

## Persönliche Angaben

### Anrede

Frau

### Titel

M. Sc. N.

### Vorname

Annika

### Nachname

Zyprian

### E-Mail

annika@zyprian.me

### Mobil

017630499728

### Organisation

Universität Witten/Herdecke

### Adresse

Arnsberger Straße 14

59494 Soest

Germany

## Abstract Details

Abstract-Titel

**Abstract-Themen**

Initiativen für ein gemeinsam getragenes Lebensende

**Autor\*innen**

**Name**

Annika Zyprian

**Organisation**

Universität Witten/Herdecke

**Land**

Germany

**Name**

Sebastian Flüter

**Organisation**

Promotionskolleg NRW

**Land**

Germany

**Name**

Martin W. Schnell

**Organisation**

Universität Witten/Herdecke

**Land**

Germany

**Name**

Tanja Segmüller

**Organisation**

Hochschule Bochum

**Land**

Germany

**Abstract Beschreibung****1. Einleitung**

Nach Angaben der European Association for Palliative Care (EAPC) benötigen jährlich rund 4,4 Millionen Menschen Palliativversorgung ([1], S. 7). Ziel dieser Versorgung ist es laut World Health Organization (WHO, [2]), die Lebensqualität bis zum Lebensende so weit wie möglich zu bewahren und ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Hierfür müssen die Bedürfnisse und Wünsche schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen konsequent im Mittelpunkt der Entscheidungen stehen.

Stiel et al. ([3], S. 172) weisen jedoch darauf hin, dass das von der WHO formulierte „Grundprinzip der gleichwertigen Betreuung von Patient:innen und deren Angehörigen“ in der deutschen Palliativ- und Hospizversorgung bislang kaum erkennbar ist. Zudem verdeutlichen internationale Studien, dass die Pflege von Angehörigen für diese eine erhebliche Belastung darstellt und mit zahlreichen unerfüllten Bedürfnissen einhergeht. Um den WHO-Ansatz wirksam umzusetzen, sind daher (inter)nationale Konzepte erforderlich, die pflegende Angehörige gezielt in ihren spezifischen Herausforderungen unterstützen und ihnen bedarfsgerechte Beratung bieten.

**2. Materialien & Methoden**

Es wurde ein Scoping Review gemäß der Methodik des Joanna Briggs Institute [4] durchgeführt. Ein Studienprotokoll wurde im Voraus entwickelt und ist öffentlich unter Open Science Framework \*anonymisiert\* zugänglich.

Die Suchstrategie der systematischen Recherche basiert weitgehend auf den Elementen des PCC-Frameworks (Population, Context, Concept).

Ausschlusskriterien:

- Pflegende Angehörige unter 18 Jahren oder mit professioneller, bezahlter oder institutioneller Pflegefunktion.
- Pflegende Angehörige mit einer diagnostizierten psychischen Erkrankung oder Behinderung.
- Schwerstkranke und sterbenden Menschen unter 18 Jahren oder mit vorbestehender Demenz, psychischen Erkrankungen oder körperlichen oder kognitiven Behinderungen.
- Publikationen mit Fokus auf Schwangere, Säuglinge, Kinder, Jugendliche oder nicht-terminale chronische Erkrankungen oder Pflegeeinrichtungen ohne palliativen Kontext.
- Publikationen, die sich nicht explizit mit den Bedürfnissen oder Belastungen pflegender Angehöriger in der Palliativ- oder Sterbebegleitung befassen bzw. ausschließlich professionelle Pflegekräfte oder Gesundheitsdienste thematisieren.

### 3. Ergebnisse

In das Scoping Review wurden 13 Publikationen eingeschlossen und hinsichtlich der genannten Bedürfnisse analysiert. Drei der Arbeiten waren systematische Reviews [5; 6; 7]. Die Hälfte der Publikationen stammte aus Europa [7; 8; 9; 10; 11; 12], ein Drittel aus Asien [5; 13; 14; 15]. Jeweils eine Publikation stammte aus Afrika (subsaharisches Afrika) [16] und Australien [17]; zusätzlich wurde ein internationales Review eingeschlossen [6]. Untersucht wurden pflegende Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung [5; 6; 9; 11; 12; 13; 14; 17], mit HIV/AIDS [17] oder mit einer terminalen Erkrankung in palliativmedizinischer Versorgung [8; 15; 16].

Insgesamt wurden 287 Bedürfnisse identifiziert, die sich in sieben Domänen gliedern lassen:

Informationsbedürfnisse (Wissen zu Pflege/Notfällen/eigener Rolle sowie Diagnose/Prognose/Behandlung/Unterstützungsangeboten), soziale Bedürfnisse (Kommunikation, Netzwerke, Beziehungen, Work-Life-Balance), Bedürfnis zur Selbstfürsorge (körperliche Beschwerden, psychische Belastungen, Zeit für sich selbst finden), Kompetenzbedürfnis (praktische Pflege, Stressreduktion, Entscheidungsfindung, Umgang mit Hilfsmitteln), emotionale Bedürfnisse (Umgang mit Krankheit/Alltagsveränderungen/Ungewissheit, Wunsch nach Einbeziehung, Gefühl ständiger Verantwortung), finanzielle Bedürfnisse (Einkommensverluste, teils Nebenerwerb) sowie spirituelle Bedürfnisse (Hoffnung, Sinn, Verbindung zu sich, Gott oder anderen).

Die am häufigsten genannten Domänen sind „Informationsbedürfnis“ und „Selbstpflegebedürfnis“. Am seltensten wurden die Domänen „finanzielle Bedürfnisse“ und „spirituelle Bedürfnisse“ genannt. Es konnten geografische sowie terminologische Unterschiede in den Publikationen anhand der Prävalenzen identifiziert, jedoch aufgrund der unterschiedlichen Settings nicht analysiert werden.

### 4. Zusammenfassung

Das Scoping Review ist Teil einer Dissertation, die die (In-)Kongruenz zwischen Beratungsangeboten und den Bedürfnissen pflegender Angehöriger von schwerstkranken und sterbenden Menschen untersucht. Ziel ist es, Publikationen zu identifizieren und zu analysieren, um Bedürfnisse zusammenzufassen. Insgesamt

wurden 13 Publikationen ausgewertet, aus denen 287 Bedürfnisse extrahiert und in sieben Domänen gegliedert wurden. Am häufigsten genannt wurden Informations- und soziale Bedürfnisse, während spirituelle Bedürfnisse am seltensten Erwähnung fanden. Besonders hervorgehoben wurden der Wunsch nach Vorbereitung und Information sowie das Bedürfnis, die eigene körperliche und psychische Gesundheit zu schützen. Unterschiede zwischen den Publikationen hinsichtlich der geografischen Daten und der Art der Diagnose der schwerstkranken und sterbenden Person konnten festgestellt, jedoch aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher Settings nicht miteinander verglichen werden. Um den Palliativansatz der WHO bestmöglich umzusetzen und das grundlegende „Grundprinzip der gleichwertigen Betreuung von Patient:innen und deren Angehörigen“ ([3], S. 172) in Deutschland zu etablieren, sind weitere Untersuchungen zu diesem Thema erforderlich. Die Ergebnisse dieses Reviews können als Grundlage dienen, Beratungsangebote bedarfsgerecht weiterzuentwickeln oder bestehende zu evaluieren.

## 5. Literatur - optional

1. Arias-Casais et al. (2019). <http://hdl.handle.net/10171/56787>
2. WHO. (2023). <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
3. Stiel et al. (2024). <https://doi.org/10.1055/a-2322-8218>
4. Peters, M. D. J. et al. (2020). <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>
5. Choi & Seo. (2019). <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>
6. Lambert et al. (2012). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000226>
7. Wilson et al. (2018). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>
8. Harding et al. (2012). <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>
9. Jansma et al. (2005). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.08.008>
10. Kreyer et al. (2024). <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08904-6>
11. López-Salas et al. (2024). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01489-1>
12. Peters, S. et al. (2022). <https://doi.org/10.3928/00989134-20220506-02>
13. Ayar et al. (2019). <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0643>
14. Fukui. (2004). <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2003.00170.x>
15. Khan Joad et al. (2011). <https://doi.org/10.4103/0973-1075.92335>
16. Streid et al. (2014). <https://doi.org/10.1177/1049732314523682>
17. Collins et al. (2014). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000419>