

Entlastung von pflegenden Angehörigen im ambulanten Setting

**Welche pflegerischen Interventionen im ambulanten
Setting entlasten pflegende Angehörige von Klienten
und Klientinnen am Lebensende?**

Bachelorarbeit

Von

Marina Rumenovic und Loretta Scheurer

Promotion 2017 - 2020

Erstgutachter: Gerhard Kalbermatten

Hochschule für Gesundheit Freiburg

Studiengang Pflege

09. Juli 2020

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Personen bedanken, die uns während der Bachelorarbeit unterstützt haben.

Einen grossen Dank widmen wir unseren Familien und Freunden, welche uns während der Höhen und Tiefen in dieser Zeit stets zur Seite standen und an uns glaubten.

Des Weiteren möchten wir uns für das Korrekturlesen der Arbeit bei Herrn Christof Scheurer und Herrn Tim Schär bedanken. Schliesslich richten wir ein grosses Dankeschön an alle Personen, die uns während unserer Arbeit im Rahmen des Bachelor-Studiengangs Pflege an der Fachhochschule für Gesundheit in Freiburg unterstützt haben. Die Erarbeitung hat zu einer grossen Bereicherung an neuen Erkenntnissen geführt, die wir mit auf unseren Weg nehmen.

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung.....	1
1.1	Problemstellung	1
1.2	Fragestellung	2
1.3	Forschungsdesign.....	2
1.4	Ziel.....	2
2	Theoretischer Rahmen	2
2.1	Pflege.....	3
2.2	Pflegerische Interventionen	3
2.3	Ambulantes Setting	4
2.4	Pflegende Angehörige.....	5
2.5	Entlastung der pflegenden Angehörigen.....	5
2.6	Das systemische Gleichgewicht der Familie.....	7
2.7	Klient.....	8
2.8	Lebensende	8
2.9	End-of-Life Care.....	10
3	Methode	11
3.1	Begründung des gewählten Designs	11
3.2	Suchbegriffe und Kombinationen	11
3.3	Ein- und Ausschlusskriterien	12
3.4	Limiten in den Datenbanken.....	13
3.5	Vorgehen bei der kritischen Beurteilung	15
3.6	Vorgehen der narrativen Synthese der Ergebnisse	16
4	Ergebnisse.....	16
4.1	Frühe Einleitung von Telefonsitzungen	16
4.2	Dyadisch-psychologische Unterstützung	17
4.3	Psychoedukative Gruppenintervention	17
4.4	TAILORED-Intervention	18

4.5	Problemlösungstherapie (PST)	19
4.6	Entscheidungshilfe	19
4.7	Übersicht der wichtigsten Ergebnisse.....	20
5	Diskussion.....	23
5.1	Kritische Würdigung der Studien	24
5.2	Diskussion der Ergebnisse	25
5.3	Bezug zum theoretischen Rahmen.....	29
5.4	Limitationen, Stärken und Schwächen	32
6	Schlussfolgerungen.....	32
7	Literaturverzeichnis	37
8	Tabellenverzeichnis	40
9	Abbildungsverzeichnis	40
10	Anhänge.....	41
10.1	Selbständigkeitserklärung	41
10.2	Tabellarische Zusammenfassungen der Studien.....	42
10.3	Kritische Beurteilung der Studien	49

ABSTRACT

Problembeschreibung: Die häusliche Betreuung von Patienten und Patientinnen wird grösstenteils durch nahestehende Personen bzw. pflegende Angehörige übernommen. Die Betreuung und Begleitung von Patienten und Patientinnen am Lebensende können aber für pflegende Angehörige schwere psychische, emotionale und physische Belastungen nach sich ziehen.

Ziel: Das Ziel ist es, solchen Belastungen entgegenzuwirken. Es wird folgender Fragestellung nachgegangen: *Welche pflegerischen Interventionen im ambulanten Setting entlasten pflegende Angehörige von Klienten und Klientinnen am Lebensende?*

Methode: Die systematische Datenbankrecherche erfolgte in PubMed, CINAHL und Cochrane. Für die Literaturübersicht wurden sechs randomisierte kontrollierte Studien eingeschlossen. Ausgewählt wurden Studien, welche die dyadisch-psychologische Unterstützung, die psychoedukative Gruppenintervention, die TAILORED-Intervention, die Entscheidungshilfe, die frühe Einleitung von Telefonsitzungen und die Problemlösungstherapie untersuchten.

Ergebnisse: Es konnten signifikante Effekte auf Depressionen, Angst, Unsicherheit, Entscheidungskonflikte, Stress, Vorbereitung auf die Rolle als pflegende Angehörige, Erweiterung von Pflegekompetenzen sowie höhere Übereinstimmung der Entscheidungen zwischen Patienten oder Patientinnen und ihren Angehörigen festgestellt werden. Keine signifikanten Effekte konnten auf das Selbstvertrauen und die Lebensqualität festgestellt werden.

Schlussfolgerungen: Die signifikanten Effekte in allen Studien zeigen, dass sich Bemühungen lohnen, um die pflegenden Angehörigen zu entlasten. Deshalb gibt diese Arbeit Anlass zu weiteren Forschungen.

Keywords: Entlastung, pflegende Angehörige, Lebensende, ambulantes Setting

1 EINLEITUNG

In der Schweiz nimmt die Anzahl der über 65-Jährigen stark zu. Schätzungsweise wird sich die Zahl im Jahr 2015 von 1.5 Millionen auf 2.2 Millionen im Jahr 2030 erhöhen (Bundesamt für Statistik, 2015). Folglich steigt auch die Anzahl der pflegebedürftigen Personen an (Moritz Kaufmann, 2018).

1.1 Problemstellung

Viele Menschen wünschen sich, ihr Lebensende im häuslichen Umfeld zu verbringen (Höpflinger, Bayer-Oglesby, & Zumbrunn, 2011). Dabei ist anzunehmen, dass der Bedarf an ambulanter Pflege zunehmen wird. In der Schweiz unterstützen ungefähr 250'000 pflegende Angehörige Pflege- und Hilfsbedürftige im häuslichen Setting (Pro Senectute, 2014). Der Pflegeaufwand durch diese beträgt in der Schweiz jährlich ca. 4.3 Milliarden Franken.

Bei der Betreuung und Pflege entstehen für die pflegenden Angehörigen verschiedene belastende Problemfelder (Pro Senectute, 2014). Die Chancen für pflegende Angehörige auf dem Arbeitsmarkt sind eingeschränkt. Viele informelle Pfleger sind berufstätig und deshalb doppelt belastet (NFP 67, 2013). Die pflegenden Angehörigen werden bei der Betreuung vor allem am Lebensende herausgefordert (NFP 67, 2017). In dieser Phase erleben die pflegenden Angehörigen Verschlechterungen des Gesundheitszustandes der pflegebedürftigen Person (BAG, 2019). Der Sterbeprozess kann lange oder kurz verlaufen (Hospiz Aargau, 2017). Er ist geprägt von einem erhöhten Ruhebedürfnis des Betroffenen. Der Stoffwechselprozess und das Bedürfnis nach Nahrung nehmen ab. Der Kreislauf stellt die Funktion allmählich ein. Die Atmung wird rasselnd und schnapend. Die Haut wird blass, kalt und marmoriert. Zuletzt kommt es zu einem Herzstillstand und das Gehirn setzt aus. Gerade Atembeschwerden und kognitive Verschlechterungen gelten oft als belastende Symptome für die pflegenden Angehörigen (BAG, 2019).

In der letzten Lebensphase befassen sich die pflegenden Angehörigen mit dem Tod der pflegebedürftigen Person (BAG, 2019). Dazu gehört das Treffen von komplexen Entscheidungen sowie die Abschiedsvorbereitung. Nach dem Tod kommt das Zurechtkommen im Alltag ohne die nahestehende Person dazu. Kommt eine notfallmässige Einweisung des Pflegebedürftigen kurz vor dem Tod hinzu, ergibt sich daraus eine weitere Belastung für die pflegenden Angehörigen (NFP 67, 2013). Der Wunsch des Pflegebedürftigen, im häuslichen Setting zu versterben, kann nicht erfüllt werden. Die Gründe für eine Spitalweisung sind fehlendes Wissen über den Sterbeprozess und über den Umgang mit

Symptomen sowie psychischen und physischen Belastungen von pflegenden Angehörigen. Weitere Gründe sind eine mangelhafte Unterstützung sowie eine unangemessene Reaktion des Fachpersonals in kritischen Situationen.

Für die pflegenden Angehörigen gibt es zahlreiche Unterstützungsangebote (NFP 67, 2017). Diese werden jedoch aus diversen Gründen zu wenig in Anspruch genommen (Brügger, Jaquier, & Sottas, 2015). Häufig ist die Vielfalt von Angeboten noch zu wenig bekannt (NFP 67, 2017). Es fehlt den Angehörigen an Zeit und Kraft, sich mit den Angeboten zu befassen (Brügger et al., 2015). Sie möchten zudem niemandem zur Last fallen. Das Aufsuchen von Hilfe kann aus Sicht der pflegenden Angehörigen ein Zeichen des Scheiterns bedeuten.

1.2 Fragestellung

Aus der Problemstellung lässt sich folgende Fragestellung ableiten: «Welche pflegerischen Interventionen im ambulanten Setting entlasten pflegende Angehörige von Klienten und Klientinnen am Lebensende?»

1.3 Forschungsdesign

Um die Forschungsfrage zu beantworten, wird das quantitative Forschungsdesign mithilfe der systematischen Literaturübersicht verwendet. Die pflegerischen Interventionen weisen eine statistische Signifikanz auf, damit die Effektivität der Interventionen für den ambulanten Pflegealltag sichergestellt ist.

1.4 Ziel

Das Hauptziel der Arbeit ist es, Interventionen zu finden, welche die pflegenden Angehörigen im häuslichen Setting bei der Pflege von Klienten und Klientinnen am Lebensende entlasten. Die Interventionen sind im ambulanten Pflegesetting umsetzbar. Die Folgen für die pflegenden Angehörigen werden durch die Interventionen vermindert. Im Rahmen dieser Arbeit werden die erforschten Interventionen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen im Hinblick auf die Kompatibilität der Spitex-Dienstleitungen geprüft. Aktuell besteht zu diesem Thema eine Forschungslücke und deshalb besteht Anlass für weitere Forschungen.

2 THEORETISCHER RAHMEN

In diesem Kapitel werden Konzepte, Theorien und Begriffe erläutert, welche für die Fragestellung relevant sind.

2.1 Pflege

Die professionelle Pflege versorgt und betreut selbstbestimmt und unabhängig (ICN, 2002). Die Versorgung und Betreuung umfassen alle Personen oder Personengruppen (Familien etc.) sowie soziale Gemeinschaften. Dabei bezieht sich die Pflege auf Gesundheit und Krankheit. Das Aufgabengebiet ist breit und reicht von Krankheitsprävention, über Gesundheitsförderung bis zur Betreuung und Versorgung von Menschen in allen Lebenssituationen bzw. Settings. Die professionelle Pflege nimmt die Interessen und Bedürfnisse einer Person wahr und erfüllt somit die Funktion der Advocacy. Sie setzt sich für eine sichere Umgebung ein, befasst sich mit der Forschung, beteiligt sich an gesundheitspolitischen Themen, dem gesundheitlichen Management sowie an der Bildung.

Formelle und informelle Pflege

Bei den Literaturrecherchen zum Thema «pflegende Angehörige» ist aufgefallen, dass oft von den Begriffen «formelle» und «informelle» Pflege Gebrauch gemacht wird. In der Literatur wird die informelle Pflege oft gleichbedeutend mit der Versorgung und Betreuung durch pflegende Angehörige verwendet. Die professionelle Pflege wird oft synonym mit formeller Pflege verwendet. Informell wird im Nachschlagewerk Duden beispielsweise gleichgesetzt mit inoffiziell, familiär oder ohne Formalitäten. Hingegen wird der Begriff formell unter anderem als offiziell, unpersönlich oder geschäftlich beschrieben.

2.2 Pflegerische Interventionen

Die Pflege basiert auf einem Pflegeprozess. Dieser umfasst die physischen, psychischen, soziologischen, kulturellen und spirituellen Ebenen einer Person (Doenges, Moorhouse, & Murr, 2014). Der Pflegeprozess besteht gemäss Doenges et al. (2014) aus sechs Schritten. Das Pflegeassessment dient als Datenerhebung aller Ebenen der zu pflegenden Person. Aus der Analyse der Datenerhebung ergeben sich die Pflegediagnosen, welche die Problemfelder und Bedürfnisse der zu pflegenden Person beschreiben. Daraufhin werden bestimmte Patienten- bzw. Pflegeziele festgelegt, um das gewünschte Ziel und Outcome zu definieren. So können Prioritäten gesetzt werden. Für die Zielerreichung werden aus der Pflegeplanung die Pflegeinterventionen abgeleitet und dokumentiert. Die Pflegeplanung umfasst die Ganzheit der Bedürfnisse der zu pflegenden Person und berücksichtigt daher auch deren Bezugsperson. Im Schritt der Implementierung werden die Pflegeinterventionen in der Praxis durchgeführt. Die Pflegeinterventionen sind ein Bestandteil des Pflegeprozesses. Schliesslich gilt es die Pflegeinterventionen zu evaluieren. Die Erreichung der Pflegeziele – auch Outcomes – wird über-

prüft. Dazu werden Beobachtungen der Pflegefachperson und die Sichtweise der gepflegten Person eruiert. Der Pflegeprozess gestaltet sich dynamisch. Der Pflegeplan muss deshalb stetig neu evaluiert werden.

Die Bedarfsabklärungen in der Spitex werden anhand des RAI HC Assessment Instruments durchgeführt (Morris et al., 2019). Enthalten sind nebst Einschätzungen zum Pflegebedürftigen ebenfalls Fragen zur informellen Unterstützung. Ab 2020 wird das neue interRAI HomeCare in der Schweiz eingeführt (SPITEX Schweiz, n.d.).

2.3 Ambulantes Setting

Der Begriff «ambulant» wird in Quellen unterschiedlich interpretiert. Häufig werden hiermit die häusliche Versorgung, aber auch Praxen, Labors, Apotheken, Polikliniken, Beratungsstellen, Tages- oder Nachtstätten und Spitex-Stützpunkte sowie weitere damit gemeint (Bischofberger, Jähne, Rudin, & Stutz, 2014). Iren Bischofberger – Präsidentin des Schweizerischen Vereins für Pflegewissenschaft (VFP) – empfiehlt, die häusliche Pflege von der ambulanten zu unterscheiden. Ein Grund dafür ist der organisatorische Unterschied zwischen den Orten der Unterstützungsangebote. Das Unterstützungsangebot kann im Haushalt des Pflegebedürftigen und dessen Angehörigen stattfinden, aber auch ausserhalb an einem anderen Ort. Findet die Unterstützung nicht im Haushalt des Pflegebedürftigen statt, ist dies mit Anreise der Angehörigen mit oder ohne die pflegebedürftige Person zum Ort des Unterstützungsangebotes verbunden. In der Bestandaufnahme von Bischofberger et al. (2014) werden die Begriffe wie folgt unterschieden: «Die häusliche Versorgung wird im Privathaushalt der hilfs- und pflegebedürftigen Person erbracht. Ambulante Versorgung umfasst Leistungserbringer, die an ihrem eigenen Standort (Büro, Beratungsstelle etc.) Unterstützungsangebote erbringen».

Pflegebedürftige Personen weisen im Haushalt oft schon eine Hauptpflegeperson auf, welche die informelle Pflege verrichtet (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 124–125). Diese wird häufig durch einen ambulanten Pflegedienst, z. B. durch die Spitex, unterstützt. Eine Mischform der Unterstützung durch die informelle und formelle Pflege tritt immer häufiger auf. Die formelle Pflege gilt als eine essenzielle Ergänzung der häuslichen Pflege. Sie zielt auf die Entlastung der pflegenden Angehörigen bei der Betreuung von pflegebedürftigen Klienten und Klientinnen ab.

Die ambulante Langzeitpflege durch die Spitex gewinnt zunehmend an Wichtigkeit (Reck, 2015, S. 13–15). Die Spitex wird in der Verordnung über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung vom 29. September 1995 (KLV; SR 832.112.31) der ambulanten Krankenpflege zugeordnet. Die Leistungen der Spitex, welche durch die

Krankenkassen übernommen werden, umfassen gemäss Art. 7 Abs. 2 lit. a KLV Abklärungen, Beratungen, Koordination von Massnahmen bezüglich Komplikationen, Untersuchung sowie die Behandlungs- und Grundpflege.

2.4 Pflegende Angehörige

Der Begriff «pflegende Angehörige» beinhaltet nahestehende Personen unterschiedlichen Alters (Nowossadeck & Engstler, 2016). Pflegebedürftige werden oftmals von ihren nahestehenden Personen umsorgt. Dazu zählen Familienmitglieder, Bekannte, Freunde und andere Personen aus dem Lebensumfeld, welche die Betreuung und Unterstützung regelmässig, informell und ohne Entlohnung verrichten. In den meisten Fällen ist es die Partnerin oder der Partner, die automatisch als Haupthilfe der pflegebedürftigen Person wirkt (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 64). Das Tätigkeitsfeld der pflegenden Angehörigen umfasst regelmässige häusliche, administrative und pflegerische Aufgaben sowie soziale Betreuung für eine pflegebedürftige Person (Pro Senectute, 2014, S. 6). Die Betreuung und Pflege durch die pflegenden Angehörigen basieren auf einer emotionalen Bindung zur pflegebedürftigen Person durch Zuneigung, einer gefühlten familiären Verpflichtung oder fehlenden alternativen Möglichkeiten (Perrig-Chiello, Höpflinger, & Schnegg, 2010). Ziel der Betreuung durch pflegende Angehörige ist es, die Bedürfnisse und Gewohnheiten von alltäglichen Aufgaben des pflegebedürftigen Menschen aufrechtzuerhalten. Solche Tätigkeiten durch pflegende Angehörige können kurz- oder langfristig notwendig sein (BAG, 2017).

2.5 Entlastung der pflegenden Angehörigen

Die informelle Pflege durch die pflegenden Angehörigen wird begleitet von zahlreichen negativen Auswirkungen auf die Gesundheit und soziale Teilnahme (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 113–114). Pflegende Angehörige unterscheiden sich in ihrer Belastbarkeit und ihren Ressourcen. Dies ist massgebend für die Betreuung und Begleitung von pflegenden Angehörigen sowie für die Anwendung von Präventions- und Interventionsstrategien. Ebenso zählen weitere relevante Faktoren, wie die Pflegebedürftigkeit, das Geschlecht sowie der Beziehungs- oder Verwandtschaftsgrad der pflegenden Angehörigen dazu.

Das Ausmass der Pflegebedürftigkeit variiert anhand des Krankheitsverlaufs und zieht auch psychische Veränderungen oder den Verlust von Fähigkeiten nach sich (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 114). Es lassen sich eine beeinträchtigte Kommunikation oder depressive Verstimmung zeigen, die sich ausgesprochen auf die Belastung der pflegenden Angehörigen auswirken.

Aus Studien zeigt sich die Erkenntnis, dass mehrheitlich weibliche pflegende Angehörige physische und psychische Auswirkungen zu tragen haben und sich im Vergleich zu den Männern, trotz gleicher Anforderungen, als höher belastet empfinden (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 114). Männer mittleren Alters, welche eine pflegebedürftige Person zu Hause betreuen, äusserten ein geringeres Gesundheitsgefühl, als Frauen unter denselben Umständen. Schliesslich erwähnen Perrig-Chiello und Höpflinger (2012), dass mehrere Studien aufgezeigt haben, dass ältere pflegende Angehörige aufgrund ihrer bereits vorhandenen körperlichen Leiden eine höhere Belastung aufweisen als jüngere. Weitere Erkenntnisse aus Studien weisen aber auch auf das Gegenteil hin, sodass die Lebensqualität und Befindlichkeit bereits in jungen Jahren durch die Übernahme der häuslichen Pflege beeinträchtigt werden kann.

Der Verwandtschaftsgrad, als weitere wichtige Determinante der Belastung, wird in verschiedenen Studien untersucht, jedoch differenziert beleuchtet (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 114–115). Einerseits scheint es plausibel anzunehmen, dass pflegende Partner und Partnerinnen durch den gemeinsamen Haushalt mit der pflegebedürftigen Person mehr belastet sind als die Kinder, welche nicht mehr den gleichen Haushalt teilen. Andererseits weisen andere Studien das Gegenteil auf.

Pflegende Angehörige im häuslichen Setting

Es wird festgestellt, dass im Interesse der pflegenden Angehörigen bereits nach Spitalentlassung wichtige Informationen über den Krankheitsverlauf, die Behandlungsmöglichkeiten und Medikamenteneinnahme mangelhaft vermittelt werden (Küttel et al., 2015). Weitere wichtige Auskünfte über den Zustand der pflegebedürftigen Person, wie z. B. mögliche Anzeichen von Komplikationen und notwendige Pflegemassnahmen werden durch das Pflegepersonal nicht angesprochen. Der wesentliche Punkt ist, dass das Unwissen der pflegenden Angehörigen bezüglich des Umgangs mit Medikamenten und der Erkrankungen mit enormem Stress und viel Frustration verbunden ist.

Die häusliche Betreuung erfahren die pflegenden Angehörigen als einen belastenden und stressreichen Prozess (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 151). Sie ist mit der Ungewissheit über die Dauer und den Verlauf des Zustandes der pflegebedürftigen Person verbunden. Aufgrund der zeitintensiven psychisch und körperlich anspruchsvollen Aufgabe der pflegenden Angehörigen, besteht für sie die Gefahr, selbst zu erkranken. Deshalb werden die pflegenden Angehörigen auch als «hidden patients» (versteckte Patienten/Patientinnen) beschrieben.

Die zusätzliche Verantwortung in Beruf und Familie kann für die pflegenden Angehörigen zu Belastungen führen (Küttel et al., 2015). Diese Last äussert sich durch Migräne, Kopfschmerzen, Gelenkbeschwerden, Bluthochdruck und psychische Leiden wie Anspanntheit, Niedergeschlagenheit und Nervosität. Das kann zur Einnahme von Schlaf- und Beruhigungsmittel, zu Erschöpfung, Wut und Frustration führen, was nicht selten Schamgefühle auslöst.

Zu diesem Thema schreibt SonntagsBlick Redaktor Moritz Kaufmann (2017, zitiert nach Caveltly, 2017) «..., dass man in der Wirtschaft neuerdings darüber nachdenkt, wie sich Erwerbstätigkeit und Pflegearbeit für Familienangehörige besser vereinbaren lassen. Weil die Leute zwischen Job und Familienarbeit zerrieben werden, droht der Wirtschaft irgendwann das Personal auszugehen» (Caveltly, 2017).

2.6 Das systemische Gleichgewicht der Familie

Die Theorie des systemischen Gleichgewichts beruht auf der Systemtheorie (Friedemann & Köhler, 2010, S. 22–23). Diese besagt, dass alles, inklusive das Universum, aus strukturellen und dynamischen Systemen besteht. Die Systeme fließen ineinander und können Teile eines grösseren Systems sein. Jedes System hat eigene Eigenschaften. Lebende Systeme erschaffen Produkte, wie bspw. Arbeit, Ideen oder Verhaltensweisen mithilfe von Energie, Informationen oder Substanzen. Die Produkte beeinflussen das Umfeld und schliessen sich diesem Rückkoppelungsprozess an. Diese Wechselbeziehungs-Prozesse führen zu gegenseitigen Veränderungen und Anpassungen der Systeme.

Die Familien- und umweltbezogene Pflege beruht auf der Theorie des systemischen Gleichgewichts und beinhaltet Konzepte, welche in Pflegetheorien gängige Metaparadigmen Umwelt, Mensch, Gesundheit und Pflege umfassen (Friedemann & Köhler, 2010, S. 18–19, 22). Friedemann und Köhler (2010) fügen die Konzepte Familie und Familiengesundheit hinzu.

Grundlegend in der Familien- und umweltbezogenen Pflege ist, dass die Familie und Umwelt in einer Wechselbeziehung zueinander stehen und deshalb nicht voneinander zu trennen sind (Friedemann & Köhler, 2010, S. 22). Um den systemtheoretischen Ansatz der Familien- und umweltbezogenen Pflege zu verdeutlichen, ist zu erwähnen, dass das Familiensystem untergeordnete Systeme, wie bspw. die Geschwister besitzt (Friedemann & Köhler, 2010, S. 22–23). Die Familie besteht aus Familienmitgliedern, worin jedes Mitglied – ein Subsystem – eine andere Aufgabe erfüllt. Die Ursache einer Veränderung eines Familiensystems liegt demzufolge bei den einzelnen Familienmitgliedern und deren Umwelt.

Die Familie bzw. die Angehörigen sind in erster Linie die Bezugspersonen und somit die Nahestehenden der kranken Person (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 19). Deshalb ist die Pflege und der Einbezug der Familie bzw. der Angehörigen notwendig und unverzichtbar. Der Ansatz der familienorientierten Pflege wird von Friedemann und Köhlen (2010) grundsätzlich anhand von vier Prinzipien erklärt: «Familienorientierte Pflege ist gesundheitsorientiert, umfassend (holistisch), interaktionistisch, die Familie stärkend und fördernd» (S. 20). Veränderungen werden durch Ressourcenorientierung in Bezug auf das Familiensystem und ihrer Subsysteme angestrebt.

Die Anwendung der Theorie des systemischen Gleichgewichts in der Pflegepraxis dient dazu, eine strukturierte Vorbereitung, Beobachtung und Auswertung der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen, Pflegenden und Pflegebedürftigen zu gewährleisten (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 17–18). Weiter ermöglicht die Anwendung ein verbessertes Verständnis für Krankheit und Gesundheit und folglich eine höhere Compliance.

Friedemann und Köhlen (2010) zeigen auf, dass das Erkennen von komplexen familiären Angelegenheiten oder die Anpassung an erschwerte Lebensumstände mithilfe dieser Theorie besser gelingt und den Betroffenen eine erfolgreichere Begleitung ermöglicht (S. 17–18).

2.7 Klient

In der Literatur von diversen ambulanten Dienstleistungs-Organisationen werden die Pflegeempfänger als Kunden und Kundinnen oder Klienten und Klientinnen gesehen. Näher betrachtet ist gemäss dem Nachschlagewerk Duden ein Klient oder eine Klientin jemand, der Hilfe sucht oder jemanden beauftragt, seine Interessen wahrzunehmen (Dudenredaktion, n.d.). Ein Kunde oder eine Kundin wird als jemand beschrieben, der eine Dienstleistung in Anspruch nimmt. Die Begrifflichkeiten sind im Duden als gegenseitige Synonyme benannt.

2.8 Lebensende

Das Lebensende setzt sich aus verschiedenen Phasen zusammen und wird anhand des Modells der fünf Sterbephasen von Kübler-Ross (1996), das von Trachsel (2018) beschrieben wird, inhaltlich ergänzt. Die fünf Sterbephasen, welche Kübler-Ross (1996) beschreibt, lauten: «Nicht-wahrhaben-Wollen», «Zorn», «Phase der Verhandlung», «Phase der Depression» und «Zustimmung/Akzeptanz».

Nach Kübler Ross (1996) kann das Lebensende mit der Sterbephase in etwa gleichgestellt werden. Sie beschreibt, dass sich die Sterbephasen abwechseln, kurzlebig sind und nicht immer in der beschriebenen Reihenfolge verlaufen (Trachsel, 2018, S. 15, 16).

Die Phasen können parallel verlaufen oder gar ausgelassen werden. Die erste Phase beschreibt das «**Nicht-wahrhaben-Wollen**». Hierbei wird versucht, sich von der Tatsache des Todes abzukapseln. Dies geschieht bspw. durch Selbstisolation. Es folgt die «**Zorn-Phase**», in welcher sich der Betroffene über seine Situation ärgert. Das wird durch Aussagen und Empfindungen von Ärger, Wut, Neid oder durch Beschuldigungen gegenüber sich selbst oder anderen deutlich. In der «**Phase der Verhandlung**» werden Veränderungen im Leben mithilfe von Zielsetzungen oder Plänen angestrebt. Dies vermittelt dem Betroffenen das Gefühl von Kontrolle. Die «**Phase der Depression**» zeigt sich gegenteilig. Sie ist geprägt von Hilf- und Hoffnungslosigkeit. Die Aktivitäten werden vermindert, was sich durch Rückzug und Schweigen äussert. Die letzte Phase betrifft die «**Zustimmung/Akzeptanz**», wobei die Situationsabfindung vordergründig wird. Trost kann angenommen oder weitergegeben werden.

So verschieden die Phasen auch sind, so schwierig kann sich die Definition des Beginns des Lebensendes äussern. Trachsel (2018) definiert den Beginn des Lebensendes, so dass «die Vermutung im Hinblick auf die verbleibende Lebenszeit eines Menschen jeden Alters von kurzer Dauer ist» (S. 12). Die verbleibende Lebenszeit lässt sich anhand verschiedener Faktoren, die zum Tod eines Menschen führen, abschätzen (Trachsel, 2018, S. 12). Solche Faktoren sind das hohe Alter oder eine schwere Krankheit eines Menschen. Der Zeitpunkt des Eintritts in die Sterbephase kann laut Trachsel (2018) nicht genau vorhergesagt werden. Anhand klinischer Hinweise, die einige Stunden oder Tage vor dem Tod eintreten, kann der ungefähre Zeitpunkt der Sterbephase bestimmt werden. Der Beginn der Sterbephase geht mit einer Funktionseinschränkung lebenswichtiger Organe und somit verschiedenen daraus resultierenden Symptomen einher. Weitere Hinweise können eine Abnahme des Bewusstseinszustandes oder der Kontaktfähigkeit sein.

Der Beginn der Sterbephase äussert sich durch klinische Hinweise (Eychmüller & Grossenbacher-Gschwend, 2017). Diese umfassen eine veränderte Atmung in Tiefe und Frequenz und einen veränderten Allgemeinzustand, welcher sich durch Bettlägerigkeit, Anorexie, Fatigue und Delir äussert. Weitere Anzeichen sind Desinteresse der Flüssigkeits-, Nahrungs- und Medikamenteneinnahme. Eine Reduktion der Wahrnehmung und des Interesses am sozialen Umfeld könnte darauf hindeuten, dass die Sterbephase eintritt. Körperliche Reaktionen beruhen auf Abnahme von Stoffwechselprozessen mit verminderter muskulärer Kraft und respiratorischer Insuffizienz. Psychische Komponenten, die auf Hinweise des Beginns der Sterbephase hindeuten, sind Unruhe, Angst, Träume, erhöhtes Ruhebedürfnis, Wunsch nach Harmonie oder ein erhöhtes Gesprächsbedürfnis. Sterbende am Lebensende sind häufig um ihre Angehörigen besorgt.

Laut Eychmüller und Grossenbacher-Gschwend (2017) kann eine Erleichterung zur besseren Erkennung der Sterbephase durch das Bauchgefühl und die Intuition der Angehörigen und der betreuenden Fachpersonen herbeigeführt werden. Dazu kann als Hilfestellung erfragt werden, ob sich ein Versterben des Menschen in wenigen Tagen als eine Überraschung für alle involvierten Personen darstellen würde.

Die pflegenden Angehörigen sind nebst den sterbenden Pflegebedürftigen ebenso am Sterbeprozess und somit am Lebensende beteiligt (Trachsel, 2018, S. 40, 41). Sie versorgen und betreuen die Betroffenen. Die pflegenden Angehörigen können mit widersprüchlichen Gefühlen konfrontiert oder selbst auf Unterstützung angewiesen sein. Umgekehrt kann das Verhalten und Handeln der pflegenden Angehörigen ebenso die Sterbephasen beeinflussen.

2.9 End-of-Life Care

End-of-Life Care nimmt Bezug auf die Begleitung und Betreuung von Patienten und Patientinnen am Lebensende bzw. in der letzten Lebensphase (WHO, 2014, zitiert nach Trachsel, 2018, S. 11). Im Gegensatz dazu richtet sich die Palliative Care nach der Lebensqualität in Bezug auf eine lebensbedrohliche Krankheit und befasst sich nicht ausschliesslich mit dem Lebensende. Das Konzept End-of-Life Care befasst sich nicht nur mit dem im Thema «Lebensende» erwähnten biologischen und physiologischen Faktoren (Trachsel, 2018, S. 11–16). End-of-Life Care beinhaltet ebenso ethische, psychologische und rechtliche Faktoren sowie verschiedene Bereiche der Geisteswissenschaften. Zu den psychologischen Faktoren gehören Themen zu möglichen Symptomen, wie Schmerz, Fatigue oder Nausea. Hinzu kommen Themen, wie Angst vor dem Sterben, Depressivität, Trauer und Umgebung. Ethische Themen umfassen bspw. die Abänderung der Behandlung oder des Therapieziels, sedative Medikation, Ökonomie oder das Auslassen der Nahrungsaufnahme. Zu den Geisteswissenschaften können philosophische, spirituelle und religiöse Themen gezählt werden. Spirituelle und religiöse Themen beinhalten unter anderem das Vertrauen, die Kommunikation, die Seele, das Erleben oder die Hilfsangebote. Den philosophischen bzw. existenziellen Themen können Ängste, das Personendasein, das Bewusstsein oder die Gestaltung des Lebensendes untergeordnet werden. Im rechtlichen Themenbereich befasst sich das Konzept End-of-Life Care bspw. mit der Urteils- oder Einwilligungsfähigkeit, der Patientenverfügung, der Sterbehilfe, dem Suizid und/oder der Organspende.

End-of-Life Care befasst sich ausserdem mit der Unterstützung von pflegenden Angehörigen (Trachsel, 2018, S. 40, 41). Dazu gehört der Einbezug der pflegenden Angehörigen in den Betreuungsprozess, die Informationsvermittlung, die Kommunikation, die

Haltungsfragen und der Einbezug der Bedürfnisse der Pflegebedürftigen am Lebensende.

3 METHODE

In diesem Kapitel wird das für die systematische Literaturübersicht gewählte Design begründet. Weiter werden die Suchbegriffe und Kombinationen der Datenbankrecherche, die Ein- und Ausschlusskriterien zur Eingrenzung der Fragestellung sowie die Limiten in der Datenbankrecherche erläutert. Zudem wird das Vorgehen der kritischen Beurteilung und der narrativen Synthese der Ergebnisse aufgezeigt.

3.1 Begründung des gewählten Designs

Im Rahmen des quantitativen Forschungsdesigns wurde eine systematische Literaturübersicht für die Beantwortung der Fragestellung gewählt. Eine systematische Literaturübersicht ist ein Zusammenführen von Elementen zu einem Themenbereich aus allen Büchern, Berichten, Expertenmeinungen und Studien zu einem Thema (Behrens & Langer, 2016, S. 165). Dabei werden subjektiv wichtig empfundene Teile in die Arbeit integriert. Die Interventionen aus den Studien werden miteinander verglichen und eine Schlussfolgerung für die Praxis erstellt. Für diese Arbeit werden sechs Studien aus verschiedenen Datenbanken verwendet. Der Rahmen für diese Arbeit wurde von der Hochschule für Gesundheit Freiburg vorgegeben.

3.2 Suchbegriffe und Kombinationen

Für die Literaturrecherche werden die Datenbanken CINAHL, PubMed und Cochrane verwendet. In *Tabelle 1* sind die deutschen Schlagwörter und die englischen Synonyme der Datenbankrecherche aufgelistet.

Tabelle 1: Suchbegriffe

Deutsche Schlagwörter und die englischen Synonyme für die Recherche in den Datenbanken CINAHL, PubMed und Cochrane

Deutsche Schlagwörter	Englische Synonyme
Pflegerische Intervention	Nursing Interventions, nursing care, nursing process, home care nursing, support, caregiver support, caregiver burden, family nursing, Evidence-Based-Nursing, nursing
Ambulantes Setting	Ambulatory care, outpatients, ambulatory care facilities, home care services, home health care, home care agencies, home health nursing
Pflegende Angehörige	caregivers, family, relatives, extended family
Lebensende	Palliative care, hospice and palliative care nursing, hospice care, terminal care

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Zur Eingrenzung der Fragestellung werden im Folgenden Ein- und Ausschlusskriterien definiert. Eine Übersicht zu den Ein- und Ausschlusskriterien bietet die untenstehende *Tabelle 2*. Das Gender wurde bewusst nicht spezifiziert.

Eingeschlossen werden pflegende Angehörige sowie Pflegebedürftige, die 18 Jahre oder älter sind. Die Pflegebedürftigen befinden sich am Lebensende. Die pflegenden Angehörigen weisen eine Belastung durch die Pflegesituation auf und haben keine Ausbildung im Gesundheitswesen absolviert. Es werden Studien eingeschlossen, die vor zehn Jahren oder früher publiziert wurden. Es werden aktuelle Studien einbezogen, damit die Wirksamkeit der Interventionen für die ambulante Pflegepraxis gewährleistet ist. Die pflegerischen Interventionen werden im ambulanten Setting durchgeführt. Ausschliesslich nichtmedikamentöse pflegerische Interventionen werden eingeschlossen.

Ausgeschlossen werden pflegende Angehörige und Pflegebedürftige unter 18 Jahre. Pflegebedürftige, die sich nicht am Lebensende befinden, werden ebenfalls ausgeschlossen. Nicht eingeschlossen werden pflegende Angehörige, die die Pflegesituation nicht als eine Belastung wahrnehmen. Pflegende Angehörige mit einer gesundheitlichen Ausbildung werden nicht berücksichtigt. Studien, die vor mehr als zehn Jahren publiziert wurden, werden nicht verwendet. Interventionen, welche ausserhalb des pflegerischen und ambulanten Settings durchgeführt werden, werden ausgeschlossen, denn es werden Interventionen gesucht, die in der ambulanten Pflegepraxis umsetzbar sind. Medikamentöse Interventionen werden für die Beantwortung der Fragestellung ausgeschlossen. Nicht verwendet werden Studien mit einer höheren oder tieferen Evidenzklasse als 1b und solche, die keine randomisierte kontrollierte Studien (RCTs) sind.

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien

Ein- und Ausschlusskriterien für die Eingrenzung der Fragestellung

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Pflegende Angehörige älter als 18 Jahre	Pflegende Angehörige jünger als 18 Jahre
Pflegebedürftige älter als 18 Jahre	Pflegebedürftige jünger als 18 Jahre
Pflegebedürftige, die sich am Lebensende befinden	Pflegebedürftige, die sich nicht am Lebensende befinden
Pflegenden Angehörige, die durch die Pflegesituation belastet sind	Pflegende Angehörige, die durch die Pflegesituation nicht belastet sind
Pflegende Angehörige ohne gesundheitliche Ausbildung	Pflegende Angehörige mit gesundheitlicher Ausbildung
Studien, die vor zehn Jahren oder früher publiziert wurden	Studien, die vor mehr als zehn Jahren publiziert wurden
Pflegerische Interventionen, welche im ambulanten Setting durchgeführt werden	Interventionen, welche ausserhalb des pflegerischen und ambulanten Settings durchgeführt werden
Nichtmedikamentöse Interventionen	Medikamentöse Interventionen
Studien mit Evidenzklasse 1b: randomisierte kontrollierte Studien (RCT)	Studien mit höheren oder tieferen Evidenzklassen als 1b

3.4 Limiten in den Datenbanken

Die Suchstrategie mit den Limiten und den einbezogenen Artikeln wird in der *Tabelle 3* dargestellt. In *Abbildung 1* ist das Flussdiagramm zum systematischen Verfahren zur Auswahl der Studien ersichtlich. Für die Recherche in der Datenbank PubMed wurden aufgrund der hohen Anzahl an qualitativen Studienergebnissen die Limiten «Randomized Controlled Trial» und «in the last 10 years» gesetzt. In der Datenbank CINAHL wurden die Limiten «Aged: 65+», «Language: English, French, German», «Publication Type: Clinical Trial, Meta Analysis, Randomized Controlled Trial, Statistics, Systematic Review, Table/Charts» und «Published Date: 20090101- 20202802» verwendet, um eine höhere Anzahl an quantitativen Studienergebnissen zu erhalten. In der Datenbank Cochrane wurden keine Limiten gesetzt, da die Suche mit einer Eingrenzung durch Limiten zu einer unzureichenden Studienanzahl geführt hat.

Zu diesem Thema sind in den Datenbanken viele Studien mit qualitativem Design zu finden. Um mehr Studien mit quantitativem Design zu erhalten, war eine weite Suche mit mehreren Suchbegriffen notwendig.

Tabelle 3: Suchstrategie

Suchstrategie mit Limiten und den einbezogenen Artikeln in den Datenbanken CINAHL, PubMed und Cochrane

Datenbank	Suchstrategie	Limiten	Anzahl Artikel	Einbezogene Artikel
CINAHL	(MH "Ambulatory Care" OR MH "Outpatients" OR MH "Home Health Care" OR Palliative Care OR MH "Hospice and Palliative Nursing" OR MH "Hospice Care" OR MH "Terminal Care") AND ((MH "Caregivers" OR MH "Extended Family" OR MH "Family") AND (MH "Nursing Interventions" OR MH "Nursing Care" OR MH "Nursing Process" OR MH "Caregiver Support" OR MH "Caregiver Burden"))	Published Date: 20090101- 20202802 Language: English, French, German Publication Type: Clinical Trial, Meta-Analysis, Randomized Control Trial, Statistics, Systematic Review, Tables/Charts Age Groups: Aged: 65+ years	150	0
PubMed	((("Caregivers"[Mesh]) OR ("Family"[Mesh])) AND (((("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh])) OR ("Terminal Care"[Mesh])) OR ("Hospice Care"[Mesh])))	Randomized Control Trial In the last 10 years	145	4
Cochrane	(MeSH descriptor: [Caregivers] AND MeSH descriptor: ([Terminal Care]))	keine	62	2

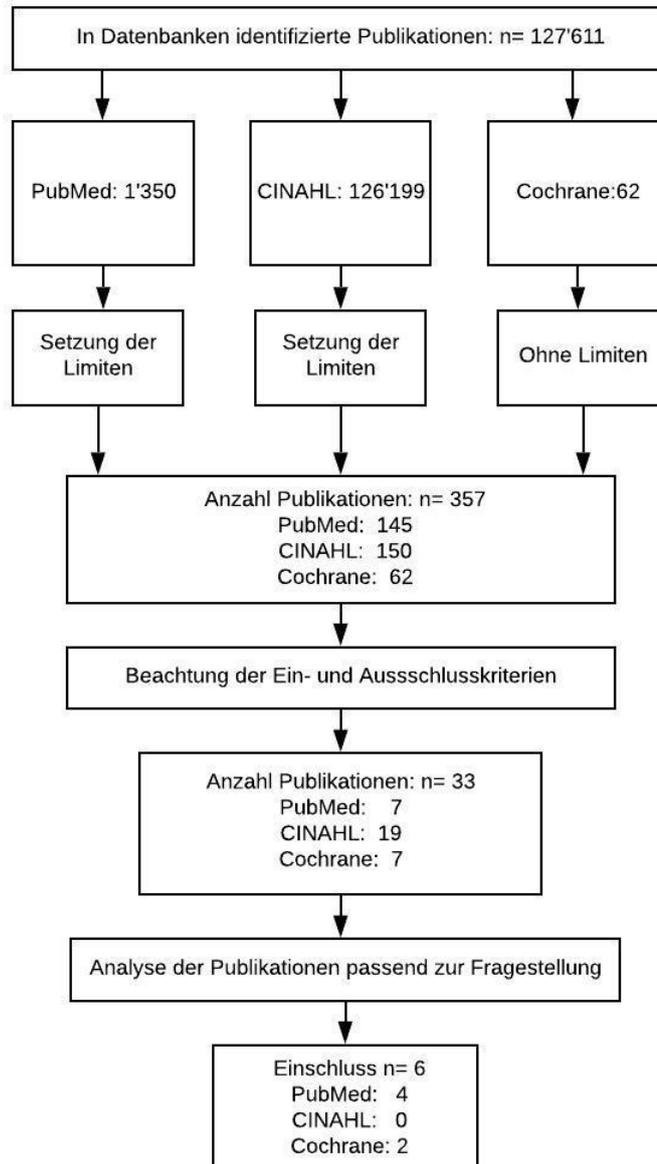


Abbildung 1: Flussdiagramm

Das Flussdiagramm zeigt die systematische Auswahl der Studien und wurde in Anlehnung an Moher et al. (2009) erstellt.

3.5 Vorgehen bei der kritischen Beurteilung

Die kritische Beurteilung von quantitativen Studien wird mithilfe der Kriterien von Behrens und Langer (2010) vorgenommen. Dieses Instrument dient zur Beurteilung von Interventionsstudien (Behrens & Langer, 2016, S. 182–186). Es beinhaltet Fragen zur Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit. Die Beurteilungen werden in tabellarischer Form dem Anhang beigefügt. Alle sechs kritischen Beurteilungen der Studien werden zur Übersicht in einem Ampelschema im Diskussionsteil dargestellt und in tabellarischer Form dem Anhang beigefügt.

3.6 Vorgehen der narrativen Synthese der Ergebnisse

Die Studien werden tabellarisch zusammengefasst und dem Anhang beigelegt. Daraufhin folgen die Zusammenfassungen jeder Studie im Rahmen eines narrativen Fliesstextes mithilfe der Informationen aus den Tabellen. Der Fliesstext wird alphabetisch nach Autoren geordnet. Die Interventionen werden mit den wichtigsten signifikanten Effekten in Bezug auf die Belastungen in einem letzten Teil zusammengefasst und der Übersicht halber in einer Tabelle dargestellt.

4 ERGEBNISSE

In diesem Kapitel sind die sechs analysierten RCTs narrativ dargestellt, die für die Beantwortung der Fragestellung relevant sind.

4.1 Frühe Einleitung von Telefonsitzungen

In der RCT-Studie von Dionne-Odom et al. (2015) wurde in einer Zeitspanne von bis zu 36 Wochen der Effekt einer palliativen pflegerischen Intervention für pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenem Krebs aus vorwiegend ländlichen Gebieten der USA, auf die Lebensqualität, Depression und Belastung ermittelt. Eine Gruppe erhielt die Intervention von Anfang an und die andere Gruppe nach drei Monaten. Spezialisierte Palliative Care Pflegefachpersonen führten einmal wöchentlich Telefonsitzungen mit 122 pflegenden Angehörigen von insgesamt 207 Patienten und Patientinnen durch. Es wurden Gesprächsthemen, wie die Rolle der pflegenden Angehörigen, Unterstützung der Palliative Care, Problemlösung, Self Care, Symptomassessment und -management, Entscheidungsfindung sowie Pflegeplanung behandelt. Danach folgten monatliche Follow-up-Anrufe und nach Versterben eines Patienten oder einer Patientin ein Anruf in der Trauerphase.

Nach drei Monaten verbesserten sich die Werte der Depressions-Skalen ($p= 0.02$) der pflegenden Angehörigen mit der früheren Einleitung von Telefonsitzungen signifikant (Dionne-Odom et al., 2015). Keine signifikanten Effekte wurden auf die Lebensqualität und Belastung beobachtet. Bei pflegenden Angehörigen von verstorbenen Patienten und Patientinnen in derselben Gruppe wird eine signifikante Verbesserung der Depression ($p= 0.02$) und der Stressbelastung ($p= 0.01$) aufgezeigt. Keine Verbesserung wurde bei den verstorbenen Patienten und Patientinnen in der Gruppe mit den früh eingeleiteten Telefonsitzungen bezüglich Lebensqualität und Belastung festgestellt. Dionne-Odom et al. (2015) schliessen daraus, dass die Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen so früh wie möglich eingeleitet werden sollten.

4.2 Dyadisch-psychologische Unterstützung

Heymann-Horan et al. (2018) untersuchten während 25 Monaten die Auswirkungen einer dyadisch-psychologischen Unterstützung durch die spezialisierte Palliative Care auf Angst und Depression bei pflegenden Angehörigen vor und nach dem Tod der Patienten und Patientinnen. Insgesamt wurden 340 Patienten und Patientinnen mit unheilbarem Krebs oder begrenzter medizinischer Behandlung eingeschlossen. Davon wurden 258 Patienten und Patientinnen mit deren Angehörigen aus dem onkologischen Universitäts-spital in Kopenhagen rekrutiert. Die Interventionsgruppe (IG) wurde mit 139 und die Kontrollgruppe (KG) mit 119 dyadischen Gruppen (Patienten/Patientinnen und Angehörige zusammen) zufällig eingeteilt. Die IG erhielt einen raschen Transfer von onkologischer Behandlung im Spital zur häuslichen Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative Care Team und multidisziplinärer Unterstützung, wie Psychologen und Allgemeinmediziner. Die pflegenden Angehörigen erhielten bedürfnisorientierte Unterstützung, um mit schwierigen Situationen zurechtzukommen. Die IG erhielt monatlich zwei Sitzungen. In der zweiten, vierten und achten Woche, im sechsten Monat und bis zum 19. Monat nach Versterben der Patienten und Patientinnen fand die Selbsteinschätzung zu Angst und Depression statt.

Die Angst-Symptome haben sich insgesamt in der IG im Vergleich zur KG, signifikant verbessert ($p= 0.0266$) (Heymann-Horan et al., 2018). Die Depressions-Symptome konnten signifikant nach acht Wochen ($p= 0.0314$) und nach sechs Monaten ($p= 0.0165$) gelindert werden. In der zweiten Woche nach dem Versterben der Patienten und Patientinnen wiesen die pflegenden Angehörigen signifikant weniger Angst ($p= 0.0295$) und im zweiten Trauer-Monat Depressions-Symptome ($p= 0.0448$) auf. Zusammenfassend resultierte für die pflegenden Angehörigen durch die Intervention, ausgeführt durch die spezialisierte Palliative Care unter Einbezug von Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen, ein signifikantes Ergebnis im Hinblick auf Angst und Depressions-Symptome vor und nach dem Versterben der Patienten und Patientinnen.

4.3 Psychoedukative Gruppenintervention

In der Studie von Holm et al. (2015) wurden über eine Zeitspanne von zwei Monaten die Kurz- und Langzeiteffekte einer psychoedukativen Gruppenintervention in einer schwedischen Grossstadt ermittelt. Das Ziel war eine bessere Vorbereitung auf die Rolle als pflegende Angehörige. Die Gruppenintervention fand in drei zweistündigen Sitzungen in einer Zeitspanne von drei Wochen durch spezialisierte Palliative Care im häuslichen Setting statt. Insgesamt wurden 98 pflegende Angehörige der IG und 96 der KG zugeteilt. Die Intervention beinhaltete, nebst der üblichen Unterstützung, Gruppensitzungen mit

einer Pflegefachperson, einem Arzt, einem Sozialarbeiter sowie einem Priester. Es nahmen durchschnittlich vier Familienmitglieder pro Patient und Patientin an den Sitzungen teil und die Pflegefachperson übernahm jeweils die Leitung. Die Themen umfassten Wissen zur Rolle als pflegende Angehörige, wie Achtsamkeit, Symptomlinderung, Alltagspflege und Ernährung. Die KG erhielt die übliche Unterstützung durch die Palliative Care. Die signifikante Verbesserung in der IG bezüglich der Vorbereitung ($p= 0.041$) sowie die Verbesserung der Pflegekompetenzen der pflegenden Angehörigen ($p= 0.001$) gehörten zu den kurzzeitigen Effekten nach dem ersten Follow-up (Holm et al., 2015). Im Hinblick auf die Belastung, Gesundheit, Angst und Depression konnten keine signifikanten Effekte festgestellt werden. Zu den Langzeiteffekten nach dem zweiten Follow-up in der IG gehörte eine signifikante Verbesserung der Vorbereitung ($p= 0.012$). In der IG konnten keine signifikanten Langzeiteffekte auf die Belastung, Gesundheit, Angst und Depression festgestellt werden. Aus der Studie lässt sich schliessen, dass sich kurze psychoedukative Gruppensitzungen hinsichtlich der Vorbereitung von pflegenden Angehörigen über kurze und längere Dauer bewähren.

4.4 TAILORED-Intervention

Sulmasy et al. (2017) untersuchten über acht Wochen den Effekt eines von Pflegefachpersonen geführten Gesprächs mit pflegenden Angehörigen und den Patienten und Patientinnen über die Entscheidungsfindung in der End-of-Life-Phase auf Stress, Selbstvertrauen, Belastung und Zufriedenheit. Es wurden 166 Patienten und Patientinnen aus medizinischen Universitätszentren in Chicago mit der Diagnose eines fortgeschrittenen, unheilbaren gastrointestinalen Malignoms (GI) oder einer Amyotropher Lateralsklerose (ALS) rekrutiert. Im Rahmen eines persönlichen Gesprächs wurde in der IG mittels DCP (Decision Control Preference Scale) zuerst ein Assessment und in der KG ein Ernährungsgespräch durchgeführt. Die IG erhielt danach im Rahmen der TAILORED-Intervention (Trial of Ascertaining Individual Preferences for Loved Ones's Role in End-of-Life Decisions) ein Handout mit Richtlinien zur Eruiierung der Präferenzen für die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Patienten und Patientinnen und deren pflegenden Angehörigen. Nach ca. vier Wochen wurden die Probanden in einem Telefongespräch ermutigt, sich weiter auf die Präferenzen der Patienten und Patientinnen zu konzentrieren und die pflegenden Angehörigen in den Entscheidungsprozess zu involvieren. Der Anruf in der KG diente lediglich zur Klärung von Fragen.

In der IG wurden, anders als in der KG, nach der Intervention mehr gemeinsame Entscheidungen getroffen ($p= 0.04$) und auch die Übereinstimmung gegenseitiger Vorstellungen über das Treffen von Entscheidungen fiel signifikant besser aus ($p= 0.03$)

(Sulmasy et al., 2017). Auch bevorzugten die Patienten und Patientinnen in der IG eine geteilte Entscheidung und involvierten die Angehörigen mehr in den Entscheidungsprozess. Auf das Stresslevel ($p= 0.046$) und die Zufriedenheit ($p= 0.02$) wirkte sich die Intervention in der IG, im Vergleich zur KG, ebenfalls signifikant besser aus. Die Belastung der Angehörigen nahm zu ($p= 0.01$) und das Selbstvertrauen wies keine signifikanten Effekte auf. Das Selbstvertrauen war von Beginn an hoch und blieb unverändert. Sulmasy et al. (2017) fassen zusammen, dass die TAILORED-Intervention das Treffen von Entscheidungen von Angehörigen positiv beeinflusst.

4.5 Problemlösungstherapie (PST)

In der Studie von Washington et al. (2018) wurde die Problemlösungstherapie für pflegende Angehörige bei der Pflege von palliativen Krebspatienten und -patientinnen im Rahmen eines ambulatorischen Palliative Care Settings in den USA über 60 Tage auf ihre Umsetzbarkeit und die Effekte auf Angst, Depression sowie Lebensqualität geprüft. Die Problemlösungstherapie zielt auf eine verbesserte Copingstrategie ab, um Stressoren bewältigen zu können. Die IG ($n= 42$) erhielt, im Vergleich zur KG ($n= 41$) mit der üblichen Versorgung, zusätzlich die Problemlösungstherapie. Die Problemlösungstherapie wurde durch eine geschulte Pflegefachperson in drei Sitzungen (ca. einmal wöchentlich) nach Wunsch der pflegenden Angehörigen telefonisch und/oder per Videokonferenz durchgeführt. Die Sitzungen beinhalteten Themen, welche aufeinander aufbauten. Zuerst befasste sich die Pflegefachperson mit den pflegenden Angehörigen mit der Erfolgs-Visualisierung, dem Umgang mit Emotionen und dem positiven Selbstgespräch. Daraufhin folgten Themen zur Problemidentifikation und dem Lösungsansatz, woraufhin dieser in der dritten Sitzung analysiert und die Umsetzung geplant wurde.

Die IG wies signifikant weniger Angst ($p= 0.03$) als die KG auf (Washington et al., 2018). Kein signifikanter Effekt wurde auf die Lebensqualität und Depression festgestellt. Die Problemlösungstherapie erwies sich für die pflegenden Angehörigen als gut umsetzbar und konnte ihre Ängste wirksam reduzieren.

4.6 Entscheidungshilfe

Die Studie von Yun et al. (2011) untersuchte in Seoul den Effekt einer Entscheidungshilfe auf die Bereitschaft, terminale Phasen anzusprechen, die Lebensqualität, die Angst, die Depression, den Entscheidungskonflikt (Unsicherheit, Klarheit über die eigenen Werte, Unterstützung durch Entscheidungshilfe) und die Zufriedenheit und, wie gut informiert und unterstützt sich die pflegenden Angehörigen fühlten. Die IG mit 216 pflegenden Angehörigen erhielt eine DVD und ein Arbeitsheft, welche professionelle Informationen über die Vermittlung von terminalen Situationen an Krebskranke beinhalteten. Die KG

mit 228 pflegenden Angehörigen erhielt eine DVD und ein Buch mit Informationen zum Schmerzmanagement.

Durch die Intervention wurden sich in der IG doppelt so viele Patienten und Patientinnen ihrer terminalen Situation bewusst ($p= 0.37$) (Yun et al., 2011). Die Entscheidungskonflikt-Skala der IG wies im Vergleich zur KG, signifikant bessere Werte nach einem Monat ($p= 0.008$) und nach sechs Monaten ($p= 0.040$) auf. Nach einem Monat ($p= 0.007$) und nach sechs Monaten ($p= 0.008$) wies die IG ebenfalls signifikant bessere Effekte auf die Depression auf. In der Untergruppe der IG, in der Patienten und Patientinnen sich ihrer terminalen Situation bewusst waren, konnten nach einem Monat signifikante Effekte bezüglich Depression ($p= 0.048$) und nach sechs Monaten betreffend Unsicherheit ($p= 0.029$) und Depression ($p= 0.032$) festgestellt werden. In der Untergruppe der IG, in der Patienten und Patientinnen sich ihrer terminalen Situation nicht bewusst waren, verbesserte sich nach einem Monat, im Gegensatz zur KG, der Entscheidungskonflikt ($p= 0.009$), die Klarheit über die eigenen Werte ($p= 0.003$) und der totale Entscheidungskonflikt ($p= 0.039$) sowie die Depression ($p= 0.038$). Nach sechs Monaten verbesserte sich bei derselben Gruppe die Klarheit über die eigenen Werte ($p= 0.037$) und die Depression ($p= 0.032$). Yun et al. (2011) fassen zusammen, dass durch die Entscheidungshilfe die Bereitschaft zum Ansprechen der terminalen Situation nicht erhöht werden konnte. Jedoch konnten die Depression und der Entscheidungskonflikt, die Unsicherheit sowie die Klarheit über die eigenen Werte der pflegenden Angehörigen verbessert werden.

4.7 Übersicht der wichtigsten Ergebnisse

Zusammenfassend werden die signifikanten Effekte aller Interventionen der sechs Studien nochmals aufgezeigt, welche in *Tabelle 4* dargestellt sind.

Die frühe Einleitung von Telefonsitzungen durch die spezialisierte Palliative Care führte in der Studie von Dionne-Odom et al. (2015) zu einer signifikanten Minderung der Depression. Heymann-Horan et al. (2018) konnten mit der dyadisch-psychologischen Unterstützung durch die spezialisierte Palliativ Care weniger Depressions- und Angstsymptome erzielen. Die psychoedukative Gruppenintervention von Holm et al. (2015) führte zu einer besseren Vorbereitung auf die Rolle als pflegende Angehörige. Die TAILORED-Intervention der Studie Sulmasy et al. (2017) konnte die Anzahl der gemeinsamen Entscheidungsfindungen (pflegende Angehörige und Patient/Patientinnen) im Entscheidungsprozess erhöhen und die Übereinstimmung von Vorstellungen über die Entscheidungen verbessern. Ebenfalls wurde das Stresslevel gesenkt und die Zufriedenheit im Entscheidungsprozess erhöht. Die Problemlösungstherapie von Washington et al. (2018) führte zu einer signifikanten Angstreduktion. Die Entscheidungshilfe in terminalen

Situationen von Yun et al. (2011) linderte den Entscheidungskonflikt und die Depression der pflegenden Angehörigen.

Tabelle 4: Ergebnistabelle

Interventionen mit den Outcomes und den signifikanten sowie nicht signifikanten *p*-Werten

Outcomes	Interventionen					
	Dyadisch-psy- chologische Un- terstützung	Psychoedukative Gruppenintervention	TAILORED- Intervention	Entscheidungshilfe	Frühe Einleitung von Tele- fonsitzungen	Problemlösungstherapie
Angst	0.0266	0.829		0.512		0.03
Depression	0.0314	0.290		0.008	0.02	0.07
Vorbereitung		0.041				
Belastung					0.64	
Pflegekompetenzen		0.001				
Stress			0.046		0.01	
Zufriedenheit			0.02			
Selbstvertrauen			0.113			
Übereinstimmung der Ent- scheidungen			0.03			
Entscheidungskonflikt				0.040		
Unsicherheit				0.014		
Lebensqualität				0.993	0.39	0.06

Legende:

- Grün markierte *p*-Werte: Die Intervention führte in der Interventionsgruppe zu einem signifikanten Effekt
- Rot markierte *p*-Werte: Die Intervention führte in der Interventionsgruppe zu keinem signifikanten Effekt

5 DISKUSSION

Die Ergebnisse und die Interventionen werden im Rahmen der Fragestellung, wie pflegende Angehörige bei häuslicher Pflege von Klienten und Klientinnen am Lebensende entlastet werden können, diskutiert. Zuerst werden die Studien kritisch gewürdigt und danach die wichtigsten Ergebnisse kritisch diskutiert. In einem weiteren Schritt werden die Ergebnisse mit dem theoretischen Rahmen der Arbeit verknüpft. Die Limitationen, Stärken und Schwächen dieser Arbeit werden zum Schluss diskutiert. Das folgende Ampelschema in *Tabelle 5* zeigt zur Übersicht die kritische Beurteilung der sechs Studien auf und wird in der kritischen Würdigung der Studien erläutert.

Tabelle 5: Ampelschema

Das Ampelschema zeigt die Qualität der Gütekriterien Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit.

		Studie 1	Studie 2	Studie 3	Studie 4	Studie 5	Studie 6	
Glaubwürdigkeit	1	Rekrutierung, Randomisierung	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	2	Follow-up/Drop-outs	?	✓	✓	✓	✓	✓
	3	Verblindung	✗	✗	✗	✗	✗	✗
	4	Basis-Merkmale	✗	?	✓	✓	✓	✓
	5	Gleichbehandlung	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	6	Zugeteilte Gruppen	✓	✓	?	✓	✓	✓
	7	Stichprobengrösse	✗	✓	✓	✓	?	✓
	8	Vergleichbar mit anderen Ergebnissen	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Aussagekraft	9	Behandlungseffekt	✓	✓	✓	✓	?	?
	10	Zufälligkeit der Ergebnisse (p -Wert)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	11	Präzise Ergebnisse (Konfidenzintervalle)	✗	✓	?	?	✓	✗
Anwendbarkeit	12	Übertragbarkeit	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	13	Alle Aspekte enthalten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	14	Nutzen/Kosten	✓	✓	✓	✓	✓	✓

✓ = Dieser Aspekt ist methodologisch stimmig und/oder hat präzise ausgeprägte Ergebnisse.

? = Dieser Aspekt ist von mittlerer Qualität, unklar formuliert oder liefert nur wenige verwendbare Informationen.

✗ = Dieser Aspekt ist methodologisch nicht stimmig und/oder nicht präzise, Informationen fehlen oder die Anwendbarkeit ist schlecht übertragbar oder z. B. die Kosten/ Nutzen sind nicht ausgeglichen.

5.1 Kritische Würdigung der Studien

Die kritische Würdigung der sechs RCT Studien wird anhand der Gütekriterien Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit nach Behrens & Langer (2016) erstellt. Dazu wurde eine tabellarische Übersicht gestaltet und ist dem Anhang beigefügt.

Glaubwürdigkeit

Alle sechs Studien sind randomisierte kontrollierte Studien (RCT) mit Evidenzklasse 1b, beurteilt nach der AH-CPR-Publikation 1992 (Blümle, Meerpohl, Wolff, & Antes, 2009). Drei Studien wurden in der USA, und je eine in Südkorea, Schweden und Dänemark durchgeführt. Rekrutiert wurden die Probanden aus Ambulatorien, Spitälern und häuslichen Palliativ-Care-Einrichtungen. Die verschiedenen Settings in unterschiedlichen Ländern bestärken die Qualität der Glaubwürdigkeit. Jede Studie wies durch Randomisierung die Probanden der IG und KG zu. Die Anzahl Drop-outs ist in den Studien hoch ausgefallen, was die Qualität der Glaubwürdigkeit vermindert. Einzig in der Studie von Dionne-Odom et al. (2015) sind die Drop-outs nicht klar nachzuvollziehen. In keiner Studie war eine Verblindung der Probanden und des Personals möglich, da es sich um Verhaltensinterventionen handelt. Heymann-Horan et al. (2018) nahmen keine Stellung zu den Unterschieden hinsichtlich der Gruppenmerkmale. Somit lässt sich die Qualität der Glaubwürdigkeit betreffend gleicher Gruppenmerkmale nicht einschätzen. Einzig in der Studie von Dionne-Odom et al. (2015) unterschieden sich die IG und KG betreffend Arbeit und sozialem Status signifikant. Die Probanden wurden in allen Studien gleichbehandelt. Fünf Studien verwendeten eine Intention-to-Treat-Analyse. Hingegen besteht in der Studie von Holm et al. (2015) ein Risiko eines Bias aufgrund der Auswertung der Ergebnisse per Protokoll. Gesamthaft betrug die Stichprobengröße in allen Studien zwischen 83 und 444 Probanden, wobei in fünf Studien eine Poweranalyse gemacht wurde. In der Studie von Dionne-Odom et al. (2015) ist nicht ersichtlich, ob eine Poweranalyse erstellt und somit eine ausreichende Stichprobengröße verwendet wurde. Die Studie von Washington et al. (2018) ist eine Machbarkeitsstudie und hat somit Einfluss auf die Qualität der Glaubwürdigkeit. Alle Studien basieren auf ähnlichen Ergebnissen aus früheren Studien, was die Glaubwürdigkeit erhöht. Die Studie von Heymann-Horan et al. (2018) untersuchte als einzige eine bisher noch nicht erforschte Intervention (dyadisch), weshalb eine Einschätzung betreffend die Qualität der Glaubwürdigkeit nur bedingt möglich ist.

Aussagekraft

Die Ausprägung der Behandlungseffekte von vier Studien reichen von klein bis mittel-gross. In der Studie von Yun et al. (2011) und Washington et al. (2018) ist der Behandlungseffekt nicht klar ersichtlich. Das bedeutet für die Qualität der Aussagekraft, dass insgesamt keine starke Ausprägung der Behandlungseffekte resultierten. Die Aussagekraft wird jedoch durch die signifikanten Effekte auf die verschiedenen Outcomes in allen sechs Studien bestärkt. Die signifikanten Effekte sind somit nicht auf einen Zufall zurückzuführen.

Anwendbarkeit

Sämtliche Interventionen in den Studien wurden im häuslichen Setting durchgeführt und haben den Fokus auf die Belastungen der pflegenden Angehörigen gelegt. Zudem schlossen alle Studien pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit unheilbaren Krankheiten und zugleich die Zeit am Lebensende ein. In den Studien Yun et al. (2011) und Sulmasy et al. (2017) wurden explizit Interventionen für die Phase des Lebensendes untersucht. Washington et al. (2018) und Heymann-Horan et al. (2018) inkludierten pflegende Angehörige von palliativen Patienten und Patientinnen. So auch in der Studie von Dionne-Odom et al. (2015), wo aber Patienten und Patientinnen mit einer Lebensdauer von sechs bis 24 Monaten untersucht wurden. Diese Aspekte erhöhen die Anwendbarkeit auf pflegende Angehörige bei der Betreuung von Patienten und Patientinnen am Lebensende. In der Studie von Holm et al. (2015) wurden Patienten und Patientinnen mit einer Lebensdauer von mindestens fünf Wochen eingeschlossen, damit die Wahrscheinlichkeit der Vollendung der Studie erhöht wird. Die sechs Interventionen führten zu keinen negativen Auswirkungen auf die Probanden. In den Studien wurde die Übertragbarkeit auf internationale Gesundheitssysteme kritisch diskutiert. Keine Studie führte eine Kostenanalyse durch. Gesamthaft wird ein positiver Nutzen für die pflegenden Angehörigen diskutiert. Zugleich wurden in allen Studien die Notwendigkeit zu weiteren Forschungen auf diesem Gebiet festgestellt.

5.2 Diskussion der Ergebnisse

Die relevanten Ergebnisse für die Fragestellung werden nach den Interventionsformen *mit* persönlichem Kontakt (psychoedukative Gruppenintervention, TAILORED-Intervention, dyadisch-psychologische Unterstützung) und *ohne* persönlichen Kontakt, das heisst Hilfsmittel orientierte Interventionen/Telefonsitzungen (frühe Einleitung von Telefonsitzungen, Problemlösungstherapie, Entscheidungshilfe) geordnet und miteinander verglichen.

Interventionen mit direktem Kontakt

Die dyadisch-psychologische Unterstützung konnte die Angst und Depression der pflegenden Angehörigen signifikant lindern. Hingegen hatte die psychoedukative Gruppenintervention keinen Effekt auf die Angst und Depression. Holm et al. (2015) stellen sich deshalb die Frage, ob diese kurz andauernde Gruppenintervention grundsätzlich einen Effekt auf solche Outcomes haben kann. Weiter diskutieren sie, dass die Outcomes möglicherweise unpassend zur Intervention waren. Aufgrund der mit zunehmender Zeit steigenden Effekte auf Angst und Depression der dyadisch-psychologischen Intervention wird diskutiert, ob die Intervention und die zusätzliche Bedarfsermittlung über einen längeren Zeitraum erforderlich seien. Die signifikanten Ergebnisse der dyadisch-psychologischen Intervention wurden vor und nach dem Tod festgestellt. Dies bedeutet laut Heymann-Horan et al. (2018), dass pflegende Angehörige aus kurz- und langfristiger Sicht für psychische Einschränkungen gefährdet sind, sich jedoch für die Suche nach Unterstützung nicht berechtigt fühlen.

Die psychoedukative Gruppenintervention untersuchte und verbesserte als einzige die Vorbereitung auf die Rolle als pflegende Angehörige. Ebenfalls wird festgestellt, dass die Kompetenzen der pflegenden Angehörigen nur über kurze Zeit signifikant besser ausfielen. Holm et al. (2015) beschreiben, dass die Intervention über eine längere Zeit hätte angewendet werden müssen, um langfristig positive Effekte zu erzielen.

Im Vergleich zur psychoedukativen Gruppenintervention, die keinen signifikanten Effekt auf die Belastung von pflegenden Angehörigen aufzeigen konnte, nahm die Belastung von pflegenden Angehörigen mit der TAILORED-Intervention sogar leicht zu. Entweder umfasste die Datenerhebung laut Sulmasy et al. (2017) dabei falsche niedrige Werte oder die gemeinsame Entscheidungsfindung stellte eine grössere Belastung dar, als wenn die pflegenden Angehörigen nur die Entscheidung der Patienten und der Patientinnen vertreten hätten. Das signifikant niedrigere Stresslevel sowie die höhere Zufriedenheit deuten jedoch darauf hin, dass sich die Zunahme der Belastung nicht negativ auf die pflegenden Angehörigen ausgewirkt hat. Das Selbstvertrauen blieb gemäss Sulmasy et al. (2017) aufgrund der bereits hohen Werte zu Beginn der Studie unverändert. Die hohen Werte weisen auf einen Bias hin, welcher durch den sozialen Wunschstatus oder durch kognitive Ursachen zu Stande gekommen ist.

Die Übereinstimmung der Entscheidungen von Patienten und Patientinnen und pflegenden Angehörigen verbesserte sich sowohl in der KG als auch in der Gruppe mit der TAILORED-Intervention. Sulmasy et al. (2017) halten fest, dass möglicherweise bereits die Inhalte der DCP-Skala (Decision Control Preference Scale) allein die Probanden zum Nachdenken und zu Diskussionen angeregt hätten. Die Tatsache, dass die TAILORED-

Intervention zu mehr gemeinsamen Entscheidungen führte, wird mit der Auswirkung auf die Wahrnehmung des gegenseitigen Vertrauens und der Wertschätzung begründet (Sulmasy et al., 2017).

Die dyadisch-psychologische Unterstützung sowie die psychoedukative Gruppenintervention werden als komplex beschrieben. Heymann-Horan et al. (2018) sehen die Ursache der Komplexität in der Ausführung durch die spezialisierte Palliative Care. Der für den Effekt verantwortliche Interventionsbestandteil konnte nicht bestimmt werden. Laut Heymann-Horan et al. (2018) könnten die Effekte über den Patienten oder die Patientin selbst, über die pflegenden Angehörigen oder über den dyadischen Bestandteil erzielt worden sein. Holm et al. (2015) begründen die Intervention als komplex, da mehrere verschiedene Komponenten darin enthalten sind. Hingegen äussern sie gleichzeitig, dass die Anwendung des Gruppendesigns und die kurze Interventionsdauer einfach seien.

Heymann-Horan et al. (2018) untersuchten mit der dyadisch-psychologischen Unterstützung als erste eine dyadische Interventionsform. Die Ergebnisse von Holm et al. (2015) mit der psychoedukativen Gruppenintervention sind vergleichbar mit einer früheren ähnlichen Studie. Mit der TAILORED-Intervention fokussierten sich Sulmasy et al. (2017) auf die Art und Weise sowie die Verantwortlichkeit der substituierten Entscheidung der pflegenden Angehörigen. In früheren Studien wurden hingegen Untersuchungen auf die Entscheidungsqualitäten, medizinischen Fakten oder Entscheidungsgenauigkeiten angestrebt.

Interventionen mit indirektem Kontakt (Telefon, Hilfsmittel)

Nebst den Interventionen mit der frühen Einleitung von Telefonsitzungen wurde auch die Problemlösungstherapie telefonisch durchgeführt. Die Probanden wurden dabei durch Palliativ Care Pflegefachpersonen über edukative Inhalte informiert. Die Inhalte der Entscheidungshilfe in der Studie von Yun et al. (2011) wurden hingegen in Form einer DVD und eines Arbeitshefts übermittelt und erst nach der Aushändigung fanden Kontrollanrufe zum Verständnis der vermittelten Inhalte statt. Die unterschiedlichen Messzeitpunkte in den Studien Washington et al. (2018) und Dionne-Odom et al. (2015) erlaubten es, die Zeitspanne mit den grössten Effekten zu evaluieren und folglich den idealen Zeitpunkt zur Einleitung der Intervention zu bestimmen. Hinsichtlich der Belastungssenkung in Bezug auf die Fragestellung bei pflegenden Angehörigen zeigten alle drei Interventionen signifikante Effekte. Mit der Entscheidungshilfe in der Studie von Yun et al. (2011) konnten die Entscheidungskonflikte, Unsicherheiten und die Depressionen reduziert werden. Yun et al. (2011) begründen diese Effekte mit der Unterstützung der pflegenden

Angehörigen durch professionelle Pflegepersonen und dem Bedürfnis der meisten Patienten und Patientinnen, über den terminalen Status informiert zu werden. Weiter wird diskutiert, dass durch eine professionelle Unterstützung bessere Effekte hätten erzielt werden können. Die Depression und die Stressbelastung pflegender Angehöriger konnten durch die frühe Einleitung von Telefonsitzungen in der Studie von Dionne-Odom et al. (2015) signifikant reduziert werden. Dionne-Odom et al. (2015) gehen davon aus, dass die frühe Einleitung bzw. die Unterstützung direkt nach Erhalt der Diagnose das Schlüsselement sei, um diese Outcomes zu erzielen. Weiter begründen Dionne-Odom et al. (2015) die Depressionslinderung mit dem Einbezug der Interventionskomponenten aus früheren Studien. Diese berichten, dass der psychologische Distress durch emotionale, informationelle und problemlösende Unterstützung vermindert wurde. Die frühe Einleitung war laut Annahmen von Dionne-Odom et al. (2015) für eine bessere Umsetzung der vermittelten edukativen Inhalte im Pflegealltag der pflegenden Angehörigen verantwortlich. Dadurch wurde die professionelle Beziehung zwischen der spezialisierten Palliative Care Pflegefachperson und den pflegenden Angehörigen gestärkt und kann Grund für den langfristigen Effekt bis nach dem Tod sein. Einzig die Problemlösungstherapie von Washington et al. (2018) konnte keine signifikanten Effekte auf Depressionen erzielen. Eine Vielzahl anderer Studien auf diesem Gebiet zeigte das Gegenteil auf. Laut Washington et al. (2018) empfiehlt es sich, die Problemlösungstherapie anhand einer grösseren Stichprobe und über einen längeren Zeitraum zu untersuchen. Die Ergebnisse könnten durch die freie Wahl zwischen Videokonferenz und/oder Telefonsitzung beeinflusst worden sein.

Das Potenzial der Problemlösungstherapie zur Angstlinderung steht laut Washington et al. (2018) im Einklang mit früheren Studienergebnissen. Die Effekte auf Angst zeigten mit der Entscheidungshilfe von Yun et al. (2011) dagegen keine Veränderungen auf. Die Vermutung liegt nahe, dass die Angst gelindert werden konnte, weil der Fokus auf das Schmerzmanagement in der KG zur Schmerzfreiheit der Patienten und Patientinnen geführt hat. Obwohl in der Interventionsgruppe die Angst gelindert, die Lebensqualität und das Gefühl, informiert und unterstützt zu sein verbessert werden konnten, fielen diese aufgrund der ebenfalls verbesserten Outcomes in der KG nicht signifikant aus.

Allgemein konnte auf die Lebensqualität in keiner Studie ein signifikanter Effekt erreicht werden. Dionne-Odom et al. (2015) diskutieren, dass die frühe Einleitung von Telefonsitzungen nicht genug auf die persönlichen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen einging oder die zunehmende Verschlechterung des Allgemeinzustandes die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen beeinträchtigte. Washington et al. (2018) gehen

davon aus, dass eine längere Untersuchungsdauer mit einer grösseren Population mehr signifikante Effekte auf die Outcomes hätte bewirken können.

5.3 Bezug zum theoretischen Rahmen

Die sechs Interventionen und die Studienergebnisse werden mit dem theoretischen Rahmen dieser Arbeit verglichen.

Pflege und pflegerische Interventionen

Im theoretischen Rahmen wird ersichtlich, dass Pflegefachpersonen die Interventionen im Rahmen des Pflegeprozesses durchführen. Fünf Interventionen wurden durch Pflegefachpersonen durchgeführt und drei davon durch spezialisierte Palliative Care. Bei der Entscheidungshilfe der Studie Yun et al. (2011) wurde die Intervention anstelle von Pflegefachpersonen durch das Aushändigen einer DVD und eines Arbeitshefts durchgeführt. Die DVD und das Arbeitsheft beinhalteten Informationen von Gesundheitsprofessionen. Yun et al. (2011) diskutieren, dass die Effekte noch grösser ausgefallen wären, wenn die Probanden zusätzlich von Fachpersonen Unterstützung erhalten hätten. Die professionelle Pflege ging somit nicht auf den gesamten Pflegeprozess ein. Die dyadisch-psychologische Unterstützung beinhaltete ein bedürfnisorientiertes Vorgehen, indem auf Nachfrage zusätzliche Sitzungen angeboten wurden. Dies ist zu verknüpfen mit der Definition der professionellen Pflege, welche die Bedürfnisse und somit die Advocacy-Funktion wahrnimmt. Die Interventionen umfassen Aspekte, welche die Ganzheit der Probanden in Bezug auf die physische, psychische, soziale und kulturelle Ebene miteinbeziehen. Wie im theoretischen Rahmen beschrieben, ist genau dies der Bestandteil der professionellen Pflege.

Ambulantes Setting

Die Interventionen wurden allesamt im häuslichen Setting und somit am Ort der pflegenden Angehörigen sowie der Patienten und Patientinnen durchgeführt. Die Pflegefachpersonen, welche die Interventionen dort verrichten, können somit der formellen Pflege zugeordnet werden. Die Interventionen umfassen Aspekte der im KLV geregelten Leistungen, wie die Abklärung, Beratung und Koordination von Massnahmen bezüglich Komplikationen. Die Behandlungs- und Grundpflege, welche laut KLV zur Leistungserfassung der Spitex gehören, waren keine Bestandteile der formellen Pflege in den Studien.

Pflegende Angehörige

Die pflegenden Angehörigen werden in den Studien ähnlich definiert und sind mit der Definition aus dem theoretischen Rahmen vergleichbar. Zum einen konnten die Patienten und Patientinnen die pflegenden Angehörigen für die Teilnahme an der Studie frei wählen. Zum anderen mussten sie diese als ihre wichtigsten nahestehenden Personen sehen. Weiter wurden die pflegenden Angehörigen eingeschlossen, wenn diese als essenzielle und unbezahlte Unterstützung galten oder welche den Patienten oder die Patientin gut kannten und in ihre medizinische Versorgung involviert waren. Einzig in der Studie, welche die TAILORED-Intervention untersuchte, legten die Patienten und Patientinnen explizit eine geliebte Person fest, welche stellvertretend für sie Entscheidungen treffen würde, wenn sie selbst dazu nicht mehr im Stande wären. In allen sechs Studien waren die pflegenden Angehörigen grösstenteils weiblich. In fünf Studien handelte es sich mehrheitlich um (Ehe-)Partner/Partnerinnen der Patienten und Patientinnen und in einer Studie um ca. gleich viele Kinder wie (Ehe-)Partner/Partnerinnen. Wie im theoretischen Rahmen beschrieben, sind es hauptsächlich die Partner oder die Partnerinnen der Pflegebedürftigen, welche als pflegenden Angehörige agieren (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012).

Belastungen

Da Frauen in der Theorie die Rolle als pflegende Angehörige als belastender empfinden als Männer, ist anzunehmen, dass sich das Geschlecht auf die Outcomes der Studien auswirkte. In allen Studien handelte es sich um pflegende Angehörige mit einem Durchschnittsalter von 60 Jahren. Wie im theoretischen Rahmen beschrieben, sind diese aufgrund ihrer gesundheitlichen Verfassung einer höheren Belastung ausgesetzt. Zudem werden pflegende Angehörige durch den verschlechterten Zustand der Patienten und Patientinnen belastet. In den Studien befanden sich teils Patienten und Patientinnen, die aufgrund ihrer Erkrankung einen schlechten Allgemeinzustand aufwiesen. Etwa gleich viele pflegende Angehörige waren sowohl pensioniert als auch arbeitstätig und deshalb wird von einer Doppelbelastung ausgegangen. Die Doppelbelastung wird jedoch in keiner Studie erwähnt. Anzunehmen ist, dass sich diese Doppelbelastung in den Outcomes niederschlug. Die Interventionen der Studien beinhalteten informationsvermittelnde Komponenten. Eine fehlende Informationsvermittlung würde laut dem theoretischen Rahmen als ein Belastungsfaktor gelten.

Theorie des systemischen Gleichgewichts

Die Studien mit der TAILORED-Intervention, der dyadisch-psychologischen Unterstützung, der frühen Einleitung von Telefonsitzungen und der Entscheidungshilfe schlossen jeweils Patienten und Patientinnen und deren pflegende Angehörige gemeinsam mit ein.

Diese Art von Interventionen wird von der Theorie des systemischen Gleichgewichts befürwortet. Diese besagt, dass die verschiedenen Systeme innerhalb der Familie in einer Wechselbeziehung stehen und sich gegenseitig beeinflussen (Friedemann & Köhlen, 2010).

Eine Veränderung des psychischen, physischen oder emotionalen Aspektes eines Familienmitglieds kann somit Veränderungen anderer Familienmitglieder herbeiführen (Friedemann & Köhlen, 2010). Mit dem Einschluss beider Parteien können Klarheit und Verständnis über die Gesundheit sichergestellt werden. Somit kann ein besserer Effekt erzielt werden.

Lebensende

Wie Trachsel (2018) beschreibt, lässt sich das Lebensende unter anderem anhand der geschätzten verbleibenden Lebenszeit bestimmen. Eine schwere Krankheit oder das hohe Alter gelten als Faktoren für eine verkürzte Lebenszeit. In den Studien wurden vor allem pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenem, terminalem sowie unheilbarem Krebs eingeschlossen. Es wurden auch solche untersucht, die palliative Pflege erhielten, unter Amyotropher Lateralsklerose litten oder eine geschätzte Lebensdauer aufwiesen. Zwei Studien beinhalten Patienten und Patientinnen, welche sich offensichtlich am Lebensende befanden, da die Erkrankung als terminal und unheilbar beschrieben wird. Die anderen Studien definieren den Begriff «terminal» oder «unheilbar» als die Phase des Lebensendes. Mithilfe der Definition des Lebensendes kann bei den restlichen Studien angenommen werden, dass es sich um das Lebensende handelt. Die Sterbephase kann laut Trachsel (2018) nur wage mit klinischen Hinweisen des sich verschlechternden Allgemeinzustandes eingeschätzt werden. Den Studien sind keine solche klinischen Merkmale der Patienten und Patientinnen zu entnehmen. Aufgrund der Tatsache, dass einige Patienten und Patientinnen während der Studiendauer verstarben, ist zu entnehmen, dass sie sich am Lebensende und in der Sterbephase befanden.

End-of-Life Care

Die End-of-Life Care befasst sich mit der Unterstützung von Patienten und Patientinnen am Lebensende und legt den Fokus auf eine verbesserte Lebensqualität von Patienten und Patientinnen und pflegenden Angehörigen (Trachsel, 2018). Sie geht nicht nur auf die Bedürfnisse von Patienten ein, sondern legt auch besonderen Wert darauf, pflegende Angehörige in den Pflegeprozess miteinzubeziehen und zu schulen. So wurden auch in den Studien die pflegenden Angehörigen durch Palliativ Care Pflegefachpersonen zu unterschiedlichen edukativen Themen geschult. Ob in Form einer Gruppensit-

zung, per Telefon- oder Videokonferenz oder durch Aushändigen von informativen Hilfsmitteln (DVD, Arbeitsheft) wurden die pflegenden Angehörigen dabei unterstützt, mit belastenden Situationen am Lebensende umgehen zu können. Die Interventionen umfassen psychische, ethische und physische Aspekte. Ebenfalls wurden durch die verschiedenen Interventionen kommunikative, problemlösungs- und entscheidungsorientierte Informationen vermittelt.

5.4 Limitationen, Stärken und Schwächen

Die Auswahl der wissenschaftlichen Studien für die vorliegende systematische Literatürübersicht erfolgte durch die Recherche in unterschiedlichen Datenbanken (Cochrane, PubMed und CINAHL). Dadurch wurde vermieden, dass relevante Literatur übersehen wird. Weil sechs Studien verwendet wurden, könnten andere relevante Studien für die Beantwortung der Fragestellung verpasst worden sein.

Die systematische Datenbankrecherche erlaubte, eine zur Fragestellung passende, gezielte Suche. Infolge der geringen Studienanzahl und der Beschränkung auf RCTs könnten für die Fragestellung wichtige Erkenntnisse nicht miteinbezogen worden sein. Die fehlenden Verblindungen in den Studien, wo aufgrund der Interventionsform Beziehungen eine entscheidende Rolle spielen, stellt eine Limitation der Arbeit dar.

Die Beantwortung der Fragestellung beruht auf aktuellen Ergebnissen, da ausschliesslich Studien Berücksichtigung fanden, die vor zehn oder weniger Jahren publiziert wurden. In der Arbeit wird nach Interventionen für alle erwachsenen Personen gesucht. Die eingeschlossenen Studien untersuchten Probanden, die im Durchschnitt 60 Jahre alt waren. Dies wirft die Frage auf, ob die Ergebnisse auch für eine jüngere Erwachsenenpopulation gleich ausgefallen und die Interventionen auf diese übertragbar wären.

Eine weitere Limitation der vorliegenden Arbeit ist die Auswahl von Studien, in welchen es sich um mehrheitlich krebskranke Patienten und Patientinnen handelt. Das beeinflusst die Generalisierbarkeit auf pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit anderen Erkrankungen am Lebensende. Eine weitere Limitation stellt die Definition des Lebensendes dar, da diese nicht genau vorhersehbar und definierbar ist.

6 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Fragestellung «*Welche pflegerischen Interventionen im ambulanten Setting entlasten pflegende Angehörige bei der Betreuung von Klienten und Klientinnen am Lebensende?*» wird folgendermassen beantwortet. Die dyadisch-psychologische Unterstützung, die psychoedukative Gruppenintervention, die TAILORED-Intervention, die Ent-

scheidungshilfe, die frühe Einleitung von Telefonsitzungen und die Problemlösungstherapie führen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen von Klienten und Klientinnen am Lebensende. Einerseits erfolgt die Entlastung durch gezielte Informationsvermittlung zu Krankheit, Symptomen, Achtsamkeit, Ernährung, Pflegeplanung, Alltagspflege und Kommunikation. Andererseits werden die Belastungen mithilfe von motivierender und edukativer Gesprächsführung, Self-Care-Förderung, Umgang mit Emotionen, Copingstrategie-Entwicklung, multidisziplinärer Unterstützung und Bedürfniserfassung vermindert. Die Interventionen haben signifikante Effekte auf Angst, Depression, Stress, Vorbereitung auf die Rolle als pflegende Angehörige, Pflegekompetenzen, Zufriedenheit, Übereinstimmung der gemeinsamen Entscheidungen, Entscheidungskonflikt und Unsicherheit. Keine Effekte werden in Bezug auf die Lebensqualität und das Selbstvertrauen festgestellt.

Die pflegenden Angehörigen können auf unterschiedliche Art entlastet werden. Da die Angst, Depression und der Stress eine Belastung für die pflegenden Angehörigen darstellen, betrachten die Autorinnen eine Linderung solcher als entlastend. Durch eine bessere Vorbereitung auf die Rolle als pflegende Angehörige, das Erlangen von erweiterten Pflegekompetenzen und einer verbesserten Entscheidungsfindung zwischen Patient oder Patientin und pflegenden Angehörigen werden die Belastungen nach Meinung der Autorinnen auf präventive Weise verhindert.

Da die Betreuung und Pflege von Klienten und Klientinnen am Lebensende besonders belastend für die pflegenden Angehörigen sind, ist die Implementierung von solchen entlastenden Interventionen von grosser Bedeutung. Die Spitex unterstützt Klienten und Klientinnen und deren pflegenden Angehörige im häuslichen Setting und besitzt nach Ansicht der Autorinnen somit die erforderlichen Kompetenzen für die Ausführung der sechs Interventionen. Die Unterstützung von pflegenden Angehörigen wird bereits durch die Leistungen der Spitex umgesetzt, jedoch gehen die Autorinnen davon aus, dass die sechs Interventionen der Studien in der Praxis noch nicht in dieser Form bestehen. Die Interventionen weisen grosses Potenzial auf, die Belastungen der pflegenden Angehörigen von Klienten und Klientinnen am Lebensende vollumfänglich zu lindern.

Die Telefonsitzungen sowie das Aushändigen von informativen Hilfsmitteln beurteilen die Autorinnen als leicht umsetzbar und die Vorgehensweise als verständlich. Die Telefonsitzungen können wie übliche Spitex-Einsätze geplant werden. Nach Meinung der Autorinnen erweisen sich die Telefonsitzungen als effiziente Interventionen, weil dadurch Wegstrecken eingespart und gleichzeitig mehr Familien unterstützt werden können. Zudem sind die Telefonsitzungen in den Alltag von pflegenden Angehörigen leicht

integrierbar. Die Flexibilität vermittelt den pflegenden Angehörigen das Gefühl einer erleichterten Zugänglichkeit der Unterstützung in belastenden Situationen. Deshalb empfehlen die Autorinnen, die Telefonsitzungen mit den pflegenden Angehörigen individuell nach ihren Bedürfnissen zu planen. Diese Interventionsform ist jedoch nicht für jeden pflegenden Angehörigen und jede Altersgruppe optimal. Die Umsetzung hängt davon ab, ob Gesundheitseinschränkungen, wie Hörbeeinträchtigungen, oder technische Fähigkeiten vorliegen. Weiter fehlt der persönliche Kontakt, was die Adhärenz und die professionelle Beziehung beeinflussen könnte. Nach Ansicht der Autorinnen kann das Aushängen einer DVD und eines Arbeitshefts als unterstützende Massnahme nebst anderen Interventionen eingesetzt werden. Sie empfehlen dies je nach Informationsbedarf der pflegenden Angehörigen.

Die dyadisch-psychologische Unterstützung, die psychoedukative Gruppenintervention und die TAILORED-Intervention finden durch persönlichen Kontakt statt. Dadurch wird die professionelle Beziehung gefördert. Die multidisziplinäre Komponente erfordert eine gute interprofessionelle Absprache und Organisation, weshalb sie sich komplex gestaltet und mit einem hohen zeitlichen Aufwand verbunden ist. Für die Autorinnen ist fraglich, ob die Interventionen aufgrund der Multidisziplinarität aus finanziellen Gründen und Fachpersonenmangel im schweizerischen Gesundheitssystem möglich wären. Der Vorteil der Interventionen mit persönlichem Kontakt ist die gleichzeitige Teilnahme von mehreren Personen und anderen Professionen. Der Austausch wird erleichtert, indem Fragen aller Beteiligten sofort geklärt werden können und auf Aussagen eingegangen werden kann. Der persönliche Kontakt bietet Raum für das Äussern von Gefühlen.

Die Autorinnen schlagen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen im häuslichen Setting vor, die Telefonsitzungen und die häuslichen Einsätze miteinander zu kombinieren. Damit sich die Pflegefachpersonen ein Gesamtbild über die Situation der pflegenden Angehörigen machen können, raten die Autorinnen zu einer persönlichen Sitzung im häuslichen Umfeld. Weitere Sitzungen können je nach Bedarf der pflegenden Angehörigen telefonisch oder persönlich vereinbart werden. Die Autorinnen weisen darauf hin, dass die Gesprächsdauer aus zeitlichen Gründen auf die notwendigen Gesprächsinhalte abgestimmt werden sollte. Die Pflegefachpersonen können Empfehlungen bezüglich der Interventionsform und der Gesprächsinhalte an die pflegenden Angehörigen abgeben. Die Belastungen können je nach Person und Lebensumstände variieren (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012). Die Autorinnen schliessen daraus, dass sich die Wahl und Umsetzung der Interventionen nach den Bedürfnissen und der aktuellen Situation der pflegenden Angehörigen richten sollte.

Die sechs Interventionen bieten eine grosse Chance für ein noch gezielteres Eingehen auf die Belastungen der pflegenden Angehörigen in der Praxis. Die edukativen Interventionsinhalte fördern den selbstständigen und unabhängigen Umgang mit schwierigen Situationen bei der Pflege und Betreuung eines Klienten oder einer Klientin am Lebensende. Die vermittelten Inhalte sind bedürfnisorientiert und richten sich nach dem pflegenden Angehörigen-Patienten/Patientinnen-System. Auch wenn sich eine Intervention, wie bspw. die Problemlösungstherapie, nur an die pflegenden Angehörigen richtet, hat dies dennoch einen positiven Effekt auf das pflegenden Angehörigen-Patienten/Patientinnen-System. Dies wird mittels der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann und Köhler (2010) durch die gegenseitige Wechselbeziehung begründet. Folglich kann dadurch das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen und der Klienten und Klientinnen positiv beeinflusst werden.

Ein weiterer Belastungsfaktor ist die Doppelbelastung durch die gleichzeitige Erwerbstätigkeit nebst der Rolle als pflegende Angehörige (NFP 67, 2013). Die untersuchten Interventionen zielen nicht auf eine Doppelbelastung ab. Um eine finanzielle Notlage durch das Vernachlässigen der Erwerbstätigkeit zu verhindern, wäre nach Ansicht der Autorinnen eine angemessene Entlohnung der Pflegeleistungen unabdingbar. Die Pflegeleistungen der pflegenden Angehörigen können aus finanziellen Gründen und wegen des Pflegefachpersonalmangels nicht substituiert werden. Deshalb muss die Unterstützung von pflegenden Angehörigen bei der Betreuung von Klienten und Klientinnen am Lebensende gefördert werden, um damit die Gesundheit der pflegenden Angehörigen zu gewährleisten.

Die Autorinnen gehen davon aus, dass sich die Belastungen der pflegenden Angehörigen gegen das Lebensende erhöhen. Dies zeigt die Vermutung der TAILORED-Studie, wo das Treffen von Entscheidungen am Lebensende unter Beachtung der Präferenzen der Klienten und Klientinnen tendenziell zu einer leichten Erhöhung der Belastungswerte führte (Sulmasy et al., 2017). Die frühe Einleitung von Telefonsitzungen führte zu einer signifikanten Linderung der Depression und Stressbelastung bis nach dem Versterben der Klienten und Klientinnen (Dionne-Odom et al., 2015). Daraus schliessen die Autorinnen, dass eine frühzeitige Unterstützung der pflegenden Angehörigen für eine langanhaltende Belastungslinderung wichtig ist. Die signifikanten Effekte der Interventionen bestätigen den grossen Nutzen für die pflegenden Angehörigen. Ebenfalls wird der grosse Nutzen nach Meinung der Autorinnen durch die gesamthaft positiven Effekte für die pflegenden Angehörigen bestärkt. Die signifikanten Effekte sind jedoch mit Vorsicht zu betrachten, da die sechs Interventionen am Anfang der Untersuchungen stehen.

Obwohl die Interventionen eher neu und gesamthaft noch wenig untersucht worden sind, können wichtige signifikante Effekte auf die Belastungen der pflegenden Angehörigen von Klienten und Klientinnen am Lebensende im häuslichen Setting festgestellt werden. Deshalb lohnen sich Bemühungen, um die Belastungen von pflegenden Angehörigen zu lindern. Aufgrund der Erkenntnisse und der Tatsache, dass die Klienten und Klientinnen und deren pflegenden Angehörigen eine hohe Zufriedenheit mit den Interventionen und den Ergebnissen äusserten, gibt diese Arbeit Anlass zu weiteren Forschungen auf diesem Gebiet.

7 LITERATURVERZEICHNIS

- Behrens, J., & Langer, G. (2016). *Evidence based Nursing and Caring* (4. Auflage). Bern: Hoegrefe Verlag, 165, S. 182–186
- Bischofberger, I., Jähne, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2014). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandesaufnahme.*
- Blümle, A., Meerpohl, J. J., Wolff, R., & Antes, G. (2009). Evidenzbasierte Medizin und systematische Übersichtsarbeiten Die Rolle der Cochrane Collaboration, 2, 86–92. <https://doi.org/10.1007/s12285-009-0081-6>
- Brügger, S., Jaquier, A., & Sottas, B. (2015). Die Strategien der pflegenden Angehörigen. *Krankenpflege. Soins Infirmiers*, 108(10), 27–29.
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2017). Förderprogramm « Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017 – 2020 » – Hintergrundinformationen zum Begriff « pflegende Angehörige », 1–4.
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2019). *Die Bedürfnisse von Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung : die letzten Tage des Lebens.*
- Bundesamt für Statistik. (2015). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2015 – 2045.* BFS Bundesamt für Statistik. <https://doi.org/10.1016/j.ajodo.2005.02.022>
- Cavelty, G. (2017). Die Last der Pflege. *Sonntags Blick*, S. 2.
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., ... Bakitas, M. A. (2015). Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1446–1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>
- Doenges, M. E., Moorhouse, M. F., & Murr, A. C. (2014). *Pflegediagnosen und Pflegemassnahmen.* (Verlag Hans Huber, Ed.) (5.). Bern: Hoegrefe AG.
- Dudenredaktion. (n.d.). Klient, der. Retrieved May 8, 2020, from <https://www.duden.de/node/79534/revision/79570>
- Dudenredaktion. (n.d.). Kunde, der. Retrieved May 8, 2020, from <https://www.duden.de/node/85477/revision/85513>
- Eychmüller, S., & Grossenbacher-Gschwend, B. (2017). Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. *Swiss Medical Forum – Schweizerisches*

- Medizin-Forum*, 17(3031), 624–629. <https://doi.org/10.4414/smf.2017.02995>
- Friedemann, M.-L., & Köhlen, C. (2010). *Familien- und umweltbezogene Pflege* (3. Auflage). Bern: Hoegrefe Verlag, S. 17–20, 22, 23
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2015). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. *Psycho-Oncology*, 25(October 2015), 795–802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., & Zumbunn, A. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter . Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Pflege*. [https://doi.org/E-Book-ISBN 978-3-456-9457-4](https://doi.org/E-Book-ISBN%20978-3-456-9457-4)
- Hospiz Aargau. (2017). *Grundinformationen zum Sterbeprozess*. Retrieved from http://www.hospiz-aargau.ch/fileadmin/web/dokumente/16_Beilage_Sterben_Info_09-17_DHE.pdf
- International Council of Nurses ICN. (2002). Nursing Definitions. Retrieved April 20, 2020, from <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>
- Küttel, C., Schäfer-Keller, P., Brunner, C., Conca, A., Schütz, P., & Frei, I. A. (2015). Der Alltag pflegender Angehöriger – Was sie während des Spitalaufenthalts ihres Familienmitglieds beschäftigt im Hinblick auf den Austritt und was sie diesbezüglich für sich benötigen: eine qualitative Studie. *Pflege*, 28(2), 111–121. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000413>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Moritz Kaufmann. (2018). Immer mehr Arbeitnehmer kümmern sich um ihre Angehörigen – die Wirtschaft schlägt Alarm: Die Schweiz wird zum Pflegefall. *Blick*. Retrieved from <https://www.blick.ch/news/wirtschaft/immer-mehr-arbeitnehmer-kuemmern-sich-um-ihre-angehoerigen-die-wirtschaft-schlaegt-alarm-die-schweiz-wird-zum-pflegefall-id7737899.html>
- Morris, J. N., Fries, B. E., Bernabei, R., Steel, K., Ikegami, N., Carpenter, G. I., ... Belleville-Taylor, P. (2019). *interRAI Home Care Schweiz (interRAI HCSchweiz) Bedarfsabklärungsinstrument und Handbuch* (Version 9.). Washington DC. Retrieved from https://wdn.ipublishcentral.com/open_book_systems_obs/viewinsidehtml/1908692

99491470

- NFP 67. (2013). *Lebensende - Porträt des Nationalen Forschungsprogramms*.
<https://doi.org/10.5771/9783845276687-313>
- NFP 67. (2017). *Synthesebericht NFP 67 Lebensende. Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung*. Retrieved from
<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-de.pdf>
- Nowossadeck, S., & Engstler, H. (2016). *Pflege und Unterstützung durch Angehörige*. Berlin, S. 4
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen*. (P. Perrig-Chiello & F. Höpflinger, Eds.) (1. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber, S. 64, 113–115, 124, 125, 151
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Schnegg, B. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im auftrag von Spitex-Schweiz*. Retrieved from
<https://www.spitex.ch/files/CEAAGB6/SwissAgeCare-2010---Schlussbericht>
- Pro Senectute. (2014). *Pflegende Angehörige - Sie leisten einen unverzichtbaren Beitrag - brauchen aber auch Entlastung*. Pro Senectute Schweiz, S. 5, 6, 8
- Reck, M. (2015). *Spitex - zwischen Staat und Markt* (1. Auflage). Bern: Hogrefe AG, S. 13–15
- SPITEX Schweiz. (n.d.). interRAI HomeCare. Retrieved June 23, 2020, from
<https://www.spitex-bedarfsabklaerung.ch/Bedarfsabklaerung/interRAI-Instrumente/interRAI-HomeCare-Schweiz/P6wOJ/>
- Sulmasy, D. P., Hughes, M. T., Yenokyan, G., Kub, J., Terry, P. B., Astrow, A. B., ... Nolan, M. T. (2017). The TAILORED* Study: A Randomized Controlled Trial to Improve Surrogate Decision Making. *Journal of Pain Symptom Management*, 54(4), 455–465. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.004>
- Trachsel, M. (2018). *End-of-Life Care*. (M. Trachsel, Ed.) (1. Auflage). Bern: Hogrefe Verlag, S. 11–16, 40, 41
- Universitätsklinikum Halle(Saale): Institut. (n.d.). Retrieved December 7, 2018, from
<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=institut0>
- Heymann-Horan, A., Bidstrup, P., Guldin, M. B., Sjøgren, P., Andersen, E. A. W., von der Maase, H., ... Johansen, C. (2018). Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a

randomised controlled trial. *British Journal of Cancer*, 119(11), 1307–1315.
<https://doi.org/10.1038/s41416-018-0193-8>

Washington, K. T., Demiris, G., Parker Oliver, D., Albright, D. L., Craig, K. W., & Tatum, P. (2018). Delivering problem-solving therapy to family caregivers of people with cancer: A feasibility study in outpatient palliative care. *Psycho-Oncology*, 27(10), 2494–2499. <https://doi.org/10.1002/pon.4859>

Yun, Y. H., Lee, M. K., Park, S., Lee, J. L., Park, J., Choi, Y. S., ... Hong, Y. S. (2011). Use of a decision aid to help caregivers discuss terminal disease status with a family member with cancer: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 29(36), 4811–4819. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.3870>

8 TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Suchbegriffe	12
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien.....	13
Tabelle 3: Suchstrategie.....	14
Tabelle 4: Ergebnistabelle	22
Tabelle 5: Ampelschema.....	23

9 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Flussdiagramm	15
----------------------------------	----

10 ANHÄNGE

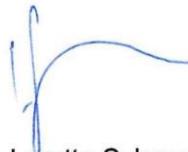
10.1 Selbständigkeitserklärung

“Wir erklären hiermit, dass wir diese Arbeit selbständig verfasst haben. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen übernommen wurden, haben wir als solche kenntlich gemacht.“

Bern, 09.07.2020



Marina Rumenovic



Loretta Scheurer

10.2 Tabellarische Zusammenfassungen der Studien

Tabellarische Zusammenfassung eines wissenschaftlichen Artikels – Quantitatives, Qualitatives und Mixed-Methods Design

Vollständige Literaturangabe (gemäss APA 6. Aufl.)				
Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., ... Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE 3 Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 33.				
Ziel und Design	Population und Stichprobe	Instrument(e) und Intervention	Wichtige Ergebnisse	Stärken/Schwächen
<u>Ziel</u> - Effekt einer frühen vs. späten Einleitung (drei Monate später) einer palliativen, pflegerischen Unterstützung für pflegende Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenem Krebs untersuchen, - Distress und Belastungen reduzieren, Lebensqualität erhöhen <u>Design</u> - RCT - Quantitativ - Zufällige Einteilung in Gruppen - Fast-Track oder wait-control Design	<u>Population</u> - Patienten, die neu mit fortgeschrittenem Krebsstadium oder progressivem metastasierendem Krebs diagnostiziert wurden - Inklusive ihrer Angehörigen - Aus ländlichem Gebiet der USA <u>Stichprobe</u> - Patienten: $n= 207$ - Angehörige: $n= 122$	<u>Instrument(e) (wenn quant. Studie) oder Methode (wenn qual. Studie)</u> - QOL-Scale-Cancer - CESD: Center for Epidemiologic Study-Depression - MCB: Montgomery-Borgotta CG Burden Scale <u>Intervention (wenn vorhanden) oder Variable/Phänomen</u> - Durch spezialisierte Pflegefachperson in Palliative Care geleitete Telefonsitzung mit pflegenden Angehörigen und Patienten - 3x/wöchentlich, Follow-up-Anruf 1x/monatlich und allenfalls 1x nach Versterben des Patienten <u>Gesprächsinhalt:</u> - Rolle der pflegenden Angehörigen - Palliative Pflege und Unterstützung - Skills bei Problemlösungsprozessen - Selbstpflege (Gesund Essen, Übungen, Erholung) fördern - Symptomassessment/ Management - Entscheidungsfindung fördern - Entscheidungsfindung umsetzen	<u>Wichtige Ergebnisse</u> Pflegende Angehörige mit der frühen Einleitung von Telefonsitzungen: - Linderung Depression $p= 0.02$ Pflegende Angehörige mit verstorbenem Patienten und in Interventionsgruppe: - Linderung Depression $p= 0.02$ und Stressbelastung $p= 0.01$ - Keine Signifikanz in Lebensqualität : $p= 0.07$	<u>Stärken</u> - Fortfahren der Intervention trotz Versterben eines Patienten während der Studie - Frühere RCT Studien und deren Ergebnisse sind vergleichbar - Interventionen wurden mittels Erkenntnisse aus früheren Studien angepasst - Professionelles Coaching mit Vorgehensweise und Kommunikationsweisen, die die pflegenden Angehörigen zu einem veränderten Verhalten geführt haben <u>Schwächen</u> - Keine klaren Angaben zu Drop-outs, unklares Flussdiagramm - Untersuchung nur bis um zum Tod oder doch länger → nicht klar - Erste Studie mit Fast-Track Design für frühe Palliative Care Interventionen - Keine formellen Ausschlusskriterien zu Patienten selbst - Einschluss von Patienten auch ohne pflegende Angehörige - Durch weitere Studien Fokus auf Optimierung der physischen Gesundheit setzen - Keine grafische Darstellung von Ergebnissen

Tabellarische Zusammenfassung eines wissenschaftlichen Artikels – Quantitatives, Qualitatives und Mixed-Methods Design

Vollständige Literaturangabe (gemäss APA 6. Aufl.)				
Heymann-Horan, A., Bidstrup, P., Guldin, M. B., Sjøgren, P., Andersen, E. A. W., von der Maase, H., ... Johansen, C. (2018). Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial. <i>British Journal of Cancer</i> , 119(11), 1307–1315. https://doi.org/10.1038/s41416-018-0193-8				
Ziel und Design	Population und Stichprobe	Instrument(e) und Intervention	Wichtige Ergebnisse	Stärken/Schwächen
<p><u>Ziel</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Primär: Möglichkeit mehr Zeit zu Hause zu verbringen und zu Hause zu versterben, Distress durch psychologische Intervention bei Patienten und ihrer pflegenden Angehörigen vermindern - Sekundär: Erforschen, welchen Effekt die Intervention auf Angst und Depression von pflegenden Angehörigen hat <p><u>Design</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - RCT mit Interventions- und Kontrollgruppe - Datenerhebung: 1x vor Randomisierung, bis 6 Monate (4x) nach Randomisierung, bis 19 Monate (5x) nach Versterben des Patienten - Quantitativ 	<p><u>Population</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patienten aus einem Onkologie-Spital und einem anderen Spital in Kopenhagen (DK) - Patienten mit unheilbarem Krebs und einer limitierten Möglichkeit an antineoplastischer Therapie oder Verzicht darauf - In Kopenhagen wohnhaft - 18 Jahre oder älter - Patienten konnten ihre pflegenden Angehörigen für die Teilnahme fragen <p><u>Stichprobe</u></p> <p>Patienten $n= 340$ Pflegende Angehörige $n= 258$</p> <p>Patienten und pflegende Angehörige zusammen:</p> <p>Interventionsgruppe: $n= 139$ Kontrollgruppe: $n= 119$</p>	<p><u>Instrument(e) (wenn quant. Studie) oder Methode (wenn qual. Studie)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - SCL-92 (Symptomcheckliste-92) mit Subskalen zu Angst und Depression - Risk Assessment (Distress and bereavement) <p><u>Intervention (wenn vorhanden) oder Variable/Phänomen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - schnellerer Übergang von onkologischer Behandlung im Spital zu spezialisierter Palliative Care zu Hause - Intervention: bedürfnisorientierte Versorgung (zwei Sitzungen im ersten Monat gefolgt von monatlichen Bedarfsermittlungen und bei Bedarf zusätzliche Sitzungen) durch Multidisziplinarität in Kombination mit ergänzenden, psychologischen Interventionen – Paarweise (Patient und pflegende Angehörige zusammen) - Kontrollgruppe: üblicher Übergang (zu einem späteren Zeitpunkt) zu spezialisiertem Palliativ-Pflege-Team, unsystematische und keine paarweise psychologische Intervention für Patienten und pflegenden Angehörigen 	<p><u>Wichtige Ergebnisse</u></p> <p>Betreffend pflegenden Angehörigen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Angst: Interventionsgruppe signifikant weniger Angstsymptome ($p=0.0266$), 8. Woche $p= 0.0421$, 6. Monat $p= 0.0005$ - 2. Woche in Trauer $p= 0.0223$ - Depression: Interventionsgruppe signifikant weniger depressive Symptome im Vergleich der beiden Gruppen ($p= 0.044$), aber kein insgesamt signifikanter Effekt auf Depression $p= 0.299$ - Signifikante Symptomverbesserung vor und nach dem Tod des Patienten von Angst und Depression (ab 8. Woche) - Effektgrösse: klein bis mittelgross (ab 8. Woche bis 2. Monat) - Signifikant weniger wahrscheinlich, dass pflegende Angehörige über cutoff Grenze der Symptome gelangen 	<p><u>Stärken</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Intervention mit Einbezug der pflegenden Angehörigen - Home Care Setting für Patienten mit unheilbarem Krebs - Manuskript zu psychologischen Interventionen (nationaler Standard) - Verschiedenheiten in sozialökonomischen Faktoren der Population - Effekt wahrscheinlich in anderen Ländern mit weniger Zugang zu Gesundheitssystem grösser - Hohe Akzeptanz von Patienten und pflegenden Angehörigen - Effekt vergleichbar mit anderen Studien <p><u>Schwächen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Komplexe Intervention - schwierig zu sagen, ob Intervention eher über Patienten-Interventionen oder eher mit Patienten und pflegenden Angehörigen geholfen haben - Kompatibilität mit Gesundheitssystemen in anderen Ländern offen

T

Tabellarische Zusammenfassungen eines wissenschaftlichen Artikels – Quantitatives, Qualitatives und Mixed Methods Design

Vollständige Literaturangabe (gemäss APA 6. Aufl.)				
Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. <i>Psycho-Oncology</i> , 802 (October 2015), 795–802. https://doi.org/10.1002/pon.4004				
Ziel und Design	Population und Stichprobe	Instrument(e) und Intervention	Wichtige Ergebnisse	Stärken/Schwächen
<p><u>Ziel</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Wirksamkeit einer psychoedukativen Gruppenintervention für pflegende Angehörige in spezialisierter palliativer Pflege über kürzere und längere Zeit in ihrem häuslichen Umfeld evaluieren - 1. Outcome: Förderung der Vorbereitung für die Rolle als pflegende Angehörige (Pflege und Betreuung) - 2. Outcome: Verbesserung Gesundheitsgefühl, Angst, Depression, Belastung <p><u>Design</u></p> <p>RCT Studie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Datenerhebung: nach Intervention (short-term-effect), zwei Monate nach Intervention (Long-Term-effect) - Quantitativ 	<p><u>Population</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pflegende Angehörige von palliativen Patienten - Patienten mit schweren Krankheiten, unter anderem Krebs - Patienten, die palliative Pflege erhalten - Schwedische Metropolen Stadt - Pflegende Angehörige von Patienten, die länger als fünf Wochen Lebenserwartung haben <p><u>Stichprobe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - $n = 270$ - Interventionsgruppe: $n = 148$ - Kontrollgruppe: $n = 122$ 	<p><u>Instrument(e) (wenn quant. Studie) oder Methode (wenn qual. Studie)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Caregiving Scale - Caregiver Competence Scale - Rewards of Caregiving Scale - Caregiver Burden Scale - Health Index - Hospital Anxiety and Depression Scale <p><u>Intervention (wenn vorhanden) oder Variable/Phänomen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 10 verschiedene Palliative Care Teams aus Schweden - Psychoedukative Gruppenintervention beinhaltet Themen zu knowing, being, doing in Bezug auf pflegende Angehörigen-Rolle - Innerhalb drei Wochen - Drei Sitzungen à 2h - Gruppencoaching durch Pflegefachfrau - Nur pflegende Angehörige waren beteiligt - Durchführung durch: Pflege, Ärzte, Sozialarbeiter, Priester, Körper-/Beschäftigungstherapie - Kontrollgruppe: Standard Support: praktisch, psychisch, Gespräche, Möglichkeiten aufzeigen 	<p><u>Wichtige Ergebnisse</u></p> <p>Betreffend pflegende Angehörige in Interventionsgruppe:</p> <p>(Kurzzeitige Effekte nach Intervention)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verbesserung der Vorbereitung für Pflege und Versorgung $p = 0.041$ - Verbesserung Pflegekompetenzen $p = 0.001$ - Keine signifikanten Effekte für Belastung, Angst, Depression und Gesundheit <p>Betreffend pflegende Angehörige in Interventionsgruppe:</p> <p>(Langzeitiger Effekt: zwei Monate nach Intervention):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verbesserung der Vorbereitung, $p = 0.012$ - Keine Effekte zu Pflegekompetenz, Belohnung für Pflege, Belastung, Angst, Depression, Gesundheit 	<p><u>Stärken</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gute Transparenz der Studie - Hohe Gewichtung der Ethik - Keine Nachteile für Stichprobe oder Patient, da übliche Massnahmen trotzdem ausgeführt wurden - Viele, für Palliativ Care Settings validierte Instrumente verwendet - Gesprächsleitung durch Pflegefachpersonen in jeder Sitzung - Miteinbezug von mehreren pflegenden Angehörigen - bereits positive Effekte in früheren Untersuchungen <p><u>Schwächen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Welche Erkrankungen wurden genau eingeschlossen, nicht klar - Unterschiede in der üblichen Versorgung der verschiedenen palliativen Settings - Drop-outs aufgrund Versterbens des Patienten oder Allgemeinzustands-Verschlechterung - Nach Versterben des Patienten, Exkludieren von pflegenden Angehörigen - Analyse per protocol statt attention to treat - Kleine Population

Tabellarische Zusammenfassung eines wissenschaftlichen Artikels – Quantitatives, Qualitatives und Mixed-Methods Design

Vollständige Literaturangabe (gemäss APA 6. Aufl.)				
Sulmasy, D. P., Hughes, M. T., Yenokyan, G., Kub, J., Terry, P. B., Astrow, A. B., ... Nolan, M. T. (2018). The TAILORED* Study: A Randomized Controlled Trial to Improve Surrogate Decision Making. <i>Journal of Pain Symptom Management</i> , 54(4), 455–465. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.004				
Ziel und Design	Population und Stichprobe	Instrument(e) und Intervention	Wichtige Ergebnisse	Stärken/Schwächen
<p><u>Ziel</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Wirkung einer pflegerisch gestützten Diskussion (TAILORED) über gemeinsame Entscheidungsfindung der pflegenden Angehörigen und Patienten untersuchen - Outcomes: Verständnis der pflegenden Angehörigen gegenüber der Präferenzen der Entscheidungsfindung der Patienten erhöhen, Stresslevel senken, Belastungen senken, Selbstvertrauen verbessern, Verbesserung Umsetzung der Rolle als pflegende Angehörige, Zufriedenheit in ihrer entscheidungstreffenden Rolle erhöhen <p><u>Design</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - RCT - Datenerhebung: nach 8 Wochen - Quantitativ 	<p><u>Population</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patienten aus ALS Klinik in Hopkins, GI-Onkologie Kliniken in Hopkins und Universität von Chicago und Hopkins GI Chirurgie Klinik USA <p><u>Stichprobe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - n= 163 - Patient und pflegende Angehörige (dyadisch) - Patienten mit unheilbarem GI-Krebs und ALS (da ähnliche Prognosen, aber anderen Advanced Care Pläne) - Beide über 18 Jahren und Englisch sprechend 	<p><u>Instrument(e) (wenn quant. Studie) oder Methode (wenn qual. Studie)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - DCP (Decision Control Preference Scale) - Posttraumatischer Stress: Horwitz Impact of Events Scale - Selbsteffektivität: family decision making self-efficacy scale) - Caregiver Belastung: short form of the scale by Zarit et al. - Zufriedenheit: eine einzige Frage dazu gestellt (S.4) <p><u>Intervention (wenn vorhanden) oder Variable/Phänomen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - TAILORED-Intervention: wie Entscheidungen treffen, Diskussion geführt durch Pflegeperson - Zu Beginn: Diskussion über DCP Scale-Antworten → über Übereinstimmungen und Barrieren beider Antworten - Zweiter Schritt: Handout für Zuhause für pflegende Angehörige und Patient - Per Telefonanrufe pflegende Angehörige unterstützt/ermutigt, Handout diskutiert, Präferenzen beider Parteien - Zweiter Telefonanruf: Ermutigung weiterzumachen und Handout zu benutzen, vier Wochen danach: per Telefon erinnert Diskussion fortzuführen über Entscheidungen und Handout zu benutzen 	<p><u>Wichtige Ergebnisse</u></p> <p>Betreffend pflegenden Angehörigen in Interventionsgruppe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mehr Entscheidungen gemeinsam getroffen $p= 0.04$ - Mehr Übereinstimmungen gegenüber gegenseitiger Vorstellung über Entscheidungen $p= 0.03$ - Belastung stieg $p < 0.01$) - Mehr Zufriedenheit der Mitwirkung beim Treffen von Entscheidungen $p= 0.02$ - äusserten weniger Stress $p= 0.046$ - Keine Wirkung bezgl. Selbsteffektivität und Selbstsicherheit bzgl. Treffen von Entscheidungen $p= 0.3$ 	<p><u>Stärken</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Trotz wenig fehlenden Daten → Berechnung für fehlende Daten aufgezeigt - Intervention fördert Zusammenarbeit zwischen pflegende Angehörige und Patienten - Förderung Self Care - Effekte durch Begründungen gestützt - In häusliches Setting gut übertragbar - Wenig aufwändige Intervention → integrierbar in Pflegealltag <p><u>Schwächen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eventuell nicht auf alle terminalen Krankheiten übertragbar - Nicht überprüft, ob das Treffen der Entscheidungen durch die pflegenden Angehörigen beider Parteien übereinstimmt - Um alle Ziele zu erreichen → vielseitigere Methode wäre wahrscheinlich nötig gewesen

Tabellarische Zusammenfassung eines wissenschaftlichen Artikels – Quantitatives, Qualitatives und Mixed-Methods Design

Vollständige Literaturangabe (gemäss APA 6. Aufl.) Washington, K. T., Demiris, G., Oliver Parker, D., Albright, D. L., Craig, K. W., & Tatum, P. (2018). Delivering Problem-Solving Therapy to Family Caregivers of People with Cancer: A Feasibility Study in Outpatient Palliative Care. <i>Author Manuscript</i> .				
Ziel und Design	Population und Stichprobe	Instrument(e) und Intervention	Wichtige Ergebnisse	Stärken/Schwächen
<p><u>Ziel</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Umsetzbarkeit der Problemlösungstherapie prüfen - Effekt der Problemlösungstherapie auf Angst, Depression und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen evaluieren <p><u>Design</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Single-Site randomisierte klinische Studie (ein Standort) - Quantitativ 	<p><u>Population</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pflegenden Angehörige von Patienten aus einem palliativen Ambulatorium eines akademischen Gesundheitszentrums im mittleren Westen der USA - Patienten sind krebskrank und in palliativer Betreuung (nicht unbedingt im Endstadium) <p><u>Stichprobe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gesamthaft $n= 83$ - $n= 41$ in Kontrollgruppe - $n= 42$ in Interventionsgruppe 	<p><u>Instrument(e) (wenn quant. Studie) oder Methode (wenn qual. Studie)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder Scale) - PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) - CQLI-R (überarbeiteter Quality of Life Index, Messbereiche: Emotionen, Sozialebenen, Finanzen, Physisches) <p><u>Intervention (wenn vorhanden) oder Variable/Phänomen</u></p> <p>Intervention: PST (Problem-Solving-Therapy in End-of-Life Setting, telefonisch, per Videokonferenz oder beides)</p> <p>Inhalt in drei Sitzungen in ca. Abstand von 1 Woche:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erfolg-Visualisierung - Emotionen handhaben - Positives Selbstgespräch - Spezifisches Problem und passender Lösungsansatz (Brainstorming) - Pros und Kontras für die ausgewählten Lösungen - Vorgehen bei Umsetzung in Praxis 	<p><u>Wichtige Ergebnisse</u></p> <p>Betreffend pflegenden Angehörigen in Interventionsgruppe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe, die Problemlösungstherapie erhalten hat, weist geringere Angst auf $p= 0.03$ - Kein signifikanter Effekt auf Lebensqualität und Depression 	<p><u>Stärken</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Basiert auf vorgängigen Studien - Intervention gilt als sicher - Die Problemlösungstherapie ist gut umsetzbar - ein vielversprechender Ansatz, um Angst bei Familienangehörigen zu reduzieren - In häusliches Setting gut übertragbar - einfache Intervention - Förderung der Self Care der pflegenden Angehörigen <p><u>Schwächen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine vollständige Poweranalyse ersichtlich - Stichprobe schränkt Generalisierbarkeit ein (Population und Merkmale) - Dauer der Untersuchung ist kurz (60 Tage) → Daher Einfluss der Problemlösungstherapie über längere Zeit unbekannt - Mögliche Abweichungen der Ergebnisse durch Wahl des Coachings: Telefon Videokonferenz oder beides - Relativ hohe Fehlerraten möglich - Einseitiger Signifikanztest (one-Tail Test) - Keine zeitlichen Verlaufsdiagramme bezüglich der Effekte vorhanden

Tabellarische Zusammenfassung eines wissenschaftlichen Artikels – Quantitatives, Qualitatives und Mixed-Methods Design

Vollständige Literaturangabe (gemäss APA 6. Aufl.) Yun, Y. H., Lee, M. K., Park, S., Lee, J. L., Park, J., Choi, Y. S., ... Hong, Y. S. (2011). Use of a decision aid to help caregivers discuss terminal disease status with a family member with cancer: A randomized controlled trial. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 29(36), 4811–4819. https://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.3870				
Ziel und Design	Population und Stichprobe	Instrument(e) und Intervention	Wichtige Ergebnisse	Stärken/Schwächen
<u>Ziel</u> - Mit Hilfe der Entscheidungsunterstützung die Bereitschaft von pflegenden Angehörigen fördern, um eine terminale Patientensituation anzusprechen <u>Design</u> - Quantitativ - Randomisierte kontrollierte Studie - Blinde, gleichwertige Einteilung in Gruppen durch Computerprogramm	<u>Population</u> - Pflegende Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenem, nicht auf Therapie ansprechenden Krebs von prognostisch kurzer Lebensdauer (von bis zu einigen Monaten) - In Seoul (Südkorea) <u>Stichprobe</u> - Gesamthaft $n= 444$ - Interventionsgruppe: $n= 216$ - Kontrollgruppe: $n= 228$	<u>Instrument(e) (wenn quant. Studie) oder Methode (wenn qual. Studie)</u> - DCS (Decison Conflict Scale: Entscheidungskonflikt, Unsicherheitslevel, Informiert sein, persönliche Werte) - CQOL-C (Quality of Life Caregivers Cancer) - DRS (Indikator für Reue) - HADS (Angst/Depression) <u>Intervention (wenn vorhanden) oder Variable/Phänomen</u> - Interventionsgruppe: professionell entwickelte DVD (über Entscheidungshilfe, 20 min) für zu Hause und dazu ein Arbeitsheft (43 Seiten) - Kontrollgruppe: DVD zum Schmerzmanagement (koreanische Version, ca. ähnlich lang) und dazu Aufklärungsbuch über Schmerzkontrolle	<u>Wichtige Ergebnisse</u> Betreffend pflegenden Angehörigen in Interventionsgruppe: - Bewusstheit über Situation wurde erhöht $p= 0.37$ - Verringerung Entscheidungskonflikt $p= 0.040$ - Depression Verringerung $p= 0.008$ - Keine Verbesserung: Angst, Informiert sein, Reue der Entscheidung, genügend Unterstützung bei Entscheidung, Lebensqualität - Bessere Effektivität bei pflegenden Angehörigen von Patienten, die sich zuvor nicht über terminale Situation bewusst waren - Insgesamt keine Verbesserung der Entscheidung des pflegenden Angehörigen für das Ansprechen der terminalen Situation mit Patienten	<u>Stärken</u> - Leichte Anwendung - Förderung Self Care - Intervention in Kombination mit Fachperson verbessert terminale Kommunikation - Bestehende Studien <u>Schwächen</u> - Fehlende Generalisierbarkeit: Kleine Studie, Unzureichend diverse Population (Krankheiten, terminale Abschnitte) - Atypische End-of Life Care Outcomes gewählt - Viele Drop-outs - Unzureichende Angabe der Evaluation der Scores in Diagramme

10.3 Kritische Beurteilung der Studien

Die Tabellen zur kritischen Beurteilung von Interventionsstudien wurden in Anlehnung an die Vorlage des Universitätsklinikums Halle (Saale) UKH erstellt und adaptiert ("Universitätsklinikum Halle (Saale): Institut," n.d.).

Beurteilung einer Interventionsstudie – Quantitative Studie

Artikel	Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE 3 Randomized Controlled Trial
Quelle	Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., ... Bakitas, M. A. (2015). Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 33(13), 1446–1452. https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824
Forschungsfrage	Wirkung einer früh vs. spät eingeleiteten palliativen Intervention für pflegende Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenem Krebs
Glaubwürdigkeit	
<p>1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?</p> <p>Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Rekrutierung aus Krebszentrum (Norris Cotton Cancer Center), ambulantem Bereich (outreach clinics), medizinische Einrichtung für Veteranen (VA Medical Center in New Hampshire and Vermont) - Paarweise durch Behandlungsstelle oder Rekrutierungsstelle randomisiert in früh- oder späte Gruppe eingeteilt - pflegende Angehörige in Gruppe mit späterer Einleitung mussten Zugang zu einem üblichen Unterstützungsort haben - Nach Erkrankungen und Rekrutierungsort stratifiziert
<p>2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei?</p> <p>Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?</p>	<p><u>Baseline: n= 207</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Frühe Interventionsgruppe: 103 Patienten - Davon zusätzliche pflegende Angehörige: n= 63 - Späte Interventionsgruppe: 104 Patienten - Davon zusätzliche pflegende Angehörige: n= 61 <p><u>Gesamt-Anzahl der teilgenommenen pflegenden Angehörigen: n= 122</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Total verstorbene Patienten, wo pflegende Angehörige inbegriffen sind: n= 66 - Frühe Interventionsgruppe: n= 27 - Späte Interventionsgruppe: n= 39 <ul style="list-style-type: none"> - Drop-out Anzahl unklar – Stichprobengrösse am Ende unklar. - Begründungen von möglichen Drop-outs vorhanden
<p>3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet?</p> <p>Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Verblindung von Probanden und Pflegenden - Verblindung nicht möglich - Die Studienkordinatorin und der verantwortliche Prüfer waren gegenüber der Gruppenzuteilung verblindet

<p>4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?</p> <p>Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, keine signifikanten Unterschiede, ausser im sozialen Status und Arbeit
<p>5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleichbehandelt?</p> <p>Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alle nach denselben Kriterien eingeschlossen, - Ethisch vertretbar, da Patienten ohne pflegende Angehörige trotzdem eingeschlossen blieben - Keine Ausschlusskriterien für alle pflegenden Angehörigen - Unterschiede pflegende Angehörige: Die Gruppe mit später Intervention musste Zugang zu den üblichen Unterstützungsangeboten haben - Die zweite Datenerhebung schloss nur die pflegenden Angehörigen von verstorbenen Patienten mit ein.
<p>6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?</p> <p>Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intention-to-Treat Analyse - Kein Wechsel von Probanden in andere Gruppe - Follow-up nach dem Versterben der Patienten trotzdem gemacht mit terminal-decline Model
<p>7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?</p> <p>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Population wird als eher klein eingeschätzt. Benötigt grösser ausgelegte Studien mit Probanden aus anderen Regionen und sozialen Schichten - Keine Fallzahlberechnung ersichtlich - Cohens (<i>d</i>) zwischen -0.3 bis – 0.44 bei den signifikanten Effekten. - Signifikante Effekte vorhanden - Keine Konfidenzintervalle vorhanden.
<p>8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Meta-Analysen zeigte durch vergleichbare Interventionsarten ebenfalls psychologische Verbesserung in beispielsweise Angst, Depression, Hoffnungslosigkeit
<p>Aussagekraft</p>	
<p>9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?</p> <p>z.B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Moderate Effektgrösse für Depression und Stressbelastung - Da das Ziel das Ermitteln von Wirkungen war, gibt es nicht nur einen Behandlungseffekt - Mittelwerte der Scores von verschiedenen Assessmentinstrumenten sind vorhanden und zeigen in beinahe allen Fällen tiefere Scores, was auf eine Verbesserung hindeutet - Mittelwerte bei Baselines bei Frühintervention überall tiefer → Verbesserung - Keine mediane Werte vorhanden
<p>10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nein, kein Zufall - <i>P</i>-Werte der früh eingeleiteten Intervention: - Depression mit $p= 0.02$

p -Wert?	<ul style="list-style-type: none"> - Stress-Belastung $p= 0.01$ - Lebensqualität $p= 0.07$
11. Wie präzise sind die Ergebnisse? Konfidenzintervalle?	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Konfidenzintervalle ersichtlich, jedoch SE zur Berechnung vorhanden - SD beider Gruppen hinsichtlich der Baseline Messungen vorhanden - Mögliche Abweichung der Ergebnisse, weil mehrere Outcomes gewählt bzw. untersucht wurden. - Möglicher Bias in Studie: Ziele der Patienten wurden nicht besprochen während Telefonaten
Anwendbarkeit	
12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar? Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, Übertragbarkeit möglich - Aufgrund der einfachen Handhabung von telefonbasierten Sitzungen - Durchschnittsalter der Probanden war ca. 60 Jahre
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? Nebenwirkungen? Compliance?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, denn es wurde auf die Belastungen und Auswirkungen der Pflege von Krebspatienten durch pflegende eingegangen. - Patienten hatten zu Beginn einen Kognitionstest, pflegende Angehörige jedoch nicht - nicht klar, weshalb nicht beide zuvor einen Kognitionstest gemacht haben.
14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? Kostenanalyse?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, denn in diesem Gebiet der häuslichen Pflege bedarf es stetig neuen Forschungen zu möglichen Entlastungsinterventionen. Die Studie behandelte eine Intervention, die es in dieser Form (frühe Einleitung von Unterstützung) noch nicht gegeben hat. - Patienten und pflegende Angehörige haben während der Studienteilnahme keine Verschlechterung erfahren.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Beurteilung einer Interventionsstudie – Quantitative Studie

Artikel	Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial
Quelle	Heymann-Horan, A., Bidstrup, P., Guldin, M. B., Sjøgren, P., Andersen, E. A. W., von der Maase, H., ... Johansen, C. (2018). Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial. <i>British Journal of Cancer</i> , 119(11), 1307–1315. https://doi.org/10.1038/s41416-018-0193-8
Forschungsfrage	Welche Effekte erzielen die spezialisierte Palliative Care und die dyadisch-psychologische Intervention auf die Angst und Depression bei pflegenden Angehörigen von Krebspatienten?
Glaubwürdigkeit	
1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt? Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?	<ul style="list-style-type: none"> - Patienten und pflegende Angehörige wurden rekrutiert aus dem onkologischen Universitätsspital Kopenhagen, Dänemark - Nach festgelegten Kriterien rekrutiert - Durch Computer zufällig in Gruppen eingeteilt
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei? Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?	<p><u>Baseline: n= 258</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dyaden in Interventionsgruppe= n= 139 - Dyaden in Kontrollgruppe= n= 119 <p><u>Ende nach 19. Monat: n= 41</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alle Gründe für Drop-outs angegeben
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet? Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?	<ul style="list-style-type: none"> - Nein, keine Verblindung der Probanden oder Pflegenden - Verblindung nicht möglich (Verhaltensintervention)
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich? Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, keine signifikanten Unterschiede der Gruppen zu Beginn der Studie
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleichbehandelt? Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?	<p>Ja</p>

<p>6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?</p> <p>Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intention-to-Treat Analyse
<p>7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?</p> <p>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</p>	<p>Ja, wurde mit Poweranalyse berechnet</p> <p><u>n= 258</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: n= 134 - Kontrollgruppe: n= 115 <p><u>6. Monat:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: n= 65 - Kontrollgruppe: n= 43 <p><u>Trauer: 19. Monat</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: n= 26 - Kontrollgruppe: n= 15
<p>8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ist die erste RCT Studie mit dyadisch-psychologischer Intervention durch häusliche, spezialisierte Palliative Care - Untersucht eine sozioökonomisch vielfältige Bevölkerung
<p>Aussagekraft</p>	
<p>9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?</p> <p>z.B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?</p>	<p>Effektgröße klein bis mittel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Depression: 0.26 – 0.42 - Angst: 0.19 – 0.45 <p>Am ausgeprägtesten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Depression ab 8. Woche bis 6. Monat - Angst: durchgehend signifikant - Angst: $B = -0.12$; 95% KI, -0.22 zu -0.01, $p = 0.026$ - Depression (8. Woche): $B = -0.17$; -0.33 zu -0.02, $p = 0.0314$ - Depression (6. Monat): $B = -0.27$; -0.49 zu -0.05, $p = 0.0165$ - Depression (2. Woche Trauer): $B = -0.28$; -0.52 zu -0.03, $p = 0.0295$ - Depression (2. Monat Trauer): $B = -0.24$; -0.48 zu -0.01, $p = 0.0448$
<p>10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?</p> <p>p-Wert?</p>	<p>Nein</p> <p>Angstzustände in Interventionsgruppe, Ab 8. Woche bis 2. Woche nach Tod von Patienten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - $p = 0.0266$ - $p = 0.0005 – 0.04$ - Interventionsgruppe, 8. Woche bis 2. Woche nach Tod des Patienten:

	<ul style="list-style-type: none"> - Depression erzielte keinen signifikanten Effekt, war jedoch deutlich weniger stark ausgeprägt als in der Kontrollgruppe - $p= 0.3992$
11. Wie präzise sind die Ergebnisse? Konfidenzintervalle?	<ul style="list-style-type: none"> - Je länger der Untersuchungszeitraum, desto unpräziser die Ergebnisse (19. Monat grösste Spannweite bei Konfidenzintervall)
Anwendbarkeit	
12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar? Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, sie untersuchen eine vielfältige Bevölkerungsgruppe - Intervention ist umsetzbar und laut Teilnehmer verständlich
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? Nebenwirkungen? Compliance?	<p style="text-align: center;">Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine Nebenwirkungen - Adhärenz gewährleistet
14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? Kostenanalyse?	<p style="text-align: center;">Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grosse Signifikanz in der Anwendung der dyadisch-psychologischen Intervention
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Beurteilung einer Interventionsstudie – Quantitative Studie

Artikel	Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial
Quelle	Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. <i>Psycho-Oncology</i> , 25(October 2015), 795–802. https://doi.org/10.1002/pon.4004
Forschungsfrage	Welchen Effekt hat eine dyadisch-psychologische Gruppenintervention auf kurze und lange Dauer, mit dem Ziel einer besseren Vorbereitung auf die Rolle als pflegenden Angehörigen in der spezialisierten Palliative Home Care?
Glaubwürdigkeit	
1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt? Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?	<ul style="list-style-type: none"> - Patienten und pflegende Angehörige aus der Palliative Home Care in Schweden - Wurden nach festgelegten Kriterien rekrutiert - Durch Computer zufällig in Gruppen eingeteilt
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei? Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?	<p><u>Baseline: n= 270</u> <u>Am Ende: n= 194</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alle Gründe von Drop-outs angegeben
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet? Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?	<ul style="list-style-type: none"> - Nein, keine Verblindung der Probanden oder Pflegenden - Verblindung war nicht möglich (Verhaltensintervention)
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich? Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, keine signifikanten Unterschiede
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention gleichbehandelt? Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?	<ul style="list-style-type: none"> - Per-Protocol und nicht Intention-to-Treat basierend - Risiko für Bias in der Analyse

<p>6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?</p> <p>Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Per-Protocol, nicht Intention-to-Treat - Risiko für Bias in der Analyse (aufgrund Exklusion der pflegenden Angehörigen beim Versterben von Patienten)
<p>7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?</p> <p>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, wurde berechnet, $n= 55$ für mittleren Effekt (basierend auf Ergebnissen von vorgängigen Studien) <p><u>Baseline: $n= 270$</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: $n= 148$ - Kontrollgruppe: $n= 122$ <p><u>Ende: $n= 194$</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: $n= 98$ - Kontrollgruppe: $n= 96$
<p>8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Outcomes wurden in früheren Studien auch als wichtig bezeichnet. - Es handelt sich um die erste Studie deren Intervention auf der Theorie von Andershed und Ternestedt entwickelt wurde. Spezifisch für Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen
<p>Aussagekraft</p>	
<p>9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?</p> <p>z.B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine bis moderate Effektgröße
<p>10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?</p> <p>p-Wert?</p>	<p>Nein</p> <p><u>Kurzzeitiger Effekt in Interventionsgruppe:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bessere Vorbereitung: $p= 0.041$ - Pflegekompetenzen: $p= 0.001$ <p><u>Langzeitiger Effekt in Interventionsgruppe:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bessere Vorbereitung: $p= 0.012$
<p>11. Wie präzise sind die Ergebnisse?</p> <p>Konfidenzintervalle?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wahrscheinlichkeit eines Attrition Bias (Verschlechterung des Allgemeinzustandes, Tod)
<p>Anwendbarkeit</p>	
<p>12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, eine vielfältige Bevölkerungsgruppe wurde untersucht - Intervention ist umsetzbar und laut Probanden verständlich

Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?	
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? Nebenwirkungen? Compliance?	Ja - Keine Nebenwirkungen - Adhärenz gewährleistet
14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? Kostenanalyse?	Ja - Grosse Signifikanz in der Anwendung der dyadisch-psychologischen Gruppenintervention
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Beurteilung einer Interventionsstudie – Quantitative Studie

Artikel	The TAILORED Study: A Randomized Controlled Trial to Improve Surrogate Decision Making
Quelle	Sulmasy, D. P., Hughes, M. T., Yenokyan, G., Kub, J., Terry, P. B., Astrow, A. B., ... Nolan, M. T. (2018). The TAILORED* Study: A Randomized Controlled Trial to Improve Surrogate Decision Making. <i>Journal of Pain Symptom Management</i> , 54(4), 455–465. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.004
Forschungsfrage	Welchen Effekt hat die Entscheidungshilfe auf pflegende Angehörige für das Treffen von Entscheidungen?
Glaubwürdigkeit	
1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt? Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?	<ul style="list-style-type: none"> - Rekrutiert aus der ALS Klinik des Johns-Hopkins-Spitals, GI onkologische Klinik Hopkins in Chicago, GI chirurgische Hopkins Klinik Rekrutiert anhand der Diagnose: <ul style="list-style-type: none"> - Unheilbarer Krebs (Pankreas, gastrointestinal, Leber, Kolorektal) → haben ähnliche Prognosen - ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) → unterschiedliche Behandlung zu Krebs - Stratifiziert durch Rekrutierungsort - Jeweils ein Patient und ein pflegender Angehöriger in eine Gruppe zugeteilt (Dyade) - Randomisierte Zuteilung in TAILORED- oder Kontrollgruppe
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei? Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?	<ul style="list-style-type: none"> - Dyade <u>Baseline: n= 163</u> - TAILORED: n= 78 - Kontrollgruppe: n= 85 <u>Am Ende: n= 137</u> TAILORED: n= 65 Kontrollgruppe: n= 72 - Ausfallraten begründet - >80% bis Ende noch dabei - Todesfälle der Patienten: IG: n= 5, KG: n= 7 - Andere Gründe: IG: n= 9, KG: n= 8
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet?	<ul style="list-style-type: none"> - Nein, keine Verblindung der Probanden oder Pflegenden - Verblindung war nicht möglich (Verhaltensintervention)

Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?	
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich? Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, ohne signifikante Unterschiede der beiden Gruppen - Es wurden Fragebögen zur Auswertung der Charakteristika durchgeführt und in Gruppen gleichermaßen eingeteilt
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleichbehandelt? Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, alle wurden gefragt nach einer aktuellen Entscheidung, die sie in ihrer Situation treffen müssen - Alle haben DCP= Decision control preference scale ausgefüllt (inwiefern sollte der pflegende Angehörige in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden) - Alle nach Zufriedenheit gefragt während Studie
6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet? Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mittelwerte für fehlende Datenwerte wurden einkalkuliert – diese wichen erheblich von Durchschnittswerten ab - Jedoch waren die meisten Ergebnisse der Sensitivitätsanalyse robust - Anteil der fehlenden Daten gering - Probanden mit fehlenden Daten unterscheiden sich nicht wesentlich in ihren Antworten
7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können? Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, Fallzahlberechnung wurde gemacht und es wurden mehr rekrutiert, um ausreichende Stichprobengröße zu erzielen - 83% Probanden der ursprünglichen Stichprobe
8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, andere Studien haben ähnliche Ergebnisse - Es bestätigt sich mit anderen Studien, dass Pflegefachpersonen mit der Unterstützung alleinig durch Diskussion die Probanden entlasten und den Stress senken können
Aussagekraft	
9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt? z.B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?	<ul style="list-style-type: none"> - Moderater Behandlungseffekt - TAILORED: 0.8 - Stress: 20.8 ± 15.4 $p= 0.046$ - Selbstvertrauen: 32.2 ± 3.6 $p= 0.113$ - Belastung: 14.7 ± 8.1 $p= 0.01$ - Zufriedenheit: 71%, $p= 0.02$
10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?	<ul style="list-style-type: none"> - Nein - Signifikant mehr Patienten wünschten, dass pflegende Angehörige Entscheidungen treffen

p -Wert?	<ul style="list-style-type: none"> - Nach 8 Wochen $p= 0.03$ - Stresslevel signifikant besser in TAILORED-Gruppe: $p= 0.046$ - Selbstvertrauen in der Entscheidungsfindung hat sich nicht signifikant verändert - Belastung hat sich vermindert ($p= 0.01$) - Zufriedenheit besser ($p= 0.02$)
11. Wie präzise sind die Ergebnisse? Konfidenzintervalle?	- Keine vorhanden
Anwendbarkeit	
12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar? Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, verschiedene Eigenschaften jedoch nur zweierlei Krankheiten der untersuchten Population
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? Nebenwirkungen? Compliance?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entscheidungspräferenzen beziehen sich eher auf den Entscheidungsprozess als auf Entscheidungen, welche sich auf Behandlungen von Geräten etc. beziehen - Es wird angenommen, dass in der TAILORED-Gruppe mit der Intervention Patienten mehr aufmerksam gemacht worden sind, wie sehr sie ihren Angehörigen vertrauen können und sie die Entscheidungen wertgeschätzt haben
14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? Kostenanalyse?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Signifikante Ergebnisse - Keine negativen Effekte auf Probanden - Gegenseitige Zufriedenheit und grosser Nutzen der Intervention. Kosten wahrscheinlich tief, da es sich um nicht aufwändige und einfache Intervention handelt
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Beurteilung einer Interventionsstudie – Quantitative Studie

Artikel	Delivering Problem-Solving Therapy to Family Caregivers of People with Cancer: A Feasibility Study in Outpatient Palliative Care
Quelle	Washington, K. T., Demiris, G., Parker Oliver, D., Albright, D. L., Craig, K. W., & Tatum, P. (2018). Delivering problem-solving therapy to family caregivers of people with cancer: A feasibility study in outpatient palliative care. <i>Psycho-Oncology</i> , 27(10), 2494–2499. https://doi.org/10.1002/pon.4859
Forschungsfrage	Welchen Einfluss hat die Problemlösungstherapie auf pflegende Angehörige bezüglich Angst, Depression und Lebensqualität?
Glaubwürdigkeit	
1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt? Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?	<ul style="list-style-type: none"> - Rekrutiert von Palliative Care Ambulatorium eines akademischen Gesundheitszentrums in USA Mittlere Westen - Interessierte Teilnehmer wurden per Telefon oder E-Mail kontaktiert - Randomisierte Einteilung in zwei Gruppen (Pfleger öffnete Briefumschlag mit Zuweisung in Gruppe)
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei? Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?	<p><u>Baseline: n= 83</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 75% der Probanden verblieben bis 30-Tage Follow-up - Drop-outs begründet - Feasibility Studie
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet? Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?	<ul style="list-style-type: none"> - Nein, keine Verblindung der Probanden oder Pflegenden - Verblindung war nicht möglich
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich? Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rekrutierung durch festgelegte Einschlusskriterien - Keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleichbehandelt? Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, die untersuchten Gruppen wurden gleichbehandelt

<p>6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?</p> <p>Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurden zufällig 25% der Videokonferenzen bewertet (Bewertung Durchführbarkeit der Intervention) - Alle Teilnehmer haben online, mündliche oder schriftliche Fragebögen ausgefüllt (GAD-7, PHQ-9, CQLI-R)
<p>7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?</p> <p>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, es handelt sich um eine Machbarkeitsstudie (Feasibility Studie mit kleinerer Stichprobengröße) - Eine Stichprobengröße von $n= 41$ pro Gruppe würde geschätzt 80% Power haben <p><u>Baseline: $n= 83$ (Interventions- und Kontrollgruppe)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fallzahlberechnung wurde gemacht und konnte erreicht werden - Zukünftig Depression und Lebensqualität in weiteren Studien mit einer höheren Teilnehmeranzahl untersuchen
<p>8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Frühere Studien weisen erhöhtes Potenzial der Intervention für weitere Untersuchungen auf diesem Gebiet auf - Die Ergebnisse zeigten keinen Effekt auf Depression und Lebensqualität, anders als in vorgängigen Studien
<p>Aussagekraft</p>	
<p>9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?</p> <p>z.B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wurde nicht angegeben
<p>10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?</p> <p>p-Wert?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Geringere Angst in der Interventionsgruppe: $p= 0.03$
<p>11. Wie präzise sind die Ergebnisse?</p> <p>Konfidenzintervalle?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Einseitiger Signifikanztest – mit relativ hohen Fehlerraten - Konfidenzintervalle: - Angst: -5.18 bis -.30 - Depression: 4.96 bis .21 - Lebensqualität: -.012 bis 5.42
<p>Anwendbarkeit</p>	
<p>12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?</p> <p>Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Webbasierte/telefonische Intervention im häuslichen Setting einfach anwendbar - Übertragbar auf pflegende Angehörige von Patienten mit Krebs und Palliativpflege eines Ambulatoriums

<p>13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?</p> <p>Nebenwirkungen? Compliance?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fehlt: Zufriedenheit der Angehörigen mit Intervention
<p>14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?</p> <p>Kostenanalyse?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, aufgrund der einfachen Umsetzung - Weitere Studien sind, laut anderen Quellen, zu dieser Intervention notwendig - Auch frühere Studien wiesen hohes Potenzial für weitere Untersuchungen auf - Jedoch bedarf es einer höheren Stichprobengröße mit unterschiedlichen Merkmalen - Angst statistisch signifikante Effekte - Sichere Intervention
<p>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6</p>	

Beurteilung einer Interventionsstudie – Quantitative Studie

Artikel	Use of a Decision Aid to Help Caregivers Discuss Terminal Disease Status With a Family Member With Cancer: A Randomized Controlled Trial
Quelle	Yun, Y. H., Lee, M. K., Park, S., Lee, J. L., Park, J., Choi, Y. S., ... Hong, Y. S. (2011). Use of a Decision Aid to Help Caregivers Discuss Terminal Disease Status With a Family Member With Cancer: A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 29.
Forschungsfrage	Welchen Effekt erzielt eine Entscheidungshilfe für pflegende Angehörige, die erklärt, wie die terminale Situation mit einem krebskranken Familienmitglied besprochen werden kann?
Glaubwürdigkeit	
1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt? Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?	<ul style="list-style-type: none"> - Durch Computer Generator für zufällige Einteilung der Teilnehmer in zwei Gruppen (basierend auf Alter >45 Jahre und Bewusstsein des Patienten nach terminalen Status) - Nach gezielten Kriterien und Anforderungen ausgewählt - Teilnehmer wurden aus Ambulatorien rekrutiert
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei? Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?	<p><u>Baseline: n= 444</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: n= 216 - Kontrollgruppe: n= 228 <p><u>Teilnehmer am Ende: n= 119</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe: n= 63 - Kontrollgruppe: n= 56 - Ausfallraten begründet
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet? Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?	<ul style="list-style-type: none"> - Nein, keine Verblindung der Probanden oder Pflegenden - Verblindung war nicht möglich
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich? Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen zu Beginn der Studie
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleichbehandelt? Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurden nur solche Angehörige rekrutiert die fähig waren, den Kontext des Unterrichtsmaterials zu verstehen - Ebenso Patienten im Krebs-Endstadium und die fähig waren, das Lebensende wahrzunehmen

	<ul style="list-style-type: none"> - Angehörige beider Gruppen wurden nach denselben Kriterien rekrutiert
<p>6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?</p> <p>Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ja, Intention-to-Treat Analyse - Die Bereitschaft für die Offenlegung bzw. Überbringung der Information an den Patienten wurde von allen Teilnehmern bewertet
<p>7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?</p> <p>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fallzahlberechnung wurde gemacht - Geschätzte Stichprobengröße ausreichend - Viele Ausfallraten von Baseline bis Schluss der Studie - Die Studie weist während den sechs Monaten keine signifikanten Veränderungen zwischen den untersuchten Variablen auf - Es benötigt weitere Studien, um die Ergebnisse zu bestätigen
<p>8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Im Vergleich mit anderen Studienergebnissen, wird angenommen, dass die Angst oder Depression von Patienten durch das bessere Verständnis und Offenlegung der Prognose der Angehörigen nicht weiter ansteigt.
Aussagekraft	
<p>9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?</p> <p>z.B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ausprägung des Behandlungseffekts wird in der Studie nicht aufgezeigt - Effekt: Entscheidungskonflikte konnten mithilfe der Interventionen von einer DVD und Arbeitsbuch reduziert werden <p>Mittelwertbestimmung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Baseline, ersten, dritten und sechsten Monat
<p>10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?</p> <p>p-Wert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - P-Werte der effektiven Interventionen (Baseline bis 6. Monat) in der Interventionsgruppe: - DCS Total Score: $p= 0.040$ - "not aware of terminal illness": $p= 0.039$ - DCS Conflict: $p= 0.031$ - "not aware of terminal illness": $p= 0.009$ - DCS Values Clarity: $p= 0.039$ - "not aware of terminal illness": $p= 0.003$ - DCS uncertainty Score: $p= 0.014$ - HADS Depression Score: $p= 0.008$
<p>11. Wie präzise sind die Ergebnisse?</p> <p>Konfidenzintervalle?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Konfidenzintervalle
Anwendbarkeit	

<p>12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?</p> <p>Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die untersuchte Population begrenzt sich ausschliesslich auf Familienangehörige und Krebskranke Patienten im Endstadium. - Es bedarf weitere Studien mit anderen Populationen und Krankheiten der Patienten (z. B. Herzerkrankung) - Es benötigt weitere Untersuchungen, um klar zu sagen, ob die Entscheidungshilfe auch bei anderen Populationen und anderen Krankheitsbildern Effekt zeigt. - Beim Outcome handelt es sich nicht um ein typisches End-of-Life Outcome.
<p>13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?</p> <p>Nebenwirkungen? Compliance?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurden regelmässige Auswertungen und unterschiedliche Instrumente zur Erfassung der gewünschten Outcomes (DCS, HADS, CQOL-C) durchgeführt. - Es wurde angenommen, dass aufgrund der schweren familiären Situation, Probanden aussteigen würden oder müssten - Compliance: Es wurden nur solche Teilnehmer ausgesucht, die die Kognitive Fähigkeit (ohne psychische/physische Einschränkungen) aufwiesen, um die Intervention umzusetzen. - Es sind keine Nebenwirkungen oder Schäden an Personen durch die Interventionen aufgetreten.
<p>14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?</p> <p>Kostenanalyse?</p>	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Intervention ist für die Teilnehmenden praktisch und simpel in der Anwendung und wird durch professionelle Hilfe unterstützt. - Die Intervention ist einfach in der Bedienung (DVD und Arbeitsheft). Diese enthalten erwartungsgemäss relevante Informationen im Umgang mit Patienten in der letzten Lebensphase - Realistisches Outcome: Die Bereitschaft eine schwierige Lebenssituation einer schwerkranken Person mitzuteilen - Auswertung durch Fragebögen
<p>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6</p>	