

# **Pflegende Angehörige im häuslichen Setting**

Interventionen zur Unterstützung pflegender Angehöriger im häuslichen Setting und  
spezifische Unterstützungsmassnahmen bei der Betreuung von  
Schwerstpflegebedürftigen in High-Tech Home Care

Bachelorarbeit

im Rahmen der Ausbildung zur Pflegefachfrau FH

von

**Barbara Wenger**  
Bachelor 2006-2009

Erstgutachter: Stefan Kunz

**Hochschule für Gesundheit Freiburg**  
Studiengang Bachelor in Pflege

6. Juli 2009

## **Abstract**

Der Anteil von (schwerst-)pflegebedürftigen Menschen wird in Zukunft aufgrund der demografischen Entwicklung zunehmen. Zudem kommt es zu einem vermehrten Abbau stationärer Kapazitäten sowie Verweildauerverkürzungen. Die ambulante Versorgungsform gewinnt daher immer mehr an Bedeutung, da sie dazu beitragen kann, die stetig steigenden Gesundheitskosten zu kontrollieren. Damit die ambulante Versorgung (Schwerst-) Pflegebedürftiger zukünftig jedoch gewährleistet werden kann, bedürfen die pflegenden Angehörigen, ohne deren Ressourcen eine solche Versorgungsform gar nicht möglich wäre, mehr Aufmerksamkeit. Das Pflegepersonal befindet sich in einer optimalen Position, um pflegende Angehörige dabei zu unterstützen, die täglichen Belastungen erfolgreich zu bewältigen und die Pflege zu Hause sicher durchzuführen.

In der vorliegenden systematischen Literaturübersicht werden 22 Studien, welche sich mit den Unterstützungsmassnahmen im häuslichen Setting (n=19) und speziell in High-Tech Home Care (n=3) befassen, bearbeitet, analysiert und diskutiert. Die Forschungsfrage wird dabei anhand der gefundenen Resultate beantwortet und in einen übergreifenden theoretischen Ansatz eingebettet. Die Resultate zeigen, dass es verschiedene Möglichkeiten gibt, wie pflegende Angehörige im häuslichen Setting unterstützt werden können. Am wirksamsten haben sich folgende Interventionen herausgestellt: Aufbau einer partnerschaftlichen Beziehung, kontinuierliche Informationsvermittlung, Aufklärungen, Schulungen, Beratungen, Emotionsarbeit und der Einbezug anderer Berufsgruppen. Die drei Forschungsarbeiten, welche sich explizit mit der Intensivpflege zu Hause befasst haben, zeigten nur wenige zusätzliche Interventionen auf, welche in diesem Setting von besonderer Bedeutung sind.

Einfachheitshalber ist die Arbeit in einer Geschlechtsform geschrieben. Es sind jedoch beide Formen gleichermassen angesprochen.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung .....</b>	<b>6</b>
<b>1.1. Problemstellung .....</b>	<b>6</b>
1.1.1. Zahlen und Fakten der demografischen Alterung .....	6
1.1.2. Trends im Gesundheitswesen .....	7
1.1.3. Neue Versorgungsform: High-Tech Home Care .....	7
<b>1.2. Die Situation pflegender Angehöriger .....</b>	<b>8</b>
1.2.1. Motivation für die Übernahme häuslicher Pflege .....	9
1.2.2. Belastungssituationen häuslicher Pflege .....	9
<b>2. Fragestellung .....</b>	<b>11</b>
<b>2.1. Relevanz.....</b>	<b>11</b>
<b>2.2. Begriffserklärungen .....</b>	<b>11</b>
<b>3. Theoretischer Rahmen .....</b>	<b>12</b>
<b>3.1. Das Konzept der Bewältigung .....</b>	<b>12</b>
3.1.1. Das kognitiv-transaktionale Stressmodell nach Lazarus .....	12
3.1.2. Copingstrategien.....	12
3.1.3. Bedeutung des Modells für die Pflegepraxis .....	13
<b>3.2. Systemorientierte Betrachtung der häuslichen Pflege nach Friedemann.....</b>	<b>13</b>
3.2.1. Propositionen zu verschiedenen Konzepten .....	13
3.2.2. Bedeutung des Modells für die Pflegepraxis .....	15
<b>4. Methode .....</b>	<b>16</b>
<b>4.1. Ablauf der Literatursuche .....</b>	<b>16</b>
4.1.1. Graue Literatur.....	16
<b>4.2. Suchbegriffe und Suchkriterien.....</b>	<b>16</b>
<b>4.3. Erläuterungen zur Studiensuche.....</b>	<b>17</b>
<b>4.4. Vorgehen und Auswahl der Studien .....</b>	<b>18</b>
<b>4.5. Vorgehen nach Bestellung der Studien .....</b>	<b>18</b>
4.5.1. Ethische Überlegungen .....	19
<b>4.6. Gütekriterien einer systematischen Literaturübersicht .....</b>	<b>19</b>

<b>5. Ergebnisse .....</b>	<b>21</b>
5.1. Allgemeine Bemerkungen .....	21
5.2. Assessment .....	21
5.3. Beziehungsgestaltung/partnerschaftliche Zusammenarbeit .....	22
5.4. Information/Aufklärung .....	23
5.5. Schulung/Beratung .....	24
5.6. Kommunikation .....	25
5.7. Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess .....	26
5.8. Emotionsarbeit .....	26
5.9. Auszeiten einplanen .....	27
5.10. Soziales Umfeld.....	28
5.11. Informations- und Kommunikationstechnologien .....	28
5.12. Andere Berufsgruppen/Unterstützungsdienste .....	30
5.13. Theoretische Einbettung der Resultate .....	31
<b>6. Diskussion.....</b>	<b>34</b>
6.1. Allgemeine Bemerkungen .....	34
6.2. Assessment.....	34
6.3. Beziehungsgestaltung/partnerschaftliche Zusammenarbeit.....	36
6.4. Information/Aufklärung .....	36
6.5. Schulung/Beratung .....	37
6.6. Kommunikation .....	37
6.7. Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess .....	38
6.8. Emotionsarbeit .....	38
6.9. Auszeiten einplanen .....	39
6.10. Soziales Umfeld.....	39
6.11. Informations- und Kommunikationstechnologien .....	40
6.12. Andere Berufsgruppen/Unterstützungsdienste .....	40
6.13. Synthese der Diskussion .....	41

<b>7. Schlussfolgerungen .....</b>	<b>42</b>
<b>7.1. Allgemeine Bemerkungen .....</b>	<b>42</b>
<b>7.2. Konsequenzen für die Praxis.....</b>	<b>42</b>
7.2.1. <i>Beantwortung der Fragestellung.....</i>	43
<b>7.3. Empfehlungen zur Implikation der Ergebnisse in die Praxis.....</b>	<b>45</b>
<b>7.4. Lernprozess.....</b>	<b>46</b>
7.4.1. <i>Lernprozess zur Thematik .....</i>	46
7.4.2. <i>Lernprozess zum Forschungsprozess und methodologischen Vorgehen .....</i>	46
<b>8. Literaturverzeichnis.....</b>	<b>49</b>
<b>Glossar .....</b>	<b>56</b>

## **1. Einleitung**

In diesem Kapitel wird die Problematik der demografischen Alterung, deren Auswirkungen auf das Gesundheitssystem und den daraus ergebenden Herausforderungen für pflegende Angehörige im häuslichen Setting beschrieben. Die Autorin geht zusätzlich auf die Situation pflegender Angehöriger in High-Tech Home Care (HTHC) ein, da diese Versorgungsform auch einen integralen Bestandteil der Arbeit darstellt. Die Erläuterungen stützen sich auf Studien ab, welche nicht in die Literaturübersicht einbezogen wurden, auf Bücher, Informationen aus dem Internet und auf Zeitschriftenartikel.

### **1.1. Problemstellung**

#### *1.1.1. Zahlen und Fakten der demografischen Alterung*

Wie die meisten Industrieländer ist auch die Schweiz von stagnierenden Bevölkerungszahlen betroffen, was zu einer demografischen Alterung führt. Diese Alterung wird besonders zwischen den Jahren 2025 und 2035 markant ausfallen. Zum einen nimmt die Zahl von älteren Menschen zu, zum anderen steigt ihr Anteil an der Gesamtbevölkerung. Für den Zeitraum von 2005 bis 2015 steigt die Lebenserwartung bei Männern um rund zweieinhalb Jahre auf 80,9 Jahre, bei Frauen ebenfalls um rund zweieinhalb Jahre auf 86,0 Jahre (Egger, 2007). Die steigende Lebenserwartung spielt im Zusammenhang mit der Alterung eine wichtige Rolle: Zwischen den Jahren 1900 und 2000 kam es zu einem starken Anstieg der über 64-Jährigen von 5,8% auf 15,4% und der Hochbetagten (80 Jahre +) von 0,5% auf 4%. Der Anteil der Jungen (unter 15 Jahren) sank von 31,0% auf 17,3% (Santésuisse, 2008). 2006 lebten 7,5 Millionen Menschen in der Schweiz, davon waren 16,2% älter als 65 Jahre (Bundesamt für Statistik, 2008a). Je nach Szenario des Bundesamtes für Statistik (2008a) wird die Zahl der über 79-jährigen Menschen zwischen 2000 und 2040 von 290'000 auf 550'000 bis zu 680'000 Menschen ansteigen.

Die demografische Alterung hat auch bedeutsame gesundheitspolitische Auswirkungen, da das Risiko körperlicher Einschränkungen mit dem Alter zunimmt (Höpflinger & Hugentobler, 2005). Die massive Überalterung betrifft vor allem die Kosten der Pflege (Spitex und Pflegeheim). Ab 66 Jahren steigen die Pflegekosten leicht an und ab 76 Jahren ist ein starker Anstieg der Pflegekosten zu verzeichnen, das heisst die Kosten seitens der Krankenversicherer für Pflege steigen um mehr als das Doppelte an. In der Altersgruppe 86+ machen die Pflegekosten etwa die Hälfte der Kosten der Krankenversicherer aus (Santésuisse, 2008). Pflegebedürftigkeit ist jedoch nicht gleichzusetzen mit ambulantem Pflegebedarf. Auch soziale und wirtschaftliche Faktoren haben neben den funktionalen Einschränkungen und Behinderungen Einfluss auf den Bedarf ambulanter Leistungen (Egger, 2007).

Einhergehend mit der demografischen Alterung verschieben sich die Generationenverhältnisse: Die Zahl von jungen Frauen und Männern, welche pflegerische Aufgaben übernehmen können, sinkt, wobei gleichzeitig die Zahl der pflegebedürftigen älteren Menschen zunimmt. Die informelle Unterstützung wird daher oft in Kombination mit formellen Hilfeleistungen erbracht (Höpflinger & Hugentobler, 2005).

### *1.1.2. Trends im Gesundheitswesen*

Durch den Abbau stationärer Kapazitäten sowie Verweildauerverkürzungen gewinnen ambulante Angebote zur adäquaten Versorgung der Patienten zunehmend an Bedeutung. Zwischen 1998 und 2007 kam es in den gesamten Spitälern der Schweiz zu einer Reduktion der Bettenzahl von 46'000 auf 42'000, wobei die Zahl der Hospitalisationen in dieser Zeitspanne von 1,2 Millionen auf 1,5 Millionen anstieg (Bundesamt für Statistik, 2008b). Diese Verkürzung der Verweildauer und der Bettenabbau im Krankenhausbereich führt dazu, dass (schwerst-)pflegebedürftige Menschen kürzer stationär versorgt werden (Bundesamt für Statistik, 2008b). Gesamtschweizerisch werden nach den Schätzungen von Höpflinger und Hugentobler (2005) 60% der pflegebedürftigen Menschen zu Hause gepflegt und 40% in entsprechenden Einrichtungen. Die ambulante Versorgungsform entspricht zudem vielfach dem Wunsch vieler Pflegebedürftiger (Lademann, 2007).

Die ambulante Versorgungsform gewinnt immer mehr an Bedeutung, da sie dazu beitragen kann, die steigenden Gesundheitskosten in der Schweiz zu kontrollieren. Beispielsweise wird das Bedürfnis nach kostspieligen medizinischen Behandlungen oder gar ein stationärer Aufenthalt reduziert (Bishop, 1999; Feldman, 1999; Fox & Kim, 2004; Hughes, Weaver, Henderson, Kubal & Bonarigo, 1997). Demnach scheint die Spitex also eine kostengünstige Variante für die Pflege von Patienten mit bestimmten Diagnosen zu sein (DeJonge, Taler & Boling, 2009; Thomas, 1999; Weissert & Hedrick, 1994).

### *1.1.3. Neue Versorgungsform: High-Tech Home Care*

Die längere Lebenserwartung muss nicht unbedingt mit schweren gesundheitlichen Einschränkungen einhergehen. Wie schon aufgezeigt steigt aber die Wahrscheinlichkeit der Pflegebedürftigkeit im Alter an (Höpflinger & Hugentobler, 2005). Da die Pflegebedürftigkeit progredient verläuft, lässt sich vermuten, dass eine bestehende Einschränkung früher oder später zur Schwerstpflegebedürftigkeit führt (Santésuisse, 2008). Bei den betroffenen Schwerstpflegebedürftigen handelt es sich um eine spezielle Klientel, die einer intensivpflegerischen Versorgung bedarf (Lademann, 2007). Die technikintensive Pflege kann im

Rahmen der ambulanten Versorgungsform HTHC gewährleistet werden. Der medizinisch-technische Fortschritt und die gesundheitspolitisch vorangetriebene Ambulantisierung machen einen Ausbau und eine Weiterentwicklung von HTHC notwendig. HTHC findet zunehmend, wenn auch schleichend, in der Schweiz Beachtung (HTHC, 2008). In den angloamerikanischen Ländern hat sich HTHC bereits etabliert und ist wissenschaftlich untersucht worden. Im Vordergrund standen vor allem versorgungsorganisatorische Fragen, sowie Effektivität und Effizienz der häuslichen Versorgung. Die Rolle der pflegenden Angehörigen findet dabei vergleichsweise wenig Berücksichtigung. HTHC wäre aber ohne pflegende Angehörige und professionellen Pflegefachpersonen nicht umsetzbar, so dass sie eine Schlüsselposition in dieser Versorgungsform einnehmen (Lademann, 2007).

## **1.2. Die Situation pflegender Angehöriger**

Untersuchungen zeigen, dass es in der Schweiz rund 220'000 bis 250'000 Menschen gibt, die häusliche Pflege verrichten (Egger, 2007). Dass die Freiwilligenarbeit unbezahlt und zum Teil über Jahre verrichtet wird, wird von der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen und anerkannt, obwohl sie einem Gegenwert von 10-12 Millionen CHF entspricht (Höpflinger & Hugentobler, 2005). Durchschnittlich wird die häusliche Pflege durch 1,7 bis 1,8 Personen geleistet. In der Schweiz ist in mehr als einem Drittel der Fälle die Partnerin beziehungsweise der Partner die hauptsächliche Hilfs- und Pflegeperson. An zweiter Stelle der informellen Pflege stehen die Töchter (Egger, 2007). Eine familiäre Pflegebeziehung entwickelt sich aufgrund langsamer Verschlechterung des Gesundheitszustandes der betroffenen älteren Person allmählich und anfangs oft kaum bemerkt. Die Verantwortung für die Pflege wird also eher unreflektiert und unvorbereitet übernommen (Höpflinger & Hugentobler, 2005).

Der Betreuung von betagten Menschen durch Angehörige kommt aufgrund der demografischen Alterung grosse Bedeutung zu, sie birgt jedoch auch Ambivalenzen und kann gerade bei chronischen Krankheiten und im Bereich der High-Tech-Pflege zu einem ausserordentlichen Zeitaufwand und damit zur Überforderung führen (Lademann, 2007). Darum ist es wichtig, zur Gesundheit von pflegenden Angehörigen Sorge zu tragen. Sie sind nämlich einerseits eine grosse Ressource für kranke und pflegebedürftige Menschen, andererseits aber auch für die gesamte Gesellschaft.

Was aber veranlasst Angehörige zur meist fraglos praktizierten intergenerationellen Solidarität?

### *1.2.1. Motivation für die Übernahme häuslicher Pflege*

Die Bereitschaft, für den pflegebedürftigen Ehepartner einzustehen, wird oft als nicht zu hinterfragende Selbstverständlichkeit angesehen. Die Motivation dazu entsteht aus einem Gefühl der Solidarität, gegenseitige Zuneigung, gesellschaftlichen Normen, ethisch-religiösen Motiven und auch Pflichtwerte werden aufgezeigt (Grässel, 2000).

Bei der Übernahme der Pflege durch die Kinder ist oft das Motiv der Familientradition wegweisend. Die Töchter müssten ihre Eltern pflegen und dafür beispielsweise ihre Karriere aufgeben. In diesem Zusammenhang spielen auch Reziprozitätsvorstellungen eine wichtige Rolle (man hilft, weil man von den Eltern früher Hilfe erhalten hat) (Höpflinger & Hugentobler, 2005). Die Verhältnisse innerhalb der Familie können die Pflegebereitschaft ebenfalls beeinflussen: Ein negativ erlebtes Eltern-Kind-Verhältnis aufgrund mangelnder Zuwendung kann durch das Verhalten eines „lieben Kindes“ kompensiert werden, um endlich Anerkennung zu erhalten (vor allem bei den Töchtern) (Grässel, 2000).

Die Motivation der Söhne zur Übernahme der Pflege beruht vor allem auf biografischen und situativen Aspekten (Beziehungsgeschichte, Geschwisterkonstellationen, geografische Nähe zu den Eltern). Sofern mehrere Kinder vorhanden sind, fällt die Hauptpflegeverantwortung jedoch in der Regel zunächst den weiblichen Angehörigen zu (Höpflinger & Hugentobler, 2005).

### *1.2.2. Belastungssituationen häuslicher Pflege*

Durch die oftmals lange Dauer der Pflegebedürftigkeit können pflegende Angehörige ausgeprägten physischen, psychischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt sein (Lademann, 2007). Grässel (2000) weist in Untersuchungen bei pflegenden Angehörigen nach, dass sich 62% mässig und 18,7% schwer belastet fühlen. Die Symptomkomplexe Erschöpfung, Gliederschmerzen, Magen- und Herzbeschwerden, Ängste und Depressionen werden dabei oft genannt (Grässel, 2000).

Die Übernahme der häuslichen Pflege verändert die eigene Lebensführung. Oft müssen Zukunftspläne zurückgestellt, verändert oder aufgegeben werden. Das Gefühl, dauerhaft präsent zu sein, kann eine Belastung darstellen, wobei Wut und Verzweiflung aufkommen können. Hinzu treten Schuldgefühle, da es auch für den Pflegebedürftigen eine ungewollte Situation darstellt. Zusätzlich kann das Problem der Vereinbarkeit von Beruf und familialer Pflege auftreten (Baumgartner, Kirstein & Möllmann, 2003).

Durch die starke Konzentration auf die Pflege kann sich der eigene Partner vernachlässigt fühlen. Auch bei Kindern kann es zu Störungen und Verhaltensauffälligkeiten führen, wenn die Eltern keine Zeit mehr für sie haben. Einzelne Mitglieder des sozialen Umfelds können sich

zurückziehen, da die gegenwärtigen Lebensumstände zu unterschiedlich sind. Mit zunehmender Dauer der Pflegetätigkeit führen solche Isolationstendenzen zu starken Beeinträchtigungen des Wohlbefindens. Eine weitere Belastung ist die mangelnde Anerkennung der Pflegearbeit vom sozialen Umfeld (Salomon, 2005).

Der drohende Tod eines Angehörigen löst neben den Verlustängsten auch Verunsicherung bei den Familienmitgliedern aus, wie sie damit umgehen sollen. Andererseits wird der Tod auch als Erlösung herbeigesehnt, was wiederum erhebliche Schuldgefühle auslösen kann (Fuchs, 2000).

Neben den oben genannten Belastungen kommen für pflegende Angehörige in HTHC weitere Belastungsfaktoren hinzu: Angst, den Tod des Patienten aufgrund Fehler im Umgang mit den technischen Geräten selbst zu verursachen. Angehörige müssen zudem auf Komplikationen oder Notfälle gefasst sein, die in der eingesetzten Technik selbst liegen, wie die Gefahr, dass Beatmungsgeräte aufgrund von Stromausfall unbemerkt ausfallen. Ein hoher Belastungsfaktor für die Angehörigen stellt auch die schlechte Prognose der Erkrankung der Pflegebedürftigen dar. Hinzu kommen finanzielle Sorgen, die aufgrund dieser Versorgungsform entstehen können (Lademann, 2007).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die immer älter werdende Bevölkerung innovative Massnahmen erfordert, um den steigenden Forderungen nach qualitativ hochwertigen Gesundheitsleistungen gerecht zu werden. Die ambulante Versorgung kann dabei dem Bedarf von Betroffenen entgegenkommen, allerdings kann aber das Ausmass einer damit einhergehenden Belastung für pflegende Angehörige ausgesprochen hoch sein. Insbesondere die High-Tech-Pflege scheint sich als besondere Gratwanderung zu erweisen. Aufgrund ungenügender Bewältigungsstrategien laufen pflegende Angehörige deshalb Gefahr, selbst zu erkranken.

## **2. Fragestellung**

Aus der in Kapitel 1 geschilderten Problematik ergibt sich folgende Fragestellung:

*„Welche Pflegeinterventionen sind am wirksamsten, um pflegende Angehörige im häuslichen Setting zu unterstützen und welche spezifischen Unterstützungsmassnahmen werden bei der Betreuung von Schwerstpflegebedürftigen in HTHC in der Fachliteratur beschrieben?“*

### **2.1. Relevanz**

Das Ziel der Bachelorarbeit ist die Beantwortung dieser vorangegangenen Fragestellung. Anhand wissenschaftlicher Studien im Rahmen einer systematischen Literaturübersicht wird aufgezeigt, wie pflegende Angehörige effektiv in der häuslichen (Schwerst-)Krankenpflege unterstützt werden können. Dazu wird eine so genannte nichtforschende, narrative Literaturübersicht gemacht, das heisst die Literaturübersicht wird nicht mit der Durchführung einer Studie erstellt, sondern wissenschaftliche Informationen zu einem spezifischen Thema werden gefunden und zusammengestellt. Dadurch kann ein grosses Wissen zum Thema erworben werden, bestehende Pflegeinterventionen werden kritisch betrachtet und Empfehlungen für die Pflegepraxis können abgeleitet werden (Polit, Beck & Hungler, 2004). Das Wissen über die Effektivität der angebotenen Unterstützungsmassnahmen kann den Pflegefachpersonen wichtige Ansatzpunkte für Qualitätsverbesserungen liefern. Ausserdem sollen die Ergebnisse zu einer Diskussion und weiterer Forschung anregen und eine persönliche Sensibilisierung auf den Berufsalltag ermöglichen.

### **2.2. Begriffserklärungen**

Bei Unklarheiten bezüglich der in der Fragestellung genannten Begrifflichkeiten können im Anhang A die jeweiligen Definitionen nachgelesen werden.

Um die Forschungsfrage und ihre Beantwortung in einen übergreifenden theoretischen Ansatz einbinden zu können, wird im nächsten Kapitel der theoretische Rahmen vorgestellt. Er wird auch den Rahmen für die Interpretation der Ergebnisse darstellen.

### 3. Theoretischer Rahmen

Zum besseren Verständnis wird in diesem Kapitel auf die konkrete Situation der pflegenden Angehörigen eingegangen. Verschiedene Perspektiven werden beleuchtet, um die Komplexität der Übernahme der häuslichen Pflege und den daraus resultierenden Belastungen theoretisch aufzuzeigen.

#### 3.1. Das Konzept der Bewältigung

Durch die oftmals lange Dauer der Pflegebedürftigkeit können pflegende Angehörige, wie zuvor beschrieben, ausgeprägten physischen, psychischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt sein, welche das bis dahin aufgebaute Gleichgewicht zwischen Individuum und Umwelt bedrohen. Grund ist das oft ungenügende Bewältigungsverhalten: Vielfach sind sich die pflegenden Angehörigen über ihre Ressourcen nicht bewusst, oder sie wagen es nicht, auf sie zurückzugreifen. Eine (Schwerst-)Pflegebedürftigkeit und die damit verbundenen (technikintensiven) Massnahmen verlangen von den pflegenden Angehörigen immer wieder neue Bewältigungsstrategien, um mit ihrer Situation klarzukommen (Lademann, 2007). Um das individuelle Bewältigungsverhalten in der Pflegepraxis zu erfassen, eignet sich das von Lazarus entwickelte Modell des Bewältigungsprozesses.

##### 3.1.1. Das kognitiv-transaktionale Stressmodell nach Lazarus

Lazarus (2005) – ein amerikanischer Psychologe - beschreibt einen Bewertungsprozess, wie Menschen mit Belastungen umgehen und zu bewältigen versuchen. Die Einschätzung einer Situation steht im Mittelpunkt seiner Theorie. Dabei wird zwischen primärer und sekundärer Bewertung und der Neubewertung unterschieden. *Primäres Bewerten* umschreibt den Vorgang, wie sich die Beanspruchung auf das Wohlbefinden des Individuums auswirken könnte (stressirrelevant, angenehm oder stressbezogen). Wird eine Situation als stressbezogen beurteilt, werden im Rahmen der *sekundären Bewertung* die Ressourcen bestimmt, um die Stresssituation bewältigen zu können. Schliesslich kann es zu einer *Neubewertung* kommen, wenn neue Informationen auftauchen. Was ursprünglich bedrohlich erschien, wird nun vielleicht als Herausforderung betrachtet (Anhang B).

##### 3.1.2. Copingstrategien

Coping wird definiert als das Bemühen, bestehende oder erwartete Belastungen aufzufangen, auszugleichen oder zu verarbeiten. Coping tritt dann in Kraft, wenn die Anforderungen die Ressourcen eines Individuums überbeanspruchen; es müssen also neue Strategien gefunden

werden, um mit der anforderungsreichen Situation umgehen zu können (Lazarus, 2005). Lazarus beschreibt zwei Formen des Copings, die eine Person einsetzen kann, um mit einer Stresssituation fertig zu werden:

- **Problemfokussierte Copingstrategie:** Bei dieser Bewältigungsstrategie geht es darum, auf die Situation einzuwirken und diese zu verändern; das Problem wird also direkt angegangen, um dieses überwinden zu können (Lazarus, 2005).
- **Emotionsfokussierte Copingstrategie:** Das Ziel ist, die eigenen Gefühle, wie beispielsweise Angst, Wut und Aufregung, in den Griff zu bekommen. Die dadurch erzielte Selbstbeherrschung ist die Voraussetzung für die Mobilisierung wirksamer Ressourcen zur Bewältigung (Lazarus, 2005).

### *3.1.3. Bedeutung des Modells für die Pflegepraxis*

Nach Baldegger (2004) ist es äusserst wichtig zu erfassen, welche Bedeutung die Krankheitssituation für pflegende Angehörige hat und wie sie mit den täglichen Anforderungen umgehen oder eben nicht. Spezifisches Wissen zum Thema Bewältigung kann Pflegenden dabei helfen, pflegende Angehörige in schwierigen Lebenssituationen kompetent zu unterstützen.

## **3.2. Systemorientierte Betrachtung der häuslichen Pflege nach Friedemann**

Eine Pflegesituation hat immer Auswirkungen auf das ganze Familiensystem. Anhand der Theorie der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann (2003) - einer Pflege-theoretikerin aus der Schweiz - kann die systemische Sichtweise dargestellt werden. Die familien- und umweltbezogene Pflege orientiert sich wie andere Modelle an den Metaparadigmen Umwelt, Mensch, Gesundheit und Pflege. Jedoch sind die Konzepte Familie und Familiengesundheit hinzugefügt worden, wodurch die Bedeutung der Familie für die Pflege unterstrichen wird.

### *3.2.1. Propositionen zu verschiedenen Konzepten*

- Die *Umwelt* umschliesst alle Systeme, die den Menschen und seine Familie umgeben und durch Anpassung nach *Kongruenz* (systemische Übereinstimmung) streben (Friedemann, 2003).
- Der *Mensch* definiert seine Identität über seine Beziehungen zu seiner Umwelt. Durch die Abhängigkeit von externen Kräften (zum Beispiel der Tod) können systemische Störungen auftreten. Der wichtigste Prozess in dieser Theorie ist es, Ängste abzubauen. Der Mensch ist

angstfrei, wenn sein eigenes System mit den Systemen seiner Umwelt harmonisiert (Friedemann, 2003).

Das menschliche Verhalten richtet sich auf vier Ziele, um Kongruenz zu erreichen. *Stabilität* dient zur Bekämpfung der Angst und zur Systemerhaltung. Menschen wehren sich gegen Einflüsse, die ihre Stabilität verletzen. Eine erfolgreiche Umorientierung führt zum *Wachstum* (beispielsweise Anpassung an eine neue Lebenssituation durch neue Erkenntnisse). Durch den Aufbau von Schutzsystemen (Verordnungen, Gesetze) erlangt der Mensch *Regulation und Kontrolle*. *Spiritualität* ist eine Verbindung von zwei Systemen (Natur, Gott, Mitmenschen) (Friedemann, 2003).

Die möglichen Verhaltensweisen, die zu den oben genannten Zielen führen, werden in vier Dimensionen eingeteilt: *Die Systemerhaltungsdimension* umfasst alle Handlungen, die auf die Ziele von Stabilität und Regulation/Kontrolle ausgerichtet sind (Schlafen, körperliche Bewegung, Ernährung, Arbeit und kulturelle Aktivitäten). *Systemänderung* meint eine Werteänderung aufgrund neuer Erkenntnisse oder Rollen, die das Ziel der Regulation/Kontrolle sowie des Wachstums anstreben. *Die Kohärenzdimension* drückt den Zusammenhang der menschlichen Subsysteme aus und umfasst alle Handlungen, die den Zielen von Spiritualität und Stabilität dienen (eigene Bedürfnisse wahrnehmen). Kohärenz ist die Grundlage zur Individuation. *Individuation* führt zum Ziel der Spiritualität. Durch Bindungen mit anderen Systemen wächst das Potential eines Individuums (soziale Aufgaben, neue Erkenntnisse) (Anhang C) (Friedemann, 2003).

- *Gesundheit* ist der Ausdruck der Kongruenz des menschlichen Systems. Gesundheit ist nie absolut, da immer wieder Systemstörungen auftreten (Krankheit). Viele dieser Störungen bewirken jedoch positive Änderungen, da die systemische Neuanpassung Sinn gibt (Friedemann, 2003).
- Die *Familie* ist ein System. Familienmitglieder sind jene Menschen, mit denen sich die Person verbunden fühlt; sie müssen also nicht miteinander verwandt sein. Familien streben über vier Dimensionen die Ziele Stabilität, Wachstum, Regulation und Spiritualität an (Friedemann, 2003).
- *Familiengesundheit* besteht, wenn in allen Prozessdimensionen gehandelt wird und wenn Kongruenz innerhalb der Familie und in Interaktion mit der Umwelt besteht (Friedemann, 2003).
- Die *Pflege* des Individuums schliesst die Familie und die Umweltsysteme mit ein. Das Ziel dabei ist es, Prozesse aufzuzeigen, die dem System das Streben nach Kongruenz erleichtern

(Orientierung an den Ressourcen), damit alle Familienmitglieder Gesundheit finden (Friedemann, 2003).

### *3.2.2. Bedeutung des Modells für die Pflegepraxis*

Die Krankheit eines Familienmitgliedes bedroht die Kohärenz der Familie sowie die gewohnten Lebensmuster der Systemerhaltung. Dies wirkt sich auf das Erlangen der Ziele von Stabilität und Regulation/Kontrolle aus und beeinträchtigt die Kongruenz des Systems. Die Pflegebedingungen zu Hause werden nicht nur zum Umfeld des Patienten, sondern auch zu dem seiner Familie. Ausserdem sind Angehörige durch die Übernahme der Pflege gezwungen, sich gewissen Regeln zu unterwerfen, wodurch sie einen Teil ihrer Individualität verlieren. Es ist wichtig, dass die Familie versucht, seine Muster der Systemerhaltung zu bewahren. Die Pflege bemüht sich also um die Kongruenz zwischen erkrankter Person, Familie und Pflegeperson. Diese Theorie verleiht den Pflegenden und der Familie dabei die Struktur, um ein Problem zu erfassen und eine Lösung zu finden (Friedemann, 2003).

In diesem Kapitel wurde auf zwei Modelle eingegangen, welche in der Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen von grosser Bedeutung sind. Sie helfen einerseits, das individuelle Bewältigungsverhalten der pflegenden Angehörigen zu erfassen und die damit verbundenen Auswirkungen auf das familiäre System zu verstehen; sie bieten andererseits einen wertvollen Rahmen für Pflegefachpersonen, um pflegende Angehörige in ihrer anspruchsvollen Rolle wirksam unterstützen und betreuen zu können. Im Kapitel Ergebnisse wird nochmals auf diese zwei Modelle eingegangen, um die Resultate aus der Literatur in einen theoretischen Rahmen einbetten zu können.

## **4. Methode**

Im Vorfeld wurde die nötige Literatur studiert, um einen Überblick zur Thematik zu erhalten. Daraus wurde eine Fragestellung abgeleitet, welche mit wissenschaftlichen Studien beantwortet wird. Um die genaue Vorgehensweise der systematischen Literaturübersicht nachvollziehen zu können, wird nun der Ablauf der Literatursuche dargestellt.

### **4.1. Ablauf der Literatursuche**

Die Autorin hat sich während der Erstellung der systematischen Literaturübersicht stets an die empfohlenen Schritte von Polit et al. (2004) gehalten (Anhang D). Die Suche nach Quellenangaben wurde mit Hilfe der elektronischen Datenbanken Medline (PubMed der U.S. National Library of Medicine), Cinahl, Cochrane, PsychInfo und NICE durchgeführt. Alle Datenbanken konnten sehr unkompliziert abgesucht werden. Ist eine passende Studie zum Thema erschienen, hat die Autorin unter der Rubrik „Related Articles“ nach ähnlichen Studien weiter gesucht. Zusätzlich hat sie bereits gefundene Studien durchsucht (Handsuche in Literaturverzeichnissen), um weitere Publikationen zu identifizieren (Schneeballprinzip). Der Zeitraum der Studiensuche in den elektronischen Datenbanken erstreckte sich von Ende Juli 2008 bis November 2008.

#### *4.1.1. Graue Literatur*

Die Autorin hat auch graue Literatur miteinbezogen, das heisst von Personen selbst verbreitete Publikationen. Beispielsweise konnte die Autorin von einer Studie profitieren, welche vom Erstgutachter selbst durchgeführt wurde (Masterarbeit in „Health System Management“ der University of London). Des Weiteren wurde die Autorin auf das Buch von Lademann (2007) durch eine Dozentin der Hochschule für Gesundheit Freiburg aufmerksam gemacht. Zu Beginn der Themenauswahl hatte die Verfasserin zudem mit dem Direktor der HTHC AG in Zug Kontakt aufgenommen, um allgemeine Informationen über die Organisation zu erhalten.

### **4.2. Suchbegriffe und Suchkriterien**

Vorab ist zu erwähnen, dass die Autorin auf allen Datenbanken mit denselben Suchbegriffen gearbeitet hat, um systematisch vorzugehen. In den sich im Anhang E befindenden Tabellen werden jedoch nur diejenigen Schlagwörter aufgeführt, zu welchen auch geeignete Studien gefunden werden konnten. Oftmals wurden zudem Studien, welche zuerst auf Medline gefunden worden sind, auf anderen Datenbanken wieder gesichtet, was deren Relevanz ersichtlich macht.

Die Autorin hat diese Forschungsarbeiten in den Tabellen nicht mehr erwähnt, da sie bereits in der Tabelle von Medline aufgeführt wurden.

### 4.3. Erläuterungen zur Studiensuche

Damit die Studiensuche für alle nachvollziehbar wird, möchte die Autorin einige Erklärungen abgeben:

- Nicht bei jedem Suchbegriff wurde auch die Funktion „Limits“ eingesetzt. Die Autorin hat „Limits“ nur gebraucht, wenn die Studien die Anzahl von 500 überschritten.
- Wenn eine geeignete Studie vorlag, hat die Autorin unter der Rubrik „Related Articles“ immer nach weiteren geeigneten Studien gesucht.
- Die Autorin hat keine Studien aus den Datenbanken Cochrane und NICE für ihre Literaturübersicht bestellt. Entweder waren die Studien bereits auf Medline vorhanden oder es konnten keine Studien gefunden werden. Die Suche mit den Schlagwörtern „family caregiving“, „family support“, „family home care“, „nursing support home care“, „caregivers nursing interventions“ und den bereits erwähnten Suchbegriffen in den Tabellen (Anhang E) ergab keine brauchbaren Resultate.
- Bei der Studiensuche auf Medline wurden die eingegebenen Suchbegriffe mit den MeSH-Terms (der von Medline verwendeten Suchbegriffe) verglichen. Bei folgenden Begriffen waren keine MeSH-Terms vorhanden: „high-tech home care“, „technology care at home“, „complex therapies“, „technology dependent“. Vorhandene MeSH-Terms waren beispielsweise „caregiver“, „family members“, „support“, „assistance“. Bei der Studiensuche auf Medline wurde auch mit Nicht-Mesh-Terms geforscht, dazu wurden die verschiedenen Suchbegriffe untereinander kombiniert.
- Da es für das Thema dieser Bachelorarbeit keinen eindeutigen Suchbegriff gab, womit eine Studienmehrheit hätte gefunden werden können, hat die Autorin verschiedene Suchbegriffe miteinander kombiniert. Aus diesem Grund wurde nicht mit den Booleschen Operatoren (logische Verknüpfung von mehreren Suchbegriffen) gearbeitet.
- In die systematische Literaturübersicht sind nicht nur quantitative oder qualitative Studiendesigns miteinbezogen worden, sondern auch früher durchgeführte Reviews. Laut der „University of York“ kann dieser Studientyp miteinbezogen werden, wenn die Datensättigung zur Thematik ansonsten sehr minim ist (University of York, 2009). Dies ist in der Bachelorarbeit der Fall gewesen.

#### **4.4. Vorgehen und Auswahl der Studien**

Während der Studiensuche wurden zuerst die jeweiligen Studientitel und deren Zusammenfassungen (Abstracts) gelesen. Für die Auswahl der Forschungsarbeiten wurden nebst den Limiten in den Tabellen folgende Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt, welche für alle Studien identisch waren:

- Es wurden nur Studien miteinbezogen, welche über einen Abstract verfügten.
- Forschungsarbeiten wurden einbezogen, welche die Situation pflegender Angehöriger zu Hause untersuchte und effektive Pflegeinterventionen zu deren Unterstützung aufzeigten. Von diesem Ansatz ausgenommen waren Studien, bei denen Eltern ihre Kinder pflegten. Aufgrund der demografischen Veränderungen fokussierte sich die Autorin auf Menschen ab dem 65. Lebensjahr.
- Studien, welche sich ausschliesslich mit der Unterstützung von pflegenden Angehörigen in einer palliativen Pflegesituation beschäftigten, wurden nicht in die Übersicht aufgenommen. Die Autorin wollte somit die Komponenten „Sterbeprozess“ und „Tod“ ausklammern.
- Es wurden zudem alle Studien ausgeschlossen, welche sich mit den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen beschäftigten.
- Forschungsarbeiten, welche auf spezifische Krankheitsbilder fokussierte Pflegeinterventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen untersuchten, wurden ebenfalls ausgeschlossen.
- Es wurden keine Studien ausgewählt, welche im Spital oder Pflegeheim durchgeführt wurden.

#### **4.5. Vorgehen nach Bestellung der Studien**

Alle 34 bestellten, englischen Studien wurden von der Autorin vollständig durchgelesen und zusammengefasst, um zunächst ein Gesamtverständnis des Textes zu erreichen. Um herauszufinden, ob die jeweiligen Forschungsarbeiten Antworten auf die zuvor gestellte Fragestellung liefern, mit den oben genannten Ein- und Ausschlusskriterien übereinstimmen und um einen ersten Eindruck über die Aussagekraft und Qualität von Forschungsarbeiten zu erhalten, wurde anschliessend der allgemeine Raster von Mayer (2007) hinzugezogen, mit welchem alle Studien beurteilt wurden; es wurden jedoch nicht alle Fragen dieses Rasters übernommen (Anhang F). Mithilfe dieser Fragen wurde es möglich, einen ersten kritischen Blick auf die publizierten Arbeiten zu werfen; erste Studien (n=12) konnten nach diesem Prinzip bereits verworfen werden. Es waren all diejenigen Studien, welche keine Antworten auf die Fragestellung geliefert haben, (noch) unabhängig von deren wissenschaftlichen Qualität. Alle übrig gebliebenen

Studien wurden anhand eines spezifischen Rasters (je nach Studiendesign) weiter beurteilt. Die Beurteilungsskala einer systematischen Übersichtsarbeit von Behrens und Langer (2004) enthält 12 Kriterien (Anhang G). Die Autorin gab jedem vorhandenen Kriterium einen Punkt. Die wissenschaftliche Qualität von systematischen Übersichtsarbeiten war suffizient, wenn sie mindestens ein Punktetotal von 8 (= Note 4) aufwies. Die quantitativen Studien wurden mit der Beurteilungsskala von LoBiondo-Wood und Haber (2005) bewertet (Anhang H). Da diese Beurteilungsskala 14 Kriterien enthält, mussten die quantitativen Studien mindestens 9,5 Punkte erreichen. Die qualitativen Studien wurden ebenfalls mit Richtlinien von LoBiondo-Wood und Haber (2005) beurteilt (Anhang I); insgesamt weist diese Skala 8 Kriterien auf. Demnach sollten die qualitativen Studien mindestens einen Punktestand von 5,5 erreichen, damit von einer hohen Evidenz<sup>1</sup> gesprochen werden kann. Eine Übersicht aller drei Bewertungsskalen hinsichtlich ihrer Punkteverteilung befindet sich im Anhang J. Bei dieser Analyse hat die Autorin jeden Schritt des Forschungsprozesses bewertet und hinterfragt, um Stärken und Schwächen hinsichtlich der wissenschaftlichen Qualität herausarbeiten zu können. Auf diese Weise konnte die Autorin feststellen, wie jeder einzelne Schritt mit den anderen der Forschungsarbeit verknüpft ist, inwieweit die Studie den Kriterien der kritischen Bewertung gerecht wird und welchen Nutzen sie für die Praxis hat (Polit et al., 2004). Die Resultate der Studien, welche mit dem spezifischen Raster (2. Raster) bearbeitet wurden, sind alle in die Bachelorarbeit miteinbezogen worden, jedoch werden die Resultate je nach wissenschaftlicher Qualität unterschiedlich gewichtet.

#### *4.5.1. Ethische Überlegungen*

Die Autorin hat auch die ethischen Aspekte in der Auswahl ihrer Studien berücksichtigt. Das Ziel der Ethik<sup>2</sup> in diesem Zusammenhang ist, die Rechte der Teilnehmer nicht zu verletzen und die ausgewählten Forschungsmethoden korrekt anzuwenden (Mayer, 2007). Die Autorin achtete in ihrer Literaturübersicht darauf, ob bei der Forschung die potentiellen Studienteilnehmer über das Vorhaben der Studie und über ihr Recht, die Teilnahme abzulehnen beziehungsweise zu jeder Zeit aus der Untersuchung auszutreten, informiert wurden. Anschliessend mussten die Teilnehmer ihre informierte Zustimmung<sup>3</sup> geben.

#### **4.6. Gütekriterien einer systematischen Literaturübersicht**

Es gibt verschiedene Kriterien, die entwickelt wurden, um die Qualität von Forschung bestimmen zu können (Mayer, 2007). In dieser systematischen Literaturübersicht sind diese umfassend

---

<sup>1</sup> Siehe Glossar

<sup>2</sup> Siehe Glossar

<sup>3</sup> Siehe Glossar

beachtet worden. LoBiondo-Wood und Haber (2005) definieren Reliabilität als Kriterium, ob wiederholte Messungen ein und desselben Gegenstandes mit demselben Messinstrument die gleichen Werte liefern. Im Rahmen dieser Bachelorarbeit kann folglich die Verwendbarkeit des zuvor beschriebenen Ablaufes der Literaturrecherche als ein wichtiges Reliabilitätskriterium angesehen werden: Wenn verschiedene Datenbanken mit gleichen/ähnlichen Suchbegriffen abgesucht werden, müssen auch die Suchergebnisse ähnlich ausfallen. Polit et al. (2004) empfehlen zudem, dass bei einer dichten Datensättigung ein zweiter Gutachter die Auswahl der Studien beurteilen soll. Da die Anzahl einbezogener Forschungsarbeiten klein war (n=34) wurde die Auswahl nur von der Autorin getroffen. Um trotzdem die Reliabilität gewährleisten zu können, hat die Autorin jeden einzelnen Schritt der Literaturrecherche zuerst mit dem zuständigen Dozenten abgesprochen.

Die Validität als Gütekriterium zeigt an, ob ein Messinstrument tatsächlich das misst, was es messen soll (Polit et al., 2004). Wenn die einzelnen Schritte der Literaturrecherche nicht präzise beschrieben und durchgeführt werden, ist dies eine Hauptgefahr der Validität einer systematischen Literaturübersicht (LoBiondo-Wood & Haber, 2005). Die Autorin ist in der vorliegenden Arbeit genau auf die von Polit et al. (2004) beschriebenen Schritte zur Erstellung einer Review eingegangen (Anhang D). Da die Literatursuche in dieser Bachelorarbeit nur wenige Studien hervorgebracht hatte, konnten alle identifizierten Forschungsarbeiten miteinbezogen werden. Die Daten sind jedoch ausschliesslich von der Autorin gesammelt worden, so dass es nicht ausgeschlossen ist, dass einige relevante Studien zur Thematik übersehen wurden. Eine weitere Gefahr der Validität einer systematischen Review ist laut Polit et al. (2004) die fehlende oder mangelhafte Erklärung der gefundenen Resultate. Alle Ergebnisse der gefundenen Forschungsarbeiten, welche die nachfolgende Grundlage für den Diskussions- und Schlussfolgerungsteil bilden, werden aus diesem Grund im nächsten Kapitel zusammengefasst.

## 5. Ergebnisse

Nach einer umfassenden Analyse der Studien teilt die Autorin die Ergebnisse in elf Themengebiete ein: Assessment; Beziehungsgestaltung/partnerschaftliche Zusammenarbeit; Information/Aufklärung; Schulung/Beratung; Kommunikation; Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess; Emotionsarbeit; Auszeiten einplanen; soziales Umfeld; Informations- und Kommunikationstechnologien; andere Berufsgruppen/Unterstützungsdienste. Eine detaillierte Zusammenfassung aller in dieser systematischen Literaturübersicht verwendeten Studien ist im Anhang K zu finden.

### 5.1. Allgemeine Bemerkungen

Für diese Literaturübersicht wurden 22 Studien verwendet (15 Reviews, vier qualitative und drei quantitative Studien). Drei Studien (eine qualitative Forschungsarbeit und zwei Reviews) sind auf die Unterstützung in HTHC fokussiert gewesen (Schumacher et al., 2000; Smitka, 1998; Winkler et al., 2006).

### 5.2. Assessment

Assessments dienen dazu, Informationen der pflegenden Angehörigen systematisch zu erfassen und zu beurteilen (Bliss, 2006). Insgesamt haben sich zehn Studien mit dieser Thematik beschäftigt (Bliss, 2006; Clark & Ambrosia, 2008; Schumacher et al., 2006; Schumacher et al., 2000; Simon, 2001; Smitka, 1998; Sorrell, 2007; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004; Winkler et al., 2006).

Schumacher et al. (2000) entwickelten im Rahmen ihrer qualitativen Studie (offene Interviews, Grounded Theory<sup>4</sup>) ein Konzept bezüglich Fertigkeiten (Skills) von pflegenden Angehörigen in HTHC, welches als standardisiertes Assessmentinstrument gebraucht werden kann. Pflegende müssen also in verschiedenen Bereichen Informationen sammeln. Beispiele von pflegerischen Fähigkeiten, welche in einen der neun Pflegeprozesse kategorisiert worden sind, werden nachfolgend aufgeführt:

- *Monitoring*: Verbale und nonverbale Zeichen bezüglich des Zustandes des Patienten wahrnehmen
- *Interpretation*: Nach Erklärungen für untypische Symptome und Zeichen suchen
- *Entscheidungsfähigkeit*: Die Wichtigkeit von Konfliktsituationen abwägen und angehen
- *Aktivitäten strukturieren*: Mehrere Tätigkeiten systematisch organisieren; Routine entwickeln

---

<sup>4</sup> Siehe Glossar

- *Anpassungsaufgaben*: Die Umgebung an den Ressourcen und Defiziten des Patienten anpassen; Fehler als neue Lernquelle nutzen
- *Praktisches Arbeiten*: Tätigkeiten sicher durchführen; genügend Zeit für Pflegetätigkeiten einplanen
- *Zugang zu Ressourcen*: Eigene Bedürfnisse deutlich machen; juristische Ratschläge einholen
- *Zusammenarbeit mit dem Patienten*: Die Pflege den Bedürfnissen, Gewohnheiten und Wünschen anpassen
- *Verhandlungen mit dem Gesundheitssystem*: Unterstützung von professionellen Hilfsdiensten einholen und nutzen

Weiland und Shellenbarger (2002) stellen in ihrer Review das OASIS-Assessmentinstrument (the Outcome and Assessment Information Set) vor. Verschiedene Bereiche werden dabei beleuchtet: Komplexität der Pflege; physische und psychische Belastungen; finanzielle Situation; juristische Belange; Fachwissen der pflegenden Angehörigen; sozialer Status; Zeitmanagement. Auch die Reviews von Bliss (2006), Schumacher et al. (2006), Simon (2001), Smitka (1998) und Winkler et al. (2006) betonen die Wichtigkeit der Anwendung eines spezifischen Assessmentinstrumentes, um die Situation von pflegenden Angehörigen ganzheitlich evaluieren zu können (physisch, psychisch, emotional, sozial, finanziell, kulturell). Für Sorrell (2007) ist es zudem wichtig, dass vor und auch nach dem Assessment genügend Raum vorhanden ist, damit ein individuelles Gespräch geführt werden kann; so taucht der Vorbehalt weniger auf, dass ein Assessment als „Ausfragen“ empfunden wird. Nach Clark und Ambrosia (2008) sollten Pflegefachpersonen nebst dem mündlichen Austausch auch Fragebögen abgeben, damit pflegende Angehörige ihre Gefühle, Werte und Haltungen selbst reflektieren können.

Wilson (2004) betont die Wichtigkeit des Einbezugs der ganzen Familie und zwar mittels eines Familienassessmentinstrumentes, um die Pflegesituation mit allen Beteiligten umfassend einschätzen zu können. Ein effektives Assessment erfordert zuerst eine Familienübersicht (Geno<sup>5</sup>- und Ökogramm<sup>6</sup>).

### **5.3. Beziehungsgestaltung/partnerschaftliche Zusammenarbeit**

In einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit ist Nähe notwendig, um pflegende Angehörige in ihrer individuellen Einzigartigkeit zu erfassen und Vertrauen zu ihnen aufzubauen. Distanz hilft, den Gesamtüberblick zu bewahren und sich abzugrenzen (Fawdry, 2001). Insgesamt haben fünf

---

<sup>5</sup> Siehe Glossar

<sup>6</sup> Siehe Glossar

Studien Interventionen vorgeschlagen, wie eine optimale Beziehung gestaltet werden kann (Bliss, 2006; Fawdry, 2001; Haesler et al., 2007; Schumacher et al., 2006; Simon, 2001).

Bliss (2006) und Simon (2001) konnten in ihrer Review eruieren, dass pflegende Angehörige und Pflegende als gleichwertige Partner fungieren müssen, damit ihre Interventionen einen positiven Einfluss auf die Gesundheit des Patienten haben. Dazu hat Fawdry (2001) verschiedene Aufgaben der Pflegefachpersonen vorgestellt, damit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit funktionieren kann: Physische und psychische Präsenz; das Konzept Empowerment miteinbeziehen (die Fähigkeiten pflegender Angehöriger anerkennen und fördern); therapeutische Wechselseitigkeit (sich den Wünschen und Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen anpassen; gegenseitiger Austausch von Gedanken und Gefühlen); Verteidigung der Bedürfnisse nach aussen (Vermittlerrolle).

Laut der Review von Haesler et al. (2007) sind sechs Faktoren für die Entwicklung einer konstruktiven Beziehung von grosser Wichtigkeit: Die Einzigartigkeit des Patienten aufrechterhalten; die komplexen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen kennen und unterstützen; effektive Kommunikationsstrategien einsetzen; einen partnerschaftlichen Pflegeprozess umsetzen; Machtverhältnisse abbauen (beide Partner arbeiten auf eine gleichberechtigte Art und Weise zusammen; gegenseitige Ergänzung; gemeinsames Lernen); organisatorische Unterstützung anbieten.

Schumacher et al. (2006) haben im Rahmen ihrer Review sieben pflegerische Aktivitäten festgehalten, damit eine gute und professionelle Beziehung zwischen Pflegefachpersonen und pflegenden Angehörigen aufgebaut werden kann: Pflegende Angehörige in ihrer täglichen Arbeit begleiten (Beobachten, Training von pflegerischen Fertigkeiten); Unterrichten (Informationen und Instruktionen abgeben); Betreuen (den pflegenden Angehörigen helfen, Fachwissen und Copingstrategien zu entwickeln); die Beziehungen pflegen (Erwartungen klären, regelmässiger Austausch); psychosoziale Unterstützung anbieten; helfen, eine sichere Umgebung aufzubauen, indem konkrete Instruktionen abgegeben werden; Koordinieren (das Angebot von anderen Fachpersonen auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen abstimmen; Zugang ermöglichen, Kontinuität gewährleisten).

#### **5.4. Information/Aufklärung**

Die kontinuierliche Informationsübermittlung ist ein zentraler Aspekt bei der Begleitung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen (Clark & Ambrosia, 2008). In acht Forschungsarbeiten wird auf diese Thematik grossen Wert gelegt (Clark & Ambrosia, 2008;

Haesler et al., 2007; Simon, 2001; Smitka, 1998; Stoltz et al., 2004; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004; Winkler et al., 2006).

Pflegende Angehörige müssen vor allem Informationen über die gegenwärtige Verfassung des Patienten (Krankheitsbild), die zu erwartenden Veränderungen und Informationen über die Vorgehensweisen bei einem Notfall erhalten (Clark & Ambrosia, 2008; Haesler et al., 2007; Simon, 2001; Stoltz et al., 2004; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004). Wenn Pflegefachpersonen Informationen weitergeben, sollten sie folgende Regeln im Hinterkopf behalten (Weiland & Shellenbarger, 2002): Informationen verteilt abgeben; niemals etwas als selbstverständlich betrachten (keine Vermutungen anstellen); praktische Fertigkeiten demonstrieren; Zuhören und Ermutigen; in einer verständlichen Sprache sprechen. Clark und Ambrosia (2008) betonen, dass es zusätzlich sehr wichtig ist, dass den Angehörigen schriftliches Informationsmaterial abgegeben wird. Diese Informationen werden von ihnen gewünscht und leisten einen wichtigen Beitrag zur Angstverminderung.

Pflegefachpersonen müssen realistische Informationen abgeben und die pflegenden Angehörigen bezüglich der Bedeutung, welche die technologisierte Pflege auf das Leben zu Hause hat, aufklären. Wichtig ist auch, dass sie über mögliche Komplikationen informiert werden, was das Kontrollgefühl und die Autonomie der Angehörigen positiv beeinflusst (Winkler et al., 2006). Die Pflegefachpersonen sollten der Familie frühzeitig helfen, mögliche Probleme zu verhindern, wie zum Beispiel genügend Medikamente über das Wochenende, Ersatzbatterien für die technischen Geräte oder ein tragbares Beatmungsgerät bereitzustellen (Smitka, 1998). In der Review von Winkler et al. (2006) spielt die Bezugspflege eine sehr wichtige Rolle. Pflegende Angehörige sollen eine kontinuierliche Ansprechperson haben, welche die nötigen Informationen jederzeit vermitteln kann.

### **5.5. Schulung/Beratung**

Ziel von Schulung und Beratung ist es, den Angehörigen komplexe Aufgaben zu übertragen. Hierzu wird ihnen das notwendige theoretische Wissen vermittelt (Smitka, 1998; Wilson, 2004). In acht Studien wird dieser Aspekt erläutert und genauer beleuchtet (Bliss, 2006; Haesler et al., 2007; Larsen, 1998; Smitka, 1998; Stoltz et al., 2004; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004; Winkler et al., 2006).

Larsen (1998) überprüfte mit quantitativen Methoden die Effektivität individueller Beratungssessionen zur Unterstützung pflegender Angehöriger. Jeder Teilnehmer hat acht individuelle Sessionen besucht, welche von Pflegefachpersonen geführt wurden. Alle pflegenden Angehörigen waren sehr zufrieden mit der individuellen Beratung, da ihnen alleine die

Aufmerksamkeit geschenkt und das Gespräch auf ihre Bedürfnisse und Erfahrungen fokussiert wurde; dadurch konnten sie auch besser mit Stress umgehen.

Laut Bliss (2006), Haesler et al. (2007) und Stoltz et al. (2004) benötigen pflegende Angehörige insbesondere bei alltäglichen Belangen Beratung und Unterstützung: Essen eingeben, Baden, den Patienten auf die Toilette begleiten, Umkleiden des Patienten und Richten von Medikamenten.

Gemäss Wilson (2004) müssen Pflegefachpersonen die pflegenden Angehörigen regelmässig in folgenden Bereichen schulen: Prävention von Dekubiti; Management von Medikamenten; rückschonendes Arbeiten. Pflegefachpersonen müssen zudem praktische Hilfe anbieten, indem sie die nötige Ausrüstung für den Patienten besorgen (passende Stühle, WC-Aufsätze, Schutzgeländer); pflegende Angehörige werden über deren Gebrauch angeleitet, was deren Sicherheitsgefühl erhöht.

Weiland und Shellenbarger (2002) betonen nicht nur die Wichtigkeit von spezifischen Instruktionen, sondern auch das regelmässige Feedbackgeben über pflegerische Aktivitäten der Angehörigen.

Für Winkler et al. (2006) stellt die Anleitung und Schulung in HTHC eine sehr wichtige Aufgabe dar, um lebensbedrohliche Auswirkungen von diesen technischen Behandlungen frühzeitig erkennen zu können. Nach Smitka (1998) kann die Pflegefachperson die verschiedenen pflegerischen Tätigkeiten demonstrieren, indem Schulungen und Beratungen bezüglich der Bedienung und Handhabung technischer Geräte, Medikamente richten und bezüglich speziellen Therapien durchgeführt werden.

## **5.6. Kommunikation**

Laut Haesler et al. (2007) sind Gespräche die Grundlage jeder pflegerischen Beziehung. Die Kommunikation zwischen Pflegeperson und Angehörigen ist auch Gradmesser der Pflegequalität (Stoltz et al., 2004). In acht Studien wurde die Kommunikation als einen wichtigen Faktor identifiziert (Clark & Ambrosia, 2008; Haesler et al., 2007; Larsen, 1998; Simon, 2001; Smitka, 1998; Sorrell, 2007; Stoltz et al., 2004; Weiland & Shellenbarger, 2002).

Pflegende müssen beratende Fähigkeiten und die Fähigkeit des Zuhörens, Motivierens und Ermutigens aufweisen, um pflegende Angehörige zu unterstützen (Smitka, 1998; Weiland & Shellenbarger, 2002). Weiland und Shellenbarger (2002) legen zudem Wert auf die Verwendung einer effektiven Kommunikation, das heisst gegenseitigen Respekt, Vertrauen und der Einbezug aller Parteien in die Entwicklung von Zielen und die Formulierung eines Pflegeplans. Wichtig ist das Aufzeigen von möglichen Zukunftsperspektiven, die regelmässige Bestätigung in ihrer Rolle

und die Vermittlung von Hoffnung, damit pflegende Angehörige die Motivation nicht verlieren und einen Sinn in ihrer Arbeit sehen (Sorrell, 2007; Simon, 2001; Larsen, 1998). In diesem Zusammenhang kann schon die physische Präsenz der Pflegenden eine emotionale Unterstützung bieten und ein Gefühl von innerer Ruhe vermitteln (Stoltz et al., 2004). Laut Clark und Ambrosia (2008) scheinen oft auch simple Mimiken und Gestiken sehr hilfreich, um pflegenden Angehörigen beizustehen, wie zum Beispiel die Hand nehmen. Erst wenn aber die Pflegefachpersonen versuchen, sich in die Welt der pflegenden Angehörigen hineinzusetzen, ihre Probleme verstehen und abschätzen zu lernen, welcher Problembereich Priorität hat, können effektive Pflegeinterventionen gefunden werden (Clark & Ambrosia, 2008). Haesler et al. (2007) haben in ihrer Review weitere Kommunikationsstrategien vorgestellt, die effektiv sind, um pflegende Angehörige zu unterstützen: Warm, freundlich und offen sein; die ganze Familie grüssen; ehrlich und wertschätzend sein; aktiv Zuhören; alle Familienmitglieder respektvoll behandeln; die Familien positiv bekräftigen; Möglichkeiten anbieten, wo Fragen, Wünsche und Bedürfnisse angebracht werden können.

### **5.7. Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess**

Pflegerisches Handeln setzt Entscheidungen voraus, die die Betreuung von Patienten betreffen. Vier Forschungsarbeiten haben sich genauer mit dem Entscheidungsfindungsprozess der pflegenden Angehörigen auseinandergesetzt (Clark & Ambrosia, 2008; Larsen, 1998; Smitka, 1998; Stoltz et al., 2004).

Pflegefachpersonen müssen pflegenden Angehörigen bei der Problemlösung aktiv zur Seite stehen, das heisst die Angehörigen sollen über verschiedene Möglichkeiten/Alternativen informiert werden. Pflegende stellen ihnen ihr professionelles Wissen zur Verfügung, lassen sie dann aber selbst entscheiden (Clark & Ambrosia, 2008; Stoltz et al., 2004). Laut Larsen (1998) ist dabei auch die Bestätigung der Fähigkeiten zur Bewältigung einer Situation sehr zentral.

Laut Smitka (1998) sollten Pflegende die Rolle eines Anwalts für die Familie übernehmen, welche ihre Interessen gegen aussen vertritt. Pflegefachpersonen können Kontakt mit Organisationen aufnehmen, welche beispielsweise einen Teil der Kosten übernehmen würden. Wenn pflegende Angehörige verschiedene Ressourcen nutzen, haben sie mehr Vertrauen und fühlen sich sicherer, wenn sie die komplexe Pflege zu Hause ausüben müssen.

### **5.8. Emotionsarbeit**

Pflegende Angehörige stehen in ständigem Kontakt mit dem Patienten, wobei euphorische als auch dysphorische Emotionen entstehen können (Haesler et al., 2007). Mit der Unterstützung im

emotionalen Bereich haben sich sechs Studien befasst (Clark & Ambrosia, 2008; Haesler et al., 2007; Larsen, 1998; Smitka, 1998; Stoltz et al., 2004; Winkler et al., 2006).

Laut Clark und Ambrosia (2008), Haesler et al. (2007) und Larsen (1998) ist es wichtig, dass den pflegenden Angehörigen Raum gegeben wird, ihre Gefühle und ihren Ärger auszudrücken, währenddem ihnen intensiv zugehört wird. Das Bewusstsein über das Vorhandensein von komplexen Gefühlen, die Vermittlung von Wärme und Empathie kann die Angst der pflegenden Angehörigen reduzieren. Wichtig ist auch, dass pflegende Angehörige ermuntert werden, ihre Bedürfnisse zu erkennen und ihnen gerecht zu werden, damit es nicht zur Erschöpfung kommt (Stoltz et al., 2004).

Pflegefachpersonen müssen auf psychische Veränderungen (Depression, Angststörung oder Burnout) bei den pflegenden Angehörigen sehr aufmerksam sein, da eine komplexe technologische Pflege nicht selten zur völligen Überlastung führen kann; ein regelmässiges Assessment – wie bereits im Kapitel 5.2. erwähnt - ist also unabdingbar (Winkler et al., 2006). Laut Smitka (1998) sollten Pflegende dabei helfen, mögliche Gefühlsveränderungen und psychische Erkrankungen vorauszuahnen, indem sie die Angehörigen fragen, wie sie üblicherweise mit Stresssituationen umgehen. Die Selbsterkenntnis der pflegenden Angehörigen und die Vorschläge der Pflegefachperson sollen miteinander vereint werden. Einen weiteren Weg, um mit schwierigen emotionalen Situationen klarzukommen, ist das Schreiben eines Tagebuches, wo sie ihren Gefühlen und Gedanken freien Lauf lassen können (Smitka, 1998).

### **5.9. Auszeiten einplanen**

Jemanden daheim zu pflegen ist anspruchsvoll, physisch und psychisch fordernd. Mit dem Aspekt der schrittweisen Übergabe von Verantwortung an die Pflegenden haben sich vier Forschungsarbeiten beschäftigt (Bliss, 2006; Smitka, 1998; Sorrell, 2007; Stoltz et al., 2004).

Bliss (2006), Sorrell (2007) und Stoltz et al. (2004) haben in ihrer Review herausgefunden, dass sich Familienangehörige eine vermehrte Übernahme von pflegerischen Aktivitäten durch Pflegende wünschen, damit sie für eine gewisse Zeit von ihren Verantwortungen befreit werden und vermehrt soziale Kontakte pflegen können. Während diesem Prozess müssen die Pflegefachpersonen sehr behutsam vorgehen und jegliche Handlungen mit den pflegenden Angehörigen absprechen, damit es nicht zu Qualitätsverminderung kommt.

Auch Smitka (1998) zeigt auf, dass Pflegefachpersonen dafür sorgen sollten, dass die pflegenden Angehörigen angenehme Aktivitäten beibehalten, wie beispielsweise Spazieren gehen und Musik hören. Diese Aktivitäten können helfen, den Fokus der Belastung, welche durch das Pflegen resultiert, wegzunehmen und gleichzeitig Zeit mit der Familie zu verbringen.

## **5.10. Soziales Umfeld**

Die Krankheit eines Familienmitgliedes betrifft nicht nur den Patienten sondern immer auch sein ganzes Umfeld (Fawdry, 2001). Fünf Studien betonen die Wichtigkeit des Einbezugs des sozialen Umfelds (Clark & Ambrosia, 2008; Fawdry, 2001; Smitka, 1998; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004).

Fawdry (2001), Smitka (1998), Weiland und Shellenbarger (2002) und Wilson (2004) heben in ihren Reviews hervor, dass es wichtig ist, die Beziehung zwischen dem Patienten und den pflegenden Angehörigen klarzustellen und Spannungen innerhalb der Familie wahrzunehmen und zu thematisieren, damit alle Familienmitglieder aktiv miteinbezogen werden können. Die Interventionen sollten deshalb so dosiert werden, dass die Bedürfnisse von allen Familienmitgliedern befriedigt werden. Auch der regelmässige Einbezug der Familienmitglieder und anderer nahestehender Personen in Familienkonferenzen ist wichtig. Diese Konferenz wird von den Pflegefachpersonen so strukturiert, dass alle beteiligten Mitglieder die Möglichkeit haben, sich auszudrücken (Wilson, 2004). Eine weitere Aufgabe diesbezüglich ist, die identifizierten Probleme der Familie so auszurichten, dass sie für Problemlösungsstrategien mehr empfänglich sind, das heisst die Probleme gemeinsam benennen und definieren. Pflegefachpersonen helfen Familienmitgliedern, Alternativen und andere akzeptable Wege zu finden und unterstützen sie in ihren Bewältigungsstrategien, um mit ihren Schwierigkeiten zurechtzukommen (Wilson, 2004). Laut Clark und Ambrosia (2008) sollten die pflegenden Angehörigen motiviert werden, eine Liste mit einfachen pflegerischen Tätigkeiten aufzustellen, welche auch andere Personen ausüben könnten. Wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass die Hauptpflegeperson realistische Erwartungen an die anderen Familienmitglieder hat, um sie nicht zu überfordern.

## **5.11. Informations- und Kommunikationstechnologien**

Informations- und Kommunikationstechnologien (ICT) können pflegenden Angehörigen in vielfältiger Weise Unterstützung bieten (Smitka, 1998). Acht Studien thematisieren diese elektronische Vernetzung (Magnusson et al., 2004; Magnusson et al., 2002; Ploeg et al., 2001; Savolainen et al., 2008; Smith & Toseland, 2006; Smitka, 1998; Weiland & Shellenbarger, 2002; Winkler et al., 2006).

Es ist ein Projekt namens ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older People's Needs) entwickelt worden, welches ICT in der häuslichen Pflege einsetzt. ACTION integriert multimedia Pflegeprogramme, Unterstützung via Videotelefon, Internetdienstleistungen, Telefonzentren und Schulungsmodelle (Magnusson et al., 2002). Die

Pflegefachperson kann die pflegenden Angehörigen durch virtuelle Besuche optimal unterstützen, wodurch die Hospitalisationsdauer verkürzt und Heimeintritte verzögert werden können. Der Einsatz von ICT ermöglicht auch eine Überwachung über eine entfernte Distanz (Magnusson et al., 2004).

Die Effektivität dieses ACTION-Projekts wurde im Rahmen der qualitativen Studie (semistrukturierte Interviews) von Savolainen et al. (2008) evaluiert. Sieben von acht pflegenden Angehörigen haben berichtet, dass das System die soziale Isolation stark reduzieren konnte, da durch Diskussionsforen neue Kontakte geknüpft werden konnten. Die professionellen Pflegenden waren der Meinung, dass durch das Bildtelefon eine vertrauensvollere Kommunikation stattfinden konnte und das System war zudem nützlich, um praktische Anleitungen geben zu können. Magnusson et al. (2004) haben in ihrer Review herausgefunden, dass ACTION das Wissen und die Fähigkeiten der pflegenden Angehörigen verbessert hat, so dass sie eine effektivere Pflege bieten konnten. Längerfristige Vorteile sind der optimale Gebrauch von Ressourcen des Gesundheitswesens; zudem wird die Planung zwischen beiden Parteien verbessert, was längerfristig die Administrationskosten reduziert (Magnusson et al., 2004).

Smith und Toseland (2006) haben im Rahmen ihrer quantitativen Forschungsarbeit (RCT<sup>7</sup>) die Effektivität von telefonischen Unterstützungsgruppen (TSG) evaluiert. Durch TSG ist das Wissen erhöht worden, andere Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen. TSG können zudem pflegende Angehörige erreichen, welche in der Peripherie wohnen und weniger Zugang zu Unterstützungsdienstleistungen haben. Zudem sind TSG für Personen geeignet, die sich in einer Gruppe nicht wohl fühlen; Stigmatisierungen werden reduziert und die Vertraulichkeit erhöht. Ein weiterer Vorteil ist die erleichternde Zusammenarbeit; für ein Telefonat wird weniger Zeit und Geld benötigt als für ein Gruppengespräch vor Ort. TSG haben zusammenfassend also viele positive Auswirkungen.

Im Rahmen der qualitativen Studie (semistrukturierte Interviews) von Ploeg et al. (2001) konnte festgehalten werden, dass sich viele pflegende Angehörige einen 24-Stunden-Telefonservice für Einzelpersonen wünschten. Durch diese telefonische Unterstützung konnten praktische Unterstützung, Informationen über den Krankheitsverlauf, Anleitung bezüglich des Richtens von Medikamenten und andere Dienstleistungen vermittelt werden. Einige Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen konnten jedoch nicht befriedigt werden, wie beispielsweise physische Präsenz, Auszeiten in der Pflege und finanzielle Kompensation.

Smitka (1998) und Weiland und Shellenbarger (2002) betonen zusätzlich den Aspekt der Unterstützung via Internet, das heisst online Chatrooms und Diskussionsforen. Die pflegenden

---

<sup>7</sup> Siehe Glossar

Angehörigen erhalten so die Möglichkeit, sich mit anderen Menschen auszutauschen, welche in derselben Lage sind, was wiederum positive Effekte auf deren Lebensqualität hat.

Laut Smitka (1998) und Winkler et al. (2006) können ICT die Pflegekosten reduzieren, weil die Pflegenden nicht mehr nach Hause fahren muss, um ein Assessment zu vervollständigen oder Pflegeinterventionen zu erklären. Einen weiteren Vorteil ist, dass mehrere Familien täglich besucht werden können. Televideo wird dabei für die Kontrolle der Medikation, Patientenschulung, Stressreduktion und für die Erhöhung sozialer Kontakte eingesetzt.

### **5.12. Andere Berufsgruppen/Unterstützungsdienste**

Elf Studien betonen die Wichtigkeit der Involvierung anderer Unterstützungssysteme (Bliss, 2006; Clark & Ambrosia, 2008; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Kleffel, 1998; Powers, 2006; Simon, 2001; Smitka, 1998; Stoltz et al., 2004; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004; Winkler et al., 2006).

Gallagher-Thompson und Coon (2007) untersuchten im Rahmen ihrer systematischen Literaturübersicht die Vor- und Nachteile dreier psychologischer Behandlungen. Die effektivste Intervention zur Reduktion von Stress bei pflegenden Angehörigen war die Psychoedukation (Verhaltens-, Depressions- und Angstmanagement). Diese Intervention beeinflusste die Selbsthilfe und die Copingkapazitäten der pflegenden Angehörigen positiv. Auch die Psychotherapie (kognitive Verhaltenstherapie) erwies sich als effektive Intervention zur Reduktion von Depression und Angstzuständen. Schlussendlich wurden Mehrkomponenteninterventionen vorgeschlagen, wie individuelle Beratungen und Familientherapie mit einem Bildtelefon. Diese letzteren Interventionen waren jedoch weniger effektiv als die zuvor genannten.

Im Rahmen der quantitativen Studie von Powers (2006) haben Pflegepersonen und Casemanager ein Unterstützungsprogramm für pflegende Angehörige hinsichtlich deren Effektivität evaluiert. Das Programm besteht aus 25 Stunden (6 Sessionen) und findet in Klassenzimmern statt (Quasiexperiment<sup>8</sup>). Themen waren zum Beispiel Ernährung, Körperpflege und Medikamentenmanagement. Pflegende Angehörige konnten in diesen Bereichen mehr Vertrauen gewinnen. Jedoch wurden einige Themenbereiche identifiziert, wo sie mehr Edukation gebraucht hätten: Rückenschonendes Arbeiten, Transfer des Patienten, Darm- und Blasenentleerung und besetzte Betten machen. Zudem konnten einige Barrieren evaluiert werden, welche die Partizipation an der Schulung erschwert haben (Transportprobleme und Organisation einer Ersatzpflege für den Patienten).

---

<sup>8</sup> Siehe Glossar

Auch Kleffel (1998) evaluierte mit qualitativen Methoden (Diskussionsrunden) die Effektivität eines Unterstützungsprogramms für pflegende Angehörige. Jedes Treffen, welches einmal pro Woche stattgefunden hat (zwölf Wochen lang), ist auf eine dieser drei Hauptthemen fokussiert gewesen:

- Schulungsaktivitäten (Führung: Psychiatriepflegefachfrau): Informationen bezüglich Selbstpflege, Möglichkeiten zur Steigerung des Selbstwertgefühls und Stressoren des Pflegens wurden vermittelt. Themen wie Tipps zur Problemlösung, Kommunikationstechniken und finanzielle Belange sind auch behandelt worden.
- Aktivitäten zur Steigerung der emotionalen Gesundheit (Führung: Sozialarbeiter): Austausch der Erfahrungen über verschiedene Unterstützungssysteme. Themen wie Trauer und Verlust, Einsamkeit, Rollentausch, Verleugnung und Ärger sind bearbeitet worden.
- Gerichtete Aktivitäten (Führung: Arbeitstherapeut): Das Ziel ist die Ermutigung und Stimulation für Freizeitaktivitäten gewesen. Entspannungstechniken sind vorgestellt worden.

Dieses Unterstützungsprogramm hat pflegenden Angehörigen geholfen, ihr eigenes Leben nicht zu vernachlässigen. Es konnten zudem positive Sozialisationserfahrungen gemacht werden.

Bliss (2006) und Simon (2001) beschreiben in ihrer Review die Rolle der Pflege in diesem Zusammenhang als aktiv und unterstützend, das heisst sie stellen die nötigen Kontakte zu anderen Berufsgruppen her. Dazu müssen die Pflegenden die vorhandenen Ressourcen und Programme in ihrer Nähe kennen und eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit pflegen (Bliss, 2006; Clark & Ambrosia, 2008; Smitka, 1998; Weiland & Shellenbarger, 2002; Wilson, 2004; Winkler et al., 2006). Laut Stoltz et al., (2004) sollten Pflegefachpersonen die pflegenden Angehörigen ermuntern, an Psychoedukationsgruppen teilzunehmen; diese Programme liefern Entspannungsstrategien, Kommunikationstechniken und das Erlernen von Copingstrategien.

### **5.13. Theoretische Einbettung der Resultate**

Um die Forschungsfrage und ihre Beantwortung nun in einen übergreifenden theoretischen Ansatz einbinden zu können, werden nachfolgend die zuvor dargestellten Ergebnisse zuerst anhand des kognitiv-transaktionalen Stressmodells nach Lazarus (2005) und danach anhand der Theorie der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann (2003) begründet.

Die Übernahme der häuslichen Pflege durch die Angehörigen führt häufig zur Übersteigerung der persönlichen Anpassungsfähigkeiten. Die häusliche Pflege wird im Hinblick auf die primäre Bewertung demnach oft als stressbezogen eingeschätzt. Aufgrund des fehlenden Wissens und die mangelnde praktische Erfahrung kommt es bei den Angehörigen zur Überforderung. Die stressrelevante Situation stellt eine Bedrohung dar, da oftmals Zweifel bestehen, die Probleme

selbst meistern zu können. Pflegende Angehörige befürchten, dieser Situation nicht gewachsen zu sein und somit einen Schaden nicht verhindern könnten; beispielsweise körperliche Schäden, die der Patient durch einen Sturz erleidet. In diesem Zusammenhang entstehen Bedrohungsgefühle wie Angst und Unsicherheit. Im Rahmen der sekundären Bewertung werden die Möglichkeiten geprüft, welche den pflegenden Angehörigen zur Verfügung stehen. Durch mangelndes Fachwissen und praktischer Erfahrung verfügen pflegende Angehörige aber nicht immer über die nötigen Ressourcen. Aufgrund der bedrohlichen Anforderungen aus der Umwelt entsteht in der Neubewertung schlussendlich Stress.

Im Laufe der Zeit können pflegende Angehörige durch adäquate Unterstützungsmassnahmen von Pflegepersonen die Situation verändern sowie neue Informationen und Ressourcen hinzugewinnen. Diese Umstände führen zu einer Neubewertung der vorliegenden Situation und der verfügbaren Bewältigungsstrategien. Die pflegerischen Interventionen sollen darauf abzielen, dass pflegende Angehörige im Rahmen der sekundären Bewertung auf mehrere Bewältigungsoptionen zurückgreifen können, damit eine Neubewertung der Situation erfolgen kann. Durch eine Neubewertung anhand dieser Strategien kann eine Belastungssituation wirksam bewältigt werden. Die zuvor vorgestellten Ergebnisse lassen sich dabei in ein problem- und emotionsfokussiertes Coping unterteilen:

- **Problemfokussierte Copingstrategien:** Durch Aufklärungen, Schulungen, Beratungen, Einbezug des sozialen Umfeldes, neue ICT und anderen Unterstützungsdiensten können sich die pflegenden Angehörigen Informationen verschaffen, auf deren Basis gehandelt werden kann, und Massnahmen ergreifen, um die gestörte Person-Umwelt-Beziehung wieder in Ordnung zu bringen. Pflegefachpersonen können dabei mithilfe eines spezifischen Assessmentinstrumentes Quellen von Stress identifizieren und im Entscheidungsfindungsprozess unterstützen.
- **Emotionsfokussierte Copingstrategien:** Durch eine vertrauensvolle Beziehung, angepasste Kommunikation, Emotionsarbeit und das Planen von Auszeiten können Emotionen neu bewertet werden, ohne die belastende Situation selbst zu verändern.

Ziele des Copings sind momentane Entlastung, soziale Anpassung, psychisches Gleichgewicht (Stimmung, Gefühle), körperliches Wohlbefinden, Erhaltung des Selbstkonzepts. Coping ist also dann funktional, wenn sich Schwierigkeiten verringert haben (Baldegger, 2004).

Die Grundlage der familien- und umweltbezogenen Pflege ist die Erkenntnis, dass die Familie die wichtigste Vernetzung für die Betroffenen darstellt (Friedemann, 2003). In der vorliegenden Bachelorarbeit stellen die pflegenden Angehörigen einen sehr einflussreichen Teil der Umwelt dar, denn sie bilden mit dem Patienten das systemische Gleichgewicht. Die Pflege bemüht sich

demnach um die Kongruenz zwischen erkrankter Person, Familie und Pflegeperson. In diesem Zusammenhang hat die Autorin einige der zuvor beschriebenen pflegerischen Interventionen im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts gegliedert:

- *Stabilität:* Mittels ganzheitlichen Assessmentinstrumenten können die Bedürfnisse und Vorstellungen der Familie erfasst, respektiert und geachtet werden. Zudem können die individuellen Ressourcen der Familie im Rahmen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit in den Pflegeprozess integriert werden.
- *Wachstum:* Durch den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, welche durch gegenseitigen Respekt geprägt ist, und den Einsatz von adäquaten Kommunikationsmethoden kann die Familie im Prozess der Anpassung an die neue Lebenssituation durch die Pflege professionell unterstützt werden. Zusammen mit der Familie können spezifische Copingstrategien entwickelt werden, welche sie bei der Umorientierung gezielt einsetzen können.
- *Spiritualität:* Durch den Einbezug des sozialen Umfeldes der Familie, anderer Berufsgruppen und Unterstützungsdienste entsteht eine Verbindung von Systemen. Diese Bindungen verleihen den pflegenden Angehörigen Halt, Selbstverwirklichung und Lebenssinn. Dadurch erreichen sie ein Gefühl von Ganzheit, Zugehörigkeit, Selbstsicherheit und inneren Frieden.
- *Regulation/Kontrolle:* Die Übernahme der Pflege durch Angehörige verlangt eine Anpassung an eine neue Lebensweise. Informationen, Aufklärungen, Schulungen und Beratungen können zu neuen Erkenntnissen führen und alte Einstellungen werden überprüft. Die pflegenden Angehörigen bestimmen dabei selbst, welche Informationen akzeptiert und gebraucht werden. Neue ICT können pflegende Angehörige in der häuslichen Pflege unterstützen, Sicherheit vermitteln und ein Gefühl von Kontrolle hervorrufen. Durch die kontinuierliche Inanspruchnahme von Auszeiten kann der Einsatz von Energien besser geplant und kontrolliert werden.

Wenn pflegende Angehörigen effektiv unterstützt und begleitet werden, können sie dem Patienten durch ihre Anwesenheit Halt und Sicherheit vermitteln, welches wiederum in den Prozessdimensionen Systemerhaltung, Kohärenz, Individuation und Systemänderung geschieht.

## **6. Diskussion**

Im nachfolgenden Teil werden die zuvor präsentierten Studienergebnisse diskutiert und je nach wissenschaftlicher Qualität gewichtet. Im Anhang L befinden sich die Übersichten der Qualität der jeweiligen Studien. Die Ergebnisdiskussion wird in dieselben Themenbereiche unterteilt wie in Kapitel 5.

### **6.1. Allgemeine Bemerkungen**

Die analysierten Forschungsarbeiten, welche eine Antwort auf die Fragestellung lieferten, wurden mit der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) und LoBiondo-Wood und Haber (2005) bewertet. Unabhängig von deren wissenschaftlichen Qualität sind die Studien zur Bearbeitung der Resultate in die Bachelorarbeit miteinbezogen worden. Die Studien wurden zwischen 1998 und 2008 publiziert, so dass sich die Literaturübersicht auf neue Erkenntnisse abstützt. Bei allen qualitativen und quantitativen Forschungsarbeiten sind die ethischen Aspekte berücksichtigt worden. Zudem wurde das gesamte Vorgehen genau beschrieben, so dass der Weg zu den Ergebnissen nachvollzogen werden kann.

Der Nachteil der Literaturübersicht ist, dass die einbezogenen Forschungsarbeiten oftmals eine kleine Stichprobe<sup>9</sup> hatten oder die Reviews enthielten nur eine geringe Anzahl Studien. Grund dafür ist, dass der aktuelle Stand der Forschung zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen erst wenige Resultate aufzeigt. Weiter wäre es für die Evidenz sowie die Aussagekraft von Vorteil gewesen, wenn die in die Literaturübersicht ausgewählten Übersichtsarbeiten die Kriterien von Metaanalysen<sup>10</sup> erfüllt hätten, nämlich gleiche Forschungen untereinander vergleichbar zu machen. Die genauen Daten und wie die Autoren zu diesen Ergebnissen kamen, konnten jedoch nicht immer nachvollzogen werden. Dies waren Gründe, warum in einigen Studien gewisse Resultate statistisch nicht bestätigt werden konnten. Die Autorin kann keine lückenlose Übersicht über alle Studien zum Thema garantieren. Dazu bräuchte es weitere Studienrecherchen, welche jedoch den Rahmen der vorliegenden Arbeit überschreiten würde.

Nachfolgend werden die in Kapitel 5 zusammengefassten Resultate nach den gleichen Gruppierungen diskutiert und je nach wissenschaftlicher Qualität gewichtet.

### **6.2. Assessment**

Zehn Forschungsarbeiten zeigen die Wichtigkeit des Einbezugs von Assessmentinstrumenten auf. Nur zwei Studien haben jedoch auch ein konkretes, standardisiertes Erhebungsinstrument

---

<sup>9</sup> Siehe Glossar

<sup>10</sup> Siehe Glossar

vorgestellt (Schumacher et al., 2000; Weiland & Shellenbarger, 2002). Die Wirksamkeit des von Schumacher et al. (2000) entwickelten Konzeptes kann statistisch als bestätigt betrachtet werden. Die Autorin hat die wissenschaftliche Qualität der qualitativen Studie (offene Interviews, Grounded Theory) nach ausführlicher Analyse anhand der Beurteilungsskala von LoBiondo-Wood und Haber (2005) als sehr gut eingeschätzt. Lediglich die Stichprobengrösse (n=59) ist sehr klein ausgefallen, so dass die Ergebnisse nur bedingt verallgemeinert werden können. Als weniger befriedigend hat sich das OASIS-Assessmentinstrument von Weiland und Shellenbarger (2002) erwiesen, denn die Qualität dieser Literaturübersicht wird als unbefriedigend eingeschätzt, da es sich statt um eine Review wahrscheinlich um ein Discussionpaper handelt. Es konnte nicht eruiert werden, inwieweit bei der Literaturrecherche strukturiert vorgegangen wurde. Somit sind der Aussagekraft und Verallgemeinerbarkeit<sup>11</sup> gewisse Grenzen gesetzt. Wie die oben erwähnten Assessmentinstrumente legen auch Bliss (2006), Schumacher et al. (2006), Simon (2001), Smitka (1998) und Winkler et al. (2006) in ihren Literaturübersichten grossen Wert auf die ganzheitliche Erfassung der Situation von pflegenden Angehörigen. Die wissenschaftliche Qualität der ersten drei Forschungsarbeiten und diejenige von Winkler et al. (2006) wird von der Autorin als befriedigend eingeschätzt, das Resultat kann also wissenschaftlich belegt werden. Einzig diejenige von Schumacher et al. (2006) gilt als ungenügend. In dieser Review wird nicht klar aufgezeigt, welche Ein- und Ausschlusskriterien und welche Begriffe auf welchen Datenbanken für die Literatursuche verwendet wurden. Zu einem ganzheitlichen Assessment gehört laut Wilson (2004) der Einbezug der ganzen Familie mittels Familienassessmentinstrumenten. Er führt kein standardisiertes Instrument auf, weist aber darauf hin, dass ein effektives Assessment zuerst ein Geno- und Ökogramm erfordert. Die wissenschaftliche Qualität dieser Review ist von der Autorin anhand der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) als befriedigend eingeschätzt worden, so dass die Erkenntnis wissenschaftlich belegt werden kann. Sorrell (2007) macht deutlich, dass die Zeit vor und nach einem Assessment für individuelle Gespräche genutzt werden soll. Zusätzlich sollten Pflegefachpersonen nach diesem mündlichen Austausch Fragebögen abgeben, damit eine persönliche Reflexion stattfinden kann (Clark & Ambrosia, 2008). Diese beiden Aspekte haben sich statistisch jedoch nicht signifikant erwiesen. Es ist laut Medline in beiden Fällen eine systematische Literaturübersicht zum Thema gemacht worden. Die Art und Weise, wie sie durchgeführt worden ist, ist jedoch aus dem Text nicht ersichtlich geworden (keine Systematik).

---

<sup>11</sup> Siehe Glossar

### **6.3. Beziehungsgestaltung/partnerschaftliche Zusammenarbeit**

Fünf Literaturübersichten haben die Wichtigkeit einer guten partnerschaftlichen Zusammenarbeit betont. Fawdry (2001), Haesler et al. (2007) und Schumacher et al. (2006) geben verschiedene Empfehlungen ab, wie eine konstruktive Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegefachpersonen entwickelt und aufgebaut werden kann. Die von Haesler et al. (2007) vorgestellten Strategien im Rahmen ihrer Review haben sich statistisch als sehr effektiv erwiesen und auch die wissenschaftliche Qualität der Forschungsarbeit wird von der Autorin als sehr gut bewertet. Sie weisen aufgrund der hohen Stufe auf der Evidenzhierarchie (Anhang M) eine sehr gute Beweiskraft auf. Hingegen konnten die Vorschläge von Fawdry (2001) und Schumacher et al. (2006) wissenschaftlich nicht belegt werden, weil die Qualität der Studien anhand der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) unbefriedigend ausgefallen ist. Von der Autorin konnte nicht eruiert werden, inwieweit in diesen beiden Reviews systematisch vorgegangen wurde. Bliss (2006) und Simon (2001) erachten es als besonders wichtig, dass pflegende Angehörige im Pflegeprozess als gleichwertige Partner angesehen werden. Die beiden Literaturübersichten weisen eine befriedigende wissenschaftliche Qualität auf, das heisst ihre Resultate könnten sich in der Praxis bewähren. Gewisse evidenzbasierte Aspekte können demzufolge als Grundlage dienen, um eine Beziehung möglichst konstruktiv aufzubauen.

### **6.4. Information/Aufklärung**

Acht Forschungsarbeiten haben sich mit der Art der Informationsvermittlung und Aufklärung befasst. Clark und Ambrosia (2008), Haesler et al. (2007), Simon (2001), Stoltz et al. (2004), Weiland und Shellenbarger (2002) und Wilson (2004) betonen, dass pflegende Angehörige vor allem Informationen über die gegenwärtige Verfassung des Patienten und über die Vorgehensweise bei einem Notfall benötigen. Die systematischen Literaturübersichten von Haesler et al. (2007) und Stoltz et al. (2004) weisen eine sehr gute wissenschaftliche Qualität auf und befinden sich auf der höchsten Stufe der Evidenzhierarchie. In beiden Reviews ist die Literaturrecherche nachvollziehbar und beide haben genügend Studien miteinbezogen, um aussagekräftige Resultate zu erhalten. Weiland und Shellenbarger (2002) haben zudem verschiedene Regeln vorgestellt, welche beachtet werden müssen, wenn Informationen abgegeben werden. Die Autorin hat jedoch die wissenschaftliche Qualität dieser Forschungsarbeit als ungenügend bewertet, da es sich statt um eine Review wahrscheinlich um ein Discussionpaper handelt. Diese Ergebnisse sind also nicht evidenzbasiert und weisen eine geringe Beweiskraft auf. Clark und Ambrosia (2008) betonen vor allem die Wichtigkeit der zusätzlichen Abgabe von schriftlichem Material. Auch diese Review wird hinsichtlich ihrer

wissenschaftlichen Qualität als ungenügend eingestuft, da in der ganzen Studie keine Informationen bezüglich der Suchstrategie zu entnehmen waren. Wahrscheinlich könnte dieses Ergebnis statistisch sehr wohl bestätigt werden, jedoch haben sich ausser der zuvor genannten Studie keine weiteren der Autorin bekannten Forschungsarbeiten mit diesem Aspekt beschäftigt. Auch Winkler et al. (2006) und Smitka (1998) legen grossen Wert auf die kontinuierliche Informationsabgabe und Aufklärung von pflegenden Angehörigen in HTHC. Ihre vorgeschlagenen Interventionen hatten positive Auswirkungen (statistische Signifikanz<sup>12</sup>) auf das Sicherheitsgefühl von pflegenden Angehörigen. Die Qualität beider Literaturübersichten hat sich anhand der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) als befriedigend herausgestellt.

### **6.5. Schulung/Beratung**

Acht Studien haben sich mit der Schulung und Beratung von pflegenden Angehörigen auseinandergesetzt. Larsen (1998) hat mit quantitativen Methoden (Quasiexperiment) die Effektivität individueller Beratungssessionen zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen untersucht. Die Wirksamkeit dieser Intervention ist bestätigt und auch die wissenschaftliche Qualität der Forschungsarbeit ist anhand der Beurteilungsskala von LoBiondo-Wood und Haber (2005) von der Autorin als befriedigend eingeschätzt worden. Jedoch ist die Stichprobengrösse äusserst klein (n=5) ausgefallen, so dass Verallgemeinerungen betreffend Ursache-Wirkung nicht wirklich abgeleitet werden können. Laut Bliss (2006), Haesler et al. (2007), Stoltz et al. (2004), Weiland und Shellenbarger (2002) und Wilson (2004) benötigen pflegende Angehörige vor allem bei alltäglichen Belangen Beratung, Unterstützung und Feedback. Auch dieser Aspekt hat sich statistisch bestätigt. Die wissenschaftliche Qualität der Reviews von Haesler et al. (2007) und Stoltz et al. (2004) wird als sehr gut bewertet. Aufgrund der hohen Stufe auf der Evidenzhierarchie dieses Studiendesigns weist das Ergebnis eine hohe Beweiskraft auf. Smitka (1998) und Winkler et al. (2006) betonen ebenfalls die Wichtigkeit von Beratungen und Schulungen in HTHC, um lebensbedrohliche Auswirkungen der technischen Behandlungen frühzeitig erkennen zu können. Die Autorin hat die wissenschaftliche Qualität dieser zwei Reviews als befriedigend eingeschätzt, so dass diese Resultate verallgemeinert werden können.

### **6.6. Kommunikation**

Clark und Ambrosia (2008), Haesler et al. (2007), Larsen (1998), Simon (2001), Smitka (1998), Sorrell (2007), Stoltz et al. (2004) und Weiland und Shellenbarger (2002) haben verschiedene Methoden der Kommunikation vorgestellt, um pflegende Angehörige unterstützen zu können.

---

<sup>12</sup> Siehe Glossar

Diese verschiedenen Interventionen hatten positive Auswirkungen (statistische Signifikanz) auf die Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegefachpersonen. Diese Erkenntnisse sind also in der Forschung untermauert worden; die wissenschaftliche Qualität der meisten oben erwähnten Studien ist befriedigend bis sehr gut. Ausserdem handelt es sich bei den meisten Forschungsarbeiten um systematische Literaturübersichten (ausser Larsen, 1998), welche eine gute Beweiskraft aufweisen. Lediglich Clark und Ambrosia (2008) und Sorrell (2007) sind hinsichtlich ihrer wissenschaftlichen Qualität ungenügend, da keine Informationen bezüglich der Ein- und Ausschlusskriterien und der verwendeten Begriffe für die Literaturrecherche aus den Reviews zu entnehmen waren.

### **6.7. Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess**

Clark und Ambrosia (2008), Larsen (1998), Smitka (1998) und Stoltz et al. (2004) haben verschiedene Möglichkeiten vorgestellt, wie die pflegenden Angehörigen im Entscheidungsfindungsprozess unterstützt werden könnten. Die Übernahme der Rolle eines Anwalts durch die Pflegeperson ist wichtig, um gemeinsam zu einer Lösung zu kommen. Auch in der Forschung ist dieses Resultat belegt worden, denn die Autorin beurteilt die Qualität der Review von Smitka (1998) als befriedigend. Laut Larsen (1998) ist auch die Bestätigung der Fähigkeiten von pflegenden Angehörigen ein sehr zentraler Aspekt. Dadurch können Selbsthilfekräfte mobilisiert werden, welche bei der Entscheidungsfindung unterstützend wirken können. Die wissenschaftliche Qualität dieser quantitativen Forschungsarbeit (Quasiexperiment) hat die Autorin anhand der Beurteilungsskala von LoBiondo-Wood und Haber (2005) als befriedigend eingeschätzt; die Resultate sind statistisch bewiesen, der Verallgemeinerbarkeit sind jedoch aufgrund der kleinen Stichprobengrösse (n=5) Grenzen gesetzt. Clark und Ambrosia (2008) und Stoltz et al. (2004) kontrastieren, dass den pflegenden Angehörigen verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt werden sollen, wie sie ein vorliegendes Problem lösen können. Erstere Studie wurde von der Autorin hinsichtlich ihrer Qualität als unbefriedigend eingeschätzt, da nicht systematisch vorgegangen wurde; im Gegensatz dazu weist Stoltz et al. (2004) eine sehr gute wissenschaftliche Qualität auf und das Ergebnis hat aufgrund der höchsten Stufe auf der Evidenzhierarchie eine sehr gute Beweiskraft.

### **6.8. Emotionsarbeit**

Clark und Ambrosia (2008), Haesler et al. (2007), Larsen (1998) und Stoltz et al. (2004) ist es wichtig, dass pflegende Angehörige ihre Gefühle ausdrücken können, damit es nicht zu einer emotionalen und physischen Erschöpfung kommt. Die wissenschaftliche Qualität der Review von

Haesler et al. (2007) und Stoltz et al. (2004) wird als sehr gut beurteilt, da jeder einzelne Schritt in diesen Reviews nachvollziehbar ist und weil genügend Studien miteinbezogen wurden, um aussagekräftige Resultate zu erhalten. Die quantitative Studie (Quasiexperiment) von Larsen (1998) wird als befriedigend und die Review von Clark und Ambrosia (2008) als ungenügend eingeschätzt. Letztere Forschungsarbeit fällt jedoch hierbei nicht ins Gewicht, da sich vor allem Haesler et al. (2007) und Stoltz et al. (2004) mit dieser Thematik beschäftigt haben. Smitka (1998) und Winkler et al. (2006) schlagen eine kontinuierliche Überprüfung einer möglichen psychischen Erkrankung vor. Dieses Ergebnis ist statistisch signifikant, da die wissenschaftliche Qualität beider Reviews als befriedigend eingeschätzt wird. Als effektiv hat sich das Schreiben eines Tagebuches erwiesen (Smitka, 1998).

### **6.9. Auszeiten einplanen**

Bliss (2006), Smitka (1998), Sorrell (2007) und Stoltz et al. (2004) haben grossen Wert auf die Übernahme pflegerischer Aktivitäten durch Pflegefachpersonen oder anderen Familienmitglieder gelegt. Diese Massnahme ist empirisch belegt; die wissenschaftliche Qualität der Review von Stoltz et al. (2004) wird anhand der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) als sehr gut eingeschätzt und diejenige von Bliss (2007) und Smitka (1998) als befriedigend. Ausserdem befinden sich systematische Literaturübersichten auf der höchsten Stufe der Evidenzhierarchie, wodurch die Ergebnisse eine hohe Beweiskraft besitzen. Lediglich die Review von Sorrell (2007) ist nicht aussagekräftig. Ihre wissenschaftliche Qualität wird als ungenügend eingestuft, da es sich um ein Discussionpaper handelt.

### **6.10. Soziales Umfeld**

Clark und Ambrosia (2008), Fawdry (2001), Smitka (1998), Weiland und Shellenbarger (2002) und Wilson (2004) stellen in ihren Reviews klar, dass das soziale Umfeld des Patienten in die Pflege und Betreuung miteinbezogen werden soll. Die Reviews von Smitka (1998) und Wilson (2004) werden hinsichtlich der Qualität als befriedigend beurteilt. Die Ergebnisse werden wissenschaftlich also als bestätigt betrachtet. Clark und Ambrosia (2008) schlagen zudem vor, eine Liste mit pflegerischen Tätigkeiten aufzustellen, welche auch andere Personen ausüben können. Dieser Aspekt kann empirisch jedoch kaum belegt werden, da die wissenschaftliche Qualität dieses Artikels anhand der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) ungenügend ist. Die Autorin kritisiert vor allem, dass keine Systematik während der Literaturrecherche ersichtlich wurde.

### **6.11. Informations- und Kommunikationstechnologien**

Das Projekt namens ACTION, welches Informations- und Kommunikationstechnologien im häuslichen Setting einsetzt, hat statistisch signifikante Ergebnisse nachweisen können (Magnusson et al., 2004; Magnusson et al., 2002; Savolainen et al., 2008). Die wissenschaftliche Qualität der Literaturübersicht von Magnusson et al. (2004) ist gut, zudem befinden sich systematische Reviews auf der höchsten Stufe der Evidenzhierarchie. Diese Erkenntnis verfügt also über eine hohe Beweiskraft. Auch die Review von Magnusson et al. (2002) und die qualitative Studie (semistrukturierte Interviews) von Savolainen et al. (2008) erweisen sich hinsichtlich ihrer Qualität als befriedigend. Laut Smitka (1998) und Winkler et al. (2006) kann die Zahl von Hospitalisationen durch solche Technologien verringert werden. Es ist nämlich möglich geworden, dass Patienten, deren Sauerstoffsättigung, Blutdruck und Infusion überwacht werden muss, zu Hause gepflegt werden können. Auch in diesen beiden Reviews konnte die Effektivität der eingesetzten Technologien statistisch nachgewiesen werden; die wissenschaftliche Qualität beider Forschungsarbeiten wurde von der Autorin als befriedigend bewertet. Smith und Toseland (2006) haben mittels eines randomisierten kontrollierten Designs (RCT) die telefonischen Unterstützungsgruppen (TSG) untersucht. Betreffend der Effektivität dieser Technologie konnten statistisch signifikante Ergebnisse nachgewiesen werden, da sich RCT's auf der höchsten Stufe der Evidenzhierarchie befinden; auch die Autorin hat die wissenschaftliche Qualität als gut eingeschätzt. Ploeg et al. (2001) haben im Rahmen ihrer qualitativen Studie auch einen Telefonservice vorgestellt, jedoch für Einzelpersonen. Diese telefonische Unterstützung hat sich durch semistrukturierte Interviews mehrheitlich als effektiv erwiesen. Laut der Beurteilung der wissenschaftlichen Qualität der Studie von Ploeg et al. (2001), welche als gut eingeschätzt wird, empfiehlt auch die Autorin die Telefoninterventionen zur Sicherung der Kontinuität in der Betreuung von pflegenden Angehörigen. Smitka (1998) und Weiland und Shellenbarger (2002) haben in ihren Reviews dargestellt, dass die Unterstützung via Internet hilfreich sein könnte. Die Autorin hat die wissenschaftliche Qualität ersterer Studie als befriedigend eingeschätzt, letztere Review jedoch als unbefriedigend. Das Ergebnis weist also insgesamt eine niedrige Beweiskraft und Signifikanz auf.

### **6.12. Andere Berufsgruppen/Unterstützungsdienste**

Die Wichtigkeit der Involvierung anderer Unterstützungsdienste ist in elf Forschungsarbeiten ersichtlich. Gallagher-Thompson und Coon (2007) untersuchten im Rahmen ihrer Review drei psychologische Behandlungen für pflegende Angehörige. Die Psychoedukation und die Psychotherapie haben sich als sehr effektiv erwiesen; die Mehrkomponentenintervention war

weniger wirksam, was wahrscheinlich auch damit zusammenhängt, dass die Autoren nur eine geringe Anzahl von Studien (n=2) zu dieser Therapieform miteinbeziehen konnten. Im Allgemeinen sind die Ergebnisse aussagekräftig und können verallgemeinert werden, da die wissenschaftliche Qualität dieses Forschungsartikels anhand der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) von der Autorin als sehr gut eingeschätzt wird. Zudem besitzen die Ergebnisse eine hohe Beweiskraft aufgrund der systematischen Vorgehensweise in der Literaturübersicht und der hohen Stufe, welche dieses Studiendesign in der Evidenzhierarchie einnimmt. Psychoedukationsgruppen haben sich jedoch auch in der Review von Stoltz et al. (2004) als effektiv erwiesen. Diese Literaturübersicht weist ebenfalls eine sehr gute wissenschaftliche Qualität auf. Powers (2006) hat ein Unterstützungsprogramm für pflegende Angehörige vorgestellt, welches sich im Rahmen eines Quasiexperimentes mehrheitlich als effektiv erwiesen hat, da pflegende Angehörige in verschiedenen Bereichen mehr Vertrauen gewinnen konnten. Die wissenschaftliche Qualität dieser quantitativen Forschungsarbeit wird von der Autorin anhand des Beurteilungsrasters von LoBiondo-Wood und Haber (2005) als befriedigend eingeschätzt, wodurch die Ergebnisse relativ repräsentativ sind. Auch Kleffel (1998) hat die Effektivität eines zwölfwöchigen Unterstützungsprogramms für pflegende Angehörige mittels Diskussionsrunden evaluiert. Allgemein hat sich das CSP für pflegende Angehörige als nützlich erwiesen. Die Autorin ist der Ansicht, dass sich dieses Unterstützungsprogramm in der Praxis bewähren könnte; die wissenschaftliche Qualität dieser qualitativen Studie wird als gut eingeschätzt. Bliss (2006), Clark und Ambrosia (2008), Simon (2001), Smitka (1998), Stoltz et al. (2004), Weiland und Shellenbarger (2002), Wilson (2004) und Winkler et al. (2006) gehen vor allem auf die Rolle der Pflege als Vermittler ein. Diese Intervention kann von mehreren Reviews bestätigt werden, da deren wissenschaftliche Qualität als befriedigend (Simon, 2001; Smitka, 1998; Wilson, 2004; Winkler et al., 2006) bis sehr gut (Stoltz et al., 2004) eingeschätzt wird. Zudem befinden sich systematische Literaturübersichten auf der höchsten Stufe der Evidenzhierarchie. Lediglich die Literaturübersicht von Clark und Ambrosia (2008) und Weiland und Shellenbarger (2002) liefern keine aussagekräftigen Resultate.

### **6.13. Synthese der Diskussion**

Aufgrund der zahlreichen Ergebnisse sind im Anhang N tabellarisch nochmals die wichtigsten Resultate zusammengefasst und je nach wissenschaftlicher Qualität und Aussagekraft gewichtet worden. Wenn eine Intervention in mehreren Forschungsarbeiten (mit unterschiedlicher wissenschaftlicher Qualität) untersucht worden ist, so sind in der Tabelle nur diejenigen Studien erwähnt, welche am aussagekräftigsten waren.

## **7. Schlussfolgerungen**

In diesem Kapitel zeigt die Autorin die Konsequenzen auf, welche die Ergebnisse für die Praxis haben könnten; dazu wird die Fragestellung nur mit den Studien, welche eine sehr gute wissenschaftliche Qualität haben, zusammenfassend beantwortet und die Meinung der Autorin wird dargelegt. Des Weiteren gibt die Verfasserin einige theoretisch begründete Empfehlungen ab, wie die Resultate in der Praxis implementiert werden könnten. Schlussendlich wird der persönliche Lernprozess aufgezeigt.

### **7.1. Allgemeine Bemerkungen**

Die mit dieser Literaturübersicht gewonnenen Erkenntnisse dienen der Autorin zur Beantwortung der gestellten Forschungsfrage. Jedoch braucht es zukünftig mehr Studien, welche sich mit der Thematik auseinandersetzen. Besonders im schweizerischen Raum besteht noch sehr viel Bedürfnis für Forschung auf diesem Fachgebiet. Alle miteinbezogenen Studien haben sich mit Interventionen befasst, welche für pflegende Angehörige im häuslichen Setting unterstützend wirken können, nur wenige Forschungsarbeiten haben jedoch ihre Intervention systematisch auf deren Effektivität überprüft (zum Beispiel anhand eines Experiments<sup>13</sup>). Zudem erwiesen sich zahlreiche der bearbeiteten Studien, welche in den Datenbanken als „Reviews“ eingestuft worden waren, als „Discussionpapers“. Die Autorin ist deshalb der Ansicht, dass in Zukunft mehr Forschung bezüglich Überprüfung der Wirksamkeit der Interventionen durchgeführt werden müsste, um wirklich aussagekräftige Resultate zu gewinnen.

### **7.2. Konsequenzen für die Praxis**

Die Pflegepersonen ambulanter Dienste stehen in einer guten Position, um pflegenden Angehörigen als Stütze zu dienen, Ressourcen, die Angehörige noch nicht nutzen, zu erkennen, zu thematisieren und mit ihnen anzugehen. Damit aber die Pflegefachpersonen die Situation pflegender Angehöriger im häuslichen Setting ganzheitlich einschätzen und adäquate Unterstützungsmassnahmen ableiten können, brauchen sie das notwendige Fachwissen. Dieses Fachwissen können sie sich nur aneignen, wenn sie bereits während ihrer Grundausbildung zur familienzentrierten Pflege unterrichtet werden und an geeigneten Weiterbildungen teilnehmen können. Pflegefachpersonen müssen genügend sensibilisiert werden, den pflegenden Angehörigen Aufmerksamkeit zu schenken. Durch diese Anerkennung öffnen sich neue Dimensionen für die Angehörigen und die Pflegefachpersonen, denn es wird ihnen ermöglicht, neue Wege zu gehen.

---

<sup>13</sup> Siehe Glossar

### 7.2.1. Beantwortung der Fragestellung

*„Welche Pflegeinterventionen sind am wirksamsten, um pflegende Angehörige im häuslichen Setting zu unterstützen und welche spezifischen Unterstützungsmassnahmen werden bei der Betreuung von Schwerstpflegebedürftigen in HTHC in der Fachliteratur beschrieben?“*

Damit der Einzigartigkeit der pflegenden Angehörigen gerecht werden kann, muss eine partnerschaftliche Beziehung zwischen ihnen und den Pflegefachpersonen aufgebaut werden. Die Autorin empfiehlt die Beachtung der sechs Faktoren zur Entwicklung einer konstruktiven Beziehung nach Haesler et al. (2007). Um Partizipation zu ermöglichen und die Selbstverantwortung zu stärken, ist zudem die Informationsvermittlung über die gesundheitliche Situation, über Versorgungsoptionen, sowie über die Vorgehensweise bei einem Notfall von entscheidender Bedeutung (Haesler et al., 2007; Stoltz et al., 2004). Dieser Aspekt nimmt für die pflegenden Angehörigen einen hohen Stellenwert ein und stellt eine unabdingbare Voraussetzung dar, damit sie die Versorgung übernehmen und im Entscheidungsfindungsprozess unterstützt werden können (Stoltz et al., 2004). Neben theoretischer Informationsvermittlung benötigen sie auch Schulungen und Beratungen bei alltäglichen pflegerischen Aktivitäten oder in der hoch technologisierten Pflege durch Pflegefachpersonen, damit pflegende Angehörige optimal vorbereitet und befähigt werden (Haesler et al., 2007; Stoltz et al., 2004). In diesem Zusammenhang sollten die Kommunikationsregeln nach Haesler et al. (2007) und Stoltz et al. (2004) beachtet werden, damit eine gute Zusammenarbeit gestaltet werden kann. Damit es nicht zu einer physischen und psychischen Erschöpfung kommt, ist es zudem wichtig, dass den pflegenden Angehörigen Raum gegeben wird, damit sie ihre Gefühle und Gedanken ausdrücken können (Haesler et al., 2007; Stoltz et al., 2004). Durch Emotionsarbeit können psychische Erkrankungen frühzeitig erkannt und behandelt werden. Eine weitere Intervention, um die Angehörigen physisch und psychisch zu entlasten, ist die vermehrte Übernahme pflegerischer Aktivitäten durch Pflegefachpersonen (Stoltz et al., 2004). Das systematische Einplanen von Auszeiten ist notwendig, damit pflegende Angehörige eine sichere und patientenorientierte Pflege ausüben können.

Damit pflegende Angehörige in allen pflegerischen Bereichen optimal unterstützt werden können, ist es notwendig, dass andere Berufsgruppen und Unterstützungsdienste involviert werden; die Pflegenden hat dabei eine Vermittlerfunktion (Stoltz et al., 2004). Die Psychotherapie und die Psychoedukation haben sich laut Gallagher-Thompson und Coon (2007) als sehr effektiv erwiesen. Die Autorin ist der Meinung, dass die Psychoedukation sinnvoll ist, um pflegende Angehörige über ihre eigene Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten zu informieren, weil dadurch das Krankheitsverständnis gefördert wird und sie bei der Krankheitsbewältigung

unterstützt werden können. Durch die Psychotherapie kann eine intensive emotionale Beziehung zwischen Angehörigen und Therapeut aufgebaut werden, wodurch Unterstützung vermittelt werden kann.

Um eine Pflegesituation ganzheitlich einschätzen und geeignete Interventionen ableiten zu können, sollten Pflegende standardisierte Assessmentinstrumente einsetzen; in dieser Arbeit hat sich dieses von Schumacher et al. (2000) sehr bewährt. Allerdings möchte die Autorin hinzufügen, dass qualitative Designs - auch wenn gut durchgeführt - schwach sind, um Verallgemeinerungen betreffend Ursache-Wirkung ableiten zu können. Obwohl kein Topdesign ausgewählt wurde, um das Ergebnis verallgemeinern zu können, ist die Autorin der Ansicht, dass durch ein sorgfältig durchgeführtes und wiederholtes Assessment die Situation von pflegenden Angehörigen und von Patienten entscheidend verbessert werden kann, da der Unterstützungsbedarf kontinuierlich eingeschätzt wird und sogleich die notwendigen Pflegeinterventionen bestimmt werden.

Die oben genannten Interventionen beziehen sich sowohl auf die allgemeine Unterstützung von pflegenden Angehörigen als auch auf die Unterstützung in HTHC. Die drei Forschungsarbeiten, welche sich explizit mit der Intensivpflege zu Hause befasst haben, zeigten wenige zusätzliche Interventionen auf, welche in diesem Setting von besonderer Bedeutung sind. Dies spiegelt erneut die mangelnde Datenbasis zur Thematik wider. Es ist jedoch unumstritten, dass sich die Übernahme von Schwerstpflegebedürftigen aus Spitälern im Unterschied zu Patienten der ambulanten Pflege als deutlich aufwändiger gestaltet. Alle oben genannten Interventionen sind von Bedeutung, jedoch benötigen pflegende Angehörige diese in einem anderen Ausmass. Pflegende Angehörige in HTHC brauchen eine kontinuierliche Begleitung, damit sie die umfassenden und komplexen Versorgungstätigkeiten rund um die Uhr korrekt ausführen können und die Sicherheit des Patienten gewährleistet ist (Lademann, 2007). Voraussetzung dafür ist ein spezifisches Assessmentinstrument, wie dieses von Schumacher et al. (2000), welches speziell auf das Setting HTHC konzipiert worden ist. Später benötigen die Angehörigen vor allem Bestätigung, dass sie die technikintensiven Massnahmen adäquat durchführen. Der Einbezug anderer Berufsgruppen ist sicherlich besonders wichtig, da Professionelle nicht über genügend Wissen über alle verschiedenen Therapien verfügen, um pflegende Angehörige angemessen informieren zu können. Pflegende Angehörige benötigen detaillierte Informationen über Krankheiten, Symptome, Medikamenten und Komplikationen. Auch wenn sie sich kompetent im Umgang mit den Geräten fühlen, müssen sie auf Notfälle gefasst sein, die in der eingesetzten Technik selbst liegen. So beispielsweise die Gefahr, dass Beatmungsgeräte aufgrund eines Defektes unbemerkt ausfallen (Smitka, 1998; Winkler et al., 2006). Pflegende Angehörige in

HTHC sind also auf eine gezielte und kontinuierliche Unterstützung durch Pflegefachpersonen und anderen Berufsgruppen angewiesen.

Um die Ergebnisse aus der vorliegenden Literaturübersicht in die Praxis implementieren zu können, wird im nächsten Abschnitt ein Implementierungsmodell vorgestellt. Eine konkrete Vorgehensweise wird benötigt, um neues Wissen in die Praxis überführen zu können.

### **7.3. Empfehlungen zur Implikation der Ergebnisse in die Praxis**

Um aktuelle Forschungsergebnisse zu implementieren, schlägt die Autorin das „Iowa Model of Evidence-Based Practice to Promote Quality Care“ vor. Es geht dabei um ein konkretes Ablaufschema, welches bei der Übertragung und Nutzung von Forschungsbefunden und neuem Wissen zu beachten ist. Ausgegangen wird von der Situation in der Praxis, das heisst es wird analysiert, ob ein Problem vorhanden ist, welches die Nutzung von neuem Wissen erforderlich macht (Titler, Steelman, Buckwalter, Goode & Budreau, 2001). In diesem Beispiel wäre es die mangelnde Unterstützung der pflegenden Angehörigen im häuslichen Setting. In einem zweiten Schritt muss herausgefunden werden, ob die beabsichtigte Anwendung von Forschungsergebnissen zu den Prioritätensetzungen der Institution gehört. Nach genauer Problemeingrenzung geht es um den Aufbau eines interprofessionellen Teams zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation der evidenzbasierten Praxisinnovationen (Titler et al., 2001). Zum Thema der Unterstützung von pflegenden Angehörigen in der häuslichen (Schwerst-)Krankenpflege schlägt die Autorin vor, dass diese Gruppe aus Pflegenden, Ärzten, Sozialarbeitern und Psychologen bestehen sollte. Anschliessend sichtet das Team den Stand der Literatur, dabei werden die relevanten Erkenntnisse kritisch betrachtet und zusammengefasst (siehe zum Beispiel Resultate dieser Bachelorarbeit). Wenn genügend Literatur vorhanden ist, wird die evidenzbasierte Innovation als Pilotprojekt geplant und nachfolgend in der Praxis erprobt, überprüft und falls positiv bewertet, definitiv implementiert. Wichtig ist, dass Ergebnismerkmale zur Überprüfung der Effizienz definiert werden (Brandenburg, 2005). Es muss jedoch festgehalten werden, dass die Nutzung von Forschungsbefunden letztlich von der Offenheit einer Institution gegenüber Veränderung bestimmt wird. Von besonderer Bedeutung ist die Bereitschaft der Pflegenden, die bisherige Praxis in Frage zu stellen und für Neuerungen offen zu sein.

Durch die vorliegende systematische Literaturübersicht kam die Autorin zu einigen Ergebnissen, welche wirksam sind, um pflegende Angehörige in der häuslichen (Schwerst-)Krankenpflege zu unterstützen. Aus diesem Grund ist es von grosser Wichtigkeit, diese Ergebnisse in die Praxis zu implementieren.

## **7.4. Lernprozess**

Nachfolgend wird der Lernprozess zur Thematik, sowie zum Forschungsprozess und methodologischen Vorgehen näher erläutert. Dieser Schritt ist sehr wichtig, damit aussenstehende Personen den genauen Ablauf dieser Arbeit nachvollziehen können.

### *7.4.1. Lernprozess zur Thematik*

Die Autorin verfügte zu Beginn dieser Arbeit über die Grundlagen der familienzentrierten Pflege. Jedoch wurden im Unterricht keine konkreten pflegerischen Interventionen beleuchtet, um pflegende Angehörige im häuslichen Setting effektiv zu unterstützen. Den Aspekt der Intensivpflege zu Hause wurde gänzlich ausgeklammert. Bis zu diesem Zeitpunkt hat die Autorin auch nichts über die Existenz eines Pflegedienstes gewusst, welcher sich explizit auf HTHC fokussiert. Durch das Erstellen dieser Bachelorarbeit, bekam die Verfasserin die Gelegenheit, dieser umfassenden und relevanten Thematik gründlicher nachzugehen. Die systematische Literaturübersicht ermöglichte einen Überblick über die Gesamtsituation pflegender Angehöriger und eine Sensibilisierung auf die Herausforderungen und Auswirkungen, welche die (Schwerst-) Krankenpflege im häuslichen Setting für den Patienten, die Angehörigen, die Pflegenden und auch für die Gesundheitspolitik mit sich bringt, zu gewinnen. Aus der bearbeiteten Literatur konnte die Autorin neues Wissen erwerben, welches ihr in ihrem Berufsleben weiterhelfen kann. Ihr wurde vor allem bewusst, dass die Unterstützung pflegender Angehöriger für den Patienten aber auch für die ganze Gesellschaft von höchster Relevanz ist. Deshalb findet es die Verfasserin bedeutungsvoll, dass international weiter Forschung zu diesem Fachgebiet betrieben wird und dementsprechende Unterstützungsmassnahmen eingeführt werden.

### *7.4.2. Lernprozess zum Forschungsprozess und methodologischen Vorgehen*

Die Autorin hat zum ersten Mal eine systematische Literaturübersicht gemacht. Durch die Möglichkeit, im Rahmen der Bachelorarbeit eine solche zu erstellen, konnten praktische Erfahrungen mit dem Forschungsprozess gemacht und bereits vorhandene Kenntnisse vertieft werden.

Bereits die Suche nach einem geeigneten Thema stellte die Verfasserin vor eine grosse Herausforderung. Die Autorin ist aufgrund einer Diskussion mit einer Dozentin von der Hochschule für Gesundheit Freiburg auf das Thema der Unterstützung von pflegenden Angehörigen in HTHC aufmerksam geworden. Aufgrund mangelnder Datenbasis auf den verschiedenen Datenbanken zur Thematik hat sich die Autorin jedoch dazu entschieden, den Aspekt der Intensivpflege zu Hause mit dem der allgemeinen Altenpflege zu Hause in Verbindung

zu setzen. Die Autorin konnte also von einem Wissensbereich profitieren, wo mehr Forschungsergebnisse vorliegen.

Bevor die Suche mit den Suchmaschinen angegangen wurde, recherchierte die Autorin in verschiedenen Büchern, Zeitschriften und im Internet. Die Verfasserin hat nur wenige Bücher und Artikel gefunden, welche sich explizit mit der oben genannten Thematik auseinandergesetzt hatten. Durch die Kontaktaufnahme mit zwei Dozenten der Hochschule für Gesundheit Freiburg und dem Geschäftsführer der HTHC AG konnten weitere Literatur und zusätzliche Informationen gesammelt werden, um einen umfassenden Überblick über das Thema zu erhalten und schlussendlich die Fragestellung formulieren zu können. Zu der bereits mehrmals erwähnten Fragestellung suchte die Autorin in einem nächsten Schritt auf der Datenbank Medline nach geeigneten MeSH-Terms. Da nur wenige MeSH-Terms gefunden werden konnten, wurde bei der Studiensuche auch mit Nicht-Mesh-Terms geforscht; die verschiedenen Suchbegriffe wurden untereinander kombiniert. Nach dieser ersten Literaturrecherche auf den Datenbanken mit denselben Suchbegriffen stellte die Verfasserin fest, dass es nicht einfach werden würde, geeignete Studien zu finden. Insgesamt hat sich die Suche nach geeigneter Literatur auf den Datenbanken als sehr aufwändig und schwierig gestaltet, da zu diesem Thema bisher wenig geforscht wurde. Durch diese intensive Suche der Forschungsarbeiten lernte die Autorin die Handhabung der Datenbanken Medline, Cinahl, Cochrane, PsychInfo und NICE näher kennen. Die Suche auf mehreren Datenbanken war wichtig, um zu evaluieren, ob diese auch voneinander unterschiedliche Studien zum Thema enthalten.

Nach dieser intensiven Literaturrecherche hat die Autorin 34 englische Studien auf Subito bestellt und gelesen. Danach wurden alle Studien mit einem allgemeinen Raster von Mayer (2007) analysiert. Alle Forschungsarbeiten, welche eine Antwort auf die Fragestellung lieferten, wurden des Weiteren mit der Beurteilungsskala von Behrens und Langer (2004) und der Skala von LoBiondo-Wood und Haber (2005) hinsichtlich ihrer wissenschaftlichen Qualität beurteilt. Das Lesen der englischen Studien war eine sehr aufwändige und komplexe Aufgabe, da die Englischkenntnisse der Autorin auf den schulischen Grundkenntnissen basierten. Der Übersetzungsdienst „LEO“ (LEO, 2008) im Internet war dabei sehr hilfreich. Im Laufe der Zeit erleichterte sich das Lesen, weil die Autorin ihren englischen Wortschatz und die Kenntnisse betreffend Forschungsdesigns erweitern konnte. Zeitaufwändiger hingegen war die kritische Analyse der Studien anhand der zuvor erwähnten Raster, denn vielfach enthielten die Studien nicht alle nötigen Angaben.

Nach der Wahl der Studien begann die Autorin mit der schriftlichen Arbeit. Sie erstellte zuerst die theoretischen Teile, gefolgt vom Vorgehen. Schlussendlich ging es darum, die gewonnen

Resultate aus den einbezogenen Studien zusammenzutragen und je nach wissenschaftlicher Qualität zu gewichten.

Durch das Erstellen der systematischen Literaturübersicht lernte die Autorin das Vorgehen, den Aufbau und den Zweck einer Literaturübersicht kennen. Durch eine solche Review können die bereits vorhandenen Forschungsergebnisse zusammengetragen, untereinander verglichen und anschliessend wichtige Erkenntnisse in die Praxis implementiert werden. Diese Bachelorarbeit kann Pflegenden als Grundlage hilfreich sein, um pflegende Angehörige in der häuslichen (Schwerst-)Krankenpflege nach den neusten Forschungserkenntnissen zu unterstützen.

## 8. Literaturverzeichnis

- Arksey, H. (2002). Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health and Social Care in the Community*, 10 (3), 151-161.\*\*
- Baldegger, E. (2004). Bewältigung/Coping. In S. Käppeli (Hrsg.), *Pflegekonzepte – Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*, Band 3 (S. 125-143). Bern: Huber.
- Baumgartner, L., Kirstein, R. & Möllmann, R. (2003). *Häusliche Pflege heute*. München: Urban & Fischer.
- Behrens, J. & Langer, G. (2004). *Evidence-based Nursing*. Bern: Huber.
- Bishop, C.E. (1999). Efficiency of home care: notes for an economic approach to resource allocation. *Journal of Aging and Health*, 11 (3), 277-298.
- Bliss, J. (2006). What do informal carers need from district nursing services? *British Journal of Community Nursing*, 11 (6), 251-256.\*
- Brandenburg, H. (2005). Wie gelangt neues Wissen in die Praxis der Pflege? *Angewandte Pflegeforschung*, 9 (3), 464-471.
- Bundesamt für Statistik. (2008a). *Bevölkerungsstand und Struktur*. [Website]. Verfügbar unter: [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach\\_geschlecht.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_geschlecht.html) [Zugriff am 15. Oktober 2008].
- Bundesamt für Statistik. (2008b). *Kosten des Gesundheitswesens*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/03/01/key/01.Document.21531.xls> [Zugriff am 15. Oktober 2008].
- Chambers, M. & Connor, S.L. (2002). User-friendly technology to help family carers cope. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (5), 568-577.\*\*

- Clark, S.M. & Ambrosia, T.F. (2008). Caring for caregivers: NPs' „hidden“ patients. *The American Journal for Nurse Practitioners*, 12 (1), 10-21.\*
- Corbett, N.A. (1998). Homecare, technology, and the management of respiratory disease. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 10 (3), 305-313.\*\*
- DeJonge, K.E., Taler, G. & Boling, P.A. (2009). Independence at home: community-based care for older adults with severe chronic illness. *Clinics in Geriatric Medicine*, 25 (1), 155-169.
- DePalma, J.A. (2007). Update on evidence: family caregivers in the home. *Home Health Care Management & Practice*, 19 (3), 206-208.\*\*
- Dobrof, J., Ebenstein, H., Dodd, S.J. & Epstein, I. (2006). Caregivers and professionals partnership caregiver resource center: assessing a hospital support program for family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (1), 196-205.\*\*
- Egger, T. (2007). *Spitex – Umfeld-, Markt- und Konkurrenzanalyse: Literaturübersicht*. Bern: Büro für Arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG.
- Faria, S.H. (1998). Through the eyes of a family caregiver part 2: strategies to manage caregiver problems. *Home Care Provider*, 3 (5), 271-275.\*\*
- Fawdry, M.K. (2001). An explication of nursing and family caring for older adults. *Journal of Holistic Nursing*, 19 (3), 285-296.\*
- Feldman, P.H. (1999). Doing more for less: advancing the conceptual underpinnings of home-based care. *Journal of Aging and Health*, 11 (3), 261-276.
- Fox, M.H. & Kim, K.M. (2004). Evaluating a Medicaid home and community-based physical disability waiver. *Family & Community Health*, 27 (1), 37-51.
- Friedemann, M.L. (2003). *Familien- und umweltbezogene Pflege* (2. akt. Aufl.). Bern: Huber.

- Fuchs, S. (2000). *Arbeitshilfen für die Bildungsarbeit mit pflegenden Angehörigen*. Hannover: Schülersche.
- Gallagher-Thompson, D. & Coon, D.W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22 (1), 37-51.\*
- Grässel, E. (2000). Warum pflegen Angehörige? *Zeitschrift für Gerontopsychologie und – psychiatrie*, 13 (2), 85-94.
- Haesler, E., Bauer, M. & Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people: a report on a systematic review. *Research in Nursing & Health*, 30 (4), 385-398.\*
- Höpflinger, F. & Hugentobler, V. (2005). *Familiale, ambulante und stationäre Pflege im Alter – Perspektiven für die Schweiz* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- HTHC. (2008). *Wer sind wir*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.hthc.ch> [Zugriff am 15. Oktober 2008].
- Hughes, S.L., Weaver, A.U., Henderson, W., Kubal, J.D. & Bonarigo, F. (1997). Impact of home care on hospital days: a meta analysis. *Health Services Research*, 32 (4), 415-432.
- Johansson, I., Fridlund, B. & Hildingh, C. (2004). Coping strategies of relatives when an adult next-of-kin is recovering at home following critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20 (5), 281-291.\*\*
- Kaye, W.K. & Davitt, J.K. (2006). *Hoch technisierte häusliche Pflege* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- Kleffel, D. (1998). Lives on hold: evaluation of a caregivers' support program. *Home Healthcare Nurse*, 16 (7), 465-472.\*
- Lademann, J. (2007). *Intensivstation zu Hause* (1. Aufl.). Bern: Huber.

- Larsen, L.S. (1998). Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 36 (8), 26-32.\*
- Lazarus, R.S. (2005). Stress, Bewältigung und Emotionen: Entwicklung eines Modells. In V. Hill Rice (Hrsg.), *Stress und Coping: Lehrbuch für Pflegepraxis und –wissenschaft*, (S. 231-263). Bern: Huber.
- LEO. (2008). *Deutsch-Englisch Wörterbuch*. [Website]. Verfügbar unter: <http://dict.leo.org/> [Zugriff am 27. November 2008].
- LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung* (2. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Magnusson, L., Hanson, E. & Borg, M. (2004). A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 16 (4), 223-235.\*
- Magnusson, L., Hanson, E., Brito, L., Berthold, H., Chambers, M. & Daly, T. (2002). Supporting family carers through the use of information and communication technology – the EU project ACTION. *International Journal of Nursing Studies*, 39 (4), 369-381.\*\*
- Magnusson, L., Hanson, E. & Nolan, M. (2002). Assisting carers using the ACTION model for working with family carers. *British Journal of Nursing*, 11 (11), 759-763.\*
- Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung kennenlernen* (4. akt. Aufl.). Wien: Facultas.
- Menche, N. (2007). *Pflege heute* (4. akt. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Neno, R. (2004). Spouse caregivers and the support they receive: a literature review. *Nursing Older People*, 16 (5), 14-15.\*\*

- Pickard, S. & Glendinning, C. (2002). Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of frail older people. *Health and Social Care in the Community*, 10 (3), 144-150.\*\*
- Ploeg, J., Biehler, L., Willison, K., Hutchison, B. & Blythe, J. (2001). Perceived support needs of family caregivers and implications for a telephone support service. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 33 (2), 43-61.\*
- Polit, D.F., Beck, C.T. & Hungler, B.P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung*. Bern: Huber.
- Powers, S.E. (2006). The family caregiver program: design and effectiveness of an education intervention. *Home Healthcare Nurse*, 24 (8), 513-516.\*
- Salomon, J. (2005). *Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung*. Köln: Deutsche Altershilfe.
- Santésuisse. (2008). *Demografische Alterung und Gesundheitskosten*. [Website]. Verfügbar unter: [http://www.santesuisse.ch/icms/pubinhalte/uploads/de\\_demografie.pdf](http://www.santesuisse.ch/icms/pubinhalte/uploads/de_demografie.pdf) [Zugriff am 29. Oktober 2008].
- Savolainen, L., Hanson, E., Magnusson, L. & Gustavsson, T. (2008). An internet-based videoconferencing system for supporting frail elderly people and their carers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14 (2), 79-82.\*
- Schumacher, K., Beck, C.A. & Marren, J.M. (2006). Family caregivers: caring for older adults, working with their families. *American Journal of Nursing*, 106 (8), 40-49.\*
- Schumacher, K.L., Stewart, B.J., Archbold, P.G., Dodd, M.J. & Dibble, S.L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23 (3), 191-203.\*
- Simon, C. (2002). The role of the primary care team in support of informal carers. *British Journal of Community Nursing*, 7 (1), 6-14.\*\*

- Simon, C. (2001). Informal carers and the primary care team. *British Journal of General Practice*, 51 (472), 920-923.\*
- Smith, T.L. & Toseland, R.W. (2006). The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *The Gerontologist*, 46 (5), 620-629.\*
- Smitka, J.J. (1998). Using nursing research to assess families managing complex home care. *The Kansas Nurse*, 73 (4), 1-2.\*
- Sorrell, J.M. (2007). Caring for the caregivers. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 45 (11), 17-20.\*
- Stoltz, P., Udén, G. & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (2), 111-119.\*
- Thomas, F. (1999). Ambulatory and community-based services. *Health Care Financing Review*, 20 (4), 1-6.
- Titler, M.G., Steelman, V., Buckwalter, K., Goode, C. & Budreau, G. (2001). The Iowa Model of Evidence-Based Practice to Promote Quality Care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 13 (4), 497-509.
- University of Westminster. (2008). *Research*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.wmin.ac.uk/page-7925> [Zugriff am 10. Juni 2009].
- University of York. (2009). *Systematic Reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.york.ac.uk/> [Zugriff am 25. April 2009].
- Weiland, S. & Shellenbarger, T. (2002). Family caregiving at home. *Home Healthcare Nurse*, 20 (2), 113-119.\*
- Weissert, W.G. & Hedrick, S.C. (1994). Lessons learned from research on effects of community-based long-term care. *Journal of the Gerontological Society*, 32 (4), 348-353.

Wiet, S.G. (2005). Future of caring for an aging population: trends, technology, and caregiving. *Studies in Health Technology and Informatics*, 118 (3), 220-230.\*\*

Wilson, V. (2004). Supporting family carers in the community setting. *Nursing Standard*, 18 (29), 47-53.\*

Winkler, M.F., Ross, V.M., Piamjariyakul, U., Gajewski, B. & Smith, C.E. (2006). Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. *Nutrition in Clinical Practice*, 21 (6), 544-556.\*

\* Studien, welche in die systematische Literaturübersicht einbezogen wurden.

\*\* Studien, welche nur mit dem ersten Raster von Mayer (2007) beurteilt und dann verworfen wurden.

## Glossar

Abhängige Variable	Die in der Forschung (speziell in Experimenten) gemessene Reaktion, von der man annimmt, dass sie durch die unabhängige Variable verändert wurde (Mayer, 2007, S. 189).
Chi-Quadrat-Test	Test der statistischen Signifikanz zur Beurteilung, ob zwischen zwei Variablen eine Beziehung besteht (Polit et al., 2004, S. 459).
Cronbachs Alpha	Reliabilitätsindex, bei dem die interne Konsistenz einer aus mehreren Items bestehenden Messgröße geschätzt wird (Polit et al., 2004, S. 459).
Ethik	System moralischer Werte, bei dem es um den Grad geht, in dem Forschungsverfahren professionellen, rechtlichen und sozialen Verpflichtungen gegenüber Studienteilnehmern folgen (Polit et al., 2004, S. 460).
Evidenz	Im Zusammenhang mit Evidence-based Nursing bedeutet Evidenz „wissenschaftlicher Nachweis“, „wissenschaftlicher Beleg“ (Mayer, 2007, S. 191).
Experiment	Forschungsstudie, bei der die forschende Person die unabhängige Variable kontrolliert (manipuliert) und Probanden randomisiert verschiedenen Bedingungen zuordnet (Polit et al., 2004, S. 460).
Externe Validität	Der Grad, in dem sich die Ergebnisse einer Studie auf Settings oder Stichproben ausserhalb der jeweils untersuchten verallgemeinern lassen (Polit et al., 2004, S. 460).
Genogramm	Darstellung, die in der systemischen Familientherapie verwendet wird, um Familienbeziehungen, wiederkehrende Konstellationen

und medizinische Vorgeschichten darzustellen (Menche, 2007, S. 34).

Glaubwürdigkeit	Bezieht sich auf das Vertrauen in den Wahrheitswert qualitativer Daten; Kriterium zur Evaluation der Datenqualität (Polit et al., 2004, S. 461).
Grounded Theory	Methode der qualitativen Sozialforschung. Ziel ist es, erklärende Theorien für das menschliche Verhalten und für soziale Prozesse zu schaffen. Charakteristisch ist, dass Datensammlung und Datenauswertung nicht nacheinander vor sich gehen, sondern einander abwechseln (Mayer, 2007, S. 192).
Hypothese	Voraussage über Beziehungen zwischen Variablen (Polit et al., 2004, S. 462).
Informierte Zustimmung	Ein ethisches Prinzip, das von der forschenden Person verlangt, die freiwillige Teilnahme der Versuchsperson zu erwirken, nachdem diese über die Studie und die damit verbundenen eventuellen Risiken informiert wurde (Mayer, 2007, S. 193).
Interne Validität	Der Grad, in dem darauf geschlossen werden kann, dass eher die unabhängige Variable als unkontrollierte externe Faktoren für beobachtete Wirkungen auf die abhängige Variable verantwortlich sind (Polit et al., 2004, S. 462).
Kontrollgruppe	Probanden in einem Experiment, welche die experimentelle Behandlung nicht bekommen und deren Situation einen Ausgangswert bildet, gegen den sich die Wirkungen der Behandlung messen lassen (Polit et al., 2004, S. 463).
Metaanalyse	Technik zur quantitativen Kombination und dadurch Integration der Ergebnisse mehrerer Studien zu einem gegebenen Thema (Polit et al., 2004, S. 464).

Objektivität	Ein Gütekriterium der quantitativen Forschung, welches das Ausmass der Unabhängigkeit der Testergebnisse von der forschenden Person beschreibt (Mayer, 2007, S. 196).
Ökogramm	Ein Instrument zur Darstellung der stützenden Beziehungen innerhalb einer Familie (Menche, 2007, S. 37).
Quasiexperiment	Eine Studie, bei der Probanden nicht randomisiert Behandlungsbedingungen zugeordnet werden, bei der jedoch die forschende Person die unabhängige Variable manipuliert und gewisse Kontrollen ausübt, um die interne Validität der Ergebnisse zu erhöhen (Polit et al., 2004, S. 467).
RCT	Sind alle Merkmale eines klassischen Experiments vorhanden, spricht man von einer randomisiert-kontrollierten Studie: Randomisierung, Manipulation der unabhängigen Variablen, Kontrolle der intervenierenden Variablen, Messung der abhängigen Variablen (Mayer, 2007, S. 91).
Signifikanz	Aussage, mit welcher Wahrscheinlichkeit Unterschiede beziehungsweise Zusammenhänge zwischen Faktoren auf dem Zufall beruhen oder nicht (Mayer, 2007, S. 136).
Stichprobe	Eine Gruppe von Elementen, aus denen sich die Grundgesamtheit zusammensetzt (Mayer, 2007, S. 198).
Unabhängige Variable	Diejenige Variable, die in einer experimentellen Untersuchung bewusst verändert wird, um die Auswirkungen auf die abhängige Variable beobachten zu können (Mayer, 2007, S. 199).
Verallgemeinerbarkeit	Der Grad, in dem darauf geschlossen werden kann, dass sich die Ergebnisse aus einer Stichprobe auf eine Population verallgemeinern lassen (Polit et al., 2004, S. 470).