HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN FÜR DIE

BEGLEITUNG PFLEGENDER UND TRAUENDER ANGEHÖRIGER

im Kontext von Pandemien

Herausgegeben vom
Forschungsverbund „CollPan Angehörige“
im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM 2.0)

in Kooperation mit der
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Forschung, Technologie
und Raumfahrt

KONTAKT FÜR INHALTLICHE FRAGEN

Prof. Dr. med. Karin Oechsle
Palliativmedizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52 / 20246 Hamburg
T 040 / 7410-50667
k.oechsle@uke.de

IMPRESSUM

Universitätsklinikum Bonn,
Klinik für Palliativmedizin
Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
Dr. rer. medic. Birgit Jaspers
Rebecca Degutsch, M.A.
Arndt Bialobrzeski S.T.M.
Abir Jaberi

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Palliativmedizin
Prof. Dr. med. Karin Oechsle
Dipl.-Soz. Anneke Ullrich

Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz,
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Dr. phil. Nora Hettich-Damm
Miriam Nicolai, M.Sc.

Universitätsklinikum Würzburg,
Institut für Allgemeinmedizin
Prof. Dr. med. Ildikó Gágyor
Jessica Ruck, M.Sc.
Anna-Lena Buchmann
Carolin Liebscher

>> INHALT

04 Hintergrund des Projekts

05 Beschreibung der Datenquellen

07 Methodisches Vorgehen

09 Begrifflichkeiten und Definitionen

10 Handlungsempfehlungen
10 für Versorgende
22 für Leitungen
34 für die Politik
42 für die Gesellschaft
44 für weitere Akteur:innen

48 Acknowledgements

49 Literaturverzeichnis

54 Danksagung

>> HINTERGRUND DES PROJEKTS

Die Erstellung der vorliegenden CollPan-Handlungsempfehlungen für die Begleitung pflegender und trauernder Angehöriger im Kontext von Pandemien erfolgte im Rahmen des Arbeitspakets 3a „Auswirkungen der Pandemie auf pflegende und trauernde Angehörige“ in dem vom Netzwerk Universitätsmedizin (NUM 2.0) geförderten Gesamtprojekt „Kollateraleffekte der Pandemie“ [CollPan] (Förderkennzeichen: 01KX2121).

Ziel des Arbeitspakets 3a war es, die Auswirkungen der Pandemie auf pflegende und trauernde Angehörige mittels verschiedener wissenschaftlicher Strategien zu untersuchen, um so ein möglichst umfassendes Bild davon zu bekommen, wie sich die Zeit der COVID-19-Pandemie von 2020-2023 auf diese Angehörigen ausgewirkt hat und wo in Vorbereitung auf zukünftige Pandemien daraus gelernt werden kann.

Dafür wurden sechs Teilprojekte umgesetzt: Zum einen wurden quantitative Fragebogenerhebungen und qualitative Interviews mit jeweils pflegenden und trauernden Angehörigen durchgeführt. Zum anderen wurden zwei Scoping-Reviews durchgeführt, die die internationale Fachliteratur, die sich jeweils mit den Auswirkungen der Pandemie für beide Angehörigengruppen beschäftigt, analysiert haben.

Anschließend wurden aus den Ergebnissen dieser sechs Teilprojekte die vorliegenden CollPan-Handlungsempfehlungen für die Begleitung pflegender und trauernder Angehöriger im Kontext von Pandemien abgeleitet, die Empfehlungen für eine bessere Betreuung beider Angehörigengruppen während einer nächsten Pandemie geben, aber auch Empfehlungen zur Nachbereitung der vergangenen Pandemie als Vorbereitung auf mögliche zukünftige Pandemien umfassen.

>> BESCHREIBUNG DER DATENQUELLEN

Die der Entwicklung der CollPan-Handlungsempfehlungen für die Begleitung pflegender und trauernder Angehöriger im Kontext von Pandemien zugrundeliegenden sechs Teilprojekte werden im Folgenden kurz methodisch beschrieben:

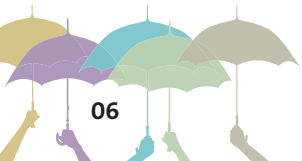
- Review pflegende Angehörige (pA – review)
- Review trauernde Angehörige (tA – review)
- Quantitative Fragebogenerhebung pflegende Angehörige (pA – quanti)
- Qualitative Interviews pflegende Angehörige (pA – quali)
- Quantitative Fragebogenerhebung trauernde Angehörige (tA – quanti)
- Qualitative Interviews trauernde Angehörige (tA – quali)

Für weitere Details verweisen wir auf die jeweils entstehenden Vollpublikationen zu diesen Teilprojekten.

Die **Scoping-Reviews** – Review pflegende Angehörige **(pA – review)** und Review trauernde Angehörige **(tA – review)** – hatten zum Ziel, Belastungs- und Unterstützungsfaktoren für Personen zu identifizieren, die während des offiziellen Zeitraums der COVID-19-Pandemie von März 2020 bis Mai 2023 eine verwandte Person verloren haben und als trauernde Angehörige erfasst werden konnten, oder Personen, die Angehörige zu dieser Zeit gepflegt haben. Die Übersichtsarbeit wurde gemäß der JBI-Methodik für Übersichtsarbeiten durchgeführt (Peters et al., 2020). Um nur Datensätze zu COVID-19 zu erhalten, wurde die Suche auf Artikel beschränkt, die zwischen 2020 und 2024 veröffentlicht wurden. Die folgenden Datenbanken wurden durchsucht: PubMed, Cochrane COVID-19 Study Register und EBSCO Host einschließlich APA PsychArticles, APA PsychInfo, CINAHL und Medline.

Die **Fragebogenerhebung bei pflegenden Angehörigen (pA – quanti)** und die **Interviews mit pflegenden Angehörigen (pA – quali)** waren Teil des Projekts „Pandemiebedingte Einschränkungen in der Angehörigenpflege: Auswirkungen und Belastungen bei pflegenden Angehörigen durch die Pandemie“. Zielgruppe waren pflegende Angehörige ab 18 Jahren, die im Zeitraum von März 2020 bis Dezember 2020 eine nahestehende Person unentgeltlich für mind. 10 h/Woche gepflegt haben. Das quantitative Teilprojekt (pA – quanti) erhob Daten bei 180 pflegenden Angehörigen mittels Fragebogen über eine Online-Befragung (SociSurvey) oder Paper-Pencil-Befragung und wertete diese dann statistisch mittels SPSS aus. Im qualitativen Teilprojekt (pA – quali) wurden 30 semi-strukturierte Interviews – Face-to-Face- oder Online-Interviews – mit pflegenden Angehörigen geführt und diese deduktiv-induktiv mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet.

Die **Fragebogenerhebung bei trauernden Angehörigen (tA – quanti)** und die **Interviews mit trauernden Angehörigen (tA – quali)** waren Teil des Projekts „Pandemiebedingte Einschränkungen im Trauererleben: Auswirkungen und Belastungen bei trauernden Angehörigen durch die Pandemie“. Zielgruppe waren trauernde Angehörige ab 18 Jahren, die im Zeitraum von März 2020 bis Dezember 2020 eine nahestehende Person verloren haben. Das quantitative Teilprojekt (tA – quanti) erhob Daten bei 81 trauernden Angehörigen mittels Fragebogen über eine Online-Befragung (SoSciSurvey) oder Paper-Pencil-Befragung und wertete diese dann statistisch mittels SPSS aus. Im qualitativen Teilprojekt (tA – quali) wurden 21 semi-strukturierte Interviews – Online-, Telefon- oder Face-to-Face-Interviews – mit trauernden Angehörigen geführt und diese deduktiv-induktiv mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet.



>> METHODISCHES VORGEHEN

Zur Entwicklung der CollPan-Handlungsempfehlungen für die Begleitung pflegender und trauernder Angehöriger im Kontext von Pandemien wurden zunächst die Ergebnisse aus den sechs Teilprojekten deduktiv-induktiv mittels strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring kategorisiert.

Basierend auf dieser synthetisierten Evidenz wurden unter Berücksichtigung der SMART-Kriterien und der Graduierung von Leitlinien-Empfehlungen („soll“, „sollte“) zunächst themenspezifische Handlungsempfehlungen abgeleitet, die im weiteren Prozess der Akteur:innenebene zugeordnet wurden. Zur Hierarchisierung erfolgte eine Graduierung der Empfehlungen nach Verbindlichkeitsgrad: Empfehlungen mit hoher Priorität und klarer Umsetzbarkeit wurden mit „soll“ formuliert, solche mit empfehlendem, aber flexiblerem Charakter mit „sollte“. Auf die Verwendung der niedrigsten Verbindlichkeitsstufe „kann“ wurde bewusst verzichtet, um die Handlungsempfehlungen auf zentrale, höhergradige Maßnahmen zu fokussieren.

Die Abstimmung der Ziele und Inhalte der Empfehlungen, des Zeitbezugs, des angegebenen Empfehlungsgrads sowie der zu adressierenden Akteur:innen erfolgte in drei Konsensrunden mit Expert:innen verschiedener Fachdisziplinen und Berufsgruppen. Die Sichtweisen und Präferenzen von Angehörigen wurden durch eine beratende Beteiligung von Angehörigen-Vertreter:innen in der Konsentierung der Handlungsempfehlungen berücksichtigt.

Die Gliederung der so entstandenen 102 CollPan-Handlungsempfehlungen für die Begleitung pflegender und trauernder Angehöriger im Kontext von Pandemien erfolgte auf zwei Ebenen: Akteur:innen und übergeordnete Themenbereiche (siehe S.08).

Wichtige Schlagwörter in den Handlungsempfehlungen sind **fett** markiert. In den Handlungsempfehlungen wird jeweils die Betonung des zeitlichen Bezugs zur Pandemie durch Hervorheben ***(fett kursiv)*** von „auch in Pandemiezeiten“, „besonders in Pandemiezeiten“, „in Pandemiezeiten“, „in zukünftigen Pandemien“ und „nach einer Pandemie“ im Text hergestellt.

EBENEN DER HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Auf der ersten Gliederungsebene erfolgt eine getrennte Darstellung der Handlungsempfehlungen nach den **Akteur:innen,** an die sich diese Handlungsempfehlungen richten:

„Versorgende“

„Leitungen“

„Politik“

„Gesellschaft“

„weitere Akteur:innen“
(wie Kirchen, Fachgesellschaften und Bestatter:innen)

Auf der zweiten Gliederungsebene sind die Handlungsempfehlungen in **fünf Bereiche thematisch** gegliedert:

- Regularien, Information, allgemeine Versorgung
- Werte und Haltung in der Versorgung
- Psychosoziale und spirituelle Begleitung
- Kontakt in stationären Einrichtungen des Gesundheitssystems
- Pandemieunabhängige Verbesserung der Angehörigenbetreuung

>> BEGRIFFLICHKEITEN UND DEFINITIONEN

In den vorliegenden Handlungsempfehlungen sind Begriffe, auch im Sinne der besseren Lesbarkeit, teils vereinfacht in Oberbegriffen zusammengefasst. Sie sind jeweils wie im Folgenden dargestellt definiert:

„Angehörige“:
Durch familiäre oder anderweitige, enge soziale Beziehung (als Einzelbeziehung zwischen zwei Menschen oder systemisch als „sich einem System von Beziehungen angehörig fühlen“) dem engen Umfeld der Erkrankten/Betroffenen zugezählte Menschen, wie z.B. Kinder, Eltern, Freund:innen oder Nachbar:innen (entsprechend Glossar der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020)).

„Betroffene“:
Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation und/oder ältere bzw. kranke Menschen in stationären Einrichtungen des Gesundheitssystems (Krankenhäuser, Pflegeheime, Hospize, etc.) und im häuslichen Umfeld in der letzten Lebensphase.

„Versorgende“:
Mitarbeitende aller multiprofessionellen Berufsgruppen, inkl. Ehrenamtliche, die in die Behandlung und/oder Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen involviert sind. Bei Bezug nur auf bestimmte Berufsgruppen erfolgt eine spezifische Nennung.

„Leitungen“:
Leitungen von stationären Einrichtungen (Krankenhäuser, Pflegeheime, Hospize, etc.) und ambulanten Versorgungsformen (Pflegedienste, Hospizdienste, Trauergruppen, etc.).

„Politik“:
Politische Strukturen ohne Unterscheidung des Ressorts oder der Ebene, z.B. Bundes- oder Länderebene bzw. Kommunen.

REGULARIEN, INFORMATION, ALLGEMEINE VERSORGUNG

1

Besonders in Pandemiezeiten sollen **regelmäßige Kontakte von den Versorgenden (aller Berufsgruppen) mit den Angehörigen** vereinbart werden, um den Angehörigen zu ermöglichen, gut über die Situation des/der Betroffenen informiert zu sein.

Dabei sollen Angehörigen konkrete Ansprechpersonen für ihre jeweiligen Fragen benannt werden.

Angehörigen soll explizit möglichst jederzeit die Gelegenheit für Nachfragen eingeräumt werden.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022; Pauli et al. 2022; Hanna et al. 2021); pA – quanti; tA – quanti; tA – quali

2

Ambulante Hospizdienste sollen ***besonders in Pandemiezeiten*** eine **Überbrückung** in andere Versorgungsformen und zu weiteren Unterstützungsformen darstellen können.

Dafür sollte ihnen der Zugang zu den Betroffenen und ihren Angehörigen immer weiter ermöglicht werden.

Quelle: tA – quali

3

(Haus-)Ärzt:innen sollten ***besonders in Pandemiezeiten*** **aktiv den Kontakt** zu den Betroffenen und ihren Angehörigen nicht aus den Augen verlieren und aufrechterhalten (persönlich und/oder virtuell, z.B. per Telefon oder Video); dazu gehört auch die Beratung der Angehörigen.

Quelle: tA – quanti; tA – quali

4

Eine **Begleitung der Trauer** der Angehörigen vor und nach dem Versterben des/der Betroffenen sollte ***auch in Pandemiezeiten*** **Teil jeder allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung** sein.

Quelle: tA – review (Lobb et al. 2024)

WERTE UND HALTUNG IN DER VERSORGUNG

1

Angehörigen und Betroffenen soll ***auch in Pandemiezeiten*** **empathisch, sensibel, wertschätzend und verständnisvoll** begegnet werden. Betroffene und Angehörige sollen immer das Gefühl vermittelt bekommen, die jeweils bestmögliche Versorgung zu erhalten.

Quelle: pA – review (Harris & Titler 2022); tA – review (Becqué et al. 2024); pA – quali; tA – quali

2

Das Ausdrücken von **Bedauern über die Einschränkunge**n durch die Pandemie kann ***in Pandemiezeiten*** für Angehörige und Betroffene sehr tröstend sein und sollte daher immer Teil der Versorgenden-Haltung sein.

Quelle: tA – quali

3

Versorgende sollen ***auch in Pandemiezeiten*** **ihre eigene Rolle vermehrt reflektieren**, inkl. neuer pandemiespezifischer Rollen, wie die Rolle der Person, die für die Umsetzung und Einhaltung von Regularien verantwortlich ist.

Quelle: tA – quali

4

Auch in Pandemiezeiten soll ein **würdevolles Versterben** nach den persönlichen Prioritäten und Werten des/der Betroffenen und seiner/ihrer Angehörigen im Mittelpunkt stehen.

Quelle: tA – review (Becqué et al. 2024)

5

Auch in Pandemiezeiten sollten Angehörige nach dem Versterben des/der Betroffenen sensible und klare **Informationen über den Verlauf der letzten Stunden** des/der Verstorbenen und über die Todesumstände erhalten.

Quelle: tA – quanti; tA-quali

6

Auch in Pandemiezeiten sollten **Angehörige in die Versorgung des/der Verstorbenen aktiv mit einbezogen** werden, sofern sie dies wünschen (Waschen, Anziehen, Aufbahren, etc.).

Quelle: tA – quali

7

Das **Erkennen von und der Umgang mit Trauerprozessen** bei Angehörigen, aber auch bei den Versorgenden selbst, soll ***in Pandemiezeiten*** besonders gestärkt werden (z.B. durch Teilnahme an Schulungen oder Supervision), da sie häufiger und in komplizierterer Form auftreten und die therapeutischen Maßnahmen schwerer zugänglich sind.

Quelle: tA – review (Tao et al. 2022)

8

In Pandemiezeiten soll im **Umgang mit trauernden Angehörigen** berücksichtigt werden, dass sie durch entmutigende oder traumatisierende Vorerfahrungen im Gesundheitssystem belastet sein können und dadurch ggf. **unzugänglicher oder weniger absprachefähig** sind. Belasteten Angehörigen sollte mit Geduld, Verständnis und Anteilnahme begegnet werden, um Konflikte zu vermeiden.

Quelle: tA – review (Cipolletta et al. 2022)

PSYCHOSOZIALE UND SPIRITUELLE BEGLEITUNG

1

Die Mitbetreuung der Angehörigen soll ***auch in Pandemiezeiten*** **multiprofessionell** erfolgen, um alle ihre Bedürfnisse zu adressieren und folgende ***pandemiebedingte*** spezifische Aspekte umfassen:

- Ängste, z.B. vor eigener Ansteckung, vor Ansteckung der Betroffenen, vor der Zukunft, etc.
- Zunehmende Einsamkeit
- Probleme mit Schutzmaßnahmen
- Traurigkeit über persönliche Einschränkungen (z.B. fehlende Reisen)
- Mehrfachbelastungen und Rollenkonflikte (pandemiebedingt verstärkt, z.B. durch gleichzeitiges Home-Schooling der Kinder)

Dazu sollen **aktiv regelmäßige Kontakte durch die Versorgenden aller Berufsgruppen** mit den Angehörigen vereinbart werden, um den Angehörigen zu ermöglichen, Unterstützung zu finden. Dabei sollen konkrete Ansprechpersonen für die verschiedenen Unterstützungsbedürfnisse benannt werden.

Diese sollten, wann immer möglich, persönlich erfolgen, können aber auch telefonisch oder per Video geführt werden.

Quelle: pA – review (Harris & Titler 2022); tA – review (Patel et al. 2022; Hanna et al. 2021); pA – quanti; pA – quali; tA – quali

2

In Pandemiezeiten sollten Angehörige **aktiv motiviert** werden, **soziale Kontakte zu pflegen**, z.B. per Telefon, Video, Briefen, etc., Strategien zum Umgang mit Isolation und Einsamkeit zu entwickeln und **persönliche Aktivitäten**, wie Hobbies oder Sport, wann immer möglich, fortzuführen.

Quelle: pA – review (Flemons et al. 2022); tA – quali

3

Spezifische psychosoziale Unterstützungsangebote für Angehörige sollen ***auch in Pandemiezeiten*** aufrechterhalten werden.

Dabei sollen bestimmte Angehörigengruppen, für die die Fachliteratur ein erhöhtes Risiko aufzeigt, wie ältere oder weibliche Angehörige, spezifisch berücksichtigt werden. Die Angebote sollen v.a. ressourcenorientiert und resilienzfördernd sein.

Bei Bedarf sollen sie durch Onlineformate ersetzt werden.

Quelle: pA – review (Turner et al. 2023; Allen et al. 2022; McGarrigle et al. 2022a, b; Silva et al. 2022; Wister et al. 2022; Zwar et al. 2022a, b; Czeisler et al. 2021; Irani et al. 2021b; Schmidt et al. 2021); pA – quanti; pA – quali; tA – quali

4

Auch in Pandemiezeiten sollen Angehörige Zugang zu Austauschformaten wie **Selbsthilfegruppen** haben.

Organisierte Angehörigen-Netzwerke sollen ***besonders in Pandemiezeiten*** gestärkt werden.

Quelle: pA – review (Qin et al. 2023; Flemons et al. 2022); pA – quali

5

Betroffene und Angehörige sollen ***auch in Pandemiezeiten*** frühzeitig über das **bevorstehende Versterben informiert** werden.

- Diese Gespräche sollen offen und ehrlich, aber auch empathisch und sensibel geführt werden.
- Angehörige und Sterbende sollen kontinuierlich auf mögliche Entwicklungen vorbereitet werden.
- Kontaktpersonen der Angehörigen sollten vorab erfasst und bei Eintreffen des Todes zeitnah informiert werden.
- Feste Ansprechpersonen für Angehörige sollen benannt werden.

Quelle: tA – review (Hanna et al. 2021); tA – quanti; tA – quali

6

Eine multiprofessionelle Begleitung der Angehörigen in der Sterbephase soll ***auch in Pandemiezeite***n eine **spirituelle Begleitung** durch Seelsorgende aus verschiedenen religiösen Kontexten und/oder Ehrenamtliche beinhalten.

Quelle: tA – quanti

7

Trauerbegleitung soll ***auch in Pandemiezeiten*** als wesentlicher Bestandteil der Versorgung in der letzten Lebensphase verstanden werden und sollte Angehörigen daher **bereits im Erkrankungsverlauf** zur Verfügung gestellt werden.

Quelle: tA – review (Lobb et al. 2024)

8

Die Bemühungen, **proaktiv Angehörige zu detektieren**, die ein **erhöhtes Risiko** für psychische Störungen in der Trauerphase inkl. einer anhaltenden Trauerstörung haben (z.B. durch Screening entsprechender Symptome: Deutsche Fassung der Short Screening Scale for DSM IV Posttraumatic Stress Disorder; PHQ-4 – Gesundheitsfragebogen für Patient:innen – Ultrakurzform der Module „Depressivität" und „Ängstlichkeit"; Deutsche Version des „Inventory of Complicated Grief"), sollen ***auch in Pandemiezeiten*** fortgeführt werden. Angehörige mit einem entsprechenden erhöhten Risiko sollen rechtzeitig einer psychologischen Betreuung zugeführt werden.

Quelle: tA – review (Patel et al 2022; Selman et al. 2021; Tay et al. 2021)

9

Die psychosoziale Begleitung soll den ***nach der Pandemie*** deutlich erhöhten Raten von trauernden Angehörigen mit **Posttraumatischer Belastungsstörung und/oder einer anhaltenden Trauerstörung (PGD), Depression, Suizidalität oder Einsamkeit** unabhängig von der Todesursache adäquat begegnen.

Quelle: tA – review (Lapenskie et al. 2024; Stahl et al. 2024; Drucker et al. 2023; Dew et al. 2022; Downar et al. 2022; Schneider et al. 2022; Wang et al. 2022; Carson et al. 2021); tA – quali

10

In Pandemiezeiten sollten trauernde Angehörige **aktiv motiviert** werden, ihre **Trauer** mit anderen im eigenen sozialen Umfeld **zu teilen**, z.B. per Telefon, Video, Briefen, etc., und Strategien zum Umgang mit Isolation und Einsamkeit zu entwickeln.

Sie sollten ermutigt werden, ihre **Trauer aktiv auszuleben**, z.B. das Gespräch mit nahestehenden vertrauten Menschen zu suchen, eigene Trauerrituale umzusetzen, Erinnerungsorte zu besuchen oder solche zu schaffen und Erinnerungen mit anderen zu teilen.

Quellen: tA – review (Asgari et al. 2023; Firouzkouhi et al. 2023; Guité-Verret et al. 2021); tA – quanti; tA – quali

11

Während der Pandemie sollen Angebote der **Trauerbegleitung und psychologischen/psychotherapeutischen Behandlung** in unverändertem Ausmaß fortgeführt werden, z.B. durch Umstellung auf telefonische oder digitale Formate und unter Einsatz von Schutzkleidung/-maßnahmen.

Quelle: tA – quanti

12

Die Angebote zur psychosozialen Unterstützung der Angehörigen sollen ***nach einer Pandemie*** neu aufgestellt und dem vermehrten Bedarf, der infolge der Pandemie entstanden ist, gerecht werden.

Neben den bekannten Risikofaktoren sollen sie neue **pandemiespezifische Faktoren** berücksichtigen. Solche Faktoren können sein:

- Auswirkung einer fehlenden Abschiednahme
- Folgen der Isolation
- Eingeschränkte Durchführung von Ritualen
- Ängste vor einer erneuten Pandemie
- Folgen einer veränderten sozialen Lebensführung
- Verlust von Sicherheitsgefühl und Leichtigkeit
- Größere Bedeutung von Religion und Kultur
- Entmutigende/traumatisierende Erfahrungen im Gesundheitssystem
- Stigmatisierung durch den Tod an COVID-19

Quelle: pA – review (Linden et al. 2023; Mak et al. 2022); tA – review (Maccallum et al. 2024; Sola et al. 2023; Cipolletta et al. 2022; Kus et al. 2022; Schneider et al. 2022; Shahini et al. 2022; Ostadhashemi et al. 2022; Breen et al. 2021; Cardoso et al. 2020); tA – quali

13

Die Trauerbegleitung soll **Faktoren, für die *auch in Pandemiezeiten* ein erhöhtes Risiko für komplizierte Trauerprozesse** nachgewiesen wurde, berücksichtigen, wie

- das Versterben eines sehr jungen Menschen
- ein hohes Alter der Angehörigen
- das Versterben einer besonders nahestehenden Person
- ein niedrigerer Bildungsgrad

Zudem sollen objektive Verlustkriterien und die subjektive Trauererfahrung berücksichtigt werden.

Quelle: tA – review (Stahl et al. 2024; von Blanckenburg et al. 2023; Chen & Tang 2021; Tang et al. 2021)

14

Neue Konzepte, die pandemiespezifische Faktoren und Phänomene, wie pandemiebedingte komplizierte Trauerprozesse, und entsprechende Bewältigungsstrategien adressieren, sollen ***nach der Pandemie*** in **Trauerbegleitung/Psychologische Begleitung/Psychotherapie** Eingang finden. Dabei soll auch versucht werden, aus komplizierten Trauerprozessen heraus ein **„Posttraumatisches Wachstum"** der Trauernden zu entwickeln.

Quelle: tA – review (Abdekhodaie 2023; Asgari et al. 2023; Kus et al. 2022; Guité-Verret et al. 2021; Mojarad et al. 2021)

KONTAKT IN STATIONÄREN EINRICHTUNGEN DES GESUNDHEITSSYSTEMS

1

In Pandemiezeiten soll die **Aufrechterhaltung des persönlichen Kontaktes** zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen in stationären Einrichtungen sichergestellt werden, z.B. per Telefon, über Video, über Balkonbesuche oder durch Begegnungen im Freien. Sollte dies nicht möglich sein (betroffene Person zu schwach, eingeschränkt, hohes Alter, Demenz, fehlende digitale Kompetenzen) soll alternativ eine Kommunikation über Dritte sichergestellt werden, z.B. über Briefe, per Telefon.

Quelle: tA – review (Hanna et al. 2021); pA – quanti; pA – quali; tA – quali

2

Ein **sicherer und gut begleiteter Zugang der Angehörigen** zu den Betroffenen soll ***auch in Pandemiezeiten*** in bestimmten Konstellationen ermöglicht werden, z.B. engste Bezugspersonen, pflegende Angehörige, und zu bestimmten Anlässen, wie Weihnachten und an Geburtstagen. Hierbei soll auch ein Umgang mit dem Bestehen größerer Familiengruppen gefunden werden, z.B. durch Besuchspläne.

Quelle: tA – review (Morgan et al. 2023; Hanna et al. 2021); pA – quanti; pA – quali

3

Eine **aktive antizipierende Kommunikation** mit den Angehörigen soll den Angehörigen ***in Pandemiezeiten*** rechtzeitige Besuche ermöglichen, wenn Situationen kritisch werden, ein Bewusstseinsverlust (ins Koma versetzen oder als Teil des Erkrankungsverlaufs) oder das Versterben bevorstehen.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022; Hanna et al. 2021); tA – quali

4

Die Möglichkeit zur **Verabschiedung von Sterbenden** soll ***auch in Pandemiezeiten*** in einem würdevollen Rahmen ermöglicht werden.

Dies kann in begleiteter Form über Video oder Telefon oder durch eine Glasscheibe erfolgen – was aber einer persönlichen Abschiednahme nicht gleichzusetzen ist.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023; Chen 2022; Hanna et al. 2021)

5

Die Möglichkeit zur **Verabschiedung von Verstorbenen** soll in stationären Einrichtungen ***auch in Pandemiezeiten*** in einem geschützten würdevollen Rahmen ermöglicht werden.

Dies soll in **angemessenen Räumlichkeiten** und mit **angemessenem zeitlichem Rahmen** erfolgen.

Dabei sollen auch die **privaten Dinge** („Habseligkeiten“) der Verstorbenen einbezogen und würdevoll mit ihnen umgegangen werden.

Alternativ kann dies in begleiteter Form über Video oder Telefon erfolgen – was aber einer persönlichen Abschiednahme nicht gleich zu setzen ist.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023; Chen 2022); tA – quanti; tA – quali

6

Angehörigen von im Krankenhaus Verstorbenen sollen ***auch in Pandemiezeiten*** nach dem Versterben des/der Betroffenen **ein Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innen** angeboten werden.

Quelle: tA – review (Renckens et al. 2024)

7

In Pandemiezeiten soll das **Sicherheitspersonal** zuverlässig darüber informiert werden, wer zur Abschiednahme eingelassen werden darf.

Quelle: tA – quali

PANDEMIEUNABHÄNGIGE VERBESSERUNG DER ANGEHÖRIGENBETREUUNG

1

Die **Mitbetreuung** von Angehörigen soll in stationären Einrichtungen verbessert werden durch

- Nennung konkreter Ansprechpersonen im multiprofessionellen Behandlungsteam für spezifische Angehörigen-Bedürfnisse
- Sensibilität und Empathie für die Situation von Angehörigen (z.B. ambivalentes Verhältnis zum/zur Betroffenen)
- Bewahren von professioneller Nähe und Distanz.

Quelle: pA – review (Biliunaite et al. 2022; Egan 2020); tA – quali

2

Angehörige sollen besser in **Entscheidungsprozesse** in Bezug auf Therapie, Behandlung und weitere Versorgung mit **einbezogen werden**, deren Konsequenzen auch sie (mit)betreffen.

Insbesondere bei Änderungen im Behandlungs- oder Versorgungsverlauf und vor Entlassungen sollen Angehörige immer rechtzeitig und aktiv informiert werden.

Die Information der Angehörigen soll in verständlicher Sprache erfolgen und die Möglichkeit für Rückfragen bieten.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022); tA – quanti

3

Versorgende sollten sich besser für **religiöse Abschiedsrituale verschiedener Religionen** sensibilisieren und entsprechend weiterbilden, um diese bei Abschiednahmen im häuslichen Umfeld und in stationären Einrichtungen (soweit möglich) besser berücksichtigen zu können.

Quelle: tA – quali

4

Konzepte zur Begleitung von Trauernden sollen innovativer und der Komplexität von Trauer und Verlust besser gerecht werden. Sie sollen besser zwischen Depressivität, Suizidalität und anhaltender Trauer unterscheiden.

Quelle: tA – review (Drucker et al. 2023; Tao et al. 2022)

5

Die **Vermittlung** von Ambulanten Hospizdiensten und von Angeboten zur Trauerbegleitung sollte verbessert werden.

Quelle: tA – quali

6

Die Betreuung von **trauernden Geschwisterkindern** muss in der Trauerbegleitung einen besonderen Stellenwert haben und durch entsprechend qualifizierte Fachkräfte erfolgen.

Quelle: tA – quali

REGULARIEN, INFORMATION, ALLGEMEINE VERSORGUNG

1

Für ***zukünftige Pandemien*** sollten **Notfallpläne** für stationäre Einrichtungen und ambulante Versorgungsstrukturen im Gesundheitssystem bereitgehalten werden, die die Versorgung und Unterstützung in diesen Situationen regeln.

Dies umfasst auch die **Bereithaltung** ausreichender Schutzkleidung/ -maßnahmen für alle Versorgungsformen.

Quelle: pA – review (Borges-Machado et al. 2020); tA – review (Selman et al. 2022); pA – quali; tA – quali

2

Digitale Infrastrukturen sollten ausgebaut werden, um in ***zukünftigen Pandemien*** alternative Kommunikationswege breiter und stabiler vorzuhalten.

Quelle: pA – quali

3

Behandlungs- und Versorgungspläne sollten in **krisenfeste Prozessstrukturen** eingebettet sein, die ***auch in Pandemiezeiten*** sichergestellt sind.

Diese sollen eine regelmäßige aktive Informationsweitergabe an die Angehörigen (mit Zustimmung der Betroffenen) beinhalten und Rückfragen der Angehörigen berücksichtigen. Es soll zudem ein strukturiertes Beschwerdemanagement umfassen.

Quelle: tA – quanti; pA – quali

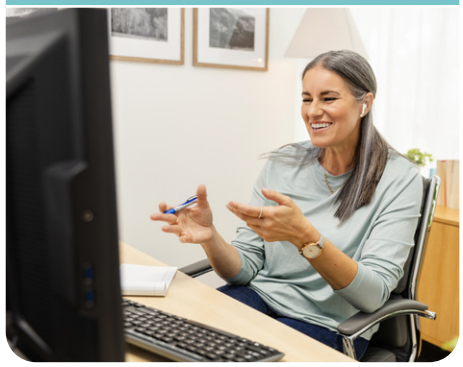
4

Versorgungsstrukturen und -prozesse für Betroffene bzw. deren Angehörige sollen ***auch in Pandemiezeiten*** funktionieren. Dies gilt für:

- Zeitnahe Termine in Arztpraxen
- Digitale Krankschreibung
- Aufrechterhaltung von Krankenhausstationen sowie Notaufnahme- und intensivmedizinischen Kapazitäten
- Hausbesuche durch Hausärzt:innen
- Pflegedienste: Mehr Personal für zusätzliche Einhaltung der Hygienemaßnahmen
- Ambulante Beratungsstellen
- Ambulante Hospizdienste/ Ehrenamtliche
- Telekommunikation, Hotlines, Online-Unterstützungsprogramme
- Entlastung für Krisen (Respite care), z.B. Kurzzeitpflege, Ambulante Hospizdienste
- Schulungen für pflegende Angehörige
- Haushaltshilfen
- Lieferdienste für Hilfsmittel, Medikamente/Nahrung, Transportdienste
- Bürokratischer Aufwand (darf durch die Pandemie nicht noch größer werden)

Alternativen zu den Strukturen und Prozessen sollen geprüft bzw. vorgehalten werden, wie z.B. telefonische oder videotelefonische statt persönlicher Beratung. Sollten Versorgungsangebote entfallen/sich verändern, soll eine rechtzeitige Information an Angehörige erfolgen.

Quelle: pA – review (McGarrigle et al. 2022a,b; Baik et al. 2020); pA – quanti; pA – quali



5

Bestimmte Versorgungsstrukturen für Betroffene bzw. deren Angehörige sollten ***in Pandemiezeiten*** ausgebaut werden:

- Mehr Respite care (z.B. Kurzzeitpflege, Ambulante Hospizdienste), da pflegende Angehörige vermehrt selbst erkranken können und die Pflege als belastender wahrgenommen wird
- Beratungsstellen, da bürokratischer Aufwand größer und komplexer ist
- Mehr Möglichkeit zur Krankschreibung/beruflichen Entlastung für pflegende Angehörige

Quelle: pA – quanti; pA – quali

6

Bestehende gesetzliche Regelungen, wie z.B. Kontaktbeschränkungen und Schutzmaßnahmen, sollen ***in Pandemiezeiten*** **klar und nachvollziehbar kommuniziert** und **regelmäßig** auf ihre anhaltende Berechtigung, Verhältnismäßigkeit und Sinnhaftigkeit **überprüft** werden, z.B. wenn Angehörige isoliert und psychisch belastet werden, nicht mehr Abschied nehmen können oder Gefahr laufen, medizinische Behandlungen aufgrund dieser Maßnahmen abzulehnen.

Dabei sollen die **Informationen** über jeweils aktuell geltende Regularien, aber auch Wege zur Kommunikation und Erreichbarkeit von Ansprechpersonen, etc. für Angehörige **niederschwellig** und **leicht zugänglich** gemacht werden, z.B. über Flyer, Broschüren, Homepages/Websites.

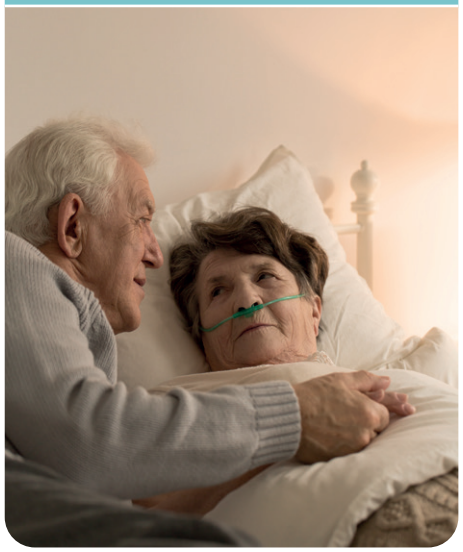
Quelle: pA – quanti; pA – quali; tA – quali

7

Palliativmedizinische Versorgungsstrukturen sollten sowohl ambulant als auch stationär ausgebaut werden, um Betroffenen und Angehörigen ***während und nach zukünftigen Pandemien*** eine qualitativ hochwertige Versorgung zu ermöglichen.

Quelle: tA – review (Morgan et al. 2023; Pauli et al. 2022)

WERTE UND HALTUNG IN DER VERSORGUNG



1

Leitungen sollen die Voraussetzungen dafür schaffen, dass ***auch in Pandemiezeiten*** **Verbundenheit** zwischen Betroffenen und Angehörigen, eine **personenzentrierte Versorgung,** eine **Berechenbarkeit der Behandlungs- und Versorgungssituation** und das Festhalten an den sonst außerhalb einer Pandemie üblichen **Normen und Werten** ermöglicht werden können.

Quelle: tA – review (Becqué et al. 2024; Vieveen et al. 2023); pA – quali;

2

Das **Erkennen von und der Umgang mit Trauerprozessen** bei Angehörigen, aber auch bei Versorgenden, soll ***in Pandemiezeiten*** besonders gestärkt werden (z.B. durch Ermöglichen von Schulungen und Supervisionen), da sie häufiger und in komplizierterer Form auftreten und die therapeutischen Maßnahmen schwerer zugänglich sind.

Quelle: tA – review (Tao et al. 2022)

PSYCHOSOZIALE UND SPIRITUELLE BEGLEITUNG

1

Leitungen sollen sicherstellen, dass die Mitbetreuung der Angehörigen ***auch in Pandemiezeiten*** **multiprofessionell** erfolgt, um alle Bedürfnisse zu adressieren, und dass **folgende *pandemiebedingte* spezifische Aspekte** berücksichtigt werden:

- Ängste, z.B. vor eigener Ansteckung, vor Ansteckung der Betroffenen, vor der Zukunft, etc.
- Zunehmende Einsamkeit
- Probleme mit Schutzmaßnahmen
- Traurigkeit über persönliche Einschränkungen (z.B. fehlende Reisen)
- Mehrfachbelastungen und Rollenkonflikte (pandemiebedingt verstärkt, z.B. durch gleichzeitiges Home-Schooling der Kinder)

Sie sollen sicherstellen, dass dazu **aktiv regelmäßige Kontakte** durch die Versorgenden aller Berufsgruppen mit den Angehörigen vereinbart werden. Dabei sollen konkrete Ansprechpersonen für die verschiedenen Unterstützungsbedürfnisse benannt werden.

Diese sollten, wann immer möglich, persönlich erfolgen, können aber auch telefonisch oder per Video geführt werden.

Quelle: pA – review (Harris & Titler 2022); tA – review (Patel et al. 2022; Hanna et al. 2021); pA – quanti; pA – quali; tA – quali;

2

Spezifische psychosoziale Unterstützungsangebote für Angehörige sollen ***auch in Pandemiezeiten*** aufrechterhalten werden.

Bei Bedarf sollten sie durch Onlineformate ersetzt werden.

Quelle: pA – review (Turner et al. 2023; Allen et al. 2022; Silva et al. 2022; McGarrigle et al. 2022a, b; McGarrigle et al. 2022a, b; Wister et al. 2022; Zwar et al. 2022a, b; Czeisler et al. 2021; Irani et al. 2021; Schmidt et al. 2021); pA – quanti; pA – quali; tA – quali

3

Auch in Pandemiezeiten sollen Angehörige Zugang zu Austauschformaten wie **Selbsthilfegruppen** haben.

Organisierte Angehörigen-Netzwerke sollen besonders in Pandemiezeiten weiterbestehen können und gestärkt werden.

Quelle: pA – review (Qin et al. 2023; Flemons et al. 2022) ; pA – quali

4

Die Begleitung der Angehörigen in der Sterbephase soll ***auch in Pandemiezeiten*** eine **spirituelle Begleitung** durch Seelsorgende aus verschiedenen religiösen Kontexten und/oder Ehrenamtliche beinhalten.

Quelle: tA – quanti

5

Die **Begleitung der Trauer** soll ***auch in Pandemiezeiten*** als wesentlicher Bestandteil der Versorgung in der letzten Lebensphase verstanden werden und sollte daher bereits i**m Erkrankungsverlauf** zur Verfügung gestellt werden.

Quelle: tA – review (Lobb et al. 2024)

6

Psychologische Ressourcen von stationären Einrichtungen sollen ***in Pandemiezeiten*** ausgebaut werden, um mehr **Begleitung trauernder Angehörigen** zu ermöglichen, da die Komplexität des Trauererlebens steigen kann.

Dies beinhaltet auch eine telefonische psychologische Begleitung nach entsprechender Schulung des psychosozialen Teams in dieser Kommunikationsform in der Trauerbegleitung.

Quelle: tA – review (Menichetti Delor et al. 2021)

7

Trauer- und Trauerselbsthilfegruppen sollten ***auch in Pandemiezeiten*** weiter zusammenkommen dürfen, da der Austausch mit anderen Betroffenen sehr wichtig für die Trauernden ist. Ggf. können diese auch digital per Video erfolgen, was aber den persönlichen Kontakt nicht ersetzen kann.

Quelle: tA – review (Cipolletta et al. 2022; Majid et al. 2022)

8

Die **psychosoziale Unterstützung der Angehörigen** soll ***nach einer Pandemie*** neu aufgestellt/ausgerichtet und dem vermehrten Bedarf, der infolge der Pandemie entstanden ist, gerecht werden.

Die psychosoziale Begleitung soll dabei den deutlich erhöhten Raten von trauernden Angehörigen mit **Posttraumatischer Belastungsstörung und/oder einer anhaltenden Trauerstörung (PGD), Depression, Suizidalität oder Einsamkeit** unabhängig von der Todesursache nach der Pandemie adäquat begegnen.

Quelle: pA – review (Linden et al. 2023; Mak et al. 2022); tA – review (Lapenskie et al. 2024; Stahl et al. 2024; Drucker et al. 2023; Dew et al. 2022; Downar et al. 2022; Schneider et al. 2022; Wang et al. 2022; Carson et al. 2021); tA – quali

KONTAKT IN STATIONÄREN EINRICHTUNGEN DES GESUNDHEITSSYSTEMS

1

In Pandemiezeiten soll die **Aufrechterhaltung des persönlichen Kontaktes** zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen sichergestellt werden, z.B. per Telefon oder über Video, über Balkonbesuche oder Begegnungen im Freien.

Sollte dies nicht möglich sein (betroffene Person zu schwach, eingeschränkt, hohes Alter, Demenz, fehlende digitale Kompetenzen) soll alternativ eine Kommunikation über Dritte sichergestellt werden, z.B. über Briefe, per Telefon.

Quelle: tA – review (Hanna et al. 2021); pA – quanti; pA – quali; tA – quali,

2

Ein **sicherer und gut begleiteter Zugang der Angehörigen** zu den Betroffenen soll ***auch in Pandemiezeiten*** in bestimmten Konstellationen ermöglicht werden, z.B. engste Bezugspersonen, pflegende Angehörige, und zu bestimmten Anlässen, wie Weihnachten und an Geburtstagen. Hierbei soll auch ein Umgang mit dem Bestehen größerer Familiengruppen gefunden werden, z.B. durch Besuchspläne.

Quelle: tA – review (Morgan et al. 2023; Hanna et al. 2021); pA – quanti; pA – quali

3

In Pandemiezeiten soll den Versorgenden ein **gewisser Spielraum zur Anpassung der Standardversorgung** und für **Einzelfallentscheidungen** unter **Nutzen-Risiko-Abwägung** gegeben werden, um Besuche der Angehörigen zu ermöglichen, insbesondere dann, wenn Betroffene zusätzlich körperlich eingeschränkt sind (sehr alt/immobil, dement, blind, taub etc.).

Quelle: tA – review (Vieveen et al. 2023; Dennis et al. 2022; Patel et al. 2022; Pauli et al. 2022); pA – quali; tA – quali

4

Die Möglichkeit zur **Verabschiedung von Sterbenden** soll ***auch in Pandemiezeiten*** in einem würdevollen Rahmen ermöglicht werden.

Dies kann in begleiteter Form über Video oder Telefon oder durch eine Glasscheibe erfolgen – was aber einer persönlichen Abschiednahme nicht gleich zu setzen ist. Wenn irgend möglich, sollte eine persönliche Abschiednahme erfolgen können.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023; Chen 2022; Hanna et al. 2021)

5

Auch in Pandemiezeiten soll die Abschiednahme von **religiösen Leitfiguren** (u.a. Seelsorgende, Pfarrer, Pastor:innen, Imame, Rabbiner) begleitet werden können.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023)

6

In Pflegeheimen sollte ein informierter Umgang mit Trauer durch Konzepte und Verfahren, die in Leitbildern schriftlich fixiert sind, etabliert werden, die zu **Handlungsroutinen im Umgang mit Trauer *auch in Pandemiezeiten*** führen.

Quelle: tA – quali

7

Klare rechtliche Regelungen und das **Vorhalten von ausreichend Schutzmaßnahmen** sollen sichergestellt werden, um ***auch in Pandemiezeiten*** eine **Abschiednahme der Angehörigen von den Verstorbenen** zu ermöglichen.

Quelle: tA – review (Pauli et al. 2022; Selman et al. 2022)

8

Die Möglichkeit zur **Verabschiedung von Verstorbenen** soll ***auch in Pandemiezeiten*** in einem geschützten würdevollen Rahmen ermöglicht werden.

Dies soll in **angemessenen Räumlichkeiten** und mit **angemessenem zeitlichem Rahmen** erfolgen.

Dabei sollen auch die **privaten Dinge** („Habseligkeiten“) der Verstorbenen einbezogen und würdevoll mit ihnen umgegangen werden.

Alternativ kann dies in begleiteter Form über Video oder Telefon erfolgen – was aber einer persönlichen Abschiednahme nicht gleich zu setzen ist.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023; Chen 2022); tA – quanti; tA – quali

9

Es sollen ***auch in Pandemiezeiten*** angemessene Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt werden, in denen ungestört **vertrauensvolle Gespräche von Versorgenden mit den trauernden Angehörigen** geführt werden können.

Quelle: tA – review (Renckens et al. 2024);

10

Angehörigen von im Krankenhaus Verstorbenen sollen ***auch in Pandemiezeiten*** nach dem Versterben der/des Betroffenen **ein Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innen** angeboten werden.

Quelle: tA – review (Renckens et al. 2024)

11

Bei stationären Einrichtungen sollen ***in Pandemiezeiten*** **Sitzgelegenheiten im Außenbereich** eingerichtet werden, damit Angehörige, die nur einzeln zur Abschiednahme eingelassen werden, warten und einen gemeinsamen Austausch finden können.

Quelle: tA – quali

12

In Pandemiezeiten soll das **Sicherheitspersonal** zuverlässig darüber informiert werden, wer zur Abschiednahme eingelassen werden darf.

Quelle: tA – quali

1

Regelmäßige **Schulungen aller Berufsgruppen** zur u.a. psychosozialen Mitbetreuung von Angehörigen, inkl. kultureller und religiöser Aspekte (z.B. Abschiedsrituale), kann diese in dieser Aufgabe stärken und sicherer machen.

Quelle: pA – review (Santini et al. 2022); tA – quanti; tA – quali

2

In stationären Einrichtungen sollen **Trauerlots:innen**, z.B. angeschlossen an bereits bestehende Kliniklotsenprogramme, etabliert werden, die Angehörige in der Zeit der Abschiednahme und der ersten Zeit der Trauer intensiv begleiten.

Quelle: tA – quali

3

Auf Intensivstationen sollte **die Nachbetreuung der Angehörigen von Verstorbenen** durch das Team der Intensivmedizin verbessert werden.

Dazu gehört das Angebot von Gesprächen mit den behandelnden Ärzt:innen und Pflegekräften an die Angehörigen sowie die Aufnahme der Mitbetreuung von Angehörigen in Behandlungsstandards.

Quelle: tA – review (Renckens et al. 2024)

REGULARIEN, INFORMATION, ALLGEMEINE VERSORGUNG

1

Für ***zukünftige Pandemien*** sollten **Notfallpläne** für stationäre Versorgungseinrichtungen und ambulante Versorgungsstrukturen im Gesundheitssystem bereitgehalten und verankert werden, die die Versorgung und Unterstützung in diesen Situationen regeln. Dies umfasst auch die **Bereithaltung ausreichender** Schutzkleidung/-maßnahmen für alle Versorgungsformen.

Quelle: pA – review (Borges-Machado et al. 2020); tA – review (Selman et al. 2022); pA – quali; tA – quali

2

Digitale Infrastrukturen sollten ausgebaut werden, um in ***zukünftigen Pandemien*** alternative Kommunikationswege breiter und stabiler vorzuhalten.

Quelle: pA – quali

3

Bestehende gesetzliche Regelungen, wie z.B. Kontaktbeschränkungen und Schutzmaßnahmen, sollten ***in Pandemiezeiten*** **klar und nachvollziehbar kommuniziert** und **regelmäßig** auf ihre anhaltende Berechtigung, Verhältnismäßigkeit und Sinnhaftigkeit **überprüft** werden, z.B. wenn Angehörige isoliert und psychisch belastet werden, nicht mehr Abschied nehmen können oder Gefahr laufen, medizinische Behandlungen aufgrund dieser Maßnahmen abzulehnen.

Quelle: pA – quanti; pA – quali; tA – quali

4

In Pandemiezeiten sollten Ausnahmen von Kontaktbeschränkungen im häuslichen Umfeld in bestimmten Situationen abgewogen werden, z.B.

- Zugang für getrenntlebende pflegende Angehörige
- Zugang von weiteren Angehörigen zur Entlastung der primär Pflegenden
- Zugang zu alleinlebenden alten, beeinträchtigten oder schwer kranken Betroffenen
- Zugang für Ehrenamtliche (z.B. Ambulante Hospizdienste)

Quelle: pA – quanti; pA – quali; tA – quali

5

Versorgungsstrukturen und -prozesse für Betroffene bzw. deren Angehörige sollen ***auch in Pandemiezeiten*** funktionieren. Dies gilt für:

- Zeitnahe Termine in Arztpraxen
- Digitale Krankschreibung
- Aufrechterhaltung von Krankenhausstationen sowie Notaufnahme- und intensivmedizinischen Kapazitäten
- Hausbesuche durch Hausärzt:innen
- Pflegedienste: Mehr Personal für zusätzliche Einhaltung der Hygienemaßnahmen
- Ambulante Beratungsstellen
- Ambulante Hospizdienste/ Ehrenamtliche
- Telekommunikation, Hotlines, Online-Unterstützungsprogramme
- Entlastung für Krisen (Respite care), z.B. Kurzzeitpflege, Ambulante Hospizdienste
- Schulungen für pflegende Angehörige
- Haushaltshilfen
- Lieferdienste für Hilfsmittel, Medikamente/Nahrung, Transportdienste
- Bürokratischer Aufwand (darf nicht noch größer werden)

Alternativen zu den Strukturen und Prozessen sollen geprüft bzw. vorgehalten werden, wie z.B. telefonische oder videotelefonische statt persönliche Beratung.

Sollten Versorgungsangebote entfallen/sich verändern, soll eine rechtzeitige Information an Angehörige erfolgen.

Quelle: pA – review (McGarrigle et al. 2022; Baik et al. 2020); pA – quanti; pA – quali

6

Bestimmte Versorgungsstrukturen für Betroffene bzw. deren Angehörige sollten ***in Pandemiezeiten*** sogar ausgebaut werden:

- Mehr Respite care (z.B. Kurzzeitpflege, Ambulante Hospizdienste), da pflegende Angehörige vermehrt selbst erkranken können und die Pflege als belastender wahrgenommen wird
- Beratungsstellen, da bürokratischer Aufwand größer und komplexer ist
- Mehr Möglichkeit zur Krankschreibung/beruflichen Entlastung für pflegende Angehörige

Quelle: pA – quanti; pA – quali

7

Palliativmedizinische Versorgungsstrukturen sollten sowohl ambulant als auch stationär ausgebaut werden, um Betroffenen und Angehörigen ***während und nach zukünftigen Pandemien*** eine qualitativ hochwertige Versorgung zu ermöglichen.

Zudem werden eine **politische Arbeitsgruppe** und eine **nationale Strategie** zum Thema „Betreuung am Lebensende“ zur Vorbereitung auf ***zukünftige Pandemien*** benötigt.

Quelle: tA – review (Morgan et al. 2023; Pauli et al. 2022)

8

Hospizdienste sollen ***besonders in Pandemiezeiten*** eine **Überbrückung in andere Versorgungsformen und zu weiteren Unterstützungsformen** darstellen können.

Dafür soll ihnen der Zugang zu den Betroffenen und ihren Angehörigen ermöglicht werden.

Quelle: tA – quali

9

Die **langfristigen psychischen Folgen einer Trauererfahrung** während der Pandemie sollen ***nach der Pandemie*** wissenschaftlich untersucht werden und eine Grundlage zur Weiterentwicklung von spezifischen Trauerangeboten darstellen.

Quelle: tA – review (Nierop-van Baalen et al. 2023)

10

In Pandemiezeiten sollen **Informationen** z.B. über jeweils aktuell geltende Zugangsbeschränkungen, Schutzkleidung/-maßnahmen, aber auch Wege zur Kommunikation und Erreichbarkeit von Ansprechpersonen, etc. für Angehörige **niederschwellig und leicht zugänglich** gemacht werden, z.B. über Homepages/Websites.

Quelle: pA – quali

11

In Trauerfällen sollten ***in Pandemiezeiten*** **Ausnahmeregelungen für Kontaktbeschränkungen** eingeführt werden, sodass auch mehrere Angehörige gemeinsam im häuslichen Umfeld von Verstorbenen Abschied nehmen oder für Bestattungen in kleineren Gruppen im Freien oder mit entsprechender Schutzkleidung zusammenkommen können.

Quelle: tA – quanti; tA – quali

WERTE UND HALTUNG IN DER VERSORGUNG

1

Auch in Pandemiezeiten sollen im Gesundheitssystem Rahmenbedingungen bestehen, die Verbundenheit zwischen Betroffenen und Angehörigen, eine personenzentrierte Versorgung, eine **Berechenbarkeit der Behandlungs- und Versorgungssituation** und das Festhalten an den sonst außerhalb einer Pandemie üblichen Normen und Werten ermöglichen.

Quelle: tA – review (Vieveen et al. 2023)

2

Auch in Pandemiezeiten sollte die Möglichkeit bestehen, **Bestattungen kulturell und religiös** individuell zu gestalten. Dies gilt auch für teilweise oder vollständig digital durchgeführte Bestattungen.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023; Chen 2022); tA – quali

PSYCHOSOZIALE UND SPIRITUELLE BEGLEITUNG

1

Auch in Pandemiezeiten sollen Angehörige die Möglichkeit haben, in Austauschformaten, wie **Selbsthilfegruppen**, Kontakt mit anderen Angehörigen zu haben.

Organisierte Angehörigen-Netzwerke sollen besonders in Pandemiezeiten weiterbestehen können und gestärkt werden.

Quelle: pA – review (Qin et al. 2023; Flemons et al. 2022; pA – quali

2

Trauer- und Trauerselbsthilfegruppen sollten ***auch in Pandemiezeiten*** weiter zusammenkommen dürfen, da der Austausch mit anderen Betroffenen sehr wichtig für die Trauernden ist. Ggf. können diese auch digital per Video erfolgen, was aber den persönlichen Kontakt nicht ersetzen kann.

Quelle: tA – review (Cipolletta et al. 2022; Majid et al. 2022)

3

Während und nach Pandemiezeiten sollen die Strukturen und Ressourcen für psychosoziale Begleitung ausgebaut werden, um den deutlich erhöhten Raten von trauernden Angehörigen mit **Posttraumatischer Belastungsstörung und/oder einer anhaltenden Trauerstörung (PGD), Depression, Suizidalität oder Einsamkeit** unabhängig von der Todesursache ***nach der Pandemie*** adäquat begegnen zu können.

Quelle: tA – review (Lapenskie et al. 2024; Stahl et al. 2024; Drucker et al. 2023; Dew et al. 2022; Downar et al. 2022; Schneider et al. 2022; Wang et al. 2022; Carson et al. 2021; Menichetti Delor et al. 2021); tA – quali

KONTAKT IN STATIONÄREN EINRICHTUNGEN DES GESUNDHEITSSYSTEMS

1

Klare rechtliche Regelungen und das **Vorhalten von ausreichend Schutzkleidung und Schutzmaßnahmen** sollen sichergestellt werden, um den Kontakt zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen ***auch in Pandemiezeiten*** möglichst häufig zu ermöglichen.

Dies gilt auch für die Abschiednahme der Angehörigen von den Verstorbenen.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022; Pauli et al. 2022; Selman et al. 2021); tA – quali

2

In Pandemiezeiten soll den Versorgenden ein **gewisser Spielraum zur Anpassung der Standardversorgung** und für **Einzelfallentscheidungen** unter **Nutzen-Risiko-Abwägung** gegeben werden, um Besuche der Angehörigen zu ermöglichen, insbesondere dann, wenn Betroffene zusätzlich körperlich eingeschränkt sind (sehr alt/immobil, dement, blind, taub). Oder nach **informiert konsentierten Aufklärungen** unter bewusster Inkaufnahme einer Ansteckung.

Quelle: tA – review (Vieveen et al. 2023; Dennis et al. 2022; Patel et al. 2022; Pauli et al. 2022); pA – quali; tA – quali

3

Auch in Pandemiezeiten soll die Abschiednahme von **religiösen Leitfiguren** (u.a. Seelsorgende, Pfarrer, Pastor:innen, Imame, Rabbiner) begleitet werden können.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023)

PANDEMIEUNABHÄNGIGE VERBESSERUNG DER ANGEHÖRIGENBETREUUNG

1

Die **Unterstützung sowie politische Wertschätzung** von (v.a. pflegenden) Angehörigen soll verbessert werden. Dazu gehört auch die Förderung von Projekten gegen Einsamkeit und die vermehrte Bereitstellung von Angeboten zur psychosozialen Unterstützung und Psychotherapieplätzen. Geschlechtsspezifische Aspekte sollen berücksichtigt werden, wie z.B. bei alleinerziehenden Elternteilen mit Kindern.

Folgende **Maßnahmen zur Entlastung pflegender Angehörigen** sollen ergriffen werden (z.B. als Teil einer Reform der häuslichen Pflege):

- Aus-/Aufbau von Hotlines und Einzelberatungen, Online-Unterstützungsprogrammen
- Entlastung für Krisen (Respite care)
- Schulungen für pflegende Angehörige
- Finanzielle Entlastung
- Ausbau von Transportdiensten, Lieferdiensten für Medikamente/Nahrung, Haushaltshilfen

Quelle: pA – review (Alfonzo et al. 2023; Qian et al. 2023; Chew et al. 2022; Sousa et al. 2022; Estevam et al. 2022; Ferizi et al. 2022; Gräler et al. 2022; Hvalic-Touzery et al. 2022; Del Río-Lozano et al. 2022; Santini et al. 2022; Smaling et al. 2022; Irani et al. 2021a; Sriram et al. 2021); pA – quanti; tA – quanti; pA – quali; tA – quali

2

Es sollte in der Gesellschaft eine **Sorge- und Trauerkultur** und ein offenerer Umgang mit Tod und Trauer durch mehr Sensibilität und mehr Aufklärung etabliert werden.

Zu einem **offeneren Umgang mit Tod und Trauer** gehört auch, Ängste abzubauen, das Thema mehr in den Alltag zu holen, mehr öffentlich sichtbare Auseinandersetzung mit Tod und Trauer bzw. der Situation Trauernder, z.B. durch öffentliche Gedenkveranstaltungen, anzustoßen.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022); tA – quanti; tA – quali

3

Die **psychologische, psychotherapeutische und ehrenamtliche Betreuung von Trauernden soll ausgebaut werden,** um breiter zur Verfügung zu stehen und zeitnaher bzw. unkomplizierter für die Trauernden erreichbar zu sein.

Quelle: tA – review (Asgari et al. 2023; Morgan et al. 2023; Patel et al. 2022); tA – quali

PANDEMIEUNABHÄNGIGE VERBESSERUNG DER ANGEHÖRIGENBETREUUNG

1

Die **soziale Unterstützung sowie gesellschaftliche Einbindung und Wertschätzung** von (v.a. pflegenden) Angehörigen soll verbessert werden. Dazu gehören auch Community-based Programme zur Unterstützung Angehöriger oder zur Reduktion von Einsamkeit.

Zudem sollen geschlechtsspezifische Aspekte berücksichtigt werden, wie z.B. bei alleinerziehenden Elternteilen mit Kindern.

Quelle: pA – review (Alfonzo et al. 2023; Chew et al. 2022; Sousa et al. 2022; Estevam et al. 2022; Ferizi et al. 2022; Gräler et al. 2022; Hvalic-Touzery et al. 2022; Del Río-Lozano et al. 2022; Smaling et al. 2022; Irani et al. 2021a); pA – quanti; tA – quanti; pA – quali; tA – quali

2

Es sollte in der Gesellschaft eine **Sorge- und Trauerkultur** und ein offenerer Umgang mit Tod und Trauer durch hohe Sensibilität und stärkere Aufklärung etabliert werden.

Zu einem **offeneren Umgang mit Tod und Trauer** gehört auch, Ängste abzubauen, das Thema mehr in den Alltag zu holen, mehr öffentlich sichtbare Auseinandersetzung mit Tod und Trauer bzw. der Situation Trauernder, z.B. durch öffentliche Gedenkveranstaltungen, anzustoßen.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022); tA – quanti; tA – quali

3

Das **Verständnis für die Bedürfnisse und Probleme**, die mit dem Verlust einer nahestehenden Person einhergehen, soll verbessert werden, z.B. auch durch verbesserte Information in Schulen, Selbsthilfegruppen, caritativen Einrichtungen.

Dabei soll ein Verständnis für Trauerprozesse und mögliche psychische, spirituelle und soziale Folgen vermittelt werden, die auch kulturelle und religiöse Aspekte berücksichtigen. In Bezug auf psychische Phänomene soll auch der Unterschied zwischen Trauer, Depressivität und Suizidalität vermittelt und erklärt werden.

Quelle: tA – review (Asgari et al. 2023; Drucker et al. 2023; Harrop et al. 2021; Mohammadi et al. 2021)

REGULARIEN, INFORMATION, ALLGEMEINE VERSORGUNG

1

Kirchen sollen sich ***in Pandemiezeiten*** nicht zurückziehen, sondern vermehrt Trauernden zur Seite stehen und „eine Stimme“ für Trauernde sein.

Quelle: tA – quanti

2

Fachgesellschaften: Die langfristigen psychischen Folgen einer Trauererfahrung während der Pandemie sollen ***nach der Pandemie*** wissenschaftlich untersucht werden und eine Grundlage zur Weiterentwicklung von spezifischen Trauerangeboten darstellen.

Quelle: tA – review (Nierop-van Baalen et al. 2023)

WERTE UND HALTUNG IN DER VERSORGUNG

1

Bestatter:innen: ***Auch in Pandemiezeiten*** sollte die Möglichkeit bestehen, **Bestattungen kulturell und religiös** individuell zu gestalten.

Die **Sinnstiftung und Würde** des Rituals der Bestattung sollen dabei nicht verloren gehen – auch bei Einsatz moderner Technologien.

Dies gilt auch für teilweise oder vollständig digital durchgeführte Bestattungen.

Quelle: tA – review (Firouzkouhi et al. 2023; Chen 2022; Patel et al. 2022); tA – quali

PSYCHOSOZIALE UND SPIRITUELLE BEGLEITUNG

1

Fachgesellschaften: Neue Konzepte, die pandemiespezifische Faktoren und Phänomene, wie pandemiebedingte komplizierte Trauerprozesse, und entsprechende Bewältigungsstrategien adressieren, sollen nach der Pandemie entwickelt und in **Trauerbegleitung/Psychologische Begleitung/Psychotherapie** Eingang finden.

Dabei soll auch versucht werden, aus komplizierten Trauerprozessen heraus ein **„Posttraumatisches Wachstum“** der Trauernden zu entwickeln.

Quelle: tA – review (Abdekhodaie 2023; Asgari et al. 2023; Kus et al. 2022; Guité-Verret et al. 2021; Mojarad et al. 2021)

PANDEMIEUNABHÄNGIGE VERBESSERUNG DER ANGEHÖRIGENBETREUUNG

1

Kirchen: Es sollte eine **Sorge- und Trauerkultur** und ein offenerer Umgang mit Tod und Trauer durch mehr Sensibilität und mehr Aufklärung etabliert werden.

Zu einem **offeneren Umgang mit Tod und Trauer** gehört auch, Ängste abzubauen, das Thema mehr in den Alltag zu holen, mehr öffentlich sichtbare Auseinandersetzung mit Tod und Trauer bzw. der Situation Trauernder, z.B. durch öffentliche Gedenkveranstaltungen, anzustoßen.

Quelle: tA – review (Patel et al. 2022); tA – quanti; tA – quali

2

Fachgesellschaften: Konzepte zur **Begleitung von Trauernden sollen innovativer und der Komplexität** von Trauer und Verlust besser gerecht werden. Sie sollen besser zwischen Depressivität, Suizidalität und anhaltender Trauer unterscheiden.

Quelle: tA – review (Drucker et al. 2023; Tao et al. 2022)

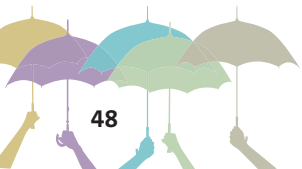
>> ACKNOWLEDGEMENTS

Das Teilprojekt zu den **Scoping-Reviews** (Review pflegende Angehörige (pA – review) und Review trauernde Angehörige (tA – review)) wurde an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz unter der Leitung von Dr. phil. Nora Hettich-Damm und der Mitarbeit von Miriam Nicolai M. Sc. durchgeführt.

Das Teilprojekt **„Pandemiebedingte Einschränkungen in der Angehörigenpflege: Auswirkungen und Belastungen bei pflegenden Angehörigen durch die Pandemie“** (pA – quanti und pA – quali) wurde im Institut für Allgemeinmedizin Würzburg unter der Leitung von Prof. Dr. med. Ildikó Gágyor und der Koordination von Jessica Ruck M.Sc. durchgeführt. Die Erhebung und Auswertung fand im Rahmen der Doktorarbeit von Carolin Liebscher und Anna-Lena Buchmann statt.

Das Teilprojekt **„Pandemiebedingte Einschränkungen im Trauerleben: Auswirkungen und Belastungen bei trauernden Angehörigen durch die Pandemie“** (tA – quanti und tA – quali) wurde an der Klinik für Palliativmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. med. Lukas Radbruch und Dr.in rer. medic. Birgit Jaspers durchgeführt. Wissenschaftlicher Mitarbeiter war Arndt Bialobrzeski S.T.M. bis 30.06.2024; seit dem 01.07.2024 hat Rebecca Degutsch M.A. die wissenschaftliche Mitarbeit im Projekt übernommen. Die Erhebung und Auswertung der quantitativen Daten fand im Rahmen der Doktorarbeit von Abir Jaberi statt. Die Erhebung und Auswertung der qualitativen Daten wurde von Rebecca Degutsch durchgeführt.

Die systematische Aufarbeitung der Ergebnisse aus den Teilprojekten im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse sowie die Ableitung der **Handlungsempfehlungen** aus der synthetisierten Evidenz erfolgte durch Dipl.-Soz. Anneke Ullrich und Prof. Dr. med. Karin Oechsle, Palliativmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Im Konsentierungsprozess der Handlungsempfehlungen wurden beratend drei Angehörigen-Vertreterinnen aus dem Patient:innenbeirat des Universitären Cancer Center Hamburg (UCC Hamburg) am UKE, Ariane Fischer, Silvia Kleinebeckel und Katrin Wemheuer, eingebunden.



>> LITERATURVERZEICHNIS

Abdekhodaie Z: The lived experience of bereaved Iranian families with COVID-19 grief. Death Studies 2023, 47(4):381-391.

Alfonzo LF, Taouk Y, Emerson E, King T: Impact of informal care on the mental health of caregivers during the COVID-19 pandemic. Journal of Public Health 2023, 45(4):e668e676.

Allen J, Uekusa S, Alpass FM: Longitudinal Cohort Study of Depression and Anxiety Among Older Inform al Caregivers Following the Initial COVID-19 Pandemic Response in Aote aroa New Zealand. Journal of Aging & Health 2022, 34(4):653-665.

Asgari M, Ghasemzadeh M, Alimohamadi A, Sakhaei S, Killikelly C, Nikfar E: Investigation into Grief Experiences of the Bereaved During the Covid-19 Pandemic. Omega 2023:302228231173075.

Baik D, Coats H, Baker C: Experiences of Older Family Care Partners of Persons With Heart Failure 1 Year After the Onset of the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study. Journal of Gerontological Nursing 2020(epub), 48(10):47-52.

Becqué YN, Witkamp E, Goossensen A, Korfage IJ, Lent LGG, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Zee M, Heide A: Grief after Pandemic Loss: Factors Affecting Grief Experiences (the CO-LIVE Study). Journal of Loss and Trauma 2024, 29(1):27-43.

Biliunaite I, Kazlauskas E, Sanderman R, Andersson G: Informal caregiver support needs and burden: a survey in Lithuania. BMJ Open 2022, 12(1):e054607.

Borges-Machado F, Barros D, Ribeiro Ó, Carvalho J: The Effects of COVID-19 Home Confinement in Dementia Care: Physical and Cognitive Decline, Severe Neuropsychiatric Symptoms and Increased Caregiving Burden. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 2020, 35:1-9.

Breen LJ, Lee SA, Neimeyer RA: Psychological Risk Factors of Functional Impairment After COVID-19 Deaths. Journal of Pain and Symptom Management 2021, 61(4):e1-e4.

Cardoso ÉAO, Silva BCAD, Santos JHD, Lotério LDS, Accoroni AG, Santos MAD: The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2020, 28:e3361.

Carson J, Gunda A, Qasim K, Allen R, Bradley M, Prescott J: Losing a Loved One During the Covid-19 Pandemic: An On-Line Survey Looking at the Effects on Traumatic Stress, Coping and Post-Traumatic Growth. Omega 2021(epub):302228211049683.

Chen C, Tang S: Profiles of grief, post-traumatic stress, and post-traumatic growth am ongpeople bereaved due to COVID-19. European Journal of Psychotraumatology 2021, 12(1):1947563.

Chen CY-C: Grieving During the COVID-19 Pandemic: In-Person and Virtual "Goodbye". Omega 2022:302228221090754.

Chew EYH, Ong ZL, Glass GF Jr, Chan EY: ‚24/7' Caregiving: A Qualitative Analysis of an Emerging Phenomenon of Interest in Caregiving. International Journal of Environmental Research and Public Health 2022, 19(24):17046.

Cipolletta S, Entilli L, Filisetti S: Uncertainty, shock and anger: Recent loss experiences of first-wave COVID-19 pandemic in Italy. Journal of Community & Applied Social Psychology 2022, 32(5):983-997.

Czeisler MÉ, Drane A, Winnay SS, Capodilupo ER, Czeisler CA, Rajaratnam SM, Howard ME: Mental health, substance use, and suicidal ideation among unpaid caregivers of adults in the United States during the COVID-19 pandemic: Relationships to age, race/ethnicity, employment, and caregiver intensity. Journal of Affective Disorders 2021, 295:1259-1268.

Del Río-Lozano M, García-Calvente M, Elizalde-Sagardia B, Maroto-Navarro G: Caregiving and Caregiver Health 1 Year into the COVID-19 Pandemic (CUIDAR-SE Study): A Gender Analysis. International Journal of Environmental Research and Public Health 2022, 19(3).

Dennis B, Vanstone M, Swinton M, Brandt Vegas D, Dionne JC, Cheung A, Clarke FJ, Hoad N, Boyle A, Huynh J et al: Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences

of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. BMJ Open 2022, 12(1):e058768.

Dew R, Heath L, Egan R: Narratives of loss: the impact of Covid-19 lockdown on experiences of loss, grief, and bereavement. Journal of Primary Health Care 2022, 14(4):345-351.

Downar J, Parsons HA, Cohen L, Besserer E, Adeli S, Gratton V, Murphy R, Warmels G, Bruni A, Bhimji K et al: Bereavement outcomes in family members of those who died in acute care hospitals before and during the first wave of COVID-19: A cohort study. Palliative Medicine 2022, 36(8):1305-1312.

Drucker A, Levi-Belz Y, Hamdan S: Depression, Complicated Grief, and Suicide Ideation Following Bereavement During the COVID-19 Pandemic. Omega 2023:302228231186361.

Egan K: Digital Technology, Health and Well-Being and the Covid-19 Pandemic: It's Time to Call Forward Informal Carers from the Back of the Queue. Seminars in Oncology Nursing 2020, 36(6):151088.

Estevam GA, Luz Pereira M, Nascimento Rocha RG, Silva L, Santos Tezza MH, Gonçalves Luiz FernaniDC, Artero Prado Dantas MT: Effects of the pandemic on caregivers of individuals with neuropsychomotor disorders. Fisioterapia em Movimento 2022, 35:1-7.

Ferizi MM, Aali S, Bigdeli I, Talab FR, Tavalaei AM: COVID-19 Pandemic and the Mental Health of Caregivers of the Elderly With Chronic Diseases. Iranian Rehabilitation Journal 2022, 20(2):225-236.

Firouzkouhi M, Alimohammadi N, Abdollahimohammad A, Bagheri G, Farzi J: Bereaved Families Views on the Death of Loved Ones Due to COVID 19: An Integrative Review. Omega 2023, 88(1):4-19.

Flemons K, McGhan G, McCaughey D: Family Caregiving for People Living With Dementia During COVID-19: A Thematic Analysis. Journal of Family Nursing 2022, 28(3):219230.

Gräler L, Bremmers L, Bakx P, van Exel J, van Bochove M: Informal care in times of a public health crisis: Objective burden, subjective burden and quality of life of caregivers in the Netherlands during the COVID-19 pandemic. Health & Social Care in the Community 2022, 30(6):e5515-e5526.

Guité-Verret A, Vachon M, Ummel D, Lessard E, Francoeur-Carron C: Expressing grief through metaphors: family caregivers' experience of care and grief during the Covid-19 pandemic. International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being 2021, 16(1):1-12.

Hanna JR, Rapa E, Dalton LJ, Hughes R, McGlinchey T, Bennett KM, Donnellan WJ, Mason SR, Mayland CR: A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. Palliative Medicine 2021, 35(5):843-851.

Harris ML, Titler MG: Experiences of family caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic. Western Journal of Nursing Research 2022, 44(3):269-278.

Harrop E, Goss S, Farnell D, Longo M, Byrne A, Barawi K, Torrens-Burton A, Nelson A, Seddon K, Machin L et al: Support needs and barriers to accessing support: Baseline results of a mixed-methods national survey of people bereaved during the COVID-19 pandemic. Palliative Medicine 2021, 35(10):1985-1997.

Hvalič-Touzery S, Trkman M, Dolničar V: Caregiving Situation as a Predictor of Subjective Caregiver Burden: Informal Caregivers of Older Adults during the COVID-19 Pandemic. International Journal of Environmental Research and Public Health 2022, 19(21): 14496.

Irani E, Niyomyart A, Hickman RL Jr: Family Caregivers' Experiences and Changes in Caregiving Tasks During the COVID-19 Pandemic. Clinical Nursing Research 2021(a), 30(7):1088-1097.

Irani E, Niyomyart A, Zauszniewski JA: Caregiving Stress and Self-Rated Health during the COVID-19 Pandemic: The Mediating Role of Resourcefulness. Issues in Mental Health Nursing 2021(b), 42(11):982-988.

Kuş B, Doğan A, Akarsu RH, Yalman E: Grief Experiences of Families of Individuals Who Died Due to Coronavirus Disease-19: A Qualitative Study. Omega 2022:302228221110334

Lapenskie J, Anderson K, Lawlor PG, Kabir M, Noel C, Heidinger B, Parsons HA, Cohen L, Gratton V, Besserer E et al: Long-term bereavement outcomes in family members of those who died in acute care hospitals before and during the first wave of COVID-19: A cohort study. Palliative Medicine 2024, 38(2):264-271.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL, https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/ (abgerufen am: 13.03.2025).

Lapenskie J, Anderson K, Lawlor PG, Kabir M, Noel C, Heidinger B, Parsons HA, Cohen L, Gratton V, Besserer E et al: Long-term bereavement outcomes in family members of those who died in acute care hospitals before and during the first wave of COVID-19: A cohort study. Palliative Medicine 2024, 38(2):264-271.

Linden M, Leonard R, Forbes T, Brown M, Marsh L, Todd S, Hughes N, Truesdale M: Experiences of UK and Irish family carers of people with profound and multiple intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. BMC Public Health 2023, 23(1):2475.

Lobb E, Maccallum F, Phillips JL, Agar M, Hosie A, Breen LJ, Tieman J, DiGiacomo M, Luckett T, Philip J et al: The COVID-19 Pandemic: Bereavement Experiences Between Hospital and Home Deaths in Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management 2024, 67(2):147-156.

Löwe B, Wahl I, Rose M, Spitzer C, Glaesmer H, Wingenfeld K, Schneider A, Brähler E: A 4-item measure of depression and anxiety: validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. Journal of Affective Disorders 2010, 122(1-2):86-95.

Lumbeck G, Brandstätter M, Geissner E: Erstvalidierung der deutschen Version des „Inventory of Complicated Grief" (ICG-D). Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie 2012, 41:243-248.

Maccallum F, Breen LJ, Phillips JL, Agar MR, Hosie A, Tieman J, DiGiacomo M, Luckett T, Philip J, Ivynian S et al: The mental health of Australians bereaved during the first two years of the COVID-19 pandemic: a latent class analysis. Psychological Medicine 2022(epub), 54(7):1361-1372.

Majid A, Suhaff AA, Teli BA, Rafiq F, Bhat A: Impact of COVID-19 pandemic on grief, death, mourning, and coping. Indian Journal of Psychiatry 2022, 64(6):555-559.

Mak HW, Bu F, Fancourt D: Mental health and wellbeing amongst people with informal caring responsibilities across different time points during the COVID-19 pandemic: a population-based propensity score matching analysis (preprint). medRxiv 2021(epub):2021.2001.2021.21250045.

McGarrigle CA, Ward M, De Looze C, O'Halloran A, Kenny RA: Caring in the time of COVID-19, longitudinal trends in well-being and mental health in carers in Ireland: Evidence from the Irish Longitudinal Study on Ageing (TILDA). Archives of Gerontology & Geriatrics 2022, 102:104719.

Menichetti Delor JP, Borghi L, San Marco E, Fossati I, Vegni E: Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: families' grief reactions and clinical psychologists' roles. International Journal of Psychology 2021, 56(4):498-511.

Mohammadi F, Oshvandi K, Shamsaei F, Cheraghi F, Khodaveisi M, Bijani M: The mental health crises of the families of COVID-19 victims: a qualitative study. BMC Family Practice 2021, 22(1):94.

Mojarad FA, Esmaeili R, Gorji MAH, Yaghoubi T: Mourning Experiences of Families of Dead Infected with COVID-19: A Qualitative Study. Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences 2021, 15(3):e112619.

Morgan T, Gott M, Williams L, Naden J, Wang Y, Smith B, Fanueli E, Budi Setyawati M, Morgan K, Robinson J et al: A bad time to die? Exploring bereaved families/wha-nau experiences of end-of-lifecare under COVID-19 restrictions: a qualitative interview study. Palliative Care and Social Practice 2023, 17:26323524231189525.

Nierop-van Baalen CA, Witkamp FE, Korfage IJ, Pasman HR, Becqué YN, Zee MS, van der Heide A, Onwuteaka-Hilipsen BD, Goossensen A: Relatives' grief at three moments after death of a loved one during COVID-19 pandemic (the CO-LIVE study). Death Studies 2023 (epub):1-10.

Ostadhashemi L, Alipour F, Ahmadi S, Khoshnami MS, Arshi M, Hossein Javadi SM: Complicated Grief: The Lived Experiences of Those Bereaved By COVID-19. Omega 2022(epub):302228221111931.

Patel PS, Desai ND, Shah SH, Shah SN: Lived Experiences of Bereaved Family Members During COVID-19 Pandemic in

a Tertiary Care Hospital With Special Reference to Imposed Restrictive COVID Guidelines-a Qualitative Study. Omega 2022(epub):302228221075207.

Pauli B, Strupp J, Schloesser K, Voltz R, Jung N, Leisse C, Bausewein C, Pralong A, Simon ST, for the PallPan consortium: It's like standing in front of a prison fence – Dying during the SARS-CoV2 pandemic: A qualitative study of bereaved relatives' experiences. Palliative Medicine 2022, 36(4):708-716.

Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Khalil H: Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evidence Synthesis 2020, 18(10):2119-2126.

Qian Y, Asad S, Park EM, Mills JA, Kent EE: Rural resilience during COVID-19: the lived experience of North Carolinian rural-dwelling cancer caregivers. Supportive Care in Cancer 2023, 31(7):396.

Qin VM, Visaria A, Malhotra R: Impact of a COVID-19-Related Lockdown on the Experience of Informal Caregiving in Singapore. Gerontology 2023(epub), 70(1):102-114.

Renckens SC, Onwuteaka-Philipsen BD, Jorna Z, Klop HT, du Perron C, van ZuylenL, Steegers MAH, ten Tusscher BL, van Mol MMC, de Ruijter W et al: Experiences with and needs for after care following the death of a loved one in the ICU: a mixed-methods study among bereaved relatives. BMC Palliative Care 2024, 23(1):1-14.

Santini S, Socci M, Fabbietti P, Lamura G, Teti A: Factors Worsening and Mitigating the Consequences of the COVID-19 Outbreak on the Overall Health of Informal Caregivers of Older People with Long-Term Care Needs Living in Germany and in Italy. International Journal of Environmental Research and Public Health 2022, 19(3).

Schmidt A, Ayoub MF, Souza YLP, Guimarães ATB, Foss MP: COVID-19 pandemic and mental health of a sample of Brazilian caregivers of people with dementia. Dementia & Neuropsychologia 2021, 15(4):448-457.

Schneider S, Rerick PO, Cummings C, McLean E, Breen LJ, Singer J: Pandemic grief risk factors and prolonged grief disorder in bereaved young adults during COVID-19. Palliative & Supportive Care 2022(epub), 21(5):836-842.

Selman LE, Chamberlain C, Sowden R, Chao D, Selman D, Taubert M, Braude P: Sadness, despair and anger when a patient dies alone from COVID-19: A thematic content analysis of Twitter data from bereaved family members and friends. Palliative Medicine 2021(b), 35(7):1267-1276.

Selman LE, Farnell D, Longo M, Goss S, Seddon K, Torrens-Burton A, Mayland C, Wakefield D, Johnston B, Byrne A et al: Place, cause and expectedness of death and relationship to the deceased are associated with poorer experiences of end-of-life care and challenges in early bereavement: Risk factors from an online survey of people bereaved during the COVID-19 pandemic. medRxiv 2021(a).

Selman LE, Farnell DJJ, Longo M, Goss S, Seddon K, Torrens-Burton A, Mayland CR, Wakefield D, Johnston B, Byrne A et al: Risk factors associated with poorer experiences of end-of-lifecare and challenges in early bereavement: Results of a national online survey of people bereaved during the COVID-19 pandemic. Palliative Medicine 2022, 36(4):717729.

Shahini N, Abbassani S, Ghasemzadeh M, Nikfar E, Heydari-Yazdi AS, Charkazi A, Derakhshanpour F: Grief Experience After Deaths: Comparison of Covid-19 and non-Covid-19 Causes. Journal of Patient Experience 2022, 9:23743735221089697.

Siegrist P, Maercker A: Deutsche Fassung der Short Screening Scale for DSM-IV Posttraumatic Stress Disorder. Aktueller Stand der Validierung. Trauma & Gewalt 2010, 4:208213.

Silva GDdO, Martins G, Rocha LAd, Teixeira Machado M, Pott Junior H, Martins Gratão AC: Burden and psychological symptoms on informal caregivers of the elderly in the COVID-19 pandemic. Revista Gaucha de Enfermagem 2022, 43:1-11.

Smaling HJA, Tilburgs B, Achterberg WP, Visser M: The Impact of Social Distancing Due to the COVID-19 Pandemic on People with Dementia, Family Carers and Healthcare Professionals: A Qualitative Study. International Journal of Environmental Research and Public Health 2022, 19(1):519.

Sola PPB, Souza Cd, Rodrigues ECG, Santos MAD, Oliveira-Cardoso ÉAd: Family grief during the COVID-19 pandemic: a meta-synthesis of qualitative studies. Cadernos de Saude Publica 2023, 39(2):e00058022.

Sousa LRTd, Sequeira C, Ferré-Grau C, Araújo O: Impact of the COVID-19 outbreak on the difficulties and burden experienced by family caregivers of older dependent persons. Journal of Mental Health Training, Education & Practice 2022, 17(4):355-365.

Sriram V, Jenkinson C, Peters M: Impact of COVID-19 restrictions on carers of persons with dementia in the UK: a qualitative study. Age and Ageing 2021, 50(6):1876-1885.

Stahl ST, Kazan J, Lazzari T, Krafty RT, Reynolds CF, Rollman BL, Smagula SF, Gebara MA: Risk for Complicated Grief After the COVID-19 Death of a Marital Partner in Late Life. The American Journal of Geriatric Psychiatry 2024, 32(3):386-391.

Tang S, Yu Y, Chen Q, Fan M, Eisma MC: Correlates of Mental Health After COVID-19 Bereavement in Mainland China. Journal of Pain and Symptom Management 2021, 61(6):e1-e4.

Tao X, Yu CC, Low JA: Exploring loss and grief during the COVID-19 pandemic: A scoping review of qualitative studies. Annals of the Academy of Medicine Singapore 2022, 51(10):619-628.

Tay DL, Thompson C, Jones M, Gettens C, Cloyes KG, Reblin M, Hebdon MCT, Beck AC, Mooney K, Ellington L: „I Feel All Alone Out Here": Analysis of Audio Diaries of Bereaved Hospice Family Caregivers During the COVID-19 Pandemic. Journal of Hospice & Palliative Nursing 2021, 23(4):346-353.

Turner RL, Reese-Melancon C, Harrington EE, Andreo M: Caregiving During the COVID-19 Pandemic: Factors Associated With Feelings of Caregiver Preparedness. Journal of Applied Gerontology 2023, 42(10):2089-2099.

Vieveen MJM, Yildiz B, Korfage IJ, Witkamp FE, Becqué YN, van Lent LGG, Pasman HR, Zee MS, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A et al: Meaning-making following loss among bereaved spouses during the COVID-19 pandemic (the CO-LIVE study). Death Studies 2023(epub):1-9.

von Blanckenburg P, Seifart C, Ramaswamy A, Berthold D, Volberg C: Prolonged Grief in Times of Lockdown During the COVID-19 Pandemic. Omega 2023:302228231182738.

Wang H, Smith-Greenaway E, Bauldry S, Margolis R, Verdery AM: Mourning in a Pandemic: The Differential Impact of COVID-19 Widowhood on Mental Health. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences 2022(a), 77(12):2306-2316.

Wang H, Verdery AM, Margolis R, Smith-Greenaway E: Bereavement From COVID-19, Gender, and Reports of Depression Among Older Adults in Europe. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences 2022(b), 77(7):e142-e149.

Wister A, Li L, Mitchell B, Wolfson C, McMillan J, Griffith LE, Kirkland S, Raina P: Levels of Depression and Anxiety Among Informal Caregivers During the COVID-19 Pandemic: A Study Based on the Canadian Longitudinal Study on Aging. The Journals of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences 2022, 77(9):1740-1757.

Zwar L, König H-H, Hajek A: Gender Differences in Mental Health, Quality of Life, and Caregiver Burden among Informal Caregivers during the Second Wave of the COVID-19 Pandemic in Germany: A Representative, Population-Based Study. Gerontology 2023(a), 69(2):149-162.

Zwar L, König H-H, Hajek A: Social Support for Informal Caregivers of Spouses and Parents(-in-Law) Aged 60 Years and Older During the COVID-19 Pandemic: Findings From a Representative German Online Survey. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences 2023(b), 78(2):264-279.

>> DANKSAGUNG

Wir bedanken uns bei allen Angehörigen, die an unseren Projekten teilgenommen haben und ohne die diese Handlungsempfehlungen nicht möglich gewesen wären.

Weiterhin danken wir allen mitwirkenden Mitarbeitenden und Projektpartner:innen.

COLLPAN
Collateral Effects of Pandemics

netzwerk universitäts medizin

Gefördert durch:

Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt

Bildnachweis

Titel: iStock.com/iiievgeniy
S. 12: iStock.com/SDI Productions
S. 13: iStock.com/Highwaystarz-Photography
S. 19: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz
S. 19: iStock.com/kupicoo
S. 21: iStock.com/shapecharge
S. 23: iStock.com/SDI Productions
S. 24: iStock.com/jacoblund
S. 25: iStock.com/SDI Productions
S. 26: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz
S. 26: iStock.com/alvarez
S. 28: iStock.com/NicolasMcComber
S. 29: iStock.com/Dragos Condrea
S. 32: iStock.com/FredFroese
S. 33: iStock.com/FatCamera
S. 38: iStock.com/Thomas Demarczyk
S. 39: iStock.com/SDI Productions
S. 40: iStock.com/D-Keine
S. 45: iStock.com/fotojuwelier
S. 45: iStock.com/MTStock Studio
S. 46: iStock.com/kyonntra
S. 47: iStock.com/AJ_Watt

DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Ihre Spende zählt

Jeder Mensch hat das Recht,
in Würde zu sterben.

Helfen Sie uns,
dafür bessere Bedingungen
zu schaffen!

HERAUSGEBER

COLLPAN
Collateral Effects of Pandemics

netzwerk
universitäts
medizin

Forschungsverbund „CollPan Angehörige“
im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM 2.0)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
Aachener Straße 5 / 10713 Berlin
T 030/30101000
dgp@palliativmedizin.de
www.palliativmedizin.de

SPENDENKONTO

Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e. V.
Berliner Volksbank
IBAN: DE 1910 0900 0023 7481 1021
BIC: BEVODEBBXXX

Online-Spenden unter
www.palliativmedizin.de

Gestaltung
MEIRA | www.meira.de

Stand
August 2025