

**Eine systematische Übersichtsarbeit und Pilotierung
einer darauf basierenden Interventionsstudie zum
Thema:
Bedürfnisse, Wünsche und Erfahrungen der
Angehörigen von Patienten am Lebensende**

Inaugural-Dissertation

Zur Erlangung des Doktorgrades

Der Hohen Medizinischen Fakultät

Der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität

Bonn

Dai Anh Viet Alexander Nguyen

aus Paderborn

2020

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Klaus Weckbecker

2. Gutachter: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch

Tag der Mündlichen Prüfung: 03.03.2020

Am Institut für Hausarztmedizin der Universität Bonn
Direktorin: Prof. Dr. med. Brigitta Weltermann

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

1. Einleitung	6
2. Material und Methoden	12
2.1 Systematische Übersichtsarbeit	12
2.1.1 PRISMA - Eine evidenzbasierte Leitlinie für Übersichtsarbeiten	12
2.1.2 Identifikation und Auswahl von geeigneten Studien	13
2.1.3 Qualitätsbewertung der Studien	17
2.2 Machbarkeitsstudie: InfoAccepted	19
2.2.1 Design	19
2.2.2 Material	20
2.2.3 Probanden und Rekrutierung	20
2.2.4 Messung	21
3. Ergebnisse	24
3.1 Ergebnisse des systematischen Reviews	24
3.1.1 Analysierte Studien	24
3.1.2 Hauptergebnisse der quantitativen Studien	25
3.2 Ergebnisse der Machbarkeitsstudie InfoAccepted	36
3.2.1 Probanden und demografische Daten	36
3.2.2 Akzeptanz, Nutzen und Zufriedenheit mit dem Flyer	36
3.2.3 Verbesserungsvorschläge und Anmerkungen	37
3.2.4 Unterschiede zwischen stationär und ambulant rekrutierten Angehörigen	38
3.2.5 Pilotierung, Machbarkeit, Durchführung, Kosten	38
4. Diskussion	43
4.1 Übersichtsarbeit	43
4.2 Die Machbarkeitsstudie	50
5. Zusammenfassung	57
6. Anhang	59

7. Abbildungsverzeichnis	66
8. Tabellenverzeichnis	67
9. Literaturverzeichnis	68
10. Danksagung	76
11. Lebenslauf	77

Abkürzungsverzeichnis

1. Einleitung

Im 21. Jahrhundert werden die Menschen weltweit im Durchschnitt immer älter. So steigerte sich die durchschnittliche Lebenserwartung weltweit seit der Mitte des letzten Jahrhunderts bis heute um ca. 20 Lebensjahre. Besonders in westlichen und einigen asiatischen Industrienationen leben die Menschen mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung jenseits des 8. Lebensjahrzehnts deutlich länger (Statistisches Bundesamt, 2018). Zu dieser Entwicklung beigetragen hat sicherlich die bessere Versorgung durch eine gewachsene medizinische Infrastruktur sowie die Durchsetzung von allgemeiner Hygiene und eine effektivere Bekämpfung von Infektionskrankheiten in den Entwicklungs- und Schwellenländern.

Aber auch neue Erkenntnisse sowie technische und pharmakologische Fortschritte der modernen Medizin tragen in den Industrienationen zur gesteigerten Lebenserwartung bei. In Deutschland beträgt zurzeit die Lebenserwartung mit steigender Tendenz 80,8 Jahre. Nach Schätzungen des Statistischen Bundesamtes wird 2030 der Anteil der über 60-Jährigen über ein Drittel der Gesamtbevölkerung betragen. Dabei wird auch der Anteil der ältesten Gruppe, die der über 80-Jährigen, bis 2050 auf 10 Millionen zunehmen. Verschärfend wirkt hier, dass gleichzeitig der Anteil der jungen Menschen durch einen Geburtenrückgang kontinuierlich abnimmt und somit der Anteil der Älteren an der Gesamtbevölkerung noch schneller zunehmen wird. Diese demografische Entwicklung hat sozialpolitische und gesundheitsökonomische Folgen und stellt die Gesellschaft und das Gesundheitssystem vor neue Herausforderungen (Statistisches Bundesamt, 2015).

Das Krankheitsspektrum hat sich im Zuge dieser demografischen Entwicklung ebenfalls verändert. Morbidität und Mortalität werden im Alter meist durch chronische Erkrankungen, wie chronische Herzinsuffizienz, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Demenzen, Diabetes Mellitus sowie onkologische Erkrankungen bestimmt. Besonders mindert Multimorbidität im Alter die Lebensqualität und Teilhabe am Leben und führt oft zu Pflegebedürftigkeit. Chronische Herz-Kreislaufkrankungen und onkologische Erkrankungen haben die Infektionskrankheiten an der Spitze der Todesursachenstatistik in den Industrienationen abgelöst (Statistisches Bundesamt, 2017).

Wenn eine chronische Erkrankung oder eine Tumorerkrankung in ein terminales Stadium fortschreitet, ergibt sich in einer so genannten End of Life Situation (EoL) für Patienten und Ärzte eine neue Behandlungssituation. Dieses Feld wird in der Klinik durch den interdisziplinären Fachbereich der Palliativmedizin abgedeckt. Palliativmedizinische Versorgung wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als ein „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art" definiert (World Health Organization, 2019).

So gibt es im Rahmen der palliativen (Versorgungs-)Forschung viele Untersuchungen und Arbeiten zu verschiedensten palliativen Themen für den Patienten, wie z.B. Schmerztherapie, Ernährungstherapie, Kommunikation und Psychotherapie. Die Deutsche Fachgesellschaft für Palliativmedizin brachte 2015 eine S3-Leitlinie zur evidenzbasierten palliativen Versorgung heraus. In dieser Leitlinie werden auch die Angehörigen einbezogen, da auch sie bei der Versorgung von Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen eine wichtige Rolle spielen.

Sie übernehmen oft organisatorische Aufgaben bei der medizinischen Betreuung und Versorgung, pflegen in vielen Fällen den Patienten selbst und sind dazu zusätzlich durch persönliche und emotionale Belastungen betroffen. Die aktuelle S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin berücksichtigt das Thema Angehörige und gibt zum Einbeziehen und Betreuen dieser Empfehlungen ab. Viele dieser Empfehlungen haben jedoch den Evidenzgrad des Expertenkonsenses, weil zu dem Thema ausführliche Übersichtsarbeiten noch nicht ausreichend vorhanden sind. In den letzten Jahren wurde dem Thema seitens der Forschung mehr Aufmerksamkeit gewidmet, da zunehmend die komplexe Rolle der Angehörigen und insbesondere die Belastungen und gesundheitlichen Einschränkungen in dieser Rolle erkannt wurden.

Die Gesamtheit an finanzieller, emotionaler, sozialer und körperlicher Belastung, die Angehörigen in diesen Situationen widerfährt, wird in der Literatur mit dem Begriff

caregiver burden zusammengefasst. Angehörige von schwer erkrankten Patienten sind sowohl physischen als auch psychischen Belastungen ausgesetzt. Die Prävalenz für psychiatrische Diagnosen wie Depression ist erhöht und ihre Lebensqualität ist im Vergleich zur Normalbevölkerung nachweislich vermindert (Adelman et al., 2014; Delabirea et al., 2015; Northouse et al., 2012; Parker Oliver et al., 2013). Zum Beispiel konnten Wendler und Rid (2011) in einer systematischen Übersichtsarbeit feststellen, dass relevante emotionale und psychische Belastungen bei Angehörigen, die eine Entscheidung für Patienten treffen mussten, noch lange anhielten.

Es gibt einige Risikofaktoren, die mit einer hohen *caregiver burden* korrelieren. Gut untersucht und nachvollziehbar ist die Assoziation der Belastung mit der Höhe der sog. *unmet needs*. Dies ist ein viel gebrauchter Begriff in diesem Forschungsbereich und beschreibt die Gesamtheit an Bedürfnissen, die nicht ausreichend befriedigt werden können. Darunter werden z.B. materielle Bedürfnisse, körperliche Beeinträchtigungen, fehlende Dienstleistungen oder auch mangelnde emotionale Unterstützung gefasst.

Da das Thema durch die oben beschriebenen demografischen Entwicklungen zusätzlich in den letzten Jahren an Wichtigkeit und Aufmerksamkeit gewonnen hat, wurden Bemühungen unternommen, die Belastungssituation und die *unmet needs* genauer zu analysieren und entsprechende Interventionen speziell für Angehörige zu entwickeln und zu validieren. Ziel war es dabei oft, die *caregiver burden* zu senken und somit die Lebensqualität und den Gesundheitszustand zu verbessern. Folgende Übersichtsarbeiten zeigen den bisherigen Stand der Forschung zu dem Thema Interventionen für Angehörige.

Candy et al. (2011) untersuchten in einer Übersichtsarbeit elf randomisierte Interventionen mit 1836 Angehörigen.

Die Interventionen bestanden in direkter oder indirekter Unterstützung der Angehörigen durch Einwirken von Personal. Zur Anwendung kamen unterschiedliche Programme zur Verbesserung des Copings, Psychotherapien, häusliche Dienstleistungen und sogar teilweise Hilfe und Übernahme bei der Pflege. Die Autoren konnten nur eine sehr geringe Evidenz bei der Reduzierung der Belastung für die Interventionen feststellen.

Über die physische Gesundheit wurde kaum berichtet und die Studien erreichten keine signifikanten Unterschiede bei den Endpunkten.

Northouse et al. (2012) analysierten fünf Metaanalysen zu dem Thema Belastung und Auswirkungen von Interventionen auf Angehörige und Patienten. Es konnten geringe, aber doch messbare und positive Auswirkungen auf Angehörige und Patienten bei den physischen und psychischen Endpunkten durch verschiedenste Interventionen gezeigt werden. Die Autoren betonen jedoch, dass diese Interventionen im Alltag nicht ankommen würden und es an standardisierten Vorgehensweisen und Empfehlungen mangle. Die Angehörigen und Patienten würden nicht die zu Verfügung gestellten Ressourcen und Angebote überblicken und diese würden so nicht optimal genutzt werden. Um diese Diskrepanz von theoretischer Studienlage und klinischem Alltag zu überwinden, müsse das Bewusstsein bei Ärzten vermehrt geschult werden und zukünftige Studien sollten auch Aspekte der Kosten-Effektivität untersuchen, sodass standardisierte Interventionen auch eingeführt werden können.

Auch Harding und Higginson (2003) untersuchten 22 Interventionen in ihrer Übersichtsarbeit. Die Interventionen umfassten Gruppenarbeiten, Einzelbetreuungen, Seminare sowie Hilfe und Entlastung bei der Pflege. Die Autoren bemängelten die Methodik und die Evaluierung der Interventionen und betonen, dass bei zukünftigen Entwicklungen von dringend notwendigen Interventionen die vorherige Pilotierung eine wichtige Rolle spielen sollte, insbesondere in Hinblick auf Machbarkeit, Akzeptanz, Effekt und eine realistische Zielsetzung bei den Endpunkten. Die Interventionen sollten auf die Angehörigen zugeschnitten sein und die Grundlage auf evidenzbasierten Daten stehen.

Bei den bisherigen in den Übersichtsarbeiten analysierten Interventionen handelt es sich zum großen Teil um verschiedene Programme mit hauptsächlichem Schwerpunkt auf psychosozialer Unterstützung sowie Hilfe, Entlastung und Anleitung bei der Pflege. Für diese Art der Interventionen waren fast immer Personal, wie Krankenschwestern, Pfleger, Psychotherapeuten und Sozialarbeiter sowie mehrere Sitzungen bzw. Kontaktaufnahmen vorgesehen.

Zusammengefasst ergab die aktuelle Literaturrecherche zu diesem Problem:

- Die physischen und psychischen Belastungen für Angehörige in End of Life Situationen ist bekanntlich hoch.
- Das Vorhandensein von *unmet needs* ist mit einer höheren Belastung assoziiert.
- Das Problem wird sich in Zukunft noch durch die demografische Entwicklung zuspitzen und evidenzbasierte Konzepte werden benötigt.
- Die bisherigen Interventionen zeigten leichte bis moderate Effekte, waren methodisch meist sehr personal- und zeitaufwendig und es mangelte oft an vorheriger Pilotierung.
- Obwohl in zahlreichen Interventionen positive Effekte durch die personal- und kostenaufwendige Programme gezeigt werden konnte, fehlt es immer noch an flächendeckenden etablierten Konzepten im realen klinischen Alltag. Der Aspekt der Kosten-Effektivität scheint eine wichtige Rolle dabei zu spielen und sollte bei der Planung bedacht werden.
- In Deutschland und entsprechend zum deutschen Gesundheitssystem sind kaum Arbeiten auf diesem Feld publiziert.

Die vorliegende Arbeit will dieses Problem in zwei Schritten neu angehen und eine evidenzbasierte Hilfestellung für Angehörige etablieren. In dem ersten Teil der Arbeit wird durch eine systematische Übersichtsarbeit nach dem PRISMA-Konzept (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) die Frage aktualisierend beantwortet, welche Erfahrungen Angehörige überhaupt machen und welche Bedürfnisse, Wünsche und Prioritäten sie haben.

Aufbauend auf den Ergebnissen der systematischen Übersichtsarbeit wird im zweiten Schritt der Arbeit eine Intervention entworfen. Diese Intervention wird dann als Machbarkeitsstudie pilotiert. Hierbei werden Akzeptanz, Machbarkeit, Kosten, Nutzen und Verbesserungsvorschläge evaluiert. Wichtig bei der Wahl der Intervention war, dass die Form der Intervention auch im praktischen klinischen Alltag eine realistische Chance auf breite und nützliche Anwendung finden kann. Wir entschieden uns deswegen für das

Medium eines Informationsflyers, der inhaltlich auf den Ergebnissen des systematischen Reviews aufbaut.

Die Fragestellung dieser Arbeit ist vor diesem Hintergrund zweigeteilt:

Welche Bedürfnisse, Wünsche, Prioritäten und Erfahrungen haben Angehörige von Patienten am Lebensende und inwieweit bewährt sich eine auf diesen Ergebnissen entworfene Intervention mit einem Informationsflyer in einer ersten Pilotierung?

2. Material und Methoden

2.1 Systematische Übersichtsarbeit

2.1.1 PRISMA - Eine evidenzbasierte Leitlinie für Übersichtsarbeiten

Systematische Übersichtsarbeiten legen sowohl für den klinischen medizinischen Alltag als auch für die Forschung in diesem Bereich wichtige Grundlagen. Die Ergebnisse fließen u.a. in evidenzbasierte Leitlinien ein und bilden aber auch die Grundlagen für neue Forschungsansätze. Somit helfen systematische Reviews Klinikern und Wissenschaftlern, sich bei der Arbeit zu orientieren.

Auch für die Erstellung und Publikation eines systematischen Reviews existieren Leitlinien, sogenannte *Reporting Guidelines*. Diese Leitlinien sind Empfehlungen für die Autoren, dahingehend wie sie ihre Arbeiten bestmöglich transparent, nachvollziehbar und vollständig durchführen und publizieren sollten.

Diese *Reporting Guidelines* sind anerkannte Standards in der evidenzbasierten Medizin und werden von Organisationen, Netzwerken und Initiativen unterstützt und verbreitet. So fördern zum Beispiel das EQUATOR-Netzwerk (Enhancing the Quality and Transparency of Health Research), das Cochrane-Netzwerk und das deutsche Netzwerk evidenzbasierte Medizin e.V. das Einhalten der *Reporting Guidelines*.

Für das Erstellen und Publizieren von systematischen Übersichtsarbeiten und Metaanalysen hat sich das PRISMA-Statement etabliert. PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) ist 2009 aus der Überarbeitung des QUORUM (Quality of Reporting of Meta-Analyses) Statements hervorgegangen und enthält eine Checkliste mit 27 Items und ein vierteiliges Flussdiagramm.

Für die Entwicklung von PRISMA haben sich 27 Fachleute bestehend aus Klinikern, Autoren von Übersichtsarbeiten, Herausgebern und Methodikern in Ottawa getroffen. Im Voraus gab es Literaturrecherchen und internationale Befragungen von Autoren, Herausgebern, Endnutzern und Auftraggebern zu den in QUORUM schon bestehenden Items. Das Statement wurde mehrfach überarbeitet und in 11 Items verändert. Die genaueren Begründungen und Belege für einzelne Items der Checkliste sind in der

Originalpublikation der PRISMA Elaboration and Explanation zu finden (Liberati et al., 2009).

Das PRISMA-Statement ist eine evidenzbasierte Leitlinie zur Erstellung von Übersichtsarbeiten und liegt daher dem systematischen Review dieser Arbeit zu Grunde.

Inhaltlich wurde diese Arbeit durch eine in der Einleitung bereits erwähnte Übersichtsarbeit von Wendler und Rid (2011) angestoßen. Die Autoren untersuchten die Auswirkungen auf Angehörige, die bei nicht mehr kontaktierbaren Patienten mit der Entscheidungsfindung helfen mussten. Diese Arbeit wurde als *indicator paper* für die eigene Übersichtsarbeit festgelegt. Das bedeutet, dass diese Übersichtsarbeit eine inhaltliche Antwort auf das Ergebnis von Wendler und Rid (2011) geben soll und, dass die Studie von Wendler und Rid (2011) auf jeden Fall mit der benutzten Suchstrategie gefunden werden musste.

2.1.2 Identifikation und Auswahl von geeigneten Studien

Nach Festlegung der weiter unten aufgeführten Ein- und Ausschlusskriterien erfolgte die im Folgenden beschriebene Identifikation und Auswahl der Studien durch mich und unabhängig davon zusätzlich durch eine zweite Wissenschaftlerin. In diesem Methodikteil wird die Arbeit beider Autoren beschrieben, da das unabhängige Auswählen der Studien voneinander und die Diskussion bei Dissens ein Qualitätsmerkmal bei Übersichtsarbeiten darstellt und sich die Arbeiten der einzelnen Autoren in diesem Teil nicht trennen lassen. Für diese Übersichtsarbeit wurden vier elektronische Datenbanken durchsucht: PubMedCentral, PsycINFO, Cochrane Database of Systematic Reviews und Google Scholar.

Berücksichtigt wurden nur Originalarbeiten, die auf Englisch oder Deutsch bis zum 27. Mai 2016 publiziert wurden.

Die Suchstrategie sollte möglichst sowohl viele Begrifflichkeiten für den Ausdruck *Angehörige* als auch deren *Bedürfnisse* abdecken.

Die Suchstrategie wurde also in drei Teile aufgeteilt, die jeweils mit „AND“ verbunden waren.

Die einzelnen Begriffe in den einzelnen Teilen wurden mit „OR“ verknüpft.

Suchstrategie:

1. Family, relative, confident, friend, spouse, marriage partner, husband, loved one, kinsmen, surrogate, representative, proxy, authorized, legal care, caregiver, care giver
2. Need, wish, experience, satisfaction, priority, priorities, preference, perspective
3. advance directive, advance directives, advanced directive, advanced directives, living will, living wills, health care proxy, health care proxies, power of attorney, powers of attorney, patient decree

Die Abb. 1 zeigt das von PRISMA vorgeschlagene und von uns verwendete Flussdiagramm für die Literatursauswahl.

Die initiale Suche mit der oben genannten Suchstrategie ergab 2800 Treffer.

Nach dem ersten Screenen der Artikel auf Duplikate durch das Literaturverwaltungssystem EndNote und durch die Autoren selbst, blieben noch 2467 Artikel für die weitere Analyse.

Für die nachfolgende Filterung und Identifikation geeigneter Studien für die weitere Titel-, Abstract- und Volltextanalyse wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt.

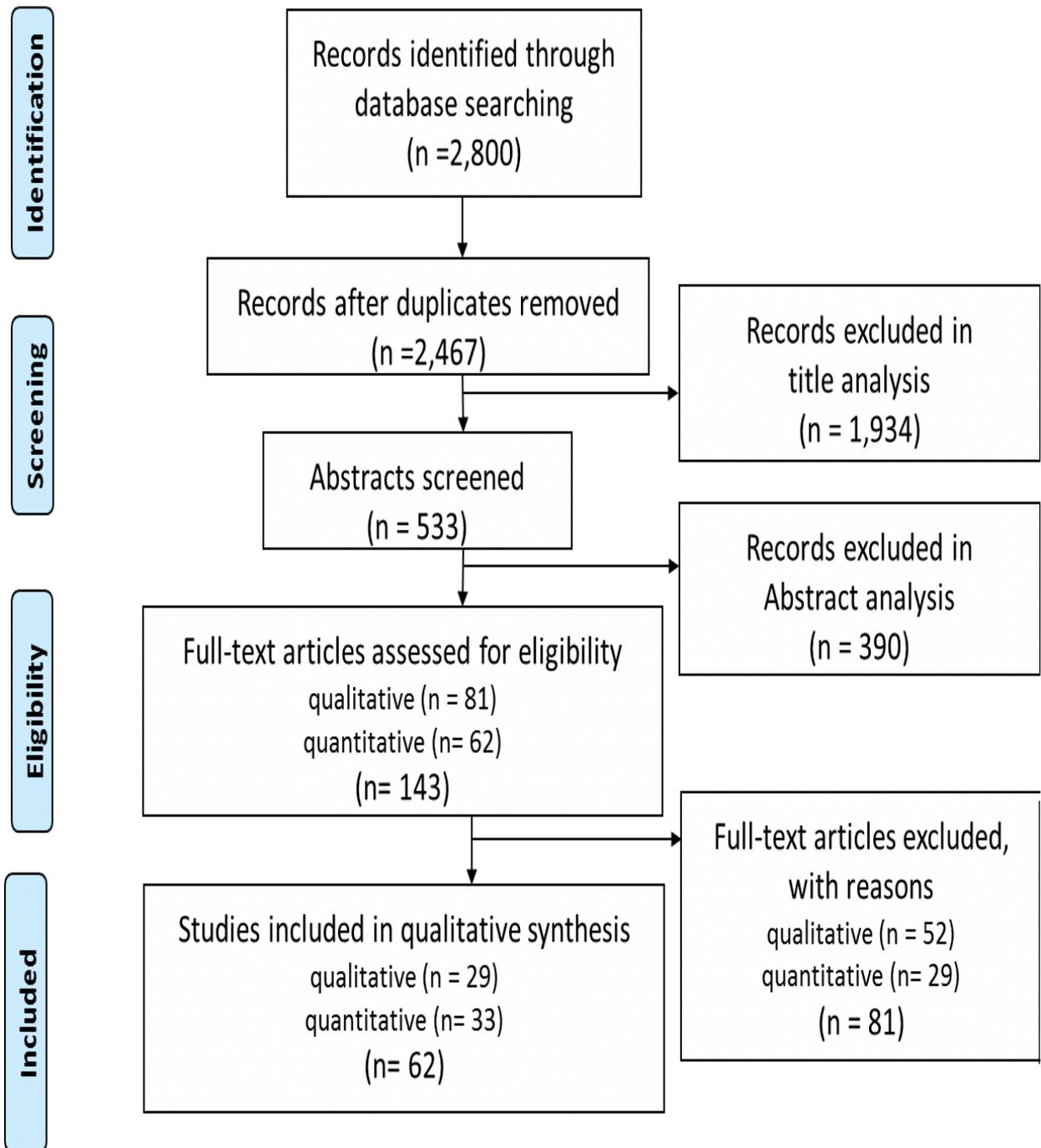


Abb. 1: Flussdiagramm der Literatursuche (Arbeit eingereicht und under review)

Eingeschlossen wurden Artikel, die von Erfahrungen, Wünschen, Bedürfnissen, Belastungen und Prioritäten Angehöriger berichten.

Die Angehörigen mussten zudem in einem nah vertrauten, pflegerischen, betreuenden oder unterstützenden Verhältnis zu den Patienten stehen.

Die Patienten mussten sich in einer so genannten End of Life Situation befinden. Diese Situationen für eine Übersichtsarbeit zu definieren war nicht einfach, weil dazu teils sehr unterschiedliche Definitionen bezüglich Krankheitsbildern, Diagnosen, körperlicher Verfassung und Lebenserwartung in der Literatur zu finden sind. Deswegen wurden Situationen definiert, in denen Angehörige wahrscheinlich stark eingebunden sind: Das Erhalten einer lebenslimitierenden Diagnose, onkologisch palliative Situationen, chronisch lebenslimitierend verlaufende Krankheiten und fortgeschrittenes Alter mit permanenter Pflegebedürftigkeit. Zu den dadurch eingeschlossenen Krankheitsbildern zählen z.B. Demenzen, chronische Herzinsuffizienz, chronisch obstruktive Lungenerkrankungen und diverse palliative onkologische Erkrankungen.

Ausgeschlossen wurden Studien, in denen von beruflichem Pflegepersonal und gesetzlichen Betreuern berichtet wurde. Ebenso, wenn es sich bei den Angehörigen um Eltern der Patienten handelt, da dieses Verhältnis ein spezielles ist, welches sich von der in der Einleitung beschriebenen Situation und Problematik unterscheidet.

Auch wurden Arbeiten mit nicht eigens erhobenen Daten (Originalarbeiten) und nicht in peer reviewed Journals veröffentlichte Arbeiten ausgeschlossen.

Studien, die sowohl aus der Sicht von Patienten als auch aus der von Angehörigen berichten, wurden nur dann eingeschlossen, wenn in der Methodik und bei den Ergebnissen zwischen beiden Gruppen differenziert werden konnte.

Zwei Auswerter sortierten unabhängig voneinander durch Titelanalyse aus den 2467 Artikeln inhaltlich 1934 aus. Bei Unstimmigkeiten wurde diskutiert, bis Konsens gefunden wurde.

Es blieben so für die Analyse der Abstracts noch 533 Artikel. Diese wurden erneut unabhängig voneinander auf die Ein- und Ausschlusskriterien geprüft und bei Unstimmigkeiten wurde diskutiert, bis Einigkeit bestand. Im Zweifel wurden die Studien für die weitere Analyse der Volltexte berücksichtigt. Außerdem unterschieden die Auswerter in diesem Schritt Artikel nach ihrer Methodik, also zwischen qualitativen oder

quantitativen Arbeiten. Es wurden so 390 Artikel bei der Analyse der Abstracts aussortiert und es blieben noch 143 Artikel für die Analyse der Volltexte.

Die 143 Volltexte wurden ebenfalls unabhängig gelesen, geprüft und diskutiert, sodass am Ende, nach Aussortierung von 81 weiteren Arbeiten, 62 Artikel für den systematischen Review eingeschlossen wurden. Davon waren 30 Arbeiten quantitativer, 29 Arbeiten qualitativer Art und drei Studien wurden mit gemischter Methodik durchgeführt. Die Arbeiten mit gemischter Methodik sind im Flussdiagramm unter den quantitativen Arbeiten gelistet.

2.1.3 Qualitätsbewertung der Studien

Für eine systematische Übersichtsarbeit ist es wichtig, dass der Leser nachvollziehen kann, welche wissenschaftliche Qualität die einzelnen Studien haben und wie aussagekräftig der Review dementsprechend ist. Deswegen werden in den meisten systematischen Reviews verschiedene Kriterien herangezogen und die Studien danach bewertet.

Die beiden Autoren dieser Arbeit orientierten sich für die bessere Vergleichbarkeit mit dem *indikator paper* von Wender und Rid (2011) an dessen Methodik. Es wurden aber einige Punkte für die eigene Fragestellung modifiziert. Insgesamt wurde ein Punkte-Score mit 16 Kriterien festgelegt, der zum einen allgemeine Qualitätskriterien im Studiendesign, zum anderen für die Fragestellung spezifische Aspekte berücksichtigt. Der Score sagt somit nicht nur etwas über die rein wissenschaftliche Qualität des formalen Studienaufbaus aus, sondern zeigt auch an inwiefern die Studien adäquat auf die Fragestellung passen und wie umfangreich einzelne Aspekte untersucht wurden. Es wurden nur Punkte vergeben, wenn das Kriterium explizit benannt wurde oder das Vorhandensein aus dem Text nachzuvollziehen war. In der Tabelle 1 sind die Kriterien für die Bewertung aufgelistet.

Tab. 1: Punkte-Score für Qualitätseinschätzung der eingeschlossenen Studien. Für jedes erfüllte Kriterium wurde ein Punkt vergeben (Arbeit eingereicht und under review, deutsche Übersetzung)

Kriterien für die qualitativen Arbeiten (n=29)		Kriterien für quantitative Arbeiten (n=33)	
Ausgebildete und geschulte Interviewer/Wissenschaftler?	11	Ausgebildete und geschulte Interviewer/Wissenschaftler?	29
Unabhängigkeit der Wissenschaftler vom klinischen Team?	12	Unabhängigkeit der Wissenschaftler vom klinischen Team?	15
Ist die Untersuchung innerhalb von 6 Monaten um die Situation durchgeführt worden?	21	Ist die Untersuchung innerhalb von 6 Monaten um die Situation durchgeführt worden?	30
Verlässlichkeit & Übertragbarkeit		Reliabilität & Validität	
Wird von der Rekrutierung der Teilnehmer im Detail berichtet?	29	Methoden zur Gewährleistung von Repräsentativität bei den Teilnehmern?	28
Wurde ein Leitfaden für die Interviews genutzt (Übertragbarkeit der Datenerhebung)?	27	Wurden die Erfahrungen/Auswirkungen quantifiziert?	33
Wurde der Leitfaden vorgetestet (Validität)?	4	Reliabilität der Daten (Z.B. Instrumente)?	30
Wurde die ganze Bandbreite an Auswirkungen auf die Angehörigen untersucht oder nur spezifische Aspekte?	11	Wurde die Befragung/Intervention vorgetestet? (Validität)	24
Wurde thematisch <i>Saturation</i> erreicht (Qualitätsmerkmal bei qualitativen Studien)?	10	Wurde die Zielanzahl von Teilnehmern erreicht?	0
Betrug die Rücklaufquote > 50%?	11	Betrug die Rücklaufquote > 50%?	20
Wurden Methoden angewandt, um die Richtigkeit/Glaubwürdigkeit der Daten zu gewährleisten (Z.B. wörtliche Aufnahmen des Interviews)?	20	Wurde die benötigte Anzahl der Teilnehmer benannt und wurde Signifikanz erreicht?	4
Wurde das Coding verblindet und unabhängig durchgeführt?	25	Wurden Limitationen oder Störfaktoren berücksichtigt und benannt?	33
Ergebnisbericht			
Wurden weitere Charakteristika (neben Alter, Geschlecht, Beziehung zum Patienten) bestimmt?	24	Wurden soziodemografische Daten erhoben?	29
Wurden emotionale, medizinische und organisatorische Erfahrungen bestimmt?	14	Wurde die Art der Belastung differenziert?	19
Wurden kommunikative Aspekte untersucht?	24	Wurden kommunikative Aspekte untersucht?	12
Wurden Wünsche, Prioritäten und Bedürfnisse bezüglich Informationen untersucht?	20	Wurden Wünsche, Prioritäten und Bedürfnisse bezüglich Informationen untersucht?	20
Wurde von möglichen Limitationen/Störfaktoren berichtet?	24	Wurden finanzielle, organisatorische und pflegerische Aspekte untersucht?	19

2.2 Machbarkeitsstudie: InfoAccepted

2.2.1 Design

Die Studie *InfoAccepted* wurde als Machbarkeitsstudie angelegt und durchgeführt. Das Forum Ethikkommission der medizinischen Universität Graz bietet in einer evidenzbasierten Zusammenfassung Empfehlungen zum Aufbau und zur Durchführung von Machbarkeitsstudien (Forum Österreichischer Ethikkommissionen, 2011). Bei Machbarkeitsstudien ist es wichtig, dass klare Ziele und Fragestellungen von Anfang an definiert sind, die helfen sollen, eine später geplante Studie in größerem Umfang sinnvoll durchzuführen. In dieser Machbarkeitsstudie sollten folgende Fragen beantwortet werden:

- Wie gestaltet sich die Rekrutierung der Angehörigen?
- Welche Prüfstellen eignen sich und welche nicht?
- Wird die Intervention generell akzeptiert und welche Verbesserungsvorschläge werden angemerkt?
- Welcher Effekt bzw. Nutzen lässt sich für die Probanden eruieren?
- Wie problemlos funktioniert die Durchführung und welche Kosten fallen ungefähr an?
- Lohnt es sich, diesen Ansatz weiter zu verfolgen?

Die Intervention bestand in dem Austeilen eines Informationsflyers an geeignete Probanden. Daten bezüglich der Zufriedenheit, der Akzeptanz und des Nutzen wurden daraufhin durch eine fragebogenbasierte Querschnittserhebung evaluiert. Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission der Universitätsklinik Bonn genehmigt und finanziell durch das CIO Köln/Bonn (Centrum für integrierte Onkologie) unterstützt. Genauere Details zum Aufbau und Durchführung der Studie sind im Folgenden beschrieben.

2.2.2 Material

Basierend auf den Ergebnissen der vorangegangenen systematischen Übersichtsarbeit erstellten ich und R. Schnakenberg nach Recherche gemeinsam einen ersten zweiseitigen Informationsflyer mit entsprechendem Inhalt. Dabei flossen alle Ergebnisse der Übersichtsarbeit ein, die in der Übersichtstabelle im Anhang dargestellt sind. Die Abbildungen 2 und 3 zeigen den doppelseitigen Informationsflyer.

Die identifizierten und daraus abgeleiteten relevanten Themen für Angehörige waren: Palliativmedizin, mutmaßlicher Patientenwille, Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht, die Frage nach der Prognose, das Arztgespräch und weiterführende Informationsquellen. Ein vorläufiger Entwurf wurde einer Expertenrunde, bestehend aus Palliativmedizinern, Hausärzten, einer Sozialarbeiterin und anderen Gesundheitswissenschaftlern, vorgelegt. Nach mehrfachen Diskussionen und anschließender Konsensfindung wurde der Entwurf von mir und R. Schnakenberg gemeinsam überarbeitet.

Zudem wurde für die Evaluierung der Intervention ein anonymer Evaluationsbogen und eine aufklärende Probandeninformation angefertigt. Diese drei Dokumente wurden jeweils mit einem vorfrankierten Briefumschlag für die Evaluierung vorbereitet. Die vorfrankierten Umschläge wurden durchnummeriert. Durch systematisches Austeilen der nummerierten Umschläge an die Prüfstellen konnte, trotz Anonymität, nachvollzogen werden, aus welcher Prüfstelle die Evaluationen zurückkamen.

2.2.3 Probanden und Rekrutierung

Die Machbarkeitsstudie wurde sowohl im klinischen als auch im ambulanten Setting durchgeführt. Für die ambulanten Prüfstellen wurden über das Netzwerk des Instituts für Hausarztmedizin der Universitätsklinik Bonn 21 Lehrarztpraxen sowie zwei regionale SAPV-Teams in Bonn und Köln rekrutiert. Klinische Prüfstellen waren die Klinik für Palliativmedizin der Universität Bonn, das Zentrum für Palliativmedizin der Universität Köln und die Palliativstation des Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein Sieg. Die teilnehmenden Ärzte und Ärztinnen wurden durch ein Schreiben über die Ein- und Ausschlusskriterien der Probanden sowie über den Ablauf und die Dauer von sechs Wochen informiert. Eingeschlossen wurden Angehörige und Nahestehende von Patienten

mit einer schweren lebenslimitierenden Erkrankung. Ausschlusskriterien waren mangelnde Deutschkenntnisse, das Fehlen einer schweren Erkrankung bei dem Patienten und ein Status als Berufsbetreuer. Das Personal der jeweiligen Prüfstellen teilte sechs Wochen lang die Umschläge an geeignete Probanden aus und klärte sie zusätzlich zu der Probandeninformation mündlich über Freiwilligkeit und Anonymität auf. Insgesamt wurden den Prüfstellen 355 Umschläge zur Verfügung gestellt. Bei der Rekrutierung der Prüfstellen kontaktierte ich die Lehrarztpraxen und die beiden SAPV Teams und koordinierte dort die logistische Durchführung. R Schnakenberg war bei diesem Schritt für die Palliativstationen und für das Zentrum für integrierte Onkologie (CIO) zuständig.

2.2.4 Messung

Der einseitige Evaluationsbogen beinhaltet neun Items, bestehend aus Skalen und geschlossenen Multiple-Choice Fragen, die zusätzlich offene Ergänzungsoptionen für alternative Antworten enthalten. Wir wählten für die Bewertung der Zufriedenheit eine endpunktbenannte Skala (1 = sehr zufrieden bis 5 = überhaupt nicht zufrieden). Für die indirekte Einschätzung der Akzeptanz nutzten wir die Frage nach der Lesebereitschaft mit einer verbalisierten Skala (komplett gelesen, Abschnitte gelesen, überflogen, gar nicht gelesen). Für die Beurteilung des Nutzens fragten wir geschlossen nach neuem und hilfreichem Informationsgewinn (Ja, Teilweise, Nein) und nach den genauen als hilfreich empfundenen Themen. Mehrfachnennungen waren hierbei möglich. Auch wurde durch zwei weitere Items die Möglichkeit gegeben, Mängel und Verbesserungsvorschläge mit offenen Antwortmöglichkeiten zu benennen.

Vier weitere Items erhoben epidemiologische Daten zum Alter und Geschlecht sowie zur Zugehörigkeit des Angehörigen zum Patienten und seine Einbindung in die Versorgung. Der Evaluationsbogen wurde auf Plausibilität und Verständnis vorgetestet und der Expertengruppe ebenfalls zur Begutachtung vorgelegt.

Bei der anschließenden statistischen Analyse wurde aufgrund der geringen Fallzahl zur Darstellung der Ergebnisse nur deskriptive Statistik angewendet. Die Auswertung der Ergebnisse sowie die Erstellung der Ergebnistabellen und die anschließende Diskussion übernahm ich.

Sehr geehrte Familie, sehr geehrte Angehörige,

wenn ein Mensch mit einer schweren Erkrankung am Lebensende steht, betrifft dies auch das Leben der Angehörigen. Viele Angehörige pflegen den Patienten oder begleiten ihn durch den Verlauf der Erkrankung. Dies schließt auch Gespräche mit den behandelnden Ärzten ein. Dabei kann es um wichtige Entscheidungen sowie Informationen zu Erkrankungen, Pflege und/oder Organisatorisches gehen.

Dieser Flyer soll Ihnen helfen, schwierige Situationen bestmöglich zu meistern und Ihnen zeigen, wo und wie Sie sich weiter informieren können.



Gemeinsam gegen den Krebs. Gemeinsam für das Leben.

Das Arztgespräch - Was ist zu beachten?

Vor dem Gespräch

- » Bereiten Sie sich auf das Arztgespräch vor, indem Sie sich vorher Fragen aufschreiben.
- » Nehmen Sie etwas zu Schreiben mit ins Gespräch, so können Sie sich Notizen während des Gespräches machen.

Im Gespräch

- » Fragen Sie stets nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- » Wiederholen Sie am Ende kurz die wichtigsten Punkte in Ihren eigenen Worten, um Missverständnisse zu vermeiden.

Die Prognose – Eine schwierige Frage!

Eine wesentliches Thema ist auch für Angehörige bei einer fortschreitenden, schweren Erkrankung die verbleibende Lebenszeit. Die meisten Angehörigen wünschen sich ein offenes und ehrliches Gespräch über den Verlauf der Erkrankung, um sich emotional vorbereiten und um organisatorische Angelegenheiten regeln zu können. Die exakte Einschätzung der Prognose ist nicht möglich, weil jede Erkrankung individuell verläuft.

Allenfalls kann eine grobe Einschätzung gegeben werden, zum Beispiel ob eher mit Wochen, Monaten oder Jahren gerechnet werden kann.

Falls Sie Pläne für die nahe oder fernere Zukunft haben (z.B. Reisen oder dringende Familientermine), fragen Sie Ihren Arzt, ob er Ihr Vorhaben für realistisch hält.

Informationsquellen –

Wo können Sie sich weiter Informieren?

- » Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht in einem Dokument (Vorlage): www.bmjv.de
Telefonnummer für weitere Informationen und Bestellung: 030 18 272 2721
- » Broschüre „Wenn die Krankheit fortschreitet“ mit Informationen zu Beschwerden, Betreuung, Trauerbegleitung und Vorsorgedokumenten
www.malteser-krankenhaus-bonn.de
Telefonnr.: 0228 6481-9171

www.cio-koeln-bonn.de

Gemeinsam gegen den Krebs. Gemeinsam für das Leben.

Abb. 2: Informationsflyer Vorderseite. Erstellt auf Basis der Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit (Arbeit eingereicht und angenommen)

Der mutmaßliche Patientenwille - Wie könnten Sie beteiligt sein?

Im Verlauf einer Erkrankung kann es zu Situationen kommen, in denen der Patient nicht mehr in der Lage ist, seinen freien Willen zu äußern.

In dieser Situation muss der Arzt auf Grundlage des mutmaßlichen Willens des Patienten entscheiden. Sie können durch Ihre Kenntnis des Patienten dem Arzt helfen, diesen mutmaßlichen Willen des Patienten möglichst zutreffend festzustellen. Manchmal fühlen sich Angehörige verantwortlich und unter Druck gesetzt, Entscheidungen zu treffen. Dies ist jedoch nicht nötig.

Palliativmedizin

Auch wenn die Erkrankung nicht geheilt werden kann, lassen wir Sie nicht allein. Die Palliativmedizin ist spezialisiert, Symptome zu lindern und Lebensqualität zu verbessern.

Sie können die Palliativmedizin in jedem Stadium der Erkrankung in Anspruch nehmen z.B. um vorübergehende Schmerzzustände oder Nebenwirkungen der Therapien zu behandeln. Es gibt ambulante und stationäre Versorgungsmöglichkeiten.

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht - Eine Hilfe in schwierigen Situationen

Damit die medizinische Versorgung nach den Wünschen des Patienten auch dann erfolgen kann, wenn der Patient seinen eigenen Willen zu medizinischen und/oder pflegerischen Entscheidungen nicht mehr äußern kann, ist die Erstellung einer Patientenverfügung sinnvoll.

Darin kann der Patient festlegen, welche medizinische Behandlung er am Ende seines Lebens wünscht, z.B. Fragen zu künstlicher Ernährung, künstlicher Beatmung und Wiederbelebung. Eine Patientenverfügung sollte möglichst immer mit einer Vorsorgevollmacht zusammen erstellt werden.

Die Vorsorgevollmacht ersetzt eine richterliche Betreuung und bevollmächtigt eine vertraute Person den Willen des Patienten zu vertreten, wenn dieser dazu vorübergehend oder dauerhaft nicht in der Lage ist.

Weitere Informationen und Angebote für Krebspatienten und Angehörige:

CIO Ambulanz
Köln: 0221 478-87660
Bonn: 0228 287-17059
URL: www.cio-koeln-bonn.de

**Tumorzentrum Bonn (Krebsberatung und
Kontakt zu Ansprechpartnern)**
Tel.: 0228 299161
URL: www.tumorzentrum-bonn.de

MZ05010_Stand_2017-08-11

CIO Centrum für
Integrierte Onkologie
Köln Bonn



Ratgeber für Angehörige:

Die bestmögliche
Versorgung bei
schwerer Erkrankung



UNIKLINIK
KÖLN

ukb universitäts
klinikumbonn

Abb. 3: Informationsflyer Rückseite. Erstellt auf Basis der Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit (Arbeit eingereicht und angenommen)

3. Ergebnisse

3.1 Ergebnisse des systematischen Reviews

Die Daten aus den Studien wurden von den beiden Autoren extrahiert und die Hauptergebnisse wurden in einer Übersichtstabelle verbal zusammengefasst (siehe Anhang). Dabei beschäftigte ich mich schwerpunktmäßig mit der Analyse der quantitativen Studien. Die Analyse der qualitativen Studien übernahm initial die andere Wissenschaftlerin Rieke Schnakenberg. Die drei Studien mit gemischter Methodik wurden von beiden Autoren getrennt bearbeitet. Die Ergebnisse der beiden Analysen wurden anschließend von den beiden Autoren gegengelesen, besprochen und inhaltlich in übergeordneten Punkten zusammengefasst. Bei Unstimmigkeiten wurde bis zum Konsens diskutiert. Aufgrund der Heterogenität der Daten, Fragestellungen und Studientypen wurden keine statistischen Analysen oder eine Metaanalyse der Daten vorgenommen. Stattdessen wurden die Kernaussagen einzelner Arbeiten herausgearbeitet und inhaltlich zu Überpunkten zugeordnet.

In der folgenden Ergebnisdarstellung gehe ich zunächst auf formale Informationen und Charakteristika aller Studien ein, da diese Gesamtschau für das Verständnis und die Beurteilung des Reviews wichtig ist und die Ergebnisse aller Studien in die später durchgeführte Machbarkeitsstudie einfließen. Danach werden die zusammengefassten Hauptergebnisse der quantitativen Studien dargestellt. Die Tabelle mit den Ergebnissen aller Studien, inklusive der qualitativen Arbeiten findet sich der Vollständigkeit halber im Anhang. Die detaillierteren Ergebnisse der quantitativen Arbeiten sind in den Tabellen 2 und 3 dargestellt. Die im Folgenden verwendeten Verweise mit Ziffern in den Klammern beziehen sich auf diese durchnummerierten Tabellen.

3.1.1 Analyisierte Studien

Anhand der erarbeiteten Einschlusskriterien wurden insgesamt 62 Studien in die Übersichtsarbeit aufgenommen. Es ergab sich ein ausgeglichenes Verhältnis von 29 qualitativen und 30 quantitativen Studien sowie drei von gemischter Methodik. Die Studien wurden in einer Zeitspanne von 1996 bis 2016 publiziert, wobei 59 der Studien nach dem

Jahr 2000 publiziert wurden. Die meisten Studien wurden in westlichen Teilen der Welt durchgeführt:

38 Studien in den USA, 12 in Europa, fünf in Australien, vier in Asien und drei in Kanada. Einige Studien schlossen nur bestimmte Diagnosen ein, wie zum Beispiel die Alzheimererkrankung und Demenz (16 Studien) oder fortgeschrittene Tumorerkrankungen (12 Studien). Die meisten Studien jedoch charakterisieren die Patienten unspezifischer als entweder palliative Patienten, Patienten mit schwerer fortgeschrittener Erkrankung oder Patienten am *Ende des Lebens*. Dabei handelte es sich meist um Tumorerkrankungen und / oder chronische lebenslimitierende Erkrankungen. Die im klinischen Setting durchgeführten Arbeiten wurden auf Intensiv- oder Normalstationen sowie in Tageskliniken und Hospizen durchgeführt. Die Studien mit ambulantem Setting wurden bei den Angehörigen und den Patienten zuhause durchgeführt. In den qualitativen Studien wurden Daten hauptsächlich durch semistrukturierte Interviews (n = 23) erhoben. Bei den quantitativen Studien kamen meist vorgefertigte validierte Tools in Form von Fragebögen zum Einsatz. In den meisten Studien (47/62) wurden alle Daten zu Lebzeiten der Patienten erhoben. In 15 Studien nach dem Ableben der Patienten.

Bei der Bewertung der Studien mit dem individuell angepassten 16 Punkte-Score (siehe Tab. 1) betrug der durchschnittliche Score zehn Punkte bei einer Spanne zwischen sechs und zehn Punkten. Es fiel auf, dass bei den quantitativen Studien mehr validierte und vorgetestete Instrumente zum Einsatz kamen und, dass die *caregiver burden* damit öfters als bei den qualitativen Studien erfasst wurde. Die qualitativen Studien schlossen im Vergleich generell weniger Teilnehmer ein und scheinen dagegen inhaltlich kommunikative Aspekte mehr zu erfassen als die quantitativen Arbeiten.

3.1.2 Hauptergebnisse der quantitativen Studien

Belastung, Zufriedenheit und Zusammenhänge

In 14 der quantitativen Studien wird über unterschiedliche Arten von Belastungen der Angehörigen berichtet. Die Prävalenz war von Studie zu Studie meist moderat bis hoch. Es wurden verschiedene validierte Instrumente (Caregiver Burden Index, Zarit Burden

Interview, SF-8 Quality of Life usw.) benutzt und so unterschiedliche Belastungszustände erfasst. Mentale Belastungszustände wurden meist z.B. in Form von Depression, erlernter Hilflosigkeit und Angststörung quantifiziert (2, 3, 8, 9, 10, 14, 16, 24, 25). Die Studien zeigten auch einen Zusammenhang der Belastung mit bestimmten Faktoren, wie geringes Einkommen, wenig soziale Unterstützung und niedriges Bildungsniveau. Besonders bei kognitiv degenerativen Erkrankungen korreliert die Höhe der Belastung mit der physischen Abhängigkeit und den Verhaltensstörungen des Patienten (25, 18, 9, 1, 5, 6, 7). Auch wird das Erleben der Symptome und das Gefühl der Patient habe *unmet needs* mit einer hohen Belastung in Verbindung gebracht (24, 8, 4, 1, 2).

Einige Studien zeichnen auch ein recht zufriedenes Bild bei Angehörigen in solchen Situationen (18, 23, 17, 13, 12). Lageman et al. (2015) konnten z.B. herausarbeiten, dass Angehörige, die Parkinson-Patienten pflegten, ein gewisses Gefühl der Erfüllung durch das Pflegen empfanden (23). Auch war in diesen Arbeiten die Prävalenz von Patientenverfügungen bzw. advanced directives mit Werten von 89% bei Flock et al. (2011) und 70% bei Bernal et al. (2007) relativ hoch (12, 17).

Garrdio et al. (2014) und Sullivan et al. (2012) stellten ebenfalls das Vorhandensein einer Patientenverfügung als protektiven Faktor für die mentale Gesundheit der Angehörigen heraus (16, 3).

Billings und Kolton. (1999) untersuchten die Zufriedenheit von Angehörigen mit gemischter Methodik und erkannten in ihren Ergebnissen eine Diskrepanz zwischen generell positiven quantitativ erhobenen Ergebnissen und davon abweichenden negativen qualitativen Bewertungen der palliativen Situation. So wurde von den Angehörigen tendenziell in Skalen angegeben, dass die palliative Situation gut gewesen sei. Auf Nachfrage bzw. bei offener Fragestellung wurden vor allem zwischenmenschliche und kommunikative Probleme angesprochen und Unzufriedenheit geäußert. Die Autoren zogen daraus den Schluss, dass quantitative Studien und ihre Methodik für eine vollständige Zufriedenheitsevaluation in diesen Situationen evtl. nicht geeignet seien (13).

Bedürfnisse

Die *unmet needs* der Angehörigen wurden in den meisten Studien durch selbst erstellte Fragebögen mit Likert-Skalen erfasst. Es konnten drei große Subdomänen abgegrenzt werden: Information und Kommunikation, finanzielle Aspekte und Sonstiges.

Informationen und Kommunikation

Zehn der quantitativen Studien befassten sich mit dem Thema Informationsbedarf. Dabei konnte beobachtet werden, dass Angehörige Informationen zu bestimmten Themen besonders präferierten: Prognose, Zustand des Patienten, Informationen zu krankheitsspezifischen Symptomen und wie man diese behandeln kann, Therapieoptionen und Nebenwirkungen, Pflege und gesetzliche Angelegenheiten (2, 5, 6, 8, 9, 11, 14, 19, 21, 22). Raivio et al. (2008) zeigten einen Zusammenhang zwischen vermehrtem Informationsbedarf und einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung auf (19). Dagegen konnten DeSanto-Madeya et al. (2009) herausfinden, dass der Informationsbedarf der Angehörigen kulturell unterschiedlich sein kann und verweisen auf eine individuelle Anpassung bei verschiedenen Kulturen (14).

Der Informationsbedarf zum Thema Prognose wird sehr oft von Angehörigen als wichtiger Punkt angegeben (2, 8, 10, 11, 15, 20). Apatira et al. (2008) und Evans et al. (2009) fanden heraus, dass die meisten Angehörigen sich von Ärzten wünschten, die Prognosediskussion wegen Unsicherheit nicht zu vermeiden. Vielmehr bräuchten Angehörige eine zeitlich akkurate und ehrliche Diskussion der Prognose, um sich vorbereiten zu können. Dabei stelle der Arzt für sie oftmals die einzige Informationsquelle in dieser Situation dar (15, 20).

Butow et al. (2014) stellten die Entscheidungsfindung als einen *unmet needs* heraus, der mit der Belastung assoziiert war (10).

Bükki et al. (2014) Lewis et al. (2006) untersuchten ebenfalls speziell diese Situation bei kritischen Entscheidungspunkten, wenn es um die Frage nach lebensverlängernden Maßnahmen, wie z.B. künstliche Ernährung und weitere Infusionstherapie, ging. Dabei zeigte sich, dass sich viele Angehörige sowohl mehr Informationen und Beratung durch den Arzt, als auch eine aktivere Rolle des Arztes bei der Entscheidungsfindung wünschten. Die Menge an Information hätte nicht die Einstellung zur Therapie geändert, aber das Selbstvertrauen hinter der Entscheidung gestärkt (27, 21).

Neben dem reinen Informationsbedarf wurde auch die Art und Weise des Kommunizierens in einigen quantitativen Studien thematisiert. Hanson et al. (1999) stellten bei 44 % der Angehörigen nach Versterben des Patienten einen nachträglichen Wunsch nach besserer Kommunikation fest (26). So wünschten sich die Angehörigen Informationen von Mitarbeitern des Gesundheitssystems in einer leicht verständlichen, klaren, nicht widersprüchlichen, regelmäßigen, einfühlsamen und ehrlichen Art und Weise (11). Sie sollten zudem die Privatsphäre und Würde achten (13).

Finanzielles und Sonstiges

Einige Arbeiten untersuchten zusätzlich die finanzielle Lage der Angehörigen im Zuge der Erkrankung (9, 1, 23). In drei quantitativen Studien berichten dabei 21 % bis 66 % der Angehörigen über finanzielle Schwierigkeiten, die sie zum Teil von benötigten Dienstleistungen abhalten würden (23). Unter anderem berichten Diehl-Schmid et al. (2013), dass die schwierige finanzielle Situation im direkten Zusammenhang mit der Belastung Angehöriger stehe und, dass finanzielle Unterstützung zu den wichtigsten Bedürfnissen zähle (9, 23, 1).

In den meisten Arbeiten konnten die Angehörigen aus einer Liste zwischen vielen angebotenen Bedürfnissen wählen und angeben, inwieweit sie dieses Bedürfnis als wichtig ansahen.

Neben den oben bereits erwähnten *unmet needs*, wurde häufig ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung angegeben. Dabei ging es meistens konkreter um Hilfe bei dem Umgang mit Trauer und Emotionen (2, 6, 7, 9, 10).

Andere angegebene Bedürfnisse waren außerdem: Ein direkter Kontakt zu medizinischem Personal, Zugang zu Fachärzten sowie anderen medizinischen Dienstleistungen (23, 5, 2), Training, Anleitung und Fortbildung bei der Pflege (9, 5) und lokale Unterstützungsangebote (6).

Tab. 2: Ergebnisse der quantitativen Studien ohne die Interventionsstudien

Nummer, Autor, Land, Jahr	1. Tilden et al., USA, 2004	2. Sklenarova et al., Deutschland, 2015	3. Sullivan et al., USA, 2012	4. Sharpe et al., Australien, 2005	5. Muangpaisan et al., Thailand, 2010	6. Hughes et al., USA, 2014
Fragestellung	Erfahrung von Angehörigen nach dem Tod des Patienten: Patientenverfügung, Finanzielle Probleme, Belastung, Lebensverlängernde Maßnahmen, Symptomschwere.	Welche Bedürfnisse haben die Angehörigen und kann man diese vorhersagen? Zudem Belastung, Depression und Angststörung.	Prospektive Kohortenstudie mit Angehörigen von Intensivpatienten zur Prävalenzbestimmung von erlernter Hilflosigkeit.	Zusammenhang von verfügbarer Unterstützung, <i>unmet needs</i> und der Belastung.	Bestimmung der Belastung von Angehörigen Demenzerkrankter und Evaluierung ihrer Bedürfnisse.	Zusammenhang zwischen Belastung und <i>unmet needs</i> bei Angehörigen von Demenzerkrankten.
Methodik/Setting	Telefoninterview mit Fragebogen (69 Items) bei 1189 Angehörigen.	Befragung von 188 Angehörigen-Patienten Paaren mit onkologischer Grunderkrankung.	Observationsstudie mit Befragung.	Semistrukturierte Interviews und Fragebögen bei Patienten, Angehörigen und ihren Ärzten.	88 Angehörige von Demenzerkrankten wurden befragt.	246 Angehörige von Demenzerkrankten wurden befragt.
Tools/Messung	Robinson Caregiver Strain Index, SUPPORT, FMSAS-GDI	Supportive Care Needs Survey self report questionnaire, The National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer (DT), Patient Health Questionnaire (PHQ-4), Generalized Anxiety Disorder Scale-2 (GAD-2)	Learned Helplessness Scale, Perceived Stress Scale	Interview mit Subdomänen: Soziale, psychische, informative, spirituelle, finanzielle und rechtliche Informations-Bedürfnisse. Caregiver Reaction Assessment.	Caregiver Burden Inventory (CBI)	Zarid Burden Inventory (ZBI) John Hopkins Dementia Care Needs Assessment
Hauptergebnisse	Belastung bei Angehörigen war breit zu beobachten (88,5 % emotional, 65 % physisch). Finanzielle Belastung/Beeinträchtigung bei 67 % der Angehörigen. Belastung war assoziiert mit dem Miterleben der Symptome, Maß an Involvierung, Hospizanbindung und finanzielle Belastung.	<i>unmet needs</i> und Belastung der Angehörigen war hoch. Hauptbedürfnisse waren: medizinische Dienstleistungen, Informationen (Therapie, Nebenwirkungen, Prognose) und psychologische/emotionale Unterstützung, <i>Unmet needs</i> in Regressionsanalyse verbunden mit: hohe <i>unmet needs</i> des Patienten, hoher DT score und hoher Anxiety Score.	Prävalenz für erlernte Hilflosigkeit war hoch (50 %). Risikofaktoren für erlernte Hilflosigkeit waren: Geringe Bildung, hohes Stresslevel, fehlende Patientenverfügung.	Wenig verfügbare Unterstützung, hohe <i>unmet needs</i> und hohe angenehme <i>unmet needs</i> des Patienten aus Sicht der Angehörigen waren Prädiktoren für eine hohe Belastung.	Die Belastung war hoch und assoziiert mit physischer Abhängigkeit des Patienten. Die physische Belastung war am relevantesten. Top drei Bedürfnisse: Training und Fortbildung, Telefonhotline für direkten Beratung und eine Möglichkeit schnellen Arztkontakt haben zu können.	Die häufigsten Bedürfnisse waren: Lokale Unterstützungsangebote, Informationen zur Demenzerkrankung, emotionale Unterstützung. Belastung war signifikant assoziiert mit: Verhaltensveränderungen und funktionale Abhängigkeit des Patienten, hohes Bildungsniveau der Angehörigen, fehlende emotionale Unterstützung und Fachärztemangel.

Nummer, Land, Jahr	Autor	7. Ryan et al., USA, 2010	8. Hwang et al., USA, 2003	9. Diehl Schmidt et al., Deutschland, 2013	10. Butow et al., Australien, 2014	11. Beradi et al., Italien, 2015	12. Bernal et al., USA, 2007
Fragestellung		Vergleich von Bedürfnissen nach Dienstleistungen zwischen Kontrollgruppe, leichter Demenz und manifester Alzheimer Demenz.	Zusammenhang von Bedürfnissen, Belastung und Zufriedenheit von Angehörigen krebskranker Patienten.	Belastung, Probleme und Bedürfnisse bei Angehörigen von Patienten mit Frontotemporaler Demenz.	Lebensqualität, Belastung, soziale Unterstützung und Bedürfnisse von Angehörigen.	Untersuchung der Bedürfnisse der Angehöriger von onkologischen Patienten.	Rückblickende Perspektiven von Angehörigen 13 Monate nach dem Tod der Patienten über Zufriedenheit mit der Kommunikation und Informationslage.
Methodik/Setting		Longitudinale Kohortenstudie: 124 Angehörige und einer Kontrollgruppe.	Querschnittsbefragung von 100 Angehörigen an einem Medizinischen Zentrum.	Querschnittserhebung mit 94 Angehörigen.	Longitudinale Kohortenstudie bei Angehörigen von Frauen mit Ovarialkarzinom.	Querschnittsumfrage an vier onkologischen Zentren mit 137 Angehörigen.	Querschnittsumfrage via Mail retrospektiv nach dem Tod.
Tools/Messung		Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q), Nagi Motor Items, Functional Activity Questionnaire	Drei Outcome Instrumente: FAMCARE, CSI, FIN	Caregiver Strain Index, Beck Depression Inventory, Selbst erstellter standardisierter Fragebogen	Health Survey (SF-12), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Fragebogen mit Subdomänen zu Bedürfnissen	20 Item Fragebogen mit Skalen	Fragebogen mit Skalen
Hauptergebnisse		Die Höhe der Bedürfnisse der Angehörigen hängt bei der Alzheimergruppe mit funktionaler und gesundheitlicher Beeinträchtigung zusammen. Besonders soziale und psychologische Unterstützungsbedarf beobachtet.	Meist genanntes Bedürfnis: Informationen zur Prognose, Erkrankung, und Pflege. Ehepartner waren vermehrt von Depressionen betroffen und öfters arbeitslos. Die Wahrnehmung, dass der Patient <i>unmet needs</i> habe, sagte die Höhe der Belastung und der <i>unmet needs</i> der Angehörigen voraus.	Relevante Belastung und Depressionslevel waren zu sehen. Depressionen bei Angehörigen waren assoziiert mit Verhaltensänderungen der Patienten. Die häufigsten Bedürfnisse waren: Informationen zur Erkrankung, psychosoziale Unterstützung, Anleitung bei medizinischen Angelegenheiten und finanzielle Unterstützung.	Angehörige wiesen signifikante geringere mentale und physische Lebensqualität als normal auf. Anzahl der <i>unmet needs</i> stieg kurz vor dem Tod des Patienten an. Meisten <i>unmet needs</i> waren: Umgang mit Emotionen und Prognose, Unsicherheit bei der Entscheidungsfindung, Pflege mit Arbeit verbinden, Angst vor Progress der Erkrankung.	Häufigste Angabe war der Wunsch nach einem Arzt, der vollständig über die Krankheit und Therapieoptionen informiert. Die Informationen sollten zudem konsistent sein zwischen Ärzten und anderen Mitarbeitern des Gesundheitssystems. Prognose: vollständig, einfach verständlich und praktische Informationen.	Angehörige waren zum großen Teil zufrieden mit der Situation, Kommunikation und Informationsweitergabe durch Krankenschwestern. Sie waren oft bei der Entscheidungsfindung mit einbezogen und der Patientenwille wurde in 92 % befolgt. 70 % der Patienten hatten eine Patientenverfügung.

Nummer, Autor, Land, Jahr	13. Billings und Kolton, USA, 1999	14. DeSanto-Madeya et al., USA, 2009	15. Evans et al., USA, 2009	16. Garrdio et al., USA, 2014	17. Flock et al., USA, 2011	18. Rodriguez et al., Spanien, 2011
Fragestellung	Retrospektive Wahrnehmung der Angehörigen zur Zufriedenheit und Nachsorge.	Zusammenhang von Integration und palliativen Erfahrungen von Angehörigen in den USA.	Ansichten von Angehörigen, die Entscheidungen treffen mussten, über die Prognosediskussion.	Zustand von Angehörigen und ihre Trauerbewältigung nach dem Tod der Patienten. Identifizierung von Faktoren, die für einen schweren Verlauf sprechen.	Perspektiven von Angehörigen, die palliative Situationen im Pflegeheim erlebten. Verglichen wurden welche mit zusätzlicher Hospiz Betreuung und welche mit der normalen Versorgung.	Zufriedenheit und Bedürfnisse von Angehörigen, die Demente pflegen.
Methode/Setting	Telefoninterview mit Angehörigen von im Krankenhaus verstorbenen Patienten (Gemischte Methodik).	Prospektive Studie bei Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Grunderkrankungen und ihren Angehörigen (167).	179 Angehörige, die für nicht mehr kontaktierbare Patienten auf der Intensivstation Entscheidungen treffen mussten, wurden mit semi-strukturierten Interviews befragt.	Strukturierte Interviews mit 245 Angehörigen 6 Monate nach dem Tod des Patienten.	Umfrage über E-Mails bei 100 Angehörigen von Verstorbenen in drei Pflegeheimen.	Fragebogen an 75 Angehörige zur Pflege, Zufriedenheit, Nutzung von Diensten und so weiter.
Tools/Messung	Kristjanson Famcare Scale Damsons surveys Interview mit Skalen Dann offenes Gespräch mit Aufnahme der Kommentare	Cuellars Acculturation Rating Scale (ARS), Family Relationship Index (FRI), SCID für Depression, General Self Efficacy Scale, Cognitive Flexibility Scale	Transkription der Interviews, Triangulation, multidisziplinäre Analyse und gegenseitiges Kontrollieren	Statistical Manuel of Mental Disorders Medical Outcome Short form	Pilotierung: 52 geschlossene Fragen	Korrelationsanalyse für Faktoren, die mit der Zufriedenheit korrelieren.
Hauptergebnisse	Zufriedenheit mit der Pflege und Kommunikation in den quantitativen Ergebnissen war hoch. Hohe Diskrepanz dazu bei den qualitativen Ergebnissen: Mangel an Würde, Respekt, Privatsphäre, schlechte Kommunikation usw. Fazit: quantitative Methodik ist nicht bestens geeignet um Zufriedenheit abzubilden, qualitative Freiräume eignen sich ergänzend.	Weniger kulturell integrierte Angehörige neigten eher dazu lebensverlängernde Maßnahmen zu nutzen, beklagen eher zu viele Informationen, nutzten weniger seelsorgerische Angebote und wollten mehr Dienstleistungen in Anspruch nehmen. Sie waren mehr in Familienstrukturen verankert. Kulturelle Unterschiede spielen eine Rolle bei Präferenzen und Perspektiven am Ende des Lebens.	88 % der Angehörigen wünschen sich eine Prognosediskussion, auch wenn sie unsicher sei. Sie würden es verstehen und akzeptieren, dass Prognosen nicht immer stimmen könnten.	Über 50 % der Angehörigen bereuten etwas. 12 % erfüllten die Diagnosekriterien für Major Depression Disorder. Eine gute Lebensqualität des Patienten vor dem Tod und das Vorhandensein von einer Patientenverfügung, insbesondere DNR Anordnungen waren Prädiktoren für eine bessere mentale Gesundheit.	Der Großteil der Angehörigen berichtet von einer hohen Symptomlast am Ende des Lebens. Jedoch seien sie sehr zufrieden mit der Versorgung und Behandlung gewesen. Ebenso sei die Informationslage und Kommunikation gut gewesen. Eine hohe Rate an Patientenverfügungen war zu beobachten (89 %).	Zufriedenheit mit der Pflege und mit den Kliniken war hoch. Meist genutzter Service war die Hilfe zu Hause. Eine längere Dauer der Pflege war mit geringerer Zufriedenheit assoziiert.

Nummer, Autor, Land, Jahr	19. Raivio et al., Finnland, 2008	20. Apatira et al., USA, 2008	21. Lewis et al., USA, 2006	22. Lagemann et al., USA, 2014	23. Lagemann et al., USA, 2015	24. Givens et al., USA, 2011
Fragestellung	Prävalenz der gesetzlichen Vollmacht/Betreuung und Finanzverfügung bei Alzheimerpatienten und ihren Angehörigen. Bedürfnis nach Information darüber.	Perspektiven von Angehörigen, die in Entscheidungsfindungsprozessen eingebunden waren, über die Prognosediskussion.	Perspektiven von Angehörigen über die Entscheidungsfindung für oder gegen künstliche Ernährung.	Evaluation der gewünschten Art von Unterstützung bei Gehirntumorpatienten und ihren Angehörigen.	Perspektiven von Angehörigen, die Parkinsonerkrankte pflegen, über ihre Belastungen und Bedürfnisse.	Auswirkung auf die mentale Gesundheit von Angehörigen, die Symptome bei schwer Demenzkranken miterleben.
Methode/Setting	1989 Angehörige, die mit Alzheimer Patienten lebten, wurden stichprobenartig via Briefumfrage befragt.	179 Angehörige von Patienten, die nicht mehr kontaktierbar waren und ein hohes Risiko zu versterben aufwiesen, wurden eins zu eins mit semistrukturierten Interviews 5 Tage nach Intubation befragt.	Strukturierte Interviews mit 246 Angehörigen.	Befragung von Patienten – Angehörigen Paaren mit Follow up von 3 Monaten.	Befragung mit Fragebogen per E-Mail und in Papierform bei 66 Angehörigen.	18 monatige prospektive Kohortenstudie bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz in Pflegeheimen und ihren Angehörigen.
Tools/Messung	Fragebogen mit Fragen, die teils validiert sind	Gemischte Methodik Qualitativ: Constand comparative method (Grounded theory), Multidisziplinäre Analyse und gegenseitiges Checken	Degners questionnaire zur Entscheidungsfindung Dichotomale Fragen nach Braddock zur Informationslage	Linear Analoga Self Assessment	Parkinson Disease Questionnaire for Carer (PDQ-Carer), Zarit Burden Inventory (ZBI) Physical Self Maintenance Scale, Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire - Caregiver	Stressful Caregiver Adult Reactions to Experience of Dying (SCARED), Composite International Diagnosis Interview Short Form (CIDI-SF), K6, SF-12
Hauptergebnisse	Nur 9 % diskutierten diese Themen mit ihrem Arzt. 47 % wünschten sich dies. Das Bedürfnis nach Informationen dazu stieg mit dem Schweregrad der Erkrankung. Eine frühe Diskussion medizinisch - rechtlicher Aspekte scheint sinnvoll.	93 % der Angehörigen wollten keine falsche Hoffnung durch Zurückhaltung der Prognose. Eine ehrliche Prognosediskussion sei wichtig, weil sich Familien emotional und logistisch besser darauf vorbereiten könnten.	Großteil der Angehörigen wünscht sich in einer solchen Situation eine geteilte Entscheidungsfindung mit mehr Input vom Arzt. Auch wurden bei vielen Gesprächen nicht alle Informationsbedürfnisse abgedeckt.	Die häufigsten Bedürfnisse waren Informationen zur Erkrankung und Auswirkungen von Therapien. Andere Interventionen, wie Gruppentreffen, wurden kaum gewünscht.	Lebensqualität war gut, dennoch ca. 50 % gestresst durch Pflege, aber auch Erfüllung durch Pflege. Die häufigsten Bedürfnisse waren: Service für Symptom Management, Copingstrategien für Veränderungen in Beziehung, Zukunft und Lebensführung. Probleme waren: Geringe Verfügbarkeit und fehlende Kostenabdeckung von Dienstleistungen.	Angehörige, die viele Symptome mitbekamen, hatten signifikant einen schlechteren mentalen Gesundheitszustand.

Nummer, Autor, Land, Jahr	25. William et al., USA, 2009	26. Hanson et al., USA, 1999	27. Bükki et al., Deutschland, 2014
Fragestellung	Bedürfnisse von Angehörigen, die ALS Patienten pflegen.	Retrospektive Perspektive von Angehörigen über die palliative Situation vor dem Tod (Entscheidungen, Therapieintensität, Zufriedenheit).	Faktoren für Angehörige und Patienten bei der Entscheidungsfindung für künstliche Ernährung und Infusionstherapie bei fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen.
Methodik/Setting	Interview mit 19 Angehörigen.	Zufällige Stichprobe von Angehörigen (461), deren Familienmitglieder in letzter Zeit an chronischen Krankheiten verstorben sind. Semistrukturierte Telefoninterviews mit teils offenen Fragen.	Prospektive Querschnittstudie mit Fragebögen und verbale Aufnahmen.
Tools/Messung	Gemischte Methodik Qualitativ: Concept Mapping, cluster analysis Quantitativ: SF-8 QoL	Quantitative Ergebnisse wurden deskriptiv dargestellt. Qualitatives Coding durch Konsens orientiertes vorgehen	Pilotierter Fragebogen
Hauptergebnisse	Das Zusammenwohnen mit dem Patienten war mit einem schlechteren mentalen und physischen Gesundheitszustand assoziiert. Es konnten 109 Needs gefunden werden, die auf vier Phasen der Erkrankung eingeteilt wurden.	Der Großteil war generell zufrieden mit der Versorgung. Verbesserungsbedarf bei der Kommunikation mit den Ärzten und Zugang zu diesen.	Patienten und Angehörige sind oftmals einer Meinung bei dem Thema künstliche Ernährung. Angehörige haben eher Zweifel beim Zurückhalten der Therapie. 97 % der Angehörigen wünschen sich Beratung durch den behandelnden Arzt. Die Menge an Information beeinflusste nicht die Entscheidung, aber das Selbstbewusstsein dahinter.

Tab. 3: Übersicht über die sechs Interventionsstudien und ihre Ergebnisse

Nummer, Autor, Land, Jahr	Interventionen	Outcome Parameter	Ergebnisse
28, Braun et al., USA, 2006	Informationsbroschüren mit fünf Themen: 1. Advanced care planning, 2. Planning ahead, 3. Preparing to say good-bye, 4. When death occurs, 5. Help for the bereaved	Auswirkung auf Kenntnisse, Einstellung und Handlungen zu palliativen Themen. Zufriedenheit mit den Broschüren.	98 % empfanden die Broschüren als hilfreich und 21 % würden Hospizdienste nach dem Lesen in Anspruch nehmen. Die Akzeptanz war gut, aber weniger ausgeprägt bei bestimmten Ethnien und bei Angehörige von Patienten in fortgeschrittenen Stadien.
29, Bakitas et al., USA, 2008	Angehörige und Patienten mit Krebserkrankungen wurden direkt nach Diagnose in das Programm integriert. Evaluierung des ENABLE Programmes aus Sicht der Angehörigen, die retrospektiv die Situation für den Patienten bewerteten. Palliativmedizinisch ausgebildete Krankenschwester unterstützten Familien bis zum Tod des Patienten und es gab vier psychoedukative Seminare mit folgenden Themen: Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung, Kommunikation, Trauer und Verlust, Spirituelles, Unterstützungsangebote und Patientenverfügung	Zufriedenheit mit der Kommunikation mit Ärzten, Erfüllung des Patientenwillens Lebensqualität der Patienten	Die meisten Angehörigen/Patienten erhielten genug Informationen in einer verständlichen Weise. In 80 % lag eine Patientenverfügung vor. Fast die Hälfte nutze Hospizdienste und der Großteil der Patienten verstarb am gewünschten Sterbeort.
30, Engelhardt et al., USA, 2006	Randomisierte Studie mit Intervention in Form eines Koordinationsprogrammes. Angehörige in der Interventionsgruppe erhielten 6 Monate Hilfe durch einen Versorgungskordinatoren in Sachen Kommunikation, Pflege und regionale Unterstützungsangebote.	Vergleich der beiden Gruppen in den Punkten: Zufriedenheit mit der koordinierten Versorgung, Häufigkeit von abgeschlossenen Patientenverfügungen, Kosten der Versorgung und Erfüllung des Patientenwillens.	Interventionsgruppe war zufriedener und es wurden mehr und früher Patientenverfügungen abgeschlossen, als in der Kontrollgruppe. Die Versorgungskosten waren ebenfalls geringer (nicht signifikant). Mortalität blieb ohne Unterschied.
31, Greene et al., Australien, 2011	Pilotstudie mit Kontrollgruppe in zwei verschiedenen Ortschaften in Australien. Intervention: Lokaler Sozialarbeiter beurteilte Bedürfnisse der Angehörigen und motivierte zur Selbsthilfe sowie Anbindung an die lokalen Unterstützungsangeboten in drei Sitzungen.	Einsatz von Tools: Duke Social Support Index, Catholic Health Care Coalition, Family Caregiver Questionnaire, AMA Carer selfcheck. Wichtigste Punkte: Fatigue, Unterstützung, Rollenannahme	In der Interventionsgruppe: Weniger Fatigue, mehr Unterstützung von anderen und mehr Selbstbewusstsein und Vertrauen sich Hilfe zu holen, besseres Annehmen der Rolle.
32, Rheinhardt et al., USA, 2014	Randomisierte Interventionsstudie mit Angehörigen von an Demenz erkrankten Patienten aus Pflegeheimen. Intervention: Eins zu eins strukturierte Gespräche über palliative Versorgungsoptionen und Ziele sowie psychosoziale Unterstützung in regelmäßigen Abständen.	Zufriedenheit mit palliativer Versorgung, Einhalten der Patientenverfügung Depressive Symptomatik und Lebensqualität der Angehörigen.	Interventionsgruppe war nach 6 Monaten zufriedener mit der Versorgung. Patientenverfügungen wurde eher eingehalten, als in der Kontrollgruppe (restriktiver bei lebensverlängernden Maßnahmen). Intervention hatte keinen Einfluss auf Lebensqualität und mentale Gesundheit.

33, Watari et al., USA, 2006	Programm für Angehörige von Alzheimer Patienten. Es wurden weiter weg lebende Angehörige und normale Angehörige untersucht. Programm bestehend aus: Professionelle Berater, die mit der Familie regelmäßig Kontakt via Telefon und E-Mail hielten. Informationsmaterial zu lokalen Dienstleistungsangeboten in gedruckter und digitaler Form. Eine telefonische Hilfestellung zu gesetzlichen und finanziellen Aspekten.	Zufriedenheit und Inanspruchnahme der Dienstleistungen.	Die am meisten genutzten Leistungen waren schriftliche Materialien, die Internetseite und das Angebot via Telefon. Die Zufriedenheit mit dem Programm war hoch.
---	--	---	---

Interventionsstudien

Sechs der eingeschlossenen Studien waren als Interventionsstudien angelegt. Fünf Studien davon wurden in den USA (28, 29, 30, 32, 33) und eine in Australien (31) durchgeführt. Die Tabelle 3 gibt die Art der Interventionen mit den jeweiligen Ergebnissen wieder. Watari et al. (2006) und Braun et al. (2006) nutzten für ihre Interventionen Material in Form von Broschüren oder das Internet. Die anderen Interventionen hingegen waren hauptsächlich aus längeren Programmen mit personalabhängigen Seminaren und Besuchen angelegt.

Die Ergebnisse der Interventionsstudien fielen allesamt positiv für die durchgeführten Interventionen aus. Dies äußerte sich zum Beispiel in der Zufriedenheit mit der Intervention selbst oder in den aus der Intervention folgenden Konsequenzen, wie vermehrt abgeschlossene Patientenverfügungen. Es kann für diese höchst unterschiedlichen inhaltlichen Ansätze zusammengefasst werden, dass Angehörige auf verschiedensten Ebenen davon profitierten, wenn sie mehr Betreuung erhielten, als die Standardversorgung es in dem jeweiligen Gesundheitssystem vorsah.

3.2 Ergebnisse der Machbarkeitsstudie InfoAccepted

3.2.1 Probanden und demografische Daten

Wir erhielten von 27 Angehörigen den Evaluationsbogen ausgefüllt zurück. Elf (41 %) davon kamen von den stationären Prüfstellen und 16 (59 %) von den Lehrarztpraxen. Von den Angehörigen, die von den SAPV-Teams betreut wurden, erreichten uns keine Evaluationsbögen.

Die Angehörigen waren im Durchschnitt 57,9 Jahre alt (Median: 59, SD = 12,5) und überwiegend weiblich (78 %). In den meisten Fällen bestand ein erstgradig verwandtschaftliches (37 %) oder ein partnerschaftliches (33 %) Verhältnis zu dem Patienten. Zwei Drittel der Angehörigen gaben an, in zwei oder mehr der folgenden Punkte in die Versorgung des Patienten eingebunden zu sein: in die Pflege eingebunden, organisatorisch unterstützend, regelmäßiger Kontakt, bevollmächtigt (Durch eine Vorsorgevollmacht für gesundheitliche Belange). Die Tabelle 4 gibt die wichtigsten demografischen Charakteristiken der Teilnehmer wieder.

3.2.2 Akzeptanz, Nutzen und Zufriedenheit mit dem Flyer

Fast alle Angehörigen (93 %) gaben an, den Flyer komplett gelesen zu haben. Die beiden Angehörigen (7 %), die den Flyer nur überflogen, nannten dafür keine Gründe. 70 % der Angehörigen gaben an, durch den Flyer neue oder teilweise neue und hilfreiche Informationen erhalten zu haben. Ein Drittel der Angehörigen (9/27) empfanden drei oder mehr Abschnitte als neu und hilfreich. Der Abschnitt *Arztgespräch* (13) wurde am häufigsten als hilfreich erachtet, gefolgt von den Themen *weiterführende Informationsquellen* (12) und *Prognose* (11). Die detaillierten Ergebnisse diesbezüglich sind in der Tabelle 5 dargestellt.

Bei der Gesamtbewertung des Flyers in Hinblick auf die Zufriedenheit mit der endpunktbenannten Skala (1 = sehr zufrieden, 5 = überhaupt nicht zufrieden) betrug der Median 2 (R = 4). Die genaue Verteilung der Bewertung ist der Abbildung 4 zu entnehmen. Demnach waren 63 % der Angehörigen entweder sehr zufrieden oder zufrieden und der am meisten auf der Skala gewählte Punkt war die 1 = sehr zufrieden (37 %).

3.2.3 Verbesserungsvorschläge und Anmerkungen

Neun (33 %) Angehörige waren der Meinung etwas am Informationsflyer würde fehlen oder hatten Verbesserungsvorschläge, die sie im Freitextbereich angaben. Fünf dieser Verbesserungsvorschläge betrafen das Titelbild und die Überschrift des Flyers, welche als nicht ansprechend empfunden wurden. Die anderen Anmerkungen betrafen Wünsche nach genaueren organisatorischen Informationen zum Vorgehen, konkretere Ansprechadressen und Informationen zur Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Ein Angehöriger gab außerdem an, einen Abschnitt über das Arztgespräch überflüssig zu finden. Folgende Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge wurden wortwörtlich genannt:

- Richtet sich der Flyer nur an Krebspatienten?
- Konkrete Vorgehensweise, Kontaktdaten, Ansprechpartner fehlen bei den Themen Patientenverfügung und Palliativmedizin. Ich bin doch in der Uniklinik. Gibt es Kontaktmöglichkeiten für Palliativmedizin in dieser Klinik? Gibt es Beratung hier in der Klinik oder muss ich das über das Internet alleine regeln?
- Bild frontal und Bild mit Händen sind nicht schön.
- Wofür der Flyer steht wird aus der Überschrift nicht klar.
- Anderes Titelfoto.
- Titelbild nicht so ansprechend.
- Warum man sich als Angehöriger nicht unter Druck gesetzt fühlt.
- Hinweis auf die Kostenübernahme durch Krankenkassen.
- Thema verbleibende Lebenszeit möchte ich nicht ansprechen.
- Hinweis auf eine ambulante Reha. Sofern es diese in der Nähe gibt.
- Punkt 2 bei Arztgespräch (Notizen) ist überflüssig. Parole Gemeinsam gegen Krebs, gemeinsam für das Leben ist pseudoreligiös und kitschig.

3.2.4 Unterschiede zwischen stationär und ambulant rekrutierten Angehörigen

Bei der Frage nach der Zufriedenheit der Angehörigen mit dem Flyer war die Zufriedenheit bei den ambulant rekrutierten Angehörigen ($Md = 1,5$, $R = 4$) höher als bei den stationär rekrutierten Angehörigen ($Md = 3$, $R = 3$).

Es konnte in diesem Rahmen kein Unterschied zwischen den beiden Gruppen in Hinsicht auf subjektiven Informationsgewinn beobachtet werden. Über zwei Drittel in beiden Gruppen gaben an, durch den Flyer neue hilfreiche Erkenntnisse erhalten zu haben. Sowohl in der ambulant als auch in der stationär rekrutierten Gruppe gab es Angehörige, die durch den Flyer nicht profitierten (31 % und 27 %).

Auch war die Lesebereitschaft in beiden Gruppen hoch (94 % ambulant, 91 % stationär).

3.2.5 Pilotierung, Machbarkeit, Durchführung, Kosten

Die Machbarkeitsstudie sollte, wie im Methodikteil beschrieben, wichtige Fragen klären, die für die Planung einer späteren größeren Studie relevant sind.

In Punktum Machbarkeit war diese Studie sehr einfach durchzuführen. Nach Aufklärung der Prüfstellen über die Studie und speziell über die Einschlusskriterien, musste das Personal vor Ort nur bei den entsprechenden Patienten und Angehörigen einen Briefumschlag übergeben, worin alle relevanten Informationen zu der Studie und der Informationsflyer enthalten waren. Dadurch, dass dies alles im Rahmen des klinischen Alltags stattfinden konnte, war der Personal- und Zeitaufwand nicht relevant erhöht. Durch die Anonymität waren ebenfalls keine komplizierenden Maßnahmen zum Datenschutz erforderlich.

Kostentechnisch ist diese Studie als sehr günstig zu bewerten, da die Kosten hauptsächlich aus Porto und Druckkosten entstanden. Ein vollständiger Umschlag kostete weniger als 1,20 Euro.

Die Akzeptanz kann gemessen an der Lesebereitschaft und der guten Zufriedenheitsbewertung mit dem Flyer als hoch angesehen werden. Auch sind Nutzen und Effekt positiv zu bewerten, da ca. Zweidrittel der Probanden angaben, neue und hilfreiche Informationen erhalten zu haben.

Die Rekrutierung gestaltete sich eher langsam. So kamen 27 Evaluationsbögen innerhalb von sechs Wochen zurück. Dabei wurden 355 Umschläge an 21 Lehrarztpraxen, zwei SAPV-Teams und auf drei Palliativstationen ausgeteilt. Die SAPV-Teams als Prüfstelle erbrachten keine Evaluationsbögen. Es wurden die oben aufgezählten Verbesserungsvorschläge aufgenommen, die in einer späteren Studie mit einfließen könnten. Die einzelnen Aspekte der Ergebnisse und ihre Bedeutung für die Planung einer möglichen größeren Studie werden im Diskussionsteil diskutiert.

Tab. 4: Demografische Daten zu den Teilnehmern von InfoAccepted (Arbeit eingereicht und angenommen)

Merkmal	N (%)
Alter	
<40	2(7)
41-50	7(26)
51-60	6(22)
61-70	6(22)
>70	6(22)
Geschlecht	
Männlich	6(22)
Weiblich	21(78)
Zugehörigkeit zum Patienten	
Kind	9(33)
Geschwister	1(4)
Ehepartner	9(33)
Andere	8(30)
Einbindung in die Versorgung *	
Pflege	13
Bevollmächtigt	17
Organisatorisch unterstützend	19
Regelmäßiger persönlicher Kontakt	23
Anderes	5

Anmerkung: *Mehrfachnennungen waren möglich

Tab. 5: Verteilung der Antworten zur Lesebereitschaft und Nutzen (Arbeit eingereicht und angenommen)

Frage	Antwortmöglichkeit	N(%)
Wie haben Sie sich mit dem Flyer beschäftigt	komplett gelesen	25(93)
	einen/mehrere Abschnitte gelsen	0
	überflogen	2(7)
	gar nicht gelesen	0
Waren für Sie neue und hilfreiche Informationen enthalten?	Ja	10(37)
	Teilweise	9(33)
	Nein	8(30)
Welche Abschnitte fanden Sie besonders hilfreich*	Arztgespräch	13
	Prognose	11
	Patientenverfügung /Vorsorgevollmacht	5
	Therapieentscheidung	7
	Informationsquellen	12

Anmerkung: *Mehrfachnennungen waren möglich

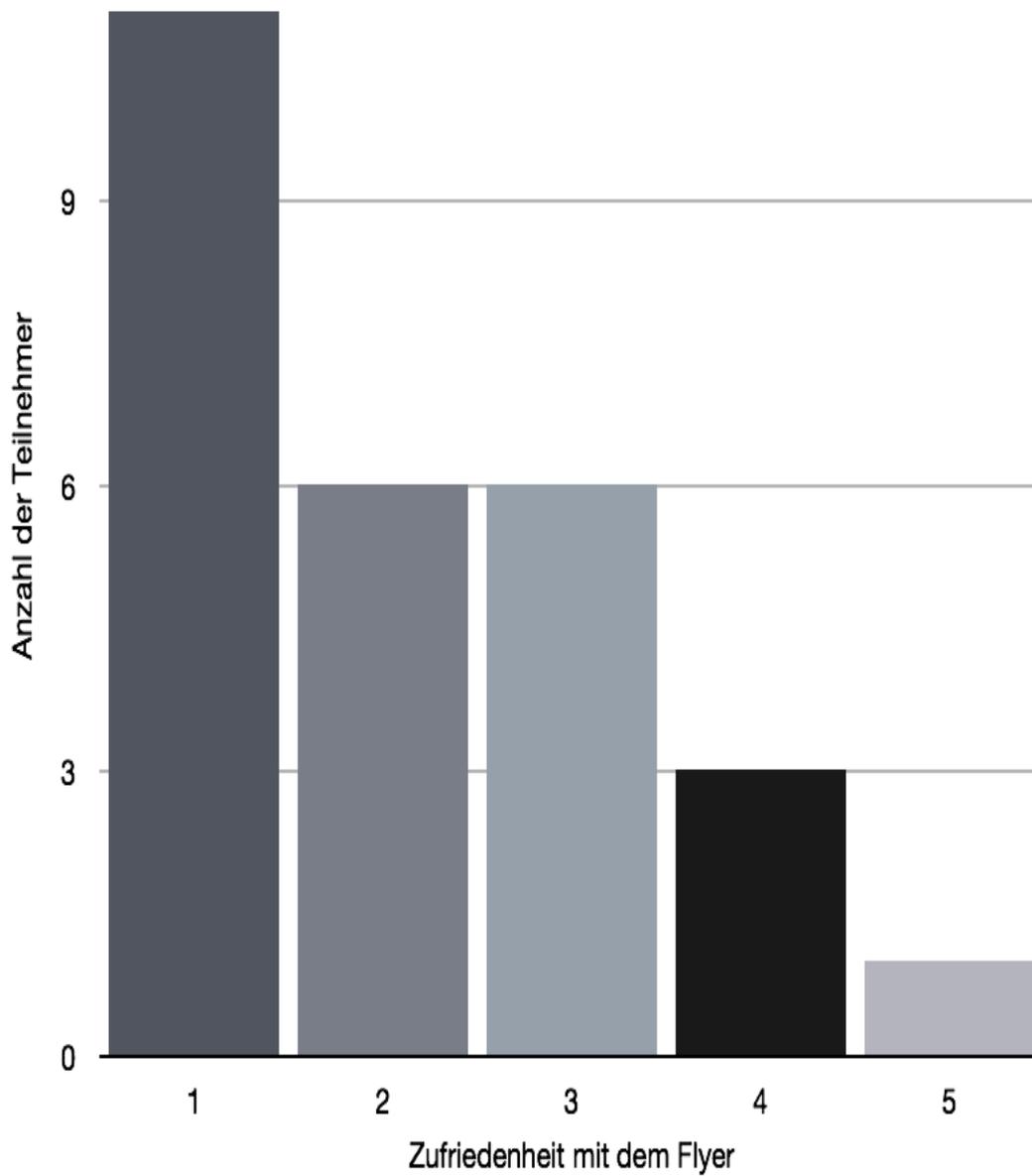


Abb. 4: Beurteilung der Zufriedenheit durch die Angehörigen (N = 27), 1 = sehr zufrieden und 5 = überhaupt nicht zufrieden (Arbeit eingereicht und angenommen)

4. Diskussion

Die Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit bestätigen zum einen schon bekannte Aspekte, zum anderen heben sie für Angehörige von Menschen am Lebensende wichtige Punkte hervor und zeigen mögliche Ansätze für zukünftige Interventionsstrategien auf. Im Folgenden werde ich erst die Ergebnisse des systematischen Reviews im Kontext der aktuellen Literatur diskutieren. Dabei werden vorrangig aktuelle Übersichtsarbeiten herangezogen. Danach erfolgt die Diskussion der durchgeführten Machbarkeitsstudie.

4.1 Übersichtsarbeit

Belastung und Risikofaktoren

Zunächst bestätigte sich noch einmal das Bild, dass die Prävalenz der Belastung bei Angehörigen von Patienten am Lebensende häufig ist und von der Schwere her moderat bis hoch ist. Aus der Übersichtsarbeit ließen sich einige Risikofaktoren für eine hohe Belastung feststellen. Auch Ge und Mordiffi (2017) untersuchten in einer Übersichtsarbeit Risikofaktoren bei Angehörigen von onkologischen Patienten. Sie kamen analog zu unseren Ergebnissen zum Schluss, dass die physische Abhängigkeit im alltäglichen Leben und somit die Pflegebedürftigkeit mit einer hohen Belastung signifikant assoziiert ist. Neben diesem Punkt fanden sie noch 19 weitere Punkte, die sich teilweise mit unseren decken. Dazu gehören u.a.: Geringe finanzielle und soziale Unterstützung, geringes Bildungsniveau, selbst eingeschränkte körperliche Gesundheit und eine hohe Symptomlast sowie psychische Belastung des Patienten (Ge und Mordiffi, 2017).

Einige Punkte tauchen in der Literatur jedoch auch immer wieder als widersprüchliche Faktoren auf. So wurden das Geschlecht, das Alter und die Beziehung zu dem Patienten in einigen Studien teils als Risikofaktoren identifiziert und in anderen Studien nicht (Ge und Mordiffi, 2017; Wang et al., 2018).

Ge und Mordiffi (2017) betonen, dass es sich meist um Erkenntnisse aus Beobachtungsstudien handele und die Evidenz eingeschränkt sei.

Außerdem muss bedacht werden, dass die meisten Studien dieser Art und auch die Studien, die für diese Arbeit eingeschlossen wurden, in Methodik, Krankheitsentität,

Stadium, Setting, Messung und Beurteilung sehr heterogen sind und kulturelle Aspekte ebenfalls eine Rolle spielen.

Diese Erkenntnisse und insbesondere die gesicherten Risikofaktoren sind dennoch als wichtige Hinweise von Bedeutung, da Interventionen somit gezielter geplant und eingesetzt werden können. Ärzte und andere in die Versorgung eingebundenen Professionen, wie zum Beispiel Pflegende und Sozialarbeiter, sollten bei der Betreuung von Patienten und Angehörigen mit hoher Risikokonstellation vermehrt auf das Befinden der Angehörigen achten.

Informationsbedarf

Ein Schwerpunkt bei den Ergebnissen dieser Übersichtsarbeit ist der Informationsbedarf der Angehörigen und damit verbunden auch der Wunsch nach einer guten Kommunikation mit den behandelnden Ärzten.

Die Wichtigkeit des Informationsbedarfs wurde auch durch eine aktuelle Übersichtsarbeit von Wang et al. (2018) bestätigt. Wang et al. (2018) untersuchten systematisch *unmet needs* bei onkologischen Patienten und ihren Angehörigen und konnten sieben Domänen von *unmet needs* feststellen. Am häufigsten vertreten sei hierbei auch der Informationsbedarf, der sich in zwei Subdomänen unterteile: Informationen über die Erkrankungen und deren Behandlung und Informationen über die Pflege.

Auch in der vorliegenden Übersichtsarbeit konnten zum einen ein Informationsbedarf zu klinischen Fragen festgestellt werden, die Therapieoptionen, Behandlung, Nebenwirkungen, Symptome und Zustand des Patienten betreffen. Da Informationen meistens von Ärzten und anderen Mitarbeitern des Gesundheitssystems vermittelt werden, ergibt sich hier ein Potenzial zur Verbesserung der Betreuung.

Dass Ärzte im Verlaufe der Erkrankung über Krankheit, Symptome und Therapien aufklären und informieren müssen, scheint klar.

Wir konnten aber zwei weitere kritische Punkte identifizieren, die für Angehörige in Hinblick auf Informationen besonders wichtig scheinen. Der eine Punkt betrifft die Situation, in welcher der Patient nicht mehr kontaktierbar ist oder vorübergehend nicht kommunizieren kann und eine stellvertretende Entscheidung über das weitere Vorgehen gefällt werden muss (Mutmaßlicher Patientenwille). Das initiale *indicator paper* von Wendler und Rid (2011) thematisierte eben diese Situation in einer Übersichtsarbeit.

Dabei kamen die Autoren zu dem Ergebnis, dass ca. ein Drittel der Angehörigen, die Therapieentscheidungen für nicht kontaktierbare Patienten treffen musste, negative emotionale Erfahrungen machte und diese Belastung bis zu mehreren Monaten anhalten konnte.

In unserer Übersichtsarbeit, die Bedürfnisse und Wünsche untersuchte, kann für diese Situation als Antwort auf das *indicator paper* die Empfehlung abgeleitet werden, dass Ärzte aus Perspektive der Angehörigen in solchen Situationen umfangreicher beraten und informieren sollten und eine aktivere Rolle bei der Entscheidungsfindung einnehmen sollten, um nachträgliche Unsicherheiten und damit verbundene Belastungen bei Angehörigen zu mindern (Bükki et al., 2014; Levis et al., 2006).

Der zweite wichtige Punkt ist das Thema der Prognose. Dieses schwierige Thema wird im klinischen Alltag von Ärzten unterschiedlich gehandhabt und kommuniziert. Dabei zeigen Daten aus der Literatur, dass die wenigsten Patienten am Ende des Lebens eine offene Diskussion mit ihrem Arzt führen. Brighton und Bristowe (2016) fassten in einer Übersichtsarbeit über Kommunikation in palliativen Situationen unterschiedliche Gründe seitens der Ärzteschaft zusammen, weshalb keine ehrliche und rechtzeitige Prognosediskussion stattfindet. Zu diesen Gründen gehören unter anderem die Angst, Patienten und Angehörige zu stressen, Hoffnungen zu zerschlagen, die Familie zu überfordern, die Unsicherheit der Prognose per se und das Gefühl, das Gespräch nicht gut führen zu können. Trotz dieser Punkte kommen die Autorinnen und andere Autoren in einer Linie mit unserem Ergebnis zu dem Schluss, dass eine ehrliche, kommunikativ individuell gestaltete und rechtzeitige Diskussion der Prognose und der weiteren Versorgung für Patienten, Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal von Vorteil ist (Brighton und Bristowe 2016; Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Parker et al., 2007).

Passend zu diesem Punkt lässt sich an dieser Stelle auch der Nutzen von Patientenverfügung bzw. Advanced Care Planning diskutieren. Es wurde vielfach gezeigt, dass das Vorhandensein einer Patientenverfügung und die strukturierte Beratung zur vorausschauenden Versorgungsplanung (Advanced Care Planning) die Lebensqualität des Patienten am Ende des Lebens verbessert. Deswegen werden diese Vorsorgemaßnahmen auch evidenzbasiert empfohlen (Ackermann, 2016; Brinkman-

Stoppelenburg et al., 2014; Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Einige hier eingeschlossene Arbeiten weisen darauf hin, dass das Vorhandensein einer Patientenverfügung/ACP ebenso positive Auswirkungen auf die Angehörigen hat und damit die *caregiver burden* gesenkt werden kann. Eine denkbare Erklärung wäre in Verbindung mit der Arbeit von Wendler und Rid (2011), dass Angehörige bei Entscheidungsfindungsprozessen dadurch ein besseres Gefühl haben könnten, dem Patientenwillen nachgekommen zu sein.

In Deutschland bezieht die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin in ihrer S3-Leitlinie zu dem Thema Informationspolitik gegenüber Angehörigen folgende Stellung: „Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sollen mit Einverständnis des Patienten über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert, in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen und ihnen Gelegenheit zur Mitgestaltung gegeben werden.“ Diese momentan noch als Expertenkonsens geltende Empfehlung ist in Einklang mit den Ergebnissen dieser Übersichtsarbeit zu unterstreichen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015).

Darüber hinaus betont die vorliegende Arbeit insbesondere die Wichtigkeit von Informationen in den Situationen der Prognosediskussion und in dem Falle, wenn durch Angehörige der mutmaßliche Patientenwille für Therapieentscheidungen eruiert werden muss.

Kommunikation

Zu diesem Punkt ist zu sagen, dass die quantitativen Studien weniger genau über das Bedürfnis Kommunikation berichteten als die qualitativen Arbeiten. Dennoch ließ sich das Bedürfnis nach guter Kommunikation auch bei den quantitativen Arbeiten finden.

So fanden sich in den Ergebnissen dieser Arbeit Angaben von Angehörigen zu gewünschten Eigenschaften der Kommunikation, wie z.B. ehrlich, einfach, verständlich, klar und empathisch. Eine große Übersichtsarbeit von Parker et al. (2007) untersuchte genauer den Aspekt Informationsbedarf und Kommunikation mit Patienten und Angehörigen in palliativen Situationen. Die Autoren kamen ergänzend zu dem Ergebnis, dass die Kommunikation so wichtig sei, dass sie entscheidend zur Akzeptanz des Inhaltes bei Angehörigen und Patienten führen könne. Die Sprache solle einfach und verständlich

sein und es sollte regelmäßig der Wissenstand erfragt werden und individuell darauf reagiert werden.

Das Thema Kommunikation ist in den letzten Jahren auch in der medizinischen Ausbildung angekommen. In Deutschland wird das sog. SPIKES Model (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions Summary) von Baile et al. (2000) gelehrt und empfohlen (Baile et al., 2000; Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Ärzte, die damit geschult wurden, gaben in Evaluationen an, sich dadurch besser für schwierige palliative Gespräche vorbereitet zu fühlen. Auch ist das Thema Gesprächsführung durch die Approbationsordnung im deutschen Curriculum verankert und wird seit 2012 an Universitäten im Rahmen von Seminaren unter Einsatz von Schauspielpatienten geübt. Diese Übersichtsarbeit stellt noch einmal die Wichtigkeit dieser Basiskompetenz bei der palliativen Versorgung auch für Angehörige in den Mittelpunkt. Das Üben der Kommunikation im evidenzbasierten Rahmen scheint sinnvoll und sollte in Zukunft noch mehr Platz in der ärztlichen Fortbildung einnehmen, da nicht nur Palliativmediziner mit diesen Gesprächen konfrontiert sind, sondern auch andere Fachrichtungen mit direktem Patientenkontakt.

Finanzielle Belastung

Der Punkt finanzielle Unterstützung taucht als *unmet need* in der Literatur häufig auf und gilt als wichtiger Risikofaktor für eine hohe *caregiver burden* (Adelman et al., 2014; Wang et al., 2018). Dabei muss bedacht werden, dass unterschiedliche Gesundheitssysteme mehr oder weniger Unterstützung anbieten und Angehörige ökonomisch unterschiedlich aufgestellt sind. Nichtsdestotrotz ist bekannt, dass besonders längerfristige und zeitintensive Pflegesituationen finanziell belastend sind. Dabei kommen zum einen vermehrte Ausgaben, zum anderen Einkommenseinbußen durch Reduzierung oder Niederlegung der Arbeit zum Tragen. Dies wirkt sich in Deutschland zum Beispiel auch langfristig auf den Rentenanspruch aus und ist ein Risikofaktor für Altersarmut. Dieses Problem ist primär ein politisches und wird in unterschiedlichen Ländern unterschiedlich angegangen. Für Mitarbeiter des Gesundheitssystems ist es insofern relevant, dass sie den finanziellen Aspekt bei Angehörigen als Risikofaktor für eine hohe Belastung erkennen sollten und Angehörige und Patienten frühzeitig über verfügbare Ressourcen

des jeweiligen Gesundheitssystems informieren, um diese Belastung so gering wie möglich zu halten.

Stärken und Limitationen der Übersichtsarbeit

Zu den Einschränkungen dieser Übersichtsarbeit gehört, dass die Suche nur auf englisch- und deutschsprachige sowie publizierte Arbeiten beschränkt war und dadurch vielleicht andere Ergebnisse verborgen blieben. Dieser Sprach- und Publikationsbias lässt sich bei den meisten systematischen Übersichtsarbeiten schwierig vermeiden, da man eine Suche aus Gründen der Machbarkeit einschränken muss und sprachlich limitiert ist.

Der Großteil der Studien wurde in westlichen Ländern durchgeführt, sodass die Ergebnisse eher auf Industrienationen mit gewissen strukturellen Standards übertragbar sind. Da auch einige asiatische Studien eingeschlossen wurden, müssen kulturelle Aspekte bedacht werden, die gerade am Ende des Lebens stark unterschiedlich sein können. Selbst unter den westlichen Gesundheitssystemen gibt es in Hinsicht auf finanzielle Aspekte und Versorgung Unterschiede bei den Unterstützungsangeboten.

Auch limitiert die Heterogenität der verschiedenen Krankheitsbilder möglicherweise eine Generalisierbarkeit der vorliegenden Ergebnisse. Da der Begriff End of Life nicht klar definiert ist, definierten die Autoren wie oben beschrieben selbst die Kriterien für eine End of Life Situation. Dies führte dazu, dass sich klinisch sehr unterschiedliche Erkrankungen, wie solide Tumoren und Demenzen in dieser Arbeit vermischen. Jedoch zeigten Costa-Requena et al. (2015), dass es keinen relevanten Unterschied in der Prävalenz und Höhe der psychologischen Belastung bei Angehörigen zwischen Demenz und onkologischen Erkrankungen gibt. Auch werden Demenzen und Tumorerkrankungen in anderen Übersichtsarbeiten oft in fortgeschrittenen Stadien zu End of Life Situationen zusammengefasst.

Die Stärke der Arbeit liegt in der Kombination von qualitativen und quantitativen Studien, wobei in dieser Dissertation aus Gründen der Eigenleistung nur detailliert auf die quantitativen Arbeiten eingegangen wurde. Die Ergebnisse der qualitativen Studien sind aber komplementär zu den vorliegenden und sind der Vollständigkeit halber in der Tabelle im Anhang zu finden.

Während die quantitativen Studien sich der Beantwortung der Forschungsfrage mit Hilfe von Prävalenzerhebungen und Quantifizierung der Höhe und des Maßes nähern, zeigten die qualitativen Arbeiten ergänzend Punkte aus einer anderen persönlicheren Sichtweise. Qualitative Studien und Methoden haben in der medizinischen Versorgungsforschung in den letzten Jahren immer mehr Einzug gefunden, da sie für die Ergänzung von quantitativen Daten wertvoll zu sein scheinen. So lassen sich bestimmte Aspekte in der Versorgungsforschung, wie Zufriedenheit oder Lebensqualität, anders und evtl. genauer abbilden (Grypdonck, 2006).

Auch eine von uns eingeschlossene Studie zeigte, dass besonders bei kommunikativen Aspekten sich die qualitative Methodik besser zur Evaluierung eigne, da sie eine Diskrepanz bei ihrer gemischten Methodik feststellen konnten (Billings und Kolton, 1999).

Als die vorliegende Übersichtsarbeit durchgeführt wurde, war nach dem Wissensstand, der beiden Autoren zum aktuellen Zeitpunkt keine neuere Übersichtsarbeit zu dem Thema bekannt, sodass sie eine wichtige Aktualisierung und Zusammenfassung des Forschungsstandes zu dem Thema darstellt.

4.2 Die Machbarkeitsstudie

Ansatz und Idee

Die Übersichtsarbeiten zu den bisherigen Interventionen zeigen meist Formate, die im Rahmen von speziellen Programmen, Gruppensitzungen oder Betreuungen durch Sozialarbeiter, Koordinatoren, Krankenschwestern oder ähnliches Personal durchgeführt wurden. Diese Interventionen waren somit relativ kosten-, zeit-, und personalaufwendig. Daher sind sie schwierig flächendeckend zu etablieren, weil Kosten und Personal momentan im Gesundheitssystem bereits rare und limitierende Ressourcen sind. Oftmals war es das Ziel dieser Interventionen, die psychosoziale Belastung zu senken, die bekanntlich sehr hoch war. Dabei konnten leichte bis moderate Effekte beobachtet werden (Candy et al., 2011; Harding und Higginson, 2003; Northhouse et al., 2012).

Aufbauend auf den Ergebnissen dieser Übersichtsarbeit, dass Informationen und Kommunikation zwei der wichtigsten Bedürfnisse von Angehörigen darstellen und die Höhe der *unmet needs* bekanntlich mit einer hohen Belastung assoziiert ist, wurde versucht an diesen Punkten anzusetzen. Die Angehörigen sollten mit einer einfachen, günstigen, aber effektiven Intervention in ihren Bedürfnissen gestärkt werden.

Wie oben bereits diskutiert, gibt es bereits Empfehlungen für Ärzte, wie gute Kommunikation mit Angehörigen aussehen sollte. Dennoch ist die Herausforderung der Umsetzung noch groß. Deswegen wurde das Thema Kommunikation in dieser Intervention für die Angehörigen thematisiert, indem ihnen Empfehlungen für eine gelungene Kommunikation ausgesprochen wurde. Die Angehörigen sollten dadurch aktiv bestärkt werden, so zu kommunizieren, dass sie am Ende des Gesprächs das Gefühl haben, ausreichend informiert worden zu sein.

Inhaltlich informativ ist der Flyer sehr knapp gehalten und ist mit Verweisen auf weiterführende Quellen und Kontakten versehen, sodass er handlich, praktisch und übersichtlich bleibt. Sein Einsatz war somit ergänzend geplant und ist keinesfalls als Ersatz zum Arztgespräch zu sehen. Die Intervention kann in dem Sinne eher als präventive Maßnahme gesehen werden, die frühzeitig Angehörige und Patienten über eine optimale Versorgung mit den zu Verfügung stehenden Ressourcen des Gesundheitssystems informieren soll.

Machbarkeit - Pilotierung

Die Probanden bilden in Hinblick auf das Durchschnittsalter, den hohen weiblichen Anteil sowie das meist partnerschaftliche oder erstgradig verwandtschaftliche Verhältnis ein relativ typisches Kollektiv für Angehörige in dieser Situation ab. Leider bleibt die Information aus, in welchem Verhältnis die restlichen 30 % der Angehörigen zu den Patienten stehen. Denkbar und in der Literatur am nächst häufigsten beschrieben, wären Schwiegersöhne und Schwiegertöchter. Die hohe Involvierung in die Versorgung der Patienten bei über zwei Drittel der Angehörigen und das Vorliegen einer Bevollmächtigung bei 17 der Angehörigen spricht ebenfalls für eine adäquate Auswahl der Angehörigen für diese Machbarkeitsstudie.

Die Rekrutierung verlief subjektiv relativ schleppend. Es kann hier nicht beurteilt werden, ob es daran lag, dass es nicht genügend Probanden gab, ob das Personal nicht mitgearbeitet hat oder Angehörige die Teilnahme ablehnten.

Die Verteilung der zurückgesendeten Evaluationsbögen für diese Intervention zeigt, dass das Thema sowohl in der stationären Versorgung, als auch im ambulanten Bereich relevant ist. Dass keine Evaluationsbögen von den Prüfstellen der SAPV-Teams zurückkamen, könnte mehrere Gründe haben. Die Versorgung mit SAPV stellt eine sehr spezialisierte und für sehr weit fortgeschrittene Erkrankungsstadien gedachte Betreuung dar. Daher könnte es sein, dass Angehörige in diesen terminalen Stadien mit vielen Themen bereits vertraut sind oder auch emotional für eine solche Intervention nicht zugänglich sind. Dies könnten Hinweise dafür sein, dass der Flyer eher im frühen Krankheitsverlauf seinen Stellenwert haben könnte.

Die Akzeptanz, die durch die Lesebereitschaft unter den Teilnehmenden ermittelt wurde, war hoch. Denkbar wäre, dass es an der Kürze und Handlichkeit des Flyers begründet lag. Natürlich könnte die Akzeptanz auch nur im Rahmen der Studie so hoch sein, da die Probanden vorher eine Aufklärung bekamen und wussten, dass sie den Flyer noch evaluieren sollten.

Der Nutzen wurde anhand der Angabe, ob die Angehörigen neue hilfreiche Informationen erhalten hätten, eruiert. Dass 70 % der Teilnehmer durch den Flyer neue oder teilweise neue hilfreiche Informationen erhielten, bestätigt zum einen das Ergebnis der

Übersichtsarbeit in Bezug auf den Informationsbedarf, zum anderen die Effektivität dieses knappen Flyers. Dieses Ergebnis zeigt auch wie unterschiedlich Angehörige informiert sein können. So waren für acht Angehörige keine relevanten hilfreichen Informationen vorhanden. Dies könnte an unterschiedlichen Stadien im Krankheitsverlauf liegen. Denkbare wäre, dass beispielsweise Angehörige bei Erstdiagnosen eher uninformierter sind, als Angehörige, die schon seit Jahren bevollmächtigt sind. Ebenfalls bestätigend für die Ergebnisse dieser Übersichtsarbeit ist die Verteilung der Angaben über die inhaltlich hilfreichen Abschnitte. So wurden die Empfehlungen für kommunikativen Aspekten mit Ärzten und die Besprechung der Prognose sowie das Thema weitere Informationsquellen am häufigsten als besonders hilfreich angesehen. Die hohe Akzeptanz und der Nutzen für einen großen Teil der Angehörigen spiegeln sich auch in der Zufriedenheit wider, die mit einem Median von 2 als hoch angesehen werden kann.

Die Verbesserungsvorschläge betrafen hauptsächlich die beiden Bilder, die ohne größerer Überlegung als ansprechendes Element eingefügt worden waren. Diese wurden als „unpassend“ oder „kitschig“ empfunden. Auch wurde angemerkt, dass noch konkretere Ansprechadressen für Organisatorisches und Informationen zur Kostenübernahme durch die Krankenkassen wünschenswert wären. Diese Anmerkungen beziehen sich höchstwahrscheinlich auf die palliative Betreuung und die Versorgung in einem Hospiz. In einem neuen Flyer könnte man die Bilder der Neutralität wegen weglassen und so versuchen persönliche und kulturelle Assoziationen minimal zu halten. Stattdessen könnte der Platz genutzt werden, um sinnvolle weitere Kontakte, Informationsquellen und Aspekte zur Kostenübernahme zu beleuchten.

Der Personal- und Zeitaufwand war durch das einfache Design der Studie niedrig und durch die Anonymität waren ebenfalls keine komplizierenden Maßnahmen zum Datenschutz erforderlich.

Kostentechnisch ist diese Studie als sehr günstig zu bewerten, da die Kosten hauptsächlich aus Porto und Druckkosten entstanden. Ein Umschlag kostete so weniger als 1,20 Euro.

Diese Faktoren sind entscheidende Aspekte, wenn es um flächendeckende Etablierung geht.

In Zusammenschau der Ergebnisse ergibt die Pilotierung, dass diese Art der Interventionsstudie einfach und kostengünstig durchzuführen war und eine hohe Akzeptanz und Nutzen mit guten Zufriedenheitswerten aufweisen konnte. Die Pilotierung gibt auch Hinweise auf ein weniger gutes Ansprechen dieser Intervention bei sehr weit fortgeschrittenen Krankheitsverläufen. Ebenso gestaltete sich die Rekrutierung bei dieser Anzahl der Prüfstellen eher langsam. Auch sollte bei einer hierauf aufbauenden Studie der Flyer in Hinblick auf die Verbesserungsvorschläge umgearbeitet werden.

InfoAccepted – Einordnung in die Literatur

Eine für den systematischen Review miteingeschlossene Studie untersuchte auch eine Intervention mit schriftlichem Material. Braun et al. (2006) untersuchte in einer longitudinalen Studie mit 570 Teilnehmern den Nutzen von Broschüren. Die Themen (Patientenverfügung, Beerdigung, Umgang mit Trauer, Pflege eines Sterbenden) waren eher mit dem nahenden Tod des Patienten und den damit verbundenen Prozessen verbunden. Durch die longitudinale Erfassung konnten auch direkte Effekte beobachtet werden, wie die vermehrte Bereitschaft Hospize in Anspruch zu nehmen oder mehr Patientenverfügungen zu erstellen. Es konnte festgestellt werden, dass ein fortgeschrittenes Stadium im Krankheitsverlauf eher mit weniger Akzeptanz für die Intervention assoziiert war und, dass bei verschiedenen Krankheitsstadien verschiedene Interessen vorrangig scheinen (Braun et al., 2006). Die Auswahl der richtigen Informationen für die jeweiligen Angehörigen scheint demnach von hoher Relevanz.

Bei unserer Intervention wäre denkbar, die Erstdiagnose oder ein plötzliches Voranschreiten der Erkrankung als bestmöglichen Zeitpunkt zu nehmen.

In einer erst kürzlich veröffentlichten und aktualisierenden Übersichtsarbeit von Ferrel und Wittenberg (2017) wurden 50 hochwertige randomisierte und kontrollierte Interventionsstudien für Angehörige von onkologischen Patienten untersucht. Sie konnten feststellen, dass die Anzahl der Interventionsstudien in den letzten Jahren zunahm und das Forschungsinteresse allgemein auf diesem Gebiet gestiegen ist. Dabei seien psychoedukative Interventionen immer noch am häufigsten vertreten.

Jedoch hätten sich die Studienformate geändert: Die Methodik bewege sich weg von sog. Face-to-Face-Betreuungen in klinischen Settings und Gruppensitzungen, hin zu der

Versorgung der Angehörigen mit Informationsmaterial und der Nutzung neuer technischer Medien (Videos, Internet und Telefon), die flexibler, alltagstauglicher und praktischer orientiert seien. Es konnte festgestellt werden, dass 67 % der Interventionen mittlerweile mit Medien und schriftlichen Materialien arbeiteten. Die Autoren verweisen auf das mittlerweile breite Angebot an Informationsmaterial im Internet von verschiedensten großen Institutionen. Kliniker sollten von diesem Angebot Gebrauch machen. Die Autoren bemerken wieder einmal, dass trotz der erhöhten Aufmerksamkeit für diese Problematik es an realistischer Umsetzung dieser Interventionen mangle. Nur 11 % der Interventionen benötigten weniger als drei Stunden und die meisten Interventionen waren abhängig von Personal. 17 % der Interventionen kamen fast ohne Personal aus, weil sie Medien nutzten, die teilweise selbsterklärend waren (Ferrel und Wittenberg, 2017).

Die vorliegende Machbarkeitsstudie fügt sich in diesen Trend des neuen Forschungsstands in dem Sinne ein, dass sie einen einfachen, akzeptierten, effektiven, günstigen und flexiblen Ansatz darstellt, der realistische Chancen hat, im klinischen Alltag etabliert zu werden.

Stellenwert und Anregung zur weiteren Forschung

Informationen in gedruckter oder digitaler Form sind keine neue Erfindung. Sie werden von verschiedensten Institutionen und Anbietern erstellt und auch meistens kostenfrei bereitgestellt. So lassen sich im Internet zahlreiche Informationen zu Hospizeinrichtungen, Patientenverfügungen oder Krebserkrankungen finden, die ausführlicher sind als der für diese Arbeit gestaltete Flyer. Die Rolle des Flyers ist deswegen nicht die eines umfassenden Aufklärungswerks, sondern eher eine erste Orientierung, die der Übersicht dient und darüber hinaus speziell durch die vorher durchgeführte Übersichtsarbeit auf die Bedürfnisse der Angehörigen zugeschnitten ist. Daher kann der Flyer helfen, Angehörigen, die mit einer Diagnose oder der Versorgungssituation überfordert sind, zu zeigen, welche Angebote es für diese Situation gibt und wie man sich weiter informieren kann. Natürlich fällt das Informieren im Rahmen von Gesprächen normalerweise in das Aufgabenfeld der Ärzte und der Sozialarbeiter. Jedoch fehlt oftmals im klinischen Alltag die Zeit, um umfassend über die verschiedensten Angebote aufzuklären oder die Angehörigen und Patienten können die Fülle an Information in der belastenden Situation nicht auf einmal aufnehmen. Hier könnte der Arzt

den Betroffenen den Flyer am Ende des Gesprächs mitgeben, damit alles in Ruhe nachgelesen werden kann.

Eine gewisse physische und psychosoziale Belastung scheint in palliativen Situationen natürlich und nicht vollständig vermeidbar zu sein. Die Intervention zielt darauf ab, die Rahmenbedingungen in diesen Situationen zu optimieren. Die Angehörigen können so frühzeitig über verschiedene Möglichkeiten und Angebote des Gesundheitssystems informiert werden. Durch die Hinweise für eine gute Kommunikation soll über den Krankheitsverlauf hindurch eine gute Informationslage gewährleistet werden.

Auf Grundlage einer Machbarkeitsstudie, die wie diese positiv ausfällt, können neue Arbeiten geplant und durchgeführt werden. Wir empfehlen, auf dieser ersten Untersuchung basierend, für zukünftige Arbeiten mit diesem Ansatz Folgendes: Es sollte ein longitudinales Studiendesign gewählt und ein adäquater Beobachtungszeitraum vorgegeben werden, um die Wirkung des Flyers beurteilen zu können. Denkbare zusätzliche Outcome-Parameter könnten sein: Lebensqualität (Quality of Life), die Anzahl der abgeschlossenen Patientenverfügung, Nutzung von Hospizen, Zufriedenheit mit der Kommunikation und die *caregiver burden*. Es sollten mehr Angehörige eingeschlossen werden, um statistisch relevante Aussagen machen zu können. In der Übersichtsarbeit von Ferrel und Wittenberg (2017) betrug die durchschnittliche Teilnehmerzahl 150 Angehörige, was als orientierendes Ziel bedacht werden könnte. In unserer Studie wurde der Flyer auf Palliativstationen verteilt. Da viele Patienten und Angehörige aber auf chirurgischen und internistischen Stationen die Erstdiagnose erfahren, wäre auch ein Ausweiten der Prüfstellen sinnvoll, um mehr Angehörige in einem kürzeren Zeitfenster rekrutieren zu können. Ebenso sollte der Zeitraum der Rekrutierung verlängert werden. Es sollte auch die Anzahl der tatsächlich an Probanden herausgegebenen Flyer dokumentiert werden, um eine Aussage über die Rücklaufquote und Akzeptanz treffen zu können. Auch kann empfohlen werden, den Einsatz auf Erstdiagnosen und plötzliches Voranschreiten der Erkrankung einzuschränken.

Limitationen der Machbarkeitsstudie

Einschränkend muss zur Rekrutierung bedacht werden, dass der Autor dieser Arbeit nicht persönlich bei der Auswahl der Patienten und ihren Angehörigen dabei war und deswegen keine Rückschlüsse auf das richtige Einhalten der Einschlusskriterien und auf die Grunderkrankung gezogen werden können, sodass hier eine weitere Einschränkung der Aussagekraft gegeben ist. Außerdem ist es unbekannt, wie viele Flyer von den Prüfstellen ausgeteilt wurden und es kann nicht ermittelt werden, wie die Rücklaufquote (Response Rate) tatsächlich ist. Das könnte die Ergebnisse allgemein verzerren, da vermutlich vermehrt Angehörige teilnahmen, die gegenüber einer solchen Intervention eher aufgeschlossen waren. Auch muss natürlich bei der Interpretation der Ergebnisse bedacht werden, dass es sich hier lediglich um eine Machbarkeitsstudie mit 27 Teilnehmern handelt und dementsprechend durch die kleine Fallzahl die externe Validität gering ist. Dies liegt aber in der Natur von Machbarkeitsstudien, die zur Vorbereitung von größeren Studien dienen.

5. Zusammenfassung

Die Situation am Ende des Lebens eines Menschen ist für alle beteiligten Akteure ein komplexer Vorgang, welcher medizinische, soziale und gesellschaftliche Herausforderungen mit sich bringt. In dieser Arbeit wurde sich auf die Angehörigen und ihre Bedürfnisse konzentriert. Dabei konnte zunächst in dieser Übersichtsarbeit festgestellt werden, dass Angehörige häufig relevant hohen Belastungen ausgesetzt sind, die durch bestimmte Risikofaktoren begünstigt werden.

Das Hauptergebnis der Übersichtsarbeit und somit die wichtigsten Bedürfnisse Angehöriger sind der Informationsbedarf und der Wunsch nach adäquater Kommunikation. Dabei wurden besonders zwei kritische Punkte der ärztlichen Interaktion im Krankheitsverlauf beleuchtet. Zum einen die Prognosediskussion und zum anderen die Situation, wenn der mutmaßliche Patientenwille durch Angehörige eruiert werden muss. In diesen beiden Situationen scheinen Angehörige eine hohe Belastung zu erfahren und bedürfen deshalb einer geschulten und professionellen Betreuung seitens der Ärzteschaft. Unter Zuhilfenahme der Literatur kann eine Empfehlung ausgesprochen werden, Prognosen und weitere Versorgung frühzeitig ehrlich und offen zu diskutieren sowie bei kritischen Entscheidungen umfangreich über die Optionen zu informieren und eine aktivere Rolle bei der Beratung und Entscheidungsfindung einzunehmen. Auch ist die Wichtigkeit einer guten Kommunikation zu betonen und auf die Notwendigkeit der Schulung dieser ärztlichen Kernkompetenz zu verweisen.

Basierend auf diesen Ergebnissen wurde die eigene Intervention für diese Arbeit erstellt und pilotiert. Diese thematisiert inhaltlich in Form eines Informationsflyers die Themen Kommunikation und Prognosen und enthält zusätzlich Informationsmaterial zu weiteren Themen. Die Intervention bewährte sich in Hinblick auf Machbarkeit durch einen geringen personellen und zeitlichen Aufwand sowie durch sehr geringe Kosten. Im Verhältnis zu diesem geringen Aufwand zeigte sich eine hohe Akzeptanz bei den Probanden, ein Nutzen in Form von neuen hilfreichen Informationen für zwei Drittel der Teilnehmer und eine hohe Zufriedenheit mit dem Flyer.

Diese Pilotierung ist als erfolgreich zu bewerten und wurde in Zusammenschau mit der bestehenden Literatur eingeordnet.

Der Ansatz Angehörige früh im Krankheitsverlauf mit schriftlichen Informationen zu versorgen zielt darauf ab, die Rahmenbedingungen für alle Beteiligten zu optimieren. So sind beispielsweise auf dem Flyer Informationen zu lokalen Unterstützungsangeboten und zum Thema Patientenverfügung zu finden. Die auf dem Flyer zusammengefassten Empfehlungen für die Angehörigen zur Kommunikation und Prognose sollen helfen, von vornherein eine zufriedenstellende Kommunikation aufzubauen und Belastungen in diesem Bereich zu verhindern.

Ein großer Vorteil des Flyers ist seine einfache und kostengünstige Handhabung im klinischen Alltag, weswegen ein flächendeckender Einsatz vorstellbar ist, sofern er sich in nachfolgenden Studien bewähren sollte.

Der Informationsflyer, als Orientierungs- und Übersichtshilfe ergänzend zum Arztgespräch, hätte das Potenzial, Angehörigen bei emotional belastender und manchmal überfordernder Erstdiagnose viel Zeit und Mühe für den weiteren Verlauf zu sparen.

Nichtsdestotrotz soll die Komplexität einer solchen Situation betont werden, die trotz optimalen Rahmenbedingungen immer noch eine gute Betreuung seitens der Ärzteschaft und anderen Mitarbeitern des Gesundheitssystems erfordert. Der Flyer wird nicht alle diese Probleme lösen können und hat in diesem Kontext, neben seinem präventiven, vor allem einen ergänzenden Charakter.

6. Anhang

Tab. 6: Ergebnisse aller Studien der systematischen Übersichtsarbeit (Arbeit eingereicht und under review)

	1. Author, (Reference)	Country, year	Quality Score	Participants, n	Response rate, %	Patient type	Method	Main findings
1	Apatira et al.	USA, 2008	12	patients, 149; surrogates, 179	78%	Incapacitated with high risk for death	Mixed-method, semi-structured interviews & questionnaire	93% of surrogates don't want the physicians to avoid prognosis discussing. Timely & accurate prognosis discussions are important for the surrogates to prepare
2	Back et al.	USA, 2009	11	Patients, 55; caregivers, 36; physicians, 31; nurses, 25	86%	Advanced cancer or severe COPD	Semi-structured interviews	At time of death & after: feelings of abandonment resulted from lack of closure for patients & families
3	Bakitas et al.	USA, 2008	8	Proxies, 125	48%	Cancer	Structured telephone interview	Most patients had AD & most proxies had enough information, which were provided in an understandable way
4	Berardi et al.	Italy, 2015	11	Caregivers 137	NS	Cancer	Cross sectional survey	The most recurrent need was the availability of a physician, who provides full & consistent information about treatment choices & prognosis
5	Bernal et al.	USA, 2007	7	Caregivers, 165	27%	Different	Cross sectional survey	Most caregivers had enough information, which were often provided by nurses.
6	Billings et al.	USA, 1999	9	Relatives or close comparisons of adults, 53 (of 51 families)	33%	Adults who had died in hospital within 5 to 12 months	Mixed methods; telephone interviews	19% of the bereaved family members need psychological help. Most relatives were satisfied with the end of life situation
7	Blusi et al.	Sweden, 2013	10	Older family caregivers, 31	94%	Different	Semi-structured web-cam interviews, content analysis	Profit from information & communication technology: better access to younger family members & professional caregivers
8	Blusi et al.	Sweden, 2014	10	Older family caregivers, 31	NS	Different	Semi-structured web-cam interviews, content analysis	Internet based support works against isolation & emotional stress
9	Braun et al.	USA, 2006	11	Caregivers, 424	74%	Different	Non experimental intervention study	98% caregivers think the booklets are helpful. After reading them 21% more than before would consider hospice care

10	Braun et al.	USA, 2008	10	Surrogates, 44	53%	Seriously ill patients	Focus groups, content analysis	Medical, personal & familial burden of EoL decision making. Racial differences between physician & surrogate enhance burden
11	Buckey et al.	USA, 2012	8	Surrogates, 58	NS	Incapacitated after life-sustaining treatment	Questionnaire survey, grounded theory	SDM about life-sustaining treatment: emotional burden, having a living will help, spirituality helps coping
12	Bukki et al.	Germany, 2014	11	Family caregivers, 30; Patients, 39	42 % caregivers 60% patients	Cancer	Cross sectional survey	97% of the caregivers and 77% of patients wish consultation for the decision about artificial nutrition & hydration. More information did not affect the decisions, but increased the confidence of the caregivers
13	Butow et al.	Australia, 2014	12	Caregivers, 99	88%	Cancer	Survey	88% of the caregivers had unmet needs in the last 3 months before death of the patients. Reducing stress of the patient & getting information about prognosis were most important. Caregivers also had a lower QOL
14	Byszewski et al.	Canada, 2007	9	Patients; caregivers, 29	97%	Dementia	Interviews and focus groups, in-depth analysis was the result of the systematic interrogation of data	Disclosure of diagnosis: preference: full disclosure of diagnosis; need to emphasize hope in the face of the diagnosis & provision of detail about the disease
15	Colclough et al.	USA, 2007	12	Bereaved family members, 16	89%	≥40 years old who had died 3 months to 5 years ago	semi-structured interviews, grounded theory	Need for HC providers timely & accurate information. Religious & cultural aspects need to be attended
16	Curtis et al.	USA, 2005	8	Patients, 51 family members, 169	75%	ICU patients	Transcripts of family conferences, grounded theory	Need for physician who listen & respond, acknowledge & address emotions, purpose ethical & palliative principles, ask for patients preferences, affirm non-abandonment
17	Deschepper et al.	Belgium, 2006	8	patients, 17; next of kin caregivers, 17; GPs, 25; specialists, 3; nurses, 8	NS	Terminal patients	focus group and in-depth interviews, grounded theory	Need for physician who tell truth, explore patient's EoL-wishes, deal with euthanasia & disproportionate interventions

18	DeSanto-Madeya et al.	USA, 2009	9	Caregivers, 167	37%	Advanced cancer	Cross sectional survey with different tools & questionnaire	Caregivers, who are less acculturated needed less information, were more likely to use life sustaining treatments. found more help in religion and family and had better mental health
19	Diehl Schmidt et al.	Germany, 2013	14	Caregiver, 94	NS	Dementia	Survey	Depression and Strain was high. Also 21% had financial problems. Most wanted needs were information, psychological and financial support and one contact person for everything
20	El Masry et al.	Australia, 2013	14	Stroke patients, 10; caregivers, 20	76%	Stroke-survivors	Semi-structured interviews	Need for support service, knowing expected outcome, knowing coping strategies
21	Engelhard et al.	USA, 2006	10	Patients, 275; Caregivers, 143	NS	Severe chronicle illness and cancer	Randomised intervention study with control group and follow up	Intervention group was more satisfied and made more and earlier AD than usual care group
22	Eriksson et al.	Sweden, 2012	8	spouse caregivers (informal), 12	NS	Dementia	Interviews,	Experiences & motivations: Spouse's illness & the resulting caring duties. The act of caring leads to introspections concerning perceived 'shortcomings' as a caregiver. It is important to recognize when the need for support in day-to-day caring is downplayed
23	Evans et al.	USA, 2009	10	Surrogate decision makers, 179	78%	High risk for death on ICU	Semi-structured interviews	87% want the physician to discuss uncertain prognosis in the end of life situation, because they see the physician as the only source of information
24	Flock	USA, 2011	11	Next of Kin s, 61	70%	Died in nursing homes	cross sectional e-mail survey	Most of the next of kins had enough information and were satisfied. Also 90% had AD
25	Fried et al.	USA, 2008	12	Patients, 64; bereaved caregivers, 64	68% 1. Follow up, 36% 2. follow-up	Older patients with advanced cancer, COPD or heart failure	in-depth interviews, semi-structured, constant comparative method	Wish for treatment options considering broader EoL issues, variability in desire for & readiness to hear information about illness
26	Givens et al.	USA, 2011	9	Family members, 225	73%	Advanced dementia	prospective cohort study with follow up	Caregivers who witnessed patients symptoms were more depressive and had lower mental health

27	Garrido et al.	USA, 2014	10	Caregivers, 246	68%	Cancer	Semi-structured interviews with tools	12,6% had depressions or anxieties. About half of the caregiver had some kind of regrets and having an AD and high QoL of the patient was positive correlated with high QoL of the caregiver
28	Greene et al.	Australia, 2011	8	Caregivers, 66	92%	Palliative patients	Single blind intervention study with follow up	Intervention group: decreased fatigue score and less feeling of isolation over time. They could also better handle the situation of needing help
29	Hanson et al.	USA, 1997	9	Family member, 461	80%	Death from chronicle illness	Telephone interviews	Family member would like to have better communication (44%)
30	Hsien et al.	Canada, 2013	10	Patients, 5; caregivers, 4	82%	Palliative radio-therapy patients	Single interviews,	Need for follow-up care after palliative radiotherapy – helpful: opportunity to ask questions
31	Hughes et al.	USA, 2014	11	Caregivers, 246	NS	Dementia and MCI	Survey	Caregivers' burden was associated with intensity of cognitive changes and care dependency. Unmet needs were: education about disease, emotional support and service support
32	Hwang et al.	USA, 2003	12	Caregivers, 100	67%	Advanced cancer	Survey	Older caregivers with higher unemployment rate need more information/education about patients' disease, condition & clinical prognosis. Caregivers' perception of the number of patients' unmet needs is independent predictor for caregiver burden & unmet needs
33	Imes et al.	USA, 2011	13	partners, 14	NS	Severe HF or COPD	Semi-structured interviews, content analysis	Wish for Opportunity to die at home. Needs of home caregiver: professional nurse is helpful and clearly supportive – brings hospice to home
34	Jack et al.	UK,2016	12	Patient, 16; family caregivers, 25	NS	Cancer and life-limiting conditions	Semi-structured interviews, thematically analysis	Wish for Opportunity to die at home. Needs of home caregiver: professional nurse is helpful and clearly supportive – brings hospice to home
35	Kimberlin et al.	USA, 2004	12	patients, 22; family caregivers, 16	NS	Cancer	Focus groups and personal interviews	Communication needs: improving Information exchange, participation in care & communication process, relationship with provider, time, asked about fears regarding pain medication, Wish: improving coordination among providers
36	Lagemann et al.	USA, 2015	8	Supporter, 19; Patients, 29	NS	Cancer	Survey with 3 month follow up	Patients and supporter mostly wanted education and information about the disease and effects of the therapies

37	Lagemann et al (2)	USA, 2015	9	Caregivers, 66	NS	Parkinson	Survey	Caregiver strain was low and satisfaction with caring situation was positive. most needed help for symptom management and 1/5 had financial problems
38	Lewis	USA, 2006	11	264 surrogates	NS	Patient not capable to eat	Semi-structured interviews	3/4 wanted shared decision and 41% wanted more information
39	Mann et al.	USA, 2013	11	health care proxies, 16	52%	Advanced dementia	Semi-structured in-depth Interviews, iterative process & emergent concepts	Need: clear & consistent information about health status, trusting health care providers, acknowledge terminal nature of illness
40	McSkimming et al.	USA, 1999	12	Patients, 77; personal/family caregivers, 70 & bereaved, 81	NS	Life threatening illness, end of life situation	Mixed method, focus groups and semi-structured interviews.	Caregivers wish for more attention appreciation and backup from the physicians, because everything also affects them. The bereaved family members needed better information providing about prognosis and conditions
41	Meeker et al.	USA, 2013	7	Patients, 12; family surrogates, 10	NS	Advanced illness full filling hospice criteria	Dyadic semi-structured interviews	Need for readiness for death, empowerment, connections & clarifying decisions & choices
42	Muangpaisan et al.	Thailand, 2010	13	Caregivers, 72	82%	Dementia	Survey	Most wanted needs were education and training, telephone hotline for help. Caregiver burden was associated with Dependency of the patient
43	Murray et al.	Australia, 2016	10	former caregiver of deceased, 18	NS	Motor neuron disease (ALS)	semi-structured interviews, narrative synthesis approach	Need for support and information with AD/ACP, fear that talking about end-of-life destroys hope
44	Ng et al.	Singapore, 2013	8	caregivers, 18	NS	Inpatients with advanced illness	Interviews, qualitative content analysis	Perceptions of ACP in Singapore: low awareness & knowing about ACP, but important because respects autonomy, functions as guide, reduces burden of decision making - need for public education on the benefits and process of ACP
45	Raivio et al.	Finland, 2008	11	Spouses, 1214	77%	Dementia	Cross sectional survey	Just a few have LG. and FPA. Many caregivers wish to have more information about legal guardian and financial power of attorney
46	Reinhardt et al.	USA, 2014	12	Surrogates, 110	51%	Advanced dementia	Prospective randomized intervention study	intervention group was more satisfied and were more likely to follow AD

47	Rodriguez et al.	Spain, 2012	9	Caregivers, 75	90%	Dementia	Survey	Most caregivers were satisfied, burden were moderate. longer duration of care was associated with lower satisfaction
48	Ryan et al.	USA, 2010	9	Caregivers, 124; control group, 44	NS	Alzheimer disease and MCI	Survey	Caregivers had more service need than control group and needs increase by higher Dependency and Disability
49	Røthing et al.	Norway, 2015	10	family caregivers, 15	NS	Huntington's disease	Semi-structured interviews, thematic analysis	The progressed the disease, the higher the burden, need for tailored support, health professionals & social workers should acknowledge the coping strategies of caregivers
50	Sharpe et al.	Australia, 2005	12	Caregivers, 45; Physicians, 40; Patients 57	91% ; 71%; 66%	Advanced cancer	Semi-structured interviews	Caregivers' burden is related with low available support und high unmet needs. Physicians and patients estimated the unmet needs of the patients lower than the caregivers
51	Sklenarova et al.	Germany , 2015	12	Caregiver-Patient dyads	72%	Cancer	Cross sectional survey	Caregiver distress, anxiety and unmet needs are common. Most 3 unmet needs were; medical care service, information and psychological help
52	Smith et al.	USA, 2001	8	Primary caregivers, 45	NS	Alzheimer	Semi-structured in-depth interviews,	Most: financial problems or need to learn how to learn organizing life. Need for legal & medical assistance (for patient & caregiver) & housing assistance (e.g. hospital beds). Need for emotional support/ assistance by family/ friends/ support group/adult day centers. Spirituality-/church support important for caregivers. Recommendations for mental health providers
53	Sullivan et al.	USA, 2012	12	Family/Surrogates, 457	91%	ICU patients	Prospective observational cohort study	About half of the surrogates had significant scores in learned helplessness. AD and DNR DNI orders were associated with less learned helplessness scores
54	Tallman et al.	Canada, 2016	10	Patients, 12; family caregivers,	NS	Advanced illness	Semi-structured interviews, video-ethnographic approach, 3 times,	Need to be given the opportunity to learn how to access internal resources by experts. 5 needs: 1. Sensitive effective communication about illness, 2. Timely access to coordinated medical care, 3. Respect for & honoring care decisions, 4. Psychological, social, & spiritual needs, 5. Caregiver support – Needs change over time! Caregivers thankful for hospice care
55	Tilden et al.	USA, 2004	12	Family bereaved, 1189	71%	Different	Telephone interview	Caregiver strain was moderate and high scores were associated with financial burden, high caregivers involvement and high number of symptoms

56	Torke et al.	USA, 2012	13	Surrogates with recent decision, 35	NS	Hospitalized patients, >=65 with impaired cognition	Semi-structured interviews, grounded theory	Communication experiences about recent decision: need for frequent communication with clinician, emotional support & information – both trust & mistrust depend on experiences
57	Tseng et al.	China, 2015	7	Family caregiver, 10	NS	Stroke survivors with urinary/fecal incontinence.	Semi-structured in-depth interviews, grounded theory, content analysis	Experiences of caregivers managing incontinence in stroke survivors: Financial burden, need for information how to care, experiences help to overcome challenges, fear of being not able to offer good care
58	Waldrop et al.	USA, 2011	6	family caregivers, 31	NS	Nursing home residents, died 2 months previously	Interviews with nursing home staff & retrospective in-depth interviews	Need for social work interventions at living-dying interval. Stressors: deterioration, "waiting for a disaster to happen", feelings of giving up when decide for withdrawing treatment, don't want to ask for support cause don't want to be seen as 'trouble maker, need for care planning about prognosis, emotional preparation and appropriate use of medical treatments
59	Wang et al.	Taiwan, 2015	10	spouse caregivers, 15	NS	Dementia	In depth interviews, grounded theory	Particularly understand the care process for developing interventions. Unbalanced experiences & depending on disease progress
60	Ward-Smith et al.	USA, 2005	7	family caregivers, 18	NS	Dementia	Semi-structured interviews, content analysis (conventional approach)	Caregiver desire assistance from healthcare professionals regarding recommendations for appropriate & routine medical & social support & follow-up care. Evaluation programs are often too late.
61	Watari et al.	USA, 2006	8	Caregiver in intervention group, 90; control group, 187	Intervention: 25%; control: 23%	Dementia	Mailed & emailed survey	the intervention group was satisfied with the program and used the provided information
62	Williams et al.	USA, 2008	9	Caregivers, 19	83%	ALS	Mixed method, concept mapping, cluster analysis, SF-8 tool	Not living with the patient and having less needs for care were correlated with better mental health

7. **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Flussdiagramm der Literatursauswahl	15
Abbildung 2: Informationsflyer Vorderseite. Erstellt auf Basis der Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit	22
Abbildung 3: Informationsflyer Rückseite. Erstellt auf Basis der Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit	23
Abbildung 4: Beurteilung der Zufriedenheit durch die Angehörigen (N = 27), 1 = sehr zufrieden und 5 = überhaupt nicht zufrieden.....	42

8. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Punkte-Score für Qualitätseinschätzung der eingeschlossenen Studien. Für jedes erfüllte Kriterium wurde ein Punkt vergeben.....	18
Tabelle 2: Ergebnisse der quantitativen Studien ohne die Interventionsstudien.....	29-33
Tabelle 3: Übersicht über die sechs Interventionsstudien und ihre Ergebnisse.....	34 - 35
Tabelle 4: Demografische Daten zu den Teilnehmern von InfoAccepted	40
Tabelle 5: Verteilung der Antworten zur Lesebereitschaft und Nutzen	41
Tabelle 6: Ergebnisse aller Studien der systematischen Übersichtsarbeit.....	59 - 65

9. Literaturverzeichnis

Ackermann RJ. Care of Patients at the End of Life: Advanced Care Planning. *FP Essent.* 2016; 447: 25-31

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311: 1052-1060

Apatira L, Boyd EA, Malvar G, Evans LR, Luce JM, Lo B, White DB. Hope, Truth, and Preparing for Death: Perspectives of Surrogate Decision Makers. *Ann Intern Med.* 2008; 149: 861-868

Bakitas M, Ahles TA, Skalla K, Brokaw FC, Byock I, Hanscom B, Lyons KD, Hegel MT, ENABLE project team. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. *Cancer.* 2008; 112: 1854-1861

Berardi R, Ballatore Z, Bacelli W, Silva RR, Menichetti ET, Marcellini M, Duca M, Giacomini G, Marilungo K, Cascinu S. Patient and caregiver needs in oncology. An Italian survey. *Tumori.* 2015; 101: 621-625

Bernal EW, Marco CA, Parkins S, Buderer N, Thum SD. End-of-life decisions: family views on advance directives. *The American journal of hospice & palliative care.* 2007; 24: 300-307

Billings JA, Kolton E. Family satisfaction and bereavement care following death in the hospital. *Journal of palliative medicine.* 1999; 2: 33-49

Braun KL, Karel H, Zir A. Family Response to End-of-Life Education: Differences by Ethnicity and Stage of Caregiving. *The American journal of hospice & palliative care.* 2006; 23: 269-276

Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016; 92: 466-477

Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effect of advance care planning on the end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014; 28: 1000-1025

Butow PN, Price MA, Bell ML, Webb PM, deFazio A, The Australian Ovarian Cancer Study Group, The Australian Ovarian Cancer Study Quality of Life Study Investigators, Friedlander M. Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: A longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecologic Oncology* 2014; 132: 690-697

Bükki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox RJ, Lorenzl S. Decision making at the end of life – cancer patients and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer*. 2014; 22: 3287-3299

Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011; 15: CD007617

Costa-Requena G, Espinosa Val MC, Christofol R. Caregiver burden in the end-of-life care: advanced cancer and final stage of dementia. *Palliat Support Care*. 2015; 13: 583-589

DeSanto-Madeya S, Nilsson M, Loggers ET, Paulk E, Stieglitz H, Kupersztoch YM, Prigerson HG. Associations between United States acculturation and the end-of-life experience of caregivers of patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2009; 12: 1143-1149

Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Cien Saude Colet*. 2015; 20: 2731-2747

Diehl-Schmid J, Schmidt EM, Nunnemann S, Riedl L, Kurz A, Förstl H, Wagenpfeil S, Cramer B. Caregiver burden and needs in frontotemporal dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2013; 26: 221-229

Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. *AM J Manag Care.* 2006; 12: 93-100

Evans LR, Boyd EA, Malvar G, Apatira L, Luce JM, Lo B, White DB. Surrogate Decision-Makers Perspectives' on Discussing Prognosis in the Face of Uncertainty. *AM J Respir Crit Care Med.* 2009; 179: 48-53

Ferrel B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA Cancer J Clin.* 2017; 67: 318-325

Flock P, Terrien JM. A Pilot Study to Explore Next of Kin's Perspectives on End-of-Life Care in the Nursing Home. *J AM Med Dir Assoc.* 2011; 12: 135-142

Forum Österreichischer Ethikkommissionen, 18.05.2011: Richtlinie für Pilotstudien. https://www.medunigraz.at/ethikkommission/Forum/Download/Files/RL_Pilot.pdf
(Zugriffsdatum 12.02.2019)

Garrido MM, Prigerson HG. The End-of-Life Experience: Modifiable Predictors of Caregivers' bereavement Adjustment. *Cancer.* 2014; 120: 918-925

Ge L, Mordiffi SZ. Factors Associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Eldery Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer Nurs.* 2017; 40: 471-478

Givens JL, Prigerson HG, Jones RN, Mitchell SL. Mental Health and Exposure to Patient Distress Among Families of Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 42: 183-191

Greene A, Aranda S, Tieman JJ, Fazekas B, Currow DC. Can assessing caregiver needs and activating community networks improve caregiver-defined outcomes? A single-blind, quasi-experimental pilot study: Community facilitator pilot. *Palliative medicine*. 2011; 26: 917-923.

Grypdonck MH. Qualitative health research in the era of evidence-based practice. *Qual Health Res*. 2006; 16: 1371-1385

Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with the end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J AM Geriatr Soc*. 1997; 45: 1339-1344

Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. 2003; 17: 63-71

Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketsos CG, Samus QM. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26: 1875-1883

Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, Osenenko P, Davis C, Cogswell J, Srinivas S, Kasimis B. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliative & supportive care*. 2003; 1: 319-329

Lagemann SK, Brown PD, Anderson SK, Lachance DH, Yan E, Laack NNI, Cerhan JH. Exploring primary brain tumor patient and caregiver needs and preferences in brief educational and support opportunities. *Support Care Cancer*. 2015(a); 23: 851-859

Lagemann SK, Mickens MN, Cash TV. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatr Nurs*. 2015(b); 36: 197-201

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2015: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> (Zugriffsdatum: 10.03.2019)

Lewis CL, Hanson LC, Golin C, Garrett JM, Cox CE, Jackman A, Phifer N, Carey TS. Surrogates' perceptions about feeding tube placement decisions. *Patient Educ Couns.* 2006; 61: 246-254

Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, Clarke M, Devereaux PJ, Kleijnen J, Moher D. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ* 2009; 339: b2700

Muangpaisan W, Praditsuwan R, Assanasen J, Srinonprasert V, Assantachai P, Intalapaporn S, Chatthanawaree W, Dajpratham P, Kuptniratsaikul V, Pisansalakij D. Caregiver Burden and Needs of Dementia Caregivers in Thailand: A Cross-Sectional Study. *J Med Assoc Thai.* 2010; 93: 601-607

Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2012; 30: 1227-1234

Parker Oliver D, Albright DL, Washington K, Wittenberg-Lyles E, Gage A, Mooney M, Demiris G. Hospice caregiver depression: The evidence surrounding the greatest pain of all. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2013; 9: 256-271

Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Tattersall MH. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 34: 81-93

Raivo MM, Mäki-Petäjä-Leinonen AP, Laakkonen ML, Tilvis RS, Pitkälä KH. The use of legal guardians and financial powers of attorney among home-dwellers with Alzheimer's disease living with their spousal caregivers. *J Med Ethics*. 2008; 34: 882-886

Reinhardt JP, Chichin E, Posner L, Kassabian S. Vital Conversations with Family in the Nursing Home: Preparation for End-Stage Dementia Care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 2014; 10: 112-126

Rodriguez JO, Paz MS, Sanchez SM. Health care in dementia: satisfaction and needs of the caregiver. *Neurologia*. 2012; 27: 189-196

Ryan KA, Weldon A, Huby NM, Persad C, Bhaumik AK, Heidebrink JL, Barbas N, Staffend N, Franti L, Giordani B. Caregiver support service needs for patients with mild cognitive impairment and Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2010; 24: 171-176

Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology*. 2005; 14(2): 102-114

Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, Winkler EC, Herzog W, Hartmann M. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 2015; 121: 1513-1519

Statistisches Bundesamt, 2018: Lebenserwartung steigt seit 1960 weltweit um durchschnittlich 20 Jahre.
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/LaenderRegionen/Internationales/Thema/BevoelkerungArbeitSoziales/Gesundheit/ZunahmeLebenserwartung.html> (Zugriffsdatum: 18.03.2019)

Statistisches Bundesamt, 2015: Bevölkerung Deutschlands bis 2060 – 13. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung.

https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/Vorausberechnung/Bevoelkerung/BevoelkerungDeutschland2060Presse5124204159004.pdf?__blob=publicationFile (Zugriffsdatum: 18.03.2019)

Statistisches Bundesamt, 2017: Gesundheit Todesursachen in Deutschland. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen2120400157004.pdf?__blob=publicationFile (Zugriffsdatum: 18.03.2019)

Sullivan DR, Liu X, Corwin DS, Verceles AC, McCurdy MT, Pate DA, Davis JM, Netzer G. Learned helplessness among families and surrogate decision-makers of patients admitted to medical, surgical, and trauma ICUs. *Chest*. 2012; 142: 1440-1446

Tilden VP, Tolle SW, Drach LL, Perrin NA. Out-of-Hospital Death: Advance Care Planning, Decedent Symptoms, and Caregiver Burden. *J AM Geriatr Soc*. 2004; 52: 532-539

World Health Organization, 2019: WHO Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Zugriffsdatum: 18.03.2019)

Wang T, Moassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2018; 17: 96

Watari K, Wetherell JL, Gatz M, Delaney J, Ladd C, Cherry D. Long distance caregivers: characteristics, service needs, and use of a long distance caregiver program. *Clinical gerontologist*. 2006; 29: 61-77

Wendler D, Rid A. Systematic Review: The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for Others. *Ann Intern Med*. 2011; 154: 336-346

Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotroph Lateral Scler.* 2008; 9: 279-286.

10. Danksagung

Für die Entstehung und Niederschrift dieser Promotionsarbeit möchte ich einigen Personen danken.

Erst einmal bedanke ich mich bei meinem Doktorvater Prof. Dr. Klaus Weckbecker, der sich meiner annahm, als ich auf der Suche nach einer Promotionsarbeit war und mich bis zum Ende persönlich und fachlich gut betreute. Rieke Schnakenberg danke ich für die intensive und produktive Zusammenarbeit bei beiden Projekten und für die Zeit und Mühe bei der geduldigen Betreuung dieser Arbeit. Dem Institut für Hausarztmedizin danke ich für die hilfreichen Promotionsseminare und die zur Verfügung gestellten Mittel.

Für das Korrekturlesen und Formatieren der Arbeit danke ich Heike Stephan, Tim Nguyen, Timo Herwald, Marcel Matern, Immo Ernst, Claus Moritz Graef sowie Sophia Maria Stephan.