



# „Palliative Care? Ich will noch nicht sterben!“

Wie Palliative Care von Betroffenen mit einer onkologischen Erkrankung wahrgenommen wird

Sabine Rüegg  
15560006

Nina Schneider  
15553639

Departement Gesundheit  
Institut für Pflege

Studienjahr: 2015  
Eingereicht am: 04. Mai 2018  
Begleitende Lehrperson: Sara Häusermann

**Bachelorarbeit  
Pflege**

## Inhaltsverzeichnis

<b>Abstract</b> .....	4
<b>1. Einleitung</b> .....	5
<b>1.1. Relevanz für die Praxis</b> .....	7
<b>1.2. Fragestellung und Zielsetzung</b> .....	7
<b>2. Theoretischer Hintergrund</b> .....	8
<b>3. Methode</b> .....	10
<b>4. Ergebnisse</b> .....	14
<b>4.1. Negative Wahrnehmungen</b> .....	18
4.1.1. Angsteinflößend: Palliative Care erzeugt Angst.....	18
4.1.2. Letal: Palliative Care trägt ein Stigma und steht für den Tod .....	18
4.1.3. Passiv: Palliative Care interveniert nicht .....	19
4.1.4. Perspektivlos: Palliative Care bedeutet Hoffnungslosigkeit .....	20
4.1.5. Autonomieeinschränkend: Palliative Care führt zu Abhängigkeit von Drittpersonen .....	20
<b>4.2. Positive Wahrnehmungen</b> .....	20
4.2.1. Verbessernd: Palliative Care erhöht die Lebensqualität .....	20
<b>5. Diskussion</b> .....	21
<b>5.1. Beurteilung der Literaturgüte</b> .....	22
5.1.1. Forschungsfrage und Forschungsziel .....	22
5.1.2. Forschungsdesign.....	22
5.1.3. Stichprobe.....	22
5.1.4. Gender und Ethnie.....	23
5.1.5. Aktualität der Studien .....	24
5.1.6. Datenerhebung .....	24
5.1.7. Vorgeschlagene Praxisimplikationen .....	26

5.1.8.	Forschungsethik.....	26
5.1.9.	Einschätzung der Evidenz .....	26
<b>5.2.</b>	<b>Inhaltliche Diskussion.....</b>	<b>26</b>
5.2.1.	Negative Wahrnehmungen .....	26
5.2.1.1.	Angsteinflößend: Palliative Care erzeugt Angst .....	26
5.2.1.2.	Letal: Palliative Care steht für den Tod und trägt ein Stigma.....	27
5.2.1.3.	Passiv: Palliative Care interveniert nicht .....	29
5.2.1.4.	Perspektivlos: Palliative Care bedeutet Hoffnungslosigkeit .....	30
5.2.1.5.	Autonomieeinschränkend: Palliative Care führt zu Abhängigkeit von Drittpersonen.....	31
5.2.2.	Positive Wahrnehmung.....	32
5.2.2.1.	Verbessernd: Palliative Care erhöht die Lebensqualität .....	32
5.2.3.	Fazit der Diskussion.....	33
<b>6.</b>	<b>Praxistransfer .....</b>	<b>36</b>
6.1.	Verwendete Modelle .....	36
6.2.	Umsetzung der Patientenedukation anhand der 6-W-Regel.....	38
6.3.	Patientenflyer .....	39
<b>7.</b>	<b>Schlussfolgerung.....</b>	<b>40</b>
7.1.	Beantwortung der Fragestellung .....	41
7.2.	Limitationen .....	42
	Literaturverzeichnis .....	43
	Tabellenverzeichnis .....	48
	Wortanzahl .....	48
	Danksagung .....	49
	Eigenständigkeitserklärung.....	49
	Anhang .....	50

Anhang A: Patientenflyer.....	50
Anhang B: Datenbankrechercheprotokoll.....	53
Anhang C: Zusammenfassung und Würdigung der Studien im AICA-Raster.....	60

## **Abstract**

**Einleitung:** Palliative Care befasst sich mit Menschen, die eine unheilbare Erkrankung haben und verhilft zur bestmöglichen Lebensqualität, ohne dabei die Ursache zu behandeln. Unter Palliative Care verstehen Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung oftmals dasselbe wie End-of-Life Care oder der eigene Tod in absehbarer Zeit.

**Ziel:** Die vorliegende Arbeit untersucht, wie erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahrnehmen. Anhand der Ergebnisse soll ein Patientenflyer erstellt werden, der Pflegefachpersonen im Praxisalltag unterstützt.

**Methode:** Zwischen Juli 2017 und Februar 2018 wurde in den pflegerelevanten Datenbanken Medline, Cochrane Library, AMED und CINAHL eine systematisierte Literaturrecherche durchgeführt. Dadurch konnten sechs Studien sowie ein Review identifiziert werden, welche sich mit der Wahrnehmung Betroffener von Palliative Care auseinandersetzen.

**Ergebnisse:** Die Ergebnisse wurden in zwei Oberkategorien gegliedert. Negative Wahrnehmungen, welche Palliative Care bei den Betroffenen auslösen, sind die Assoziation von Palliative Care mit dem Tod, dass Palliative Care angsteinflößend ist, nicht interveniert, keine Perspektiven mehr bietet und autonomieeinschränkend ist. Als positiv nahmen die Betroffenen die Steigerung der Lebensqualität wahr.

**Schlussfolgerung:** Patientenedukation ist eine evidenzbasierte und wirksame Intervention, die Betroffenen zum verbesserten Verständnis verhilft. Die Ängste, welche durch Wahrnehmungen entstehen, können mithilfe von Patientenedukation angegangen werden.

**Keywords:** *perception, cancer patient, palliative care*

## 1. Einleitung

Gemäss der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (2012), gewinnt die Palliative Care, die Betreuung von unheilbar kranken Menschen und ihren Angehörigen (World Health Organization [WHO], 2002), in ganz Europa und somit auch in der Schweiz immer mehr an Bedeutung. Dies kann auf die ansteigende Zahl der jährlichen Todesfälle aller Altersklassen in der Schweiz zurückgeführt werden: Gemäss dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2014), wird die Zahl der aktuell 60'000 Todesfälle pro Jahr, aufgrund des zunehmenden Alters und der Multimorbidität der Schweizer Bevölkerung, bis ins Jahr 2050 auf 90'000 Menschen ansteigen.

Folglich gehen die Schweizerische Eidgenossenschaft und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012) davon aus, dass der Bedarf an Palliative Care in den kommenden Jahren deutlich zunehmen wird.

Um diesen Bedarf zu decken, ist die Verbreitung der Palliative Care unerlässlich (Rudolf, 2012). Der Ausbau von Palliative Care Angeboten ist gemäss der Schweizerischen Eidgenossenschaft und Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012) jedoch nur erfolgreich, wenn die Bevölkerung weiss, was Palliative Care ist.

Die zur Verbreitung von Palliative Care unerlässliche Sensibilisierung der Schweizer Bevölkerung zum Thema Palliative Care gestaltet sich schwierig, da die Bevölkerung der Deutschschweiz unzureichend über Palliative Care informiert ist (Schweizerische Eidgenossenschaft, & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, 2012). Die Ergebnisse einer Umfrage von Rudolf (2012) zeigen, dass der Begriff Palliative Care 52 Prozent der Befragten geläufig ist, sie jedoch keine konkrete Vorstellung davon haben. Dies gilt auch für Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, welche gemäss dem Bundesamt für Statistik (BFS) (2012) 70 Prozent der in der Deutschschweiz palliativ behandelten Patienten und Patientinnen ausmachen; Oftmals wird Palliative Care fälschlicherweise als unzureichende Betreuung durch

Pflegefachpersonen wahrgenommen (Collins, McLachlan, & Philip, 2017), welche dann eingesetzt wird, wenn die onkologische Erkrankung nicht mehr kurativ behandelt werden kann (Zimmermann et al., 2016). Gemäss einer Statistik der Krebsliga Schweiz (2017), treten pro Jahr rund 40'000 gemeldete Neuerkrankungen von Krebs auf, wobei jährlich rund 16'500 Menschen an einer onkologischen Erkrankung versterben. Das BFS (2016) zeigt auf, dass Krebs bei Menschen zwischen dem 45. und 84. Lebensjahr die häufigste Todesursache ist. Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung assoziieren Palliative Care oftmals mit dem Tod, Bettlägerigkeit, Unfähigkeit für sich selbst zu sorgen oder der End-of-Life Care (Zimmermann et al., 2016). Die End-of-Life Care umfasst die Betreuung von sterbenden Menschen (Rodriguez, Barnato, & Arnold, 2007). Erfahrungsgemäss führen gesammelte Erfahrungen zu einer Meinungsbildung bezüglich Palliative Care. Diese entsprechen jedoch nicht ihrem vorgesehenen Nutzen. Palliative Care wird im Idealfall von dem Zeitpunkt der Diagnose in die Therapie miteinbezogen und setzt sich mit der Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und Patientinnen und ihren Angehörigen auseinander (WHO, 2002). Die oben beschriebenen Wahrnehmungen der Patienten und Patientinnen könnten unter anderem darauf zurück geführt werden, dass in vielen Schweizer Institutionen gemäss BFS (2012) selten schriftliche Informationen über die Palliative Care aufliegen und dass Palliative Care, entgegen ihrem eigentlichen Sinn, tatsächlich häufig erst gegen das Ende einer Erkrankung eingesetzt wird (Temel et al., 2010).

Aus pflegerischer Sicht wäre es von grosser Bedeutsamkeit, den einseitigen Wahrnehmungen der Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen entgegenzuwirken und eine frühzeitige Aufklärung über Palliative Care zu implementieren. Dies würde den Patienten und Patientinnen sowie ihren Angehörigen helfen, sich bewusst und ohne Vorurteile für den Einbezug der Palliative Care in den Krankheitsverlauf zu entscheiden. Dies ist wichtig, denn gemäss Temel et al. (2010) hat die Palliative Care vor allem dann einen Einfluss auf die Lebensqualität, wenn sie früh angewendet wird.

## **1.1. Relevanz für die Praxis**

In der Palliative Care stehen die Patienten und Patientinnen mit ihren Angehörigen im Mittelpunkt (Schewior-Popp, Sitzmann, & Ullrich, 2012). Am stärksten in ihre Begleitung und Betreuung eingebunden sind die Pflegefachpersonen sowie die Ärzteschaft (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, 2012). Wobei die Pflegefachperson die primäre professionelle Bezugsperson für die Patienten und Patientinnen sowie ihre Angehörigen darstellt. Einerseits ist sie Bindeglied zwischen den Patienten und Patientinnen sowie anderen involvierten Professionen, andererseits ist sie durch die permanente Betreuung am besten über das aktuelle Geschehen und Wohlbefinden der Patienten und Patientinnen informiert (Schewior-Popp et al., 2012).

Gemäss Payne, Ingleton, Sargeant und Seymour (2009) gehört es zu den zentralen Aufgaben einer Pflegefachperson, den Patienten und Patientinnen Informationen über die Palliative Care auf mündliche, schriftliche oder elektronische Art zugänglich zu machen. Sie sollen den Patienten und Patientinnen die Informationen rechtzeitig und mit Empathie entgegenbringen, sodass sich diese trauen ihre Bedenken, Präferenzen und Entscheidungen mitzuteilen.

## **1.2. Fragestellung und Zielsetzung**

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, herauszufinden, wie erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahrnehmen. Daraus sollen Konsequenzen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen, welche aus der Wahrnehmung der Betroffenen resultieren, abgeleitet werden. Aus den identifizierten Konsequenzen sollen Empfehlungen entstehen, welche Pflegefachpersonen im Umgang mit Betroffenen unterstützen.

In Form eines Patientenflyers werden die Wahrnehmungen in vereinfachter Form wiederlegt um bestehende und/oder potentielle negative Wahrnehmungen zu eliminieren und den Zweck der Palliative Care erläutern.

Aus diesen Zielen lässt sich folgende Fragestellung ableiten:

Wie nehmen erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahr und was sind die daraus abzuleitenden Konsequenzen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen?



## 2. Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden zentrale Begriffe rund um die Fragestellung und die Thematik der Palliative Care erklärt. Geeignete Modelle werden erst später, direkt im jeweiligen Kapitel, erläutert und angewendet. Einfachheitshalber wird ab diesem Kapitel als Bezeichnung für die Zielpopulation das Wort „Betroffene“ verwendet. Damit gemeint sind alle erwachsenen Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung, unabhängig davon ob sie bereits Palliative Care erhalten oder nicht. Um Transparenz und Einheitlichkeit zu schaffen wird zuerst die Definition des Begriffs „Palliative Care“ aufgeführt.

Palliative Care befasst sich mit Menschen, welche an einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch progredienten Erkrankung leiden (BAG & GDK, 2014). Die Haltung und Behandlung der Palliative Care besteht darin, die Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen zu verbessern und bis zum Tod so hoch wie möglich zu halten (Palliative.ch, n.d.). Palliative Care wird bestmöglich bei Diagnosestellung integriert, jedoch am intensivsten während und nach der Transition von der Kuration zur Palliation eingesetzt (BAG & GDK, 2014). Die Ergebnisse der Studie von Temel et al. (2010) zeigen auf, dass das frühzeitige Miteinbeziehen von Palliative Care in die kurative Behandlung zu einer verbesserten Lebensqualität führt und die Betroffenen durchschnittlich länger leben. In der Palliative Care wird ein ganzheitlicher Ansatz angestrebt, denn Betroffene und ihre Angehörigen werden auf der physischen, psychosozialen und spirituellen Ebene mittels interprofessionellen Interventionen unterstützt. Palliative Care ist ambulant, im Spital oder im Hospiz verfügbar (European Association for Palliative Care [EAPC], n.d.). Auch die Prävention und Linderung von Symptomen, wie zum Beispiel von Schmerz, ist ein wesentlicher Teil der Palliative Care (WHO, 2002). Die Palliative Care bejaht das Leben und sieht den Tod als natürlichen Prozess an. Sie zögert ihn weder hinaus, noch beschleunigt sie ihn (EAPC, n.d.).

Das zu „Palliative Care“ gehörige Nomen „Palliation“ ist vom lateinischen Wort „palliare“ abgeleitet und bedeutet wortwörtlich „mit einem Mantel bedecken“. Die Krankheitsbeschwerden der Betroffenen werden gelindert, ohne dass deren Ursache bekämpft wird (Duden, 2012).

Konträr dazu steht der Begriff „Kuration“, der den Ansatz verfolgt, die zugrunde liegende Ursache einer Erkrankung zu behandeln und diese zu heilen. Der Ursprung des Begriffs „curare“ liegt im Lateinischen und bedeutet „heilen“ (Duden, 2012).

Wie in der Einleitung bereits deutlich erläutert wurde, wird die Palliative Care von den Betroffenen häufig mit der End-of-Life Care gleichgesetzt. Die End-of-Life Care ist zwar ein Teilbereich der Palliative Care, setzt sich jedoch nur mit der letzten Lebensphase auseinander (Krau, 2016). Dabei liegt der Fokus insbesondere auf der Kommunikation mit den Betroffenen und Angehörigen, um eine bestmögliche Begleitungs- und Betreuungsperson während der letzten Lebensphase zu sein. Da zum Beispiel ethische Fragen besonders am Lebensende bei den Betroffenen auftreten und diese Bedarf haben in dieser schwierigen Zeit von einer professionellen Fachperson beraten zu werden (Palliative.ch, n.d.).

Der Begriff Wahrnehmung ist deshalb relevant, da es in der Fragestellung der vorliegenden Arbeit darum geht, wie erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahrnehmen. Wahrnehmung erfolgt sehr individuell und entscheidet darüber, wie oder ob sich der Mensch an seine Umwelt anpasst oder nicht (Lexikon, n.d.). Die Wahrnehmung ist ein komplexer Prozess, welcher mittels integrativer Verarbeitung von Sinneswahrnehmungen sowie Umwelt- und Körperreizen zu Informationen gelangt (Pschyrembel, 2012). Es ist anzunehmen, dass aus einer Wahrnehmung in einem nächsten Prozess eine Meinung gebildet wird, welche im Falle einer negativen Prägung schwer beeinflussbar ist. In der vorliegenden Arbeit geht es primär um die bereits bestehenden Wahrnehmungen der Betroffenen bezüglich Palliative Care.

Der Begriff „Transition“, synonym zu „Übergang“ (Duden, n.d.), wird in der vorliegenden Arbeit für den Übergang von der Kuration in die Palliation verwendet. Dies stellt für viele Betroffene ein belastendes Ereignis dar, da die diagnosebezogene Therapie ein Ende hat und der Fokus auf der symptombezogenen Therapie liegt (Palliative.ch, n.d.). Dadurch können Gefühle wie Trauer, Angst, Unsicherheit oder auch Ohnmacht ausgelöst werden (Larkin, Dierckx de Casterlé, & Scotsman, 2007).

Da die Zielpopulation der vorliegenden Arbeit an einer onkologischen Erkrankung leidet, wird nachfolgend der Begriff Onkologie definiert. Die Onkologie (griechisch „Anschwellung“ / „Lehre“) setzt sich gemäss Schewior-Popp et al. (2012) mit der Entstehung, der Diagnosestellung sowie der Therapie von malignen (bösartigen) Tumorerkrankungen auseinander. Der Begriff Onkologie umfasst jegliche Art von malignen Tumoren, unabhängig von ihrer Lokalisation im Körper eines Menschen.

Um das Lesen zu erleichtern wird kurz auf die Definition von Patientenedukation eingegangen, da dies im Praxistransfer von Bedeutsamkeit ist. Im sechsten Kapitel wird dann noch genauer darauf eingegangen. Bei der Patientenedukation sollen die Betroffenen, sowie auch die Angehörigen, bei der Krankheitsbewältigung durch gezielte Massnahmen in der Selbstwirksamkeit unterstützt werden (Schewior-Popp et al., 2012).

Vollständigkeitshalber werden abschliessend die Begriffe „Praxisalltag“ und „Pflegefachpersonen“ definiert.

„Pflegefachperson“ ist die Berufsbezeichnung aller Personen die im Gesundheitswesen in der Krankenpflege arbeitstätig sind (Duden, n.d.) und einen Hochschul- oder Fachhochschuldiplomabschluss besitzen (Schweizer Bundesverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner [SBK], n.d.).

Der „Praxisalltag“ umfasst erfahrungsgemäss den Arbeitstag von Pflegefachpersonen im beruflichen Setting in den unterschiedlichsten Institutionen, wie zum Beispiel im Akutspital, Pflegeheim oder der Spitex.

### **3. Methode**

Nachfolgend wird der methodische Vorgang zur Bearbeitung der Fragestellung aufgezeigt. Die Literaturrecherche und der Selektionsprozess der ausgewählten Literatur werden beschrieben.

Zur Beantwortung der Fragestellung der vorliegenden Arbeit wurde zwischen Juli 2017 und Februar 2018 in den pflegerelevanten Datenbanken Medline, Cochrane Library, AMED und CINAHL systematisierte Literaturrecherchen durchgeführt. Für die Suche nach relevanter Literatur wurden zuerst die aus der Fragestellung abgeleiteten relevanten Schlüsselbegriffe (Keywords) festgelegt und anschliessend ins Englische übersetzt. Die verwendeten Keywords sind in Tabelle 1 aufgelistet.

Tabelle 1  
Keywords

Komponente	Keywords Deutsch	Keywords Englisch
Phänomen	Vorurteil	prejudice, stigma, discrimination, opinion, stereotypes
	Angst	fear, anxiety, worry, stress
	Erleben/Wahrnehmung	perception*, attitude, experience, thoughts, feelings
	Sicht des Patienten/der Patientin	patient's view, patient's attitude, belief*
	Transition: Palliative Care Kuration → Palliation	palliative care, curative care, transition, phase, early palliative care, palliative care education
Population	Erwachsene, betroffene Person	adult*, affected patient*, cancer patient, advanced cancer, advanced cancer patient
Weitere	Pflegefachperson	nurse, caregiver, nurse* experience*

Das Setting wurde in Tabelle 1 bewusst nicht erwähnt, da es keinen Einfluss auf die Wahrnehmung von Palliative Care der Betroffenen hat. Daher ist es für die vorliegende Arbeit weder relevant ob eine Studie im ambulanten oder stationären Bereich, noch in einem Akutspital oder in einer Langzeitinstitution durchgeführt wurde. Somit ist das Setting irrelevant für die Beantwortung der Fragestellung.

Für die Suche nach geeigneter Literatur in den Datenbanken wurden die in Tabelle 1 aufgeführten Keywords mit den Bool'schen Operatoren AND oder OR kombiniert.

Zusätzlich wurden folgende Limits zur Spezifizierung der Suche verwendet:

- Abstract vorhanden  
Literatur, von welcher ein Abstract verfügbar war, um einen ersten groben inhaltlichen Eindruck zu gewinnen
- Sprache  
Literatur, welche in Deutsch oder Englisch verfasst war, damit das Sprachverständnis der Autorinnen der vorliegenden Arbeit gewährleistet ist
- Alter der Probanden und Probandinnen  
Literatur, welche sich auf die Population von Erwachsenen Personen (18-99 Jahre) beschränkt, da das Phänomen anhand dieser Population untersucht werden sollte

Auf die Jahresbeschränkung und weitere Limits wurde verzichtet, um das Maximum an geeigneter Literatur zu generieren. In Tabelle 2 sind die erfolgreichsten Suchgänge pro Datenbank ersichtlich. Das ausführliche Suchprotokoll ist dem Anhang B ab Seite 53 zu entnehmen.

Tabelle 2

*Massgebendste Suchverläufe*

Datenbank	Suchkombination	Treffer <sup>a</sup>
CINAHL	Patient* attitudes or perceptions AND early palliative care	33>4
Medline	Patient* attitudes or perceptions AND early palliative care	14>2

<sup>a</sup> Gesichtete Titel > eingeschlossene Studien

Auf den Datenbanken AMED und Cochrane Library wurden keine relevanten Treffer gefunden. Die gefundenen Treffer wurden anhand ihrer Titel nach einer möglichen Relevanz für das Thema der vorliegenden Bachelorarbeit beurteilt. Bei relevanten Titeln wurden die Abstracts gelesen.

Bei Abstracts, welche für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung relevant schienen, wurde die betreffende Literatur im Volltext gesucht und gelesen. Insgesamt wurden 14 Studien im Volltext gesichtet. Schlussendlich wurde die Literatur anhand der in Tabelle 3 aufgeführten Kriterien ein- beziehungsweise ausgeschlossen.

Tabelle 3  
*Ein- und Ausschlusskriterien*

Oberbegriff	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Krankheitsphase	Literatur, welche das Erleben Betroffener bezüglich Übergang Kuration in Palliation beschreibt oder sich generell mit der Auffassung der Betroffenen von Palliative Care befasst	Literatur, welche sich mit anderen Schwerpunkten der Palliative Care auseinandersetzt oder Thematiken ausserhalb der Palliative Care aufgreift
Interventionen	Pflegerische Interventionen zur Unterstützung der Betroffenen in der Übergangsphase	Ärztliche Interventionen, welche nicht von Pflegefachpersonen in den Alltag implementiert werden können
Erkrankungen	Onkologische Erkrankungen	Andere chronisch-progrediente Krankheiten (z.B. Multiple Sklerose, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Humanes Immundefizienz Virus)

Es wurde ausschliesslich Literatur verwendet, welche sich mit der Wahrnehmung Betroffener von Palliative Care auseinandersetzt oder das Erleben Betroffener von der Transition von kurativer Therapie zu palliativer Behandlung beschreibt, da es sich in der vorliegenden Arbeit um dieses Phänomen handelt.

Damit eine anschliessende Ableitung von Konsequenzen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen möglich wurde, sollten sich die Inhalte der gewählten Studien auf den pflegerischen Alltag und die pflegerischen Kompetenzen übertragen lassen können. Es wurden nur Studien berücksichtigt, welche sich mit onkologischen Erkrankungen auseinandersetzen, da der Krankheitsverlauf, gemäss den „Trajectories of Dying“ von Lunney, Lynn und Hogan (2002) nicht vergleichbar mit allen anderen chronisch-progredienten Krankheiten ist.

Durch die oben aufgezeigten Schritte wurden eine quantitative und vier qualitative Studien für die Bearbeitung der Fragestellung identifiziert. Ergänzend zur systematisierten Literaturrecherche wurde durch Citation Tracking unsystematisch nach weiterer Literatur gesucht, wodurch ein für die vorliegende Arbeit relevantes Review gefunden wurde. Somit konnten sechs Studien sowie ein Review für die vorliegende Arbeit eingeschlossen werden.

Um die quantitativen und qualitativen Studien zu würdigen und die Güte einzuschätzen wurden die Kriterien von Behrens und Langer (2010) verwendet. Das Review wurde mit dem Critical Appraisal Skills Programme (CASP) von der Public Health Resource Unit (2006) gewürdigt. Die Einschätzung der Evidenzlevel erfolgte anhand der 6S Pyramide von DiCenso, Bayley und Haynes (2009).

#### **4. Ergebnisse**

Nachfolgend werden in Tabelle 4 die für die vorliegende Arbeit zentralen Ergebnisse der identifizierten sechs Hauptstudien und des Reviews inklusive ihren relevanten Eckdaten aufgeführt, um einen Überblick zu gewährleisten. Darauffolgend werden die Ergebniskategorien, welche sich aus der Literatur ergeben haben, erläutert und in einem weiteren Schritt genauer darauf eingegangen. Die ausführlichen Zusammenfassungen der Literatur sind dem Anhang C ab Seite 60 zu entnehmen.

Tabelle 4

*Studienübersicht*

Referenz/Land	Fragestellung/Hypothese	Design/Methode	Wahrnehmung/Zentrale Ergebnisse
Collins, McLachlan & Philip (2017), Australien	Untersuchen, wie australische Patienten/Patientinnen mit fortgeschrittenem Krebs und die pflegenden Angehörigen, Palliative Care erleben, wenn sie diese zum ersten Mal erhalten.	Qualitative Studie, cross-sectional, prospective, exploratory	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Passive Betreuungsform, nicht medizinische Disziplin</li> <li>- Palliative Care bedeutet baldiger Tod</li> <li>- Schmerzen werden gelindert und Wohlbefinden gesteigert</li> <li>- Ende von Hoffnung</li> <li>- Abhängigkeit, Kontrollverlust</li> <li>- Langsamer, schmerzvoller Tod, welcher einem aufgezwungen wird</li> </ul>
Hoerger, Perry, Gramling, Epstein & Duberstein (2017), USA	Herausfinden, ob Psychoedukation über evidenzbasierte, frühe Anwendung von Palliative Care die Präferenz für Palliative Care bei Betroffenen steigert.	Quantitative Studie, pre-post between-group randomisiertes Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychoedukation steigerte die Präferenz gegenüber Palliative Care signifikant</li> </ul>
Love & Liversage (2014), Australien	Das Ziel war, Faktoren zu überprüfen, welche den Zugang von Betroffenen zu Palliative Care beeinflussen.	Review	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Akzeptanz von Palliative Care bedeutet das Aufgeben von Hoffnung</li> <li>- Palliative Care löst Angst aus</li> <li>- „Palliative Care“ trägt ein Stigma</li> </ul>
Ronaldson & Devery (2001), Australien	Die Erfahrung vom Übergang zu Palliative Care wurde aus der Perspektive von Pflegefachpersonen und Patienten erforscht.	Qualitative Studie, deskriptiv	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palliative Care bedeutet baldiger Tod</li> <li>- Einige kannten Palliative Care nicht, und haben nach der Aufklärung darüber Bedenken und Angst geäußert</li> <li>- Akzeptanz hängt vom Verständnis ab</li> </ul>



Tabelle 4 (Fortsetzung)

Referenz/Land	Fragestellung/Hypothese	Design/Methode	Wahrnehmung/Zentrale Ergebnisse
Rugno, Paiva, B. S. R., Nunes & Paiva, C. E. (2014), Brasilien	Untersuchen, wie Frauen (mit Brust- oder gynäkologischem Krebs) die Gründe für einen kurativen Therapieabbruch erleben, was ihre Vorstellungen von Palliative Care sind und wie sie die Kommunikation von schlechten Neuigkeiten durch die Ärzteschaft erleben.	Qualitative Studie, deskriptiv	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palliative Care bedeutet sterben</li> <li>- Steigerung der Lebensqualität</li> <li>- Palliative Care löst ein Gefühl aus, dass nichts mehr gemacht werden kann (Hoffnungslosigkeit)</li> <li>- Vorschlag Namensänderung der Palliative Care</li> </ul>
Vierhout et al. (2017), Kanada	Das Ziel der Studie war, die Gedanken von Patienten mit Hirntumor über Palliative Care zu erkunden, ihre Meinungen über das frühe Einsetzen von Palliative Care im Krankheitsverlauf und ihr präferiertes Setting der Durchführung von Palliative Care.	Qualitative Studie, Grounded Theory	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patienten sind offen für Palliative Care, wenn sie glauben, dass Optimismus nicht verringert wird</li> <li>- Palliative Care wird mit aktivem Sterben verbunden und löst Angst aus</li> <li>- „Palliative Care“ trägt ein Stigma</li> <li>- Vorschlag Namensänderung der Palliative Care</li> </ul>
Zimmermann et al. (2016), Kanada	Primär wollten die Forscher herausfinden, wie Menschen in einem fortgeschrittenen Krebsstadium das Erhalten von Palliative Care erleben. Weiter untersuchten sie mögliche Quellen/Ursprünge, die dieses Erleben beeinflussen sowie Meinungen darüber, ob man Palliative Care umbenennen soll.	Qualitative Studie, Cross-sectional, prospective, exploratory	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palliative Care steht für den Tod oder kurz davor</li> <li>- Palliative Care löst Angst aus</li> <li>- Passive Betreuungsform, Bettlägerigkeit, Selbstversorgungsdefizit</li> <li>- Wahrnehmung veränderte sich im positiven Sinne nach Edukation</li> <li>- Das Wort „palliativ“ trägt Stigma</li> <li>- Vorschlag Namensänderung der Palliative Care</li> </ul>

Die Ergebnisse der Literatur lassen sich in zwei Oberkategorien gliedern: Negative Wahrnehmungen (4.1.) sowie positive Wahrnehmungen (4.2.). Negative Wahrnehmungen, welche Palliative Care bei den Betroffenen auslöst, sind die Assoziation von Palliative Care mit dem Tod (4.1.1.), dass Palliative Care angsteinflößend ist (4.1.2.), dass Palliative Care nicht interveniert (4.1.3.), dass Palliative Care keine Perspektiven mehr bietet (4.1.4.) und dass Palliative Care autonomieeinschränkend ist (4.1.5.). Als positiv nahmen die Betroffenen die Steigerung der Lebensqualität wahr (4.2.1.). Die genannten Kategorien sind in Abbildung 1 visualisiert.

Abbildung 1

*Übersicht der Ergebniskategorien*



## **4.1. Negative Wahrnehmungen**

In den Ergebnisteilen der verwendeten Literatur beschreiben die Betroffenen folgende, in Kapitel gegliederte, negativen Wahrnehmungen gegenüber der Palliative Care.

### **4.1.1. Angsteinflössend: Palliative Care erzeugt Angst**

Viele Betroffene äussern, dass der Begriff Palliative Care ein Gefühl der Angst bei ihnen auslöse (Ronaldson & Devery, 2001; Love & Liversage, 2014; Zimmermann et al., 2016; Collins et al., 2017). Zimmermann et al. (2016) beschreiben, dass sich die Betroffenen verängstigt und schockiert äussern, wenn sie von Pflegefachpersonen auf das Thema Palliative Care angesprochen werden: „Ich sagte: «Nein, nein, ich werde kämpfen. Ich werde mich nicht für diese Palliative Care entscheiden.» Es hat mir Angst gemacht, es hat Angst gemacht" (p. E223). Interviews aus den Studien von Ronaldson und Devery (2001) sowie Vierhout et al. (2017) sagen aus, dass die Assoziation von Palliative Care mit dem Tod ein Auslöser für Angst sein kann. Die Angst basiert oft darauf, dass Betroffene damit rechnen, dass ihr Tod kurz bevor steht, wenn Palliative Care eingesetzt wird.

### **4.1.2. Letal: Palliative Care trägt ein Stigma und steht für den Tod**

Die Studienergebnisse von Ronaldson und Devery (2001) kommen zur Erkenntnis, dass über Palliative Care viele Unklarheiten im Raum stehen. Beispielsweise verstehen Betroffene unter Palliative Care oftmals dasselbe wie unter End-of-Life Care (Ronaldson & Devery, 2001; Zimmermann et al., 2017). Palliative Care wird von vielen Betroffenen mit dem Tod oder den letzten Wochen davor in Verbindung gebracht (Zimmermann et al., 2016; Vierhout et al., 2017). Dadurch, dass für Betroffene Palliative Care synonym zu End-of-Life Care ist, fühlen sie sich oftmals nicht angesprochen, wenn es um das Thema Palliative Care geht, da sie den Eindruck haben, dass es für sie noch zu früh ist sich damit auseinander zu setzen (Zimmermann et al., 2016). Die meisten Betroffenen sind der Ansicht, dass das Wort „palliativ“ ein Stigma trägt, welches bei vielen Betroffenen zum Glauben führt, dass Palliative Care nur für Patienten im Stadium des aktiven Sterbens sei. Eine Betroffene äussert im Interview, dass sie nicht „palliativ“ sein möchte, da sich sonst diese negativ verknüpften Gedanken in ihrem Gedächtnis festsetzen, und sie in

Angst versetzen (Vierhout et al., 2017). Auch die Betroffenen aus der Studie von Rugno, Paiva, B. S. R., Nunes und Paiva, C. E. (2014) assoziieren Palliative Care mit dem Sterbeprozess, wie folgendes Zitat aufzeigt: „Oh, ich habe gehört, dass die Leute sagen, wenn jemand dorthin geht, ist es, weil sie am Sterben sind“ (p. 263). Zusätzlich äussern die Betroffenen aus der Studie von Collins et al. (2017), dass Palliative Care ein Ort ist, wo auf den Tod gewartet wird, da es keine Hoffnung auf Überleben mehr gibt.

Einige Betroffene haben bereits durch ihre Angehörigen oder Freunde Erfahrungen mit Palliative Care gemacht. Die Pflegefachpersonen haben in gewissen Fällen Palliative Care als Idee des letzten Aufenthaltsorts vor dem Tod vermittelt. Diese Erfahrungen blieben den Betroffenen im Gedächtnis. Betroffene berichten, dass Palliative Care in den Medien generell als End-of-Life Care präsentiert wird, welche in Form von Palliative Care Stationen oder Hospizen angeboten wird. Dazu äussern sich die Betroffenen aus der Studie von Zimmermann et al. (2016) folgendermassen: „Nein, nein, ich wusste was palliativ war.... Ich wusste es genau. Ich sagte: «Also palliativ ist, oh Gott, wo die Leute ins Spital gehen, um zu sterben»“ (p. E221). „Also für mich ist Palliative Care der Ort wo man hinget, um zu sterben“ (p. E221). „Also, dort wird man auf den Tod vorbereitet. Das ist alles“ (p. E211).

In der Studie von Collins et al. (2017) äussern Betroffene, dass man die Wahl zwischen einem kontrollierten, schmerzlosen Tod, welchen sie als Euthanasie betitelten, oder einem langsamen, schmerzvollen Tod, über welchen man keine Kontrolle hat, die Palliative Care, habe. Auch bedeutet Palliative Care für sie, dass die Zeit knapp wird, oder das Sterben von nun an beginnt. Die meisten denken, dass die Zeit von nun an limitiert ist auf Tage oder Wochen, die noch zu leben sind.

#### 4.1.3. Passiv: Palliative Care interveniert nicht

Palliative Care wird von den Betroffenen als eine passive Form von Behandlung aufgefasst, welche eingesetzt wird, wenn nichts mehr gemacht werden kann (Zimmermann et al., 2016). Collins et al. (2017) beschreiben, dass Betroffene denken, Palliative Care sei minderwertiger als andere Disziplinen der Medizin und sie beschreiben es teilweise gar als nicht fachkundige Betreuung im Vergleich zu kurativen Therapieansätzen. Weiter wird genannt, dass Palliative Care nur eine

grundlegende Betreuung durch Pflegefachpersonen beinhaltet, welche dafür sorgen, dass die Sterbenden keine Schmerzen haben und sich auf das Wohlbefinden fokussieren.

#### 4.1.4. Perspektivlos: Palliative Care bedeutet Hoffnungslosigkeit

Betroffene beschreiben, dass die Akzeptanz der palliativen Behandlungsmethode mit dem Aufgeben von Hoffnung verbunden sei. Um dem Verlust der Hoffnung entgegenzuwirken, bevorzugen die Betroffenen die kurative Therapie, selbst dann, wenn eine palliative Behandlung sinnvoller wäre (Love & Liversage, 2014). Auch Betroffene aus der Studie von Rugno et al. (2014) erläutern, dass ein Abbruch der kurativen Therapie zu einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit führe, da es für sie bedeute, dass die kurativen Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft seien.

Betroffene aus der Studie von Collins et al. (2017) beschreiben, dass einem mit der Palliative Care die letzte Hoffnung auf Heilung genommen wird: „Ich denke an viele andere Therapien und Medikamente und Dinge wie diese, sie sehen eine Hoffnung, während Palliative Care keine Hoffnung gibt“ (p. 829).

#### 4.1.5. Autonomieeinschränkend: Palliative Care führt zu Abhängigkeit von Drittpersonen

Betroffene äussern, dass man davon ausgehen muss, zunehmend abhängiger zu werden, wenn man palliativ behandelt wird (Collins et al., 2017). Es besteht eine starke Assoziation, dass Palliative Care handlungsunfähig und bettlägerig macht, sowie zur Unfähigkeit führt für sich selbst zu sorgen (Zimmermann et al., 2017).

## 4.2. Positive Wahrnehmungen

In den Ergebnisteilen der verwendeten Literatur beschrieben die Betroffenen folgende positive Wahrnehmung von Palliative Care.

#### 4.2.1. Verbessernd: Palliative Care erhöht die Lebensqualität

Laut Rugno et al. (2014) ist Palliative Care aus der Sicht der Betroffenen ein Ort, an dem Schmerzen und andere Symptome behandelt werden. Ergänzend zu den vorangehenden Aussagen sehen die Betroffenen aus der Studie von Zimmermann et al. (2017) ebenfalls, dass Palliative Care die Symptome kontrolliert und die Lebensqualität verbessert, jedoch sehen sie dies immer im Kontext mit der End-of-Life Care und dem Tod. Auch Collins et al. (2017) beschreiben, dass Betroffene

davon ausgingen, dass Palliative Care am Ende des Lebens die Schmerzen lindert und das Wohlbefinden steigert.

Aus Interviews der Studie von Zimmermann et al. (2016) geht hervor, dass die Betroffenen, welche über den eigentlichen Sinn von Palliative Care aufgeklärt wurden, eine Verbesserung der Lebensqualität feststellen. Dies wird durch folgendes Zitat unterstrichen:

Weil das richtig ist; es geht um die Lebensqualität. Und was man tun kann um zu helfen mit dieser Lebensqualität. ... Und wenn es jemand erwähnt, wenn jemand sagt: „Es geht nur ums Sterben“, würde ich jetzt zu sagen wissen: „Nein. Palliative Care ist nicht sterben. Es ist leben. Es ist leben, so gut du kannst mit ... den Problemen mit denen du klarkommen musst, irgendwie.“ Ja. Also hab ich gelernt. (Zimmermann et al., 2016, p. E224)

Auch Hoerger, Perry, Gramling, Epstein und Duberstein (2017) kamen zu einem ähnlichen Schluss. Die Studie untersucht, ob bei den Betroffenen die Bereitschaft Palliative Care zuzulassen durch Psychoedukation gesteigert werden kann. Es erfolgte eine randomisierte Zuteilung der Betroffenen in die Interventions- oder Kontrollgruppe. Die Wahrnehmung, welche die Betroffenen von Palliative Care haben, wurde mit Hilfe einer Palliative Care Präferenz Skala (PCPS,  $\alpha = 0.87/0.89$ ) vor und nach der Intervention erhoben. Die Präferenz Skala befasst sich unter anderem auch mit der subjektiven Einschätzung der Lebensqualität von den Betroffenen. Die Interventionsgruppe erhielt eine Zusammenfassung der Studie von Temel et al. (2010), welche belegt, dass die Lebensqualität vor allem dann verbessert wird, wenn Palliative Care früh im Krankheitsverlauf und parallel zur kurativen Therapie eingesetzt wird. Zusätzlich überleben jene Betroffenen länger als diejenigen, welche ausschliesslich eine standardisierte onkologische Behandlung erhielten ( $p=0.02$ ). Hoerger et al. (2017) beschreiben, dass die Präferenz für Palliative Care, wie erwartet, in der Interventionsgruppe gestiegen ist ( $p=0.001$ ).

## **5. Diskussion**

Nachfolgend wird die Güte der verwendeten Literatur eingeschätzt. Anschliessend erfolgt eine kritische Auseinandersetzung mit den Ergebnissen der Hauptstudien und des Reviews.

## **5.1. Beurteilung der Literaturgüte**

Die Literaturgüte wird übersichtshalber in relevante Themengebiete gegliedert. Die Idee stützt sich auf das Würdigungsinstrument von Behrens und Langer (2010).

### 5.1.1. Forschungsfrage und Forschungsziel

In allen eingeschlossenen Studien und dem Review fehlt die Forschungsfrage. Im Gegenzug wird in jeder Studie ein klares, nachvollziehbares und umfassendes Forschungsziel beschrieben. Zimmermann et al. (2016) haben zwei Ziele formuliert, ein Hauptziel und ein zweites Ziel, welche beide erreicht wurden. Hoerger et al. (2017) haben zur Zielformulierung zusätzlich eine Hypothese gebildet, auf welche in den Ergebnissen eingegangen wird. Ronaldson und Devery (2001) ergänzen ihre Studie mit einer detailreichen Aufzählung von fünf Punkten, welche den Studienbedarf erklären. Die Forschungsziele wurden von allen erreicht.

### 5.1.2. Forschungsdesign

Die Forschungsdesigns aller eingeschlossenen Studien wirken passend zu den jeweiligen Fragestellungen. Eine Begründung für die Wahl des gewählten Designs wird nur in den Studien von Zimmermann et al. (2016) und Vierhout et al. (2017) aufgeführt.

### 5.1.3. Stichprobe

Die jeweilige Stichprobe war für alle eingeschlossenen qualitativen Studien ausreichend gross um die Repräsentativität zu gewährleisten. Ebenso wurden alle Stichproben passend zum Forschungsziel ausgewählt. Speziell zu betonen ist, dass die Studie von Vierhout et al. (2017) eine Grounded Theory ist und es dabei Voraussetzung ist, dass eine Datensättigung erreicht wird, was der Fall war. Die Charakteristika der Stichprobe in der Studie von Ronaldson und Devery (2001) sind ungenügend beschrieben. Die einzigen bekannten Charakteristika der Betroffenen sind das Alter und das Geschlecht sowie der Fakt, dass sie noch keine Erfahrungen mit Palliative Care hatten. Es fehlen Informationen zu den vorliegenden Erkrankungen und das Krankheitsstadium.

Die Stichprobe für die quantitative Studie von Hoerger et al. (2017) wurde sinnvoll ausgewählt und die Zuteilung erfolgte randomisiert. Es erfolgte eine Power Calculation ( $\alpha$  Level von 0.05; Sample Size Calculation  $< 392$  = kleiner Effekt

[d von 0.20] als statistisch signifikant). Diese wurde mit der Stichprobengrösse von 598 Betroffenen übertroffen. Es ist zu erwähnen, dass 70 Prozent aller Teilnehmer der Studie von Hoerger et al. (2017) einen Bachelorabschluss haben. Daraus ist abzuleiten, dass das Bildungsniveau der Teilnehmer eher hoch ist. Folglich kommt die Frage auf, ob die Studie bei Menschen mit einem geringeren Bildungsniveau dasselbe Ergebnis erzielt hätte. Im Gegensatz dazu bestand die Stichprobe von Rugno et al. (2014) aus 60 Prozent Menschen, welche weniger als einen High-School Abschluss hatten (in der Schweiz etwa vergleichbar mit der Sekundarschule). Love und Liversage (2014) verwendeten für das Review 44 Studien, was in den Augen der Autorinnen der vorliegenden Arbeit repräsentativ wirkt.

#### 5.1.4. Gender und Ethnie

Bis auf das Review von Love und Liversage (2014), in welchem keine Angaben zum Geschlecht der Betroffenen gemacht wurde, sind in den restlichen Studien beide Geschlechter jeweils ungefähr ausgeglichen vertreten (Ronaldson & Devery, 2001; Zimmermann et al., 2016; Collins et al., 2017; Hoerger et al., 2017; Vierhout et al., 2017). Das Sample der Studie von Rugno et al. (2014) bestand ausschliesslich aus Frauen, was dafür spricht, dass die Ergebnisse nur bedingt auf die Zielpopulation der vorliegenden Arbeit anwendbar sind.

Die Studien von Zimmermann et al. (2016) und Vierhout et al. (2017) stammen beide aus Kanada, wobei bei Vierhout et al. (2017) keine Angaben zum ethnischen Hintergrund des Samples gemacht wurden, und bei Zimmermann et al. (2016), 95 Prozent Kaukasier waren. Deshalb und aufgrund des ähnlichen Levels der Gesundheitsversorgung Kanadas und der Schweiz ist ein Transfer der Ergebnisse auf die Zielpopulation der vorliegenden Arbeit möglich. Dies gilt auch für das Sample der Studie von Collins et al. (2017), welches zu 70 Prozent aus Australiern und Australierinnen bestand, sowie jenes von Hoerger et al. (2017), welches sich zu 75 Prozent aus US-Amerikanern zusammensetzte. Zwar stammt die Studie von Rugno et al. (2014) aus Brasilien, jedoch sollen 75 Prozent des Samples kaukasischer Abstammung gewesen sein. Daher können die Ergebnisse auf die Zielpopulation der vorliegenden Arbeit angewendet werden. Die Studien, welche Love und Liversage (2014) für ihr Review verwendeten, stammten aus den Vereinigten Staaten von



Amerika, Grossbritannien, Kanada, Dänemark und Australien. Genauere Aussagen über die ethnischen Hintergründe der jeweiligen Samples ist nicht vorhanden. Jedoch sind dies alles Länder, deren Gesundheitssysteme Ähnlichkeiten mit jenem der Schweiz aufweisen. Deshalb kann davon ausgegangen werden, dass die Anwendung der Ergebnisse potentiell durchgeführt werden kann. Vierhout et al. (2017) wie auch Ronaldson und Devery (2001) machten keine Angaben zur ethnischen Abstammung der Samples.

#### 5.1.5. Aktualität der Studien

Die gesamte eingeschlossene Literatur, bis auf die Studie von Ronaldson und Devery (2001), ist maximal vier Jahre alt, was die Aktualität gewährleistet. Die Studie von Ronaldson und Devery (2001) ist verhältnismässig alt. Da aber die in der Einleitung der Studie verwendete Definition für Palliative Care den Aspekt beinhaltet, dass Palliative Care bereits bei Diagnosestellung eingesetzt werden kann und diese Definition auch der heutigen Bedeutung von Palliative Care entspricht, kann die Studie trotzdem für die vorliegende Bachelorarbeit verwendet werden.

#### 5.1.6. Datenerhebung

Alle qualitativen Studien haben Interviews mit verschiedenen Ansatzweisen durchgeführt. Die quantitative Studie von Hoerger et al. (2017) haben prä- und postinterventionelle identische Assessments für die Kontroll- und Interventionsgruppe erhoben und die Daten ausgewertet sowie verglichen.

Ronaldson und Devery (2001), Rugno et al. (2014) sowie auch Collins et al. (2017), haben die Datensammlung detailliert beschrieben und ausreichend Informationen dazu aufgeführt. Vierhout et al. (2017) haben dagegen das Vorgehen bis auf die Rekrutierung der Teilnehmer transparent und ausführlich dokumentiert. Hoerger et al. (2017) haben in den beiden Gruppen, der Kontroll- und Interventionsgruppe, ein Baseline Assessment durchgeführt. Dies wiederholten sie nach der Intervention. Die verwendeten Assessmentinstrumente wurden anhand des Cronbach Alpha auf ihre Reliabilität getestet (FACT-G [Functional Assessment of Cancer Therapy – General]: 0.86, PCPS [Palliative Care Preference Scale]: 0.87/0.89). Auch ist beschrieben, dass der FACT-G zuvor in anderen Studien verwendet und als reliabel eingeschätzt wurde. Der Vergleich der erhobenen Daten vor und nach der Intervention des PCPS

erwies eine exzellente Test-Retest Reliabilität ( $r_s$  zuerst: 0.77 danach: 0.89,  $p < 0.001$ ). Hoerger et al. (2017) liessen die Intervention von unabhängigen, zertifizierten Hospiz- und Palliative Care Mediziner\*innen designen und implementieren und haben somit den Experimentier-Bias reduziert. Es ist zu kritisieren, dass der FACT-G und auch der PCPS im Grunde eher ordinalskaliert sind und trotzdem t-Tests und Pearsons  $r$ , welche mindestens intervallskalierte Daten benötigen, durchgeführt wurden. Jedoch können der FACT-G und der PCPS auch als Summenscores angesehen werden, welche wiederum als metrisch betrachtet werden können.

Beim FACT-G wurde einerseits die Anzahl Symptome gemessen, welche als intervallskaliert oder sogar proportionalskaliert gewertet werden. Andererseits liegt ein „Lickert-skaliertes“ Antwortformat vor (5-polig), welches strenggenommen ordinalskaliert ist, häufig aber als intervallskaliert berechnet wird. Die Autoren und Autorinnen der Studie beschreiben, dass sie die Voraussetzungen für t-Test und Pearsons  $r$  und auch für Varianzanalysen überprüft haben und die Daten diesen Voraussetzungen entsprechen. Zudem wurden jeweils auch die Reliabilitätskoeffizienten angegeben, welche ebenfalls auf Intervallniveau betrachtet werden können. Da die Voraussetzung der Normalverteilung erfüllt zu sein scheint, kann man mit dem t-Test rechnen. Durch die Überprüfung des Vorgehens kann erkannt werden, dass die Autoren und Autorinnen der Studie die Datenanalyse sorgfältig und transparent durchgeführt haben.

Love und Liversage (2014) haben eine elektronische Datenbank Recherche von 2004 bis 2012 in vier verschiedenen passenden Datenbanken durchgeführt. Für das Review wurden schlussendlich aus 93 relevanten Arbeiten 44 Studien verwendet. Ronaldson und Devery (2001), wie auch Zimmermann et al. (2016) haben die Art der Interviewfragen (deskriptive Fragen) in der Studie beschrieben und Themen, zu denen die Probanden befragt wurden, kurz aufgeführt, was die Glaubwürdigkeit und Anwendbarkeit verstärkt. Rugno et al. (2014) starteten alle Interviews mit derselben offenen Einstiegsfrage und führten dann das Interview frei fort, mit vorgegebenen Eckpunkten, welche diskutiert werden mussten.

### 5.1.7. Vorgeschlagene Praxisimplikationen

Love und Liversage (2001), Rugno et al. (2014), Zimmermann et al. (2016), Collins et al. (2017), Hoerger et al. (2017) sowie Vierhout et al. (2017) machen keine konkreten Anwendungsvorschläge für die Pflegepraxis. Es werden teilweise Verbesserungsvorschläge gemacht, jedoch sind diese nicht ausführlich beschrieben. Die Studie von Ronaldson und Devery (2001) enthält eine Aufzählung an Implementierungsvorschlägen, welche im Vergleich zu den oben genannten Studien konkreter sind.

### 5.1.8. Forschungsethik

Die eingeschlossene Literatur hat von allen Betroffenen schriftliche Einverständniserklärungen eingeholt. Die gesamte eingeschlossene Literatur wurde jeweils von einem Ethikkomitee genehmigt.

### 5.1.9. Einschätzung der Evidenz

Die Studien von Ronaldson und Devery (2001), Rugno et al. (2014), Zimmermann et al. (2016), Collins et al. (2017), Hoerger et al. (2017) sowie Vierhout et al. (2017) befinden sich auf der untersten Stufe der 6-S Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um Originalstudien handelt. Das Review von Love und Liversage, (2014) befindet sich auf der zweituntersten Stufe der 6-S Pyramide.

Die ausführlichen kritischen Würdigungen der verwendeten Literatur sind im Anhang C ab Seite 62 zu finden.

## **5.2. Inhaltliche Diskussion**

Nachfolgend wird der Inhalt der Ergebnisse in denselben Kategorien wie im Ergebnisteil der vorliegenden Arbeit diskutiert sowie mit weiterführender Literatur gestützt oder widerlegt.

### 5.2.1. Negative Wahrnehmungen

Zuerst folgt die diskursive Auseinandersetzung der negativen Wahrnehmungen der Betroffenen bezüglich Palliative Care.

#### 5.2.1.1. Angsteinflößend: Palliative Care erzeugt Angst

Aufgrund der Ergebnisse ist davon auszugehen, dass Angst für Betroffene ein prominentes Gefühl ist, wenn es um das Thema Palliative Care geht. Kast (2007)

beschreibt, dass der Mensch in jenen Situationen Angst hat, in denen er eine Gefahr erwartet oder tatsächlich von einer Gefahr bedroht ist. Dies kann bei allen, im Ergebnisteil genannten Kategorien, welche sich mit den negativen Wahrnehmungen befassen, der Fall sein. Daher gehen die Autorinnen der vorliegenden Arbeit davon aus, dass jede negative Wahrnehmung von Palliative Care ein Auslöser für das Gefühl von Angst sein kann. Der Tod ist ein unausweichliches Ereignis, welches ohne eigene Vorerfahrung gemeistert werden muss. Das macht vielen Menschen Angst (Fegg, Gramm & Pestinger, 2012). Daraus kann geschlossen werden, dass auch die Annahme der Betroffenen, Palliative Care sei passiv und nehme keine Interventionen mehr vor, Angst macht. Folglich kann interpretiert werden, dass diese Angst durch ein Gefühl alleine gelassen zu werden ausgelöst wird, da keine Interventionen mehr gemacht werden. Betroffene verbinden es mit Positivem, wenn eine Intervention gemacht wird, hingegen bedeutet der Verzicht etwas Negatives. Auch das Gefühl der Hoffnungslosigkeit kann von Angst begleitet sein. Erfahrungsgemäss spielen im jetzigen Zeitalter auch die Autonomie und die Selbstbestimmung eine zentrale Rolle im Leben eines Menschen. Daher ist es nachvollziehbar, dass die Wahrnehmung, Palliative Care sei autonomieeinschränkend, ebenso in einem Gefühl von Angst resultieren kann. In den folgenden Unterkapiteln wird vertieft auf die unterschiedlichen negativen Wahrnehmungen der Betroffenen eingegangen. Dabei kommt es vor, dass das Thema Angst abermals thematisiert wird.

5.2.1.2. Letal: Palliative Care steht für den Tod und trägt ein Stigma Betroffene gehen davon aus, dass Palliative Care kohärent mit End-of-Life Care ist (Ronaldson & Devery, 2001) und das palliativ behandelt zu werden bedeutet, dass man nur noch wenige Wochen oder Tage zu leben hat (Zimmermann et al., 2016; Vierhout et al., 2017). Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit nehmen an, dass die geschilderten Annahmen der Betroffenen historischen Ursprungs sein könnten. Möglicherweise darum, da der Vorreiter von Palliative Care die Hospizbewegung war. Gemäss Davy und Ellis (2010) lag die Aufgabe eines Hospiz' darin, sterbenden Menschen ein Unterstützungsangebot zu bieten. Durch den medizinischen Fortschritt ergaben sich jedoch neue Behandlungsmethoden und viele von chronisch progredienten Erkrankungen Betroffene konnten noch Jahre weiterleben, statt wie

bis anhin nur noch Tage oder Wochen. Heutzutage setzen sich die Hospize zum Ziel, den Betroffenen zu helfen mit den Krankheiten zu leben, anstatt den Fokus alleine auf einen würdevollen Tod zu setzen. Durch die Etablierung von Palliative Care tritt nun das Hauptaugenmerk der terminalen Pflege in den Hintergrund und Aspekte wie Symptomlinderung oder die Verbesserung der Lebensqualität treten in den Vordergrund (Davy & Ellis, 2010). Palliative Care umfasst ein breites Spektrum an Zielen und Grundsätzen für die Betreuung Betroffener und ihrer Angehörigen. Beispielsweise sollen spezialisierte Fachkräfte, unter anderem die qualifizierten Palliativärzte oder die qualifizierte Palliative Care Pflegefachperson, möglichst frühzeitig in die Behandlung miteinbezogen werden. Dadurch wird deutlich, dass Palliative Care bereits bei der Diagnosestellung begonnen werden soll. Dies zeigt wiederum auf, dass Palliative Care nicht auf die Betreuung von sterbenden Menschen beschränkt werden darf (Nagele & Feichtner, 2012). Auch Pflegefachpersonen können teilweise nicht zwischen Palliative Care und End-of-Life Care differenzieren (Ronaldson & Devery, 2001). Um Betroffene umfassend über Palliative Care aufzuklären, ist es jedoch unerlässlich, dass Pflegefachpersonen über fundiertes Fachwissen bezüglich Palliative Care verfügen (Monterosso, Ross-Adije, Rogers, I. R., Shearer, & Rogers, J. R., 2016). Ferner ist zu beachten, dass der Tod in der Schweiz nach wie vor ein Tabuthema ist (Schweizerische Eidgenossenschaft & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, 2012), und dass es der Menschheit tendenziell schwer fällt, sich mit dem eigenen Tod zu befassen. Die Bewältigung der Angst bezüglich dem Sterbeprozess und dem Tod ist sehr individuell und kulturell sowie auch religiös unterschiedlich (Nagele & Feichtner, 2012).

Betroffene nehmen an, dass man unter palliativer Behandlung die betreffende Institution nicht mehr verlassen werde (Collins et al., 2017). Im Gegensatz dazu geht aus der Studie von Ronaldson und Devery (2001) hervor, dass es wohl Betroffene gibt, die nach einer adäquaten Symptombehandlung wieder zurück nach Hause gehen, beziehungsweise in andere Institutionen wechseln. Dieser Fakt wird durch Zahlen des Kompetenzzentrums für Palliative Care am Universitätsspital Zürich gestützt, welche aufzeigen, dass 2015 46 Prozent aller Betroffenen nach einem

stationären Aufenthalt wieder nach Hause oder in eine andere Institution austraten (mündliche Mitteilung S. Obrist, 16.01.2018).

Ein erschreckendes Ergebnis der Studie von Collins et al. (2017) soll an dieser Stelle nochmals aufgefasst werden: Die Betroffenen vergleichen Euthanasie, welche sie als die kontrollierte, schmerzlose Variante des Todes bezeichnen, mit Palliative Care, die sie als langsame, schmerzvolle sowie nicht kontrollierbare Variante des Todes empfanden. Diese Annahme ist fatal, da die genannten unterschiedlichen Begrifflichkeiten nicht miteinander verglichen werden können. Euthanasie definiert sich als die „absichtliche Herbeiführung des Todes“ (Duden, n.d.), während Palliative Care den Fokus auf die Verbesserung der Lebensqualität bis zum natürlichen Tod legt (WHO, 2002).

#### 5.2.1.3. Passiv: Palliative Care interveniert nicht

Palliative Care wurde von den Betroffenen als eine passive Form der Behandlung beschrieben (Zimmermann et al., 2016) sowie als minderwertigere Disziplin und nicht fachkundige Betreuung im Vergleich zur kurativen Therapie (Collins et al., 2017).

An dieser Stelle ist zu argumentieren, dass sich Palliative Care, entgegen der Wahrnehmungen der Betroffenen, durch die hohe Fachkompetenz verschiedener involvierter Berufsgruppen ausweist. Die Interprofessionalität und Interdisziplinarität sind in der Palliative Care eine Voraussetzung, da der Mensch multidimensional auf vier Ebenen (spirituell, körperlich, sozial und psychisch) vollumfänglich betreut wird (BAG & GDK, 2014). Auch Nagele und Feichtner (2012) betonen, dass Palliative Care auf die Arbeit im multiprofessionellen Team angewiesen ist, da die Wünsche, Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen den Kompetenzbereich verschiedener Berufsfelder tangieren.

Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit gehen davon aus, dass die Annahme, Palliative Care sei eine passive Form von Betreuung, ihren Ursprung darin hat, dass die Betroffenen zwar wissen, dass das Ziel der Palliative Care nicht die Kuration ist, sich aber nicht bewusst sind, dass dies nicht zu bedeuten hat, dass keine Interventionen mehr vorgenommen werden. Durch die folgende Passage aus Nagele und Feichtner (2012) wird die beschriebene Annahme der Betroffenen widerlegt. Der kurative Ansatz wird bei der Palliative Care zwar nicht mehr verfolgt, trotzdem

werden aber noch Therapien und Massnahmen durchgeführt, um die Lebensqualität bestmöglich zu verbessern, dies kann beispielsweise eine palliative Chemotherapie beinhalten.

Das Wissen, dass Palliative Care eine sehr hohe Komplexität aufweist und daher speziell ausgebildetes Fachpersonal erfordert (Nagele & Feichtner, 2012), fehlt erfahrungsgemäss bei den Betroffenen. Aus pflegerischer Sicht ist es hier besonders wichtig zu betonen, dass eine hohe Sozialkompetenz sowie eine umfassende Fachexpertise für die angehenden spezialisierten Palliative Care Pflegefachpersonen vorausgesetzt sind (Nagele & Feichtner, 2012).

#### 5.2.1.4. Perspektivlos: Palliative Care bedeutet Hoffnungslosigkeit

Aus den Ergebnissen wird deutlich, dass Betroffene das Zulassen von Palliative Care mit Hoffnungslosigkeit verbinden (Rugno et al., 2014). Es ist davon auszugehen, dass das Gefühl der Hoffnungslosigkeit im Zusammenhang zu der Annahme, Palliative Care sei gleich Tod, steht. Gemäss Fegg et al. (2012) besteht die Hoffnung der Betroffenen primär darin, dass die kurative Therapie anschlägt und erfolgreich ist. Wenn dazu bedacht wird, dass die meisten Betroffenen davon ausgehen, dass sie bald sterben müssen, weil sie palliativ behandelt werden, ist das Gefühl der sich ausbreitenden Hoffnungslosigkeit nachvollziehbar. Anhand der Aussage einer interviewten Person aus der Studie von Zimmermann et al. (2016) wird deutlich, dass die Edukation dem Gefühl der Hoffnungslosigkeit entgegenwirken konnte. Die betroffene Person äussert, dass sie nach der Edukation nicht mehr das Gefühl hatte, bald sterben zu müssen und dass diese Gewissheit ihr Hoffnung gegeben habe.

Palliative Care hat zwar weder die Kuration zum Ziel, noch verlängert sie das Leben, dennoch bejaht sie das Leben und möchte die Lebensqualität der Betroffenen so optimal wie möglich halten (EAPC, n.d.). Es kann davon ausgegangen werden, dass dies für viele Betroffene auf den ersten Blick konträre Ansätze sind, welche sich nicht miteinander vereinbaren lassen.

An dieser Stelle ist es aufschlussreich, die Ergebnisse der Studie von Temel et al. (2010) erneut diskursiv miteinzubeziehen, da anhand dieser verdeutlicht wird, dass Palliative Care Hoffnung auf Leben machen kann. Temel et al. (2010) zeigen auf, dass zu Beginn einer onkologischen Erkrankung eingesetzte Palliative Care, im

Vergleich zur standardisierten onkologischen Versorgung, einen überaus positiven Effekt auf die Lebensqualität der Betroffenen hat. Zusätzlich belegt die Studie, dass Betroffene, welche Palliative Care früh im Verlauf der Erkrankung erhalten, durchschnittlich länger leben.

#### 5.2.1.5. Autonomieeinschränkend: Palliative Care führt zu Abhängigkeit von Drittpersonen

Betroffene äussern, dass man davon ausgehen muss, dass man zunehmend abhängiger wird, wenn man palliativ behandelt werde (Collins et al., 2017). Es bestehen Vorstellungen, dass man durch eine palliative Behandlung handlungsunfähig und bettlägerig wird oder das dadurch ein Selbstversorgungsdefizit entsteht (Zimmermann et al., 2017).

Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit nehmen an, dass die Wahrnehmung der Autonomieeinschränkung, namentlich der Bettlägerigkeit und der Handlungsunfähigkeit, in einem Zusammenhang mit der bereits beschriebenen Angst vor dem Sterben, und der Ansicht, dass eine palliative Behandlung bedeutet, dass man stirbt, steht. Dadurch kann abgeleitet werden, dass deshalb viele Betroffene annehmen, dass sie zunehmend von ihrem Umfeld und den Behandlungsteams abhängig werden.

Gemäss Nagele und Feichtner (2012) sieht die Palliative Care jedoch vor, die bestmögliche Erhaltung, beziehungsweise Verbesserung, der Lebensqualität der Betroffenen zu erreichen. Ebenso wichtig ist es zu erwähnen, dass auf die Selbstbestimmung des Betroffenen grossen Wert gelegt wird und im Pflegealltag besonders darauf geachtet wird, dass diese auch bestehen bleibt. Gemäss Singer, Robertson und Roy (1996) ist das auch das übergeordnete Ziel des Advance Care Plannings, welches auf dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie basiert. Advance Care Planning befähigt Betroffene, gemeinsam mit ihren Angehörigen sowie dem betreuenden Behandlungsteam, ihre Wünsche und Ziele bezüglich Behandlung der Erkrankung festzulegen. Im Falle einer Urteilsunfähigkeit von Seiten des Betroffenen wird nach dem erstellten Plan vorgegangen und gehandelt.

Trotz dem, dass sich Advance Care Planning mit dem Augenblick auseinandersetzt, in welchem die Betroffenen möglicherweise urteilsunfähig sein werden, ist es in den



Augen der Autorinnen der vorliegenden Arbeit eine Befähigung und eine Förderung der Selbstbestimmung eines jeden Betroffenen, dass er in jenem Moment diese Behandlung erhält, die er sich im adäquaten Zustand gewünscht hat.

#### 5.2.2. Positive Wahrnehmung

Anschliessend folgt die diskursive Auseinandersetzung der positiven Wahrnehmung der Betroffenen bezüglich Palliative Care.

##### 5.2.2.1. Verbessernd: Palliative Care erhöht die Lebensqualität

Wie bereits in den Ergebnissen beschrieben, gibt es einen Anteil an Betroffenen, welche den eigentlichen Sinn von Palliative Care ansatzweise verstehen. Zum Beispiel, dass Palliative Care dafür gedacht ist, die Lebensqualität zu steigern (Zimmermann et al., 2017) und Symptome, wie beispielsweise Schmerzen, zu lindern (Rugno et al., 2014; Collins et al., 2017). Dabei muss jedoch beachtet werden, dass diese Aussagen mehrheitlich von Betroffenen stammen, welche bereits über Palliative Care aufgeklärt wurden. In der Vorläuferstudie von Zimmermann et al. (2016) wurde die Interventionsgruppe zusätzlich zur kurativen Therapie von einem Palliative Care Team aktiv betreut und begleitet, während die Kontrollgruppe die standardisierte onkologische Betreuung erhielt (Zimmermann et al., 2014). Die nachfolgende, in der vorliegenden Arbeit als Hauptstudie verwendete, qualitative Studie von Zimmermann et al. (2016) befragte Betroffene aus der Kontroll- sowie der Interventionsgruppe, wie sie Palliative Care wahrnehmen. Die Wahrnehmung von Palliative Care war vor der Intervention in beiden Gruppen kohärent. Der Begriff Palliative Care war eher mit negativen Gefühlen besetzt, wie in obigem Kapitel bereits beschrieben. Nach der Intervention zeigte sich, dass Betroffene, welche der Interventionsgruppe angehörten, nach der engen Begleitung des Palliative Care Teams weniger mit Palliative Care verbundene Angst äusserten und sie mit gesteigerter Lebensqualität anstatt mit dem Tod assoziierten. Die veränderte Wahrnehmung wird durch folgendes Zitat beeindruckend untermauert (Zimmermann et al., 2016):

Nun meine erste Reaktion, wie ich schon sagte, zum Wort war: „Oh mein Gott.“ Aber als ich realisierte, dass ich wirklich nicht sterben werde innerhalb von zwei oder drei Wochen, war das sehr, sehr hilfreich. So konnte ich die

Vorteile davon sehen und dann änderte ich eine Art meine Haltung gegenüber Palliative Care. (p. 224)

Auch Vierhout et al. (2017) beschreibt, dass Betroffene dann offen für Palliative Care waren, wenn sie sich bewusst waren, dass Palliative Care die Lebensqualität verbessern möchte und nicht mit der End-of-Life Care gleichgesetzt werden kann. In dieser Hinsicht sind die Aussagen der Betroffenen der Studie von Collins et al. (2017) eine Ausnahme. Sie beschrieben zwar, dass Palliative Care Symptome lindert, erhielten aber keine Edukation bezüglich Palliative Care. Jedoch muss angemerkt werden, dass die gemachten Aussagen bezüglich Lebensqualität negativ geprägt waren: Betroffene schilderten, dass Palliative Care „nur Schmerzlinderung“ sei oder den Fokus „nur auf Komfort“ lege.

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass in den übrigen Hauptstudien keine positiven Wahrnehmungen der Palliative Care von den Betroffenen beschrieben wurden. Dies könnte darauf zurückgeführt werden, dass jene Betroffenen auch keine Edukation bezüglich der korrekten Definition von Palliative Care erhielten.

Wichtig zu betonen ist, dass die Betroffenen, welche während der Studie über die eigentliche Bedeutung von Palliative Care aufgeklärt wurden, selbst feststellten, dass eine Aufklärung über Palliative Care ihnen die Angst davor nahm, sich ihre Lebensqualität verbesserte und sie Coping Strategien entwickeln konnten.

Nichts desto trotz fühlen sich die Betroffenen nicht wohl, wenn sie vom Begriff „Palliative Care“ sprechen, da ihr Umfeld dadurch umgehend annimmt, sie würden in Kürze versterben (Zimmermann et al., 2016).

Abschliessend kann gesagt werden, dass Betroffene, welche Edukation erhalten, den Nutzen von Palliative Care erkennen. Trotzdem löst der Begriff Palliative Care an sich nach wie vor ein unbehagliches Gefühl bei den Betroffenen aus.

### 5.2.3. Fazit der Diskussion

Betrachtet man die Ergebnisse abschliessend als Ganzes, muss festgestellt werden, dass bei erwachsenen Betroffenen mit einer onkologischen Erkrankung Unsicherheiten bezüglich der Bedeutung von Palliative Care bestehen (Ronaldson & Devery, 2001; Zimmerman et al., 2016). Diese finden sich aus der Sicht der Autorinnen der vorliegenden Arbeit in den negativen Wahrnehmungen bezüglich

Palliative Care wieder und führen, wie bereits im theoretischen Hintergrund beschrieben, zu einer Meinungsbildung, die zur Ablehnung von Palliative Care führt.

Wichtig hervorzuheben ist an dieser Stelle, dass Löfmark, Nilstun und Bolmsjö (2006) beschreiben, dass teilweise auch Pflegefachpersonen und Ärzte eigene Unsicherheiten bezüglich der Bedeutung von Palliative Care äussern. Es stellt sich daher die Frage, inwiefern die Wissensdefizite beider Parteien zusammenspielen, beziehungsweise voneinander abhängen. Es ist eindeutig von Relevanz, dass Pflegefachpersonen, welche ständig im direkten Kontakt mit den Betroffenen sind, umfassende Kenntnisse über das Fachgebiet der Palliative Care haben müssen. Daher wären aus Sicht der Autorinnen der vorliegenden Arbeit Weiterbildungsmöglichkeiten für Pflegefachpersonen bezüglich Palliative Care von grosser Bedeutsamkeit. Genauer auf diese Thematik einzugehen würde den Rahmen der vorliegenden Arbeit jedoch sprengen.

Ein weiterer zentraler Punkt, welchem bisher wenig Aufmerksamkeit erteilt wurde, ist das Miteinbeziehen und teilhaben lassen der Angehörigen am Geschehen rund um den Betroffenen. Nagele und Feichtner (2012) schreiben, dass ohne den Einbezug des sozialen Umfeldes des Betroffenen wohl kaum die Möglichkeit besteht, den Betroffenen umfassend zu betreuen. Dies verdeutlicht den Aspekt, dass eine Aufklärung über das tatsächliche Vorhaben der Palliative Care auch gegenüber den Angehörigen von grosser Bedeutung ist. Daraus ist abzuleiten, dass wenn auch die Angehörigen adäquat über Palliative Care aufgeklärt sind, und nicht nur der Betroffene alleine, sich der Kreis in Bezug auf die negativen Wahrnehmungen schliessen kann.

Aufgrund der vorgefassten Meinungen und negativen Assoziationen (Love & Liversage, 2014) gegenüber Palliative Care reagieren Betroffene oftmals mit einer Abwehrhaltung, wenn es darum geht, sie palliativ zu behandeln (Ronaldson & Devery, 2001). Auch Zimmermann et al. (2016) beschreiben, dass Palliative Care häufig Widerstand und Vermeidung bei den Betroffenen auslöst.

Aus Sicht der Autorinnen der vorliegenden Arbeit kann dies zu Verzögerungen der Behandlung führen. An dieser Stelle ist zu argumentieren, dass die Behandlung nicht optimal verlaufen kann, wenn die Betroffenen und das Behandlungsteam nicht

dieselbe Vorstellung von Palliative Care vertreten und daher auch die verfolgten Ziele nicht kongruent sind. Erfahrungsgemäss möchte das Behandlungsteam die Lebensqualität der Betroffenen so optimal wie möglich halten. Haben die Betroffenen jedoch den Eindruck, dass sie aufgrund der palliativen Behandlung bald sterben, wird die durch das Behandlungsteam angestrebte hohe Lebensqualität tendenziell eher schlechter. Genau dieses Phänomen wird durch den Calman-Gap beschrieben. Gemäss Calman (1984) liegt dann ein Calman-Gap vor, wenn eine Inkongruenz zwischen den Vorstellungen des Betroffenen und der Realität besteht. Die Inkongruenz hat zur Folge, dass sich die Lebensqualität der Betroffenen verschlechtert. Daher ist es in den Augen der Autorinnen der vorliegenden Arbeit notwendig, mit den Betroffenen dasselbe Ziel zu verfolgen. Dies gelingt jedoch nur, wenn Betroffene die korrekte Definition von Palliative Care kennen. Berücksichtigt man an dieser Stelle abermals die Ergebnisse der Studie von Hoerger et al. (2017) ist ersichtlich, dass Patientenedukation in dieser Hinsicht durchaus zielführend ist. Hoerger et al. (2017) untersuchten in ihrer Studie, ob bei den Betroffenen die Bereitschaft, Palliative Care zuzulassen durch Psychoedukation gesteigert werden kann. Hoerger et al. (2017) beschreiben, dass die Präferenz für Palliative Care, wie erwartet, in der Interventionsgruppe gestiegen ist ( $p=0.001$ ). Auch Zimmermann et al. (2016) gelangten durch ihre Vorläuferstudie (Zimmermann et al., 2014) zu vielversprechenden Ergebnissen, was Patientenedukation betrifft. Die Wahrnehmung der Betroffenen bezüglich Palliative Care konnte durch die Betreuung eines Palliative Care Teams positiv beeinflusst und geändert werden.

In mehreren Studien wurde der Vorschlag von den Betroffenen geäussert, die Palliative Care umzubenennen. Dies aus dem Grund, da bereits auf dem Begriff „Palliative Care“ ein Stigma lastet und dadurch eine generelle Ablehnhaltung in der Gesellschaft und im Speziellen bei Betroffenen auslöst. Da es in der vorliegenden Arbeit um die Wahrnehmungen den Betroffenen gegenüber Palliative Care geht, wird nicht mehr weiter auf diese Problematik eingegangen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die geeignetste Lösung für die hinderlichen Wahrnehmungen der Betroffenen bezüglich Palliative Care die Patientenedukation ist. Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit sind der

Überzeugung, dass die Voraussetzung für ein vollumfängliches Verständnis von Palliative Care ist, dass die Betroffenen über die korrekte Definition von Palliative Care Bescheid wissen.

## **6. Praxistransfer**

In diesem Kapitel werden mögliche, von den Ergebnissen und der Diskussion abgeleitete, Implikationen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen vorgestellt.

Um den Transfer zu unterstützen, werden verschiedene Modelle als Hilfestellung verwendet. Diese werden im nachfolgenden Unterkapitel genauer beschrieben. Der Praxistransfer wird mit einem Beispiel in einer Tabelle anhand der 6-W-Regel abgeschlossen.

### **6.1. Verwendete Modelle**

Um den Betroffenen ein bestmögliches Krankheitsverständnis und ein damit verbundenes Verständnis für Palliative Care zu ermöglichen, ist es von grosser Bedeutung Patientenedukation durchzuführen. Hierfür gibt es verschiedene Theorien. In der vorliegenden Arbeit wird primär das Ask-Tell-Ask Modell der Universität von Kalifornien und San Francisco (UCSF) (2014) verwendet. Ergänzend wird die personenzentrierte Gesprächsführung von Carl Rogers miteinbezogen, da eine professionelle Kommunikation erfahrungsgemäss eine notwendige Grundlage für die Kommunikation mit Betroffenen ist.

Gemäss UCSF (2014) ist das Ask-Tell-Ask Modell eine Kommunikationsmethode, welche ihren Schwerpunkt darauf hat, mit den Betroffenen herauszufinden, was sie bereits zum betreffenden Thema wissen und was sie noch wissen möchten. Auf diese Art und Weise wird eine direktive Edukation vermieden und stattdessen eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Betroffenen und den Pflegefachpersonen angestrebt. Dies ist gemäss UCSF (2014) die Voraussetzung für eine erfolgreiche Edukation.

Das Gespräch soll mit einer offenen Frage an die betroffene Person beginnen. Dadurch hat sie die Chance zu erzählen, was sie bereits weiss. Unter anderem kann die Pflegefachperson einschätzen, welches Vorwissen der Betroffene bereits zum Thema hat. Darauffolgend kann die Pflegefachperson, die von der betroffenen Person gewünschten Informationen einbringen. Abschliessend an die Ausführungen

der Pflegefachperson, wird beim Gegenüber nachgefragt, ob das Gesagte verstanden wurde und ob weitere Fragen aufgetaucht sind.

Die personenzentrierte Gesprächsführung nach Carl Rogers, ist gemäss Hornung und Lächler (2011) ein Kommunikationsmodell, welches das Ziel verfolgt, die Ressourcen des Gegenübers zu reaktivieren und ins Gespräch miteinzubeziehen. Die Fachperson übernimmt dabei die Rolle des unterstützenden Zuhörers und stellt sich emphatisch auf das Gegenüber ein. Sie fasst die Kernpunkte der Ausführungen ihres Gegenübers zusammen und spiegelt die Gefühle, die sie wahrnimmt, in dem sie diese benennt oder als Frage verbalisiert. Durch diese Rückkopplung wird für das Gegenüber die Möglichkeit geschaffen, sich selbst zu erforschen und eigene Impulse, Phantasien sowie auch Emotionen wahrzunehmen, mit dem Ziel das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu stärken.

Die personenzentrierte Gesprächsführung vertritt drei Grundhaltungen. Die erste davon umfasst die Echtheit. Echtheit wird durch ein authentisches Auftreten erreicht, was in der Interaktion mit den Betroffenen durch Kongruenz des Gesagten mit dem Tonfall, der Mimik und der Gestik zum Ausdruck gebracht wird. Eine weitere Grundhaltung beinhaltet die positive Wertschätzung, welche die Werte Achtung, Respekt und Akzeptanz inkludiert. Das Ziel dabei ist es, dem Betroffenen keine Meinung aufdrängen zu wollen und auch keine Ratschläge oder Empfehlungen zu geben. Diesen Aspekt empfinden die Autorinnen der vorliegenden Arbeit als sehr zentral im Hinblick auf die Patientenedukation, da dem Betroffenen die optimale Selbstbestimmung ermöglicht werden soll. Zuletzt noch die Grundhaltung der Empathie, welche für ein einführendes Verstehen steht. Hierbei sollte darauf geachtet werden, dass der Betroffene als Individuum Akzeptanz und Wertschätzung erfährt, indem die Pflegefachperson sich versucht in seine Gefühlswelt hineinzusetzen (Hornung & Lächler, 2011).

Im nachfolgenden Kapitel erfolgt der eigentliche Praxistransfer anhand der 6-W-Regel. Diese gewährleistet alle wichtigen Eckpunkte für eine Intervention auf einen Blick.

## 6.2. Umsetzung der Patientenedukation anhand der 6-W-Regel

Die nachfolgende Tabelle 5 zeigt auf, wie ein Edukationsgespräch durch eine Pflegefachperson mit einem oder einer Betroffenen und dessen Angehörigen durchgeführt werden könnte. Wie aus den bisherigen Kapiteln hervorgeht, liegt der Kern der Problematik in der fehlerhaften Interpretation der Definition von Palliative Care. Diese äussert sich wiederum als Wahrnehmung der Angst. Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit nehmen an, dass sich die Wahrnehmung der Angst auf die restlichen Ergebniskategorien projiziert. Dadurch wird deutlich, dass bezüglich Aufklärung von Betroffenen Handlungsbedarf besteht. Die Deckung dieses Handlungsbedarfes ist in den Augen der Autorinnen der vorliegenden Arbeit am optimalsten durch Patientenedukation anzugehen. An dieser Stelle muss erwähnt werden, dass es sich um eine verallgemeinerte Intervention handelt und in der Praxis flexibel auf das Gegenüber eingegangen werden muss, da jeder Mensch individuell ist.

Tabelle 5

### *Praxistransfer anhand der 6-W-Regel*

6-W	Beschreibung
Wer	Die Pflegefachperson leitet das Gespräch mit dem Betroffenen (und eventuell mit den Angehörigen)
Was	Anhand des Gespräches soll dem Patienten aufgezeigt werden, welcher Sinn und Zweck Palliative Care verfolgt, es sollen auch die negativen Wahrnehmungen des Betroffenen an- und besprochen werden.
Wie	Es ist von grosser Bedeutsamkeit, dass die Pflegefachperson professionell kommuniziert, dies gelingt am besten anhand oben beschriebenem Ansatz nach Rogers (siehe 2.1.). Für das Gespräch sollte eine ruhige und ungestörte Umgebung ausgewählt werden.
Wann	Bei Bedarf oder wenn die Pflegefachperson Unsicherheiten wahrnimmt
Wie oft	So oft wie der Betroffenen Bedarf äussert, sehr individuell je nach besprochener Thematik
Womit	Das Ask-Tell-Ask Modell kann hier als Grundlage beigezogen werden um dem Gespräch eine gewisse Struktur zu geben

Registriert eine Pflegefachfrau (WER) im Praxisalltag, dass eine betroffene Person negative Wahrnehmungen, Unsicherheiten oder eine Ablehnung gegenüber Palliative Care aufzeigt (WANN), ist es ihre Aufgabe dem nachzugehen (WAS). Sie hat die Verantwortung, möglichst zeitnah mit der oder dem Betroffenen und eventuell seinen Angehörigen ein Gespräch zu führen. Die Grundlage des Gesprächs ist einerseits die personenzentrierte Gesprächsführung nach Rogers (WIE), welcher sicherstellen soll, dass die Pflegefachperson professionell kommuniziert und sich der Betroffene dadurch auf das Gespräch einlassen kann. Andererseits soll das Gespräch nach dem Prinzip des Ask-Tell-Ask Modells geführt werden (WOMIT). Dadurch wird sichergestellt, dass der Betroffene die Möglichkeit hat, Fragen zu stellen, welche ihn interessieren. Nützlich ist dies auch für die Pflegefachperson, da sie anhand des Gesprächsverlaufs einschätzen kann, wie der Betroffene Palliative Care wahrnimmt und über welches Wissen er verfügt. So ein Gespräch kann je nach Bedarf mehrmals durchgeführt werden. Dies ist sehr individuell und dem Betroffenen anzupassen (WIE OFT).

### **6.3. Patientenflyer**

Aufgrund des mehrfach beschriebenen, ausgeprägten Bedarfs an Patientenedukation zum Thema Palliative Care, wurde aus den Ergebnissen, die sich aus der Literatuarbeit ergeben haben, ein Entwurf für einen Patientenflyer durch die Autorinnen erstellt. Primär soll dieser dazu beitragen, den Betroffenen in ihren negativ geprägten Wahrnehmungen Klarheit zu verschaffen. Anhand evidenzbasierten Erkenntnissen, können dem Betroffenen die korrekten Ziele und das Vorhaben der Palliative Care vermittelt werden. Der Patientenflyer soll ein Hilfsmittel für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen darstellen und sie dabei unterstützen, die gängigen negativen Wahrnehmungen der Betroffenen aufzufassen und ihnen entgegenzuwirken. Der Patientenflyer enthält die in den Ergebnissen beschriebenen negativen Wahrnehmungen der Betroffenen bezüglich Palliative Care: Die Assoziation von Palliative Care mit dem Tod, dass Palliative Care angsteinflößend ist, dass Palliative Care nicht interveniert, dass Palliative Care keine Perspektiven mehr bietet und dass Palliative Care autonomieeinschränkend ist. Es wird auf jede Kategorie eingegangen und mit validen Quellen widerlegt. Der Patientenflyer ist in einfacher Sprache verfasst und hat einen Flesch-Wert von 44



(Bachmann, 2014). Dies soll dazu beitragen, dass der Patientenflyer für Personen jeden Alters und jedes Bildungsniveaus verständlich ist. Da der Patientenflyer in Deutsch verfasst ist, ist das Sprachverständnis nicht für alle Betroffenen gewährleistet. Dazu müsste in einem weiteren Schritt der Inhalt des Flyers in weitere Sprachen übersetzt werden. Der Entwurf für den Patientenflyer ist dem Anhang A auf Seite 50 zu entnehmen.

## **7. Schlussfolgerung**

Im nachfolgenden Kapitel wird zuerst auf die wichtigsten Erkenntnisse der vorliegenden Bachelorarbeit eingegangen. Schliesslich wird die Fragestellung, so weit wie im Umfang dieser Arbeit möglich, beantwortet und darauf folgt die Auseinandersetzung mit möglichen Limitationen der vorliegenden Arbeit.

Palliative Care ist ein Fachgebiet der Medizin, welches Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch progredienten Erkrankung zur bestmöglichen Lebensqualität verhilft, ohne dabei die Ursache der Erkrankung zu behandeln. Aufgrund der zunehmenden Anzahl Todesfälle pro Jahr und der Zunahme an onkologischen Erkrankungen ist eine Weiterverbreitung der Palliative Care unerlässlich. Der Nutzen von Palliative Care wird von der Gesellschaft, wie auch von Betroffenen oftmals anders wahrgenommen als es die eigentliche Definition vorsieht. Viele Betroffene assoziieren Palliative Care mit negativen Aspekten, beispielsweise gehen sie davon aus, dass sie unter palliativer Behandlung in absehbarer Zeit versterben. Um den negativ geprägten Wahrnehmungen auf den Grund zu gehen, befasste sich die vorliegende Arbeit damit, wie erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahrnehmen. Das Ziel war es, aus den Ergebnissen Konsequenzen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen abzuleiten. Mittels systematisierter Literaturrecherche wurde für die vorliegende Arbeit relevante Literatur gesucht. Aus der sorgfältig selektionierten Literatur kristallisierten sich folgende Ergebniskategorien heraus: Negative Wahrnehmungen, welche Palliative Care bei den Betroffenen auslösen, sind die Assoziation von Palliative Care mit dem Tod, dass Palliative Care angsteinflössend ist, nicht interveniert, keine Perspektiven mehr bietet und autonomieeinschränkend ist. Als positiv nahmen die Betroffenen die

Steigerung der Lebensqualität wahr. Aus den Ergebnissen wurde für die Autorinnen der vorliegenden Arbeit klar, dass ein dringender Bedarf an Patientenedukation besteht. Patientenedukation ist eine evidenzbasierte und wirksame Intervention, die Betroffenen zum verbesserten Verständnis von Palliative Care verhilft. Denn die Ziele der Palliative Care, namentlich das Anstreben einer optimalen Lebensqualität, können nur dann erreicht werden, wenn sich die Betroffenen bewusst sind, was Palliative Care ist. Es wäre von grosser Wichtigkeit, künftige Studien zu den Ursprüngen der negativen Wahrnehmungen der Betroffenen durchzuführen. Durch die Identifikation des Auslösers der Wahrnehmungen könnte die Problematik an der Wurzel behandelt und eliminiert werden.

### **7.1. Beantwortung der Fragestellung**

Die zu beantwortende Fragestellung lautet: Wie nehmen erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahr und was sind die daraus abzuleitenden Konsequenzen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen?

Durch die intensive Auseinandersetzung mit verschiedenster Literatur zum oben genannten Thema konnte ein einseitiges eher negativ geprägtes Bild von Palliative Care vonseiten der Betroffenen eruiert werden. Negative Wahrnehmungen, welche Palliative Care bei den Betroffenen auslöst, sind die Assoziation von Palliative Care mit dem Tod, dass Palliative Care angsteinflössend ist, dass Palliative Care nicht interveniert, dass Palliative Care keine Perspektiven mehr bietet und dass Palliative Care autonomieeinschränkend ist. Anhand dieser Kategorien wird ersichtlich, dass die Betroffenen Palliative Care primär negativ wahrnehmen. Einzig als positiv wurde die Verbesserung der Lebensqualität wahrgenommen.

Aus der Sicht der Autorinnen der vorliegenden Arbeit besteht dringender Bedarf, den überwiegend negativen Wahrnehmungen der Betroffenen bezüglich Palliative Care, entgegen zu wirken. Es ist nachvollziehbar, dass diese Wahrnehmungen bei den Betroffenen Angst auslösen und in eine Abwehrhaltung gegenüber Palliative Care resultieren.

Für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen, hat sich aus den Ergebnissen der Arbeit ergeben, dass es von elementarer Relevanz ist, die Betroffenen korrekt über

den eigentlichen Sinn von Palliative Care aufzuklären. Dies passiert am effektivsten durch Patientenedukation. In mehreren Studien (Zimmermann et al., 2016; Hoerger et al., 2017) zeigte die Patientenedukation einen deutlich positiven Effekt auf die Wahrnehmung der Betroffenen gegenüber Palliative Care.

## **7.2. Limitationen**

Die vorliegende Bachelorarbeit weist Limitationen auf. Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit haben nur wenig Erfahrung im Beurteilen der Literaturgüte, dementsprechend fehlt es auch an Expertise bezüglich dem korrekten Einsatz von Würdigungsinstrumenten. In dieser Hinsicht ist es möglich, dass der vorliegenden Arbeit lückenhafte Würdigungen zugrunde liegen. Ebenso können Übersetzungsfehler nicht ganz ausgeschlossen werden, da ausschliesslich Literatur in englischer Sprache verwendet wurde. Die verwendete Literatur stammt nicht aus der Schweiz, weshalb die Anwendung der Literatur auf die Schweizer Bevölkerung kritisch hinterfragt werden muss. Ausserdem ist der Evidenzlevel eher tief, da die verwendeten Studien auf der niedrigsten, beziehungsweise das Review auf der zweitniedrigsten Stufe anzusiedeln sind. Durch den begrenzten Zeitraum der Literaturrecherche, kann nicht ausgeschlossen werden, dass relevante Forschungsliteratur nicht miteinbezogen wurde.

Die vorliegende Arbeit setzt sich mit einem sehr individuellen, subjektiven Thema auseinander, welches nicht alle erwachsenen Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung gleich erleben. Es muss also beachtet werden, dass die oben beschriebenen Ergebnisse auf viele, jedoch nicht alle Betroffenen zutreffen und dass es daher in der Verantwortung der betreuenden Pflegefachpersonen liegt, individuell auf die Betroffenen einzugehen.

## Literaturverzeichnis

Bachmann, Ch. (2009). *Leicht lesbar?* Abgerufen von: [www.leichtlesbar.ch](http://www.leichtlesbar.ch) am 18.04.2018

Behrens, J., & Langer, G. (2010). *Evidence-based Nursing and Caring*. Bern: Hans Huber

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). (2014). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Abgerufen von: [http://www.pallnetz.ch/cm\\_data/Nationale\\_Leitlinien\\_Palliative-Care.pdf](http://www.pallnetz.ch/cm_data/Nationale_Leitlinien_Palliative-Care.pdf) am 03.04.18

Bundesamt für Statistik. (2016). *Häufigste Todesursachen nach Altersklassen 2014*. Abgerufen von: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/grafiken.assetdetail.262901.html> am 07.04.18

Bundesamt für Statistik. (2012). *Inventar der Datensituation über Palliative Care*. Abgerufen von <https://www.plattformpalliativecare.ch/sites/default/files/page/files/2012%20BFS%20Bericht%20Inventar%20Datensituation%20Palliative%20Care.pdf> am 03.04.18

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.

Collins, A., McLachlan, S.A., & Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 31(9), 825-832.

Davy, J., & Ellis, S. (2010). *Palliativ pflegen: Sterbende verstehen, beraten und begleiten* (3. Aufl.). Bern: Hans Huber.

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

- Duden (n.d.). *Definition Euthanasie*. Abgerufen von:  
<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/euthanasie> am 18.04.2018
- Duden (n.d.). *Definition Transition*. Abgerufen von:  
<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/transition> am 18.04.2018
- Duden (n.d.). *Definition Pflegefachleute*. Abgerufen von  
<https://www.duden.de/rechtschreibung/Pflegefachleute> am 09.04.2018
- Duden (Hrsg.). (2012). *Duden Wörterbuch Medizinischer Fachbegriffe* (9. Aufl.).  
Mannheim: Bibliographisches Institut.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (n.d.). *Definition of palliative care (English)*. Abgerufen von:  
<http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx> am  
17.03.2018
- Fegg, M., Gramm, J., & Pestinger, M. (2012). *Psychologie und Palliative Care*.  
Stuttgart: Kohlhammer.
- Hoerger, M., Perry, L. M., Gramling, R., Epstein, R. M., & Duberstein, P. R. (2017).  
Does Educating Patients About the Early Palliative Care Study Increase  
Preferences for Outpatient Palliative Cancer Care? Findings From Project  
EMPOWER. *Health Psychology, 36*(6). 538-548. doi:10.1037/hea0000489
- Hornung, R., & Lächler, J. (2011). *Psychologisches und soziologisches Grundwissen  
für Gesundheits-und Krankenpflegeberufe* (10. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Kast, V. (2007). *Vom Sinn der Angst*. Freiburg im Breisgau: Herder.
- Krau, S. D. (2016). The Difference Between Palliative Care and End of Life Care:  
More than Semantics. *Nursing Clinics, 51*(3), ix-x.  
doi:10.1016/j.cnur.2016.07.002
- Krebsliga Schweiz (2017). *Krebs in der Schweiz: Wichtige Zahlen*. Abgerufen von:  
<https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/zahlen-fakten/> am 17.03.2018

- Larkin, P. H., Dierckx de Casterlé, B., & Scotsman, P. (2007). Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe. *Journal of Palliative Care*, 23(2), 69-79.
- Lexikon (n.d.). *Online Lexikon für Pädagogik und Psychologie*. Abgerufen von: <http://lexikon.stangl.eu/4674/wahrnehmung/> am 07.04.2018
- Löfmark, R., Nilstun, T., & Bolmsjö, I. Å. (2006). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal of Medical Ethics*, 33, 685-688.  
doi:10.1136/jme2006.018895
- Love, A. W., & Liversage, L. M. (2014). Barriers to accessing palliative care: A review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 22(1), 9-19.  
doi:10.1179/1743291X13Y.0000000055
- Lunney, J. R., Lynn, J., & Hogan, C. (2002). Profiles of older Medicare. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1108–1112.
- Monterosso, L., Ross-Adjie, G. M., Rogers, I. R., Shearer, F. M., & Rogers, J. R. (2016). How Well Do We Understand Health Care Professionals' Perceptions and Needs in the Provision of Palliative Care? A Mixed Methods Study. *Journal of palliative medicine*, 19(7), 720-727.
- Nagele, S., & Feichtner, A. (2012). *Lehrbuch der Palliativpflege* (3. Aufl.). Wien: Facultas.
- Palliative.ch (n.d.). *Fachbegriffe*. Abgerufen von: <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/fachbegriffe/> am 09.04.2018
- Palliative.ch (n.d.). *Was bedeutet Palliative Care?* Abgerufen von: <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/> am 07.04.2018
- Payne, S., Ingleton, C., Sargeant, A., & Seymour, J. (2009). The role of the nurse in palliative care settings in a global context. *Cancer Nursing Practice*, 8(5), 21-26.

- Pschyrembel. (2012) *Begriffserklärung Wahrnehmung*. Abgerufen von:  
<https://www.pschyrembel.de/Wahrnehmung/K0P0A/doc/> am 08.04.18
- Public Health Resource Unit (2006). *The Critical Skills Appraisal Programme: making sense of evidence*. Abgerufen von: <http://www.casp-uk.net/> am 03.04.18
- Rodriguez, K. L., Barnato, A. E. & Arnold, R. M. (2007). Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 99 - 110. doi:10.1089/jpm.2006.0155
- Ronaldson, S., & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(4), 171-177. doi:10.12968/ijpn.2001.7.4.9033
- Rudolf, B. (2012). *Bericht zu einem Pretest von Kernbotschaften bezüglich Palliative Care*. Abgerufen von:  
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/kernbotschaften-palliative-care.html> am 02.04.18
- Rugno, F. C., Paiva, B. S. R., Nunes, J. S., & Paiva, C. E. (2014). "There won't be anything else... it's over": Perceptions of women referred to palliative care only. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 261-266. doi:10.1016/j.ejon.2014.01.003
- Schewior-Popp, S., Sitzmann, F., & Lothar, U. (2012). *Thiemes Pflege* (12. Aufl). Stuttgart: Georg Thieme.
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) (n.d.). *Pflegeausbildung*. Abgerufen von:  
<https://www.sbk.ch/bildung/pflegeausbildung.html> am 10.04.2018
- Schweizerische Eidgenossenschaft, & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2012). *Kurzfassung Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015*. Abgerufen von:

[http://www.pallnetz.ch/cm\\_data/KurzfassungNationaleStrategiePalliativeCare2013-2015.pdf](http://www.pallnetz.ch/cm_data/KurzfassungNationaleStrategiePalliativeCare2013-2015.pdf) am 03.04.18

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. (2012).

*Kompetenzen für Spezialisten in Palliative Care*. Abgerufen von:

[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/Kompetenzkatalog\\_DE.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Kompetenzkatalog_DE.pdf) am 03.04.18

Singer, P. A., Roberston, G., & Roy, D. J. (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ* 15(12), 1689-1692.

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., . . . Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742. doi:10.1056/NEJMoa1000678

Universität von Kalifornien und San Francisco (UCSF) (2014). "Ask Tell Ask" *Sample Curriculum*. Abgerufen von:

[https://cepc.ucsf.edu/sites/cepc.ucsf.edu/files/Curriculum\\_sample\\_14-0602.pdf](https://cepc.ucsf.edu/sites/cepc.ucsf.edu/files/Curriculum_sample_14-0602.pdf) am 20.03.18

Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W. P., & Bernstein, M. (2017). The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study. *Current Oncology*, 24(6), 374-382. doi:10.3747/co.24.3712

World Health Organization (WHO) (2002). *Definition of Palliative Care*. Abgerufen von: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> am 03.04.18

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., . . . Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal* 10, E217–E226. doi:10.1503/CMAJ.151171

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., . . . Donner, A. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383(9930), 1721-1730. doi:10.1016/S0140-6736(13)62416-2



## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1 <i>Übersicht der Ergebniskategorien</i> .....	17
---	----

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1 <i>Keywords</i> .....	11
Tabelle 2 <i>Massgebendste Suchverläufe</i> .....	12
Tabelle 3 <i>Ein- und Ausschlusskriterien</i> .....	13
Tabelle 4 <i>Studienübersicht</i> .....	15
Tabelle 5 <i>Praxistransfer anhand der 6-W-Regel</i> .....	38

## **Wortanzahl**

Abstract (inkl. Keywords):	200 Wörter
Arbeit (exkl. Tabellen, Abbildungen, Anhänge):	9773 Wörter

## **Danksagung**

An erster Stelle möchten wir uns von Herzen bei unserer Betreuungsperson, Frau Sara Häusermann, für ihre geduldige, herzliche, hilfreiche, humorvolle, lehrreiche und fantastische Betreuung bedanken. Sie haben uns in jeder „SOS-Situation“ mit Rat und Tat zur Seite gestanden. Ihre fachliche Kompetenz und Ihr Werdegang beeindruckt uns sehr, Sie sind eine Inspiration für uns. Wir hätten uns keine bessere Betreuungsperson vorstellen können. Vielen Dank!

Als nächstes möchten wir uns gegenseitig für die angenehme Zusammenarbeit danken. Die intensive Zeit hat uns beide bereichert und unsere Freundschaft gestärkt. Wir haben uns wunderbar ergänzt und sind sehr dankbar dafür, diese wertvolle Erfahrung zusammen gemeistert zu haben.

Auch herzlich bedanken möchten wir uns bei Isabel Loos für die Beschaffung von Volltexten und bei Nicola Zimmermann für die Unterstützung beim Formatieren. Durch die konstruktiven Feedbacks, welche wir Julia Graf, Bettina Imhof und Jonas Kilchsperger zu verdanken haben, konnten wir unsere Arbeit wesentlich optimieren. Schlussendlich möchten wir uns bei unseren Familien und Freunden für die mentale Unterstützung und das entgegengebrachte Verständnis für alle unsere Gemütslagen bedanken.

## **Eigenständigkeitserklärung**

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Sabine Rüegg

Nina Schneider

---

---

## Anhang

### Anhang A: Patientenflyer

## Palliative Care – Ich will noch nicht sterben?

„Den Tagen Leben geben, nicht dem Leben Tage.“ Cicely Saunders

„Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun!“ Heller, Heimerl, Husebo

### Welchen Nutzen hat dieser Flyer für mich?

Palliative Care kümmert sich um Menschen, die eine lebensbedrohliche Krankheit haben. Palliative Care sorgt dafür, dass diese Menschen ihr Leben bis zum Schluss so gut wie möglich geniessen können.<sup>1</sup>

Viele Leute denken aber, dass die Palliative Care ihnen etwas Schlechtes antun will und nicht gut für sie ist. In diesem Informationsflyer finden Sie fünf gängige Wahrnehmungen über Palliative Care, die nicht richtig sind. Das Ziel ist es, dass Sie nach dem Lesen dieses Flyers wissen, was an den beschriebenen Wahrnehmungen nicht stimmt. Diese negativen Wahrnehmungen sollten so beseitigt werden. Das soll Ihnen die Hemmungen nehmen, die Sie allenfalls vor Palliative Care haben.

### Palliative Care bedeutet, dass ich bald sterben muss

Es ist nicht das Ziel von Palliative Care, Ihre Krankheit zu heilen. Das Ziel ist ein anderes: Sie sollen Ihr Leben mit der Krankheit so beschwerdefrei wie möglich leben können.<sup>1</sup> Dies nennt man in der Fachsprache auch Lebensqualität. Daran können Sie erkennen, dass Palliative Care nicht auf die Betreuung von sterbenden Menschen beschränkt werden darf.<sup>2</sup> Palliative Care nützt am meisten, wenn sie vom Augenblick der Diagnosestellung zusammen mit der heilenden (kurativen) Therapie begonnen wird.<sup>2</sup> Leider ist das nicht immer der Fall. Manchmal wird Palliative Care erst am Ende des Lebens eingesetzt.<sup>3</sup>

Es ist möglich, dass Sie nach einer erfolgreichen Behandlung von Beschwerden, ausgelöst durch die Krankheit (Symptomen), wieder nach Hause gehen können. Mit Beschwerden sind zum Beispiel Schmerzen oder Übelkeit gemeint. Palliative Care sieht den Tod als etwas, das zum natürlichen Lauf des Lebens gehört. Es ist wichtig, dass Sie wissen, dass eine palliative Behandlung den Tod nicht beschleunigt, aber auch nicht hinauszögert.<sup>4</sup>

### Palliative Care bedeutet, dass nichts mehr für mich gemacht wird

In der Palliative Care wird man durch verschiedene Berufsgruppen, zum Beispiel durch Pflegefachpersonen, Ärzte und Ärztinnen, Ergo- und Physiotherapeuten und -therapeutinnen, Psychologen und Psychologinnen, umfassend betreut.<sup>5</sup> Das heisst, es wird darauf geschaut, dass es Ihnen körperlich und seelisch so gut wie möglich

geht. Der Krebs ist nicht mehr im Vordergrund und wird nicht mehr bekämpft. Trotzdem finden noch Therapien und Massnahmen statt um Ihre Lebensqualität bestmöglich zu verbessern.<sup>2</sup>

### **Palliative Care bedeutet für mich Hoffnungslosigkeit**

Palliative Care kann durchaus Hoffnung auf Leben machen. Der Fokus der Hoffnung liegt aber nicht mehr darauf, dass die Krankheit geheilt wird.<sup>1</sup> Trotzdem können Sie durch die Linderung der Krankheitsbeschwerden ihr Leben so gestalten wie Sie möchten.

Wenn Palliative Care frühzeitig in Ihre Behandlung miteinbezogen wird, verbessert sich Ihre Lebensqualität. Eine Studie zeigt, dass Menschen, die Palliative Care früh im Verlauf ihrer Krankheit erhielten, im Durchschnitt sogar länger leben.<sup>3</sup>

### **Palliative Care bedeutet, dass ich nicht mehr unabhängig sein kann**

Palliative Care setzt sich dafür ein, die störenden Krankheitsbeschwerden zu behandeln, damit Sie unbeschwerter leben können.<sup>1</sup> Das Ziel ist, dass Sie Ihren Tagesablauf durch die Linderungen der Krankheitsbeschwerden wieder unabhängiger und selbstständiger gestalten können. In der Palliative Care wird viel Wert darauf gelegt, dass Sie mitreden können, wenn es um Ihre Therapie geht. Dies gilt für Therapien die im Moment anstehen, aber auch was Sie sich für Behandlungen in Zukunft wünschen.<sup>2</sup> Damit wird auch sichergestellt, dass Sie die Behandlung erhalten, die sie sich wünschen, falls Sie nicht mehr selbst entscheiden können.<sup>6</sup>

### **Palliative Care macht mir Angst**

Alle bisher beschriebenen Wahrnehmungen können ungeklärt Angst machen. Das ist absolut verständlich. Deshalb ist es umso wichtiger, dass Sie den Nutzen von Palliative Care kennen. Um es nochmals zusammenzufassen: Palliative Care hat das Ziel auf Ihre Wünsche und Bedürfnisse einzugehen. Gleichzeitig werden Ihre Krankheitsbeschwerden individuell behandelt, sodass Sie Ihr Leben so gut es geht leben können.<sup>1,4</sup>

### **Weiterführende Fragen**

Es ist möglich, dass bei Ihnen nach dem Lesen dieses Flyer Fragen aufkommen. Es ist wichtig, dass Sie diese Fragen mit Ihrer betreuenden Pflegefachperson oder Arzt/Ärztin besprechen. Diese können Ihnen helfen, ihre Fragen zu klären und Ihnen auch weitere Informationen zum Thema Palliative Care zu geben. Für den Fall, dass Sie nicht wissen, an wen Sie sich melden sollen, befinden sich anschliessend Kontaktdaten von Fachstellen.

## Wichtige Kontakte für Fragen

Offizielle Website von der schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung: [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

## Literaturangaben

1. World Health Organization (WHO) (2002). *Definition of Palliative Care*. Abgerufen von: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> am 03.04.18
2. Nagele, S., & Feichtner, A. (2012). *Lehrbuch der Palliativpflege* (3. Aufl.). Wien: Facultas.
3. Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., . . . Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742. doi:10.1056/NEJMoa1000678
4. European Association for Palliative Care (EAPC) (n.d.). *Definition of palliative care (English)*. Abgerufen von: <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx> am 17.03.2018
5. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). (2014). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Abgerufen von: [http://www.pallnetz.ch/cm\\_data/Nationale\\_Leitlinien\\_Palliative-Care.pdf](http://www.pallnetz.ch/cm_data/Nationale_Leitlinien_Palliative-Care.pdf) am 03.04.18
6. Singer, P. A., Roberston, G., & Roy, D. J. (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advancecare planning. *CMAJ* 15(12), 1689-1692.

## Impressum

Rüegg Sabine, Schneider Nina

Anhang B: Datenbankrechercheprotokoll

Ihre Fragestellung:

Welche Vorurteile bestehen bei erwachsenen, onkologischen Patienten und Patientinnen im Übergang von Kuration zu Palliation bezogen auf Palliative Care und wie können die Patienten und Patientinnen während dieser Transition von Pflegefachpersonen diesbezüglich unterstützt werden?

Abgeändert auf:

**Wie nehmen erwachsene Patienten und Patientinnen mit einer onkologischen Erkrankung Palliative Care wahr und was sind die daraus abzuleitenden Konsequenzen für den Praxisalltag von Pflegefachpersonen?**

Boolesche Operatoren	↓ OR	AND	↓ OR	↓ OR	AND	
Hauptaspekte des Themas	Vorurteile	Erwachsene, onkologische Patienten	Transition (von Kuration zu Palliation)	Palliative Care	Unterstützung	
Synonyme	Stigma, negative Einstellung, Abneigung, Voreingenommenheit, Wahrnehmung		Übergang			

Englische Übersetzung	Prejudice, stigma, (negative) attitude, antipathy, partiality, discrimination, perception, patients experience, barriers	Palliative (care) patient, affected patient, patient, patients cancer patient	Transition	Palliative care Palliative care services Early palliative care	
--------------------------	---	---	------------	--	--

Datenbank	Suchsyntax /Filter / Eingrenzungen	Anzahl Treffer / Bewertung der Brauchbarkeit
CINAHL	Perception* or attitude* AND palliative care	4863 Results → Suche verfeinern
CINAHL	Palliative care AND patient education AND (stigma or prejudice or attitude or discrimination) Limits : All Adult	75 Results → Zimmermann et al. (2016) → durch laterale Suche → Zimmermann et al. (2014)
CINAHL	"(perceptions or attitudes toward palliative care ) AND palliative care Limits : Abstract Available; All adults	399 Results → Collins et al. (2017) → Monterosso et al. (2016) : How Well Do We Understand Health Care Professionals' Perceptions and Needs in the Provision of Palliative Care? A Mixed Methods Study.

CINAHL	Palliative care education AND cancer patients	105 Results Davon relevant : → Hoerger et al. (2017)
CINAHL	Palliative care AND cancer patients AND transition from curative care to palliative care	10 Results keine relevanten Treffer
Medline	((attitudes or perceptions or opinion) and palliative care and cancer patient*).af.	628 Results → Suche verfeinern
	(palliative care and perception* and cancer patient*).af.	301 Results → Suche weiter verfeinern
	(perception* of palliative care and cancer patient*).af.	14 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	Perception* of palliative care AND cancer patient*	80 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	Perceptions or attitudes or opinion or experience AND palliative care AND transition	196 Resulte →Rugno et al. (2014): "There won't be anything else...it's over": Perceptions of women referred to palliative care only. →Löfmark et al. (2006) : From cure to palliation: concept, decision and acceptance.
AMED	(palliative care and transition and cancer patient*)	8 Results → keine Treffer



AMED	(cancer patient and palliative care and (perceptions or experience or attitudes or prejudice)	14 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	(palliative care or palliative nursing) AND transition AND experience  (palliative care or palliative nursing) AND transition AND experience Limits : all adult	143 Treffer  64 Treffer → Ronaldson & Devery (2001)
CINAHL	(Prejudice and stereotypes AND palliative care	2 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	Patients attitudes or perceptions AND early palliative care  Da viele Resultate für die Pädiatrie waren, Suche nochmals verfeinert: Patients attitudes or perceptions AND early palliative care Limit : All Adult	33 Results - bereits vorhandene Studien von Collins et al. (2017), Zimmermann et al (2017) → Gesamthaft 5 relevante Treffer → Vierhout et al. (2017)  12 Results - darunter die bereits vorhandene Studien von Collins et al. (2017), Zimmermann et al (2017)

	Suche nochmals verfeinert Patients attitudes or perceptions AND early palliative care Limits : All Adult / Special Interests : Oncologic care	3 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	(patients attitudes or perceptions) AND early palliative care AND advanced cancer patients Limit : All Adults	2 Results, beide relevant → Collins et al (2017) & Zimmermann et al (2016)
CINAHL	Palliative care patients AND (attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs of patients) AND advanced cancer Limit : All Adults  palliative care patients AND (attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs of patients) AND advanced cancer Limit : All Adult, Palliative/Hospice Care	78 Results → Suche verfeinern  20 Results → keine relevanten Treffer
MEDLINE	((patients attitudes or perceptions) and early palliative care).af.	14 Results → Zimmermann et al (2017) & Vierhout et al (2017)
COCHRANE	perception or attitudes and palliative care and cancer patient	28 Results → keine relevanten Treffer

CINAHL	palliative care AND medical oncology AND barrier	12 Results → keine relevanten Treffer
-	-	Durch Citation Tracking bei der Studie von Collins et al. (2017) gefunden : → Love & Liversage
CINAHL	palliative cancer patient* AND prejudice or fear	24 Results Bereits gefunden : → Vierhout et al. (2017) & Zimmermann et al. (2016)
CINAHL	palliative care AND patient anxiety AND cancer patients	125 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	palliative care AND ( perceptions or attitudes or opinion ) AND cancer patients	1022 Results → 12 Abstracts gelesen (Seite1&2) → Collins et al. (2017) & Vierhout et al. (2017) & Zimmermann et al. (2016) & Rugno et al. (2014)
CINAHL	anxiety in palliative care AND ( perceptions or attitudes or opinion ) AND patient	23 Results → 3 Abstracts gelesen → keine relevanten Treffer
Cochrane Library	palliative care AND anxiety AND cancer patients	2 Results → keine relevanten Treffer

CINAHL	Anxiety or fear or worry or stress AND palliative care AND transition AND patient	38 Results. → Keine relevanten Treffer
CINAHL	Anxiety or fear or worry or stress AND palliative care AND transition and patient education	4 Results 1 Abstract gelesen → keine relevanten Treffer
CINAHL	Anxiety or fear or worry or stress AND palliative care AND patient education	42 Results → keine relevanten Treffer
CINAHL	Palliative care AND patient anxiety AND cancer	92 Results → keine relevanten Treffer
Medline	(prejudice* and palliative care and patient*) Limits: Abstract/Full Text	49 Treffer → 1 relevanter Treffer, welcher später ausgeschlossen wurde

Ausgewählte Referenzen / Beschaffungsmöglichkeiten

→ alle rot gekennzeichneten Studien wurden eingeschlossen

## Anhang C: Zusammenfassung und Würdigung der Studien im AICA-Raster

Um die Zusammenfassungen und Würdigungen komprimiert und prägnant zu halten wurden Abkürzungen verwendet, welche anschliessend aufgeführt sind:

PC	Palliative Care
QoL	Quality of Life (=Lebensqualität)
KG	Kontrollgruppe
IG	Interventionsgruppe
ggü.	gegenüber
bzgl.	bezüglich
PP	Pflegefachperson
s/s	selbständig
SZ	Schmerzen
PP	Pflegefachperson
Pat.	Patientin/Patient

Folgende Begriffe sind in den Zusammenfassungen und Würdigungen nur in der männlichen Form aufgelistet, gemeint sind aber beide Geschlechter:

Probanden

Patienten

Onkologen

Nun folgen die Zusammenfassungen und Würdigungen der eingeschlossenen Literatur.

Referenz: Collins, A., McLachlan, S.A., & Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Forschungsfrage:</b> Die Studie will untersuchen, wie australische Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenem Krebs und ihre pflegenden Angehörigen Palliative Care erleben, wenn sie diese zum erste Mal erhalten.</p> <p><b>Ziel, Forschungsvorhaben?:</b> Die Forscher haben zum Ziel, zukünftige Interventionen zur Bildung oder Strategien zu entwickeln, welche die frühe Integration und der Zugang zu Palliative Care verbessern und auch die Allgemeinheit involviert.</p> <p><b>Phänomen (Beschreibung, Definition, Erläuterung durch Literatur?):</b> Das Phänomen wird nicht definiert. Der Forschungsbedarf wird anhand von bereits erfassten Studien, welche sich mit ähnlichen Phänomenen befassen, begründet</p>	<p><b>Ansatz/Design:</b> Cross-sectional, prospective, exploratory qualitative design. Die Wahl des Designs ist nicht begründet.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Population: Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenem Krebs und ihre pflegenden Angehörigen. Die Probanden wurden bewusst ausgewählt. Es nahmen 30 Betroffene und 25 (teilw. ehemalige) pflegende Angehörige teil.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Ausführliche explorative, einmalige Interviews (40-120 Minuten) wurden von einer Person im narrativen Stil durchgeführt. Die Interviews wurden aufgenommen und anschliessend verbatim transkribiert.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Die Art von Datenanalyse wurde ausgewählt, da sie es ermöglicht, den Fokus auf das individuelle Empfinden der Betroffenen zu legen und somit ihre primären Erfahrungen mit PC widerspiegelt.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Interpretative Phänomenologie.</p> <p><b>Ethik:</b> Die Zustimmung einer Ethikkommission wurde erteilt.</p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse?</b></p> <p>Die nachfolgend aufgeführten drei Themen zogen sich durch alle geführten Interviews durch. Es ist aufgefallen, dass die Einstellung gegenüber PC grundsätzlich negativ und vorgefasst ist und davon ausgegangen wird, dass diese nur in Kraft tritt, wenn keine andern Alternativen mehr zur Verfügung stehen.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li><u>Reduzierte Betreuung/Pflege (Überthemen Tabelle: keine medizinische Disziplin, nur Schmerzlinderung, Comfortcare):</u> Probanden und Probandinnen sehen PC nicht als medizinische Disziplin, sondern sind der Ansicht, das PC ‚nur‘ von Pflegefachpersonen umgesetzt wird. Es wird nicht davon gesprochen, dass PC eine multidisziplinäre Disziplin ist oder das es Ärzte gibt, die darauf spezialisiert sind. Weiter wird davon ausgegangen, dass es bei PC hauptsächlich darum geht, dass der Tod kurz bevor steht, dass Schmerzen gelindert und das Wohlbefinden gesteigert werden. Verglichen mit andern Ansätzen wird die PC als ‚inaktiver‘ und ‚basic‘ angeschaut.</li> <li><u>Verminderte Möglichkeiten (Tabelle: Platz, um auf den Tod zu warten, das Ende von Hoffnung, Abhängigkeit):</u> PC wurde von den Probanden und Probandinnen als letzter Abschnitt im Leben, bzw. kurz vor dem Tod beschrieben. Es wurde geäußert, dass einem die letzte Hoffnung auf Heilung verlasse und man davon ausgehen muss, dass man zunehmend abhängiger wird, wenn man palliativ behandelt werde.</li> <li><u>Verminderte Auswahl (Tabelle: Insitutionalisiertes Sterben, PC tritt ein, wenn keine andere Wahl mehr besteht):</u> Die Probanden und Probandinnen befürchten, dass das Gesundheitssystem ihnen PC aufzwingt, wenn keine Heilungschancen mehr vorhanden sind und dass sie im Spital ‚institutionalisiert‘ sterben müssen ohne dass sie mitreden können. Es wird davon ausgegangen, dass der Tod unter PC, langsam und schmerzvoll vonstatten geht und man sich dabei nicht mehr unter Kontrolle hat. Betroffene denken, dass ihre einzige und andere Variante Euthanasie ist.</li> </ol> <p><b>Wie sind sie präsentiert?</b></p> <p>Zu jedem der drei Themen wurde eine Tabelle mit Zitaten aus den Interviews erstellt. Im Fliesstext sind einzelne Aussagen ebenfalls verankert.</p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b></p> <p>Einige Ergebnisse der vorliegenden Studie stimmen mit jenen anderer überein. Zum ersten Mal aufgetreten sind in dieser Studie die Vorstellung, dass PC ein institutionalisierter Tod darstelle und die Betroffenen nicht mitentscheiden können, wie und wo sie sterben.</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b></p> <p>Es verbleibt eine grosse Diskrepanz zwischen den Ansichten der Health Professionals und jenen der Betroffenen. Es stellt eine grosse Herausforderung dar, das Verständnis von PC der Betroffenen zu verändern. Die Forscher raten, das vorhandene Stigma zu entwirren und zu reduzieren und schlagen vor, eine gezielte Kampagne entgegen den benannten Vorurteilen und Ängsten zu lancieren.</p>

## Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Collins, A., McLachlan, S.A., & Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers.

**Forschungsfrage:** Die Studie will untersuchen, wie australische Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenem Krebs und ihre pflegenden Angehörigen Palliative Care erleben, wenn sie diese zum erste Mal erhalten.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Keine klare Forschungsfrage > klare Zielformulierung. Ziele der Studie ebenfalls definiert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Cross-sectional, prospective, exploratory qualitative design. Keine Begründung bezüglich Wahl des Designs.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	JA → die Auswahl der Teilnehmer/-innen erfolgte aufgrund ihrer Diagnose. Angehörige wurden teilw. von Betroffenen als solche ernannt und dadurch ausgewählt, oder die Forschenden nahmen Kontakt auf mit Hinterbliebenen von Betroffenen vor 1/2 – 2 Jahr gestorben sind.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	JA → genügend Information zu den erforderlichen Charakteristika der Teilnehmer. Forscher mit Namen und Arbeitsort gekennzeichnet.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	JA → ausreichend Information zur Datensammlung
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Interpretative Phänomenologie. Genau umschrieben wie sie durchgeführt wurde.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	JA
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	JA → Prozess der Datensammlung und Entwicklung von Unterkategorien transparent. Zitate in Tabellen aufgeführt, teilw. zusätzlich im Text integriert.

10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i> JA → Vergleich mit Studie aus Kanada, welche ähnliche Themen zum Resultat hatte
<b>Anwendbarkeit</b>	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	JA
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	NEIN → Es wird jedoch vorgeschlagen, eine Kampagne für PC zu lancieren. Keine Vorschläge für eine Implementierung im pflegerischen Alltag.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	
	1-2-3-4-5-6
<a href="http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572">http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572</a> V 1.1 aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): <i>Evidence-based Nursing and Caring</i> . Hans Huber: Bern.	

### **Glaubwürdigkeit**

Glaubwürdigkeit ist teilweise gegeben, Forschungsfrage und Ziele sind klar und nachvollziehbar beschrieben, Literaturrecherche belegt den Forschungsbedarf, Design passend, inkl Begründung? Member checking fehlt, jedoch wurde Triangulation durchgeführt. Teilnehmer sind passend gewählt und es genügend Information zu den erforderlichen Charakteristika der Teilnehmer. Forscher mit Namen und Arbeitsort gekennzeichnet. Datensättigung wurde erreicht. Datensammlung inkl. Analyse sind nachvollziehbar und genau beschrieben. Interviews wurden verbatim transkribiert. Nur in 1 Spital stattgefunden. Interview nur von 1 Person durchgeführt.....

### **Aussagekraft (Nachvollziehbarkeit)**

Durch Zitate wurde die Aussagekraft gegeben. Ergebnisse sind ausführlich und nachvollziehbar und wurden zeigen einen Vergleich mit Studie aus Kanada auf, welche ähnliche Themen zum Resultat hatte.

### **Anwendbarkeit (Übertragbarkeit)**

Anwendbarkeit ist gegeben. Dokumentation der Entscheidungspfade sind klar und nachvollziehbar aufgezeichnet, Ergebnisse dienen besserem Verständnis, Konkrete Anwendungsmöglichkeiten fehlen, es wird jedoch vorgeschlagen, eine Kampagne für PC zu lancieren. Keine Vorschläge für eine Implementierung im pflegerischen Alltag. Land; Australien?

### **6-S Pyramide:**

Unterstes Niveau da es eine Originalstudie ist.



Referenz: Hoerger, M., Perry, L. M., Gramling, R., Epstein, R. M., & Duberstein, P. R. (2017). Does educating patients about the Early Palliative Care Study increase preferences for outpatient palliative cancer care? Findings from Project EMPOWER. *Health Psychology, 36*(6), 538.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Randomized controlled trials, speziell die « Early Palliative Care » Studie von Temel et al., 2010, zeigten, dass frühe Anwendung von ambulanten Palliativer Therapie die Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenem Krebs oder schwerwiegenden Symptomen verbessert. Nichts desto trotz prägt Angst und falsche Vorstellungen den Begriff Palliative Care und führt so zum Vermeidungsverhalten. Aus der « Empowerment » Perspektive, wollte herausgefunden werden ob Edukation anhand von evidenzbasierter Info aus der „Early Palliative Care“ Studie bei Patienten zum verbesserten Verständnis von Palliative Care führt und ob sich die Bereitschaft für PC verbesserte.</p> <p><b>Forschungsfrage</b> Diese Studie möchte herausfinden, ob Psychoedukation über frühe Anwendung von Palliative Care (aus der Temel Studie) das Verständnis von Palliative Care bei Patienten verbessert.</p> <p><b>Hypothese</b> Patientenedukation führt bei Patienten dazu Palliative Care mehr zu bevorzugen</p>	<p><b>Design :</b> Quantitative Studie: prepost between-group randomisiertes Design <b>Stichprobe :</b> Erwachsene Personen +18j., in onkologischer Betreuung, in der Vergangenheit oder jetzt Krebsdiagnose, Fähigkeit Englisch lesen. 598 Patienten mit Prostata-, Brust-, Lungen-, Kolon-/Rektal-, Haut oder andere Krebsdiagnose wurden via ein Tool (NIH Research Match Recruitment) rekrutiert, der Zugang war frei, es konnten also auch via Mail oder so teilnehmen. Sie wurden randomisiert in die Interventions- (IG) oder Kontrollgruppe (KG) zugeteilt. <b>Datenerhebung:</b> Internet-geführtes Experiment, mit Hilfe between-group prepost design. Alle Betroffenen füllten zu Beginn Baseline Assessment (Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G) und Palliative Preference Scale (PCPS)) und einmalige Umfrage betreffend (psych.)Gesundheit/ Behandlungen/ Symptome) aus. Nachdem die Intervention durchgeführt wurde, füllten beide Gruppen abermals dieselben Assessments wie zu Beginn aus (Posttest). <b>Messverfahren und/oder Intervention:</b> IG erhielt eine Zusammenfassung (Flesch-Kincaid Wert 8 ) der „Early Palliative Care“ Studie von Temel. KG hatte keine Intervention. Intervention wurde unter der Aufsicht von 2 Psychologen, 1 Onkologe, 1 Hausarzt (Family Physician) designed- Um das Risiko für einen Experten Bias zu reduzieren haben sie die Intervention unabhängig vom Forscherteam verfolgt. <b>Datenanalyse:</b> Es wäre ordinal (Skala von 1-6) Welche statistischen Verfahren wurden zur Datenanalyse verwendet (deskriptive und / oder schliessende): T-Test, Chi Square, ANCOVA, multiple Regression Zuerst deskriptive Statistik um das Sample zu charakterisieren, danach t-test und <math>\chi^2</math> Analysen ob sich IG und KG unterscheiden, danach t-Test und Pearson's r. Power calculations &gt; geplant war mind. 400</p>	<p>Das Baseline Assessment erzielte, wie erwartet, keinen signifikanten Unterschied zwischen IG und KG. Nach der Intervention und dem abgeschlossenen Posttest Assessment konnte die Hypothese bestätigt werden: Die Intervention erzielte eine Verbesserung im Hinblick auf die Präferenz von PC von ambulanten Krebspatienten (IG) im Vergleich zur KG (<math>d! 1.01, p &lt; .001</math>), while controlling for covariates. Betroffene der Interventionsgruppe sahen Palliative Care als wirksamer (<math>d! 0.79, p " .001</math>) und unheimlicher (<math>d! 0.60, p " .001</math>). Ebenso zeigte sich ein stärkeres Verhalten das Palliative Care angewendet wird. (stronger behavioral intentions to utilize outpatient palliative care if referred (<math>d! 0.60, p " .001</math>)). Die Ergebnisse sind vergleichbar bei Patienten mit einem metastasierenden Tumor, solche mit weniger Bildung, und auch solche mit geringen Finanzen. (Figur 1: Figur zeigt Durchschnittsverbesserung mit Konfidenzintervall 95%)</p> <hr/> <p>IG's Präferenzen für PC haben sich durchschnittlich erhöht (Baseline: raw M = 67.04, SD = 11.87, Posttest: raw M = 71.72, SD = 13.14, = <math>\frac{1}{3}</math> SD Zunahme) bei einem Konfidenzintervall von 95%. Der ‚in between groups‘ test war statistisch signifikant (<math>p=0.001</math>). Untersucher Unterschied in Alter, Geschlecht, Bildung, Krebstyp, ob Metastasen vorhanden sind, vergangene Zeit seit Diagnose, Baseline Präferenzen. Nach dem Posttest hatten 75.1% der IG im Minimum ‚ein wenig‘ eine Verbesserung verglichen mit dem Baseline Assessment, während dies in der KG nur bei 31.5% der Fall war (= 43.6%</p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Patientenedukation durch die Early Palliative Care Study steigerte die Präferenz für early outpatient Palliative Care. Es wurde erwartet, dass die Studie einen ‚kleinen‘ Effekt haben wird, sie erzielte jedoch einen ‚grossen‘. Trotzdem lohnt es sich herauszufinden, ob nicht auch der direkte Kontakt zwischen Arzt und Patient zu grösserem Engagement seitens Patient führt, da vorhandene Ängste und Vorurteile vom Arzt direkt erkannt werden könnten. Die Forscher diskutieren, ob Psychoedukation alleine den Gebrauch von PC steigern kann. Diese Studie hat die Präferenzen für PC ausgewertet und nicht untersucht, wie sich die Intervention auf längere Zeit auswirkt.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie interpretieren die Forschenden die Ergebnisse?</li> </ul> <p>Auf der kognitiven Ebene hat die Intervention bei der IG dazu geführt, dass sie PC als etwas wirksames sehen. Auf der emotionalen Ebene machten sie die Erfahrung, dass eine PC Konsultation weniger stressig ist, als sie anfangs gedacht haben. Dies ist für die Forscher ein sehr erfreuliches Ergebnis, da vorgefasste Meinungen schwer zu ändern sind. Die Veränderungen der kognitiven und emotionalen Ebene haben dazu geführt, dass die Patienten auch auf der Verhaltensebene bereit wären, PC anzunehmen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kann die Forschungsfrage aufgrund der Daten beantwortet werden?</li> </ul> <p>Die Hypothese wird durch die Ergebnisse bestätigt. Limitationen: Lese-Level war zu hoch, mehrheitlich „weisse“, keine Latinas, die meisten Probanden hatten einen Collegeabschluss, der ökonomische Status</p>

	<p>Betroffene; mit dem <math>\alpha</math> (alpha) Level von .05 wäre eine Sample Size &gt; 392 ein „kleiner“ Effekt (d von 0.20) statistisch signifikant</p> <p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde von der Tulane Universität und dem NIH genehmigt.</p>	<p>Unterschied, absoluter Vorteil für IG (<math>p &lt; 0.001</math>). Zusätzlich hatte die IG wie erwartet eine positive Veränderung im Hinblick auf die emotionalen und Verhaltenssubscale erzielt (<math>d=0.60</math>).</p>	<p>wurde nur anhand zwei Fragen eingeschätzt. Ergebnisse werden nicht mit jenen anderer Studien verglichen.</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b> Es wird vorgeschlagen, das evidenzbasierte Wissen über PC auch über Apps und Homepages zu verbreiten. Diese Forschung hat Auswirkungen für zukünftige Studien mit dem Ziel die Lebensqualität zu verbessern bei Krebspatienten in dem die Nutzung und Anwendung von Palliative Care erweitert wird.</p>
--	---	--	--

## Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie

Quelle: Hoerger, M., Perry, L. M., Gramling, R., Epstein, R. M., & Duberstein, P. R. (2017). Does educating patients about the Early Palliative Care Study increase preferences for outpatient palliative cancer care? Findings from Project EMPOWER. *Health Psychology, 36*(6), 538.

Forschungsfrage: Wie ist der Einfluss von Psychoedukation über das Thema Palliative Care (Temel Studie) auf die Präferenzen von Palliative Care bei Patienten?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?	<i>Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?</i>  Rekrutierung anhand NIH Research Match recruitment tool, randomisiert zu Intervention und Kontrollgruppe (anhand Qualtrics' simple randomization feature)
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei?	<i>Wurden die Ausfallraten begründet, z.B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up &gt; 80%?</i>  Power Calculation war 400 Teilnehmende > anfangs waren es 689 am Ende waren es 598 Teilnehmende; Ausfallrate wurde begründet
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet?	<i>Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?</i>  Wurde nichts gefunden, daher wird davon ausgegangen, dass keine Verblindung stattgefunden hat. Verblindung wäre ethisch vertretbar, da die Studie keine invasiven Behandlungen durchführt.
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?	<i>Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?</i>  Ja, Gruppen sind sehr ausgeglichen, dies ist transparent in einer Tabelle dargestellt und wurde mittels statistischer Verfahren verglichen. Einzig bei den Finanzen unterscheiden sich die Gruppen um 10% (KG weniger als IG). Aufgefallen ist, dass jeweils 50% der Gruppenmitglieder an Prostatakrebs leiden und somit Männer sind.
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleich behandelt?	<i>Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben?</i>  Ja, beide haben Baseline und Posttest ausgefüllt-
6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?	<i>Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</i>  Ja
7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?	<i>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</i>  Ja
8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?	Wurde nicht genannt
<b>Aussagekraft</b>	
9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?	<i>z.B. RR (Relatives Risiko; Odds Ratio), RRR (Relative Risikoreduktion), ARR (Absolute Risikoreduktion), NNT? Median, Mittelwert?</i>  Standardabweichung war 1 und statistisch signifikant, $d = 1.01$ , $F(1.589)$

---

= 150.51,  $p < .001$ . Die Intervention zeigte also einen statistisch signifikanten Unterschied auf.

---

10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?

*p-Wert?*

$p\text{-Wert} < .001 >$  also Nein kein Zufall oder?

Es wurde eine multiple Regression durchgeführt. Daher sind die Ergebnisse nicht auf einen Zufall zurückzuführen.

---

11. Wie präzise sind die Ergebnisse?

*Konfidenzintervalle?*

Konfidenzintervall 95% wurde berechnet. (Zeichen für KI?)

---

### **Anwendbarkeit**

12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?

*Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?*

Ja, da Patientengut dasselbe ist (Krebspatienten). Das Setting wird in der BA nicht definiert.

---

13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?

*Nebenwirkungen? Compliance?*

Nebenwirkungen siehe S. 6 in Studie

---

14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?

*Kostenanalyse?*

Keine Kostenanalyse gefunden, jedoch braucht es kein Material ausser eine Zusammenfassung der Temel Studie, Kosten halten sich in Grenzen und ein signifikantes Ergebnis dabei heraus kam. → es hat sich gelohnt.

---

*Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):*

1-2-3-4-5-6

---

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1.6 aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

### **Glaubwürdigkeit**

Transparentes Vorgehen. Teilnehmer wurden den Gruppen randomisiert zugeteilt. Keine Hinweise auf Verblindung gefunden, was zu kritisieren ist. Ansonsten ist die Glaubwürdigkeit gegeben. X Validität der Messinstrumente wurde anhand des Cronbach Alphas untersucht. Alle haben einen Wert über 0.6 erzielt, was dafür spricht, dass die Messinstrumente valide sind.

### **Aussagekraft**

Generell: Die Studie zeigt, dass sich die Präferenz für PC in der IG vom nach Lesen der Zusammenfassung der Temel Studie signifikant verbessert hat, im Gegenteil zur Kontrollgruppe. Das Konfidenzintervall wurde berechnet (95%). Diese Resultate sind sehr positiv, doch muss hinterfragt werden, ob diese Präferenz auf lange Zeit hin persistent bleibt und ob sich die Teilnehmer auch wirklich auf PC einlassen können.

Gruppen: Die IG und KG wurden anhand statistischer Verfahren verglichen; dies zeigte auf, dass sie sich sehr ähnlich und durchaus vergleichbar sind (klinisch heterogen?). Jedoch sollte beachtet werden, dass aufgrund des hohen Anteils an Teilnehmern mit Prostatakrebs, der Männeranteil etwas höher war als der Frauenanteil (KG = 43.9%, IG = 41.7). Auch ist zu berücksichtigen, dass die IG eine höhere finanzielle Belastung (28.8%) als die KG (19.7%) hatte. Es ist zu erwähnen, dass 70% aller Teilnehmer dieser Studie einen Bachelorabschluss haben. Daraus ist abzuleiten, dass das Bildungsniveau der Teilnehmer eher hoch ist. Die Broschüre hatte einen Flesch-Kinacid Gradelevel von 8. Dies sollte leicht verständlich sein. Trotzdem stellt sich die Frage, ob die Studie auch bei Menschen mit einem tieferen Schulabschluss dieselben Resultate erzielt hätte.

**Anwendbarkeit:**

Studie kann durchaus repliziert werden, da Assessments für Baseline und Posttest erklärt und mit Namen erwähnt sind und der Aufwand für die Erstellung einer Broschüre nicht so aufwändig ist wie andere Interventionen. Auch sind die Kosten tragbar.

**6-S-Pyramide:**

Unterstes Level, da es sich um eine Originalstudie handelt

Referenz: Love, A. W., & Liversage, L. M. (2014). Barriers to accessing palliative care: a review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 22(1), 9-19.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Phänomen (Beschreibung, Definition, Erläuterung durch Literatur?):</b>  Viele Studien zeigen, dass das frühe einschalten von Palliative Care bessere Ergebnisse und Vorteile mit sich bringen. Palliative Care wird oft nicht optimal gebracht und Möglichkeiten werden oft vertan.</p> <p><b>Forschungsfrage:</b>  Das Ziel war Faktoren zu überprüfen, welche den Zugang für Patienten zu Palliative Care beeinflussen.</p>	<p><b>Ansatz/Design:</b>  Review</p> <p><b>Stichprobe:</b>  44 Studien/Papers wurden verwendet</p> <p><b>Datenerhebung:</b>  Elektronische Datenbankrecherche wurde gemacht &gt; 2004 – 2012 in Medline, Embase, Psychinfo und CINAHL.</p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse?</b>  Es wurden verschiedene Standpunkte erarbeitet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient- und Familienbezogene Probleme</li> </ul> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Als Hinderungsgrund für Palliative Care kann der Patient und die Familien sein, weil sie sich ultimativ dafür oder dagegen entscheiden müssen</li> <li>2) Patient&amp;Familie bevorzugen vielleicht mit der kurativen Therapie fortzufahren, auch wenn PC eher angebracht/indiziert wäre</li> <li>3) Der Begriff „PC“ hat vielleicht negative Assoziationen welche die Doktors daran hindert PC vorzuschlagen, und Pats/Familien daran hindert PC anzunehmen</li> <li>4) Grosse Herausforderung für die Caregivers in der Entscheidung PC Ja oder Nein ist die Angst vor dem Verlust der Geliebten</li> <li>5) Für Patienten und familien ist das annehmen von Palliative Care gleichzeitig ein Aufgeben von Hoffnung</li> <li>6) Pflegefachpersonen glauben gelegentlich dass Patienten voreingenommene negative Ideen haben Palliative Care in Anspruch zu nehmen</li> <li>7) Die meisten Studien haben gezeigt, dass Patienten und Familien Mühe haben Palliative Care zu akzeptieren.</li> <li>8) Ärzte glauben, das grösste Problem sei die Patienten und Familien selber, da diese oft ablehnen über PC zu sprechen geschweige denn dieses anzunehmen</li> <li>9) Ärzte haben zu wenig Wissen über PC Care und sprechen dies deshalb auch nur selten an (über 10% der Ärzte scheuen sich, weil sie dass Gefühl haben bei den Betroffenen eine Hoffnungslosigkeit auszulösen)</li> </ol>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b>  Forscher nennen viele Limitationen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- unbekannt ob PC Indikation zu einem besseren Outcome führte</li> <li>- Geografische Limitationen</li> <li>- Nicht vergleichbare Studien tlw aufgrund der Faktoren z.B. Gesellschaftsnormen, Kulturelle Unterschiede</li> <li>- Probegrösse war klein, Wiederholung war sehr</li> </ul> <p>Review zeigt ein besseres Verständniss welche Faktoren mitspielen wenn Patienten Palliative Care erhalten.  Es braucht mehr Forschung</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b>  Es ist ein Zusammenspiel von komplexen Faktoren welche beim Zugang zu Palliative Care mitspielen. Diese Faktoren beziehen sich auf den Patienten, dessen Familien als auch auf die Ärzte und das Pflgeteam, im weitesten Sinn noch auf den sozialen und kulturellen Kontext.</p> <p><b>Es beinhaltet Stereotypische Überzeugungen und Verhalten ggü Palliative Care.</b></p>

## 10 Questions to Help You Make Sense of Reviews

### How to Use This Appraisal Tool

- Three broad issues need to be considered when appraising the report of a systematic review:
  - **Is the study valid?** ◦ **What are the results?** ◦ **Will the results help locally?**
- The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically.
- The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions.
- You are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question.
- These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

### Screening Questions

1. Did the review ask a clearly-focused question?

Yes  Can't Tell  No

HINT: Consider if the question is 'focused' in terms of:

- the population studied
- the intervention given or exposure
- the outcomes considered

2. Did the review include the right type of study?

Yes  Can't Tell  No

HINT: Consider if the included studies: ◦ address the review's question ◦ have an appropriate study design

5. If the results of the studies have been combined, was it reasonable to do so?

Yes  Can't Tell  No

HINT: Consider whether:

- the results of each study are clearly displayed
- the results were similar from study to study (look for tests of heterogeneity)
- the reasons for any variations in results are discussed

6. How are the results presented and what is the main result?

Die Resultate wurden in drei Überkategorien unterteilt: 1) Patient- und Familienbezogene Probleme 2) Faktoren, zugeschrieben dem Arzt und Pflegefachpersonen 3) Faktoren, bezogen auf den Kontext  
Hauptergebniss: Patienten/Familien bevorzugen kurative Behandlung, da sie mit dem Übergang zur Palliative Care automatisch zuschreiben die Hoffnung aufgegeben zu haben, es bestehen negative Assoziationen auf dem Begriff Palliative Care welche hinderlich sind , Ärzte haben zu wenig Wissen und so kommt es bereits da schon zu Problemen

### Detailed Questions

3. Did the reviewers try to identify all relevant studies?

Yes  Can't Tell  No

HINT: Consider:

- which bibliographic databases were used
- if there was follow-up from reference lists
- if there was personal contact with experts
- if the reviewers searched for unpublished studies >NO

- if the reviewers searched for non-English-language studies

4. Did the reviewers assess the quality of the included studies?

Yes     Can't Tell     No

HINT: Consider:

- if a clear, pre-determined strategy was used to determine which studies were included. Look for:
  - a scoring system
  - more than one assessor

7. How precise are these results?

*Finde nichts dazu*

---



---



---

HINT: Consider:

- if a confidence interval were reported. Would your decision about whether or not to use this intervention be the same at the upper confidence limit as at the lower confidence limit?
- if a p-value is reported where confidence intervals are unavailable

8. Can the results be applied to the local population?

Yes     Can't Tell     No

HINT: Consider whether:

- the population sample covered by the review could be different from your population in ways that would produce different results
- your local setting differs much from that of the review
- you can provide the same intervention in your setting

T: Consider:

9. Were all important outcomes considered?

Yes     Can't Tell     No

HINT: Consider outcomes from the point of view of the:

- individual
- policy makers and professionals
- family/carers
- wider community

10. Should policy or practice change as a result of the evidence contained in this review?

Yes     Can't Tell     No

HINT: Consider:

- whether any benefit reported outweighs any harm and/or cost. If this information is not reported can it be filled in from elsewhere?

Früherer Einbezug von PC, Edukation von den Ärzten, Edukation der Gesellschaft um Stereotypen zu eliminieren

---



---

© Public Health Resource Unit, England (2006). All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise without the prior written permission of the Public Health Resource Unit. If permission is given, then copies must include this statement together with the words "© Public Health Resource Unit, England 2006". However, NHS organisations may reproduce or use the publication for non-commercial educational purposes provided the source is acknowledged.



Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Phänomen (Beschreibung, Definition, Erläuterung durch Literatur?):</b>                      Der Übergang zur palliativen Betreuung kann für Patienten/innen, deren Angehörige verwirrend und traumatisierend sein (Jeffrey, 1995). Diese Ungewissheit und Angst welche durch die Transition ausgelöst wird, könnte durch bessere Aufklärung verhindert werden.                      Palliative Care bietet Betreuung auf verschiedenen Ebenen an. Sie wird bei progressiven, unheilbaren Erkrankungen eingesetzt in der Zeit der Diagnosestellung bis zum Tod. Die Literatur zeigte, dass palliative und terminale Pflege synonym verstanden wird, sogar auch von Pflegefachpersonen.                      Die Studie wurde in einem Spital in Australien durchgeführt.</p> <p><b>Forschungsfrage:</b>  <b>Ziel, Forschungsvorhaben?:</b>                      Die Erfahrung vom Übergang zu Palliative Care wurde aus der Perspektive von Pflegefachpersonen und Patienten erforscht.</p> <p>Die Studie befasst sich, wie in der Fragestellung ersichtlich, mit Pflegefachpersonen und Patienten. Für die Beantwortung der Fragestellung der vorliegenden BA sind aber nur die patientenspezifischen Resultate relevant, daher wird nicht auf die Pflegefachpersonen eingegangen.</p>	<p><b>Ansatz/Design:</b>                      Interpretative Recherche (qualitativ deskriptives Design) Dieses Vorgehen erlaubt den interviewten Personen ihre Erfahrungen zu diskutieren und lässt Raum offen für ihre individuellen Interpretationen.</p> <p><b>Stichprobe:</b>                      Stationäre Patienten (n=11; 6w.&amp;5m, 43-67j.) und Pflegefachpersonen. Einziges Aus- bzw. Einschlusskriterium: Patienten durften noch keine Erfahrungen mit PC gemacht haben.</p> <p><b>Datenerhebung:</b>                      Es wurden semistrukturierte Interviews mit deskriptiven Fragen zu folgenden Themen geführt: Entscheidungsprozess, d.h. wie es zur Transition kommt, was diesen Prozess hindert, wer auf die Idee kam, PC einzusetzen, was das für ein Gefühl hinterliess. Interviews wurden aufgenommen.</p> <p><b>Datenanalyse:</b>                      Es wurde eine thematische Datenanalyse durchgeführt. Die aufgenommenen Interviews wurden transkribiert. Die Forscher der Studie haben die Interviews anschliessend gelesen, diskutiert, kodiert und Überthemen gebildet. Es wurde externe Pflegeexperten beigezogen welche die Resultate durchlasen und für gut empfanden.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b>                      Es ist keine methodologische Reflexion vorhanden.</p> <p><b>Ethik:</b>                      Die Studie wurde von einer Ethikkommission genehmigt.</p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse?</b>                      Es wurden fünf Überthemen gebildet:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Tempo&amp;Timing                          Studie zeigt auf, dass Patienten nicht in den Entscheidungsprozess während der Transition zu PC miteinbezogen werden. Patienten hätten gerne mit Fachpersonen diskutiert, dies war aber nicht möglich.</li> <li>2) Angst&amp;(Miss)verständnis von PC                          Patienten haben Angst, da sie das Gefühl haben PC ist mit baldigem Tod in Verbindung. Diese Angst verhindert die Akzeptanz von PC. Randnotiz; die Hälfte verliess das Hospiz lebendig oder wechselte die Institution. Einige kannten Palliative Care nicht, und haben nach der Aufklärung darüber Bedenken und Angst geäussert. Box 2 mit Zitaten</li> <li>3) Akzeptanz von PC                          Viele waren auf PC angewiesen und mussten es irgendwann akzeptieren. Das Fortschreiten der Erkrankung liess ihnen keine Wahl bezgl. der Transition zu PC. Oftmals waren physische Verschlechterungen (z.B. Stürze) der erste Schritt in Richtung PC.</li> <li>4) Information über PC                          Ob Patienten PC akzeptieren hängt von ihrem Verständnis davon ab. Dabei spielt es eine grosse Rolle, das den Patienten die Informationen über PC zur Verfügung stehen. Die wenigen, welche Zugang zu Informationen über PC hatten, schätzen diese sehr. , ebenso Pflegekräfte im akuten Setting zögern, Patienten über PC zu informieren, was die Patienten verunsichert und zur Ablehnung führt.</li> <li>5) Schulung, Peer, Supervision                          Es braucht Weiterbildungen für die Pflege und Support</li> </ol> <p><b>Wie sind sie präsentiert?</b>                      Im Fliesstext mit Übertiteln, zum Teil wurden noch Zitate integriert. 2 Boxen mit Zitaten vorhanden.</p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b>                      Vorschläge für patientenorientierte Praxisimplementationen:                      - Patienten müssen besser vorbereitet werden für den Transitionsprozess um Angst und Sorgen zu lindern                      - Pat. und Angehörige sollen Zugang zu Informationen über Palliative Care haben→in gedruckter Form, Videos, anderes relevantes Material muss frei zugänglich sein                      Limitationen: Resultate der Studie basieren auf nur einem PC Service und dem angegliederten Akutspital. Die Forscher raten deshalb, weitere solche Studien durchzuführen.</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b>                      Die mangelnde Aufklärung über Palliative Care löst bei Patienten Schock und Stress aus. Patienten brauchen mehr Zeit um zu verstehen was mit ihnen passiert ebenso benötigen sie Raum für Diskussion. Das mangelnde Wissen, was PC beinhaltet, kombiniert mit dem nicht miteinbezogen werden in die Entscheidungsfindung vermittelt ein falsches Bild von PC. Es braucht mehr zugänglichen und brauchbaren Support/Schulung.</p>

### Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: .Ronaldson, S., & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(4), 171-177.

Forschungsfrage: Wie erleben Pflegefachpersonen (Akutpflege:kurativ und palliativ Stationen) und Patienten den Übergang in die Palliative Care?

#### Glaubwürdigkeit

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i> Nein, Fragestellung fehlt. Die Ziele der Studie sind sehr ausführlich aufgeführt. Die Fragestellung beschreibt die Population unklar; welche Charakteristika sollen die Patienten haben (z.B. mind. Erkrankung?)
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<i>z.B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i> Interpretative Methode eines qualitativen deskriptiven Design; Deskriptive Fragen – lässt den interviewten Personen Raum zum Diskutieren der Erfahrungen um daraus Interpretationen zu bilden. Es ist keine Begründung für die Wahl des Designs vorhanden.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i> JA Literaturrecherche wurde durchgeführt, Zeitpunkt unbekannt. Einbettung von vorhandenem Wissen in der Einleitung, sogar ganzes Unterkapitel dazu vorhanden.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<i>Wie erfolgte die Auswahl?</i> Zu wenige Informationen vorhanden: Es ist nur ein Aus- bzw. Einschlusskriterium vorhanden; Pat. dürfen noch keine Erfahrungen mit PC gemacht haben. Ansonsten keine Kriterien. Es wird nicht genannt, wie die Patienten auf die Studie rekrutiert wurden und von wem. Kein transparenter Vorgang.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<i>Auch die Perspektive des Forschers?</i> NEIN, einzige bekannten Charakteristika der Patienten sind Alter (von 43 bis 67 Jahre) und das Geschlecht sowie der Fact das sie noch keine Erfahrungen mit PC hatten. Keine Informationen über Erkrankungen, Stadium etc. Forscher sind namentlich erwähnt.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<i>Methode der Datensammlung?</i> JA → Semistrukturierte Interviews, Beschreibung der Art der gestellten Fragen (deskriptive Fragen) vorhanden, Themen zu welchen die Probanden befragt wurden sind kurz aufgeführt.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i> Thematische Datenanalyse. Transkription der Interviews. Forscher lasen, diskutierten und kodierten die Transkripte und machten daraus verschiedene Unterthemen anhand der Thematiken in den Interviews. Externe, neutrale Pflegeexperten lasen die Resultate durch. Kein Memberchecking.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<i>Wenn nein: warum nicht?</i> NEIN Wird nicht genannt JA, Datensättigung wurde erreicht.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i> JA; Ergebnisse werden mit Zitaten unterstützt. Es wurden logische Unterthemen gewählt und passender Inhalt dazu wiedergegeben.

10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i>  Die Ergebnisse wurden nicht mit jenen anderer Studien diskutiert. Im Diskussionsteil sind nur Implikationsvorschläge für die Praxis , Limitationen und eine Conclusion vorhanden.
--------------------------------------	--

---

**Anwendbarkeit**

---

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja definitiv. Es zeigt auf welche Gefühle Betroffene erleben wenn es um den Übergang zur Palliation geht und hilft den Pflegenden für besseres Verständnis.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Die Ergebnisse der Studie sind für unsere Fragestellung und unsere Problematik sehr relevant. Es zeigt auf, wie sich Betroffene im Übergang zu Palliation fühlen und welches ihre grössten Bedenken sind. Daraus wurden Vorschläge formuliert, welche realistisch und sinnvoll sind: Die mangelnde Aufklärung über Palliative Care löst bei Patienten Schock und Stress aus. Patienten brauchen mehr Zeit um zu verstehen was mit ihnen passiert ebenso auch Raum für Diskussion. Da die Patienten nicht oder zu wenig in die Entscheidungsfindung miteinbezogen wurden, haben diese falsche Feststellungen gemacht (Stigma bestärkt) Es braucht mehr zugängliche und brauchbaren Support und Schulung.  Es werden konkrete Vorschläge zu Praxisimplikationen gemacht.

*Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):* 1-2-**3**-4-5-6

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>

V 1.1

aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

+ Studie hat interessante Ergebnisse die für unsere Fragestellung relevant/brauchbar sind

+ Vorschläge für die Praxis wurden formuliert, welche sinnvoll sind

- Methodenteil etwas mangelhaft (keine statistischen Zahlen vorhanden; p-Wert)

- Aussagekraft der Ergebnisse fraglich, da die Studie nur in einem Spital stattgefunden hat und die Stichprobe sehr klein war (11 Patienten und 5 Pflegenden)

**Glaubwürdigkeit:**

Glaubwürdigkeit ist mässig gegeben. Forschungsfrage eher schwammig. Teilweise fehlende Transparenz im Methodenteil, insbesondere bei der Wahl und Rekrutierung der Probanden. Es ist zu wenig über die Charakteristika und die Wahlweise der Probanden bekannt. Datenanalyse transparent und sinnvoll; es wurde Transkripte von den Interviews erstellt, diese wurden durch die Forscher codiert. Es fand kein Memberchecking statt. Die Ergebnisse wurden vor der Veröffentlichung von neutralen Pflegeexperten gegengelesen, d.h. es hat ein Peer Debriefing stattgefunden.

**Aussagekraft:**

alte (2001) Studie, aber die verwendete Definition für PC in der Einleitung beinhaltet den Aspekt, dass PC bereits bei Diagnosestellung eingesetzt werden kann. Da diese Definition auch der heutigen Bedeutung von PC entspricht, kann die Studie trotzdem für die BA verwendet werden. Es ist zu bemängeln, dass die Ergebnisse dieser Studie auf einer sehr kleinen Stichprobe aus nur einem Spital basieren. Die Ergebnisse sind ausführlich und sinnvoll strukturiert durch Untertitel, werden jedoch nicht durch die Resultate anderen Studien bestärkt. Im Fliesstext wurden Zitate eingebaut.

**Anwendbarkeit:**

Die Resultate helfen, die Betroffenen in ihrem Umfeld zu verstehen. Aus den Ergebnissen wurden konkrete Anwendungs- bzw. Implikationsvorschläge gemacht, welche sehr sinnvoll sind. Die Dokumentation der Entscheidungspfade wirft einige Fragen auf.. xxxx

**6-S Pyramide:** Unterste Stufe, da es sich um eine Originalstudie handelt

Referenz: Rugno, C.R., Ribeiro Pavia, B.S., Nunes, J.S., Pavia, E.C. (2014). „There won't be anything else...it's over“: Perceptions of women referred to palliative care only. *European Journal of Oncology Nursing*. 18. p. 216-266

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Phänomen (Beschreibung, Definition, Erläuterung durch Literatur?):</b> Palliative Care soll im Prinzip schon bei der Diagnosestellung in die Therapie eingegliedert werden. Wird dies so gehandhabt, ist Übergang von Kuration zu Palliation fließend und hat einen weniger grossen Einfluss auf die Patienten und ihre Angehörigen. Dies wird in der Praxis jedoch selten so impliziert. Die grösste Herausforderung stellen die Vorurteile ggü. PC sowie das Unwissen darüber, was PC ist, dar. Da Frauen andere Coping Strategien verwenden als Männer, und Frauen ein höheres Stresslevel haben sowie eher soziale, religiöse/spirituelle Unterstützung benötigen, fokussiert sich diese Studie nur auf Frauen.</p> <p><b>Forschungsfrage:</b> Untersuchen, wie Frauen (mit Brust- oder gynäkologischen Krebs) die Gründe für einen kurativen Therapieabbruch erleben, was ihre Vorstellungen von PC sind und wie sie die Kommunikation von schlechten Neuigkeiten durch die Ärzteschaft erleben.</p> <p><b>Ziel, Forschungsvorhaben?:</b> Herauszufinden, wie Frauen mit den oben genannten Krebsarten die Transition zu PC erleben.</p> <p><b>Ort:</b> Palliative Care Abteilung in Sao Paulo, Barretos, Brasilien.</p>	<p><b>Ansatz/Design:</b> qualitativ deskriptiver Ansatz</p> <p><b>Stichprobe:</b> 20 Frauen (&gt; 18 Jahre, Brustkrebs n=10, zervikal n=4, ovarial n=1, endometrial n=1). Die Frauen erfuhren von ihren Onkologen, dass die kurative Therapie abgebrochen werden muss und ihre Behandlung nun von PC-Medizinern fortgeführt wird. Teilnehmerinnen, welche oben genannte Kriterien erfüllten, wurden in Zusammenarbeit mit klinischen Onkologen identifiziert und angefragt, ob sie teilnehmen würden (konsekutives (= aufeinanderfolgendes) Sampling)).</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Interviews (15-25') mit offenen Fragen. Interviews wurden aufgenommen. Die Datensättigung wurde nach 18 Interviews erreicht, die letzten 2 bestätigten diese Annahme.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> verbatim Transkription.</p> <p><b>Ethik:</b> die Studie wurde von einer lokalen Ethikkommission genehmigt.</p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse?</b> Basierend auf Erzählungen der Patientinnen wurden drei Kategorien gebildet. Es werden alle aufgezählt, jedoch nur auf die für die Bachelorarbeit relevanten eingegangen.</p> <p><b>1. Verständnis von PC</b> <u>1a) Symptommanagement wird durchgeführt</u> <u>1b) Ein Ort zum sterben: Ablehnung ggü. PC, gehen davon aus, bald sterben zu müssen</u> <u>1c) ein Ort, an dem die QoL verbessert wird:</u> dies wurde durch die Patientinnen erkannt, welche schon vor Abbruch der kurativen Therapie PC erhalten haben. <u>(1d) Unwissen, wer die Therapie weiterführt)</u></p> <p><b>2. Vermindertes Verständnis für die Therapieumstellung und die Weiterbehandlung(PC):</b> Patientinnen verstehen nicht, was damit gemeint ist, dass die kurative Therapie abgebrochen wird und das ein bevorstehender Wechsel zu PC geplant ist.</p> <p><b>3. Unterschiedliche Perspektiven von Hoffnung:</b> <u>(3a) Hoffnung, dass kurative Therapie wieder begonnen wird)</u> <u>3b) Das Gefühl, dass nichts mehr gemacht werden kann:</u> nach Information über kurativer Therapieabbruch fühlten sich viele Patientinnen alleingelassen und dem Tod ein Stück näher. Sie seien überaus pessimistisch gestimmt gewesen und verspürten Hoffnungslosigkeit, da sie davon ausgingen, dass ihre Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft waren.</p> <p><b>Wie sind sie präsentiert?</b> Pro Kategorie wurden im Text die wortwörtlichen Zitate der Patientinnen abgedruckt, aus welchen die relevantesten Informationen stammen.</p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Es wurde festgestellt, dass bei den Patientinnen wenig Wissen bzgl. PC vorhanden ist. Zusätzlich berichtet die Studie über eine Stigmatisierung gegenüber PC; dass die PC-Abteilung ein Ort zum Sterben sei. Wobei Patientinnen, welche schon früh im Krankheitsverlauf mit PC in Kontakt kamen die Transition von kurativer zu palliativer Therapie weniger schmerzhaft erlebten, da sie umfassender über die Wichtigkeit der PC aufgeklärt wurden. Daher schlagen die Forscher vor, die PC früh im Verlauf der Erkrankung, also in Kombination mit kurativer Therapie einzusetzen. Weiter wird diskutiert, dass die Onkologen ungerne schlechte Nachrichten kommunizieren und die Wahrheit im Gespräch mit den Patientinnen beschönigen. Würden dies unterlassen und würde die PC früh im Krankheitsverlauf eingegliedert, würden ein paar von den entstandenen Kategorien wegfallen (Hoffnung auf Wiedereinstig Kuration, das Gefühl, dass nichts mehr gemacht werden kann).</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b> Es wird vorgeschlagen, über eine Neuerung des Begriffes Palliative Care (-Abteilung) nachzudenken, da der Begriff mit negativen Ansichten gekoppelt ist. Dies schreckt ab und hindert Patientinnen daran, früh von PC zu profitieren und nicht wie häufig erst gegen Ende der Erkrankung.</p>

### Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Rugno, C.R., Ribeiro Pavia, B.S., Nunes, J.S., Pavia, E.C. (2014). „There won't be anything else...it's over“: Perceptions of women referred to palliative care only. *European Journal of Oncology Nursing*. 18. p. 216-266

**Forschungsfrage:** Untersuchen, wie Frauen (mit Brust- oder gynäkologischem Krebs) die Gründe für einen kurativen Therapieabbruch erleben, was ihre Vorstellungen von PC sind und wie sie die Kommunikation von schlechten Neuigkeiten durch die Ärzteschaft erleben.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<p><i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i></p> <p>→ Forschungsfrage nein, Diskussion dazu Ja</p>
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<p><i>z.B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i></p> <p>→ qualitativ deskriptives Forschungsdesign; Begründung fehlt</p>
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<p><i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i></p> <p>→ JA</p>
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<p><i>Wie erfolgte die Auswahl?</i></p> <p>→ JA: Frauen (&gt;18 Jahre) mit fortgeschrittenem Krebs, welche nicht mehr kurativ behandelt werden können</p>
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<p><i>Auch die Perspektive des Forschers?</i></p> <p>→ JA: Forscher wie gewöhnlich mit Namen &amp; Arbeitsort, Teilnehmer in Tabelle 1</p>
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<p><i>Methode der Datensammlung?</i></p> <p>→ JA (Rekrutierung durch Zusammenarbeit mit Onkologen, Interviews wurden durchgeführt, starteten alle mit derselben, offenen Einstiegsfrage und zielte darauf ab, herauszufinden, ob die Patientinnen verstehen, weshalb die Therapie abgebrochen wurde, was sie von PC halten und wie sie die Kommunikation der schlechten Nachricht vonseiten der Ärzteschaft erlebt haben.</p>
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<p><i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i></p> <p>Inhaltsanalyse: die Aussagen der Patientinnen wurden nach inhaltlicher Ähnlichkeit gruppiert und codiert. Daraus wurden die Ergebniskategorien erstellt.</p>
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<p><i>Wenn nein: warum nicht?</i></p> <p>JA → die Datensättigung wurde nach dem 18. (von 20) Interview erreicht, die letzten 2 Interviews bestätigte diese Annahme.</p>
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<p><i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i></p> <p>JA → Datensammlung durch Interviews, Bildung von Subkategorien anhand der Aussagen der interviewten Frauen. Wortwörtliche Zitate sind in den Fliesstext eingebaut.</p>

10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i>  NEIN → Diskussion vorhanden über umbenennen des Begriffes PC, dies ist jedoch kein Ergebnis dieser Studie? Ergebnisse werden mit möglichen theoretischen Modellen/Hintergründen hinterlegt, jedoch nicht mit Ergebnissen von andern Studien diskutiert.
<b>Anwendbarkeit</b>	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	JA → Einblick in die Vorstellung, welche die Patientinnen von PC haben.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	JEIN → Es wird vorgeschlagen, dass PC früh im Verlauf der Krankheit integriert wird, damit sie sich weniger gestresst fühlen, wenn PC eingesetzt wird. Es ist aber nicht beschrieben, wie dies passieren soll. Weiter sind indirekte Verbesserungsvorschläge eingegliedert (z.B. Verbesserung der Kommunikation über PC durch Ärzte (könnte in der CH auch auf die Pflegefachpersonen übertragen werden))

*Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):* 1-2-3-4-5-6

<http://www.medicin.uni-halle.de/index.php?id=572>

V 1.1 aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

+ Diese Studie birgt Ergebnisse, welche aussagen, dass die Patientinnen wissen, dass es darum geht, die QoL zu verbessern und vorhandene Symptome zu lindern

+ Sie behandelt einen möglichen Ansatz, weshalb die Patientinnen nicht genau wissen, was PC ist. Es wird am Rande darüber berichtet, dass es sein könnte, dass Onkologen die Wahrheit beschönigen und nicht klipp und klar ausdrücken können, was Sache ist.

- Die Studie ist in Brasilien durchgeführt worden. Das brasilianische und das schweizerische Gesundheitssystem lassen sich schwer vergleichen. (?)

- Die eigentlichen Ergebnisse der Studie sind nicht sehr sinnvoll und aussagekräftig gegliedert.

### **Glaubwürdigkeit**

Die Forschungsfrage wird klar beschrieben sowie das Ziel der Studie. Das Phänomen ist umfassend diskutiert. Member checking hat nicht stattgefunden, jedoch Triangulation und Peer-debriefing (Der Interviewer wurde noch von einem zusätzlichen Autor beobachtet, Skripts wurde re-gelesen und durch versch. Forscher diskutiert). Die Teilnehmenden wurden passend gewählt und umfassend beschrieben, Datensättigung wurde erreicht. Die Ergebnisse wurden immer mit passenden Zitaten belegt, was die Glaubwürdigkeit stützt.

Limits wurden genannt, fraglich ob es vergleichbar ist da es an Population mit niedriger Bildung durchgeführt wurde....

### **Aussagekraft (Nachvollziehbarkeit)**

- Verwendung von plausiblen Zitaten (Wird in PPT re bei Übertragbarkeit beschrieben?)

Ergebnisse sind sinnvoll, ausführlich und nachvollziehbar beschrieben. Jedoch wurden die Ergebnisse nicht durch andere Studien bestätigt.

### **Anwendbarkeit (Übertragbarkeit)**

Exakter Entscheidungsweg der Datensammlung gibt es nicht (Nur Ein- und Ausschlusskriterien und schlussendlich Anzahl Teilnehmenden) Ergebnisse verhelfen zu besserem Verständnis. Halbkonkrete Anwendungsmöglichkeiten werden beschrieben.

### **6-S Pyramide:**

Unterstes Niveau da es eine Originalstudie ist

Referenz: Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W. P., & Bernstein, M. (2017). The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study. *Current Oncology*, 24(6), 374.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Phänomen (Beschreibung, Definition, Erläuterung durch Literatur?):</b> Palliative Care hat zum Ziel, die optimale Pflege für Patienten mit lebensbedrohlichen und chronischen Krankheiten anzubieten. Sie ist besonders effektiv wenn sie früh im Krankheitsverlauf eingesetzt wird. Dadurch wird die Lebensqualität verbessert und möglicherweise sogar das Leben des betroffenen onkologischen Patienten verlängert. Obwohl Palliative Care bei Patienten mit Tumor im Hirnareal angebracht ist, gibt es nur wenige Studien, welche die Einstellung/Sicht von Patienten mit Hirntumoren über Palliative Care untersucht.</p> <p><b>Forschungsfrage/Ziel:</b> Das der Studie Ziel war, die Gedanken von Patienten mit Hirntumor über Palliative Care zu erkunden, ihre Meinungen über das frühe Einsetzen von von Palliative Care im Krankheitsverlauf und ihr präferiertes Setting der Durchführung von PC.</p> <p><b>Anmerkung:</b> Es wird nur auf die Resultate eingegangen, welche relevant für die vorliegende BA sind.</p>	<p><b>Ansatz/Design:</b> Qualitative semi-strukturierte Interviews →Grounded Theory</p> <p><b>Stichprobe:</b> 39 ambulante erwachsene Patienten mit malignem Hirntumor (m= 51j.), welche die Diagnose schon länger hatten und mind. ihre zweite Behandlung haben mussten plus eine geschätzte Überlebenszeit von mind. 6 Mt haben mussten, um an der Studie teilzunehmen.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Semi-strukturierte Interviews. Ein Forscher führte das Interview mit den einzelnen Probanden nach deren Termin mit dem Neuroonkologen durch. Die Interviews wurden aufgenommen.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Grounded Theory by Strauss&amp;Corbin &gt; wurde verwendet 1) um umfassende Aktionen, welche sich aus den Daten entfaltet hat zu formen. 2) um die Einstellungen der Patienten zu verstehen und ihre Gedanken zu Palliative Care herauszufinden.</p> <p>Semistrukturierte Fragen wurden gestellt da die Probanden dadurch über ein breiteres Spektrum an Themen ihrer Wahl sprechen können.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die aufgenommenen Interviews wurden verbatim transkribiert. Anschliessend wurden sie mittels offener und axialer Codierung in sieben Unterthemen eingeteilt. Das Design wurde von den Forschenden als passend deklariert. Die Forscher zeigen auf, was sie zur Sicherstellung der Gütekriterien Anwendbarkeit, Beständigkeit und Neutralität unternommen wurde.</p> <p><b>Ethik:</b></p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse?</b> Sieben übergreifende Themen wurden erarbeitet:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. (Patienten bevorzugen die Palliative Care im häuslichen Setting)</li> <li>2. (Mehr Zeit mit Familie/Freunde sind die Hauptpunkte die für das häusliche Setting sprechen)</li> <li>3. (Patienten berichten von einer Unzufriedenheit mit mageren/oberflächlichen Interaktionen mit Gesundheitsfachpersonen)</li> <li>4. Patienten glauben, dass PC zu ihrem emotionalem Wohlbefinden beitragen kann, vor allem wenn sie zuhause sein können.</li> <li>5. Patienten sind offen für Palliative Care, wenn sie glauben, dass PC nicht ihr Optimismus verringern wird: dass viele Patienten keine PC erhalten möchten, weist darauf hin, dass in der Gesellschaft ein Stigma ggü. PC besteht, Eine gewisse Negativität ist aufgefallen, welche sich in die Gedanken der Patienten einschleicht und ihnen dadurch ihren Optimismus nimmt.</li> <li>6. Vorgefasste Idee, dass Palliative Care direkt mit aktivem Sterben verbunden ist löst bei manchen Patienten <b>Angst</b> aus. Für die meisten Teilnehmenden trägt das Wort „Palliative Care“ ein Stigma. Sie denken, dass PC nur für Leute ist, die im Sterben liegen. Diese Befürchtung wurde vor allem von jenen Patienten geäußert, die die Diagnose noch nicht lange haben. Nach der Aufklärung darüber, was PC wirklich ist, hatten die Patienten weniger Angst, aber bestätigten, dass das Stigma nicht einfach zu überkommen ist. Patienten schlagen eine Namensänderung</li> </ol>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Wenn über PC gesprochen wurde, beobachteten die Forscher Angst oder eine entnervte Reaktion vonseiten der Patienten.</p> <p>Vorherrschende Missverständnisse : es gäbe keinen Unterschied zwischen « End-of-life-Care“ und „Palliative Care“ Leute glauben generell das Palliative Care für Tod und Sterben steht, eine falsche Wahrnehmung, die auf eine mangelnde Schulung der Allgemeinheit zurückzuführen ist.</p> <p>Die Erfahrungen, welche die Patienten bei Freunden/Familien mit PC gemacht haben, wurde PC in den letzten Tagen/Stunden im Leben eines Menschen eingesetzt – daher die falsche Annahme. Viele von den Betroffenen fühlten sich auch noch ‚zu weit weg vom Tod‘ um sich mit PC auseinander zu setzen. Die Unberechenbarkeit von Hirntumoren lässt es nicht unbedingt zu, dass die Gestaltung der Palliation geplant werden kann. Das kann den Patienten zusätzlich Angst machen.</p> <p><b>Limitationen:</b> Daten stammen aus einem Spital, Patienten wurden von demselben Neuroonkologen behandelt. Das Bildungsniveau von PC ist dort möglicherweise nicht dasselbe wie in anderen Institutionen/Kulturen. Es ist unmöglich zu wissen, ob die Ansichten der interviewten Patienten mit jenen von anderen übereinstimmen würde. Das muss berücksichtigt werden.</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b> Zusammenfassen lässt sich sagen, dass</p>

	<p>Die Studie wurde von einem Ethikkomitee genehmigt.</p>	<p>für PC vor.</p> <p>7. Patienten bevorzugen im frühen Krankheitsverlauf über Palliative Care informiert/gebildet zu werden, auch wenn sie Angst davor haben. Auch wenn der Gedanke von der Vorstellung von Palliative Care Angst und Unwohlsein bei gewissen Patienten auslöst, plädiert die Mehrheit dafür frühzeitig über PC informiert zu werden. Es gäbe einem das Gefühl, noch eine Karte im Sack zu haben, die bei Bedarf gezogen werden kann.</p> <p><b>Präsentation der Ergebnisse:</b> Nach den sieben Unterthemen aufgeführt. Zitate passend in den Fliesstext integriert.</p>	<p>wenn über das tatsächliche Interesse/Bedeutung von Palliative Care aufgeklärt wurde, dass Interesse bei den meisten Patienten vorhanden ist für Palliative Care.</p> <p>Auch wenn das Level der Angst bei den Patienten variiert, erkennen die meisten die damit verbundenen Vorteile.</p> <p>HCP sollen Patienten mit Hirntumoren früh über PC aufklären. Diese Aufklärung könnte zu einer deutlichen Angstreduktion führen und den Patienten somit die Chance geben, sich informiert über ihre Behandlung zu entscheiden.</p> <p>Education GAP</p>
--	---	--	---



## Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W. P., & Bernstein, M. (2017). The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study. *Current Oncology*, 24(6), 374.

Forschungsfrage: Das Ziel war, die Gedanken über Palliative Care von Patienten mit Hirntumoren zu erkunden, ihre Meinungen über das frühe Beginnen von Palliative Care und ihr präferiertes Setting.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i> Ja → Was sind Ziele, was ist Fragestellung? Forschungsthema wird in seinem Umfeld ausreichend diskutiert. Forschungsbedarf wird begründet.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<i>z.B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i> Qualitative semi-strukturierte Interviews/Grounded Theory. Begründung vorhanden.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i> Ja, zu Beginn (finds nöd... (äffli vo d hånd vor s gsicht hebet)) Einleitung: Einbettung des Phänomens in Kontext mit vorhandener Literatur.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<i>Wie erfolgte die Auswahl?</i> Ja, Teilnehmer sind passend ausgewählt worden, Wahl wurde anhand von sinnvollen Ein- und Ausschlusskriterien festgemacht. Es wird jedoch nicht beschrieben wie die Teilnehmer rekrutiert wurden.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<i>Auch die Perspektive des Forschers?</i> Forscher comme toujours. Teilnehmer sind ausreichend beschrieben. Details und eine Übersicht sind in einer Tabelle vorzufinden.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<i>Methode der Datensammlung?</i> Datensammlung wurde ausreichend beschrieben.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i> Offene und axiale Codes, sieben Überthemen wurden gebildet. Das Vorgehen bei der Datenanalyse fällt ist sehr ausführlich dokumentiert. Die Interviews wurden verbatim transkribiert und anhand GT analysiert. Die Forscher beschreiben am Ende des Methodenteils, wie sie sich betreffend Gütekriterien einschätzen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<i>Wenn nein: warum nicht?</i> Ja, hier besonders wichtig, da es sich um Grounded Theory handelt.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i> Ja
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i> Jein. Die Resultate wurden teilweise mit jenen anderer Studien bestärkt, jedoch eher wenig,

---

### Anwendbarkeit

---

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja. Aussagekräftige Zitate sind im Fliesstext integriert, welche die Meinungen und Ansichten der Probanden deutlich machen.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Es werden keine konkreten Möglichkeiten der Implementierung aufgezeigt. Für die BA kann aber folgendes abgeleitet werden: die Resultate zeigen auf wieso die Teilnehmenden Angst vor Palliative Care haben und zeigen auch die Wichtigkeit einer besseren Schulung/Information für Betroffene auf.

---

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1-2-3-4-**5**-6

---

#### **Glaubwürdigkeit:**

Grösstenteils ist die Studie glaubwürdig. Das Vorgehen (Sample, Datensammlung und -analyse) ist bis auf die Rekrutierung der Teilnehmer transparent und ausführlich dokumentiert. Es wurde eine Datensättigung erreicht, was bei einer Grounded Theory Studie eine Voraussetzung ist. Der Ergebnisteil wird mit einer ausreichenden Anzahl Zitaten präsentiert, welche aussagekräftig und passend sind. Interviews wurden transkribiert. Es hat kein Peer Debriefing oder Triangulation stattgefunden. Die Forscher reflektieren sich kritisch.

#### **Aussagekraft:**

Die Ergebnisse der Studie sind klar und aussagekräftig. So sind sie, wie oben bereits beschrieben, auch präsentiert. Man hat nach dem Lesen ein klares Bild davon, wie das Sample zur PC steht. Die Studie ist sehr aktuell (2017), daher kann man davon ausgehen, dass sie einen Ausschnitt des aktuellen Bildes von PC repräsentiert. Die Resultate werden in der Diskussion mit Ergebnissen anderer Studien verglichen, jedoch tendenziell zu wenig. Es wird am Anfang begründet, dass es nur wenige Studien zum Thema PC im Zusammenhang mit Tumoren im Hirnareal gibt. Das könnte ein möglicher Grund dafür sein.

#### **Anwendbarkeit:**

Die Entscheidungspfade sind so dokumentiert, dass man die Studie wiederholen könnte. Es sind keine konkreten Anwendungsmöglichkeiten dokumentiert, diese könnten aber anhand der Resultate abgeleitet werden. Die Studie hat Probanden mit Tumoren im Hirnareal untersucht, daher ist bei der Ableitung von Massnahmen für alle onkologischen Patienten Vorsicht geboten.

#### **6-S-Pyramide:**

Unterste Stufe, da es sich um eine Originalstudie handelt.

Referenz: Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., ... Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal* (10), 217–226.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Phänomen:</b> Palliative Care: interdisziplinäre Betreuung, die zum Ziel hat die Lebensqualität für Patienten und Patientinnen + Angehörige mit schweren Erkrankungen zu verbessern. In der Gesellschaft wird Palliative Care vor allem mit negativen Eigenschaften verknüpft.</p> <p><b>Forschungsfrage:</b> Primär wollten die Forscher herausfinden, wie Menschen in einem fortgeschrittenen Krebsstadium das Erhalten von Palliative Care erleben. Weiter untersuchten sie mögliche Quellen/Ursprünge, die dieses Erleben beeinflussen sowie Meinungen darüber, ob man Palliative Care umbenennen soll.</p> <p><b>Ziel:</b> Die Studie hat zum Ziel, die Ansichten der betroffenen Personen sowie der pflegenden Angehörigen bezüglich Palliative Care zu untersuchen.</p>	<p><b>Ansatz/Design:</b> <b>Anmerkung:</b> dieser qualitativen Studie ist ein RCT vorausgegangen. Die Daten wurden nach der Methode der Grounded Theory (GT) erhoben. Die Forscher argumentieren, dass GT eine systematische, trotzdem flexible Richtlinie für das Sammeln und Auswerten von qualitativen Daten ermöglicht. Das soll gewährleisten, dass die Ergebnisse auf Aussagen und Ansichten der Probanden basieren.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Personen mit fortgeschrittenem Krebs (pulmonal, gastrointestinal, urogenital, Mammae oder gynäkologisch) (ECOG 0.1 oder 2) und einer geschätzten Überlebenszeit von 6-24 Monaten und ihre pflegenden Angehörigen. Aus der bereits bestehenden Kontroll- und Interventionsgruppe (vom RCT) wurden einige Probanden gezielt gefragt, ob sie an der Nachfolgerstudie mitmachen würden. In der vorliegenden Studie wurden der IG und der KG dieselben Fragen gestellt. Bei den Ergebnissen wurden die Aussagen der IG und KG in Tabellen gegenübergestellt. Es haben 48 Betroffene (26 IG, 22 KG) und 23 pflegende Angehörige (14 IG und 9 KG) (Total n= 71) an der Studie teilgenommen</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Semistrukturierte Interviews (aufgenommen, jeweils ca. 60') über erste Erfahrungen mit PC (vor Teilnahme an Vorläuferstudie) Erfahrungen mit PC nach Trial, mögliche Erklärungen was das Erleben von Palliative Care beeinflusst haben könnte, und darüber, was die Leute von einer Umbenennung von PC halten.</p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse?</b> Fünf Überthemen haben sich während den Interviews herauskristallisiert. Es werden alle Kategorien genannt, jedoch nur auf jene eingegangen, die für die Fragestellung der BA relevant sind (dies gilt auch für Unterschiede zwischen IG und KG):</p> <p><u>1. Die anfängliche Auffassung der Bedeutung von Palliative Care:</u> Das vorherrschende Bild von PC bei vielen der Betroffenen war, dass PC mit dem Tod und den letzten Wochen des Lebens gleichzusetzen sei. Weitere Auffassungen: passive Art von Betreuung, Bettlägrigkeit, Unfähigkeit, für sich selbst zu sorgen. Bei einigen eine gewisse Unsicherheit bezgl. der Bedeutung vorhanden.</p> <p><u>2. Ursprünge der Auffassung von Palliative Care:</u> Information über PC durch Health Care Professionals welche die PC als ‚letzte Option‘ dastehen liessen, wie auch durch die Medien, in welchen die PC als End-of-Life-Care präsentiert wird.</p> <p><u>3. Erste Reaktionen auf Palliative Care:</u> Betroffene hatten Angst und waren schockiert, reagierten ablehnend. Einige fühlten sich noch ‚zu weit weg‘ (vom Tod) um teilnehmen zu können. Betroffene, welchen der Begriff PC erklärt wurde, weil sie Widerstand leisteten, verstanden hinterher um was es geht.</p> <p><u>4. Auffassung von Palliative Care nachdem sie früh im Krankheitsverlauf eingesetzt wurde:</u> Kein Unterschied für KG. IG: Angst liess nach und die Betroffenen konnten sich unter PC etwas vorstellen, das die eigene Situation länger begleitet. Der Kontakt zum PC-Team beseitigte die Vorurteile und Betroffene beschrieben auch, dass ihre QoL sich verbessert habe. Gegenüber dritten falle es aber schwer von ‚PC‘ zu sprechen. Betroffene fanden eigene Wörter, um PC zu umschreiben, da der Begriff in der</p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Palliative Care wird mit einem negativen Stigma belegt. Es wird mit Tod oder Pflege am Lebensende verbunden, was bei Betroffenen Angst und Vermeidung auslöst. Der Ursprung dieser falschen Deutung von Palliative Care liegt in Interaktionen mit dem Gesundheitspersonal. Die Interventionsgruppe konnte ein besseres und breiteres Verständnis für das Konzept der Palliative Care entwickeln, sahen nichtsdestotrotz ein Stigma im Namen „Palliative Care“. In erster Linie ist es wichtig, dass die Art und Weise, wie PC durch Health Care Professionals praktiziert wird, grundlegend geändert werden muss um ein anderes Verständnis davon in der Gesellschaft zu manifestieren.</p> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</b> Die Forscher empfinden ihre Ergebnisse als sehr relevant für die Praxis, da sie aufzeigen, wie tief die Assoziation von PC und dem Tod bei Betroffenen verankert ist. Weiter betonen die Forschenden, dass die Bildung über PC wichtig sei, um ein umfassenderes Verständnis dafür zu entwickeln, was PC ist und beinhaltet.</p>

	<p>Es wurde eine Datensättigung erreicht.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Verbatim Transkription. Analyse: induktive Vergleichungsmethode, wird in der Studie genauer beschrieben.</p> <p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde von der University Health Network Reserarch Ethics Board genehmigt.</p>	<p>Gesellschaft ein zu schweres emotionales Gewicht trage.</p> <p><u>5. Umtaufen bzw. Neuausrichtung von Palliative Care:</u> Betroffenen ist es wichtig, dass PC einen anderen Namen erhält, welcher weniger mit Vorurteilen bestückt ist. Keine eigenen Vorschläge, könnten sich aber alle gut mit ‚Supportive Care‘ abfinden. Weiter wäre es ihnen wichtig, dass Ärzte sie korrekt und direkt über PC aufklären. Gegen die Vorurteile der Gesellschaft wurden folgenden Vorschläge gemacht: Poster Kampagnen, Aufklärung der Gesellschaft und Aufklärung der Patienten bei Diagnosestellung.</p> <p><b>Wie sind die Ergebnisse präsentiert?</b> Pro Überthema ist eine Tabelle ersichtlich in welcher sich Zitate aus der Kontroll- und Interventionsgruppe gegenüberstehen. Auszüge aus den Zitaten sind ebenfalls auch im Fliesstext verankert.</p>	
--	--	--	--

## Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers.

Forschungsfrage/Forschungsziel: Vorstellung von Palliative Care bei Teilnehmenden + zweites Ziel

### Glaubwürdigkeit

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<p><i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i></p> <p><b>JA</b>, klare Formulierung der Forschungsfrage, Ziele wurden definiert. Problematik wird in der Einleitung logisch erläutert und in ihrem Umfeld diskutiert, der Forschungsbedarf wird begründet.</p> <p><b>Ziele/Forschungsfrage:</b>          « Our principal aim was to examine perceptions of palliative care of participants who had been randomly assigned to an early palliative care intervention or to a control study. Secondary aims included examining the probable sources of these perceptions, the potential influence of the intervention on these perceptions, and opinions about renaming palliative care. »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 Ziel : Wahrnehmung/Verständnis von Palliative Care von Teilnehmenden</li> <li>- 2. Ziel: Herausfinden des Ursprungs dieser Wahrnehmung, der Einfluss dieser Interventionen auf die Wahrnehmung von PC und Meinungen über die Namensänderung von PC</li> </ul>
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<p><i>z.B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i></p> <p>Grounded Theory mit der Begründung: systematische, trotzdem flexible Richtlinie für das Sammeln und Auswerten von qualitativen Daten ermöglicht. Das soll gewährleisten, dass die Ergebnisse auf Aussagen und Ansichten der Probanden basieren.</p>
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<p><i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i></p> <p>In der Einleitung wurde die Thematik mit bereits vorhandenen Daten/Facts aus anderen Studien präsentiert. Dies führt darauf zurück, dass sich die Forscher mit vorhandener Literatur auseinandergesetzt haben.</p>
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<p><i>Wie erfolgte die Auswahl?</i></p> <p>Sinnvoll ausgewählt <b>JA</b>, da Patienten wie gemäss Fragestellung Krebs hatten und bereits erste Erfahrungen mit PC gemacht haben.</p> <p>Auswahl nicht konkret begründet, jedoch auch nicht zwingend notwendig, da logisch.</p>
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<p><i>Auch die Perspektive des Forschers?</i></p> <p>Teilnehmer: Tabelle 1 widmet sich den Charakteristika der Teilnehmer. Sie sind somit ausreichend beschrieben.          Forscher: werden nicht beschrieben, nur namentlich und mit Titel erwähnt.</p>
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<p><i>Methode der Datensammlung?</i></p> <p><b>JA</b>, Datensammlung inkl. Methode umfassend beschrieben.          → Semistrukturierte Interviews</p>
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<p><i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i></p> <p>Grounded Theory Methode wurde gewählt für die Datensammlung und Analyse.          Interviews wurden transkribiert</p> <p>Es wurden semistrukturierte individuelle Interviews gemacht &gt; audiotaped in einem privatem Raum und dauerte 60 Minuten. Es wurde Randnotizen am Ende des Gesprächs gemacht; die Interviews wurde anhand Leitfragen geführt (welche aufgelistet werden).          Alle Audiotapes wurden verbal transkribiert, die Richtigkeit wurde</p>

		zusätzlich durch einen unabhängigen Bewerter kontrolliert, dieser hörte das Audiotape und las gleichzeitig das Transkript. Vier Programmierer analysierten die Daten anhand einer induktiven konstanten Vergleichungsmethode (Quelle 21). Diese Methode beinhaltet systematisches Lesen der transkribierten Interviews, daraus Themen identifizieren. Diese Themen werden dann innerhalb der Interview miteinander verglichen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?		Wenn nein: warum nicht?  JA. Hier besonders wichtig, da bei GT eine Datensättigung erforderlich ist.
<b>Aussagekraft</b>		
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?		Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?  Transparentes Vorgehen. Ja die Ergebnisse wurden in Themen übergeordnet und in Spalten dargestellt. Die Zitate sind aussagekräftig und in der Studie integriert. Angenehme und logische Strukturierung.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?		Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?  Ergebnisse werden im Diskussionsteil mit Ergebnissen anderer Studien welche sich mit ähnlichen Problematiken auseinandersetzen verglichen und bestärkt.
<b>Anwendbarkeit</b>		
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?		Ja, es zeigt nochmals auf welche Idee von Palliative Care verbreitet ist und schliesst darauf, dass mit diesem Begriff sehr vorsichtig und nicht urteilend umgegangen werden soll, denn es besteht immer noch ein grosses Stigma auf Palliative Care.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?		Im Diskussionsteil sind Vorschläge für die Praxis aufgeführt. Diese sind jedoch nicht konkret. Die Forscher schlagen vor, PC einen neuen Namen zu geben, weisen darauf hin, dass sich Ärzte bewusst sein müssen wie und ob sie Patienten die PC erklären, da es davon abhängt welche Auffassung Patienten von PC haben.

*Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):* 1-2-3-4-5-6

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>

V 1.1

aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

**Glaubwürdigkeit:** Glaubwürdigkeit ist zum grössten Teil gegeben: Memberchecking wurde nicht gemacht, jedoch hat Triangulationsprozess stattgefunden. Verbatim Transkription der Interviews wurde gemacht. Forschende reflektieren sich kritisch und zeigen Limitationen auf.

**Aussagekraft:** Studie ist aussagekräftig: Plausible Zitate unterstreichen die Ergebnisse, Ergebnisse sind sehr strukturiert und ausführlich aufgeführt und nachvollziehbar. Ergebnisse werden durch andere Studienresultate bestärkt. Die Aktualität (Jahr 2016) der Studie spricht ebenso für Aussagekraft, es werden die aktuelle Sachlage und aktuelle Ansichten repräsentiert.

**Anwendbarkeit:** Entscheidungspfade sind in der Vorläufer-Studie RCT sehr detailliert aufgeführt und somit gegeben. Ergebnisse verhelfen zu besserem Verständnis, Resultate sind sehr relevant für die Praxis, da sie aufzeigen, wie tief die Assoziation von PC und dem Tod bei Betroffenen verankert ist. Folgende Implikationsvorschläge für die Praxis wurden gemacht, jedoch wird nicht konkret genannt, wie die genaue Umsetzung davon ausschauen müsste: Die Forschenden betonen, dass die Bildung über PC wichtig sei, um ein umfassenderes Verständnis dafür zu entwickeln was PC ist und beinhaltet. Sie erachten eine Umbenennung des Begriffs PC als wichtig.

**6-S-Pyramide:**

Unterstes Level, da Originalstudie