durch die Diskussion erhöht und die nicht beantwortbaren Aspekte der Studie wurden klar erläutert. Die Ergebnisse werden anhand Literatur zum Phänomen hin bearbeitet. Die Ergebnisse sind für die Pflege sehr brauchbar und in einem separaten Abschnitt wird die Übertragbarkeit für die Pflege erläutert.

	Datenanalyse ist klar beschrieben und glaubwürdig. Die analytische Entscheidung ist nicht deutlich ersichtlich. Die Teilnahme beruht auf freiwilliger Basis. Eine Bewilligung durch die Ethikkommission liegt nicht vor.		

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008):

+ Die Forschungserhebung und Analyse wurde fortlaufen durchgeführt.
+ Die Studie wurde durch das Nationale Institute of Nursing Research und das National Cancer Institution begleitet.
+ Gemeinsamkeiten und Abhängigkeiten der Daten wurde Umfassen beschrieben und erarbeitet.
+ Die Daten wurden von Institute of Nursing Research und das National Cancer überprüft.
+ Anhand der diversen erfassten Variablen sind die Ergebnisse klar dargestellt und überschaubar.
+ In der Diskussion werden diverse mögliche Einflussfaktoren erwähnt, über welche jedoch keine klar ableitbare Aussage gemacht werden kann.
+ Durch die dargestellte Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Pflege wir die Implikation der Ergebnisse in die Praxis vereinfacht.
- Laut den Forschern wäre ein grösseres Sample für eine Signifikanz verdeutlichen zu können vorteilhaft
- In welchem Rahmen die Unterstützung durch die University of Miami School of Nursing stattgefunden hat, ist nicht klar ersichtlich.
- Weitere Forschungsbereiche wurden erwähnt, jedoch nicht klar präzisiert.

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 5: Fegg et al. (2013)

Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Hentrich, M., Belka., C. & Borasio, G. D. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Zweck/ Ziel: 1. Anwendbarkeit der existentiellen Verhaltenstherapie (EBT) an PAs von PallCare Patienten untersuchen 2. Ihren Effekt bezüglich psychologischer Belastung und QOL untersuchen, verglichen zu einer Kontrollgruppe, welche einen ‚normale' Behandlung erhielt Es wird beschrieben, dass die Unterstützung/ Pflege eines Angehörigen mental als auch physisch sehr stressig ist. Es wird eine hohe Prävalenz von psychischen Störungen berichtet von PAs. In	**Design**: Paralell-Gruppen Design mit Prä- und Post-Vergleichen (5 Assessments) und gleicher Ransomisierung → RCT. **Sample**: Nicht-Zufallsstichprobe, aber ransomisierte Gruppenzuteilung 1:1 Population: Pflegende Angehörige von palliativen Patienten und Patientinnen (nicht nur Onkologie) Rekrutierung: 3 Institutionen in München (2 PallCare Stationen, 1 Radio-Onkologisches Department), 81 Personen in EBT, 79 Personen in Kontrollgruppe → insgesamt 160 Teilnehmende Einschlusskriterien: Palliative Situation der Erkrankten (Lebenserwartung =/< 6 M.), mind. 21 Jahre alt, gute Deutschkenntnisse, nur 1 PA pro Pat. Ausschlusskriterien: Schwere psychische Erkrankungen (z.B. Demenz, Delirium, Psychosen, Noxen-Abhängigkeit) → getestet durch Pschologen **Datenerhebung**: – Potentielle PAs erhielten mündliche und schriftliche Studieninfos – Sie mussten ihre Zustimmung geben und 1. Fragebogen ausfüllen – IG: existentielle Verhaltenstherapie, KG: normale Behandlung – Vor dem Start wurden 6 primäre Resultate definiert (BSI: Depression, Angst, Somatisierung; QOL: SWLS, WHOQOL, NRS) – Brief Symptom Invesory (BSI) → Schweregrad der Symptome – Satisfaction with Life Scale (SWLS) → Lebensqualität – Numeric Rating Scale (NRS) → auch Messung der Lebensqualität – WHOQOL-BREF: auch Lebensqualität – Sekundäre Resultate: Positive & Negative Affect Scale → PANAS – Erhebung Baseline, pre-treatment, post-treatment und Follow-Ups nach 3 und 12 Monaten	Teilnehmende wurden zwischen 05/2008 und 05/2010 rekrutiert. 10 EBT Gruppen wurden dann im Zeitraum zwischen 06/2008 und 06/2010 bestehend aus 7.3 +/- 1.1 Teilnehmer erfolgreich ausgeführt. Die Drop-Out Rate war in dem erwarteten Umfang und beeinflusste die Ergebnisse somit nicht. Die demographischen Charakteristiken der Teilnehmenden waren gleichmässig verteilt. **Baseline**: keine Unterschiede von IG und KG **Pre-Treatment**: hier waren bereits einige Erkrankte verstorben **Achtsamkeit**: IG wurden gefragt, wie oft sie pro Woche mind. 5 Min. Achtsamkeit übten → Post-	Die EBT resultierte vor allem längerfristig mit signifikanten Verbesserungen in mentalen Belastungen und in der Lebensqualität. Die Teilnehmenden waren alle ziemlich vorbelastet und ihre Lebensqualität war zu Beginn klar in einem unzufriedenen Umfang. Vor allem die längerfristigen Auswirkungen (nach 12 Monaten) sind klinisch relevant, da sich die Belastungswerte vom abnormalen in den normalen Bereich verbesserten! Beim Vergleich nach drei Monaten waren kaum signifikante Effekte erkennbar. Dies wirft für die Forscher die Frage auf,

fortgeschrittenen Krankheiten 30-50%. Am meisten wurde professionelle Hilfe kurz von dem Tod eines Angehörigen gebraucht. Die EBT wurde bereits breit getestet, aber in der PallCare und PAs noch nicht.	**Intervention**: Ein Leitfaden zur EBT wurde erstellt und im 02/2008 fand eine Pilotgruppe statt um diesen Leitfaden zu evaluieren und anzupassen. Die existentielle Verhaltenstherapie bestand aus 6 Gruppenlektionen à ca. 22h; Gruppen mit max. 10 Personen; 6 verschiedene Leiter (Verhaltens-therapeuten) welche 20h Training erhielten um den Leitfaden zu lernen 1. Sitzung: Bekannmachung und Einführung in die Achtsamkeit 2. Sitzung: Tod, Trauer/ Verlust und Achtsamkeit 3. Sitzung: Ressourcen aktivieren und Sinn finden 4. Sitzung: Selbstpflege und Stressmanagement 5. Sitzung: Persönliche Werte für die (Neu-)orientierung 6. Sitzung: Verabschiedung und neue Lebensschritte **Datenanalyse**: – Multivariate Analyse der Kovarianz → für Alter, Gender, Beziehung – 6 unabhängige Forschungsmitarbeiter für Evaluation – 6 unabhängige ‚Rater' für die Evaluation der Integrität der Therapie (mittels Video), Gebrauch von Coding Guidelines und Checklisten → Diskussionen – Daten wurden in 2 Akten aufgeteilt und dann verglichen – Die Analyse wurde zu allen verfügbaren Daten ausgefürt mittels SPSS und R; Signifikanzlevel p = 0.05 → Signifikanzniveau festgelegt – Regressionskoeffizient (B-value) und dessen 95% Konfidenzintervall werden beschrieben – Skalenniveaus: Nominal-, Ordinal- und Intervallniveau vorhanden **Ethik**: Das Einverständnis wurde von allen Teilnehmenden eingeholt. Die Studie wurde zudem von der Ethikkommission der Ludwig-Maximilian-Universität von München genehmigt.	Treatment übten sie 3.4-3.8x/ Woche formale Achtsamkeit (z.B. Atem folgen) und 5.7-9.2x informale Achtsamkeit (in ATL) **Pre-/ Post-Vergleich**: mittlere bis grosse Effekte bei Angst und QOL → Tabelle 3. **Pre-/3-Monate-Vergelich**: kaum signifikante Effekte → Tabelle 4. **Pre-/12-Monate-Vergleich**: wieder mehr signifikant; mittlere Effekte bei Depressionen und QOL-NRS; jedoch wurden keine Effekte bei Ängsten und Somatisierung festgestellt → Tabelle 5 **Sekundäre Outcomes**: signifikant weniger negative Gemütserregungen und tendenziell mehr positive Group-Support und die Therapeuten erhielten eine gute Bewertung.	weshalb dies so ist... Evtl. ist dies, weil viele Teilnehmer dann Zeit hatten für ihren emotionalen Prozess… Die Teilnehmenden wurden von verschiedenen Institutionen rekrutiert, was die Generalisierbarkeit erhöht. Als nächstes sollte eine ähnliche Studie mit ambulanten Patienten durchgeführt werden. **Limitationen**: Heterogenität des Samples (z.B. verschiedene Beziehungen zwischen PA und Erkrankten), durch einige Todesfälle waren somit auch viele PAs bereits am Trauern Von den PAs wurde vor allem auch der Austausch mit anderen PAs und die Diskussion über existentielle Belangen als hilfreich erachtet.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Das Thema der PAs ist relevant und wird mit Literatur belegt - Das Ziel bzw. die beiden Ziele dieser RCT Studie sind klar und nachvollziehbar - Es werden weder eine Fragestellung noch Hypothesen zum Thema definiert, die Fragestellung lässt sich aber ableiten - Literarisch werden die mentalen und physischen Auswirkungen der Arbeit als PA belegt - Die Wahl des palliativen Settings wird so begründet, dass in dieser Phase (gegen den Tod hin) vor allem mehr Unterstützung gebraucht wird	**Design**: Das Parallelle Gruppendesign zur Testung der EBT unter Verwendung von Prä- und Post-Vergleichen sowie Gruppenvergelichen eigent sich. **Sample**: – Die Stichprobenziehung ist angebracht, da nur bestimmte PAs in Frage kommen und die Gruppen randomisiert zugeteilt wurden – Die Stichprobengrösse ist abgebracht, Drop-Outs wurden aber einberechnet und beeinflussten die Ergebnisse somit nicht – Das Sample ist repräsentativ für Zielpopulation (aktiv und hinterlassen) – Die Ergebnisse sind gut übertragbar auf PAs anderer fortgeschrittener Kranheitenin der End of Life Phase – IG und KG anhand demographischen Charakteristik gleichmässig verteilt → somit gut vergleichbar – Heterogenes Sample, v.a. bezüglich Beziehung zum Pat. **Datenerhebung**: – Die Datenerhebung ist nachvollziehbar und scheint bei allen Teilnehmenden gleich angewandt worden sein – Insofern ersichtlich wurdend die Daten vollständig erhoben und in den Tabellen festgehalten – Prä- und Post- Vergleich sowie IG und KG macht Sinn **Intervention**: – Insofern beurteilbar sind die verwendeten Messinstrumente und Skalenniveaus reliabel und valide – Sie werden aber kaum begründet – Die Variablen werden in der Tabelle aufgeführt – Die Verhaltenstherapie wird aber ziemlich ausführlich beschrieben und ist somit nachvollziehbar – 6 Lektionen à ca. 22h ist ein grosser Umfang und auch die Schulung der Therapeuten von ca. 20h beansprucht viel Zeit!	Die Erhobenen Daten (Baseline und Vergleiche) werden alle in Tabellen aufgelistet und vor allem die signifikanten auch im Text nochmals beschrieben. Die Tabellen machen die Ergebnisse verständlicher. Auch verschiedene Graphiken werden in der Studie verwendet und ergänzen den Text. Die Ergebnisse sind präzise und ihre Signifikanz wird anhand des zuvor festgelegten Levels (p=0.05) stets verglichen/ verdeutlicht. Es wird nochmals beschrieben, dass die Drop-Outs die Ergebnisse nicht beeinflussen. Den PAs wurden Übungen für zu Hause gegeben zur Achtsamkeit (formal und informal). Diesbezüglich wird leider kaum etwas geschrieben, aber genau	In diesem Teil wird vor allem auf die längerfristigen positiven Ergebnisse der EBT eingegangen. Andere Ergebnisse werden kaum diskutiert. Dies wird zum Beispiel damit begründet, dass stark belastete PAs bei der Studie teilgenommen haben und somit auch von einem ‚Group Support' profitieren können. Es wird reflektiert, weshalb der Prä-/ 3-Monate-Vergleich kaum signifikante Effekte aufzeigte. Darauf werden mögliche Antworten gegeben. Die Umsetzbarkeit in die Praxis ist durch den hohen Zeitaufwand etwas schwer umsetzbar aber ansonsten gut verständlich und durchführbar. Die Wiederholung der Studie empfehlen die Autoren, z.B. im ambulanten Setting mit

- Die Begründung der Themenwahl ist nachvollziehbar und ausreichend definiert	**Datenanalyse**: – Die Verfahren der Datenanalyse werden nicht klar beschriebe – Die statistischen Verfahren scheinen aber sinnvoll angewendet und entsprechen den Datenniveaus – Ein Signifikanzniveau von p=0.05 festgelegt, aber nicht begründet **Ethik**: Das Einverständnis wurde von allen Teilnehmenden eingeholt und sie erhielten alle mündliche und schriftliche Infos zur Studie. Die Studie wurde durch eine Ethikkommission genehmigt. Ihr Eifluss in die Studie ist aber fraglich.	das wäre spannend gewesen. Die EBT erwies sich vor allem längerfristig als wirkungsvoll!	PAs von schwerkranken Menschen.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008):

+ Das Studiendesign eignet sich zur Überprüfung dieser Intervention und liefert relevante Ergebnisse

+ Bei Wiederholung der Studie durch andere Forscher würden wahrscheinlich ähnliche Ergebnisse erzielt werden

+ Die Fragebögen, Mess- und Assessmentinstrumente wirken zuverlässig

+ Die Glaubwürdigkeit der Studie wird dadurch erhöht, dass verschiedene unabhängige Forscher bei der Evaluation beteiligt waren

+ Zudem wurden Diskussionen durchgeführt unter den ‚Coders' wenn nötig

+ Um die externe Validität und Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu steigern wurden aktive und hinterlassene PAs in die Studie einbezogen

+ Primäre und sekundäre Outcome Variablen wurden definiert und angemessene Instrumente ausgesucht

+/- Die Intervention wird soweit verständlich und nachvollziehbar beschrieben. Es wird aber erwähnt, dass die Teilnehmer Übungen zur Achtsamkeit erhielten, jedoch wird nicht beschrieben was diese enthalten. Dies wäre aber genau spannend gewesen.

- Es ist nicht klar ersichtlich, wie unabhängig die Ergebnisse der Studie von anderen Einflüssen sind (Ethikkommission etc.)

- Die gesamte Datenanalyse ist sehr knapp beschrieben und daher schwer nachvollziehbar

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie", das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 6: Herbert et al. (2009)

Herbert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C. & Arnolad, R. M. (2009). Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel/ Zweck: 1. Herausfinden, welche Faktoren aus Sicht der PA wichtig zu wissen sind um sich auf den Tod und die Trauer vorzubereiten 2. Beziehung zwischen Tod und Trauer herausfinden 3. Ein konzeptuelles Modell der Bereitschaft erstellen um HCP und weitere Forschung zu leiten Eine Studie zeigte, dass sich ca. 20-25% der PA unvorbereitet fühlen für den Tod und das Leben danach! Es ist möglich, dass die PA dadurch vermehrt unter Depressionen, Ängsten und	**Design**: Die qualitative Studie wurde mit Hilfe von ethnographischen Interviews und Fokusgruppen durchgeführt. Es handelt sich somit um Ethnographische Studie und wird als angemessene Methode beschrieben um komplexe Themen zu erläutern. **Sample**: Population: Pflegende Angehörige (aktiv oder hinterblieben) von Menschen mit fortgeschrittenen/ schwerwiegenden Erkrankungen. Einschluss beider PA um grössere Einsicht in das Thema zu gewinnen → Auswahl gut erläutert Rekrutierung: Keine Zufallsstichprobe, aber kaum etwas dazu beschrieben Einschlusskriterien: Englischsprechend; Erkrankte mit Lebenserwartung <6 Monate und erhielten Betreuung durch ein PallCare Team oder eines Hospizes; bei hinterbliebenen PA war Pat. seit <12 Monaten verstorben Studiengruppen: 2 Fokusgruppen (3 und 5) mit PA; 2 Fokusgruppen (7 und 8) Health Care Professionals (HCP) **Datenerhebung**: – Jeweils zwei Fokusgruppen Interveiws mit PA und HCP; wurden dann zu enthnographischen Interviews (Einblick in Lebenswelt und Alltag) – Führungsmoderator zur Strukturierung der Interviews (Tabelle 1) – Interview-Führung durch erfahrenen Moderator, Notizen durch Forschungs Assisstent, Tonaufnahmen und Transkriptionen – Interaktive Interviews, durchgeführt bis keine neuen Themen aufkamen – Methodologische Reflexion: wird kaum diskutiert	**Population**: Vor allem Frauen, erwachsene Kinder, Krebs, kardio-pulmonale Krankheiten **Überthemen**: Lebenserfahrung: Dauer der Pflege, Planung, erlebte Verluste, medizinisches Wissen → gewisse PA waren vom Fach oder hatten Fachleute in der Familie → Trotz Erfahrungen z.T. „caught off guard“! Ungewissheit: Bzgl. Medizinischen, praktischen, psychosozialen und religiösen/ spirituellen Themen → insgesamt wird sich hier mehr Information gewünscht (bzgl. Krankheit, Finanzen, Beziehungen…) Kommunikation: klare, konsequente und verlässliche Komm. Unter allen Beteiligten, vor allem in End of Life Phase, 2	Die Kommunikation nimmt vor allem in der End of Life Phase eine noch wichtigere Rolle an! Kommunikation ist ein primärer Mechanismus um Ungewissheit zu meistern und zu reduzieren. Dies wird mit Literatur belegt. Obwohl dies nichts Neues ist, zeigt sich die Kommunikation als gross vernachlässigten Aspekt der End of Life Care! **Tipps für HCP**: 1. Trotz umfangreicher Lebenserfahrung keine Annehmen machen! 2. Trotz vermuteten grossen Wissens, umfassende Informationen geben! 3. PA haben viele Info-Quellen → daher sicherstellen dass die Infos reliabel sind 4. Beziehung aufbauen zu den PA → auch sie

komplizierter Trauer leiden! Die Perspektiven der Erkrankten selbst und der HCP wurde bereits erforscht. Nun soll auch die Sicht der PA aufgezeigt werden!	**Datenanalyse**: – „Costant comparative method“ – 2 Forscher lasen alle Transkripte und machten vorläufige Codes – Durch stetigen Austausch wurden die Codes in Übergruppen geordnet – 4 Code Gruppen gebildet durch 2 Coder (keine Mitglieder des Study Teams) – „F“ Messung oder „average positive specific agreement“ um “interrater” Übereinstimmung zu messen – ATLAS software programm: zur Datenverwaltung – Forscher nehmen Stellung zu Reabilität und Validalität → Qualität – Fokusgruppen mit HCP (Frage: was PA als wichtig erchten würden?) **Ethik**: Studie wurde durch „University of Pittsburgh Institutional Review Board“ genehmigt. Es werden keine finanziellen/ personellen Konflikte bzgl. Manuskript erwähnt.	Dimensionen (informativ und beziehungsbezogen) → Echt sein/ Fachwissen vermitteln! „…people were just real, so you don’t have to wonder if they know what the hell they’re doing! “ <u>Bereitschaft</u>: Grad, inwieweit bereit für den Tod; 3 Dimensionen (kognitiv, emotional, Verhalten) → individuelle Gewichtung der Dimensionen → kognitiv werden Infos gewünscht; zum Verhalten wurde vor allem von Aufgaben und Planung gesprochen! Die Hintergründe der Teilnehmer werden in einer Tabelle aufgeführt. Figur 1 zeigt den Zusammenhang zwischen den eben 4 erläuterten Überthemen. Themen der PA und der HCP waren identisch.	müssen Infos emotional verarbeiten dürfen! Weitere Forschung soll die direkte und indirekte Beziehung zwischen PAs Lebenserfahrung, Ungewissheit, Bereitschaft und Wohlbefinden testen. Mit dem Wissen, dass Kommunikation der Schlüssel ist, sollen auch Skillsprogramme für HCP entwickelt werden! Dies soll interdisziplinär geführt werden. Damit diese auch vermehrt über Sterben und Tod sprechen.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Für die Praxis relevantes Thema, welches durch Literatur belegt wird (z.B. dass 20-25% unvorbereitet sind) - Das Ziel/ Zweck ist soweit verständlich - Einzig stellt sich hier die Frage, ob die Beziehung zwischen Tod und Trauer untersucht werden soll? - Es wird keine Forschungsfrage oder Hypothese erwähnt. Die Frage lässt sich durch das Ziel aber gut ableiten - Gute Begründung für die Wahl der Population, dass bereits die Sichtweisen von Pat. und HCP erforscht wurden - Vor allem in der End of Life Phase erscheinen zusätzliche Themen	**Design**: Um die Ansichten von PA zu erforschen eigenet sich eine qualitative Forschungsmethode mit Verwendung von Fokusgruppen und ethnographischen Interviews. **Sample und Datenerhebung:** – Die Stichprobe sowie die Methode sind geeignet für das Phänomen – Durch verwendung von aktiven un hinterbliebenen PA diversere Daten – Zusem noch breitere Ergebnisse durch Befragung der HCP – Wahl der Stichprobe gut begründet – Stichprobengrösse etwas klein, aber für diese Forschungsmethode angemessen; Drop-Out erwähnt aber nicht begründet – Rekrutierung nicht ganz klar, weder bei PA noch bei HCP – Einschlusskriterien werden erwähnt, Ausschlusskriterien nicht – Die Datenerhebung befasst sich mit dem menschlichen Erleben – Die Vorgehensweise wird etwas ungenügend beschrieben: z.B. wie oft fanden die FK statt, Drop-Outs, Zeit, Follow-ups…?) – Datensätting erst in Diskussion erwähnt: weitere Forschung nötig! – Anonymisierung der Daten findet statt **Datenanalyse**: – Das Vorgehen ist klar und nachvollziehbar beschrieben – Die Analysemethoden/ Tests/ Programme werden referenziert – Die Schritte sind genau beschrieben – Die Analyse ist präzise und glaubwürdig, indem verschiedene Forschende, auch nicht zum Forschungsteam gehörende, mitwirken – Zudem werden die Daten mit denen der HCP verglichen – Kleiner Hintergrund zum Study-Team wird gegeben – Analytische Entscheidungen werden im Codebook dokumentiert	Durch die Einteilung in die 4 Übergruppen werden die Ergebnisse übersichtlich dargestellt. Durch die Verwendung einer Tabelle und einer Figur werden die Daten überschaubar. Die Ergebnisse sind im Konzept verankert und auch präzise. Die Kategorien werden mit Zitaten belegt und bestätigt. Die gewählten Kategorien beleuchten das Phänomen als Ganzes. Sie sind gut gewählt und verständlich beschrieben. Die Kategorien sind fundiert und weisen teilweise auch Gemeinsamkeiten auf. Interpretationen der Daten sind möglich.	Die Ergebnisse werden kurz zusammengefasst und zeigen somit nochmals die Wichtigkeit einer reibungslosen Kommunikation zwischen allen Beteiligten auf, insbesondere in der End of Life Phase. Die Interpretation unterstützt das Verstehen des Phänomens. Mit weiterer Literatur wird das Phänomen zusätzlich belegt und nochmals dessen Wichtigkeit und Relevanz aufgewiesen. Das Ziel, welche Faktoren aus Sicht der PA wichtig seien für die Vorbereitung auf den Tod und die Trauer, kann mit den Ergebnissen (4 Faktoren) beantwortet werden. Die Schlussfolgerungen spiegeln die Ergebnisse der Studie. Weitere Recherche wird aber benötigt und auch sollen Skills Programme für HCP entwickelt werden.

	Ethik: – PA Fokusgruppen durchgeführt, bis keine neuen Themen auftauchten – Keine Interessenkonfilkte laut Autoren – Genehmigung durch ein Review Board, Ethikkomission wird nicht erwähnt		**Limitationen**: V.a. weisse oder afrikanische Amerikaner, Krebs oder Kardiopulmonale Krankheit, mehrheitlich Hinterbliebene PAs, weniger aktive…

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):

+ Es sind mehrere Personen an der Datenerhebung und Datenanalyse beteiligt, auch zwei Coder, welche nicht zum Forschungsteam gehören

+ Fokusgruppen wurden durchgeführt, bis keine neuen Themen mehr auftauchten von den PA

+ Das Forschungsteam reflektierte die Datenanalyse stets bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschieden

+ Die Studie wurde durch die „University of Pittsburgh Institutional Review Broad“ genehmigt

+ Die Forschenden benutzten die Methode der „Triangulation“, indem sie Fokusgruppen und ethnographische Interviews durchführten

+ Durch Verwendung von Interviewzitaten werden die Ergebnisse nachvollziehbarer präsentiert → Übertragbarkeit

+ Das Gesamtstudiendesign und die Methodik sind ausführlich beschrieben. Eine Wiederholung der Studie in anderen oder ähnlichen Kontexten ist möglich

- Es fehlt die Erwähnung einer Genehmigung einer Ethikkommission

- Die Studie scheint durch kein Audit oder Rechtsprüfung begleitet worden zu sein

- Es ist nicht ersichtlich inwiefern die Studie durch die „University of Pittsburgh Institutional Review Broad“ unterstützt wurde

- Die Rekrutierung und Datenerhebung dürfte detaillierter beschrieben werden

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 7: Luker et al. (2014)

Luker, K., Cooke, M. Dunn, L., Lloyd-Williams M., Pilling, M. & Todd, C. (2014). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Pflegende Angehörige (pA) benötigen wie mehrfach belegt, Unterstützung und Informationen um die Angehörigen in der EoL Phase zu unterstützen. In der Einleitung wird klar ersichtlich gemacht, dass diverse Maßnahmen nötig sind um pA zu unterstützen um Überlastung vorzubeugen und somit Hospitalisationen zu vermeiden. Forschung ist	Phase 1: 29 pA (11 Hinterbliebene, 18 aktuelle) wurden über ihre Bedürfnisse nach praktischen Infos, unterstützende Fähigkeiten und nach deren bevorzugten Form von Infoabgabe gefragt. Mit den pA wurden je nach Wunsch halbstruckturierte Einzel oder Gruppeninterviews durchgeführt zudem wurde eine Beratungsgruppe mit GP, Hospice Staff, pharmacist pA und DN zu Beginn der Studie erstellt. Durch Plakat und direkte rekrutierung durch Fachpersonen wurde Simpling gefunden (Kriterien: >18 Jahre, pA, EoL (letztes Lebensjahr), wohnen mit erkranktem zusammen, sind mit Studienteilnahme einverstanden. Kein Fokus auf demographische daten, da dies für Thema irelevant erscheint. Die pA werden nach ihren Erfahrungen und Wünschen betreffend Unterstützung bei der Pflege gefragt. Wie sind sie Informiert, wie fühlen sie sich im praktischen Handeln unterstützt. Was für Unterstützung benötigen sie um nahestehende Personen pflegen zu können. Welche Form von Informationen erleben sie als hilfreich.	Die pA wünschen sich eine einfache Beschaffung von Informationen für welche keine Hilfsmittel wie PC oder Fernseher nötig ist. Daher wurde eine Broschüre gewünscht. Die pA wünschen, dass sie allfällige Symptome, welche im Krankheitsverlauf auftreten und wie sie darauf reagieren können, in der Broschüre enthalten sind. Die professionellen Pflegenden äussern bedenken pA zu früh mit möglichen folgen Komplikationen zu konfrontieren, welche evt. nie eintreten und dadurch die pA unnötig beunruhigen. Die pA hingegen wünschen sich s/s bestimmen zu dürfen, welche Infos für sie Relevant sind und können auf allfällige Veränderung s/s reagieren und sich zu informieren. Laut den pA lesen sie meist die für sie aktuellen Informationen und die anderen Informationen geben ihnen die Möglichkeit bei deren auftreten schnell zu reagieren. Als Folge dessen wurde eine umfassende Liste mit möglichen Problemen erstellt und zum jeweiligen Problem festgehalten, durch was es ausgelöst wird, wie die pA helfen können, welche dieses Problem oft mit sich bringt und wo die pA Unterstützung erhalten können mit konkreten Nummern. Wichtige Probleme sind: Schmerzen, Blasenprobleme, Darmprobleme, Appetit Verlust, Nausea + Emeses, Atemlosigkeit, Druck-SZ, Mobilität, Ausrüstung, persönliche Pflege, emotionale	Für pA sowie DN ist die Broschüre von hoher Qualität und für die Zielgruppe passend formuliert. Daher ist sie für die Praxis sicherlich sinnvoll. Die oft in Studien nicht integrierten DN (sind aufgrund der Struktur deren Organisationen oft schwer in Studie involvier bar) wurden in dieser Studie berücksichtigt. Jedoch besteht noch weiteren Forschungsbedarf zu welchem Zeitpunkt und wie die pA am besten die Broschüre erhalten. Von der pA wird die Broschüre im Frühen Krankheitsstadium erwünscht jedoch wäre die Konfrontation mit dem

nötig um klare, zielorientierte Informationen Empfängergerecht zu implizieren und evaluieren. Die Studie hat das Ziel eine Intervention zu entwickeln, welche die Bedürfnisse der pA nach Unterstützung, Informationen und praktischen Handlungen erfüllt. Anschliessend soll die Intervention evaluiert werden, ob sie für pA im Alltag akzeptabel ist, ob sie das professionelle Team im Alltag integrieren kann und welchen nutzen sie für die pA hat.	Die Interviews werden transkripiert und mit Hilfe von Framework analysiert. Datenanalyse: Anhand von NVivo 9 wurden die qualitativen Daten nach Pflegeproblemen sortiert. Durch mitwirkung der Beratergruppe wurden die Ergebnisse zu einer Problemliste zusammengefühgt anhand, welcher die Broschüre erstellt werden soll. Phase 2: 24 pA und 14 DN bestritten dann gesammten zweiten Forschungsteil. Die Personen sind in 4 Bezierken von England und einem Hospitz rekrutiert worden wie in Phase 1. Datensammlungs: Zufriedenheit von pA/ Bereitschaft und Kompetenz von pA in Bereiche Pflegeaufgabe / Belastung von pA/ Ängste und Depressionen von pA/ Verpesserung von Symptomen (Analyse anhand div. Instrumenten (Keine Sygnifikante Aussage). Zudem wurden die pA aufgefordert ein Tagebuch über den Gebrauch der Broschüre zu führen und ihre Gedanken über den Nutzen dessen fest zu halten. (Total 4-6 Wochen Interventionsdauer) Die 14 Bezirks Pflegefachleute wurden befragt wie und wann sie den Gebrauch der Broschüre erlebt haben. Anhand der SpSSv20 wurden die Daten gesammelt und mit NVivo9.2 in Themengruppen sortiert.	Aspekte und Unterstützung für Pflegende bei nahendem Tod oder Todesfall. Die Broschüre wurde mit den Experten von der Beratungsgruppe erstellt und mit Unterstützung von diversen Fachpersonen und pA mehrmalig überarbeitet, bis sie für die Interventionsphase freigegeben wurde. Phase 2 Die Broschüre konnte die Einstellung von den pA gegenüber ihrer Arbeit als Pflegende positiv beeinflussen. Sie fühlen sich in ihrer Aufgabe ruhiger und kompetenter. Die Bezirks Pflegende hatten weniger Anrufe und erlebten die Broschüre als Unterstützung für die p.A. Der Style der Broschüre wurde von der pA als ansprechend und die Sprache als verständlich erlebt. Viele pA hätten sich die Broschüre bereits zu einem Früheren Zeitpunkt gewünscht um bei Bedarf zum passenden Zeitpunkt die entsprechenden Infos lesen zu können. Die Tipps sowie die Ratschläge wurden als hilfreich erlebt. Die Ressourcen bei entgleisen der Situation mit passenden Kontaktdaten vermittelten den pA Sicherheit. Bei bereits bekannten Handlung kann einem die Broschüre in seinem Handeln bestärken oder bis jetzt unbeachtete Aspekte sichtbar machen. In der EoL Phase kann die Darstellung des „normalen Sterbeverlaufes“ die oft herrschende Unruhe bei den pA lindern. Für die DN ist die Erklärung der Handlungen auf Grund der unterstützenden Bilder in der Broschüre einfacher. Sie Erleben die Broschüre als nützliche Unterstützung ihrer Arbeit. Sie würden jedoch eine Abgabe der Broschüre in einem früheren Krankheitsstadium bevorzugen. Oft sind sie zu diesem Zeitpunkt aber noch nicht involviert. Die DN Pflege kann nicht durch die Broschüre abgelöst werden.	Thema Sterben bei der Diagnosestellung zu früh platziert. Zudem wäre es eine weiter Forschungsarbeit wert herauszufinden ob die Telefone an Institutionen auf Grund der Broschüre sowie die Spital einweisung auf Grund des Entgleisens der Situation zu Hause reduziert werden könnte. Ein grösseres Sample wäre nötig. Es wird jedoch auch festgestellt, dass eine Broschüre nie ein Ersatz für eine DN sein kann jedoch eine unterstützende Massnahme. Da sich der Zustand in der Palliativen Situation immer verschlechtert ist keine signifikante Datenverbesserung zu erwarten jedoch sollte eine Verschlechterung abgeschwächt werden.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
+Phänomen → Unterstützung von pA und deren Unterstützungsbedarf +Hinterlegte Quellen zeigen Bedeutung für pA auf. +Ziel → Intervention entwickeln und evaluieren. +Signifikanz ist klar ersichtlich -Keine ausformuliere Fragestellung jedoch aus Einleitung klar ersichtlich.	Phase 1: Anhand des Forschungsstandes wurde die Interviewzielrichtung gelegt, auf Grund welcher die halbstruckturierten Interviews gemacht wurden. Die Expertise der Beratergruppe wurde zur Gewährleistung der Qualität bei der Erstellung der Broschüre beigezogen um die Erfassten Anliegen aus den Interviews in eine evidenzbasierte Liste zu bringen. Die Population hat klar definierte, passende Kriterien anhand welcher eine Stickprobenziehung stattfand, welche jedoch durch die individuelle Anfrage durch professionelle Personen beeinflusst werden könnte. Es ist keine Diskussion über Datensättigung vorhanden jedoch scheint mir die Datensättigung noch nicht erreicht. Die Datenanalyse wird klar dargestellt: Anhand des Forschungsstandes wurde die Interviewzielrichtung gelegt, auf Grund welcher die halbstruckturierten Interviews gemacht wurden. Die Expertise der Beratergruppe wurde zur Gewährleistung der Qualität bei der Erstellung der Broschüre beigezogen. Phase 2: Das aus der Forschungsfrage dargestellte Ziel einer Intervention wurde durch Hilfe der Broschüre erarbeitet und anhand der halbstruckturierten Interviews sowie des Tagebuches evaluiert. Die Stichprobenziehung ist passend, jedoch besteht das Risiko einer Beeinflussung des Samples durch die Rekrutierung via professionelle Pflegende. Die Ergebnisse können auf pA von Personen in der EoL Phase mit Betreuung von Bezirks Pflegefachkräfte übertragen werden. Da für eine Machbarkeitsstudie 30 Testpersonen sinnvoll wären, sind 24 pA eher knapp. Die Teilnehmer passen auf die Studienfrage und erleben das Phänomen selber. Die Datenerhebung setzt sich mit menschlichem erleben auseinander und die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar ersichtlich. Um das Erleben dieser Intervention zu erfassen ist ein Interview sinnvoll. Die Erhebung nach qualitativen Daten noch fraglich. Die Daten wurden anhand von etablierten Verfahren dargestellt und sind dokumentiert und überprüfbar. Es wurde eine ethische Bewilligung erhalten jedoch keine Diskussion betreffend der Ethik dargestellt.	Die Ergebnisse wurden als Zitate und Teilnehmergeschichten dargestellt. Um eine Übersichtliche Darstellung zu ermöglichen sind die Interviewaussagen zusammengefasst. Die Interviews wurden mit Hilfe von Programms präzise analysiert und die Reichhaltigkeit ist durch div. Punkte ersichtlich gemacht. Konzeptualisierung ist sichtbar gemacht mit Zitaten. Das Phänomen wurde als Ganzes wahrgenommen und die Resultate als übersichtliches Model dargestellt.	Die Diskussion fasst alle relevanten Informationen kurz zusammen und erklärt es verständlich. Diverse Folgestudien werden als Sinnvoll erachtet und sind klar begründet. Empirische Literatur wurde zur Verdeutlichung der Aussagen beigezogen. Die Ergebnisse der Studie sowie die Schlussfolgerung sind kongruent.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) und Bartholomeyczik (2008):

+ Während der Phase 1 wurde bei der Datenerhebung sowie während der Broschüre Erstellung durch ein Expertenteam eine Prüfung vorgenommen, was die Ergebnisse zusätzlich bestätigt. Eine Triangulation findet dadurch statt.

+ Die Datenerhebung wurde von einer Hochschule überprüft, wobei jedoch die Inhalt der Arbeit nicht an die Ansicht der Hochschule angepasst wurde.

+ Die Darstellung der Ergebnisse lässt erkennen, wie die Intervention einer schriftlichen Infoabgabe in die Praxis übertragen werden kann.

+ Eine ethische Kommission hat die Durchführung der Studie genehmigt.

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 8: Mangan et al. (2003)

Mangan, P. A., Taylor, K. L., Yabroff, K. R., Fleming, D. A. & Ingham J.M. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel/ Zweck Das Ziel dieser Studie war zweifältig: Erstens bereits existierende, quantitative Literatur bezüglich der Bedürfnisse pflegender Angehörigen zu ergänzen und anzureichern.	**Design** In dieser qulitativen Studie wurden Fokusgruppen durchgeführt und es erfolgte dann eine Inhaltsanalyse von Transkripten. Die Studie wurde in einem Krebszentrum in Washington DC durchgeführt. **Sample** Es wurden 7 Fokusgruppen geführt: 3 (15 Personen) mit kürzlich hinterbliebenen pflegenden Anghörigen und 4 (17 Personen) mit aktiven von Menschen mit matstasierendem Krebs und einer Lebenserwartung von 6 bis 12 Monaten. Ein pflegender Angehöriger wurde definiert als das Individuum, welches den Pateinten am meisten emotional und/ oder physisch betreute. Alle Caregivers waren unentgeltlich, laienhaft und	**„SF-12“** Aktive PAs berichteten über mehr depressive Symptome und schlechtere Levels der mentalen Gesundheit. **Generelle Probleme** 1. Medizinische Versorgung (Pflegepersonalmangel, verspätete Diagnosen, schlechte Kommunikation…)	Die Studie kann von Ärzten in der palliative care genutzt werden um ihr Verständnis für die Belastung pflegender Angehöriger zu verbessern und mögliche Lösungen für diese Probleme zu finden. Patienten und Patientinnen sowie pflegende Angehörige sind oft zu wenig informiert/ geschult

Zweitens potentielle Lösungen zu bestimmen für unerfüllte Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen um Ärzte in der Entwicklung von klinischen Interventionen zu unterstützen. **Hintergrund** In Amerika dienen ca. 52 Mio. Menschen als pflegende Angehörige von kranken oder behinderten Erwachsenen. Die Tendenz ist steigernd, aufgrund des älter werden sowie altersabhängigen Krankheitsauftreten. Diese Trends werden voraussichtlich die Prävalenz und den Bedarf an pflegenden Angehörigen steigern. Die psychologischen, physischen und finanziellen Belastungen verbunden mit der Pflege eines Angehörigen sind gut dokumentiert und die Belastungen	Englisch sprechend. Der Verlust der hinterbliebenen Angehörigen lag mindesten 3 Monate und höchstens 36 Monate zurück. **Datenerhebung- und Aufbereitung** Über einen Zeitraum von 6 Monaten wurden diese 7 Fokusgruppen geführt. Alle Teilnehmenden wurden über ein nationales anerkanntes Krebs-Institut (NCI) rekrutiert. Sie benutzten ein maximal variables Sample, indem sie versuchten die Vielfalt in jeder Gruppe zu steigern. Dabei wurden Faktoren wie Geschlecht, Rasse, Beziehung zum Patienten und Tumor des Patienten beachtet. **Intervention/ Fokusgruppen** Die Fokusgruppen dauerten jeweils 2h und wurden von zwei Foschungs-Mitgliedern geführt. In den Gesprächen wurden 5 Oberthemen besprochen. (Zufriedenheit und Vertrauen, Belastung der pflegenden Angehörigen, positive Aspekte vom Pflegen, physische Gesundheit der pflegenden Angehörigen, Depression und Angst). Zu jeder Kategorie wurden nach generellen Problemen und möglichen Interventionen gefragt. Die Gruppen wurden geführt, bis keine neuen Themen mehr aufkamen. **Analyseverfahren und Codierung** Alle Fokusgruppen wurden auf Tonband aufgenommen und anschliessend wörtlich transkribiert. Die „constant-comparative“ Methode bzw. die Grounded Theory wurde angewandt, mit dem Ziel Theorien zu entwickeln um zu erklären, wie einige Aspekte in der Sozialen Welt funktionnieren. Das „open coding“ wurde genutzt um die Daten runterzubrechen, in Begriffe zu fassen und in übliche Themen zu kategorisieren. Nach jeder Fokusgruppe wurden den Teilnehmenden ein Fragebogen nach Hause geschickt um diesen dann ausgefüllt via Mail wieder zu retournieren. Dabei waren zwei Tests inkuldiert. Der „SF-12“, eine allgemeine Messung von genereller Gesundheitsbezogener Lebensqualität. Und der „CES-D“, entworfen um depressive Symptomatiken zu messen. **Ethik** Es bestehen keine Interessenkonflikte in diesem Artikel. Der Studiensponsor hatte keinen Einfluss auf das Studien Design, die Datensammlung und die Analyse.	2. Lebensqualität (physische, emotionale und praktische Auswirkung des Pflegens) 3. Hilfe von anderen (feine Linie zwischen gut gemeintem Interesse und bedrückende Aufmerksamkeit) 4. Positives von caregiving (Vorbildfunktion, Familien-zusammengehörigkeit) 5. Freiwillige Themen (Bedenken bzgl. Auswirkung auf Familie oder Emotionen zeigen…) **Hilfreiche Verhaltensweisen/ Aktivitäten** 1. Medizinische Versorgung (besser Kommunikation unter allen Beteiligten, zuverlässigere Zeitplanung und Umgang mit Resultaten, Zugang zu Spezialisten…) 2. Lebensqualität (PAs bräuchten mehr Zeit für sich selbst um laufen zu gehen oder trauern…) 3. Hilfe von anderen (Familien- und Gesellschaftlicher Support als hilfreich)	bezüglich medizinischen und psychosozialen Realitäten in der End Of Life Phase. Daher können beide Partien von mehr Information, Aufmerksamkeit und vermehrter, direkter Kommunikation profitieren. Auch praktische Ratschläge z.B. bezüglich Medikation werden geschätzt. Schliesslich stellt sich in dieser Studie die Frage der Wichtigkeit einer regulären Überwachung der psychologischen Gesundheit der pflegenden Angehörigen mit dem Ziel der Begleitung in Belangen bezüglich Depression und Angst. Die Komplexität von kulturellen, personellen und sozialen Faktoren darf nicht ausser Acht gelassen werden. Die Bedürfnisse sind teilweise sehr individuell. Einige mögen Direktheit mehr, andere weniger. Die Studie war durch ein kleines Sample und die

verschlimmern sich bekanntlich wenn sich der Patient im End-Of-Life Stadium befindet. Trotz dieses Wissens, scheinen die Bedürfnisse der Angehörigen nach wie vor unerfüllt zu sein.		4. Positives von caregiving (Respekt den Patienten gegenüber…) 5. Freiwillige Themen (Interpersonelle Dynamik zwischen Patient-PA, Prozess um Emotionen zu bearbeiten)	Gleichartigkeit der Teilnehmenden limitiert. Diese Studie hat aber dennoch eine Tiefe zur Literatur bezüglich pflegender Angehöriger hinzugefügt, indem mögliche Lösungen bestimmt wurden.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Das Studien-Thema ist relevant für die Pflege, da die Familienzentrierte Pflege immer zentraler wird und auch ein Anstieg der PAs erwartet wird in den nächsten Jahren. - Obwohl die psychischen, physischen und auch finanziellen Belastungen bekannt und gut dokumentiert sind, bleiben die Bedürfnisse stets grösstenteils unbefriedigt. - Diese Belastungen sind bekannt dafür, sich in der End of Life	**Design:** Um Bedürfnisse und mögliche gewünschte Interventionen herauszufinden, eigenet sich, wie in dieser Studie gemacht, eine qualitative Studie mit phänemenologischem Ansatz und mit Interviews. **Sample und Datenerhebung:** – Stichprobe eignet sich um Bedürfnisse und mögliche gewünschte Interventionen von pflegenden Angehörigen zu erfahren/ untersuchen – Rekrutierung ist grösstenteils transparent, aber nicht ganz klar, wie die Personen kontaktiert wurden durch das Krebsinstitut (Telefon?) – Stichprobengrösse angemessen, aber kaum begründet – Ein- und Auschlusskriterien wurden definiert – Für die Diversität: zwei Gruppen von PAs integriert, verschiedene Rassen, Gender, Beziehung zum Patienten und Tumortypen – Sozioökonomisch und enthnisch homogen, kann aber wahrscheindlich dennoch generalisiert/ übertragen werden – Datenerhebung- und verarbeitung ist nachvollziehbar beschrieben und sinnvoll eingesetzt; Kodierung der Daten/ Methode macht Sinn – Anonymisierung der Daten findet statt – Datensättigung wird nicht erwähnt, bei dieser Analyse aber nicht gefordert	Es findet eine deutliche Präsentation der Ergebnisse statt durch Verwendung von Tabellen und Einbringen von vielen Interviewzitaten der Informanden. Die Studie ergänzt und erweitert die bereits vorhandene Literatur bezüglich den Bedürfnissen und gewünschten Interventionen der pflegenden Angehörigen. Die Kategorien/ Kodierungen vereinfachen das Verstehen der Resultate durch ihre Darstellung.	Die Interpretation ist vor allem als abschliessende Zusammenfassung hilfreich, die Ergebnisse/ Daten sind aber auch so bereits gut verständlich. Da keine Forschungsfrage formuliert wurde, wird diese auch nicht beantwortet. Aber die beiden gesetzten Ziele werden erfüllt. Es werden Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen sowie von ihnen vorgeschlagene/ gewünschte Interventionen dokumentiert. Es wird auf frühere Literatur zurückgegriffen und die ermittelten Daten

Phase zu verschlechtern, damit begründen/ belegen die Autoren die Wahl der Population. - Die Einleitung gibt Hintergrundinfos und Zahlen und belegt diese. - Das Forschungsziel ist klar deklariert - Eine Forschungsfrage wird nicht formuliert	**Datenanalyse:** – Analyseverfarhen ist klar und nachvollziehbar, Kodierung sinnvoll – Der Einfluss des SF-12 und CES-D Assessments nicht ganz klar bzw. in den Resultaten kaum eingeflossen – Methoden werden referenziert (z.B. Open Coding nach Strauss & Corbin), aber nicht ganz genau beschrieben – Glaubwürdigkeit: mehrere Strategien verwendet (Interview, Transkription, Kodierung, Fragebogen, Assessments) und mehrere Personen waren an der Studie beteiligt – Beobachtungen und analytische Entscheidungen nicht dokumentiert **Ethik:** – Die Fokusgruppen wurdend durchgeführt, bis keine neuen Themen mehr auftauchten → Interesse den Informanden gegenüber → Verantwortung – Kein Interessekonflikt, Sponsor kaum involviert, Autoren übernehmen volle Verantwortung für die Intaktheit und Richtigkeit der Daten – Keine erwähnung einer Ethikkomission	Generelle Probleme der PA sowie Interventionen werden dokumentiert. Die Daten der Interviews werden in den Ergebnissen reflektiert (jeweils ein Zitat und dann Reflektion). Konzeptualisierung: findet kaum statt, Daten werden einfach wiedergeben	werden somit bestärkt. Es werden auch Unterschiede zu anderer Literatur aufgezeigt. Obwohl die Studie sich vor allem auf Ärzte fokussiert, ist sie dennoch für die Pflege relevant, da auch wir viele der erhobenen Daten umsetzen könnten. **Limitierungen**: kleines Sample, geografische Homogenität, tiefe Rückmeldungsrate

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):

+ Die Datenerhebung und Datenanalyse fand regelmässig (Bis keine neuen Themen mehr auftauchten) und auch zeitnah statt und wurde auch reflektiert

+ Die Studie wurde durch das „Georgetown Universität Institution Review Gremium“ genehmigt

+ Plausible und gut nachvollziehbare Interviewzitate werden wiedergeben und reflektiert

+ Das Forschungsgebiet, das Design und die Methodik sind gut gewählt, eine Wiederholung der Studie in anderen oder ähnlichen Kontexten ist möglich

+ Die Studienergebnisse sind auch auf andere Gebiete übertragbar, z.B. auf pflegenden Angehörige von dementen Menschen

+/- Erwähnung einer Genehmigung durch eine Ethikkommission fehlt. Sonst aber sorgsamer und interessierter Umgang mit den Infos der Teilnehmenden.

- Die Studie scheint durch keine externe Person (Audit oder Rechtsprüfung) begleitet worden sein

- Eine Triangulation fehlt, da nichts von Beobachtungen erwähnt wird, sondern nur von den Interviews selbst

- Die Datenanalyse könnte detaillierter beschrieben werden, für ein besseres Verständnis

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „Single Studie“, also um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 9: McMillan et al. (2005)

McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L. & Haley, W. E. (2005). Impact of Coping Skills Intervention with Family Caregivers of Hospice Patients with Cancer.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel/ Zweck: Sie entwickelten und bewerteten die Auswirkung einer ‚Problemlösungs‘-Intervention auf PAs von Hospiz-Pat. auf ihre Lebensqualität, Bewältigung und Beherrschung/ Können. **Hypothese**: Die Forschenden nehmen an, dass eine ‚Problemlösungs‘-Intervention die Lebensqualität und das Gefühl der Beherrschung von PA sich steigern würde	**Design**: Es handelt sich hier um eine randomisierte, klinische und somit quantitative Studie. Dabe wurden Gruppenvergeliche durchgeführt (1 Kontrollgruppe, 2 Interventionsgruppen) **Sample**: Nicht-Zufallssstichprobe, aber randomisierte Gruppenzuteilung KG: 109 PA, erhielten Standard-Hospiz-Pflege IG 1: 109 PA, erhielten Stardard-Hopsiz-Pflege und 3 Supportbesuche IG 2: 111 PA, erhielten Standard-Hospiz-Pflege und 3 Besuche mit COPE Intervention Einschlusskriterein: PA pflegen erwachsene Menschen, Erkrankte. und PA mussten zustimmen zur Teilnahme, mind. Mittelstufenabschluss, Enschlisch lesen und verstehen, mind. 7 Punkte beim „short portable mental status questionnaire“ Ausschlusskriterien: Pat. in aktiver Krebstherapie, falls unklar war, wer PA ist, und falls Pat. nur noch wenige Tage zu leben hätte **Datenerhebung**: – Erfahrene Pflegende und Home Health Aides (HHA) wurden von den Forschenden entweder für die Intervention/ Datensammlung geschult – Die Interventions Pflegenden erhielten eine 4 tägiges Training	Trotz randomisierter Gruppenzuteilung waren die Gruppen relativ homogen verteilt, was durch die Forschenden als gut bewertet wird, da sie so demographisch vergleichbar sind. Wie erwartet, zeigte die zweite Interventionsgruppe, unter des COPE signifikante Verbesserungen in der Lebensqualität und reduzierte Belastungen im Zusammenhang mit Symptomen der Erkrankten und deren Tätigkeiten. Die COPE Gruppe verbesserte sich um 30%,	Durch Vergleiche der drei Gruppen miteinander, werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse erläutert. Wie angenommen erreichte die COPE Gruppe gute Ergebnisse / Verbesserungen. Weiter zeigen sie mit der ersten IG, dass Zuwendung/ Zeit alleine nicht ausreicht um beispielsweise die Lebensqualität der PA zu verbessern. Obwohl die forschenden nun wissen, dass durch die COPE Intervention die QOL verbessert werden

und ihre Belastung reduzieren würde. Der Hintergrund bietet Infos/ Zahlen zu PA und zeigt die Auswirkungen ihrer Pflege auf (physisch, psychisch und ökonomisch). Diese Intervention wurde bereits an PA von dementen Pat. getestet und zeigte auch dort gute Ergebnisse.	– Primäre Ergebnis-Messungen: QOL, Belastung der Krebssymtomen, allg. Bereitschaft der PA – Sekundäre Ergebnis-Messungen: COPE, promlem-focused-coping/ emotion-focused-coping, Cronbach-alpha – Andere Messungen: Mental Status Questionnaire, demographische Daten – Datensammlung: 72h nach Hospiz-Eintritt, 1 & 2 Wochen postinterventional **Intervention**: Die KG erhielt normale standardisierte Hospiz-Pflege, die erste IG erhielt zusätzlich 3 unterstützende Besuche von Pflege und HHA, und die zweite IG erhielt zusätzlich 3 Besuche von Pflege und HHA um problemlösungs Methode zu vermitteln und um Symptome der Erkrankten zu messen und zu behandeln. **Datenanalyse**: – ANOVA und qui-square um Unterschiede zu erkennen und festzustellen, ob die Drop-Outs einen Einfluss auf das Sample haben – Baseline demogrpahic characteristics & baseline outcome mesures – Für jede abhängige Variabel wurde 4 Auswirkungen geschätzt **Ethik**: Das Projekt wurde genehmigt durch „hopsice's bioethics committee and the university's IRB“.	während die 1. IG nur leichte Verbesserungen einzelner Scores aufzeigten. Die Ergebnisse werden in Tabellen und Figuren dargestellt, was das Verstehen der Daten vereinfacht.	kann, erwähnen sie, dass es hilfreich wäre, zu wissen, welche Bereiche der QOL beeinflusst wurden. Sie hätten somit ein anderes Assessmentinstrument zur Prüfung der QOL verwenden sollen → sehr selbstreflektiert! Das Ziel wurde erreicht bzw. die Hypothese bestätigt. Als Limitation wird lediglich von den vielen Drop-Outs gesprochen. Gut in Praxis umsetzbar, da die Intervention in einem Leitfaden ist.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
- Die Studie befasst sich mit einem relevanten Thema für die Pflegepraxis. Bereits zum Zeitraum der Durchführung der Studie gab es viele PA, und die Tendenz ist steigernd! - Die Studie präsentiert wichtige Hintergrund Fakten und Zahlen zum Thema - Begründung der Wahl der Population ist vorhanden (bereits bei Demenz gute Erfahrungen) - Es wird keine Forschungsfrage dokumentiert und auch kein direktes Ziel als solches (z.B. the aim/ purpose of this study was → fehlt) - Die Hypothese ist aber vorhanden und verständlich beschrieben	**Design**: Die Verbindung zwischen Hypothese und gewählten Design ist logisch und nachvollziehbar. Es ist gut, dass 3 Gruppen gebildet wurden → Diversität! **Sample und Datenerhebung**: – Stichprobenziehung ist angebracht, ganz randomisiert geht nicht! – Die Stichprobe eignet sich gut um solch eine Intervention zu testen – Die Ergebnisse können gut auf andere Populationen übertragen werden → wurden auch bereits bei Demenz PAs getestet – Die Stichprobengrösse angemessen, die Drop-Outs beeinflussten die Erggebnisse kaum → gut beschrieben – Die Vergleichsgruppen wurden randomisiert erstellt, waren aber demographisch relativ homogen, was das Vergleichen vereinfachte – Ein- und Ausschlusskriterien werden beschrieben – Datenerhebung weitgehend nachvollziehbar (einzig Interventions-Zeit unklar?) – Die Methoden der Datenerhebung sollten bei allen gleich sein – Demographische Daten wurden erfasst (siehe Tabelle 1) **Intervention und Messinstrumente**: – Die (meisten) messinstrumente sind reliabel und valide und wurden bereits in anderen Studien erfolgreich verwendet – Die Verwendung der Messinstrumente wird kurz beschrieben – Variablen im Text kaum erwähnt, in Tabelle sind einige zu finden **Datenanalyse**: – Die Verfahren der Analyse dürften genauer beschrieben werden – Skalennieaus und Signifikant werden nicht explizit erwähnt **Ethik**: – Die Studie wurde durch eine Hospiz Ethikkommission genehmigt – Finanziert wurde die Studie durch das nationale Krebsinstitut und dem nationalen Institut für Pflegeforschung → inwieweit involviert?	Die Ergebnisse sind insofern präzise, dass die Vergleiche der 3 Gruppen relativ ausführlich beschrieben wurden. Die Werte der verschiedenen Messinstrumente/ Skalen sind ausschliesslich in den Tabelle 2 ersichtlich. Die verwendeten Tabellen und Graphiken dienen als Ergänzung zum Text, sie machen ihn verständlicher. Sie sind präzise und vollständig. Zu Tabelle 2 sollte die Bedeutung zu den „Model Terms“ besser bzw. verständlicher im Text beschrieben werden. Ich kann nicht ganz nachvollziehen was diese darstellen sollten. Die Drop-Outs werden ziemlich ausführlich beschrieben und auch reflektiert. Diese beeinflussten die Ergebnisse aber kaum.	Es werden vor allem die signifikanten Ergebnisse diskutiert. Diese werden aber sehr verständlich nochmals zusammen-gestellt und ihre Interpretation dient dazu, das Phänomen besser zu verstehen. Die Ergebnisse werden in Bezug auf ihre Hypothese diskutiert, Da aber weder eine Forschungsfrage noch ein konkretes Ziel formuliert wurde, können die Ergebnisse damit nicht verglichen werden. Stärken und Schwächen werden etwas knapp erläutert. Als Stärke dient die Intervention selbst sowie die Wiederholbar-keit und Übertragbarkeit der Studie. Als Schwäche werden die Drop-Outs erwähnt sowie auch die Einschränkung auf Krebs. Die Forschenden empfehlen daher Wiederholungen der Studie mit einer anderen Population.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008):

+ Die Studie ist auf der Basis des veröffentlichten Artikel gut wiederholbar. Dies vor allem auch dadurch, dass die Intervention in einem Leitfaden ist.

+ Die (meisten) verwendeten Messinstrumente uns Skalen scheinen reliabel und valide zu sein, da so in der Arbeit erwähnt und sie in anderen Studien bereits eingesetzt wurden und als angemessen empfunden wurden

+ Studiendesign wurde gut gewählt, durch die Aufteilung der Stichproben in 3 Gruppen sind mehr Vergleiche machbar in der Datenanalyse

+/- Einerseits wird offen gelegt, durch wen die Studie finanziert als auch genehmigt wurde. Aber dadurch ist fraglich, wie unabhängig die Ergebnisse von anderen Einflüssen sind.

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 10: Priyalatha (2013)

Referenz: Priyalatha, A. (2013). A Qualitative Study to Assess the Lived Experience of Cancer Patients and their Family Members in a View to Develop a Palliative Care Guideline for the Nursing Personnel at Selected Hospitals in Bangalore.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Die Diagnose Krebs beeinflusst alle Bereiche des erkrankten Menschen. Die Bedeutung ist sowohl für den Patienten wie für die Angehörigen sehr gross.	Phänomenologische Studie beruhend auf narrative Daten um das Erfahren des Lebens aus Sicht eines Menschen in Interaktion mit der Umwelt zu erfassen. Das Setting in der Studie waren 45 Hospize Betten im dritt Level Krebszentren in Bangalore (Indien). 12 Patienten mit fortgeschrittener	Angehörige→ 42% >50jahre, 67%Frauen, 50% Angestellt, 50% hoher Schuhlabschluss, 33.33% haben Begleiterkrankungen. Lebenserfahrung von Krebserkrankten: Wechsel durch neue Situation in allen Lebensbereichen, Hilflos und Hoffnungslos, Unsicher, Bedürfnis der gewohnten Rolle gerecht zu werden, Gefühl eine Last zu werden, Angst vor Tod und Verlust, Entscheid zu Leben (annahmen von Therapie), Wünschen mit deren Liebsten zu sein (möchten gerne zu Hause sein) und Richtigkeit in Gottes plan entdecken.	Limitationen: > Das Aufnehmen des Gespräches könnte einen Einfluss auf die Antworten gehabt haben.

Um ein Verständnis für das Erleben und das Coping mit der Erkrankung zu haben, ist es wichtig zu wissen wie die pA mit der Erkrankung und ihrer Aufgabe umgehen. Ziel: >Lebenseinstellungen von Patienten kennen. >Lebenseinstellung von pA von Krebspatienten kennen. >Die Unterstützungs-möglichkeiten der Patienten und ihren Angehörigen kennen um eine Guideline zu entwickeln für das Pflegepersonal	Krebserkrankung und deren Angehörigen. Ein detailliertes Interview wurde durchgeführt. Das Interview wurde aufgenommen und anschliessend Transkribiert. Zwei Instrumente wurden verwendet: Identifikationsdaten: Basisinformationen von Patienten und Informationen von nahen Familienmitgliedern. Erfahrung mit Leben von Familienmitgliedern und Erkrankten: Ein Halbstrukturiertes Interview wurde verwendet um das Erleben des Patienten und deren Angehörigen zu erfragen. Ethisch wurde die Studie von Institution bewilligt. Die pA sowie die Patienten waren mit der Studienteilnahme einverstanden.	Lebenserfahrung von Familienmitgliedern von Patienten mit Krebs: Gott fragen und suchen Antwort bei ihm. Dies scheint die meist angewendete Copingstrategie zu sein. Mit der Angst und Unsicherheit leben, dass die Krankheit fortschreitet, mehr Schmerzepisoden und Leid auftreten. Sie haben Angst, dass andere Familien-mitglieder auch Krebs bekommen. Das Gesundheitspersonal konfrontiert die pA mit der Wahrheit, was bei ihnen oft zu einer Verleugnung gegenüber ihnen Selbst führt. Beeinflussung der Glücklichkeit: Die Teilnehmer äussern weniger Glücklich zu sein in der Familie. Sie fühlen sich unfähig Glück zu spüren im aktuellen Leben. Sie versuchen jedoch deren Kinder glücklich zu machen. Emotionale Zeichen sind Ärger, Schwäche, Erschöpfung, Kummer und Traurigkeit. Gefühl von zusätzlicher Verantwortung: Um die Rolle des Erkrankten zu kompensieren übernehmen die restlichen Familien-mitglieder mehr Verantwortung. Zusätzlich übernehmen sie die Pflege des Erkrankten. Die Familienmitglieder werden physisch und emotional belastet. Sicherstellen von bestmöglicher Pflege und Behandlung: suche nach besserem Platz um möglichst hohen Komfort und Entlastung für ihre liebsten zu ermöglichen. Sie Leiten das Gesundheitspersonal an um sicher zu stellen, dass die Patienten bestmögliche Pflege erhalten. Konfrontation mit negativen Gefühlen: Negative Gefühle kommen im Intervall und beinhalten Ärger, Angst, Frustration und Depression. Ärger wird als emotionale Verantwortung gegenüber des Leides von dem Geliebten gesehen. Angst beinhaltet zwei grosse Bedenken; weiterer Krankheitsverlauf und physische Veränderung des Geliebten. Die palliative Guideline wurde nach Pepalu`s interpersonal theory und Roy`s Adaptation theory erstellt. Dies sind zwei wichtige Aspekte in der Pallcare. Das Pflegeziel ist die Anpassung der Pflege an das Individuum und der Gruppe um die QoL zu erhöhen und das Versterben in Ruhe zu Hause zu ermöglichen.	>Alle Teilnehmer haben ein adäquates Symptommanagement als einen Teil der Pallcare. >Der eine Familienmitglieder konnte nicht für die ganze Familie sprechen und so gingen evtl. Wichtige Aspekte verloren.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Die Studie beantwortet eine Frage der Pflege. Beschreibung knapp. Die drei Ziele sind klar dargestellt jedoch ohne klar formulierte Fragestellung. Signifikanz und Thema mit Literatur knapp dargestellt.	Passendes Design für die Beantwortung der Fragestellung. Passende Simpleziehung für dieses Design von Studie. Die Studie ist auf forgeschrittene krebskranke Personen und deren Angehörigen ausgelegt. Keine Begründung für Samplegrösse jedoch für qualitative Studie ok. Das Sampling wurde im Ergebnissteil beschrieben. Die Teilnehmer sind passend für die Fragestellung, da sie das Phänomen s/s erleben. Die Dateneerhebung passt zu der qualitativen Studie und die Methode passt zur Fragestellung. Die Datenanalyse ist knapp beschrieben. Datenanalyse durch Colaizzi`s phenomenologischen Datenanalyse Methode durchgeführt. Die Datenanalyse konnte auf Grund der Audiodatei transkribiert werden. Die Analyse wurd zu wenig hinterfragt. Der ethische Aspekt wurde überprüft und bewilligt und die Studienteilnehmer nach Ihrem Einverständnis gefragt.	Die Ergebnisse sind aus der Analyse der Interviews entstanden und zeigen die Vielseitigkeit der Ergebnisse auf. Sie sind im Kontext dargestellt, jedoch keine Zitate. Das erstellte Konzept ermöglicht es Kompakt die Studienergebnisse zu erfassen. Das Phänomen konnte auf Grund seiner Vielseitigkeit nicht in diesem Studienumfang beantwortet werden. Die Kategorien sind klar abgegrenzt und unterscheidbar. Die Daten können anhand der Kategorien einfach erfasst werden.	Die Interpretation verbessert das Verständnis nicht. Die Forschungsfrage kann durch das Ergebnis beantwortet werden jedoch ist es sehr gut möglich, dass die Ergebnisse bei anderen Teilnehmenden stark abweichen. Es wurde keine empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert. Für die Pflege ist es bedeutend die Erwartungen und das Erleben der Patienten sowie den pA zu kennen. Die Schlussfolgerung spiegelt die Ergebnisse der Studie nicht.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):

+ Die Studie zeigt eine für die pflege relevante Fragestellung auf und Formuliert dazu drei klare Fragestellungen.
+ Die Samplegrösse, sowie das Studiendesign ist für eine phänomenologische Studie passen.
+ Gemeinsamkeiten und Abhängigkeiten der Daten wurden Umfassen beschrieben und erarbeitet.
+ Das Sample wurde im Ergebnisteil ausführlich Dargestellt.
+ Die Studienteilnehmer erleben das Phänomen s/s und sind daher passend für die Beantwortung der Fragestellung.
+ Die ethische Aspekte wurden berücksichtigt und die Teilnehmer waren mit Ihrer Teilnahme einverstanden.
- Die Hinführung zu dem Thema sowie das Aufzeigen der Signifikanz des Themas auf der Basis von Literatur ist zu kurz gehalten
- Es wurde keine Diskussion betreffend der Samplegrösse und der Datensättigung geführt.-
- Die Forscher haben keine Negative oder Kontrastfälle erwähnt.
- Weitere Forschungsbereiche wurden nicht erwähnt.
- Die Analyseverfahren wurden zu wenig beschrieben und ihre Wahl nicht begründet.
- Die Interpretation sowie die Schlussfolgerung sind zu knapp gehalten und trägt nicht zum besseren Verständnis der Studie bei.
- Das Ergebnis wird nicht mit empirischer Literatur verknüpft.

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 11: Steinhauser et al. (2014)

Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H. & Tulsky, J. A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who dies in the hospital.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Die Literatur hat bereits viel über Palliativpatienten sowie pA in Home-care Bereich geforscht. Welche Unterstützung pflegende Angehörige benötigen, wenn die erkrankten Personen hospitalisiert sind, wurde bereits erforscht. Ziel: Bestätigung oder Wiederlegung von bisherigen Erkenntnissen zu den Anliegen der pflegenden	Design: 2 Fokusgruppeninterviews wurden gemacht um die wichtigen Bereiche für Qualität des Erlebnisses zu erfragen. Die Diskussion wurde durch ein Halbstrukturiertes Protokoll geführt. Zusätzliche Tester waren beauftragt um mehr unabhängige Fragen auszuarbeiten und zudem wurden Themen spontan durch Teilnehme eingebracht. Setting und Teilnehmer: Aus den Unterlagen von zwei Spitälern wurden pA von Patienten welcher vor 6 bis 12 Monaten an einer chronischen Krankheit verstorben sind gesucht. Wohnort, Kontaktmöglichkeit, Bildungsstand, Englischsprechend und Einbezug in medizinische Entscheidungen waren Einschlusskriterien. Die zwei Fokusgruppen wurden aufgeteilt nach militärischem Spital und privatem Spital. Die Personen erhielten 20 Dollar für die Zeit. Content/Measures: Die Angehörigen wurden aufgefordert die EoL Phase zu reflektieren, zu erwähnen was wichtig	Total 14 Teilnehmer zwischen 46 und 83 und alle weiblich. 64% weisse, 21% Afrikanische Amerikaner und 15% unbekannt. Folgende EoL Bereiche wurden vorgehend identifiziert: Bewältigung, Symptombeeinflussung, Beziehung mit dem Gesundheitsteam, Vorbereitung, Entscheidung fällen und Bestätigung der ganzen Person. (Zitiert nach Steinhauser et al. 2000). Die Familien entwickelten zusätzliche Bereiche spezifisch für das Hospizsetting. Unterstützung und nach dem Tod Betreuung. Im Gespräch entwickelt: Competation, Unterstützung, Wichtigkeit Zeit zusammen zu verbringen, Sinn finden, Geschichten austauschen, Wichtige Sachen sagen, Frieden finden, sich verabschieden. Dies ist auch wichtig wenn die Personen nicht mehr sprechen können. Um Abschliessend miteinander in Beziehung treten zu können ist es wichtig sich zu verabschieden. Symptom Einwirkung: Beeinflussen der Symptome wie Schmerz, Kurzatmigkeit, Angst oder andere aktuelle Symptome sowie zukünftigen Symptomen vorzubeugen. Sie würden gerne gegen zukünftiges Leiden frühzeitig etwas wissen, damit sie sofort handeln können um Leid zu verringern. Das Leid zu ertragen erlebten sie als Schmerzhaft. Beziehung zu Behandlungsteam: Sie wollen wissen wo sie antworten bekommen, was von der Krankheit erwartet wird. Sie wollen eine Ansprechperson wo den Menschen als gesamte Person kennt und möchten teilhaben können bei der	Die Studie bestätigt bisherige Ergebnisse von EoL Qualität und zeigt wie die EoL pflege noch verbessert werden kann. Die Wichtigkeit der in dem Ergebnisteile herausgefundenen Maßnahmen ist in wachen sowie in nicht ansprechbaren Zustand des Patienten zentral. Dies verdeutlicht die Möglichkeit der Pflegenden die Angehörigen zu ermutigen sich in den Aufgaben des Abschließens mit dem Patienten zu unterhalten und auf den Patienten und seine kognitiven Fähigkeiten zu achten. Die aktuelle Studie zeigt, dass die Angehörigen profitieren wenn das Gesundheitspersonal ihren Liebsten mit Geschichten kennen gelernt hat. Ebenfalls zeit sich auch, dass die Familienmitglieder durch die Symptome sehr belastet sind.

Angehörige bei welchen ihre nahestehende Person im Hospize verstorben ist. Um den Gebrauch dieses Instrument im Krankenhausbereich zu messen ist das Ziel der Studie zu beschreiben was Familien von Hospize Patienten als Zentral empfinden in der EoL Pflege.	ist, was sie am meisten brauchten und was Qualität of Life beinhaltet. Spezifische Bereiche zu Kommunikation mit dem Gesundheitspersonal, zu der Lage der institutionellen Bedingungen und Unterstützung durch Familie und andere Personen wurden untersucht. Die Meisten der Themen wurden spontan entwickelt. Nachdem die Daten Transkribiert wurden, wurden detaillierte Interviews mit zwei Teilnehmer von jeder Fokusgruppe geführt um eine genauere Beschreibung zu erhalten, welche in der grossen Gruppe generiert wurde. Analyse: Analyse durch eine offene und mittlere codier Technik. Während des offenen Codierens las ein unabhängiger Untersucher Teile der Transkription und analysierte es nach wiederholende Themen bezogen auf die Familien und EoL Erfahrungen. Die Transkription und die Themen wurden verglichen. Bei der Entwicklung des Interviewprotokolls wurden die Informationen aus einer vorangegangenen Studie verwendet. Die Neue Datenerhebung wurde genutzt um die alten Daten zu bestätigen und neue wurden entdeckt.	Entscheidung über die pflege. Die pA hatten den Wunsch dass das Gesundheitsteam die Informationen in angebrachter Sprache mitteilen und die Emotionen aushalten. Ebenfalls wünschen sie eine sensible und einfühlende Art bei der Betreuung eines sterbenden Patienten mit Kontinuität in der Pflege und der Kommunikation. Sie wünschen dass jemand zuhört, einfühlsame Berührungen und dass das gesamte Team über den bevorstehenden Tod informiert ist. Entscheidungsfindung: Die Angehörigen möchten klare Ziele der Pflege, was passiert ist, weshalb dies so gemacht wurde. Sie möchten dass die Familie ehrlich und offen informiert werden. Präparation: Die Familie braucht eine emotionale und spirituelle Unterstützung um sich vorzubereiten. Sie möchten über den Prozess des Sterbens informiert werden. Bestätigen der ganzen Person: Die pA wünschend das die erkrankte Person als Ganzes respektiert und gewürdigt werden. Sie wünschen sich von dem Gesundheitspersonal und von Mitgliedern der Kirche das Wissen über die Individualität ihres Angehörigen. Ihnen ist es wichtig von ihrem geliebte Menschen zu erzählen und Interesse zu verspüren. Supportive Services: Sie wünschen sich einen Ort wo sie sein können, sich pflegen, parkieren und Essen. Die ganze Familie soll im Raum sein können und sie benötigen Training für die Pflege zu Hause. Nach dem Versterben pflege: Die Unterstützung nach dem Versterben um den Körper zu pflegen und die Familie zu unterstützen wurde ebenfalls erwähnt. Denn Leichnam vorbereiten, die Angehörigen auf den Besuch vorbereiten. Bei Entscheidungen helfen, Platz für Erinnerung ermöglichen. Bei Trauerbrief sowie Schriften wünschen sie sich Unterstützung.	Die Information der Angehörigen um Ängste durch Unwissen zu vermindern und die Qualität der Krankenhaus-pflege zu verbessern ist von zentraler Rolle. Ebenfalls ist die Akzeptanz von Emotionen für sie sehr wichtig. In der Studie wurden keine schriftlichen Unterlagen abgegeben jedoch wird davon ausgegangen, dass dies helfen könnte den Angehörigen wichtige Information über den Verlauf des Versterbens neben den mündlichen au schriftliche Informationen mitzuteilen. Oft fehlt innerhalb der Familie das gegenseitige Verständnis aufgrund unterschiedlichen Wissensständen und Einstellungen. Durch Familiengespräche kann diese negative Dynamik verbessert werden. Um die körperlichen und spirituellen Bedürfnisse der Familien zu erfassen, benötigt es ein Interdisziplinäres Team. Die Studie fokussiert sich auf die Angehörigen, welche in der Krise des herannahenden Todes oft unerfüllte Bedürfnisse haben.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Die Bedürfnisse pA von Patienten in Hospizes ist ein zentrales Thema für die Pflege. Mit Literatur ist die Relevanz des Phänomens dargestellt. Das Ziel wird klar formuliert. Die Signifikanz sowie das Thema wurden mit Literatur erläutert.	Qualitative Forschung → Phänomenologischer Ansatz Für diese qualitative Fragestellung macht ein Fokusgruppeninterview sinn. Die Stichprobe wurde klar eingegrenzt und passend gezogen. Die Stichprobe ist passend für pA von Menschen welche einen geliebten Menschen vor 6 bis 12 Monaten an einer chronischen Krankheit verloren haben. Die Stichprobengrösse wurde nicht begründet und klar angegeben. Für die qualitative Studie jedoch scheint die Stichprobengrösse von 14 zu passen. Die Teilnehmer sind geeignet um diese Fragestellung zu beantworten und haben das Phänomen s/s erlebt. Die Datenerhebung wurde klar erklärt, inklusiv Einflussfaktoren. Die Forscher stellen ihren Standpunkt klar dar und sind Kongruent betreffend der Voraussetzung für das Ereignis. Die Forschungsart passt mit der Methode zusammen. Die Datenanalyse wurde klar und nachvollziehbar erklärt und Referenziert. Die Datenanalyse mit ihrem Schritt für Schritt vorgehen kann als Glaubwürdig eingestuft werden. Jedoch wurden die analytischen Entscheidungen nicht klar aufgezeigt. Offen bleibt ob die Studie Ethisch überprüft wurde und wie die Teilnehmenden zu der Studie kamen.	Die Ergebnisse wurden in Gruppen zusammengefasst und mit passenden Zitaten unterrahmt. Die Reichhaltigkeit der Daten wurde dadurch ersichtlich und das Phänomen wird durch diese Umfrage beleuchtet. Die Bereiche sind Inhaltlich klar abgegrenzt und verständlich. Die Daten lassen sich dank der Darstellung plausibel identifizieren.	Das Phänomen wird anhand evidenzbasierter Literatur dargestellt. Die Forschungsfrage der Studie wurde mit dem Ergebnis beantwortet und mit der empirischen Literatur verglichen. Die Pflegerelevanz wird klar erkennbar. Die Befunde können für die Praxis genützt werden.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):

+ Eine auf literaturbasierte Einleitung stellt das Ziel und die Relevanz dieser Studie dar.

+ Die Samplegruppe ist anhand Kriterien dargestellt

+ Die Erarbeitung der relevanten Punkte aus der Literatur für die Qualität des Erlebens des EoL von den Angehörigen sowie das Anschliessende bestätigen und erweitern durch die Gruppeninterviews steigert die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse.

+ Die Daten wurden in klar abgrenzbaren Gruppen dargestellt und mit Zitaten belegt, so dass die Ergebnisse der Studie glaubwürdig und übersichtlich dargestellt sind. Dadurch bilden die Daten eine nützliche Grundlage für weitere Forschung auf diesem Gebiet.

+ Zur Verdeutlichung werden die Ergebnisse zusätzlich zu der Themenzusammenfassung mit Zitaten verdeutlicht.

+/- Die Studie wurde durch das Department of Veterans Affairs begleitet, jedoch wurde die Meinung der Autoren nicht an dies des Department angepasst. So basiert diese Arbeit auf der Meinung der Autoren.
- Es ist aus der Studie nicht ersichtlich in welchem Rahmen dem Sampling die freie Entscheidung gegeben wurde und ob die Studie durch eine Ethikkommission bewilligt wurde.
- Die Forscher stellen ihre Diskussion der Daten mit den Forschungsteilnehmern nicht dar, jedoch wurden die erhobenen Daten aus zwei Forschungsgruppen gewonnen, dadurch bestätigen sich die Ergebnisse der Gruppe gegenseitig.

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Studie 12: Walsh et al. (2003)

Walsh, S. M. & Schmidt, L. A. (2003). Telephone Support for Caregivers of Patients with Cancer.

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Mit der fortschreitenden Erkrankung einer Person steigt oft auch die Belastung auf die pA. Auch wenn Hilfe vorhanden ist, fällt es denen schwer diese zu akzeptieren. Sie nehmen die Hilfe für sich selbst nicht an, reduzieren die eigenen Bedürfnisse und werden anfälliger für physisches wie psychisches Leid. In dieser Studie möchte herausgefunden werden ob eine Kommu-nikationsintervention via Telefon sinnvoll ist. Als Vorteil einer Telefon-intervention wird die einfache Umsetzbarkeit, das Vermeiden von	Die Studie wurde durch die Ethikkommission von Miami bewilligt. Die Mitarbeiter vom Hospize identifizierten pA, welche von zusätzlicher Unterstützung profitieren können und verwiesen sie mit Einwilligung der pA an das Forschungsteam. Bei Interesse der pA und der voraussichtlichen Annahme, dass der Erkrankte noch 6Wochen lebt (nötig für vor	Die pA erlebten das Assessment als angenehm und unbelastend. Sie genossen den Besuch des Assessmentdurchführers und meist folgte dem Assessment noch ein Gespräch. Prä und Postinterventions Skalen wurden mit einander verglichen	Auch wenn die Verschlechterung des Gesundheitszustandes fortschritt, verbesserte sich der Zustand der Angehörigen. In den Bereichen von Depression, der Belastung sowie der Organisationsfähigkeit und dem Gefühl von Zweifel. Die Möglichkeit der pA frei und unabhängig von anderen pA oder betreuenden Personen half wahrscheinlich den mehr belasteten Personen sich weniger depressiv sowie ausgeglichener und organisierter zu fühlen. Die eine Testperson, bei welcher der Angehörige

dem Gefühl ausgestellt zu sein, wie bei einem Frontalgespräch und die Möglichkeit diese durchzuführen, auch wenn die Betroffenen das Haus nicht verlassen können. Diese Intervention wäre kostengünstig und würde ebenfalls Personen erreichen, welche Mühe haben Informationen im klinischen Setting aufzunehmen oder schriftliche Infos zu lesen. Für Personen mit Hörproblemen wäre diese Intervention ungeeignet. Zudem fehlt die Deutung der Mimik. Fragestellungen: Nehmen pA bei der Tell-Care 2 Intervention teil? Wird die Intervention helfen? Werden die pA das Tele-Care Arbeitsbuch nützen? Während 4 Wochen wurde eine einstündige Telefonsession geplant. Gerüst: Das Model von Hogans`s über die Trauerphasen bildet das Gerüst des Konzepts. Da sich in der letzten Phase der Krankheit, wenn klar ist, dass der Kampf verloren ist, der Zustand oft täglich verändert, wird davon ausgegangen, dass in dieser Phase die Unterstützung am wirkungsvollsten ist. Im bereitgestellten Workbook ist eine Zusammenfassung des Sterbeprozesses dargestellt. Tele Care 2 Intervention: Interventions-Umwandlung, dauerte 10-Wochen und startete nach der Diagnosestellung. Das Workbook beinhaltet Themen, welche wöchentlich besprochen werden sollen.	+während und nach Intervention) wurden die pA kontaktiert. Wenn die Teilnahmekriterien erfüllt sind, wurde den pA während einem Heimbesuch die Präinterventionsdaten gesammelt, das Arbeitsbuch wurde abgegeben und die pA wurden aufgefordert, der erste Abschnitt vor dem ersten Telefon durchzulesen. Zudem wurde der erste Telefontermin vereinbart. Am Anfang wurden Daten erhoben über: Belastung von pA → Caregiver Burden Scale depression → Center for Epi-demiological Studies-Depression soziale Unterstützung→ Inventory of Social Support Multidimensionale Skala (Reaktion auf EoL Panik Scham Unorganisiertheit, Abgrenzung und Verzweiflung) → Hogan Grief Reactions Checklist-End of Life. Für das Assessment wurde einen Besuch zu Hause gemacht. Die Dauer jeder Sitzung war zwischen 45min bis 1h.	Die Skalen zeigten an, dass die pA weniger Symptome von Depression aufzeigten. Eine leichte Besserung zeigt sich auch bei der Organisationsfähigkeit und dem Gefühl von Verzweiflung. Die Belastung nahm jedoch leicht zu, was sich jedoch mit der fortschreitenden Krankheit erklären lässt. Betreffend den Werten wie Panik, Scham, Abgrenzung, persönlicher Wachstum und sozialer Unterstützung zeigt sich keine Veränderung. Oft sind diese Dimensionen nach dem Versterben im Wandel. PA welche die Intervention beendeten waren begeistert von dem Arbeitsbuch und bereiten sich anhand dessen auf die Telefongespräche vor. Oft basierten die gestellten Fragen auf dem Arbeitsbuch. Die Teilnehmer äußerten sich dankbar darüber Teilnehmer im Projekt sein zu dürfen. Die Ergebnisse sind als Zahlen und zusammengefasste Aussagen dargestellt.	während der Intervention verstarb empfand die Intervention **in** den letzten Tagen vor dem Tod als besonders hilfreich. Die 6 Studienteilnehmer erscheint das teilen von Bedenken, erhalten und geben von Informationen und neue Infos über EoL Pflege als sehr hilfreich. Das Arbeitsbuch war für sie eine grössere Unterstützung als Belastung. Daher gehen die Forscher davon aus, dass ein Arbeitsbuch auch für andere Hospicepatienten hilfreich sein könnte. Für weitere Studien wäre es sinnvoll die Angehörigen bereits eine Woche vor Hospiceeintritt zu befragen. Oft lässt der späte eintritt vor dem Versterben dem Hospizpersonal wenig Zeit sich um die Angehörigen zu kümmern. Da die meisten pA in der Phase waren, dass sie den Kampf mit der Krankheit verloren haben, waren sie offen für die Intervention. Bei schnellverlaufendem Sterbeprozess wäre ein Telefonat mehrmals wöchentlich sinnvoll. Ein kurzes Telefon nach dem Tod wurde von den Familienmitgliedern als hilfreich empfunden. Um eine umfassendere Studie zu machen ist eine Studie mit einem grösseren Sample und kürzeren Telefonbesprächen geplant. Die Studienteilnehmer bedankten sich im Anschluss für die Unterstützung. Es sind noch weitere Tests betreffend dem passendem Timing und der Telefondauer nötig.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Die Studie zeigt eine Intervention auf, wie pA von onkologischen Patienten in der EoL Phase mittels telefonischen Support unterstützt werden können. Die zunehmende Überlastung der pA mit dem Krankheitsverlauf ist für die Pflege relevant und mit Quellen in Studie klar ersichtlich dargestellt. Das Ziel von der Studie ist die Tele-Care 2 Intervention zu evaluieren und erläutert. Klare Forschungsfragen sind vorhanden. Die Signifikanz wird anhand div. Literatur begründet.	Da die Samplegruppe sehr klein ist und das Erleben der Tele Intervention mit der Messung von Zahlen schwer feststellbar ist, würde ich die Messwerte eher unpassend empfinden. Für die Messungen ist die Stichprobe zu klein (5 komplett +1 ohne postintervention). Da auf Grund des Versterbens der Angehörige viele Teilnehmer die Studie nicht komplett durchführen konnten, ist das Simple ehre klein. Das Setting sowie die Teilnehmer sind klar beschrieben und passend zu dem Forschungsziel Die Teilnehmer sind mit der Telefonintervention konfrontiert. Es wird erforscht wie die pA die Intervention erleben. Die Darstellung der Intervention ist nicht klar dokumentiert. Ebenfalls ist unklar wie die Aussagen auf welche die Studie im Diskussionsteil eingeht erfasst werden. Es wird festgestellt, dass um eine umfassende Aussage machen zu können eine weitere Studie mit mehreren Hospizen und einem grösseren Simple gemacht werden müsste. Die Teilnehmer durften sobald sie wollten aussteigen und bei Todesfall auch. Die Forschen haben ihre Methode kaum begründet Die Referenzen anhand welchen die Daten analysiert werden, sind angegeben ausser bei der Erfassung der Interviews nicht. Es ist keine analytische Entscheidung sichtbar. Die Forschung wurde als Ethisch vertretbar empfunden. Es wird im Ergebnissteil auch die Aussage gemacht dass mit diesem kleinen Sample keine statistisch relevante Aussage gemacht werden kann.	Die Ergebnisse beruhen auf einer systematischen Analyse und zeigen anhand von Erläuterung auf, wie die Teilnehmer die Intervention empfanden. Die Daten sind anhand von Zahlen sowie Zusammengefassten Äußerungen klar dargestellt. Die Vorbestimmten Variablen beleuchten das Phänomen aus unterschiedlichen Perspektiven.	Die Eigenschaften der Studie wurden noch einmal genauer erläutert. Auf Grund der kleinen Teilnehmerzahl ist die Studienfrage noch nicht abschliessend beantwortet. Aber es zeigt sich auf, dass diese Intervention geschätzt wird. Es wurde nicht mehr auf empirische Phänomene zurück-gegriffen. Jedoch sind die Ergebnisse klar relevant für die Pflege. Die Schlussfolgerung zeigt auf wie diese Intervention sinnvoll sein kann.

Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) und Bartholomeyczik (2008):

+ Die Forschungserhebung und Analyse wurde fortlaufen durchgeführt.

+ Die Studie wurde von der University of Miami School of Nursing begleitet.

+ Die Autoren haben diverse persönliche Empfindungen von dem pflegenden Angehörigen gegenüber der Intervention gesammelt und mit den messbaren Daten zusammengefasst. Dadurch konnten die Forscher die Daten belegen.

+ Weiter potenzielle Forschungsmöglichkeiten in diesem Gebiet wurden detailliert erwähnt.

- Auf Grund der Verkleinerung des Forschungssamples sind die die Skalen nicht statisch relevant, jedoch kann dank ihnen die Aussagen der pA mit Zahlen bestätigt werden.

- In welchem Rahmen die Unterstützung von der University of Miami School of Nursing stattgefunden hat, ist nicht klar ersichtlich.
- Die Forscher haben keine Negative oder Kontrastfehler erwähnt.
- Es fehlen zur Belegung der Daten Zitate aus den Telefongesprächen um die zusammengefassten Schlussfolgerungen belegen zu können.
- Eine Wiederholung der Studie würde höchstwahrscheinlich andere Resultate ergeben, da die Studie mit ihrem kleinen Simple sehr abhängig von deren Persönlichkeiten ist.

Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo. Es handelt sich um eine „single Studie“, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.