

**BACHELORARBEIT STUDIENGANG PFLEGE DUAL**

# **Palliative Care bei Schlaganfallpatient\*innen**

---

Vorgelegt am 31. Mai 2023

von Melanie Leonie Lusch

---

1. Prüferin: Sonja Owusu Boakye

2. Prüferin: Anke Behrens

---

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE  
WISSENSCHAFTEN HAMBURG**

Department Pflege und Management

Alexanderstraße 1

20099 Hamburg

*„Ich kann das nicht empfehlen. Das ist `ne Höllenarbeit  
und eigentlich ein Fulltime-Job, so ein Schlaganfall.“*

*(Gaby Köster, 2011)*

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Ein Schlaganfall ist ein plötzliches und einschneidendes Lebensereignis, welches häufig schwerwiegende Auswirkungen auf alle Aspekte des Lebens hat. Ein Schlaganfall ist potenziell tödlich. Patient\*innen mit einem schweren Schlaganfall überleben meist nur mit langfristigen Behinderungen, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen. Schlaganfallpatient\*innen können von einer bedürfnisorientierten Palliative Care profitieren. Die Lebensqualität kann optimiert werden und die Symptomlast kann reduziert werden.

**Frage:** Welche Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen werden im Rahmen der Palliative Care in der Literatur beschrieben?

**Methodik:** Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, Cochrane Library und CINAHL mit den Suchbegriffen: „stroke“, „palliative care“, „hospice and palliative care nursing“, „palliative medicine“, „terminal care“, „hospice care“, „neuro palliative care“, „needs“, „needs assessment“, „health services needs“ and „demand“, „issues“ durchgeführt. Weitere Artikel wurden explorativ über Google Scholar identifiziert.

**Ergebnisse:** Insgesamt wurden 327 Artikel gefunden, von denen sich 7 Studien für die Beantwortung der Fragestellung geeignet haben. Die Studien erheben mit Hilfe von Fragebögen und Interviews die Bedürfnisse, Symptome und Probleme von Patient\*innen, die einen Schlaganfall überlebt haben. Die Bedürfnisse beziehen sich auf die physische, psychische, soziale und spirituelle Ebene. Des Weiteren wird ein Bedürfnis nach Informationen und Wissen aufgezeigt.

**Schlussfolgerung:** Ein Schlaganfall betrifft viele Aspekte des Lebens und die Patient\*innen äußern besonders Probleme mit der funktionellen Behinderung. Die konkreten Bedürfnisse bleiben häufig unbeschrieben. Es sind weitere qualitative Forschungen mit Schlaganfallpatient\*innen notwendig, um die Bedürfnisse im Rahmen von Palliative Care zu erfassen.

**Schlüsselwörter:** Schlaganfall, Palliative Versorgung, Palliative Care, Bedürfnisse

# Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	I
Abbildungsverzeichnis.....	I
Tabellenverzeichnis .....	I
1. Einführung in die Thematik.....	1
1.1 Problembeschreibung und Relevanz für die Pflegepraxis .....	1
1.2 Ziel, Fragestellung und Aufbau der Arbeit .....	5
2. Theoretischer Bezugsrahmen .....	6
2.1 Schlaganfall.....	6
2.2 Palliative Care .....	7
2.2.1 Das Konzept .....	7
2.2.2 Total – Pain – Modell .....	9
2.2.3 Neuro-Palliative Care.....	10
2.3 Bedürfnisse von Patient*innen .....	12
3. Methodik.....	14
3.1 Entwicklung der Fragestellung .....	14
3.2 Suchstrategie .....	15
3.3 Ein- und Ausschlusskriterien .....	16
4. Ergebnisse .....	19
4.1 Inkludierte Studien.....	19
4.2 Physische Bedürfnisse .....	23
4.3 Psychische Bedürfnisse .....	26
4.4 Soziale Bedürfnisse.....	29
4.5 Spirituelle Bedürfnisse und existenzielle Not.....	30
4.6 Informationsbedürfnis.....	31
5. Diskussion.....	31
5.1 Kritische Betrachtung der Ergebnisse .....	31
5.2 Limitationen und Forschungsvorschläge .....	35
6. Fazit .....	36
7. Literaturverzeichnis .....	38
Anhang.....	II

## Abkürzungsverzeichnis

CSI .....	Carer Strain Index
DALY .....	Disability-adjusted life year
DEGAM .....	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DGN .....	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGP .....	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DKG .....	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH.....	Deutsche Krebshilfe
ECOG-PS.....	Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status
HADS .....	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQoL .....	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
M .....	Mittelwert
PCS.....	Physical Component Summary
POS.....	Patient Outcome Scale
RKI .....	Robert Koch Institut
SARC .....	Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care
SD .....	Standardabweichung
WHO .....	World Health Organisation

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ebenen des Total-Pain-Modells .....	10
Abbildung 2: Bedürfnispyramide nach Maslow .....	13
Abbildung 3: Pyramide von Maslow angepasst an palliative Situationen .....	13
Abbildung 4: Flussdiagramm zur systematischen Literaturrecherche .....	18

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PICO-Schema.....	15
Tabelle 2: Suchbegriffe .....	15
Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien .....	17
Tabelle 4: Darstellung der inkludierten Studien .....	20

# 1. Einführung in die Thematik

## 1.1 Problembeschreibung und Relevanz für die Pflegepraxis

Der Schlaganfall tritt als plötzliches und einschneidendes Lebensereignis auf, welches oft schwerwiegende Auswirkungen auf alle Aspekte des Lebens hat und die Lebensqualität stark beeinträchtigt (Holloway et al., 2014). Schlaganfall ist ein Oberbegriff und bezeichnet grundsätzlich einen „plötzlich/schlagartig“ auftretenden Ausfall von Gehirnfunktionen (Robert Koch Institut [RKI], 2020). Schlaganfallüberlebende leiden häufig an kognitiven, sprachlichen und/oder neuropsychologischen Einschränkungen, die die Kommunikation und das Wesen beeinflussen. Hinzu kommt ein hohes Maß an körperlichen Einschränkungen in Form von Plegie<sup>1</sup>, Parese<sup>2</sup>, Spastik, Dysphagie<sup>3</sup> und/oder Koordinations- und Sehstörungen, welche mit einem hohen Maß an Pflegebedürftigkeit einhergehen und die Lebensqualität langfristig beeinflussen (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin [DEGAM], 2020; RKI, 2020). Neben den körperlichen Beeinträchtigungen können aber auch kognitive Beeinträchtigungen, wie Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen eine Folge sein (DEGAM, 2020). Diese Beeinträchtigungen sind zum Teil reversibel und die Funktionen können durch eine Rehabilitation teilweise wieder hergestellt werden, andere Beeinträchtigungen chronifizieren und schränken die betroffene Person langfristig ein (Holloway et al., 2014). Patient\*innen mit einem schweren Schlaganfall überleben, wenn sie überleben, meist nur mit langfristigen Behinderungen. Die Prognose und der Grad der Behinderung sind in der Akutphase schwer vorherzusagen (Creutzfeldt, 2017). Des Weiteren sind die Patient\*innen nach einem schweren Insult häufig nicht kommunikationsfähig und können somit am Entscheidungsprozess, bezüglich ihrer Behandlung, nicht aktiv teilnehmen (Nacimiento et al., 2007). Sie weisen eine besondere Vulnerabilität auf, da sie ihre Beschwerden und Bedürfnisse häufig nicht artikulieren können (Kehayia et al., 1997). Diese Patient\*innen können von einer bedürfnis- und patient\*innenorientierten Palliative Care profitieren (Gerhard, 2011). Der Fokus der Palliative Care liegt auf der Optimierung der Lebensqualität bis zum

---

<sup>1</sup> Plegie: Eine Plegie beschreibt eine vollständige Lähmung (Menche & Keller, 2019).

<sup>2</sup> Parese: Eine Parese beschreibt eine unvollständige Lähmung in Form einer Minderung der Muskelkraft (Menche & Keller, 2019).

<sup>3</sup> Dysphagie: Bei einer Dysphagie handelt es sich um einen gestörten Schluckvorgang (Meuret et al., 2014).

Tod und der Linderung von Schmerzen und anderen körperlichen Belastungen (Sepúlveda et al., 2002). Palliative Care bezieht sich nach der Definition der World Health Organisation (WHO) auf alle lebenslimitierenden Krankheitsbilder (Sepúlveda et al., 2002). Trotzdem sind onkologische Erkrankungen die prägenden Krankheitsbilder in der Palliative Care. In Deutschland werden auf den Palliativstationen und Hospizen zu über 90% Patient\*innen mit malignen Erkrankungen versorgt (Stiel et al., 2010). Ein Schlaganfall ist potenziell tödlich. Eine Studie von Stahmeyer et al. (2019), die anhand von Krankenkassendaten in Deutschland durchgeführt wurde, zeigte, dass in den ersten 30 Tagen nach einem Erstinsult 6,8% der Patient\*innen versterben, nach einem Jahr 17,0% und nach 5 Jahren 45% der Patient\*innen. Der Schlaganfall zählt zu den häufigsten Todesursachen in entwickelten Ländern (Naghavi et al., 2017). Im Jahr 2021 starben insgesamt 53 082 Menschen in Deutschland an einer zerebrovaskulären Erkrankung, zu denen als wichtigstes Krankheitsbild der Schlaganfall gehört (Statistisches Bundesamt [StBA], 2023). Außerdem geht ein schwerer Schlaganfall mit einer hohen Symptomlast einher (DEGAM, 2020). Schlaganfälle gehören in Deutschland zu einer der bedeutendsten Krankheitsbilder für Disability-adjusted life years (DALY), sprich für verlorene gesunde Lebensjahre (Plass et al., 2014). Schlaganfallpatient\*innen fallen damit in die Zielgruppe für Palliative Care. Patient\*innen und ihre Angehörigen können von einer frühzeitig eingebundenen Palliative Care profitieren, zum Beispiel kann die Symptomlast reduziert werden (Creutzfeldt et al., 2012). Eine Studie von Kamdar et al. (2022) zeigt, dass eine frühe Integration von Palliative Care bei mittelschweren bis schweren Schlaganfällen zu einer Reduktion von Angstzuständen, Depressionen und Posttraumatischen Belastungsstörung-Symptomen führen kann, sowohl bei den Patient\*innen, als auch bei den Angehörigen. In der Praxis wird Palliative Care allerdings häufig nur als „letzte Option“ bei ungünstiger Prognose und am Lebensende wahrgenommen, die Versorgung bezieht sich dann meist nur auf die Sterbephase und einen kurzen Betreuungszeitraum (Creutzfeldt et al., 2012). Die WHO und die American Heart Association und American Stroke Association fordern eine frühzeitige Einbindung von Palliative Care in die Schlaganfallversorgung, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu optimieren und eine Behandlung nach den Wünschen und Werten der betroffenen Person zu ermöglichen (Braun et al., 2016; Sepúlveda et al., 2002). Eine frühzeitige Einbindung der Palliative Care scheint zu

individualisierten Therapiezielen und zu einem Verzicht auf therapeutische oder lebenserhaltende Maßnahmen bei schwerem Schlaganfall zu führen (Riesinger et al., 2021). Leitlinien und Expertenstandards legen den Schwerpunkt bei der Schlaganfallversorgung auf die Behandlung in der Akutphase und auf die Sekundärprävention, der Einsatz und Nutzen von Palliative Care wird dabei nur wenig beachtet (DEGAM, 2020; Ringleb et al., 2022). Im Frühjahr 2023 wurde die erste Leitlinie zur Palliativmedizinischen Versorgung in der Neurologie von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) veröffentlicht. Die Autor\*innen machen darauf aufmerksam, dass nicht alles eins zu eins von onkologischen Patient\*innen auf Patient\*innen mit neurologischen Erkrankungen übertragen werden kann und machen deutlich, dass es bisher nur eine geringe Evidenz in diesem Bereich gibt (Ploner et al., 2023). Dahingegen wurden in den letzten Jahren bei der Behandlung von Schlaganfällen große Fortschritte erzielt. Die Prognose konnte durch die Etablierung von Stroke Units und die Fortschritte in der invasiven Akuttherapie verbessert werden (Langhorne & Ramachandra, 2020). Dies bedeutet aber auch, dass mehr Menschen mit einem Schlaganfall überleben und langfristig mit körperlichen Einschränkungen und Symptomen leben. Schlaganfälle zählen noch immer zu den häufigsten Ursachen für körperliche Behinderungen und Invalidität im Erwachsenenalter und sind mit einer hohen Symptomlast verbunden (Busch & Kuhnert, 2017). In Deutschland erleiden jährlich ca. 262 000 Menschen einen Schlaganfall, bei ca. 196.000 Fällen handelt es sich um erstmalige Schlaganfälle und bei ca. 66.000 Fällen handelt es sich um Rezidive (Heuschmann et al., 2010; Nimptsch & Mansky, 2012). Mit Blick auf die demographische Entwicklung und die älter werdende Bevölkerung in Deutschland und in Europa, ist mit einer steigenden Anzahl von Schlaganfallpatient\*innen in den kommenden Jahren zu rechnen (Truelsen et al., 2006; Wafa et al., 2020). Die Schlaganfallinzidenz steigt mit höherem Alter (Günster, 2011). Hochrechnungen zufolge wird in Zukunft der Großteil der Schlaganfallpatient\*innen in Deutschland über 74 Jahre alt sein (Foerch et al., 2008). Eine Studie von Günster (2011) zeigt, dass die 1-Jahres-Mortalität mit dem Alter steigt. Die Anzahl der schwer betroffenen und alten bis hochaltrigen Patient\*innen wird in den nächsten Jahren stark zunehmen (Foerch et al., 2008). Diese Patient\*innengruppe kann in der Versorgung von Palliative Care profitieren. Bisher gibt es kein Konzept für die Integration von Palliative Care in der

Schlaganfallversorgung und die anhaltenden symptomatischen und palliativen Bedürfnisse sind im klinischen Setting wenig bekannt und erhalten wenig Aufmerksamkeit (Steigleder et al., 2019). Die bisher entstandene palliative Versorgung bezieht sich überwiegend auf onkologische Patient\*innen und ist in diesem Bereich gut etabliert und Teil des Behandlungskonzeptes (Deutsche Krebsgesellschaft [DKG] & Deutsche Krebshilfe [DKH], 2020). In der Praxis sind die Rolle und die Möglichkeiten der Palliative Care in Bezug auf Schlaganfall noch wenig klar (Creutzfeldt et al., 2012; Gardiner et al., 2013).

Die Pflege spielt eine wichtige und tragende Rolle in der interdisziplinären Versorgung von Schlaganfallpatient\*innen, sowohl in der akuten Phase auf der Stroke Unit oder im Anschluss in der Neurologischen Frührehabilitation als auch in der ambulanten oder stationären Langzeitpflege, wenn ein Leben in der eigenen Häuslichkeit nicht mehr möglich ist (Cassier-Woidasky, 2022; Lautenschläger, 2022). Gleichermaßen haben die Pflegefachkräfte eine bedeutende Rolle in der Palliative Care. Durch die intensive Betreuung sind sie häufig die erste Anlaufstelle für die Patient\*innen und ihre Angehörigen. Sie stehen mit ihnen in einem engen Kontakt und können die individuellen Bedürfnisse, Pflegeprobleme und Symptome identifizieren und ins interdisziplinäre Team weitergeben. Die bedürfnisorientierte Pflege hat einen hohen Stellenwert in der Palliative Care. Cicely Saunders, Begründerin der modernen Hospizbewegung, hebt dies in einem Zitat hervor. *„Auch wenn wir an der grundsätzlichen Situation sterbender Menschen wenig ändern können – wir können versuchen, ihnen in dieser schwierigen Phase ihres Lebens beizustehen [...] alle unsere Bemühungen müssen also an den Bedürfnissen unserer Patienten orientiert sein“* (Saunders, 1991, zitiert nach Pleschberger, 2007, S. 24). Außerdem haben Pflegefachkräfte durch den engen Kontakt einen guten Überblick über den Krankheitsverlauf und können das Symptommanagement betreuen, evaluieren und andere Berufsgruppen hinzuziehen und informieren (Lexa, 2019). Daher ist es wichtig, dass die Pflegefachkräfte die besonderen Bedürfnisse der Patient\*innengruppe kennen und über die Möglichkeiten der Palliative Care bei Schlaganfallpatient\*innen informiert sind (Lexa, 2019).

## 1.2 Ziel, Fragestellung und Aufbau der Arbeit

Ziel der Bachelorarbeit ist es, die Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen im Rahmen der Palliative Care herauszuarbeiten und die pflegerelevanten Besonderheiten bei der palliativen Versorgung von Schlaganfallpatient\*innen aufzuzeigen. Um diesen Bereich in der Schlaganfallversorgung genauer zu beschreiben, sollen die Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen aufgezeigt werden. Dabei sollen die Bedürfnisse von Patient\*innen ermittelt werden, die sich noch nicht in der Sterbephase befinden, sondern sich in der akuten Schlaganfallphase befinden oder mit Beeinträchtigungen überlebt haben.

Die Forschungsfrage, die in der Bachelorarbeit bearbeitet werden soll, lautet: **Welche Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen werden im Rahmen der Palliative Care in der Literatur beschrieben?**

Die Bachelorarbeit ist wie folgt aufgebaut. Nach der Einführung in die Problematik, der Darstellung der Relevanz für die Pflege und der Vorstellung der Ziele und Fragestellung, erfolgt ein Einblick in den theoretischen Bezugsrahmen des Themas. Zu Beginn wird auf den Schlaganfall und die Besonderheiten in der Versorgung eingegangen. Danach wird das Konzept Palliative Care mit den Grundsätzen und das Total-Pain-Modell kurz vorgestellt. Im Anschluss wird der Ansatz der Neuro-Palliative Care dargestellt und es wird auf die Herausforderungen bei neurologischen Krankheitsbildern eingegangen. Anschließend wird der Begriff „Bedürfnis“ mit Blick auf die Bedürfnispyramide von Maslow und in Bezug auf palliative Situationen erläutert. Im darauf folgenden Kapitel wird das methodische Vorgehen der Literaturrecherche beschrieben. Anschließend werden die Ergebnisse der Literaturrecherche zu den Bedürfnissen von Schlaganfallpatient\*innen im Rahmen der Palliative Care dargestellt. Die Darstellung erfolgt thematisch entlang der vier Dimensionen des Total-Pain-Modells zuzüglich des Informationsbedürfnisses. Daraufhin folgt eine Diskussion, in welcher die Ergebnisse zusammengefasst und interpretiert werden. Außerdem werden die Limitationen aufgezeigt und Vorschläge für zukünftige Forschungen werden erläutert. Abschließend folgt ein Fazit.

## 2. Theoretischer Bezugsrahmen

### 2.1 Schlaganfall

Schlaganfall ist ein Oberbegriff und fasst verschiedene gefäßbedingte Erkrankungen des Gehirns zusammen und ist das wichtigste Krankheitsbild in der Gruppe der zerebrovaskulären Krankheiten (ICD10: I60-I69) (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2023). Der medizinische Fachbegriff für einen Schlaganfall ist Apoplex cerebri. Apoplex leitet sich vom griechischen Wort „apoplexia“ ab und bedeutet „Schlag“ (Zink, 1990, S. 104). Synonyme sind Apoplex, Hirnschlag oder zerebraler Insult (Menche & Keller, 2019). Das gemeinsame Merkmal ist ein „plötzlich/schlagartig“ auftretender Ausfall von Gehirnfunktionen, welcher sich durch das Auftreten von neurologischen Symptomen äußert. Die Ursache ist eine akute Schädigung von Hirnarealen. Die Schädigung erfolgt entweder durch einen Gefäßverschluss (Hirnfarkt, ischämischer Insult) oder durch eine Hirnblutung (hämorrhagischer Infarkt) (RKI, 2020). Der Großteil der Schlaganfälle, ca. 85% sind ischämische Schlaganfälle, ca. 15% der Schlaganfälle sind auf eine Hirnblutung zurückzuführen (Stahmeyer et al., 2019).

Bei einem ischämischen Schlaganfall liegt der Ursprung in einem akuten Verschluss eines Hirngefäßes durch ein Blutgerinnsel. Auslöser sind vor allem atherosklerotische Veränderungen der Gefäßwände, welche zu Stenosen oder Verschlüssen von Hals- oder Hirnschlagadern führen (Busch & Kuhnert, 2017). Bei den atherosklerotischen Veränderungen handelt es sich um lipidhaltige Ablagerungen, sogenannte Plaques, die sich an den Wänden der arteriellen Blutgefäße ablagern. Die Plaques führen zu einer Stenose im Gefäß oder die Plaques können sich von der Gefäßwand ablösen und mit dem vorbeifließenden Blutstrom in ein anderes Gefäß weitergetragen werden und dort zu einem Verschluss führen (Rückert, 2021). Bei einem hämorrhagischen Infarkt platzen vor allem kleine Hirnarterien in den tiefen Regionen des Gehirns und Blut tritt in das Hirngewebe aus. Meist liegt die Ursache in einer langjährigen Schädigung der Blutgefäße durch einen Bluthochdruck in den Arterien (arterielle Hypertonie) (Busch & Kuhnert, 2017). Im weiteren Verlauf führt dies dazu, dass die nachfolgenden Bereiche nicht mehr ausreichend mit Blut versorgt werden und es zu einem Sauerstoffmangel in den Zellen kommt. Das Hirngewebe toleriert einen

Sauerstoffmangel nur sehr begrenzt und das Gewebe stirbt ab. Die Funktionsstörung der Nervenzellen führt, je nachdem welches Hirnareal betroffen ist, zu entsprechenden neurologischen Ausfallerscheinungen. Dazu zählen vor allem Plegien, Paresen und Gefühlsstörungen im Arm, Bein oder im Gesicht (Busch & Kuhnert, 2017). Meist ist von einer Parese oder Plegie nur eine Körperhälfte betroffen, dann handelt es sich um eine Hemiplegie oder Hemiparese. Des Weiteren kann es zu Sprachstörungen, Sehstörungen, Gleichgewichtsstörungen, Bewusstlosigkeit oder einer Dysphagie kommen (Busch & Kuhnert, 2017). Diese Einschränkungen sind zum Teil reversibel und therapierbar, können aber auch bestehen bleiben. Viele Patient\*innen erleben trotz einer umfassenden Therapie auch heute noch dauerhafte körperliche Behinderungen, Abhängigkeit, starke Einschränkungen der Kommunikation und psychische Probleme (Almenkerk et al., 2012). Außerdem gibt es aufgrund der demographischen Veränderungen eine steigende Zahl von älteren Patient\*innen, die vor dem Schlaganfall bereits weitere gesundheitliche Einschränkungen und Komorbiditäten aufweisen (Günster, 2011).

## 2.2 Palliative Care

### 2.2.1 Das Konzept

Das Wort „Palliative Care“ leitet sich von dem lateinischen Wort „palliare“ ab, was so viel bedeutet, wie „mit einem Mantel umhüllen/bedecken“ (Zink, 1990, S.1239). Palliative Care soll bildlich gesprochen der schützende und umsorgende Mantel sein, der dem erkrankten Menschen umgelegt wird (Gerhard, 2011). „Care“ stammt aus dem Englischen und meint in Bezug auf Palliative Care nicht Pflege, sondern die ganzheitliche Umsorgung der Patient\*innen und ihrer Angehörigen (Gerhard, 2011). Im deutschsprachigen Raum werden Palliativpflege, Palliativmedizin und Palliativversorgung umgangssprachlich häufig als Synonyme für Palliative Care genutzt, allerdings führt die gleichbedeutende Verwendung von Palliativmedizin möglicherweise zu einer Medikalisierung der Palliative Care. Daher wird im deutschsprachigen Raum häufig weiterhin der englische Begriff „Palliative Care“ genutzt (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin [DGP], 2016). Im Hospiz- und Palliativgesetz (2015) wird der Begriff „Palliativversorgung“ genutzt und die gesetzlichen Rahmenbedingungen festgelegt. Ein zentraler Satz lautet: *„Zur Krankenbehandlung gehört auch die palliative Versorgung der Versicherten“* (SGB

V, 2015, §27, Absatz 1), damit gehört die Palliative Versorgung zur Regelversorgung und die Versicherten haben einen Rechtsanspruch. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat die Definition der WHO ins Deutsche übersetzt und demnach ist Palliative Care

*[...] ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene. (DGP, 2002, S.1)*

Die WHO definiert außerdem Grundannahmen der Palliative Care (Sepúlveda et al., 2002), welche ebenfalls von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ins Deutsche übersetzt wurden.

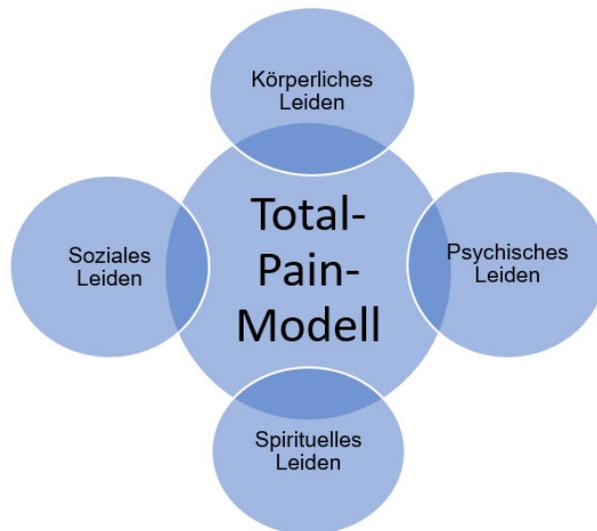
*Palliativversorgung:*

- *ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen*
- *bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an*
- *beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes*
- *integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung*
- *bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten*
- *bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit*
- *beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig*
- *fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen*
- *kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln. (DGP, 2002, S.1)*

Palliative Care wird häufig lediglich in Verbindung mit nicht-heilbaren Tumorerkrankungen gebracht. In der Definition der WHO werden Tumorpatient\*innen nicht gesondert genannt, sondern die Palliative Care richtet sich an alle Patient\*innen mit einer fortgeschrittenen lebenslimitierenden Erkrankung (Gerhard, 2011). Palliative Care ist ein ganzheitliches bedürfnisorientiertes Behandlungskonzept, dessen vorrangiges Ziel die Steigerung der Lebensqualität bis zum Tod ist (Sepúlveda et al., 2002). Die multidisziplinäre Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen ist ein wichtiger Baustein in der palliativen Versorgung und Voraussetzung für eine ganzheitliche und bedürfnisorientierte Versorgung der Patient\*innen und Angehörigen (Seeger, 2014). Das multidisziplinäre Team setzt sich unter anderem aus Pflegefachkräften, Ärzt\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Psycholog\*innen, Therapeut\*innen und Seelsorger\*innen zusammen. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Einbindung von ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen (Seeger, 2014). Des Weiteren geht es bei der Palliative Care nicht nur um die Versorgung am Lebensende, sondern um eine Begleitung während des gesamten Krankheitsverlaufs, je nach individuellen Bedürfnissen der Patient\*innen (Gerhard, 2015). Die WHO beschreibt ein Zusammenwirken von palliativen und kurativen Maßnahmen, die schon frühzeitig im Krankheitsverlauf in die Behandlung integriert werden sollten (Sepúlveda et al., 2002).

### 2.2.2 Total – Pain – Modell

Das Total-Pain-Modell ist ein Konzept von Cicely Saunders. Demnach setzt sich das Leiden eines Menschen aus vier verschiedenen Ebenen zusammen (Gerhard, 2015). Zu den vier Ebenen gehören die körperliche, psychische, spirituelle und soziale Dimension (Gerhard, 2015). Die folgende Abbildung veranschaulicht das Total-Pain-Modell (siehe Abbildung 1).



*Abbildung 1: Ebenen des Total-Pain-Modells*  
 Quelle: In Anlehnung an *Praxiswissen Palliativmedizin*  
 (S. 16), von C. Gerhard, 2015, Thieme.

Leid und Schmerz wird als ganzheitliches, komplexes und multidimensionales Phänomen betrachtet, welches durch mehrere Dimensionen parallel ausgelöst und beeinflusst werden kann (Gerhard, 2015). Die einzelnen Dimensionen wirken aufeinander ein und beeinflussen die Ausprägung der anderen Dimensionen, sie bilden eine Einheit (Müller, 2017). Soziale, psychische und spirituelle Leiden beziehen sich auf alle Probleme und existenziellen Fragestellungen mit denen Menschen konfrontiert werden. Insbesondere in Lebenskrisen, wie einer schweren Erkrankung, treten diese Dimensionen in den Vordergrund (Müller, 2017). Palliative Care verfolgt einen ganzheitlichen und bedürfnisorientierten Ansatz. Der ganzheitliche Ansatz setzt die vierdimensionale Sicht auf den individuellen Menschen voraus (DGP, 2016). Daraus erschließt sich, dass in der Palliative Care das Leiden auf allen Ebenen erfasst werden muss und möglichst alle Bedürfnisse auf den 4 Ebenen beachtet werden müssen (Gerhard, 2015).

### 2.2.3 Neuro-Palliative Care

Neuro-Palliative Care ist ein neues Feld in der Neurologie, welches sich mit der palliativen Versorgung von Menschen mit nicht heilbaren lebenslimitierenden Erkrankungen des Nervensystems beschäftigt und die Prinzipien der Palliative Care anwendet (Gerhard, 2011; Oliver et al., 2016). Der Ansatz bezieht sich auf alle neurologischen Erkrankungen die lebenslimitierend sind und mit einer

entsprechend hohen Symptomlast verbunden sind. Dabei werden sowohl chronisch-progrediente neurogenerative Erkrankungen wie zum Beispiel Multiple Sklerose, Morbus Parkinson und Amyotrophe Lateralsklerose als auch akut auftretende Störungen wie Schlaganfälle oder schwere Schädel-Hirn-Traumata durch Gewalteinwirkung eingeschlossen (Ploner et al., 2023). Der Fokus liegt dabei nicht nur auf der neurologischen Erkrankung, sondern im Sinne der Ganzheitlichkeit werden alle Diagnosen und Probleme, welche für die Patient\*innen relevant sind beachtet (Ploner et al., 2023). Bei Patient\*innen mit neurologischen Erkrankungen treten besondere Herausforderungen auf und zentrale Bereiche der Palliative Care, wie Lebensqualität, Autonomie und Symptomerfassung müssen anders angegangen werden als bei Tumorpatient\*innen (Gerhard, 2011). Zum einen sind die Krankheitsverläufe bei neurologischen Patient\*innen vielfältiger und oftmals schwerer zu prognostizieren als bei Tumorpatient\*innen (Gerhard, 2011). Zum anderen können sie ihre Bedürfnisse, Sorgen und Symptome oftmals nicht kommunizieren, da krankheitsbedingt eine Aphasie<sup>4</sup> und möglicherweise auch eine kognitive Einschränkung vorliegt (Holloway et al., 2014; Ploner et al., 2023). Kommunikation ist ein wichtiges Werkzeug, um Autonomie, Würde, Lebensqualität und soziale Teilhabe zu ermöglichen (Ploner et al., 2023). Gängige Verfahren der Schmerz-, Bedürfnis- und Symptomerfassung sind daher möglicherweise nicht immer anwendbar (Gerhard, 2011). Ärztliches Personal und Pflegefachkräfte müssen sich dieser Besonderheit bewusst sein und im Rahmen einer patient\*innen-zentrierten Kommunikation die Patient\*innen ganzheitlich wahrnehmen, um einen größtmöglichen Erhalt von Autonomie und Lebensqualität zu ermöglichen (Ploner et al., 2023). Des Weiteren ist bei schweren Schlaganfällen der mutmaßliche Patientenwillen schwer zu eruieren, wodurch die Autonomie eingeschränkt wird. Der Schlaganfall tritt plötzlich und ohne Vorboten auf. Die Patient\*innen und ihre Angehörigen sind meist nicht auf derartige Situationen vorbereitet (Gerhard, 2011). Die Krankheitsverläufe von neurologischen Erkrankungen sind vielfältig und auch einzelne Krankheitsbilder, wie der Schlaganfall können sehr unterschiedlich verlaufen (Gerhard, 2011). Zum einen können die Patient\*innen bei einem schweren Schlaganfall schnell innerhalb der ersten Tage bis Wochen im Krankenhaus versterben. Zum anderen können sich die Patient\*innen von einem

---

<sup>4</sup> Aphasie: Eine Aphasie ist eine erworbene Störung der Sprache in Folge einer Störung des Zentralen Nervensystems. Es gibt verschiedene Formen der Aphasie. (Cerra, 2022)

Schlaganfall erholen oder mit starken körperlichen Einschränkungen weiterleben (Murray et al., 2005). Neuro-Palliative Care sollte ab der Diagnosestellung in die Behandlung einbezogen werden und die Patient\*innen über den gesamten Krankheitsverlauf je nach Bedarf mit unterschiedlicher Intensität begleiten (Gerhard, 2011).

### 2.3 Bedürfnisse von Patient\*innen

Bedürfnisse sind die Grundlage des Handelns. Sie motivieren die Menschen Herausforderungen anzunehmen und Probleme zu bewältigen (Hausmann & Koller, 2017). Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und Deutsche Krebshilfe (DKH) definieren Bedürfnis wie folgt: *„Bedürfnis ist ein subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personengruppe bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung“* (DKG & DKH, 2020, S. 35). Im Englischen wird das Wort „need“ sowohl für Bedürfnis als auch für Bedarf genutzt (Deuter, 2012). Ein *„Bedarf ist der objektiv erkennbare, nachvollziehbare, nicht durch eigene Ressourcen zu behebbende Mangel- und Belastungszustand eines Patienten“* (DKG & DKH, 2020, S. 35). Die Bedürfnisse werden von den aktuellen Lebensumständen beeinflusst. Krankheiten und Ausnahmesituationen können die Bedürfnisse von Menschen stark verändern (Hausmann & Koller, 2017). Je nach Krankheitsverlauf und Lebensweg unterscheiden sich die körperliche, psychologischen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse der Patient\*innen und Angehörigen (Murray et al., 2005). Ein bekanntes Modell in der Wissenschaft zur Beschreibung von menschlichen Bedürfnissen ist die Bedürfnispyramide von Abraham Maslow. Maslow ordnet die Bedürfnisse in 5 Überkategorien ein und ordnet diese hierarchisch in einer Pyramide an (Hausmann & Koller, 2017). Die Bedürfnispyramide ist in Abbildung 2 dargestellt.



Abbildung 2: Bedürfnispyramide nach Maslow  
 Quelle: In Anlehnung an *Psychologie, Soziologie und Pädagogik* (S.39) von C. Hausmann & M. M. Koller, 2017, Facultas.

Die Bedürfnispyramide kann bei der Identifizierung und Erfüllung von Bedürfnissen in der palliativen Situation Orientierung bieten (Gerhard, 2015). Gerhard (2015) hat die Bedürfnispyramide von Maslow an die palliative Situation angepasst (siehe Abbildung 3).



Abbildung 3: Pyramide von Maslow angepasst an palliative Situationen  
 Quelle: Aus *Praxiswissen Palliativmedizin* (S. 16), von C. Gerhard, 2015, Thieme.

Die Linderung von körperlichen Beschwerden und im Besonderen von Schmerzen stellt die Grundlage dar, um die Bedürfnisse auf den anderen Ebenen wahrnehmen zu können und sich mit ihnen auseinander setzen zu können (Gerhard, 2015). Die Symptomlinderung ist Voraussetzung. Genauso müssen erstmal die psychischen Bedürfnisse verarbeitet werden, bevor ein Zugang zu den sozialen Bedürfnissen und spirituellen Bedürfnissen möglich ist (Gerhard, 2015). Diese Abfolge soll aber nicht darauf hindeuten, dass die körperlichen Beschwerden wichtiger sind als die anderen Beschwerden, sondern lediglich eine Reihenfolge darstellen, in welcher die Bedürfnisse erfüllt werden können (Gerhard, 2015). Nach der Definition der WHO, strebt Palliative Care die Erhaltung einer bestmöglichen Lebensqualität an, indem die Bedürfnisse der Patient\*innen und ihrer Familien erfasst und erfüllt werden (DGP, 2002). Mit Blick auf die Definition der DGP ist zu beachten, dass Bedürfnisse sehr individuell sein können und jeder Mensch andere Bedürfnisse in unterschiedlichen Lebenslagen verspürt (DGP, 2016).

### 3. Methodik

#### 3.1 Entwicklung der Fragestellung

Für eine anfängliche Einarbeitung in die Thematik wurde eine explorative Literaturrecherche über die Suchmaschine „Google Scholar“ und in der Datenbank PubMed durchgeführt. Für diese Literaturrecherche wurden die Suchbegriffe „stroke“, „palliative care“, „terminal care“ und „needs“ verwendet. Des Weiteren wurde im Bibliothekskatalog der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg und in der Ärztlichen Zentralbibliothek Hamburg nach Fachliteratur gesucht. Darüber hinaus wurden die Referenzen der gefundenen Artikel überprüft, um weitere Literatur und Studien zu identifizieren. Mit Hilfe der gefundenen Literatur wurde der theoretische Hintergrund und die Fragestellung erarbeitet. Die Fragestellung wurde anhand des PICO-Schemas (Nordhausen & Hirt, 2018) erstellt (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: PICO-Schema

PICO-Schema	Beschreibung
<b>P</b> = Population	- Schlaganfallpatient*innen
<b>I</b> = Phenomenon of Interest	- Bedürfnisse
<b>Co</b> = Context	- Palliative Care

(eigene Darstellung)

### 3.2 Suchstrategie

Zur Beantwortung der Fragestellung erfolgte eine systematischen Literaturrecherche. Anhand der Fragestellung wurden die Suchbegriffe erarbeitet, auf Englisch übersetzt und eine Suchstrategie entwickelt. Dafür wurden die passenden MeSH-Terms und Schlagwörter in den jeweiligen Datenbanken identifiziert. Die angewendeten Suchbegriffe sind in der folgenden Tabelle dargestellt (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Suchbegriffe

Deutsch	Englisch
Schlaganfall	stroke [Mesh]
Palliative Care	palliative care [MeSH]; hospice and palliative care nursing [MeSH], palliative medicine [MeSH], terminal care [MeSH]; hospice care [MeSH], neuro palliative care
Bedürfnisse	needs assessment [MeSH] health services needs and demand [MeSH] needs issues

(eigene Darstellung)

Die Suchbegriffe wurden anschließend mit Hilfe der Boole'schen Operatoren „OR“ und „AND“ kombiniert, um die Recherche zu fokussieren. Die systematische Literaturrecherche wurde am 20.04.2023 in den Datenbanken PubMed und Cochrane Library und am 24.04.2023 in der Datenbank Cinahl durchgeführt. Zusätzlich wurde explorativ bei Google Scholar recherchiert. PubMed wurde ausgewählt, da es sich um eine große medizinische Datenbank mit Beiträgen aus den Bereichen Biomedizin und Gesundheit handelt. CINAHL wurde einbezogen, da es sich um die führende englischsprachige Datenbank für Pflege und

Gesundheitsberufe handelt und ausschließlich gesundheitswissenschaftliche und pflegespezifische Literatur führt. Bei Cochrane Library handelt es sich ebenfalls um eine große Datenbank in Bezug auf Gesundheitsfragen und evidenzbasierte Entscheidungsfindungen. (Mayer et al., 2021) Eine exakte tabellarische Darlegung der Suchstrategie in den einzelnen Datenbanken befindet sich im Anhang (siehe Anhang 1 – 3).

### 3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Bei der Recherche wurden mit Hilfe der Filterfunktion nur Veröffentlichungen in englischer und deutscher Sprache berücksichtigt. Aufgrund mangelnder Sprachkenntnisse wurde anderssprachige Literatur von vornherein ausgeschlossen. Der Publikationszeitraum wurde nicht eingeschränkt, um nicht im Vorhinein möglicherweise geeignete Literatur auszuschließen. Des Weiteren wurden nur Texte eingeschlossen, die eine Abstract aufwiesen. Außerdem wurden sowohl Studien eingeschlossen, die die Bedürfnisse von Patient\*innen aus der Sicht der Patient\*innen erhoben haben, als auch Studien, die die Bedürfnisse aus Sicht von Ärzt\*innen, Pflegefachkräften, Angehörigen und Fachkräften aus dem Gesundheitswesen erfassen. Da Schlaganfallpatient\*innen häufig mit kommunikativen und kognitiven Einschränkungen leben ist es möglich, dass sie in den Studien keine Angaben machen können. Im Laufe der Literaturrecherche zeigte sich, dass die Bedürfnisse und Probleme sich bei Menschen, die bereits in der Sterbephase oder in den letzten Lebenstagen sind, von denen unterscheiden, die noch nicht in der Sterbephase sind. Aus diesem Grund wurde bei der Auswahl der Literatur darauf geachtet, dass die Studien sich nicht auf Patient\*innen beziehen, die in der Sterbephase sind. Die Ein- und Ausschlusskriterien sind in folgenden Tabelle dargestellt (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abstract verfügbar</li> <li>- Deutsche oder englische Sprache</li> <li>- Teilnehmer*innen über 18 Jahren</li> <li>- Patient*innen mit jeglicher Art von Schlaganfall</li> <li>- Studien aus Sicht von Schlaganfallpatient*innen, Angehörigen, Ärzt*innen, Pflegefachkräften oder Fachkräften aus dem Gesundheitswesen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Studien, die sich mit Patient*innen mit onkologischen Erkrankungen im Rahmen der Palliative Care auseinandersetzen</li> <li>- Studien, die sich nur auf die Sterbephase und die letzten Lebenstage von Schlaganfallpatient*innen beziehen</li> </ul>

(eigene Darstellung)

Initial wurden 327 wissenschaftliche Artikel über die Recherche gefunden. Diese Artikel wurden nach Entfernung der Duplikate anhand des Titels, des Abstracts und des Inhaltes auf Relevanz geprüft und letztendlich konnten 8 Artikel identifiziert werden, die für die Beantwortung der Fragestellung als geeignet erscheinen. Der Prozess der Literaturrecherche wird in Abbildung 4, mithilfe eines Flussdiagramms dargestellt.

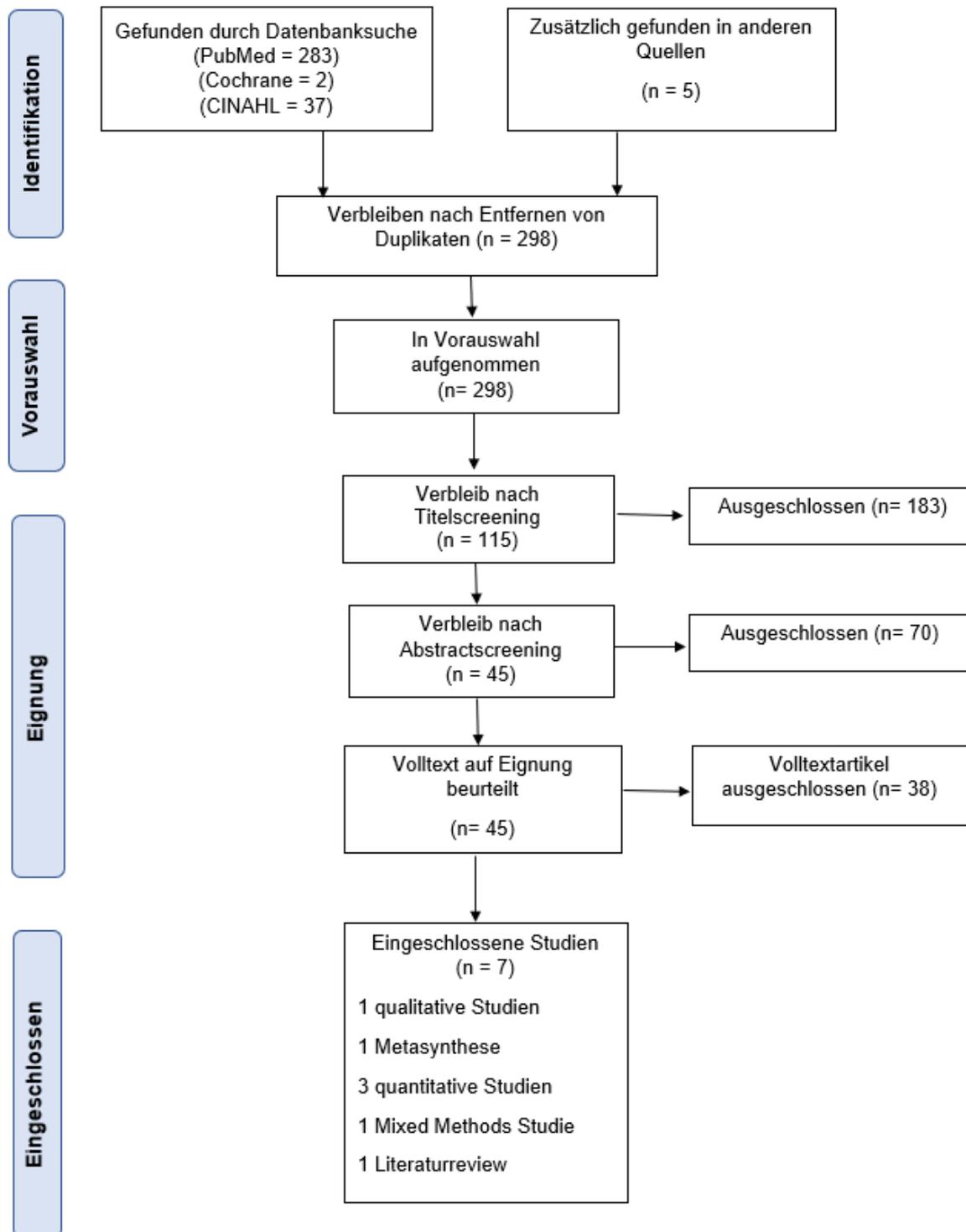


Abbildung 4: Flussdiagramm zur systematischen Literaturrecherche  
Quelle: In Anlehnung an Das PRISMA Statement (S. 23) von PRISMA, o. D.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Inkludierte Studien

Im Rahmen der systematischen Literaturrecherche wurden 7 Studien identifiziert, die sich mit den Bedürfnissen und Problemen von Schlaganfallpatient\*innen befassen und diese herausarbeiten. Unter den Studien befanden sich 1 qualitative Studie mit Grounded-Theory-Ansatz, 1 Metasynthese, 3 quantitative Studien, 1 Mixed-Methods Studie und 1 Literaturreview. Die Studien wurden in den Ländern Indien, Schottland, Iran, Südkorea und im Vereinigten Königreich durchgeführt und zwischen 2007 und 2022 veröffentlicht. Die Stichprobengrößen reichten von 17 bis 191 Teilnehmer\*innen. In der folgenden Tabelle sind die inkludierten Studien zusammenfassend dargestellt (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Darstellung der inkludierten Studien

<b>Autoren, Land, Jahr</b>	<b>Titel</b>	<b>Forschungsziel</b>	<b>Studiendesign, Stichprobe</b>	<b>Intervention/ Erhebungsinstrument</b>
Lloyd et al.  2019  Indien	<u>Titel:</u> A Qualitative Study on Palliative Needs of Stroke Patients in an Indian Tertiary Care Setting - Doctors' Perspective	<u>Forschungsziel:</u> Die palliativen Bedürfnisse von Schlaganfallpatient*innen aus Sicht von Ärzt*innen erheben, die Patient*innen mit Schlaganfall behandeln	<u>Studiendesign:</u> Qualitative Studie mit Grounded-Theory-Ansatz  <u>Stichprobe:</u> n = 17 Ärzt*innen, die an der Betreuung von Schlaganfallpatient*innen beteiligt sind (Innere Medizin, Neurologie, physikalische und medizinische Rehabilitation)	<u>Intervention:</u> Halbstrukturierte Einzelinterviews
Kendall et al.  2018  Schottland	<u>Titel:</u> Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: a multicentre, mixed-method, longitudinal study	<u>Forschungsziel:</u> Das Ziel war es, die Erfahrungen, Bedenken und Prioritäten von Patient*innen sowie informellen und professionellen Pflegekräften in den 12 Monaten nach einem Schlaganfall mit totalem anterioren Kreislaufsyndrom zu verstehen und die potenzielle Rolle der Palliativversorgung in der Schlaganfallversorgung sowohl im Krankenhaus als auch in der Gemeinde zu ermitteln.	<u>Studiendesign</u> Multizentrische Längsschnittstudie mit Mixed-Methods-Ansatz  <u>Stichprobe:</u> Insgesamt 99 Interviews  16 Interviews mit Schlaganfallüberlebenden, 11 Interviews mit Patient*innen und Betreuer*innen 33 Interviews mit Fachkräften aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, 30 Interviews nur mit der informellen Pflegekraft, 9 Trauergespräche mit informellen Betreuer*innen	<u>Erhebungsinstrument:</u> Narrative Einzelinterviews  Interviews wurden 6 Wochen, 6 Monate und 1 Jahr nach Schlaganfallereignis durchgeführt  Quantitative Daten wurden mit Hilfe von Fragebögen nach 6 Wochen, 6 Monaten und 12 Monaten erhoben - „Carer Strain Index (CSI)“ - „Palliative Care Outcome Scale (POS)“ - „EuroQol-5D-5L“  Datenverknüpfung mit allen Patient*innen, die über einen Zeitraum von 6 Monaten in den Krankenhäusern aufgenommen

				wurden, um zeitliche Sterbemuster zu beschreiben. Daten zu: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sterblichkeit</li> <li>- Sterbeort</li> <li>- Wiedereinweisung</li> </ul>
Fathollahi et al. 2020 Iran	<u>Titel:</u> Study of Palliative Care Needs among Stroke Patients Referred to Physiotherapy Centers	<u>Forschungsziel:</u> Ziel war es, den Bedarf an Palliative Care bei Schlaganfallpatient*innen und die Faktoren, die diesen Bedarf beeinflussen zu ermitteln	<u>Studiendesign:</u> Deskriptive Querschnittsstudie  <u>Stichprobe:</u> n = 160 Patient*innen	<u>Erhebungsinstrument:</u> Zweiteiliger Fragebogen 1. Teil: demographische Merkmale  2. Teil: Bedürfnisse der Palliative Care
Connolly et al. 2021	<u>Titel:</u> The experience of uncertainty for patients, families and healthcare providers in post-stroke palliative and end-of-life care: a qualitative meta-synthesis	<u>Forschungsziel:</u> Ziel war es die Palliative Care und End-of-Life Erfahrungen nach einem Schlaganfall von Patient*innen, Angehörigen und Mitarbeiter*innen der Gesundheitsberufe zu verstehen	<u>Studiendesign:</u> Qualitative Metasynthese	<u>Methode:</u> Systematische Suche und Bewertung der Literatur, anschließend interpretierende Triangulation der extrahierten Daten und Anwendung eines qualitativ, explorativen Designs, um die Erfahrungen nach einem Schlaganfall zu bewerten
Burton et al. 2010 Vereinigtes Königreich	<u>Titel:</u> The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions	<u>Forschungsziel:</u> Ziel dieser Studie war es, den Palliativversorgungsbedarf in einer konsekutiven Kohorte von Patient*innen mit akutem Schlaganfall zu ermitteln.	<u>Studiendesign:</u> Prospektive Studie/ Konsekutive Kohortenstudie  <u>Stichprobe:</u> n = 191 Patient*innen mit akutem Schlaganfall	<u>Erhebungsinstrument:</u> Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SARC)

<p>Jang et al. 2022 Südkorea</p>	<p><u>Titel:</u> Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: a cross-sectional study</p>	<p><u>Forschungsziel:</u> 1. Palliativversorgungsbedürfnisse und -zufriedenheit, Angstzustände und Depressionen sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) bei Patient*innen mit häufigen, nicht krebsbedingten Erkrankungen zu untersuchen 2. Faktoren zu identifizieren, die deren HRQoL beeinflussen</p>	<p><u>Studiendesign:</u> Querschnittsstudie  <u>Stichprobe:</u> n = 114 Patient*innen 35 Patient*innen mit chronischer Herzinsuffizienz 21 Patient*innen mit Schlaganfall 28 Patient*innen mit terminaler Niereninsuffizienz 30 Patient*innen mit terminaler Leberinsuffizienz</p>	<p><u>Erhebungsinstrument:</u> - Palliative Care Needs and Satisfaction Scale - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Medical Outcome Study 36-Items Short from Health Survey (MOS SF-36) Version 2</p>
<p>Stevens et al. 2007</p>	<p><u>Titel:</u> Palliative care in stroke: a critical review of the literature</p>	<p><u>Forschungsziel:</u> Ziel der Literaturrecherche war es, den Bedarf an Palliativversorgung für Schlaganfallpatient*innen zu ermitteln</p>	<p><u>Studiendesign:</u> Literatur-Review  Einschluss von 7 Studien</p>	<p><u>Erhebungsinstrument:</u> Systematische Literaturrecherche</p>

(eigene Darstellung)

## 4.2 Physische Bedürfnisse

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Burton et al. (2010). Burton et al. (2010) haben mit dem Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SARC) 191 Patient\*innen mit akutem Schlaganfall in einem Krankenhaus in England befragt. Mehr als 70% der befragten Patient\*innen gaben an, dass „Mobilitätseinschränkungen“ ein mittelschweres bis erhebliches Problem seien und 40% haben mäßige bis erhebliche „Sturzangst“ angegeben. Die Mobilitätseinschränkungen wirken sich auch auf die Unabhängigkeit aus. Mehr als 65% der befragten Patient\*innen hatten Einschränkungen in der Unabhängigkeit und Probleme bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens und bei Haushaltstätigkeiten. Über 80% der Patient\*innen gaben eine Form von „Kommunikationsschwierigkeiten“ an. Des Weiteren zeigte sich, dass ein großer Teil ermüdungsbedingte Probleme aufwies. Mehr als 50% der befragten Patient\*innen äußerten mittelschwere bis erhebliche Probleme mit „Tagesschläfrigkeit“, „Schlafproblemen“, „Müdigkeit“ und „Schwächegefühl“. Über 20% wiesen „Schluckbeschwerden“ auf und mehr als 30% hatten mittelschwere bis schwere Einschränkungen durch eine Harn- oder Darminkontinenz.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Fathollahi et al. (2020). Fathollahi et al. (2020) haben in einer deskriptiven Querschnittsstudie mithilfe eines Fragebogens 160 Schlaganfallpatient\*innen in einem Physiotherapiezentrum im Iran nach ihren palliativen Bedürfnissen und Problemen befragt. Der Fragebogen war in zwei Teile aufgeteilt. Der erste Teil bezog sich auf demographische Angaben und der zweite Teil enthielt Fragen zu den Aktivitäten des täglichen Lebens (6 Items), zu körperlichen Symptomen (16 Items), zur Fähigkeit, das Leben zu meistern (6 Items), zu sozialen Problemen (10 Items), zu psychologischen Problemen (10 Items), zu spirituellen Problemen (8 Items), zu finanziellen Problemen (4 Items) und zum Bedarf an Wissen und Informationen (2 Items). Die Beantwortung der Fragen erfolgte durch ein Likert-Rating mit 1-3 Punkten: ja (3 Punkte), etwas (2 Punkte), nein (1 Punkt). Die Ergebnisse zeigen, dass Schmerzen mit einem Mittelwert (M) von 2,34 und einer Standardabweichung (SD) von 0,07 ein belastendes Thema für die Patient\*innen sind. Des Weiteren zeigten sich auch Einschränkungen im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens (M=2,03, SD=0,24). Die Studie von Fathollahi et al. (2020) deutet ebenfalls daraufhin, dass Unabhängigkeit ein wichtiges Thema

für die Patient\*innen ist und diese durch die eingeschränkten motorischen und sensorischen Fähigkeiten stark beeinträchtigt wird.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Lloyd et al. (2019). In der qualitativen Studie mit Grounded-Theory-Ansatz von Lloyd et al. (2019) wurden Einzelinterviews mit 17 Ärzt\*innen aus Indien geführt, die an der Betreuung von Schlaganfallpatient\*innen beteiligt sind. Das Forschungsziel war, die palliativen Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen aus Sicht der Ärzt\*innen zu ermitteln. Aus den Interviews kristallisierten sich 8 Hauptthemen heraus und es wurde deutlich, dass ein Schlaganfall viele Aspekte des Lebens beeinträchtigt. Die funktionelle Behinderung aufgrund von Immobilität, Parese und Plegie schien für die Ärzt\*innen die bedeutsamste Beeinträchtigung zu sein. Bedingt durch die funktionelle Behinderung kommt es aus Sicht der Ärzt\*innen zu einem Verlust der Unabhängigkeit, welche die Lebensqualität am stärksten beeinträchtigt. Des Weiteren hindern die funktionellen Behinderungen die Patient\*innen daran, die Aktivitäten des täglichen Lebens auszuführen und sie sind auf Unterstützung von anderen angewiesen. Die Ärzt\*innen geben in der Studie von Lloyd et al. (2019) an, dass die Darm- und Blaseninkontinenz aus ihrer Sicht eine enorme Belastung für die Patient\*innen ist und dies ebenfalls die Lebensqualität stark beeinträchtigt. Ein weiteres Hauptthema, das sich herauskristallisierte, war die körperliche Belastung. Aus Sicht der Ärzt\*innen war in dieser Kategorie der Schmerz ein herausstechendes Thema, welches die Lebensqualität von Schlaganfallpatient\*innen stark beeinträchtigt. Die Schmerzen lassen sich in zwei Kategorien unterteilen, in den Zentralen Schmerz und in den Peripheren Schmerz. Der zentrale Schmerz wird von den Patient\*innen als ein brennender Schmerz oder als ein Kribbeln auf der vom Schlaganfall betroffenen Seite beschrieben. Zum Peripheren Schmerz zählen die befragten Ärzt\*innen den Schulterschmerz und Multiple Schmerzen. Die Ärzt\*innen geben an, dass aus ihrer Sicht die häufigste Schmerzform bei Schlaganfallpatient\*innen der Schulterschmerz ist. Multiple Schmerzen sind unspezifische Schmerzen, die an verschiedenen Stellen des Körpers auftreten und meist einige Wochen bis Monate nach dem akuten Ereignis auftreten. Außerdem geben die Ärzt\*innen an, dass Dekubiti aufgrund von Immobilität, Kontrakturen, Pneumonien aufgrund von Dysphagien oder Katheter-assoziierte Harnwegsinfekte bei Schlaganfallpatient\*innen häufig auftreten und zu Schmerzen führen.

Der folgende Absatz basiert auf dem Artikel von Stevens et al. (2007). Stevens et al. (2007) kommen im Rahmen eines Literaturreviews, in welchem sie internationale englischsprachige Literatur einbezogen haben, zu dem Ergebnis, dass viele Patient\*innen unter unkontrollierten Symptomen, wie Inkontinenz und Schmerzen leiden. Sie haben das Bedürfnis nach einer guten Symptomkontrolle und einem guten Schmerzmanagement. Außerdem weisen viele Patient\*innen ein hohes Maß an funktioneller Beeinträchtigung nach dem akuten Ereignis auf. In den letzten 5 Lebensmonaten vor dem Tod verstärken sich die funktionellen Beeinträchtigungen nochmal allmählich. Die Patient\*innen brauchen aufgrund der Beeinträchtigungen Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und bei der Erledigung von Haushaltsaufgaben.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Jang et al. (2022). In der quantitativen Querschnittsstudie von Jang et al. (2022) wurden 114 Patient\*innen, darunter 21 Schlaganfallpatient\*innen, in einem Krankenhaus in Südkorea mithilfe der Hospice Nursing Care Needs and Satisfaction Scale nach ihren Bedürfnissen und nach der Zufriedenheit mit der Palliativpflege befragt. Das Assessment enthält die vier Bereiche: körperliche Bedürfnisse (10 Items), psychosoziale Bedürfnisse (10 Items), spirituelle Bedürfnisse (8 Items) und den Bereich Aufklärung und Vermittlung (9 Items). Die jeweiligen Bereiche wurden von den Patient\*innen auf einer Likert-Skala von 1 (sehr unnötig) bis 5 (sehr notwendig) bewertet. Der körperliche Bereich schien bei den Schlaganfallpatient\*innen nicht am bedeutsamsten zu sein, mit einem Mittelwert von  $3,36 \pm 0,69$  lag er hinter den psychosozialen Bedürfnissen ( $3,61 \pm 0,84$ ) und dem Bereich Aufklärung und Vermittlung ( $3,54 \pm 0,84$ ). Außerdem wurde in der Studie von Jang et al. (2022) mithilfe des Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS), der Grad der körperlichen Aktivität gemessen und mithilfe des 36-Items Short Form Health Survey (MOS SF-36) wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) ermittelt. Es zeigte sich, dass der durchschnittliche Physical Component Summary (PCS)-Score, der die körperliche HRQoL angibt, bei den Schlaganfallpatient\*innen höher war als bei den anderen befragten Patient\*innengruppen und somit auf eine höhere HRQoL schließt. Des Weiteren deutet die Studie daraufhin, dass die Krankheitsdauer und die körperliche Leistungsfähigkeit beeinflussende Faktoren sind für die körperliche Lebensqualität.

Es zeigte sich bei den Schlaganfallpatient\*innen eine signifikante negative Korrelation zwischen der Beeinträchtigung die Aktivitäten des täglichen Lebens auszuführen und der körperlichen Lebensqualität.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Kendall et al. (2018). In der Studie wurden sowohl Interviews mit Patient\*innen, Ärzt\*innen, Therapeut\*innen und Angehörigen geführt als auch mithilfe von Fragebögen quantitativ Daten erhoben. Nach jedem Interview wurde der EuroQol-5D-5L und der Patient Outcome Scale (POS) an die Patient\*innen verschickt und der Carer Strain Index (CSI) wurde an die informellen Pflegekräfte verschickt. Mithilfe des EuroQol-5D-5L wurden besonders Probleme mit der Mobilität, Einschränkungen der Selbstpflege und eine eingeschränkte Ausführung der üblichen Aktivitäten identifiziert.

### 4.3 Psychische Bedürfnisse

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Lloyd et al. (2019). In den Interviews mit den Ärzt\*innen, die in der Studie von Lloyd et al. (2019) geführt wurden, kristallisierte sich die Hauptkategorie „Psychische Bedürfnisse“ heraus. Aus Sicht der Ärzt\*innen ist der plötzliche Verlust der Unabhängigkeit, durch den Schlaganfall die Ursache für die psychischen Belastungen. Die Patient\*innen sind häufig auf Unterstützung angewiesen und dies führt aus Sicht der Ärzt\*innen zu einem enormen psychischen Stress. Hinzu kommt, dass die Patient\*innen häufig ihren Arbeitsplatz verlieren und dies führt zu finanziellen Problemen. Die Ärzt\*innen geben an, dass Depressionen häufig in dieser Patient\*innengruppe auftreten und diese häufig zusammen mit anderen psychischen Problemen einhergehen, wie Angstzuständen, Unruhe, Apathie und Verhaltensstörungen. Ein Mangel an Beratung und Motivation in der Behandlung kann zu einer Verstärkung der psychischen Belastungen führen. Außerdem gaben die Ärzt\*innen an, dass Schmerzen auch eine psychische Komponente haben und diese den körperlichen Schmerz beeinflusst. Ein Teilnehmer sagt: „...*Schlaganfallpatienten leiden unter großem psychischem Stress, der sich manchmal in körperlichen Schmerzen äußern kann*“ (Lloyd et al., 2019, S.84-91).

In der Studie von Fathollahi et al. (2020) zeigte sich, dass ein großer Bedarf an Palliativversorgung mit der psychischen Dimension zusammenhängt. Die angegebenen psychischen Probleme standen besonders in Verbindung mit der Angst

vor Metastasen. Der Großteil der befragten Personen verfügte über ein geringes Wissen in Bezug auf medizinische Informationen und Schlaganfall. Sie glaubten, dass sie aufgrund des Schlaganfalls anfälliger sind für Metastasen.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Connolly et al. (2021). In einer Metasynthese zu den Palliative Care und End-of-Life Erfahrungen von Patient\*innen, Angehörigen, Ärzt\*innen und Mitarbeiter\*innen der Gesundheitsfachberufe fanden Connolly et al. (2021) heraus, dass Unsicherheit nach einem Schlaganfall ein übergreifendes und herausragendes Thema ist. Im Rahmen einer umfassenden Literaturrecherche wurden passende Studien identifiziert und im Anschluss wurde ein qualitatives exploratives Design verwendet, um die Palliative Care und End-of-Life Erfahrungen zu bewerten. Die Autor\*innen kamen zu dem Ergebnis, dass Unsicherheit sowohl die Patient\*innen als auch die Angehörige belastet. Die Unsicherheit wird besonders durch die Kommunikation mit den Angehörigen des Gesundheitswesens beeinflusst. Dabei spielen sowohl der Inhalt eine Rolle als auch die Art und Weise wie die Informationen überbracht werden. Die Unsicherheit steht besonders in Verbindung mit komplexen Entscheidungen, die nach dem Schlaganfall getroffen werden müssen. Des Weiteren wurden eine kohärente Kommunikation und ein gemeinsamer dynamischer Entscheidungsprozess als Gegebenheiten identifiziert, die den Grad der Unsicherheit je nach Ausprägung erhöhen oder verringern. Es wird beschrieben, dass die Anwesenheit von Angehörigen der Gesundheitsberufe, die Anerkennung des Gesundheitszustandes des Patienten, das Nennen von Fakten und eine kohärente, konsistente Botschaft innerhalb der Kommunikation hilfreich sei, um eine positive Kommunikation zu erreichen und die Unsicherheit zu verringern. Für einen gemeinsamen dynamischen Entscheidungsprozess kristallisierten sich die Unterthemen: gemeinsamer Entscheidungsprozess, konsistente Entscheidungen und Zeitpunkt der Entscheidung heraus.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Jang et al. (2022). In der Querschnittserhebung von Jang et al. (2022) zeigte sich bei der Auswertung der Hospice Nursing Needs and Satisfaction Scale, dass der Bedarf bei Schlaganfallpatient\*innen im psychosozialen Bereich hoch ist. Insgesamt wurden 21 Patient\*innen mit Schlaganfall befragt. Mithilfe der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) wurden Angstzustände und Depressionen abgefragt. Die

HADS-Skala beinhaltet insgesamt 14 Items (7 Items in Bezug auf Angst und 7 Items in Bezug auf Depressionen) und die Skala wird mit einer 4-Punkte-Likert (0-3) bewertet. Die Werte der jeweiligen 7 Items werden addiert und die Gesamtpunktzahl reicht von 0 bis 21 Punkten. Je höher der Wert ist, desto höher ist das Maß an Angst oder Depression. Werte von 0-7 bezeichnen normale Fälle, 8-10 Punkte bezeichnen grenzwertige Fälle und 11-21 Punkte bezeichnen abnormale Fälle. Der durchschnittliche Angstwert betrug  $7,14 \pm 4,05$ . Die meisten teilnehmenden Schlaganfallpatient\*innen (61,9%) hatten normale Angstzustände, 14,3% hatten Angstzustände im grenzfälligen Bereich und 23,8% hatten Angstzustände im abnormalen Bereich. Der durchschnittliche Depressionswert war höher als der Angstwert und lag bei  $9,43 \pm 3,61$ . Der Großteil der Schlaganfallpatient\*innen (47,6%) wies einen abnormalen Depressionsgrad auf, 23,8% befanden sich im Grenzbereich und 28,6% befanden sich im normalen Bereich. Die Autor\*innen der Studie sehen ebenfalls einen Zusammenhang zwischen den Angstzuständen und Depressionen und der psychischen HRQOL.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Burton et al. (2010). In der Studie von Burton et al. (2010) wurde mithilfe des SARC der Palliativversorgungsbedarf erhoben. Ungefähr 50% der 191 befragten Patient\*innen gab an irgendeine Form von psychischer Belastung zu erleben. Dazu gehörten vor allem „Angst“, „Verwirrung“, „Einsamkeit“, „Niedergeschlagenheit“ und „Konzentrations-schwierigkeiten“. Und mehr als 70% der befragten Patient\*innen gaben an, das Gefühl zu haben, dass „alles eine Anstrengung sei“. Ungefähr 10% gaben an, dass sie stark das Gefühl verspüren, dass das Leben nicht mehr lebenswert ist und etwa 20% gaben, dass sie Suizidgedanken verspüren.

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Kendall et al. (2018). Die Autor\*innen haben in einer Mixed-Methods Studie insgesamt 99 Einzelinterviews mit 34 Schlaganfallpatient\*innen, Angehörigen, Ärzt\*innen, Pflegefachkräften und Therapeut\*innen geführt und quantitativ mit der „Palliative Care Outcome Scale“ (POS) und dem „EUROQoL-5D-5L“ die Bedürfnisse und Lebensqualität erhoben. Die Interviews und Fragebögen wurden jeweils 6 Wochen, 6 Monate und 12 Monate nach dem akuten Schlaganfallereignis erhoben. Der POS erfasste sowohl nach 6 Wochen als auch nach 6 und 12 Monaten eine anhaltende Angst. Nach 6 Wochen erfasst der POS bei den Patient\*innen ein geringes Selbstwertgefühl und

Schwierigkeiten die Gefühle mit Angehörigen und Freunden zu teilen. Die Interviews zeigten, dass die Patient\*innen und Angehörigen plötzlich mit einem möglichen Tod oder mit einem Leben mit schweren Behinderungen konfrontiert sind und der unvorhersehbare Verlauf eine große Herausforderung für sie ist. Ein\*e Patient\*in sagt: *„Es hat gerade eines Nachts zugeschlagen. Für mich ungewöhnlich, fiel ich aus dem Bett. Ich glaube nicht, dass ich das jemals zuvor getan habe. Ich erinnere mich, dass ich dort lag und dachte: ‚Wenn ich jetzt nicht am Bett aufstehe, könnte ich hier sterben‘* (Kendall et al., 2018, S. E244). Ein\*e weitere\*r Patient\*in verdeutlicht, die Gedanken an ihr zukünftiges Leben mit Behinderung: *„Ich erinnere mich, dass ich zu meiner Tochter gesagt habe: ‚Ich fühle mich so behindert, und das macht mich wütend, denn was hält die Zukunft in diesem Moment bereit – nichts, worauf man sich freuen könnte.‘ Dann wurde ich beschimpft und sie sagte: ‚Was ist mit dem Mann, der am Nachmittag kommt und im Rollstuhl sitzt?‘ Ich sagte: ‚Ich weiß.‘ Ich darf nicht so sein, aber so fühle ich mich“* (Kendall et al., 2018, S. E244). Einige Patient\*innen trauerten um ihr früheres Leben und hatten Schwierigkeiten ihre körperlichen Einschränkungen zu akzeptieren. Des Weiteren zeigte sich, dass die Patient\*innen besonders nach 12 Monaten, wenn sie nach der Rehabilitation wieder in ihr Zuhause oder in ein Pflegeheim zurückkehren, Schwierigkeiten haben sich an eine neue Lebensweise und eine neue Einrichtung mit Pflegeartikeln und Medikamentenkisten zu gewöhnen. Viele Menschen gaben auch an, dass sie sich einsam fühlen und einen Verlust der Hoffnung und des Lebenssinnes verspüren. Dies äußerten insbesondere Menschen mit Kommunikationsstörungen und kognitiven Beeinträchtigungen.

#### 4.4 Soziale Bedürfnisse

Der folgende Absatz basiert auf der Studie von Lloyd et al. (2019). Die teilnehmenden Ärzt\*innen in der Studie von Lloyd et al. (2019) gaben an, dass Schlaganfälle häufig zu einer langfristigen Behinderung führen und dadurch viele soziale Probleme für die Patient\*innen und deren Familien entstehen. Ein zentrales Thema ist hierbei die finanzielle Belastung, zum einen verursacht durch die Pflegekosten und zum anderen durch den Wegfall eines Einkommens, wenn ein erwerbstätiges Familienmitglied betroffen ist. Die häusliche Versorgung der Patient\*innen erfordert meist, dass die informelle Pflegekraft ihre Arbeit aufgibt oder

die Stundenzahl reduziert. Des Weiteren geben die Ärzt\*innen zu Bedenken, dass in Indien hohe Kosten für die Behandlung und Therapien anfallen.

In dem Literaturreview von Stevens et al. (2007) wird eine Studie von Addington-Hall et al. (1998) aus dem Vereinigten Königreich zitiert, welche ebenfalls aufzeigt, dass die befragten Patient\*innen finanzielle Unterstützung benötigen haben.

In der Studie von Fathollahi et al. (2020) zeigt sich, dass viele Patient\*innen Sorgen aufgrund eines krankheitsbedingten Einkommensverlust haben. Außerdem kommt die Studie zum Schluss, dass ein großer Bedarf an Palliativversorgung mit der soziale Dimension zusammenhängt.

In der Studie von Burton et al. (2010) zeigt sich, dass viele Patient\*innen sich Sorgen machen, in Bezug auf die familiären und sozialen Anliegen. Mehr als die Hälfte der Patient\*innen gab an, dass sie sich Sorgen machen über die Auswirkungen des Schlaganfalls auf ihre Familienmitglieder. Ca. 25% gaben an, dass sie Bedenken haben, dass sie mehr Unterstützung benötigen, als ihre Familie leisten kann.

#### 4.5 Spirituelle Bedürfnisse und existenzielle Not

Nur wenige Ärzt\*innen aus der qualitativen Studie von Lloyd et al. (2019) gaben an, dass sie existenzielle Not und spirituelle Bedürfnisse bei Schlaganfallpatient\*innen wahrnehmen. Der Großteil der Ärzt\*innen gab an, dass sie die spirituellen Bedürfnisse nicht als ein wesentliches Problem einschätzen.

Die quantitative Erhebung von Fathollahi et al. (2020), bei der Patient\*innen mithilfe von Fragebögen befragt wurden, deutet daraufhin, dass spirituelle Probleme vorhanden sind und diese besonders mit dem Bedürfnis in Verbindung stehen, den Tod und dessen Bedeutung zu verstehen.

In der Studie von Burton et al. (2010) wiesen nur wenige Patient\*innen spirituelle und religiöse Bedürfnisse auf. Mehr als 95% der 191 befragten Patient\*innen gaben an keine unerfüllten Bedürfnisse in Bezug auf Religion oder Spiritualität zu haben. Jedoch hatten etwa 25% Gedanken und Sorgen zum Thema Tod und Sterben.

Die Interviews von Kendall et al. (2018) zeigen, dass die Angehörigen und Patient\*innen sich Gedanken über den Tod gemacht haben. Jedoch fühlten die

meisten Patient\*innen sich nicht in der Verfassung ihre Gedanken gegenüber dem Personal im Krankenhaus anzusprechen.

#### 4.6 Informationsbedürfnis

In der Studie von Kendall et al. (2018) äußern die Patient\*innen und Angehörigen einen Informationsmangel. Sie wünschten sich von Beginn der Diagnose an mehr Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und der Zukunfts- und Versorgungsplanung. In den Interviews zeigt sich, dass die Fachkräfte den Fokus auf die körperliche Rehabilitation, Genesung, Motivation und Hoffnung legen. Der Austausch bezüglich einer begrenzten Genesung und der Vorbereitung auf den Tod wird nicht vordergründig thematisiert.

Stevens et al. (2007) zeigen in ihrem Literaturreview ebenfalls auf, dass die Informationen, die die Patient\*innen und Angehörigen bekommen, nicht ausreichend sind und dass sie sich mehr Informationen von den Fachleuten in Bezug auf die Prognose wünschen.

In der Studie von Lloyd et al. (2019) zeigte sich, dass viele Ärzt\*innen davon ausgehen, dass die Patient\*innen und ihre Angehörigen ein Informationsbedürfnis haben. Die Ärzt\*innen können diesem Bedürfnis aber aufgrund der enormen Arbeitsbelastung und Zeitbeschränkung häufig nicht ausreichend nachkommen.

Die Studie von Fathollani et al. (2020) macht ebenfalls deutlich, dass viele Patient\*innen ein Wissens- und Informationsbedarf haben. Dies zeigt sich auch darin, dass viele der befragten Patient\*innen einen Schlaganfall mit einer Neigung zum Auftreten von Metastasen verbinden.

In der Studie von Jang et al. (2022) zeigt sich auch, dass die Schlaganfallpatient\*innen ein hohes Bedürfnis nach Informationen haben.

## 5. Diskussion

### 5.1 Kritische Betrachtung der Ergebnisse

Das Ziel der Bachelorarbeit war es die Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen im Rahmen von Palliative Care zu ermitteln und die damit einhergehenden pflegerelevanten Besonderheiten bei der palliativen Versorgung aufzuzeigen. Die

Forschungsfrage lautete: Welche Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen werden im Rahmen der Palliative Care in der Literatur beschrieben?

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Patient\*innen in allen vier Dimensionen des Total-Pain-Modells Belastungen und Bedürfnisse aufweisen und diese sich auch gegenseitig beeinflussen und die Lebensqualität beeinträchtigen. Hinzu kommt noch, dass die Patient\*innen und Angehörigen ein Bedürfnis nach Wissen und Informationen äußern. Es zeigt sich, dass die funktionelle Einschränkung, die sich durch den Schlaganfall entwickelt hat, für viele Patient\*innen ein belastendes Thema ist. Durch die funktionelle Einschränkung sind sie in ihrer Unabhängigkeit eingeschränkt und können die Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mehr ohne Unterstützung ausführen, Dies scheint die Patient\*innen stark zu belasten. Des Weiteren zeigen die Studien, dass viele Patient\*innen unter Schmerzen leiden. Außerdem zeigt sich, dass viele Patient\*innen unter psychischen Belastungen, wie Depressionen und Angstzuständen nach einem Schlaganfall leiden.

Alle eingeschlossenen Studien hatten das Forschungsziel, die Bedürfnisse und Erfahrungen von Schlaganfallpatient\*innen im Rahmen der Palliative Care zu ermitteln, vorrangig wurden jedoch die erlebten Probleme und Symptome erfasst. Die daraus resultierenden Bedürfnisse wurden häufig nicht beschrieben. Nach der Definition der DKG und DKH (siehe Kapitel 2.3) entstehen Bedürfnisse aus „einem erlebten Mangel- und Belastungszustand“ (DGP, 2016, S. 7). Die Autorin versucht im weiteren Verlauf der Diskussion die Bedürfnisse von den erfassten Symptomen und Problemen abzuleiten.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu beachten, dass 2 Studien (Fathollahi et al., 2020; Jang et al., 2022) nicht auf Menschen mit Aphasie oder Kommunikationseinschränkungen vorbereitet waren oder diese sogar bewusst von der Teilnahme ausgeschlossen haben. Lediglich eine Studie (Kendall et al., 2018) hat bewusst die Teilnahme von Menschen mit Kommunikationseinschränkungen ermöglicht und aphasiefreundliche Informationsblätter genutzt und die Interviewer\*innen vorab in der Kommunikation mit Menschen mit Aphasie geschult. In der Studie von Burton et al. (2010) wird angegeben, dass Angehörige den

Fragebogen für die Patient\*innen ausgefüllt haben, wenn die Patient\*innen selber nicht dazu in der Lage waren. Kendall et al. (2018) zeigen in ihrer Studie, dass Patient\*innen mit Aphasie und kognitiven Beeinträchtigungen Schwierigkeiten haben ihre Bedürfnisse zu äußern und einen erschwerten Zugang zu Dienstleistungen, Medizingeräten und Pflegeartikeln haben. Einschränkungen der Sprachfähigkeit sind eine häufige Folge von Schlaganfällen. Durch den Ausschluss der Patient\*innen mit Aphasie wird kein vollumfängliches Bild der Bedürfnisse dargestellt. Des Weiteren ist zu beachten, dass bei einigen Studien (Fathollahi et al., 2020; Jang et al., 2022) hauptsächlich Schlaganfallpatient\*innen teilgenommen haben, die eine relativ gute körperliche Leistungsfähigkeit aufwiesen, mit der Begründung, dass stärker beeinträchtigte Patient\*innen nicht in der Lage sind Interviews zu führen oder Fragebögen auszufüllen. Dies bedeutet aber auch, dass ein wichtiger Teil der Patient\*innengruppe nicht befragt wurde.

Die Ergebnisse zeigen, dass Schlaganfallpatient\*innen besonders unter den funktionellen Einschränkungen, aufgrund von Paresen, Plegien und Immobilität, im physischen Bereich leiden und diese dazu führen, dass sie ihren Aktivitäten des täglichen Lebens nicht wie gewohnt nachkommen können und abhängig sind von der Unterstützung durch andere (Burton et al., 2010; Fathollahi et al., 2020; Jang et al., 2022; Kendall et al., 2018; Lloyd et al., 2019; Stevens et al., 2007). Dies schränkt ihre Lebensqualität ein und wirkt sich auch auf den psychischen und sozialen Bereich aus. Patient\*innen gaben an Schwierigkeiten zu haben, ihre körperlichen Einschränkungen zu akzeptieren (Kendall et al., 2018). Die Patient\*innen haben Bedürfnisse in Bezug auf die Bewältigung und Akzeptanz der funktionellen Einschränkungen. In Bezug auf den sozialen Bereich zeigt sich, dass die Patient\*innen sich Sorgen machen, um die Auswirkungen auf ihre Familienmitglieder und dass sie Bedenken haben, dass sie aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen mehr Unterstützung benötigen, als ihre Angehörigen leisten können (Burton et al., 2010). Des Weiteren zeigen die Ergebnisse, dass ein Großteil der Patient\*innen irgendeine Form von psychischer Belastung erlebt. Ein häufiges Krankheitsbild sind Depressionen und Angstzustände in Verbindung mit Unruhe, Einsamkeit und Verwirrung (Burton et al., 2010; Jang et al., 2022; Kendall et al., 2018; Lloyd et al., 2019). Die Patient\*innen haben einen großen Unterstützungsbedarf in Bezug auf psychosoziale Themen. Außerdem leiden viele

Patient\*innen unter unkontrollierten Symptomen, wie Schmerzen und Harn- und Darminkontinenz (Burton et al., 2010; Lloyd et al., 2019; Stevens et al., 2007). Sie haben ein Bedürfnis nach einer umfangreichen Symptomkontrolle und Schmerzmanagement.

Die Studien von Fathollahi et al. (2020) und Lloyd et al. (2019) wurden im Iran und in Indien durchgeführt und heben hervor, dass finanzielle Sorgen sowohl aus Sicht der befragten Ärzt\*innen als auch von Seiten der Patient\*innen als ein großes Problem wahrgenommen werden und die Lebensqualität beeinträchtigen. Bei der Übertragung der Ergebnisse auf Deutschland ist zu beachten, dass es sich bei Indien und dem Iran, um Länder mit niedrigen bis mittleren Einkommen handelt und das Gesundheitssystem und das Sozialsystem anders aufgebaut ist und eine große sozioökonomische Ungleichheit herrscht (Dogra, 2014). Allerdings führt das Literaturreview von Stevens et al. (2007) eine Studie aus dem Vereinigten Königreich auf, in welcher ebenfalls aufgezeigt wurde, dass die Patient\*innen auf finanzielle Unterstützung angewiesen waren.

In der Metasynthese von Connolly et al. (2021) kommen die Autor\*innen zu dem Ergebnis, dass Unsicherheit in Bezug auf Palliative Care und End-of-Life Entscheidungen ein übergreifendes Thema ist, welches sowohl Patient\*innen als auch Angehörige betrifft. Dies kann möglicherweise in Verbindung gesetzt werden mit dem Bedürfnis nach Wissen und Informationen, welches in mehreren Studien (Fathollahi et al., 2020; Jang et al., 2022; Kendall et al., 2018; Lloyd et al., 2019; Stevens et al., 2007) aufkommt. Die Patient\*innen benötigen Wissen und Informationen über ihre Krankheit und über den möglichen Verlauf, auch um Entscheidungen abwägen und treffen zu können und so auch ihre Autonomie zu erhalten. Die Metasynthese von Connolly et al. (2021) zeigt ebenfalls, dass die Unsicherheit in Verbindung steht mit der Kommunikation und durch diese verstärkt oder verringert werden kann. Die Patient\*innen und Angehörigen haben ein Bedürfnis nach konsistenten Informationen und einem gemeinsamen Entscheidungsprozess (Connolly et al., 2021). In den Ergebnissen zeigt sich, dass nur wenige Studien spirituelle Bedürfnisse bei den Patient\*innen erfasst haben. Dies kann nach der Theorie von Maslow möglicherweise daran liegen, dass die übergeordneten Bedürfnisse auf der körperlichen und psychischen Ebene präsenter sind und deshalb die Bedürfnisse auf der spirituellen Ebene von den Patient\*innen

noch nicht wahrgenommen werden können. Die Studien von Burton et al. (2010) und Kendall et al. (2018) zeigen, dass der Schlaganfall ein einschneidendes Lebensereignis ist und viele Patient\*innen sich Gedanken über das Sterben und den Tod machen. Die Studie von Kendall et al. (2018) zeigt auf, dass die Patient\*innen und Angehörige das Bedürfnis haben offen und ehrlich über die Prognose, die Möglichkeit des Todes und das Leben mit schwerer Behinderung zu sprechen.

## 5.2 Limitationen und Forschungsvorschläge

Im Rahmen der durchgeführten systematischen Literaturrecherche ließ sich nur eine qualitative Studie (Kendall et al., 2018) identifizieren, in welcher Schlaganfallpatient\*innen eingeschlossen wurden. Dies kann möglicherweise daran liegen, dass die Patient\*innen aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes und der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit, nicht an Interviews teilnehmen können. Bei den anderen Studien handelte es sich um quantitative Studien, welche mit Hilfe von Fragebögen, die Bedürfnisse erfasst haben (Burton et al., 2010; Fathollahi et al., 2020; Jang et al., 2022) oder Studien (Lloyd et al., 2019) die aus Sicht von anderen Personengruppen die Bedürfnisse von Schlaganfallpatient\*innen erfasst haben. Dies stellt eine Limitation der Ergebnisse dar. Des Weiteren besteht die Möglichkeit, dass durch die Durchführung der systematischen Literaturrecherche, relevante Studien gegebenenfalls nicht mit einbezogen wurden. Zudem musste aufgrund des Umfangs der Arbeit und der zeitlich begrenzten Ressourcen eine Selektion der Studien vorgenommen werden. Des Weiteren haben einige Studien, besonders stark betroffene Schlaganfallpatient\*innen und Patient\*innen mit Aphasie ausgeschlossen, was zu einer Begrenzung der Ergebnisse führt. Darüber hinaus wurden viele Studien mit Patient\*innen durchgeführt, die sich noch im Krankenhaus aufgehalten haben, mögliche soziale Belastungen, wie soziale Isolation, wie sie in der Studie von Kendall et al., (2018) genannt wurde, sind somit möglicherweise nicht vollumfänglich dargestellt. Hinzu kommt, dass viele Studien lediglich die Symptome und Probleme der Patient\*innen erfasst und die Bedürfnisse daraus abgeleitet werden. Fraglich ist, ob mit dieser Methode alle Bedürfnisse vollumfänglich erfasst werden können. Diese Limitationen zeigen, dass es notwendig ist qualitative Forschung mit den Patient\*innen selbst durchzuführen, um die palliativen Bedürfnisse genauer erfassen zu können. Des Weiteren muss der

Palliativpflegebedarf und die Lebensqualität bei Schlaganfallpatient\*innen untersucht werden, die bereits wieder in der Häuslichkeit leben oder in stationären Langzeiteinrichtungen leben.

## 6. Fazit

Bei Schlaganfallpatient\*innen, die stark betroffen sind, treten Probleme und Bedürfnisse auf, welchen durch den Einbezug von Palliative Care begegnet werden kann. Die vorliegende Arbeit macht deutlich, dass ein Schlaganfall ein einschneidendes Lebensereignis ist und viele Aspekte des Lebens betrifft. In Bezug auf das einleitende Zitat von Gaby Köster (2011) zeigt sich, ein Schlaganfall ist wirklich „*ne Höllenarbeit und eigentlich ein Fulltime-Job*“. Die Belastung ist multidimensional und betrifft sowohl die physische, psychische, soziale und spirituelle Ebene. Die Belastung scheint am stärksten in Bezug auf die funktionelle Behinderung zu sein. Hinzu kommen Schmerzen und psychische Beschwerden, wie Depressionen und Angstzustände. Schlaganfallpatient\*innen haben ein Bedürfnis nach einer angemessenen Schmerzbehandlung und ein umfangreiches Symptommanagement. Außerdem haben Schlaganfallüberlebende psychosoziale Bedürfnisse in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung und dem Leben mit schweren Behinderungen. Die Bewältigung der schweren körperlichen Behinderungen scheint dabei ein wichtiger Punkt zu sein. Des Weiteren verspüren Schlaganfallpatient\*innen existenzielle Not und Gedanken an den Tod. Die Patient\*innen haben das Bedürfnis diese Gedanken mit dem Fachpersonal im Gesundheitswesen zu besprechen. Die Integration von Palliative Care in die Behandlung von Schlaganfallpatient\*innen kann den Zugang zu Gesprächen zwischen Personal, Patient\*innen und Angehörigen zu sensiblen Themen, wie Tod und Sterben erleichtern. Außerdem können die Patient\*innen von einer psychosozialen Begleitung profitieren und es ermöglicht eine offene und transparente Kommunikation über Symptome, Verlauf und das Leben mit schweren Behinderungen. Die Ängste und die Trauer um das frühere Leben sollten offen im Gespräch mit den Patient\*innen angesprochen werden, um ihnen den Umgang damit zu erleichtern. Die Lebensqualität von Schlaganfallpatient\*innen kann verbessert werden, indem Symptome und Bedürfnisse mit einem ganzheitlichen Ansatz erfasst und behandelt werden. Die Pflegefachkräfte sind durch den engen

Kontakt häufig die erste Anlaufstelle für die Patient\*innen und ihre Angehörigen. Sie können die identifizierten Bedürfnisse, Symptome, Probleme und Fragestellungen an das interdisziplinäre Team weitergeben. Besonders bei Schlaganfallpatient\*innen mit massiven körperlichen, kognitiven und sprachlichen Einschränkungen stellt die Wahrung der Autonomie, Lebensqualität und Würde eine Herausforderung dar. Die Pflegefachkräfte und das weitere Fachpersonal im Gesundheitswesen müssen sich dieser Herausforderung bewusst sein und mit kommunikativen Kompetenzen und Einfühlungsvermögen den Patient\*innen und ihren Angehörigen begegnen.

## 7. Literaturverzeichnis

- Addington-Hall, J., Lay, M., Altmann, D. & McCarthy, M. (1998). Community care for stroke patients in the last year of life: Results of a national retrospective survey of surviving family, friends and officials. *Health & Social Care in the Community*, 6(2), 112–119.  
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.1998.00088.x>
- Almenkerk, S. van, Depla, M., Smalbrugge, M., Eefsting, J. A. & Hertogh, C. (2012). Institutionalized Stroke Patients: Status of Functioning of an Under Researched Population. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(7), 634–639.  
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.05.008>
- Braun, L. T., Grady, K. L., Kutner, J. S., Adler, E., Berlinger, N., Boss, R., Butler, J., Enguidanos, S., Friebert, S., Gardner, T. J., Higgins, P., Holloway, R., Konig, M., Meier, D., Morrissey, M. B., Quest, T. E., Wiegand, D. L., Coombs-Lee, B., Fitchett, G., ... Roach, W. H. (2016). Palliative Care and Cardiovascular Disease and Stroke: A Policy Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Circulation*, 134(11), e198–e225.  
<https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000438>
- Burton, C. R., Payne, S., Addington-Hall, J. & Jones, A. (2010). The palliative care needs of acute stroke patients: A prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing*, 39(5), 554–559.  
<https://doi.org/10.1093/ageing/afq077>
- Busch, M. A. & Kuhnert, R. (2017). 12-Monats-Prävalenz von Schlaganfall oder chronischen Beschwerden infolge eines Schlaganfalls in Deutschland. *Journal of Health Monitoring*, 2(1), 70–76.  
<https://doi.org/10.17886/RKI-GBE-2017-010>
- Cassier-Woidasky, A.-K. (2022). Die Rolle der Pflege auf der Stroke Unit. In A.-K. Cassier-Woidasky, W. Pfeilschifter, & J. Glahn (Hrsg.), *Pflege von Patienten mit Schlaganfall: Von der Stroke Unit bis zur Rehabilitation* (3. Aufl., S. 17-32). Kohlhammer Verlag.
- Cerra, F. (2022). Aphasie - was ist das? In A.-K. Cassier-Woidasky, W. Pfeilschifter, & J. Glahn (Hrsg.), *Pflege von Patienten mit Schlaganfall: Von der Stroke Unit bis zur Rehabilitation* (3. Aufl., S.198-212). Kohlhammer Verlag.
- Connolly, T., Coats, H., DeSanto, K. & Jones, J. (2021). The experience of uncertainty for patients, families and healthcare providers in post-stroke palliative and end-of-life care: A qualitative meta-synthesis. *Age and Ageing*, 50(2), 534–545.  
<https://doi.org/10.1093/ageing/afaa229>
- Creutzfeldt, C. J. (2017). Schlaganfall. In F. Erbguth & R. J. Jox (Hrsg.), *Angewandte Ethik in der Neuromedizin* [E-Book]. (S. 213-220). Springer-Verlag.  
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-49916-0>

- Creutzfeldt, C. J., Holloway, R. G. & Walker, M. (2012). Symptomatic and Palliative Care for Stroke Survivors. *Journal of General Internal Medicine*, 27(7), 853–860.  
<https://doi.org/10.1007/s11606-011-1966-4>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (Hrsg.). (2020). *S3-Leitlinie: Schlaganfall*, Version 3.3, AWMF-Register-Nr.: 053-011.  
<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/053-011>
- Deuter, M. (Hrsg.). (2012). *Das große Oxford Wörterbuch* (2. Aufl.). Oxford University Press.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.). (2002). *WHO Definition of Palliative Care 2002*.  
[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch-2.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch-2.pdf)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.). (2016). *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung*.  
[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_GLOSSAR.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf)
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2017). *ICD-10-GM Version 2018, Kapitel IX Krankheiten des Kreislaufsystems, Zerebrovaskuläre Krankheiten*.  
<https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/block-i60-i69.htm#I69.8>
- Deutsche Krebsgesellschaft & Deutsche Krebshilfe (Hrsg.). (2020). *Erweiterte S3-Leitlinie: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung*, Langversion 2.2, AWMF-Register-Nr.:128/001OL.  
<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>
- Dogra, B. (2014, 29. März). *Große Armut und zunehmende Ungleichheit*. bpb.de.  
<https://www.bpb.de/themen/asien/indien/189202/grosse-armut-und-zunehmende-ungleichheit/>
- Fathollahi, T., Baljani, E. & Rezaee Moradali, M. (2020). Study of Palliative Care Needs among Stroke Patients Referred to Physiotherapy Centers. *Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal*, 10(2), 26–33.  
<https://doi.org/10.52547/pcnm.10.2.26>
- Foerch, C., Misselwitz, B., Sitzer, M., Steinmetz, H. & Neumann-Haefelin, T. (2008). The Projected Burden of Stroke in the German Federal State of Hesse up to the Year 2050. *Deutsches Ärzteblatt international*, 105(26), 467–473.  
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2008.0467>
- Gardiner, C., Harrison, M., Ryan, T. & Jones, A. (2013). Provision of palliative and end-of-life care in stroke units: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 855–860.  
<https://doi.org/10.1177/0269216313483846>

- Gerhard, C. (2011). *Neuro-Palliative Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliative Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen* (1. Aufl.). Hans Huber.
- Gerhard, C. (2015). *Praxiswissen Palliativmedizin. Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen*. Thieme.
- Günster, C. (2011). Schlaganfallversorgung in Deutschland - Inzidenz, Wiederaufnahmen, Mortalität und Pflegerisiko im Spiegel von Routinedaten. In C. Günster, L. Altenhofen, & N. Schmacke (Hrsg.), *Versorgungs-Report 2011: Schwerpunkt: Chronische Erkrankungen* (S. 147-163). Schattauer.
- Hausmann, C. & Koller, M. M. (2017). *Psychologie, Soziologie und Pädagogik: Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe* (3. Aufl.). Facultas.
- Heuschmann, P. U., Busse, O., Wagner, M., Endres, M., Villringer, A., Röther, J., Kolominsky-Rabas, P. L. & Berger, K. (2010). Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. *Aktuelle Neurologie*, 37(7), 333–340.  
<https://doi.org/10.1055/s-0030-1248611>
- Holloway, R. G., Arnold, R. M., Creutzfeldt, C. J., Lewis, E. F., Lutz, B. J., McCann, R. M., Rabinstein, A. A., Saposnik, G., Sheth, K. N., Zahuranec, D. B., Zipfel, G. J. & Zorowitz, R. D. (2014). Palliative and End-of-Life Care in Stroke. *Stroke*, 45(6), 1887–1916.  
<https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000015>
- Jang, H., Lee, K., Kim, S. & Kim, S. (2022). Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1), Artikel-Nr.: 151.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-01040-0>
- Kamdar, H. A., Gianchandani, S., Strohm, T., Yadav, K., Chou, C. Z., Reed, L., Norton, K. & Hinduja, A. (2022). Collaborative Integration of Palliative Care in Critically Ill Stroke Patients in the Neurocritical Care Unit: A Single Center Pilot Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 31(8), Artikel-Nr.: 106586.  
<https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2022.106586>
- Kehayia, E., Korner-Bitensky, N., Singer, F., Becker, R., Lamarche, M., Georges, P. & Retik, S. (1997). Differences in Pain Medication Use in Stroke Patients With Aphasia and Without Aphasia. *Stroke*, 28(10), 1867–1870.  
<https://doi.org/10.1161/01.STR.28.10.1867>
- Kendall, M., Cowey, E., Mead, G., Barber, M., McAlpine, C., Stott, D. J., Boyd, K. & Murray, S. A. (2018). Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: A multicentre, mixed-method, longitudinal study. *CMAJ*, 190(9), E238–E246.  
<https://doi.org/10.1503/cmaj.170604>

- Köster, G. (2011, 17. September). „Das war mir super peinlich“: Zitate von Gaby Köster aus der Sendung „Tietjen und Hirschhausen“. presseportal.de. <https://www.presseportal.de/pm/6561/2114158>
- Langhorne, P. & Ramachandra, S. (2020). Organised inpatient (stroke unit) care for stroke: Network meta-analysis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020(4), Artikel-Nr.: CD000197. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000197.pub4>
- Lautenschläger, S. (2022). Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. In A.-K. Cassier-Woidasky, W. Pfeilschifter & J. Glahn (Hrsg.), *Pflege von Patienten mit Schlaganfall: Von der Stroke Unit bis zur Rehabilitation* (3. Aufl., S. 250-263). Kohlhammer Verlag.
- Lexa, N. (2019). *Palliativpflege: Versorgung von Menschen am Lebensende* (2. Aufl.). Kohlhammer Verlag.
- Lloyd, J., Pinto, A. M., Nair, S. & Tarey, S. (2019). A Qualitative Study on Palliative Needs of Stroke Patients in an Indian Tertiary Care Setting—Doctors' Perspective. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 84–91. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6388609/>
- Mayer, H., Raphaelis, S. & Kobleder, A. (2021). *Literaturreviews für Gesundheitsberufe: Recherchieren – Bewerten – Erstellen* (1. Aufl.). Facultas.
- Menche, N. & Keller, C. (2019). Pflege bei neurologischen und neurochirurgischen Erkrankungen. In M. Lauster, A. Drescher, K. Kühnel, N. Menche & A.-M. Seitz (Hrsg.), *Pflege Heute: Lehrbuch für Pflegeberufe* (7. Aufl., S. 1088-1147). Elsevier.
- Meuret, S., Dietz, A. & Fuchs, M. (2014). Dysphagie. *Laryngo-Rhino-Otologie*, 93(2), 121–137. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1363679>
- Müller, M. (2017). Total Pain. In B. Steffen-Bürgi, E. Schärer-Santschi, D. Staudacher & S. Monteverde (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (3. Aufl., S. 406-414). Hogrefe.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ: British Medical Journal*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Nacimiento, W., Nolden-Koch, M., Schröer, W., Papke, K. & Borasio, G. D. (2007). Schlaganfall: Medizinischer Sachverstand und ethisches Gespür. *Deutsches Ärzteblatt*, 104(11), 708–711. <https://cfcdn.aerzteblatt.de/pdf/104/11/a708.pdf?ts=26%2E08%2E2009+07%3A37%3A26>

- Naghavi, M., Abajobir, A. A., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abd-Allah, F., Abera, S. F., Aboyans, V., Adetokunboh, O., Afshin, A., Agrawal, A., Ahmadi, A., Ahmed, M. B., Aichour, A. N., Aichour, M. T. E., Aichour, I., Aiyar, S., Alahdab, F., Al-Aly, Z., Alam, K., ... Murray, C. J. L. (2017). Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390(10100), 1151–1210.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32152-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32152-9)
- Nimptsch, U. & Mansky, T. (2012). Trends in der akutstationären Schlaganfallversorgung in Deutschland - Eine Beobachtungsstudie mit Krankenhausabrechnungsdaten von 2005-2010. *Deutsches Ärzteblatt*, 109(51–52), 885–892.  
<https://doi.org/DOL: 10.3238/arztebl.2012.0885>
- Nordhausen, T. & Hirt, J. (2018). *Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken*, (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg & FHS St. Gallen, Hrsg.). [https://www.hwg-lu.de/fileadmin/user\\_upload/service/bibliothek/RefHunter.pdf](https://www.hwg-lu.de/fileadmin/user_upload/service/bibliothek/RefHunter.pdf)
- Oliver, D. J., Borasio, G. D., Caraceni, A., De Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S., Veronese, S. & Voltz, R. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology*, 23(1), 30–38.  
<https://doi.org/10.1111/ene.12889>
- Plass, D., Vos, T., Hornberg, C., Scheidt-Nave, C., Zeeb, H. & Krämer, A. (2014). Trends in Disease Burden in Germany. *Deutsches Ärzteblatt international*, 111(38), 629-638.  
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0629>
- Pleschberger, S. (2007). Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. Aufl., S. 24-27). Huber.
- Ploner, C., Rolke, R., Rogge, A. & Schmitz, D. (2023). *S2k-Leitlinie: Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen*, (Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Hrsg.).  
<https://dgn.org/leitlinien>
- PRISMA. (o. J.). *Das PRISMA Statement*. <http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA%20German%20Statement.pdf?AspxAutoDetectCookieSupport=1>
- Riesinger, R., Altmann, K. & Lorenzl, S. (2021). Involvement of Specialist Palliative Care in a Stroke Unit in Austria-Challenges for Families and Stroke Teams. *Frontiers in Neurology*, 12, Artikel-Nr.: 683624.  
<https://doi.org/10.3389/fneur.2021.683624>

- Ringleb, P., Köhrmann, M., Jansen, O., Frank, B. & Hametner, C. (2022). *S2e-Leitlinie: Akuttherapie des ischämischen Schlaganfalls*, (Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Hrsg.).  
<https://dgn.org/leitlinie/178>
- Robert Koch Institut (2020, 30. Juli). *RKI - Gesundheit A-Z - Schlaganfall*.  
[https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/S/Schlaganfall/Schlaganfall\\_inhalt.html](https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/S/Schlaganfall/Schlaganfall_inhalt.html)
- Rückert, C. (2021, 06. Januar). *Ischämischer Schlaganfall*. Schlaganfallbegleitung.  
<https://schlaganfallbegleitung.de/wissen/ischaemischer-schlaganfall>
- Seeger, C. (2014). Multidisziplinäres Arbeiten im Team - Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung* (5. Aufl., S. 183-197). Springer.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91–96.  
[https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)
- SGB V. (2015). [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_\\_27.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___27.html)
- Stahmeyer, J. T., Stubenrauch, S., Geyer, S., Weissenborn, K. & Eberhard, S. (2019). The Frequency and Timing of Recurrent Stroke. *Deutsches Ärzteblatt international*, 116(42), 711-717.  
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0711>
- Statistisches Bundesamt. (2023, 04. Januar). *Todesursachenstatistik 2021*.  
<https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=0&levelid=1672840311127&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&code=23211-0002&auswahltext=&werteabruf=Werteabruf#abreadcrumb>
- Steigleder, T., Kollmar, R. & Ostgathe, C. (2019). Palliative Care for Stroke Patients and Their Families: Barriers for Implementation. *Frontiers in Neurology*, 10, Artikel-Nr.: 164.  
<https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00164>
- Stevens, T., Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J. & Jones, A. (2007). Palliative care in stroke: A critical review of the literature. *Palliative Medicine*, 21(4), 323–331.  
<https://doi.org/10.1177/0269216307079160>

- Stiel, S., Pulst, K., Krumm, N., Ostgathe, C., Nauck, N., Lindena, G. & Radbruch, L. (2010). Palliativmedizin im Spiegel der Zeit – Ein Vergleich der Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebungen von 2004 und 2009. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11(2), 78–84.  
<https://doi.org/10.1055/s-0029-1223497>
- Truelsen, T., Piechowski-Józwiak, B., Bonita, R., Mathers, C., Bogousslavsky, J. & Boysen, G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: A review of available data. *European Journal of Neurology*, 13(6), 581–598.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2006.01138.x>
- Wafa, H. A., Wolfe, C. D. A., Emmett, E., Roth, G. A., Johnson, C. O. & Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe. *Stroke*, 51(8), 2418–2427.  
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.029606>
- Zink, C. (1990). apoplexia. *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (256. Aufl., S. 104). de Gruyter.
- Zink, C. (1990). palliare. *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (256. Aufl., S. 1239). de Gruyter.

# Anhang

## Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Suchprotokoll für die Datenbank PubMed.....	III
Anhang 2: Suchprotokoll für die Datenbank Cochrane.....	VII
Anhang 3: Suchprotokoll für die Datenbank CINAHL .....	VIII

## Anhang 1: Suchprotokoll für die Datenbank PubMed

Suche am 20.04.2023, Sorted by: Best match

Nr.	Query	Search details	Results	Time
#1	<b>stroke</b>	"stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields]	428,987	17:49:49
#2	<b>hospice and palliative care nursing</b>	"hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "hospice and palliative care nursing"[All Fields]	5,271	17:51:11
#3	<b>palliative care</b>	"palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]	99,368	17:52:33
#4	<b>palliative medicine</b>	"palliative medicine"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR "palliative medicine"[All Fields]	49,163	17:53:04
#5	<b>terminal care</b>	"terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]	68,274	17:54:42
#6	<b>hospice care</b>	"hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields]	21,330	17:55:05
#7	<b>neuro palliative care</b>	("neurology"[MeSH Terms] OR "neurology"[All Fields] OR "neuro"[All Fields] OR "neuros"[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields])	2,329	17:55:28
#8	<b>(((#2) OR (#3)) OR (#4)) OR (#5) OR (#6) OR (#7)</b>	"hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "hospice and palliative care nursing"[All Fields] OR ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) OR ("palliative medicine"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR "palliative medicine"[All Fields]) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]) OR ("hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields]) OR (("neurology"[MeSH Terms] OR "neurology"[All Fields] OR "neuro"[All Fields] OR "neuros"[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]))	160,845	17:58:13
#9	<b>needs</b>	"health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needed"[All Fields] OR "needs"[All Fields] OR "needing"[All Fields]	1,256,544	18:00:18
#10	<b>issues</b>	"issue"[All Fields] OR "issue s"[All Fields] OR "issues"[All Fields]	698,381	18:00:35
#11	<b>needs assessment</b>	"needs assessment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assessment"[All Fields]) OR "needs assessment"[All Fields]	90,574	18:01:35
#12	<b>health services</b>	"health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND	64,891	18:02:59

	<b>needs and demand</b>	"needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields]		
#13	<b>((#9) OR (#10) OR (#11) OR (#12))</b>	"health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needed"[All Fields] OR "needs"[All Fields] OR "needing"[All Fields] OR ("issue"[All Fields] OR "issue s"[All Fields] OR "issues"[All Fields]) OR ("needs assessment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assessment"[All Fields]) OR "needs assessment"[All Fields]) OR ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields])	1,871,898	18:05:11
#14	<b>((#1) AND (#8) AND (#13))</b>	("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields]) AND ("hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "hospice and palliative care nursing"[All Fields] OR ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) OR ("palliative medicine"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR "palliative medicine"[All Fields]) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]) OR ("hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields]) OR ("neurology"[MeSH Terms] OR "neurology"[All Fields] OR "neuro"[All Fields] OR "neuros"[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields])) AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needed"[All Fields] OR "needs"[All Fields] OR "needing"[All Fields] OR ("issue"[All Fields] OR "issue s"[All Fields] OR "issues"[All Fields]) OR ("needs assessment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assessment"[All Fields]) OR "needs assessment"[All Fields]) OR ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields]))	294	18:10:58
#15	<b>((#1) AND (#8) AND (#13))</b>  <b>Filter: Abstract</b>	((("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields]) AND ("hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "hospice and palliative care nursing"[All Fields] OR ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) OR ("palliative medicine"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR "palliative	290	18:17:05

		<p>medicine"[All Fields]) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]) OR ("hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields]) OR (("neurology"[MeSH Terms] OR "neurology"[All Fields] OR "neuro"[All Fields] OR "neuros"[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields])) AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needed"[All Fields] OR "needs"[All Fields] OR "needing"[All Fields] OR ("issue"[All Fields] OR "issue s"[All Fields] OR "issues"[All Fields]) OR ("needs assessment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assessment"[All Fields]) OR "needs assessment"[All Fields]) OR ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields])) AND (fha[Filter])</p>		
#16	<p><b>(#1) AND (#8) AND (#13)</b></p> <p><b>Filter:</b> Abstract, English</p>	<p>((("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields]) AND ("hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "hospice and palliative care nursing"[All Fields] OR ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) OR ("palliative medicine"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR "palliative medicine"[All Fields]) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]) OR ("hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields]) OR (("neurology"[MeSH Terms] OR "neurology"[All Fields] OR "neuro"[All Fields] OR "neuros"[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields])) AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needed"[All Fields] OR "needs"[All Fields] OR "needing"[All Fields] OR ("issue"[All Fields] OR "issue s"[All Fields] OR "issues"[All Fields]) OR ("needs assessment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assessment"[All Fields]) OR "needs assessment"[All Fields]) OR ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields])) AND ((fha[Filter]) AND (english[Filter]))</p>	279	18:19:27

#17	<p><b>((#1) AND (#8) AND (#13))</b></p> <p><b>Filter:</b> Abstract, English, German</p>	<p>((("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields]) AND ("hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "hospice and palliative care nursing"[All Fields] OR ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) OR ("palliative medicine"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR "palliative medicine"[All Fields]) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]) OR ("hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields]) OR (("neurology"[MeSH Terms] OR "neurology"[All Fields] OR "neuro"[All Fields] OR "neuros"[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]))) AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needed"[All Fields] OR "needs"[All Fields] OR "needing"[All Fields] OR ("issue"[All Fields] OR "issue s"[All Fields] OR "issues"[All Fields]) OR ("needs assessment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assessment"[All Fields]) OR "needs assessment"[All Fields]) OR ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields]))) AND ((fha[Filter]) AND (english[Filter] OR german[Filter]))</p>	<b>283</b>	18:26:55
-----	---	--	------------	----------

## Anhang 2: Suchprotokoll für die Datenbank Cochrane

Suche am 20.04.2023 um 12:29:08

Nr.	Sucheingabe	Suchbefehl durch Cochrane	Treffer
#1	<b>Stroke (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Stroke] explode all trees	14639
#2	<b>Hospice and palliative care Nursing (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Hospice and Palliative Care Nursing] explode all trees	73
#3	<b>Palliative care (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees	2248
#4	<b>Palliative medicine (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Palliative Medicine] explode all trees	4
#5	<b>Terminal Care (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Terminal Care] explode all trees	694
#6	<b>Hospice Care (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Hospice Care] explode all trees	159
#7	<b>neuro palliative care</b>	Neuro palliative care	124
#8	<b>#2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7</b>	#2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7	2880
#9	<b>Needs assessment (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Needs Assessment] explode all trees	478
#10	<b>Health Services Needs and Demand (MeSH)</b>	MeSH descriptor: [Health Services Needs and Demand] explode all trees	630
#11	<b>Needs</b>	Needs	30290
#12	<b>issues</b>	Issues	26707
#13	<b>#9 OR #10 OR #11 OR #12</b>	#9 OR #10 OR #11 OR #12	52262
#14	<b>#1 AND #8 AND #13</b>	#1 AND #8 AND #13	<b>2</b>

(eigene Darstellung)

## Anhang 3: Suchprotokoll für die Datenbank CINAHL

Suche am 24.04.2023 10:32:25

#	Abfrage	Eingrenzung/Erweiterungen	Letzte Ausführung über	Ergebnisse
S1	<b>MM stroke</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	58,695
S2	<b>MM palliative care</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	28,807
S3	<b>MM hospice and palliative nursing</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - SmartText-Suche	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	14,098
S4	<b>MM palliative medicine</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	66
S5	<b>MM terminal care</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	14,457
S6	<b>MM hospice care</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	6,704
S7	<b>MM neuropalliative care</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - SmartText-Suche	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	48
S8	<b>(S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7)</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	46,601
S9	<b>needs</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm -	573,497

			Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	
S10	<b>issues</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	366,066
S11	<b>MM needs assessment</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	8,328
S12	<b>MM health services needs and demand</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	45,583
S13	<b>(S9 OR S10 OR S11 OR S12)</b>	Erweiterungen - Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	879,602
S14	<b>S1 AND S8 AND S13</b>	Eingrenzungen - <b>Abstract verfügbar; In Englisch</b> Erweiterungen - Auch innerhalb des Volltext-Artikels suchen; Entsprechende Themen anwenden Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	<b>37</b>

(eigene Darstellung)

## Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommen Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich.

Quickborn, den 31. Mai 2023

