

Aus der III. Medizinischen Klinik und Poliklinik  
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Die Betreuungsqualität in den letzten beiden Lebenstagen  
auf der Palliativ-, Normal- und Intensivstation  
aus Sicht der Angehörigen - eine Studie an zwei Standorten  
auf der Basis des CODE (Care of the Dying Evaluation) - Fragebogens

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin  
der Universitätsmedizin  
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Johannes Radon  
aus Stuttgart - Bad Cannstatt

Mainz, 2021

Tag der Promotion: 06.07.2021

## Für meine Mutter

*„Es ist klar: Wir können dem unheilbar Kranken den Schmerz, dass er an seiner Krebserkrankung wird sterben müssen, nicht ersparen. Wir können ihm die Trauerarbeit darüber, dass er alles verlieren wird, was ihm lieb und wertvoll war, nicht abnehmen. Die einzige Hilfe, die wir ihm geben können, ist, ihn auf diesem Weg nicht allein zu lassen.“ (E. Aulbert) [1]*

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

# Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis .....	I
Tabellenverzeichnis .....	II
1 Einleitung .....	1
2 Literaturdiskussion .....	3
2.1 Sterben und Tod im gesellschaftlichen Wandel .....	3
2.2 Bedürfnisse von Sterbenden .....	5
2.3 Bedürfnisse von Angehörigen .....	10
2.4 Sterben im Krankenhaus in unterschiedlichen Settings .....	12
2.4.1 Palliativstation .....	12
2.4.2 Normalstation .....	13
2.4.3 Intensivstation .....	14
2.5 Erfassung der Betreuungsqualität am Lebensende .....	16
2.6 Instrumente zur Erfassung der Betreuungs-/Sterbequalität am Lebensende ..	19
2.7 Aktueller Stand der Forschung zur Betreuungsqualität .....	22
3 Material und Methoden .....	25
3.1 Die CODE-Studie: Projektbeschreibung .....	25
3.2 Der CODE-Fragebogen .....	25
3.3 Stichprobe .....	30
3.4 Auswertungsmethodik .....	31
3.4.1 Imputationsverfahren .....	31
3.4.2 Deskriptive Auswertung der Studienpopulation .....	31
3.4.3 Analyse des Total Scores und der Subskalen .....	32
3.4.4 Analyse der Einzelitems .....	33
4 Ergebnisse .....	35
4.1 Studienpopulation .....	35
4.2 Analyse des Total Scores und der Subskalen .....	41
4.2.1 Total Score .....	41
4.2.2 Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege .....	42
4.2.3 Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung .....	43
4.2.4 Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung .....	44
4.2.5 Subskala 4 - Umgebung .....	45
4.2.6 Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess .....	46
4.2.7 Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen .....	47
4.2.8 Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach .....	48

4.3 Analyse der Einzelitems .....	49
4.3.1 Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege .....	49
4.3.2 Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung .....	56
4.3.3 Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung.....	60
4.3.4 Subskala 4 - Umgebung .....	62
4.3.5 Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess.....	65
4.3.6 Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen.....	66
4.3.7 Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach.....	68
4.3.8 Abschnitt B: Gesamteindruck .....	70
4.3.9 Abschnitt C: Optionale Items .....	73
5 Diskussion .....	74
5.1 Analyse Total Score und Subskalen .....	74
5.1.1 Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege .....	75
5.1.2 Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung .....	79
5.1.3 Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung.....	82
5.1.4 Subskala 4 - Umgebung .....	84
5.1.5 Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess.....	85
5.1.6 Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen.....	87
5.1.7 Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach.....	88
5.2 Abschnitt B: Gesamteindruck.....	90
5.3 Abschnitt C: Optionale Items.....	91
5.4 Limitationen.....	92
5.5 Resümee und Schlussfolgerung .....	94
6 Zusammenfassung .....	98
7 Literaturverzeichnis .....	100
8 Anhang: Rohdaten der Einzelitems .....	114
9 Danksagung .....	141
10 Tabellarischer Lebenslauf .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Rekrutierungsprozess der Studienteilnehmer .....	36
Abbildung 2: Antwortraten Item 1 .....	49
Abbildung 3: Antwortraten Item 7 .....	50
Abbildung 4: Antwortraten Item 8 .....	50
Abbildung 5: Antwortraten Item 14 .....	51
Abbildung 6: Antwortraten Item 19 .....	56
Abbildung 7: Antwortraten Item 20 .....	57
Abbildung 8: Antwortraten Item 21 .....	57
Abbildung 9: Antwortraten Item 15 .....	60
Abbildung 10: Antwortraten Item 3 .....	62
Abbildung 11: Antwortraten Item 4 .....	63
Abbildung 12: Antwortraten Item 9 .....	66
Abbildung 13: Antwortraten Item 25 .....	68
Abbildung 14: Antwortraten Item 29 .....	70

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Nummerierung der Items und Zuordnung zu den Subskalen.....	28
Tabelle 2: Optionale Items und Items des Gesamteindrucks.....	29
Tabelle 3: Studienpopulation Patienten .....	38
Tabelle 4: Studienpopulation Angehörige .....	40
Tabelle 5: Total Score.....	41
Tabelle 6: Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege.....	42
Tabelle 7: Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung.....	43
Tabelle 8: Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung .....	44
Tabelle 9: Subskala 4 - Umgebung .....	45
Tabelle 10: Post-Hoc-Test Subskala 4 - Umgebung.....	45
Tabelle 11: Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess .....	46
Tabelle 12: Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen .....	47
Tabelle 13: Post-Hoc-Test Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen .....	47
Tabelle 14: Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach .....	48
Tabelle 15: Post-Hoc-Test Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes... ..	48
Tabelle 16: Antwortraten der Subskala 1 (imputierter Datensatz) .....	52
Tabelle 17: Antwortraten der Subskala 2 (imputierter Datensatz) .....	58
Tabelle 18: Antwortraten der Subskala 3 (imputierter Datensatz) .....	61
Tabelle 19: Antwortraten der Subskala 4 (imputierter Datensatz) .....	64
Tabelle 20: Antwortraten der Subskala 5 (imputierter Datensatz) .....	65
Tabelle 21: Antwortraten der Subskala 6 (imputierter Datensatz) .....	67
Tabelle 22: Antwortraten der Subskala 7 (imputierter Datensatz) .....	69
Tabelle 23: Antwortraten Gesamteindruck (nicht imputierter Datensatz).....	71
Tabelle 24: Antwortraten Optionale Items (imputierter Datensatz) .....	73

# 1 Einleitung

Erkrankungen, bei denen eine kurative oder zumindest lebenszeitverlängernde Therapie nicht mehr sinnvoll einzusetzen ist, stellen eine besondere Situation für den Patienten selbst, dessen Nahestehende und auch für das medizinische Personal dar. Dabei erweisen sich nicht nur die körperlichen Beschwerden als große Belastung, sondern gleichermaßen auch die seelischen, sozialen und spirituellen Herausforderungen. Um diesem hohen Betreuungsaufwand in der letzten Lebensphase gerecht zu werden, unterstützt man unheilbar Kranke und ihre Angehörigen im Sinne der „Palliative Care“. In Deutschland wird dieses Konzept allgemein als Palliativversorgung bezeichnet [2]. Es umfasst die ganzheitliche Betreuung einer Person und schließt die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse mit ein. Die „Palliative Care“ wurde im Laufe der Zeit in das deutsche Gesundheitswesen integriert und durchläuft eine stetige Weiterentwicklung. Neben der Palliativstation und dem Hospiz als „klassische“ Institution gewinnt dieses Behandlungskonzept in den unterschiedlichsten Einrichtungen des Gesundheitssystems, wie z. B. auf Normalstationen eines Krankenhauses, zunehmend an Bedeutung.

Dabei ist es unerlässlich, die Betreuungsqualität von sterbenden Menschen und ihren Nahestehenden einer ständigen Überprüfung zu unterziehen, um den Ansprüchen eines würdevollen Sterbens gerecht zu werden. Falls Ungleichheiten in der Versorgungsqualität zwischen den unterschiedlichen medizinischen oder pflegerischen Bereichen bestehen, so ist es wichtig, diese aufzuzeigen und ihnen entgegenzuwirken. Nur so kann für jeden Einzelnen eine angemessene Betreuung am Lebensende gewährleistet werden.

In einer britischen Studie aus dem Jahr 2013 wurden mithilfe eines Fragebogens Hospize sowie Krankenhäuser mit oder ohne vorgegebenes „Palliative Care“-Konzept verglichen. [3] Es zeigte sich, dass die Betreuungsqualität der letzten Lebensphase in den Krankenhäusern ohne ein vorhandenes Konzept von den befragten Angehörigen am schlechtesten bewertet wurde. Angesichts der Tatsache, dass die Integration einer adäquaten Sterbebegleitung in den Stationsalltag ohne die Möglichkeit eines kontinuierlichen Rückgriffs auf palliativmedizinische Erfahrungen und Expertenwissen zweifellos herausfordernd ist, war dieses Ergebnis nicht unerwartet. Da es in



Deutschland bislang keine vergleichbare Studie gab, stellte sich deshalb die Frage, ob auch hier ähnliche Unterschiede zwischen einzelnen Bereichen nachweisbar sind.

Ein wichtiger Fortschritt in dieser Thematik war die Studie von Vogt et al., in welcher der englische CODE (Care of the dying Evaluation)-Fragebogen in die deutsche Sprache übersetzt und anschließend validiert wurde [4]. Bei diesem Fragebogen handelt es sich um ein Messinstrument, mit dem die Betreuungsqualität speziell in den letzten zwei Lebenstagen eines Patienten untersucht werden kann.

Die vorliegende wissenschaftliche Arbeit verwendet die Ergebnisse der deutschen Validierungsstudie im Sinne einer sekundären Datenanalyse. Dabei werden die Palliativstationen als Einrichtungen mit spezieller palliativmedizinischer Expertise mit den Normal- und Intensivstationen ohne konkretes Behandlungskonzept im Sinne der „Palliative Care“ verglichen.

Die Forschungsfrage, die sich hieraus ergab, lautete:

Besteht im untersuchten Datensatz ein statistisch signifikanter Unterschied in der durch Angehörige von Verstorbenen eingeschätzten Betreuungsqualität zwischen Palliativ-, Normal- und Intensivstationen?

Zur Überprüfung der Forschungshypothese wurden die ermittelten Werte der Gesamtpunktzahl (Total Score) und der Unterkategorien (Subskalen) des deutschen CODE-Fragebogens für die drei verschiedenen Stationsarten herangezogen. Um die erhobenen Ergebnisse zu vertiefen und beispielhaft zu konkretisieren, schloss sich eine explorative Analyse der Einzelitems an.

## 2 Literaturdiskussion

### 2.1 Sterben und Tod im gesellschaftlichen Wandel

*„In einer Welt der Tatsachen ist der Tod nur eine Tatsache mehr. Da er aber eine unangenehme Tatsache ist, (...) versucht die Philosophie des Fortschritts (...) seine Existenz hinweg zu zaubern.“ [5]*

In den früheren Gesellschaften des Mittelalters prägte der harte Überlebenskampf aufgrund von Krankheiten, Hunger und Kriegen den Alltag. Das Sterben war allgegenwärtig und unsere Vorfahren ängstigten sich vor dem plötzlichen Tod. Die Menschen waren ihm schutzlos ausgeliefert. Hoffnung gab ihnen der Glaube an ein „Jenseits“. Das beschwerliche Leben war nur ein kurzer Leidensweg, dem ein paradiesisches Weiterleben in Ewigkeit folgte. Ein religiöser Charakter zeichnete den Umgang mit dem Sterben und Tod aus. Das Lebensende besaß keine „Endgültigkeit“, sondern die Verstorbenen lebten im Himmelreich Gottes weiter. Den wiederkehrenden schweren Pestausbrüchen ab dem 14. bis zum 18. Jahrhundert fiel ein Großteil der europäischen Bevölkerung zum Opfer [6]. Diese kollektive Erfahrung des Massensterbens bereitet den Weg für die Moderne, dem Ursprung von Natur, Krankheit und Tod auf den Grund zu gehen [7]. Nach und nach löste sich die Mehrheit der aufgeklärten Bevölkerung von dem Gedanken an eine absolute Ewigkeit. Das Gefühl, dass „etwas“ danach kommt, machte Platz für pluralistische Vorstellungen über das Sterben und den Tod. Jedem war es fortan selbst überlassen, welcher Religion/Lebensphilosophie er nachgeht und wie sich die individuelle Einstellung gegenüber der Endlichkeit des Lebens gestaltet [8].

Die modernen Gesellschaften begannen Wege zu suchen, den Tod zu bekämpfen und zu beherrschen [7]. Der Tod verlagerte sich langsam - im Schatten der modernen Medizin - in Institutionen des Gesundheitssystems und die Ärzte hatten nun die Aufgabe, das Sterben zu unterbinden. Infolgedessen wurde dieser nicht mehr als natürlicher Lebensabschluss, sondern zunehmend als medizinisches Versagen angesehen [9]. Darüber hinaus verlor der akute, plötzliche Tod an Bedeutung. Beispielsweise verursachen heutzutage einen Großteil aller Todesursachen (ca. 70%) Herz-Kreislauf-, Krebs- und Lungenerkrankungen sowie Skelettveränderungen. Infektionskrankheiten oder schwerwiegende Traumata sind in den Hintergrund getreten [10]. Die medizinische Praxis musste sich vermehrt mit dem Tod als langwierigen Prozess auseinandersetzen. Dabei wurde vor allem das „Wie“

entscheidend, also die Umstände des Sterbens. Jedoch fehlen heute aufgrund der Loslösung von der vergangenen Sterbekultur vorgeschriebene Rituale und Umgangsregeln [11]. Dadurch nimmt der Sterbeprozess unvermeidlich eine individuellere und persönlichere Gestalt für den einzelnen Menschen an. Im Gegenzug steht man aber unter dem Zwang, sein Sterben selbst zu gestalten und/oder in die Hände der Medizin zu geben, immer verbunden mit dem Wunsch einen „friedvollen“ Tod zu erfahren. Der Weg durch die letzte Lebensphase ist jedoch für das Wohlergehen aller Betroffenen eine besondere Herausforderung. Diese Situation wird zusätzlich durch die fehlende Auseinandersetzung mit dem Lebensende verschärft. Dabei geht es nicht um die Diskussion, ob der Tod in unserer Gesellschaft ein Tabuthema ist [12], sondern vielmehr darum, dass eine kollektive Verdrängung in den verschiedensten Formen stattfindet. Das Sterben wird aus dem Leben ausgekoppelt und in die Krankenhäuser verlagert, wo es dann medizintechnologisch gesteuert und verwaltet wird [13].

Um den Tod wieder als natürlichen Prozess zu sehen und der hochkomplexen Betreuung von Sterbenden gerecht zu werden, verdient die moderne Hospizbewegung besondere Aufmerksamkeit. In den 1960er-Jahren von Großbritannien ausgehend, mit einiger Verzögerung dann auch in Deutschland, wurden stationäre Einrichtungen zur Begleitung von Menschen am Lebensende und in der Sterbephase gegründet. Diese in Anlehnung an das mittelalterliche „hospitium“ als Hospiz bezeichneten Herbergen unterstützen unheilbar Kranke im Sinne der „Palliative Care“. Dieses Konzept sieht nach ihrer Begründerin Cicely Saunders eine ganzheitliche Betreuung Sterbender in Bezug auf deren physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse vor [14]. Hervorzuheben ist, dass die Nahestehenden als Teil der Versorgung während und nach dem Tod des Patienten miteinbezogen werden.

In Deutschland ist das Betreuungskonzept „Palliative Care“ mittlerweile fest im Gesundheitssystem etabliert und erhält eine stetig wachsende gesellschaftliche sowie politische Anerkennung. So hat sich beispielsweise von 1996 bis 2016 deutschlandweit die Anzahl der stationären Einrichtungen zur Hospiz- und Palliativversorgung von 30 auf 235 fast verachtfacht [15]. Hinzu kommt, dass der Deutsche Bundestag 2015 ein Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung verabschiedet hat. Dies beinhaltet vielfältige Maßnahmen, unter anderem die Aufnahme der Palliativmedizin als Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung und die Begleitung in der Sterbephase als

Versorgungsauftrag der sozialen Pflegeversicherung [16]. Daraus wird deutlich, dass die moderne Hospizbewegung das Thema „Sterben und Tod“ erfolgreich in den öffentlichen Diskurs unserer Gesellschaft integriert hat.

## **2.2 Bedürfnisse von Sterbenden**

Der Untersuchungsgegenstand dieser Forschungsarbeit ist die Betreuungsqualität in der Sterbephase. Die internationale Expertenempfehlung definiert diese Phase als die letzten drei bis sieben Lebenstage bis zum Tod [17]. Dies ist für jeden eine Herausforderung auf körperlicher, emotionaler, sozialer und spiritueller Ebene. Besonders in dieser Zeit wird ein Sterbender mit einer Vielzahl von Beschwerlichkeiten konfrontiert und es entsteht der Bedarf an einer umfassenden Unterstützung.

Das Lebensende lässt sich in sieben Erfahrungsbereiche einteilen: die physische, psychische, soziale, spirituelle oder existenzielle Erfahrung, die Art und Weise der Betreuung, der Lebensabschluss oder die Vorbereitung auf den Tod, sowie die Umstände des Todes [18]. In jedem dieser Bereiche empfindet der Sterbende unterschiedliche Bedürfnisse.

### **Physische Erfahrung**

Die letzten Lebenstage sind vor allem gekennzeichnet durch Erschöpfung/Ermüdung, Schmerzen, Atemnot, kognitive Einschränkungen/Verwirrtheit sowie Übelkeit und Erbrechen [19]. Eine große Übersichtsstudie ergab für die Symptome Atemnot (56,7%), Schmerz (52,4%), Rasselatmung (51,4%) und Verwirrtheit (50,1%) die höchste Prävalenz in den letzten zwei Lebenswochen [20]. Zwei Drittel aller Sterbenden haben mindestens zwei oder mehr dieser Symptome [19]. Für die meisten Betroffenen verursacht die Unkenntnis über zukünftige Symptome große Angst. Eine umfassende Aufklärung kann den Sterbenden die Sorgen und Furcht darüber lindern [21]. Vor allem der Wunsch nach Schmerzfreiheit spielt eine große Rolle, wie dieses Zitat aus einer qualitativen Studie verdeutlicht:

*“I wouldn't want a lot of pain; it's one of the worst ways to go.” [22]*

Nähert man sich der unmittelbaren Sterbephase, so kann ein dynamischer Verlauf der Symptomatik dominieren, welcher tageszeitlichen und situativen Schwankungen ausgesetzt ist. Um eine adäquate Symptomkontrolle gewährleisten zu können, ist höchste Aufmerksamkeit vom Betreuungsteam gefordert.

## Psychische Erfahrung

Der Weg durch den letzten Lebensabschnitt bringt ernsthafte Ängste und Sorgen hervor, mit denen der Sterbende oftmals erst lernen muss umzugehen. Für die meisten ist ein emotionales Wohlbefinden am Lebensende wichtig und durch die Fülle an psychischen Belastungen wächst das Verlangen nach Geborgenheit und Trost [23]. Jeder dritte Sterbende berichtet von depressiven Gedanken oder großer Ängstlichkeit [19]. Darüber hinaus zeigen Studien, dass ein knappes Drittel aller Krebspatienten, welche einen Großteil des Patientenkollektivs der Palliativmedizin ausmachen, zu irgendeinem Zeitpunkt im Behandlungsverlauf unter mindestens einer psychischen Störung leidet [24, 25]. Die häufigsten sind Angst- (11,5%) und Anpassungsstörungen (11%) sowie Depressionen (6,5%) [26]. Außerdem wird bei Sterbenden das Syndrom der Demoralisierung beobachtet [27]. Dieses Syndrom ist Ausdruck einer existenziellen Verzweiflung und entsteht durch die Bedrohung der körperlichen und psychischen Integrität. Es verursacht ein Gefühl der Hilflosigkeit und des Gefangenseins in dieser belastenden Lebenssituation. Sterbende können dadurch den Lebenssinn und -mut verlieren. Bei 13 – 18% tritt die Demoralisierung in klinisch relevanter Schwere auf [28]. Eine erfolgreiche emotionale Unterstützung erfordert vom Behandlungsteam ein hohes Maß an Flexibilität, Empathie und Verständnis für die Situation der Patienten. Den Sterbenden muss die Möglichkeit gegeben werden, Gefühle und Emotionen anlässlich des nahenden Todes auf ihre eigene Art und Weise ausdrücken zu können.

## Soziale Erfahrung

In diesem Bereich liegt der Fokus auf der Beziehung zwischen den Sterbenden und ihren Nahestehenden. Für die Mehrheit der Patienten spielt die Sterbebegleitung durch Familie und Freunde eine essenzielle Rolle. Sie wünschen sich die vollständige Einbeziehung der Angehörigen im Umgang mit dem bevorstehenden Tod [29]. Hierbei sollen die Nahestehenden auch in Hinblick auf die Sterbesituation unterstützt werden, um den Verlust besser bewältigen zu können [23]. Dies bedeutet im Umkehrschluss, dass sich die Familie mit unbequemen Themen und Fragen auseinandersetzen muss. Sobald diese Unsicherheiten überwunden werden, berichten Sterbende, dass sich der Wunsch nach größerer Vertrautheit erfüllt. Dadurch festigen sich die persönlichen Beziehungen und es besteht die Gewissheit, diese schwere Zeit gemeinschaftlich zu überstehen. Außerdem fühlt sich der sterbende Mensch im Angesicht des nahenden

Todes weniger einsam. Ein Patient aus der Studie von Singer et al. sagte dazu Folgendes: *„It helped me get closer to my family, to get an idea how they feel about me. There were so many times I wanted to get their opinion on certain things, and when I discussed that with them they showed me that they are going to be there for me every time.“* (Patientenzitat aus Singer et al. [29])

Des Weiteren quält viele Sterbende der Gedanke, eine Last und Bürde für ihre Familie und Freunde darzustellen. Dabei geht es vor allem um die körperliche Pflege, das Erleben des Todes und die Verantwortung über zukünftige Therapieentscheidungen zu tragen:

*„I hope to stop myself from becoming a burden to them [children]. Looking after somebody either takes a lot of money, in which case you may get somebody to babysit for you, or you have to do it yourself, and I do not wish my children to be in the position of having to do that.“* (Patientenzitat aus Singer et al. [29])

Deshalb wünschen sich Sterbende, dass auch die Angehörigen eine ganzheitliche Betreuung erfahren und in dieser schwierigen Situation entlastet werden [23].

#### Spirituelle oder existenzielle Erfahrung

Vielen sterbenden Menschen fällt es schwer, einen Sinn in ihrer Erkrankung oder im Leben allgemein zu sehen. Vor allem in der heutigen Zeit sind religiöse Strukturen in den Hintergrund getreten und es fehlt die Auseinandersetzung mit der Bedeutung von Sterben und Tod. Allerdings möchten viele Sterbende mit dem Behandlungsteam offen über die Unausweichlichkeit des Todes sprechen sowie ihre Erfahrungen mit dem Überirdischen (z.B. Gott) mitteilen. Durch diese Aussprache können sie ihre Gefühle bezüglich des Lebenssinnes ausdrücken und eigene Sorgen überwinden. Schritt für Schritt gibt es ihnen die Möglichkeit, das eigene Ende zu akzeptieren und diesen als Teil des Lebens zu verstehen [30]. Falls möglich kann das Behandlungsteam auf vorhandene Glaubensstrukturen aufbauen und die jeweiligen Geistlichen mit in die Betreuung einbeziehen.

#### Art und Weise der Betreuung

Diese Domäne ist geprägt von dem Verhältnis zwischen dem Sterbenden und dem Behandlungsteam. Für die Betroffenen ist es wichtig, eine vertrauensvolle Basis zu den Ärzten und Pflegenden zu haben. Man möchte nicht getäuscht werden und auch schwierige Fragen sollen ehrlich sowie verständlich beantwortet werden. Es ist

entscheidend, dass die Ärzte in der Lage sind, mit dem Tod und Sterben umzugehen und offen darüber zu kommunizieren [30, 31]. Außerdem möchten Sterbende nicht nur als Patient mit einer Krankheit, sondern auch als individuelle Menschen gesehen werden, denen man würdevoll begegnet. So entsteht das Gefühl, dass das Leben, die Werte und die Vorzüge verstanden und mit in die Betreuung einbezogen werden [21].

### Lebensabschluss und Vorbereitung auf den Tod

Der nahende Tod ist für jeden Menschen eine außergewöhnliche Belastungssituation. Vor allem herrscht große Ungewissheit über den bevorstehenden Sterbeprozess. Der überwiegende Anteil der Sterbenden möchte allerdings darüber aufgeklärt werden [21]. Es geht vor allem darum, wie sich der weitere Krankheitsverlauf entwickelt und welche Möglichkeiten für aufkommende Symptome bereitstehen. Zudem wirft die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod die Frage auf, ob man sich schon dazu bereit fühlt. Damit Sterbende bestmöglich mit dem Leben abschließen können, ist es für sie entscheidend, sich von ihren wichtigsten Wegbegleitern verabschieden und mit ihnen die letzten Momente verbringen zu können. Dies hilft mitunter, bestehende Konflikte zu lösen und/oder auf ein erfülltes Leben zurückzublicken [30]. Je näher der Tod in die Gegenwart rückt, desto mehr fühlen Sterbende einen Bedeutungswandel in ihrem Leben. Materielle Objekte verlieren im Gegensatz zu den persönlichen Beziehungen an Wert, die eigenen Erfolge und Misserfolge werden reflektiert. Für einige ist es wichtig, beispielsweise ihre Erkenntnisse weiterzugeben, um einen Beitrag für die Nachwelt zu leisten [21]. Ebenso können praktische Dinge wie die Vorbereitung der Beerdigung bedeutsam sein. Einerseits möchten einige diese Last ihren Angehörigen nehmen, andererseits gibt es ihnen auch ein Gefühl der Erfüllung, wenn sie ihre eigenen Vorstellungen verwirklichen können [30]. Für den Fall, dass die Sterbenden selbst keine Entscheidungen mehr treffen können, ist es für sie von großer Bedeutung, die Verantwortung einem Bevollmächtigten ihrer Wahl zu übertragen. Dadurch fühlen sie sich beruhigt und haben die Gewissheit, dass nichts gegen ihren Willen geschieht [22]. Überdies kommt die westliche Gesellschaft durch die großen Migrationsbewegungen mit neuen Kulturen in Kontakt. Das erfordert vom Behandlungsteam eine weltoffene Einstellung, damit auch individuelle kulturelle Bedürfnisse am Lebensende berücksichtigt werden, was für die Sterbenden und ihre Angehörigen eine entscheidende Rolle spielt [21].

## Umstände des Todes

Für die meisten Menschen ist der gewünschte Ort zum Sterben das eigene Zuhause. Die Studie von Agar et al. zeigte aber, dass sich der bevorzugte Sterbeort mit dem nahenden Tod ändern kann, hin zu einer stationären Versorgung [32]. Zusätzlich berichten Steinhauser et al., dass die Hälfte aller befragten Patienten mit einer terminalen Erkrankung bezüglich des Sterbeorts noch unschlüssig ist [22]. Das hängt mit großer Wahrscheinlichkeit davon ab, wie gut die heimische pflegerische Versorgung und die Schwere der Krankheit ist [33]. Geht es um die Frage nach lebensverlängernden Maßnahmen, wünschen sich viele, darauf zu verzichten [29]. Dabei spielt vor allem die Angst ans Bett gefesselt zu sein und unnötig am Leben erhalten zu werden, wenn es keine Hoffnung auf eine sinnvolle Erholung gibt, eine große Rolle [31]. Es wird auch berichtet, dass potenzielle kurative oder lebenserhaltende Maßnahmen gewünscht sind [34]. Diese beiden Gegensätze spiegeln die Schwierigkeit wider, den richtigen Versorgungsweg zu finden. Weiterführende Behandlungen können Hoffnung geben und dem Wunsch des Sterbenden entsprechen. Dabei bewegt man sich aber auf einem schmalen Grat, der zu falschen Erwartungen und schweren Komplikationen führen kann [35]. Einige sterbende Patienten überschätzen ihre Überlebenschancen, was ihre Entscheidungsfindung beeinflusst [36]. Das Behandlungsteam sollte in Gesprächen über den weiteren Behandlungsablauf den Fokus auf realistische und realisierbare Ziele richten. Dennoch muss den Sterbenden die Möglichkeit gegeben werden, die Kontrolle über die eigene Betreuung am Lebensende zu behalten. Die individuellen Vorstellungen der Betroffenen über den eigenen Tod müssen, auch wenn das im Widerspruch zu anderen Einstellungen steht, respektiert werden. Um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden, ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung notwendig [21].

*„That’s my life. Nobody has any right to tell me that. I can’t let a stranger talk me out of anything. That’s what I want. They don’t know how I live. It’s very, very important to me now that I can make choices for myself.” (Patientenzitat aus Singer et al. [29])*

Darüber hinaus treten bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung suizidale Gedanken auf [37]. Solches Empfinden stellt oft den Versuch dar, ein Gefühl der Kontrolle in dieser ausweglosen Situation wiederzuerlangen. Darum müssen auch schwierige Themen, wie z.B. Sterbehilfe/ärztlich assistierter Suizid, von dem



Betreuungsteam angesprochen und diskutiert werden. Ziel aller Maßnahmen und Entscheidungen sollte sein, dass die Sterbenden in Frieden und Würde ihr Leben abschließen können.

*“I didn’t want to be kept alive artificially forever just to die later on and suffer, you know, without need for an extra year. Let me go anyways. Get it done with the first time.”*  
(Patientenzitat aus Singer et al. [29])

Die Fülle dieser Bedürfnisse zeigt die Komplexität der Versorgung am Lebensende auf. Jedem Anliegen muss Aufmerksamkeit geschenkt werden. Trotzdem beurteilen Sterbende manche Faktoren unterschiedlich. Zum Beispiel zeigte die Übersichtsarbeit von Maier et. al., dass Sterbende vor allem Schmerzfreiheit (86%) und emotionales Wohlbefinden (64%) als besonders wichtig bewerten. Zusätzlich waren für mehr als die Hälfte der befragten sterbenden Patienten die Themen Lebensabschluss, Behandlungswünsche, Würde und die Unterstützung der Familie am Lebensende bedeutsam [23]. Einerseits hilft dies dem Behandlungsteam, sich auf die entscheidenden Bereiche zu konzentrieren, andererseits macht es deutlich, dass der Tod von Mensch zu Mensch unterschiedlich ist.

### **2.3 Bedürfnisse von Angehörigen**

*“How people die remains in the memories of those who live on.” – Saunders, C. [38]*

Angehöriger eines sterbenden Menschen zu sein ist eine außergewöhnliche Herausforderung. Es ist mitunter die erste Begegnung mit dem Thema Sterben und Tod. Erschwerend kommt hinzu, dass der Nahestehende nicht nur mit seiner eigenen Trauer, sondern auch mit der des Sterbenden umgehen muss. Zusätzlich müssen noch zahlreiche weitere Schwierigkeiten gemeistert werden. All das zu einem Zeitpunkt, in dem existenzielle Fragen aufkommen und die wenigsten darauf vorbereitet sind, darüber zu sprechen. Studien zeigten, dass diese ungewohnte Situation die Vulnerabilität (psychische Verletzbarkeit) erhöhen kann. Angehörige erleben diese Gegebenheit oft als Belastung und mit steigender Verantwortung können eine Vielzahl von Beschwerlichkeiten auftreten, wie z.B. Erschöpfung, Aufregung, Angst, Schlaflosigkeit, Einsamkeit, Hilflosigkeit und vieles mehr [39-41]. Die Untersuchung von Weitzner et al. verdeutlicht, dass durch diesen erhöhten Druck der physische Gesundheitszustand und die Lebensqualität von Familienangehörigen in der Palliativmedizin gefährdeter sind, als bei denjenigen in kurativen Versorgungseinrichtungen [42]. Da vor allem in der Sterbephase die Angehörigen als

primäre Bezugspersonen eine wichtige Rolle spielen, benötigen sie nicht nur um ihrer selbst willen Unterstützung, sondern auch, um den Sterbenden begleiten zu können. Das Wohlergehen von Patienten und Angehörigen kann sich gegenseitig beeinflussen [42, 43].

Einer der wichtigsten Belange von Angehörigen ist das Wohlbefinden des Sterbenden. Sie wünschen sich eine hohe Betreuungsqualität und dass die individuellen Behandlungswünsche erfüllt werden [44]. Dadurch, dass viele Angehörige eine Verantwortung für den Sterbenden empfinden, sehen sie sich in der Pflicht, diesen zu schützen und die Betreuung zu überwachen [21]. Sie fühlen sich gut aufgehoben und beruhigt, wenn sie wissen, dass das Behandlungsteam das Bestmögliche im Interesse des Sterbenden leistet. So kann zum Beispiel eine schlechte Schmerzlinderung das Stresslevel und das Risiko für Depressionen sehr stark erhöhen [45]. Des Weiteren wünschen sich die Angehörigen an der Seite des Sterbenden zu sein, um mit ihm die verbleibende Zeit zu verbringen, Abschied zu nehmen oder ihm während des Sterbens beizustehen [46]. Dabei versuchen viele Nahestehende herauszufinden, was dem Sterbenden wichtig ist. Es kann für sie eine Art von Erfüllung sein zu wissen, welche Anliegen der Sterbende hat oder welche Wünsche sie ihm noch erfüllen können [30]. Ferner wünscht sich der Großteil der Angehörigen die Unterbringung des Patienten in einem Einzelzimmer. Vor allem während der Besuche ist eine ausreichende Privatsphäre von großer Bedeutung, um in Ruhe Zeit und Gefühle teilen sowie für sich sein zu können. Ebenfalls spielen auch die Besuchszeiten eine wichtige Rolle. Die Angehörigen möchten jederzeit die Möglichkeit haben, den Sterbenden zu sehen und falls nötig auch im Krankenhaus zu übernachten [47].

Das Bedürfnis der Familie nach umfassenden Informationen wurde durch zahlreiche Studien aufgezeigt. Hierbei sind besonders Auskünfte über den Gesundheitszustand des Patienten, den Krankheitsverlauf, das Symptomanagement, die Behandlungsalternativen und die persönlichen Anliegen wichtig [30, 48]. Diese Informationen helfen den Angehörigen zu wissen, was sie bezüglich Entscheidungsfindung, Tagesablauf und Betreuung des Sterbenden zu erwarten haben. Allerdings kann der Aufklärungsbedarf von Person zu Person unterschiedlich sein und über die Zeit hinaus variieren. Dennoch ist es für die aufgeklärten Angehörigen leichter, sich in die Situation einzufinden. Diese können letztendlich einfacher entscheiden, bei welchen Angelegenheiten sie den Sterbenden unterstützen können oder wollen und welche Möglichkeiten bestehen, sich in die Betreuung

einzubringen [46, 49]. Außerdem ist eine adäquate Kommunikation am Lebensende heutzutage umso wichtiger, da unsere Gesellschaft nicht mehr gewohnt ist, über das Sterben und den Tod zu sprechen. Offen über diese Trauersituation zu reden, ist nicht leicht und stellt eine kommunikative Herausforderung dar. Hinzu kommt, dass es für Nahestehende aufgrund der ungewohnten Umstände schwierig ist, die Fragen richtig zu formulieren. Deshalb ist es unerlässlich, dass die Ärzte regelmäßig das Gespräch mit den Angehörigen suchen, um deren Belange zu identifizieren [50, 51].

Weitere wichtige Erkenntnisse liefert die Untersuchung von Witkamp et al. aus dem Jahr 2016 [47]. Die Zufriedenheit der Angehörigen steigt, wenn das Behandlungsteam von sich aus auf sie zu geht. Sie wollen nicht das Gefühl haben, ständig nachfragen zu müssen, damit sie keine wichtigen Informationen verpassen. Ebenfalls wird von den Ärzten erwartet, die Patientensituation ausführlich und verständlich zu erklären. Daneben ist auch eine zeitnahe Benachrichtigung im Falle eines drohenden Todes wichtig, damit der Angehörige den Patienten rechtzeitig besuchen kann. Ein weiterer bedeutsamer Punkt ist die Feinfühligkeit der Mitarbeiter. Gerade bei unklaren Krankheitsverläufen sind die Angehörigen auf die Sterbesituation nicht vorbereitet und müssen behutsam dahingeführt werden [47]. Auch wünschen sich die Angehörigen eine vertrauensvolle Beziehung zum Behandlungsteam [22]. Dieses sollte bereit sein, den Nahestehenden zuzuhören und ihnen als trauernde Menschen das Gefühl zu geben, akzeptiert zu werden [51].

Die Sterbephase einer geliebten Person ist ein einschneidendes Erlebnis. Die Angehörigen müssen mit Emotionen, Ängsten, Trauer und der eigenen Hilflosigkeit umgehen. Dies erweckt das starke Bedürfnis, dass nicht nur der Patient, sondern auch sie selbst eine umfassende Betreuung erfahren.

## **2.4 Sterben im Krankenhaus in unterschiedlichen Settings**

### **2.4.1 Palliativstation**

Die Palliativstation ist eine eigenständige Abteilung in einem Krankenhaus. Aufnahmekriterium ist eine unheilbare fortgeschrittene Erkrankung, die aufgrund von Symptomen oder psychosozialen Problemen eine Krankenhausbehandlung notwendig macht. Ziel ist die Entlassung des Patienten in die häusliche Umgebung mit einer ausreichenden Symptomkontrolle [52], jedoch versterben etwa 40% der aufgenommenen Patienten auf einer Palliativstation [53].

Um dem ganzheitlichen Betreuungsansatz gerecht zu werden, ist eine multiprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Pflegekräften, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und weiteren Berufsgruppen notwendig. Dementsprechend sind die strukturellen Voraussetzungen einer Palliativstation, eine Verbesserung bzw. den Erhalt der Lebensqualität von Sterbenden und ihren Angehörigen zu gewährleisten, bemerkenswert. Der Personalschlüssel liegt für die Krankenpflege pro Patient bei 1,4:1, wobei eine Arztstelle, die rund um die Uhr auf der Palliativstation präsent ist, für 8-10 Betten zuständig ist [52]. Das erlaubt eine intensive und persönliche Betreuung der Sterbenden. Außerdem ermöglicht dieser Behandlungsrahmen eine umfassende psychosoziale Unterstützung der Nahestehenden. Des Weiteren wird, um den routinemäßigen Krankenhausbetrieb auszublenden, eine wohnliche Atmosphäre geschaffen. Ermöglicht wird dies durch einen großen Anteil an Einzelzimmern, welche einerseits persönlich gestaltet werden können und andererseits eine angemessene Privatsphäre bieten. Zusätzlich schaffen häufig ein Wohnzimmer, evtl. Terrasse/Balkon/Garten und Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige ein friedvolles Ambiente, um die schwierige Situation besser ertragen zu können [52].

#### **2.4.2 Normalstation**

Nahezu die Hälfte aller Todesfälle in Deutschland ereignen sich im Krankenhaus. Mit einer Zunahme der jährlichen Todesfälle um 26% von 2009 bis 2050 bei gleichzeitig sinkender Bevölkerungszahl wird laut Simon et al. der Umgang mit sterbenden Patienten in der allgemeinen Krankenhausversorgung verstärkt an Bedeutung gewinnen [54]. Ein Großteil des medizinischen Personals, unabhängig der Spezialisierung oder Ausbildung, wird mit der Betreuung von Sterbenden konfrontiert werden. Das Hospiz und die Palliativstation bieten einen Rahmen, in dem man eine hohe Versorgungsqualität am Lebensende anbieten kann. Die Normalstation mit Fokus auf Diagnose, Untersuchung, Behandlung und Heilung ist eine Umgebung, die nicht primär auf die Betreuung von Sterbenden ausgerichtet ist. Der Tod wird dort eher als technisches bzw. medizinisches Problem gesehen. Die Bereitschaft aggressivere Behandlungen und routinemäßig alle therapeutischen Möglichkeiten auszureizen, ist höher. Man möchte vor allem lebensverlängernde Maßnahmen anstreben, einen Patienten als „sterbend“ einzustufen, wird häufig als Niederlage interpretiert [55].

Des Weiteren ist es schwer, in einem klinisch fokussierten Rahmen eine angenehme und heimische Umgebung zu ermöglichen. Normalstationen sind vor allem mit

Mehrbettzimmern ausgestattet und mögliche Ausweichräume werden häufig als Isolierzimmer für infektiöse Patienten vorbehalten. Daneben fehlt oftmals ein „Raum der Stille“ für schwierige und zeitintensive Gespräche. Die persönliche Nähe ist aufgrund des Personalmangels nur schwer möglich. Hinzukommend erlaubt die tägliche starre Routine wenig Freiraum für die individuellen Bedürfnisse von sterbenden Menschen. Darüber hinaus kann die Kommunikation durch einen erhöhten Wechsel von Ansprechpartnern gestört sein. Gerade wenn es um den Erkrankungszustand des Patienten geht, können unterschiedliche Ärzte verschiedene Aussagen machen, welche, anstatt Klarheit zu schaffen, mehr Fragen bei Patienten und Familie aufwerfen [55, 56].

Ein weiterer wichtiger Punkt ist, dass den Mitarbeitern häufig eine Zusatzausbildung in der Palliativmedizin fehlt. In vielen Krankenhäusern haben sich zwar interne palliativmedizinische Konsildienste etabliert. Ihre Inanspruchnahme ist jedoch von der Entscheidung des zuständigen Arztes abhängig, zu welchem Zeitpunkt der Dienst angefordert wird. Daneben ist eine effektive Planung der Versorgung am Lebensende erschwert, wenn der Eintritt in den Sterbeprozess nicht rechtzeitig erkannt wird. Durch die unterschiedlichen Erkrankungen und ihre Vielfalt an Krankheitsverläufen gibt es keine klaren vorzeitigen Grenzen, die eine Unterscheidung zwischen „noch therapierbar“ und „sterbend“ erlauben. Zum Beispiel durchläuft ein Patient mit einer infausten nicht-onkologischen Krankheit eher mehrere lebensbedrohliche Phasen, bevor er in seine eigentliche Sterbephase eintritt [57]. Durch die stetige Zunahme von multimorbiden älteren Patienten, welche auch eine palliativmedizinische Versorgung benötigen können, muss sich die allgemeine Krankenhausversorgung der Herausforderung stellen, die Betreuung von sterbenden Menschen in die klinische Routine zu integrieren. Gerade Nicht-Krebserkrankungen weisen ein komplexes Symptombild auf und erfordern eine rechtzeitige Einbindung der Palliativmedizin [57, 58].

### **2.4.3 Intensivstation**

Das Ziel der Intensivmedizin ist die Aufrechterhaltung der Vitalfunktionen bei einer schweren kritischen Erkrankung. Trotz der Entwicklung neuer Technologien und der Verbesserung der medizinischen Versorgung ist die Mortalität auf diesen Stationen hoch. Eine amerikanische epidemiologische Studie ergab, dass in den USA insgesamt 20% aller Menschen und 50% der stationären Patienten auf Intensivstationen sterben [59]. Der Umgang mit sterbenden Patienten und somit auch palliativmedizinische

Entscheidungen gehören zum Alltag der Intensivmediziner. Jedoch sind die klinische Praxis und die Erwartungshaltung der Angehörigen oft auf Heilung ausgerichtet, weshalb innerhalb dieser Hochleistungsmedizin Maßnahmen akzeptiert werden, die die Lebensqualität einschränken können. Dies steht im Gegensatz zur Palliativmedizin. Sie erlaubt auch Behandlungen, welche die verbleibende Lebenszeit verkürzen, ermöglicht aber dadurch eine Verbesserung der Lebensbedingungen [60].

Erschwerend kommt hinzu, dass auf den Intensivstationen durch die Vielfalt an Krankheitsverläufen eine klare Abgrenzung zwischen „schwerkrank“ und „sterbend“ stellenweise nicht möglich ist. Die häufig dynamischen Entwicklungen fordern eine ständige Neubewertung der klinischen Situation und die Entscheidung, ob eine Therapiezieländerung notwendig ist oder keine lebensverlängernden Maßnahmen mehr durchgeführt werden. Wenn der Organausfall bei kritischen Patienten nicht auf die Behandlung anspricht oder die Therapie nicht verhältnismäßig ist, müssen die Ärzte ein friedvolles Sterben ermöglichen [60]. Das stellt auch eine große Herausforderung für die Kommunikation auf der Intensivstation dar. Eine Änderung der Behandlungsstrategie kann überraschend erscheinen. Vor allem wenn der Sterbeprozess eingeleitet wird, ist dies häufig der erste Zeitpunkt, an dem die Betroffenen mit dem Ende des Lebens konfrontiert werden. Dies erfordert von den Mitarbeitern ein feines Fingerspitzengefühl, um eine adäquate Kommunikation zu gewährleisten [61].

Der Patient ist aufgrund seiner klinischen Situation häufig nicht mehr dazu in der Lage, an der Entscheidungsfindung teilzunehmen. Diese Verantwortung obliegt dann den Angehörigen, was eine stark belastende Situation bedeuten kann [62]. Der Aufnahmezeitpunkt eines Patienten auf eine Intensivstation erfolgt meist nach einem akuten Ereignis. In diesem Fall werden sowohl der Patient als auch seine Familie plötzlich aus dem gewohnten Leben gerissen. Innerhalb kurzer Zeit müssen einerseits schwerwiegende Entscheidungen getroffen und andererseits eine vertrauensvolle Basis zwischen Personal, Patient und Angehörigen aufgebaut werden [60, 61]. Des Weiteren kann eine Intensivstation nicht die architektonischen Vorzüge einer Palliativstation vorhalten. Steril wirkende Patientenzimmer, viele medizinische Geräte und Hektik schaffen eine unruhige Atmosphäre [63].

Zusätzlich können die engen Grenzen der Besuchszeit ein Hindernis darstellen. Dies erzeugt Stress für die Angehörigen, die Besuchszeiten einzuhalten und den Aufenthalt

nicht zu sehr in die Länge zu ziehen [64]. Gerade das Abschiednehmen benötigt eine angemessene Privatsphäre und ausreichend Zeit, um beispielsweise persönliche Dinge zu besprechen oder ungezwungen zu trauern. Nichtsdestotrotz stehen den Intensivstationen durch einen höheren Pflegeschlüssel und zusätzliches ärztliches Personal mehr Mitarbeiter zur Verfügung als einer Normalstation. Dadurch sind eine engere Bindung und persönlichere Beziehung zu den Patienten und ihren Familien möglich. Außerdem kann dieser Umstand auch die medizinische und pflegerische Betreuung verbessern.

## **2.5 Erfassung der Betreuungsqualität am Lebensende**

Der Deutsche Bundestag verabschiedete im November 2015 das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, welches im darauffolgenden Dezember in Kraft trat. Mit dieser Bestimmung verfolgt die Politik das Ziel, allorts eine Betreuung für Menschen mit einer infausten Prognose zu ermöglichen, gleichzeitig mit dem Anspruch, für jeden Sterbenden in der letzten Lebensphase die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten [16]. Das unterstreicht die Notwendigkeit, Bewertungsinstrumente in der Gesundheitsversorgung anzuwenden, welche die momentane Betreuungsqualität erfassen und gegebenenfalls Versorgungslücken aufzeigen. Allerdings setzt dies voraus, dass valide und reliable Ergebnismessungen zur Verfügung stehen [65, 66]. Nur mit entsprechenden Messungen ist es möglich, das Niveau der aktuellen Patienten- und Nahestehendenbetreuung wissenschaftlich zu ermitteln und den Einfluss von bestimmten Maßnahmen in den letzten Tagen des Lebens zu beurteilen.

Der Qualitätsbegriff im Kontext der medizinischen Versorgung ist geprägt durch die Theorien von Donabedian. Avedis Donabedian beschäftigte sich als einer der Ersten wissenschaftlich mit der Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen. In seiner im Jahre 1966 veröffentlichten Forschungsarbeit „Evaluating the Quality of Medical Care“ stellte er seine Ideen zur Qualitätssicherung in der medizinischen Versorgung vor [67]. Diese Arbeit bildete den Grundstein für das „Qualitätsmodell nach Donabedian“. Das Konzept ist aufgeteilt in drei voneinander abhängige Qualitätsbereiche: Strukturqualität (structure – Qualitätsmerkmale der Einrichtung), Prozessqualität (process – Qualität der medizinischen Praxis) und Ergebnisqualität (outcome – Einfluss von medizinischen Therapien und Interventionen auf das Gesamtergebnis). Für die Beurteilung der Versorgung am Lebensende ist es hilfreich, die Ergebnisqualität zu verwenden [68]. Hierfür werden anhand einzelner Outcome-

Indikatoren (Endpunkte) ein Outcome (Endresultat) gebildet und die Outcome-Qualität (Ergebnisqualität) bestimmt. Die Bewertung erfolgt entweder aus der Patientensicht oder von außen (Angehörige, Mitarbeiter). Einzelne oder mehrere thematisch ähnliche Outcome-Indikatoren können zu Outcome-Kategorien zusammengefasst werden. Dadurch kann man die Outcome-Qualität in Bereiche einteilen, um beispielsweise die Qualität der Palliativversorgung in verschiedenen Versorgungsmodellen gegenüberzustellen. Obwohl es sich bei diesem Modell um ein hilfreiches theoretisches Konstrukt handelt, ist es in der Praxis herausfordernd die Versorgung zu beurteilen. Die Betreuung am Lebensende ist sehr komplex und die sich daraus ergebende Ergebnisqualität ist schwer zu fassen.

Um ein Endresultat in der Palliativmedizin zu messen, kann man u.a. auf die Outcome-Indikatoren Lebensqualität [69] und Zufriedenheit [70] zurückgreifen. Diese Herangehensweise wird aber zunehmend kritisiert, da man sich nur auf spezielle Aspekte konzentriert und die Palliativversorgung nicht grundlegend abdeckt [71]. So hat sich in den letzten Jahren im Rahmen der Diskussion über die Messung der Outcome-Qualität eine Vielzahl von Outcome-Aspekten und Zielgruppen herausgebildet. Stiel et al. stellen in ihrer Übersichtsarbeit diese Vielfalt dar [72]. Jede der folgenden Zielgruppen beinhaltet verschiedene Outcome-Indikatoren/-Kategorien: Patient (z.B. Lebensqualität, Betreuungsqualität, Symptomkontrolle), Nahestehende/Familie (z.B. Betreuungsqualität, Symptome/Probleme beim Sterbenden, Bedürfnisse/Sorgen/Belastungen), Mitarbeiter (z.B. Einstellungen/Motivation/Erfahrungen, Ausbildung/Kompetenzentwicklungen, Arbeitsabläufe/Koordination) und Gesundheitswesen (z.B. Kosten, Dauer des Krankenhausaufenthaltes, Einweisungsgrund). Hieraus wird ersichtlich, dass durch die große Anzahl an verschiedenen Untersuchungsgebieten die Zielsetzung eine entscheidende Rolle spielt, um eine nachvollziehbare Ergebnisqualität zu beurteilen. Diese Dissertation analysierte die Versorgung in den letzten zwei Lebenstagen von Patienten und in speziellen Bereichen die der Angehörigen. Als Outcome-Kategorie kam dafür die „Betreuungsqualität“ infrage. Dieser Begriff ist sehr weitfassend, kann aber anhand folgender Outcome-Indikatoren definiert werden: Art und Weise der Pflege, Entscheidungsfindung/Kommunikation mit dem Behandlungsteam, Umgebung sowie emotionale und spirituelle Unterstützung [73, 74]. Des Weiteren spielt die Qualität von Sterben und Tod in der Versorgung am Lebensende eine wichtige Rolle und sollte in die Messung miteinfließen. Dabei geht es vor allem um folgende



Indikatoren: physische, emotionale und spirituelle Bedürfnisse sowie Symptomlast und Umstände des Todes [73]. Mit einem geeigneten Messinstrument, welches diese beiden Kategorien umfasst, kann man die wichtigsten Aspekte der Versorgung in den letzten Lebenstagen messen und wissenschaftliche Erfolgskontrollen gewährleisten.

Zur Erhebung der Ergebnisqualität wird in der Literatur die Perspektive des Sterbenden (PROMs = patient reported outcome measures) als die valideste Methode angesehen [75]. Die Heranziehung der Sichtweisen von Sterbenden zur Beurteilung der Betreuung am Lebensende hat praktische und ethische Schwierigkeiten. Der Betroffene muss zunächst als sterbend erkannt werden und befindet sich zu diesem Zeitpunkt oft in einem beeinträchtigten kognitiven Zustand, was in der Regel eine Teilnahme am Beurteilungsprozess verhindert [76]. Hinzu kommt die Frage der ethischen Vertretbarkeit, ob man Sterbende in den letzten Tagen ihres Lebens in die Untersuchung miteinbezieht oder nicht.

Eine Alternative ist es, Verwandte oder enge Freunde zu befragen, um die Qualität der Fürsorge zu beurteilen. Durch einen retrospektiven Ansatz nach dem Tod können die Angehörigen über die vollständige Betreuungsphase ihres Familienmitglieds berichten sowie über ihre eigenen Erfahrungen und die Art der Unterstützung, die sie in dieser Zeit erhalten haben. Diese Vorgehensweise wird in einigen Punkten kritisch angesehen. Frühere Studien ergaben, dass Familienmitglieder zwar überzeugende Aussagen über konkrete beobachtbare Ereignisse machen können, z.B. eindeutige Symptome und Aspekte der Versorgungsleistung. Allerdings sind Nahestehende schlechter darin, subjektivere Erfahrungen des Sterbenden einzuschätzen, z.B. die Bewertung von Schmerz, Angst und Depression [76]. Darüber hinaus wird diskutiert, ob die Familienmitglieder dazu in der Lage sind sich an die vergangenen Geschehnisse zum Zeitpunkt des Todes zu erinnern. Aus der psychologischen Forschung ist jedoch bekannt, dass seltene, emotionale und auffällige Situationen, wie z.B. ein Trauerfall, mit hoher Wahrscheinlichkeit verlässlich in Erinnerung gerufen werden können [77]. Da im Rahmen der Palliativversorgung die nahestehenden Personen mit in die Behandlung einbezogen werden, sind die Ansichten der Angehörigen wichtig für die Bewertung der Versorgung von Sterbenden und bieten die Möglichkeit die Erlebnisse sowie Erfahrungen der Verstorbenen wiederzugeben [77].

## **2.6 Instrumente zur Erfassung der Betreuungs-/Sterbequalität am Lebensende**

In der Literatur werden über 500 verschiedene Outcome-Messinstrumente in der Palliativmedizin beschrieben [72]. Dies ist geschuldet durch die Fülle an unterschiedlichen Untersuchungsgebieten und unklaren Outcome-Indikatoren. Für die Forschungsfrage dieser Dissertation muss das geeignete Testinstrument alle notwendigen Bereiche der Versorgung am Lebensende retrospektiv aus der Sicht von Dritten messen. In der Palliativmedizin finden bislang vor allem folgende Messinstrumente Anwendung [72, 78]: Voices („Views of informal carers – evaluation of services“), FAMCARE („Family satisfaction with advanced cancer care of the evaluation of families' satisfaction and perception of care“), TIME („Toolkit after-death bereaved family member interview“), QoDD („Quality of dying and death“), Support Team Assessment Schedule (STAS), POS („Palliative Outcome Scale“) und ESAS/MIDOS („Edmonton Symptom Assessment System“/„Minimales Dokumentationssystem“). Diese Instrumente unterscheiden sich jeweils in der Art ihrer Durchführung (Fragebogen, persönliches Interview) sowie Umfang und Erfassungs-/Forschungsschwerpunkt.

Der VOICES-Fragebogen hat die Messung der Versorgungsqualität, der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen und nicht gedeckter Bedürfnisse der letzten drei Monate sowie spezifische Fragen über die finalen drei Tage und die Umstände des Todes zum Gegenstand. Ein umfassender Fragenkatalog mit 158 Items beleuchtet alle Aspekte der Versorgung am Lebensende. Allerdings werden nur die Symptome Schmerz und Dyspnoe abgefragt. Die spirituelle Unterstützung und Förderung des emotionalen Wohlbefindens werden lediglich teilweise abgedeckt [65].

Im FAMCARE-Fragebogen wird die Zufriedenheit mit der Versorgung von Patienten und deren Angehörigen bestimmt. Es gibt insgesamt 20 Items mit Fragen zu den erhaltenen Informationen, Verfügbarkeit der Pflege, psychosoziale Unterstützung und körperliche Pflege des Patienten. Wichtige Aspekte der spirituellen Betreuung fehlen allerdings. Die physischen, psychischen und sozialen Dimensionen werden nicht vollständig abgefragt. Dabei geht es um Fragen zum emotionalen Wohlbefinden, Sterbeort und Patientenumgebung [79].

Der TIME-Fragebogen misst die Versorgungsqualität der terminalen Krankheitsphase des Sterbenden, einmal in der letzten Woche und am letzten Tag des Lebens. Der Inhalt deckt einen Großteil der palliativmedizinischen Versorgung ab. Nur die soziale

Betreuung wird nicht im Ganzen abgefragt. Es gibt keine spezifischen Fragen zur Unterstützung der Alltagsfähigkeit oder Patientenumgebung, wie z.B. Privatsphäre [80].

Unter den aktuell verfügbaren Instrumenten, die die Sterbequalität untersuchen, gilt der QoDD-Fragebogen im englischen Sprachraum als am besten überprüft [81]. Dieser Fragebogen erhebt in Form eines persönlichen einstündigen Interviews mit Nahestehenden 31 Items, die eine Gesamtpunktzahl bilden. Diese Items decken sechs Themenbereiche ab: Symptome und persönliche Pflege, Vorbereitung auf den Tod, familiäre Anliegen, Behandlungspräferenzen, persönliche Belange und der Moment des Todes [66, 82]. Acht Items sind optional, da sie nicht für alle Teilnehmer anwendbar sind. Sieben weitere Items beziehen sich auf die Umstände des Todes. Zwei andere Punkte erfordern eine Gesamteinschätzung der Lebensqualität in den letzten sieben Lebenstagen und eine Bewertung des Todeszeitpunktes. Abschließend finden sich noch Fragen über Beziehungsverhältnisse, Demografie und eine Interviewbewertung. Eine Angehörigen- sowie Mitarbeiterversion in deutscher Sprache wurden in den letzten Jahren erfolgreich validiert [83, 84].

Ein weiteres wichtiges Instrument ist das Support Team Assessment Schedule (STAS). Dieses wurde 1986 als standardisiertes Messinstrument zur Beurteilung der palliativmedizinischen Betreuung entwickelt [85]. Es ist ein spezieller Fragebogen, der die Erfolgskontrolle durch einen Vergleich der Sichtweisen von Patienten und Angehörigen misst. Er besteht aus 17 Items, die von 0 (am besten) bis 4 (am schlechtesten) bewertet werden. Zehn Items beurteilen die Patienten- und Familiensituation (u.a. Symptome, Ängste, etc.) und sieben Items die Qualität der Versorgung (u.a. Kommunikation mit dem medizinischen Personal, Bedarf an praktischer Hilfe). Zusätzliche Elemente, wie beispielsweise weitere Symptome, können dem bestehenden Instrument hinzugefügt werden [86]. Zum jetzigen Zeitpunkt steht eine deutschsprachige Version nicht zur Verfügung.

Als Weiterentwicklung des STAS wurde 1999 der Fragebogen zur Beurteilung der Palliativbetreuung, die Palliative Outcome Scale (POS), für die Verwendung bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung konzipiert [87]. Der POS Fragebogen wurde entwickelt, um die Outcome-Messung/Erfolgskontrolle zu verbessern, indem er viele der im STAS ebenfalls vorhandenen Bereiche evaluiert und gleichzeitig subjektive Patienten Aspekte in die Messung miteinbezieht. Die POS besteht aus zehn

geschlossenen Fragen zu körperlichen Symptomen sowie emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Diese können mit einer Antwortskala von 0 (nein, gar nicht) bis 4 (außerordentlich stark) bewertet werden. Zum Abschluss hat der Patient die Möglichkeit, in einer offenen Frage mit Freitextantwort seine Hauptbeschwerden der letzten drei Tage anzugeben. Die POS gibt es neben einer Patientenversion (Eigeneinschätzung) auch als Angehörigen- bzw. Betreuerversion (Fremdeinschätzung). Als kurzes und für die klinische Anwendung gut geeignetes Instrument findet es weltweit in vielen Einrichtungen und Studien regen Einsatz [88]. Sowohl die englische [87] als auch die deutsche [89] der Patienten- und Personalversion wurden erfolgreich validiert.

Ferner ist eine adäquate Symptomkontrolle für eine gute Betreuungsqualität unerlässlich. Ein geeignetes Messinstrument sollte als Fragebogen zur Selbsteinschätzung Schmerzen und andere Symptome erfassen. Aufgrund der häufig auftretenden körperlichen und geistigen Einschränkungen von Patienten in der Sterbephase ist es wichtig, dass dieser weder zu kompliziert noch übermäßig lang ist. Eine gute Möglichkeit zur Selbsterfassung der Symptomlast ist die Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Es werden neun Symptome und ein individuell nennbares Symptom jeweils auf einer Skala 0-10 (0 = keine Beschwerden, 10 = maximale Symptomintensität) bewertet [90]. In Anlehnung an die ESAS wurde Ende der 90er Jahre das minimale Dokumentationssystem (MIDOS) in deutscher Sprache entwickelt und validiert. In diesem Fragebogen werden die 10 häufigsten Symptome des Krankheitsverlaufs von Palliativpatienten überprüft [91]. Darauf aufbauend wurde das MIDOS im Jahre 2009 weiter überarbeitet und die einzelnen Items an die ESAS angepasst. Dadurch kann das MIDOS als eine deutsche Version des ESAS angesehen werden [92]. Dieser Fragebogen ist vor allem als Selbsterfassungsinstrument von multidimensionalen Versorgungsaspekten im Rahmen einer täglichen Verlaufskontrolle geeignet. Eine retrospektive Darstellung der Behandlungsqualität am Lebensende wäre durch eine einmalige Messung nicht möglich.

Letztendlich eignen sich zur Untersuchung der Betreuungsqualität am Lebensende zunächst nur zwei deutschsprachige Messinstrumente: der QoDD- und der POS-Fragebogen. Der QoDD untersucht die Sterbequalität und die Umstände des Todes. Der Fokus liegt auf der Patientensituation, die familiären Bedürfnisse werden nicht ausreichend beleuchtet. Außerdem werden als Symptome lediglich Schmerzen und

Dyspnoe thematisiert und die Versorgungsstruktur wird nur in geringem Umfang abgefragt. Die POS erfasst vor allem zentrale somatische und psychosoziale Kennwerte von Palliativpatienten. Aufgrund seiner Kürze kann dieser nicht alle notwendigen Aspekte der Betreuungsqualität am Lebensende darstellen. Zusätzlich fokussieren sich beide Instrumente nicht auf die Versorgungsqualität der unmittelbaren Sterbephase.

Um eine umfassende und wissenschaftlich etablierte Darstellung der Betreuungsqualität sterbender Patienten zu ermöglichen, ist daher die Entwicklung von weiteren Fragebögen sinnvoll. Besondere Aufmerksamkeit verdient in diesem Zusammenhang der CODE-Fragebogen. Dieser basiert auf dem „Evaluating Care and Health Outcomes – for the Dying“ (ECHO-D) Fragebogen [74] und untersucht neben der Betreuungsqualität in der unmittelbaren Sterbephase von Patienten auch die der Angehörigen in den wichtigsten Bereichen der Palliativversorgung. Vor Kurzem wurde er auf Deutsch (CODE-GER) validiert [4]. In der Übersichtsarbeit von Kupeli et al. werden diesem Fragebogen gute psychometrische Eigenschaften zugesprochen und empfohlen, weitere Validierungsstudien durchzuführen [73]. Der CODE-Fragebogen liegt dieser Dissertation zugrunde und wird im Kapitel „Material und Methoden“ im Einzelnen beschrieben.

## **2.7 Aktueller Stand der Forschung zur Betreuungsqualität**

In den letzten zehn Jahren hat die Anzahl der stationären Einrichtungen der Palliativversorgung stetig zugenommen. Von 28 Palliativstationen und -einheiten im Jahre 1996 wuchs die Zahl auf über 300 [15]. Dies spiegelt sich auch bei den Ärztinnen und Ärzten wider. Während im Jahr 2005 nur 100 Ärztinnen und Ärzte eine Zusatzausbildung der Palliativmedizin hatten, stieg die Gesamtzahl im Jahr 2017 auf 11.440 [93]. Im Bundesdurchschnitt stehen 31 Betten auf Palliativstationen bzw. -einheiten je 1 Mio. Einwohner in Deutschland zur Verfügung [15]. Der Bedarf an Palliativbetten für Tumorpatienten wird auf 50 Betten pro 1 Mio. Einwohner geschätzt [94]. In dieser Schätzung werden weder nicht-onkologische Patienten noch der wachsende Anteil an chronisch erkrankten und überalternden Menschen in der Bevölkerung berücksichtigt. Es wird vermutet, dass sich der eigentliche Bedarf auf die doppelte Anzahl an Betten beläuft. Das National Advisory Committee on Palliative Care aus Irland empfiehlt 80-100 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner [95].

Die Forschungsabteilung des Wirtschaftsmagazins „The Economist“ veröffentlichte im Jahr 2015 den „Quality of Death Index“ [96]. In diesem wurde die Qualität der Palliativversorgung von 80 verschiedenen Ländern untersucht. Der Index beinhaltet fünf Kategorien (Umfang 0-100 Punkte), die mit einer anteiligen Gewichtung in eine Gesamtpunktzahl (Umfang 0-100 Punkte) einfließen. Bewertet wurden die palliativmedizinische bzw. pflegerische Umgebung, Personalkapazitäten, Finanzierbarkeit der Versorgung, Betreuungsqualität und ehrenamtliches Engagement. Im internationalen Vergleich belegt Deutschland in der Gesamtwertung mit 82 Punkten Platz sieben. Schlechter schneidet Deutschland in der Kategorie palliativmedizinische bzw. pflegerische Umgebung (Platz 11; 67,6 Punkte) und Betreuungsqualität (Platz 16; 83,8 Punkte) ab. In einer weiteren Studie zum Vergleich der weltweiten palliativmedizinischen Entwicklung erreichte Deutschland ebenfalls Platz sieben [97].

Auf bundesweiter Ebene wird jährlich deutschlandweit zur Qualitätssicherung in der Palliativmedizin die „Hospiz- und Palliativversorgung – Standarddokumentation“ (HOPE) durchgeführt. An dieser Befragung kann jede stationäre und ambulante Einrichtung der Hospiz- und Palliativversorgung teilnehmen. Dafür wird innerhalb eines dreimonatigen Erhebungszeitraums ein Dokumentationsbogen für personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten ausgefüllt [98]. Die Ergebnisqualität der Versorgung wird u.a. mithilfe von zwei Fragen als Selbsteinschätzung zur eigenen Versorgung beurteilt. Die Mitarbeiter müssen die gesamte Behandlungsdauer und Finalphase anhand einer fünfstufigen Skala (sehr schlecht bis sehr gut) bewerten. Im Rahmen des Abschlussberichts von 2017 ergab dies für die gesamte Behandlungsdauer umgerechnet eine Durchschnittsnote von 1,8 und für die finale Sterbephase eine Durchschnittsnote von 1,6 [53]. Allerdings gibt es aufgrund von nur zwei geschlossenen Fragen keine Möglichkeit diese Ergebnisqualität in Teilbereiche aufzuschlüsseln.

Die hohen Zufriedenheitswerte decken sich ebenfalls mit den Ergebnissen weiterer deutscher Studien zur Untersuchung der Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit in der Palliativmedizin [83, 84, 99]. Allerdings liefert die Studie von Weber et al., in der die Angehörigenzufriedenheit mit Fokus auf die Informationsweitergabe und emotionale Unterstützung innerhalb verschiedener Versorgungssettings (Palliativ-, Normal-, Intensivstation, zu Hause und Pflegeheim) untersucht wird, Hinweise dafür, dass es in den oben genannten Untersuchungsbereichen auf Palliativ- bzw.

Intensivstationen und vor allem auf Normalstationen Defizite gibt [100]. Diese Ergebnisse bestätigt auch eine kanadische Studie, in der mehr als die Hälfte aller Befragten der unterschiedlichen Settings mit der emotionalen Unterstützung nicht zufrieden waren [101]. Zusätzlich waren 56% der Befragten auf Normalstationen unzufrieden mit der Teilnahme an der Entscheidungsfindung. Für alle Settings wurde ferner der Themenbereich Spiritualität am schlechtesten bewertet. Zwar ergab sich in einer großen landesweiten Studie in England zur Betreuungsqualität am Lebensende in Akutkrankenhäusern eine gute bis sehr gute allgemeine Betreuungsqualität, ebenso konnten aber Lücken im Bereich Kommunikation aufgezeigt werden [102]. Daraus lässt sich schließen, dass es neben der guten Bewertung der allgemeinen Versorgung dennoch Teilbereiche gibt, in denen es Verbesserungen bedarf. Vergleicht man die allgemeine Betreuungsqualität zwischen den drei Settings Normal-, Intensiv- und Palliativstation zeigten internationale Studien, dass Normalstationen am schlechtesten abschnitten [101, 103].

Zum momentanen Zeitpunkt fehlt es in Deutschland an Studien, die ähnliche übersichtliche Vergleichsstudien durchgeführt haben. Darum sind weitergehende Untersuchungen sinnvoll und notwendig.

### **3 Material und Methoden**

#### **3.1 Die CODE-Studie: Projektbeschreibung**

Die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderte multizentrische Studie "Validierung des Fragebogens Care of the Dying Evaluation (CODE) für Nahestehende von verstorbenen Patienten im deutschen Sprachraum" (Antragsnummer WE 561312-1) wurde an den Universitätskliniken Erlangen und Mainz durchgeführt. Die Projektleitung in Erlangen hatte Frau PD Dr. rer. med. Dipl. Psych. S. Stiel und in Mainz Herr Univ.-Prof. Dr. med. M. Weber.

Das Projektziel war die Validierung einer deutschen Version des CODE-Fragebogens. Darüber hinaus wurde dessen Durchführbarkeit, Aufwand und Belastung geprüft. Das Forschungsvorhaben startete im Februar 2016. Die ersten zwei Monate dienten der Vorbereitung, anschließend begann die Datenerhebung. Ursprünglich waren dafür 15 Monate eingeplant, dies wurde aber bis zum September 2017 ausgedehnt, damit die benötigte Fallzahl erreicht wurde. Die Datenauswertung fand parallel dazu statt, sodass das Projekt schließlich im August 2018 abgeschlossen werden konnte. Als Messinstrument verwendete man die deutschen CODE- und POS-Fragebögen, welche eigenständig von den Studienteilnehmern ausgefüllt wurden. Da es im deutschsprachigen Raum kaum geeignete validierte Instrumente mit vergleichbarem Messziel gibt, entschied man sich als Außenkriterium für den POS-Fragebogen.

Die Studie diente primär dazu, den CODE-Fragebogen als geeignetes Selbsterfassungsinstrument für die Betreuungsqualität sterbender Patienten in den letzten zwei Lebenstagen retrospektiv aus Sicht der Nahestehenden im deutschsprachigen Raum zu etablieren. Die erhobenen Daten boten zudem auch die Möglichkeit im Rahmen einer sekundären Datenanalyse den Status Quo der Betreuungsqualität bezüglich der Sterbebegleitung an den beiden Universitätskliniken Erlangen und Mainz darzustellen.

#### **3.2 Der CODE-Fragebogen**

Catriona Mayland et al. (Marie Curie Palliative Care Institute, University of Liverpool) veröffentlichten 2011 den ECHO-D („Evaluating Care and Health Outcomes of the Dying“) [74]. In diesem Fragebogen lag der Fokus auf den letzten beiden Lebenstagen von Patienten und somit auf der unmittelbaren Sterbephase. Die enthaltenen 91 Frage-Items richteten sich an die Nahestehenden eines Verstorbenen, die retrospektiv zur Betreuungsqualität auf Palliativ- und Akutstationen befragt werden konnten. Der



ECHO-D wurde als reliables und valides Instrument etabliert [103]. Aufgrund seines Umfangs erwies er sich jedoch außerhalb wissenschaftlicher Untersuchungen als schwer einsetzbar. Deshalb wurde daraus der „Care of the Dying Evaluation“ (CODE) Fragebogen von den oben genannten Autoren entwickelt [104]. Diese Kurzversion des ECHO-D gliedert sich in sieben thematische Abschnitte, die sich auf die letzten zwei Lebensstage des Patienten beziehen:

- A Betreuung durch Pflegepersonal und Ärztinnen/Ärzte
- B Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen
- C Kommunikation mit dem Behandlungsteam
- D Emotionale und spirituelle Unterstützung durch das Behandlungsteam
- E Umstände des Todes
- F Gesamteindruck
- G Angaben zum Nahestehenden und der verstorbenen Person

Der CODE-Fragebogen besteht aus 28 Items, die als zentrale Fragen für die Messung der Betreuungsqualität am Lebensende identifiziert wurden (vgl. Abschnitt A-E). Drei weitere Items beziehen sich auf den Gesamteindruck (vgl. Abschnitt F). Zusätzlich werden noch demographische und krankheitsbezogene Fragen ergänzt (vgl. Abschnitt G). Zur Entwicklung einer deutschen Version wurde eine Vorwärts-Rückwärtsübersetzung vom originalen CODE-Fragebogen gemäß den EORTC-Richtlinien durchgeführt [105]. Um die Validität der Inhalte zu gewährleisten, fanden „Think Aloud Interviews“ [106] und mündliche Sondierungen mit 15 Angehörigen von verstorbenen Patienten auf zwei Palliativstationen statt (Unimedizin Mainz: n=7; Uniklinik Erlangen: n=8). Die Ergebnisse dieser Pilotversuche wurden von einem Expertengremium bestehend aus einer Psychologin, einer Sozialwissenschaftlerin, einem Pflegewissenschaftler und zwei Palliativmedizinern diskutiert. Nach Anpassungen der Formulierungen, der formalen Struktur und der Aufnahme weiterer Fragen war die deutsche Version mit 44 Items für die Validierungsstudie bereit. Die Items 1 bis 28 beinhalteten die spezifischen Fragen zur Betreuungsqualität am Lebensende entsprechend der englischen Version. Für diese Items gelten folgende Messniveaus: 5-stufige (0/1/2/3/4), 4-stufige (0/1/3/4), 3-stufige Likertskala (0/2/4) oder dichotome Skala (0/4). Dabei repräsentiert der Wert „4“ das beste und der Wert „0“ das schlechteste Niveau der jeweils abgefragten Betreuungsqualität. Um am Ende die

Gesamtpunktzahl (Total Score) zu berechnen, summiert man die einzelnen Werte der eben genannten Items auf. Auch hier bedeutet eine höhere Punktzahl eine bessere Qualität. Die Items 29-31 sind als Gesamteindruck zusammengefasst. Sie dienen der allgemeinen Einschätzung zur Betreuungsqualität sowie der Weiterempfehlung der zuletzt behandelnden Einrichtung. Die weiteren Items 32 bis 44 ermitteln demographische und krankheitsbezogene Informationen.

Ziel der Validierungsstudie war es - neben der Messung der Validität bzw. Reliabilität des Fragebogens und inwieweit die Items des Gesamteindrucks mit dem Total-Score korrelieren - eine Hauptkomponentenanalyse durchzuführen. Dabei untersuchte man, in wie viele einzelne Faktoren (im folgenden Subskalen genannt) sich die Items 1-28 einteilen lassen. Letztendlich konnten 26 von den 28 Items sieben Subskalen zugeordnet werden, welche schließlich zusammen den Total-Score (Range 0-104) bildeten [4]. Zwei Items wurden ausgeschlossen, da kein ausreichender statistischer Zusammenhang mit einer Subskala nachgewiesen werden konnte. Diese beiden betrachtete man fortan als „Optionale Items“. Im Vergleich dazu konnten in der ursprünglichen englischen Version aus nur 12 von den 28 Items drei Subskalen („Umgebung“, „Pflege“ und „Kommunikation“) gebildet werden [107]. Anhand der Ergebnisse der Validierungsstudie wurde die deutsche Version des CODE-Fragebogens erneut angepasst. Die finale Nummerierung der Items mit der jeweiligen Zuordnung zu den Subskalen ist in Tabelle 1, die optionalen Items sowie diejenigen des Gesamteindrucks in Tabelle 2 dargestellt.

**Tabelle 1: Nummerierung der Items und Zuordnung zu den Subskalen**

<b>Item Nr.</b>	<b>Subskalen und kurze Beschreibung der Items</b>
	<b>1: Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege</b>
1	Persönliche Pflegebedürfnisse (z.B. Intim- und Körperpflege)
2	Hilfe bei der pflegerischen Betreuung (z.B. Medikamentengabe)
5	Vertrauen in die Pflegekräfte
6	Vertrauen in das ärztliche Personal
7	Zeit des Pflegepersonals zuzuhören und den Zustand des Patienten zu besprechen
8	Zeit des ärztlichen Personals zuzuhören und den Zustand des Patienten zu besprechen
10	Ob genug unternommen wurde die Schmerzen zu lindern
12	Ob genug unternommen wurde die Unruhe zu lindern
14	Ob genug unternommen wurde die Rasselatmung zu lindern
	<b>2: Spirituelle und emotionale Unterstützung</b>
19	Emotionale Unterstützung des Angehörigen
20	Ob den religiösen/ spirituellen Bedürfnissen des Pat. gerecht wurde
21	Ob den religiösen/ spirituellen Bedürfnissen des Angh. gerecht wurde
	<b>3: Information und Entscheidungsfindung</b>
15	Einbezug in die Entscheidungsfindung
16	Ob ein Gespräch über die Sinnhaftigkeit von Flüssigkeitszufuhr in den letzten Lebenstagen stattfand
17	Ob ein Gespräch über die Sinnhaftigkeit von Flüssigkeitszufuhr in den letzten Lebenstagen hilfreich gewesen wäre
18	Schwierigkeit der Erklärungen über den Zustand des Patienten
	<b>4: Umgebung</b>
3	Ob der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer angenehm waren
4	Ob der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer eine angemessene Privatsphäre ermöglichen
	<b>5: Information über den Sterbeprozess</b>
22	Informationen über den baldigen Tod des Patienten
23	Informationen über das, was während des Sterbeprozesses des Patienten zu erwarten ist
24	Ob eine Diskussion darüber, was während des Sterbeprozesses zu erwarten ist, hilfreich gewesen wäre
	<b>6: Vorhandensein von Symptomen</b>
9	Ob der Patient Schmerzen hatte
11	Ob der Patient unruhig war
13	Ob der Patient eine Rasselatmung hatte
	<b>7: Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes</b>
25	Unterstützung und Hilfe zum Zeitpunkt des Todes
26	Einfühlsamkeit der Mitarbeiter nach dem Tod des Patienten

**Tabelle 2: Optionale Items und Items des Gesamteindrucks**

<b>Item Nr.</b>	<b>Gesamteindruck</b>
27a	Ob der Patient von dem ärztlichen Personal mit Respekt und Würde behandelt wurde
27b	Ob der Patient von dem Pflegepersonal mit Respekt und Würde behandelt wurde
28	Ob der Angehörige angemessen unterstützt wurde
29	Ob der Angehörige die Station weiterempfehlen würde
	<b>Optionale Items</b>
O1	Sauberkeit des Stationsbereichs
O2	Ob der Patient am richtigen Ort verstorben ist

Neben den entsprechenden Items beinhaltet der CODE-Fragebogen auch die Möglichkeit zu Freitextantworten, in denen die Nahestehenden ihre Antwortauswahl erläutern und begründen können. Diese müssen aber gesondert ausgewertet werden und haben keinen Einfluss auf die Gesamtpunktzahl.

### 3.3 Stichprobe

Befragt wurden Nahestehende von Patienten, die auf internistischen und neurologischen Akut- und Intensivstationen sowie auf den Palliativstationen der Universitätskliniken Erlangen und Mainz behandelt wurden und dort verstorben sind. Der angestrebte Gesamtumfang der Stichprobe betrug mindestens  $n = 200$  (an beiden Standorten jeweils  $n = 100$ ). Letztendlich flossen  $n = 237$  beantwortete Fragebögen in die Untersuchung ein.

Einschlusskriterien:

- Betreffender verstorbener Patient war mindestens 18 Jahre alt
- Betreffender verstorbener Patient ist eines erwarteten, nicht plötzlich eingetretenen Todes gestorben
- Betreffender verstorbener Patient ist frühestens am dritten Tag des stationären Aufenthaltes (einschließlich des Aufnahme- und Todestages) verstorben
- Nahestehender hat in den letzten zwei Lebenstagen Kontakt zum betreffenden verstorbenen Patienten im stationären Kontext gehabt
- Nahestehender ist mindestens 18 Jahre alt
- Schriftliche Einwilligung des Nahestehenden liegt vor

Ausschlusskriterien:

- Nahestehender ist für die Beantwortung des Fragebogens der deutschen Sprache in Wort und Schrift nicht ausreichend mächtig
- Nahestehender fühlt sich nach eigenen Angaben für das Ausfüllen des Fragebogens emotional nicht ausreichend belastbar
- Nahestehender ist kognitiv nicht in der Lage, die Fragen des Fragebogens zu verstehen und zu beantworten

Nach dem Tod des Patienten wurden die Nahestehenden frühestens 8 und spätestens 16 Wochen in Form eines Briefes zur Projektteilnahme eingeladen. Dabei bestand die Möglichkeit mithilfe einer beigelegten Rückantwort-Postkarte eine Teilnahme zu befürworten oder abzulehnen. Bei positiver Rückmeldung wurde der Nahestehende von einem wissenschaftlichen Mitarbeiter angerufen, ausführlich über die Studie informiert und auf Ein- bzw. Ausschlusskriterien geprüft. Bestand weiterhin Interesse zur Teilnahme, wurde dem Nahestehenden das Studienmaterial (Anschreiben,

Studienbeschreibung, Einwilligungserklärung, CODE- und POS-Fragebogen) zugesandt. Für weibliche und männliche Verstorbene existierte jeweils ein eigener Fragebogen, indem geschlechtsbezogene Wörter entsprechend verwendet wurden. Durch eine anschließende Rücksendung erhielt das entsprechende Studienzentrum die ausgefüllten Dokumente.

### **3.4 Auswertungsmethodik**

Die statistischen Analysen dieser Untersuchung wurden im Rahmen einer sekundären Datenanalyse auf Grundlage des Datensatzes der Validierungsstudie für die deutsche Version des CODE-Fragebogens durchgeführt. Für alle folgenden Berechnungen wurden die Programme SPSS Version 21 und RStudio Version 3.4.4 eingesetzt.

#### **3.4.1 Imputationsverfahren**

Um dem Problem der fehlenden Werte zu begegnen, wurde in dieser Untersuchung der „EM“-Algorithmus für Intervall-Variablen verwendet [108]. Dabei handelt es sich um ein sogenanntes zweischrittiges Imputationsverfahren. Im ersten „E“-Schritt („Expectation“) werden die fehlenden Werte einer Variablen durch die vorhergesagten Werte anhand einer Regressionsanalyse ersetzt. Aus dem resultierenden vollständigen Datensatz werden in einem zweiten „M“-Schritt („Maximization“) die gesuchten Parameter (z.B. Mittelwerte) geschätzt. Dies geschieht mithilfe der Maximum-Likelihood-Methode auf der Grundlage der imputierten Daten. In diesem Schätzverfahren werden Werte ausgewählt, die innerhalb einer Wahrscheinlichkeitsfunktion am plausibelsten erscheinen. Die beiden zuvor genannten Schritte werden so oft durchlaufen, bis sich eine stabile Lösung ergibt. Damit die Auswirkung der Imputation in der deutschen CODE-Validierungsstudie möglichst gering blieb, wurden Fragebögen mit maximal 15% an fehlenden Items toleriert, Fälle mit höheren Fehlerraten wurden von der Analyse ausgeschlossen. Die Daten des Abschnitts „Gesamteindruck“ wurden nicht imputiert. Zur Vervollständigung wurden die Rohdaten der untersuchten Items ohne Imputation im Anhang aufgeführt.

#### **3.4.2 Deskriptive Auswertung der Studienpopulation**

Die quantitativ erhobenen Daten der beiden Universitätskliniken wurden zunächst deskriptiv ausgewertet und übersichtlich dargestellt. Es wurde ein Überblick über die demographische Verteilung der Nahestehenden und Verstorbenen, die Anzahl der Sterbefälle, die unterschiedlichen Sterbeorte (Intensiv-, Palliativ- und

Normalstationen), die jeweilige Liegedauer und die mit dem Versterben zusammenhängenden Erkrankungen erstellt.

### 3.4.3 Analyse des Total Scores und der Subskalen

Ziel dieser Forschungsarbeit war es zu untersuchen, in welchen Bereichen sich die Betreuungsqualität der Patienten und Nahestehenden während der letzten beiden Lebensstage auf den drei Stationstypen (Normal-, Intensiv- und Palliativstation) unterschied. Die deutsche Validierungsstudie des CODE-Fragebogens ergab sieben Subskalen, welche verschiedene Bereiche der Betreuungsqualität und aufsummiert eine Gesamtpunktzahl (Total Score) abbildeten. Alle einbezogenen Items hatten einen Punktebereich von 0 – 4 (je höher die Punktzahl, desto besser die Qualität). Daraus wurden als Messgrößen für den Total Score (TS) und jede Subskala (1-7) die entsprechenden Mittelwerte ( $\mu$ ) gebildet. Die zu überprüfenden Globalhypothesen ( $H_0$ ) lauteten wie folgt:

- $H_{0\text{-TotalScore}}: \mu_{\text{NormalstationTS}} = \mu_{\text{IntensivstationTS}} = \mu_{\text{PalliativstationTS}}$
- $H_{0\text{-Subskala1}}: \mu_{\text{Normalstation1}} = \mu_{\text{Intensivstation1}} = \mu_{\text{Palliativstation1}}$
- $H_{0\text{-Subskala2}}: \mu_{\text{Normalstation2}} = \mu_{\text{Intensivstation2}} = \mu_{\text{Palliativstation2}}$
- $H_{0\text{-Subskala3}}: \mu_{\text{Normalstation3}} = \mu_{\text{Intensivstation3}} = \mu_{\text{Palliativstation3}}$
- $H_{0\text{-Subskala4}}: \mu_{\text{Normalstation4}} = \mu_{\text{Intensivstation4}} = \mu_{\text{Palliativstation4}}$
- $H_{0\text{-Subskala5}}: \mu_{\text{Normalstation5}} = \mu_{\text{Intensivstation5}} = \mu_{\text{Palliativstation5}}$
- $H_{0\text{-Subskala6}}: \mu_{\text{Normalstation6}} = \mu_{\text{Intensivstation6}} = \mu_{\text{Palliativstation6}}$
- $H_{0\text{-Subskala7}}: \mu_{\text{Normalstation7}} = \mu_{\text{Intensivstation7}} = \mu_{\text{Palliativstation7}}$

Für die statistische Untersuchung der Globalhypothesen bot sich eine Varianzanalyse an. Dafür verwendet man in der Regel eine einfaktorische Varianzanalyse (auch bekannt als one-way ANOVA<sup>\*</sup>). Um eine one-way ANOVA durchzuführen, müssen u.a. zwei wichtige Voraussetzungen erfüllt sein: Eine Normalverteilung der abhängigen Variablen und die Homogenität der Varianz in den untersuchten Gruppen [109]. Beide Voraussetzungen konnten aber aufgrund der Datenverzerrung nicht erfüllt werden. Deshalb wurden die Globalhypothesen mithilfe einer Varianzanalyse nach Brunner, Dette und Munk (BDM-Test) überprüft [110]. Dabei handelt es sich um einen nicht-parametrischen Ein-Faktor-Test, der weder eine Normalverteilung noch eine homogene Varianz erfordert. Zusätzlich fanden Brunner et al. heraus, dass der

---

\* Abkürzung für: „analysis of variance“

Brunner-Dette-Munk-Test eine größere Aussagekraft als eine one-way ANOVA hat, wenn die oben genannten Voraussetzungen nicht erfüllt werden können [110]. Als Vergleich wurde zusätzlich der nicht-parametrische Test nach Kruskal-Wallis durchgeführt [111].

Da es sich hier um multiples Testen handelte, wurde der Fehler 1. Art ( $\alpha$ ) nach Bonferroni mit einem globalen Signifikanzniveau von  $\alpha/8$  kontrolliert [112]. Der gerade noch akzeptierte p-Wert wurde somit von 0,05 auf 0,006 verringert. Falls eine Globalhypothese zum Niveau  $\alpha/8$  abgelehnt wurde, folgte im Anschluss daran ein Post-Hoc-Test nach Games Howell [113] für die drei Gruppen Normal-, Intensiv- und Palliativstation, um zu prüfen, wie sich die jeweiligen Gruppenmittelwerte voneinander unterschieden. Auch hier ließ sich das multiple Test-Problem unter Einhaltung des Niveaus  $\alpha/8$  lösen.

#### **3.4.4 Analyse der Einzelitems**

Die Items der Subskalen 1-7, des Abschnitts „Gesamteindruck“ und die optionalen Items wurden in Form von Anwohnhäufigkeiten in Kreuztabellen dargestellt. Besonders auffällige Ergebnisse wurden zur besseren Veranschaulichung als Balkendiagramme abgebildet. Anschließend wurde im Rahmen einer explorativen Datenanalyse für jedes Einzelitem ein Chi-Quadrat-Test ( $X^2$ -Test) [114] durchgeführt, um zu überprüfen, ob zwischen den beiden untersuchten Merkmalen „Stationssetting und Antwortverhalten“ ein Zusammenhang möglich war.

Die Nullhypothese lautete in diesem Fall, dass die Variablen „Stationssetting und Antwortrate“ in der Studienpopulation (die befragten Angehörigen) nicht zusammenhängen. War der mit dem  $X^2$ -Wert verbundene p-Wert kleiner als das festgelegte Signifikanzniveau  $\alpha = 0,05$ , so konnte das Stichprobenergebnis nicht plausibel als zufällige Abweichung von der Nullhypothese erklärt werden. Da es sich hierbei um eine explorative Analyse handelte, wurde der p-Wert bezüglich des multiplen Testens nicht adjustiert.

Anschließend wurden zur weiteren Untersuchung in den Kreuztabellen die standardisierten Residuen für die jeweiligen Antwortraten der Stationssettings berechnet. Unter der Nullhypothese, dass die beiden Variablen „Stationssetting und Antwortrate“ unabhängig voneinander sind, weisen standardisierte Residuen eine Standardnormalverteilung auf. D.h. sie haben einen Mittelwert von 0 und eine Standardabweichung von 1. Falls ein Residuum-Wert von mehr als 2,0 auftritt, ist die



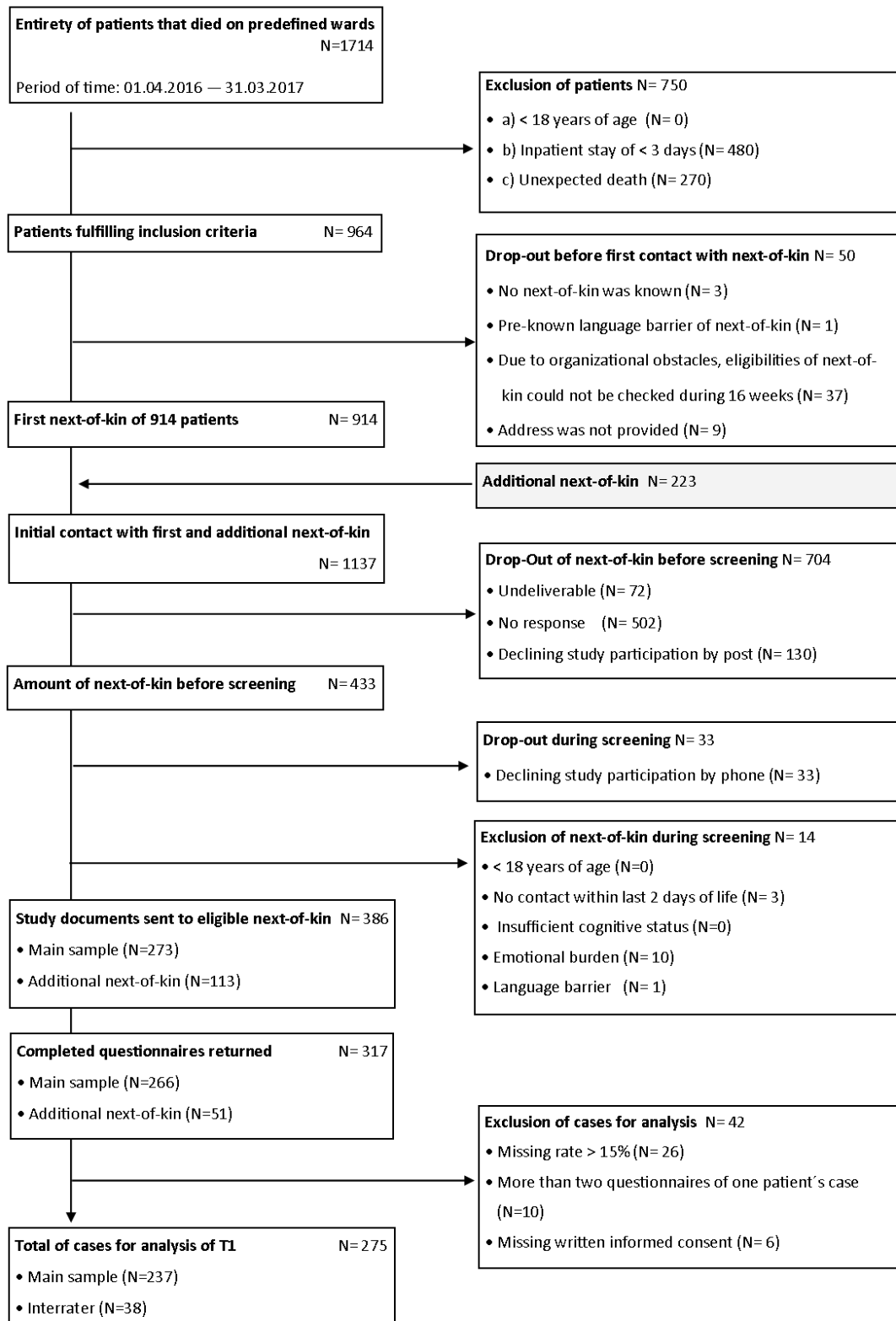
Anzahl der Fälle in dieser Zelle deutlich größer, als man erwarten würde. Ein Residuum-Wert von weniger als -2,0 zeigt an, dass die Anzahl der Fälle in dieser Zelle wesentlich geringer ist als der zu vermutende Wert [115]. Dadurch war es möglich, die Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests zu interpretieren und Hinweise auf Zusammenhänge zu finden. Für eine übersichtliche Darstellung sind ausschließlich die Antwortraten der Items und die signifikanten Resultate des Chi-Quadrat-Tests mit den standardisierten Residuen in den entsprechenden Tabellen im Ergebnisteil aufgeführt.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Studienpopulation

Insgesamt verstarben im Erhebungszeitraum 1714 Patienten auf den teilnehmenden Stationen an den beiden Studienzentren Mainz und Erlangen. Von diesen erfüllten 964 die notwendigen Einschlusskriterien und es wurde jeweils ein Nahestehender zugeordnet. Für die Untersuchung der Interrater-Reliabilität des CODE-Fragebogens im Rahmen der Validierungsstudie wurden noch 223 weitere Angehörige zu den bereits bekannten Patientenfällen ermittelt. Aufgrund von Rechercheproblemen, z.B. waren für einige Patienten keine Angehörigen- oder Adressdaten hinterlegt, mussten 50 potenzielle Teilnehmer vor der ersten Kontaktaufnahme ausgeschlossen werden. Schließlich wurden 1137 Nahestehende (Erlangen: n = 558, Mainz: n = 579) schriftlich zur Studie eingeladen. Vor der anschließenden telefonischen Kontaktaufnahme schieden 704 Personen aus, da das Anschreiben nicht zustellbar war, die eingeladenen Teilnehmer nicht reagierten oder die Nahestehenden die Teilnahme an der Studie per Post ablehnten. Nach dem Telefonkontakt entschieden sich 33 Angehörige gegen eine Teilnahme, bei zehn war die selbsteingeschätzte emotionale Belastung zu hoch, drei Personen hatten keinen Kontakt zu dem Patienten in den letzten zwei Lebenstagen und ein Angehöriger hatte sprachliche Verständnisschwierigkeiten. Dementsprechend konnten die Studienunterlagen an 386 geeignete Angehörige verschickt werden, 317 Teilnehmer (Erlangen: n = 166, Mainz: n = 151) sendeten die beantworteten Fragebögen wieder zurück. Daraus ergibt sich eine Rücklaufquote unter den zugesicherten Teilnahmen von 82% (317/386) und eine insgesamt Rücklaufquote von 27,9% (317/1137). Für die statistische Analyse mussten 42 Fälle ausgeschlossen werden: 26 wegen hoher Fehlraten bei den Antworten, zehn Fragebögen, da sie von mehr als einem Angehörigen ausgefüllt wurden sowie sechs wegen fehlender schriftlicher Einverständniserklärung für die Datenschutzerklärung. Letztendlich ergaben sich 237 Teilnehmer für die Hauptstichprobe und 38 Teilnehmer für die Testung der Interrater-Reliabilität des CODE-Fragebogens. Die statistischen Analysen der vorliegenden Dissertation beziehen sich nur auf die Daten der Hauptstichprobe. Die folgende Abbildung 1 zeigt das Flussdiagramm des Rekrutierungsprozesses aus der deutschen Validierungsstudie des CODE-Fragebogens von Vogt et al. [4].

**Abbildung 1: Rekrutierungsprozess der Studienteilnehmer [4]**



Note. T1: First measurement.

Die Hälfte der verstorbenen Patienten war zwischen 60 und 79 Jahre alt (51,5%) und 50,6% waren Männer. 2,6% der Patienten hatten einen Migrationshintergrund. 85,1% der Patienten waren Christen (43,6% römisch-katholisch, 41,5% evangelisch). 14,0% waren nicht an eine Konfession gebunden. Die Hauptdiagnose der von den Teilnehmern untersuchten Patienten war eine Krebserkrankung (56,5% aller genannten Diagnosen). Der Anteil an Krebs erkrankten Patienten war auf den Palliativstationen mit 75,8% am größten, gefolgt von den Normalstationen mit 48,3% und den Intensivstationen mit 24,6%. Die durchschnittliche stationäre Verweildauer betrug 13,7 Tage (SD = 21,1; Bereich = 3 - 276). Am längsten waren die Patienten mit 18,1 Tagen (SD = 38,2; Bereich = 3 - 276) auf den Normalstationen untergebracht. Die Studienpopulation der eingeschlossenen Patienten ist in Tabelle 3 dargestellt.

**Tabelle 3: Studienpopulation Patienten**

	Gesamt		Normalstation		Intensivstation		Palliativstation	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Alter</b>	237	100	60	100	57	100	120	100
20-29	1	0,4	0	0,0	1	1,8	0	0,0
30-39	1	0,4	0	0,0	1	1,8	0	0,0
40-49	11	4,6	1	1,7	0	0,0	10	8,3
50-59	30	12,7	8	13,3	5	8,8	17	14,2
60-69	45	19,0	9	15	15	26,3	21	17,5
70-79	77	32,5	18	30	17	29,8	42	35,0
über 80	72	30,4	24	40	18	31,6	30	25,0
<b>Geschlecht</b>	237	100	60	100	57	100,0	120	100
Männlich	120	50,6	27,0	45,0	31	54,4	62	51,7
Weiblich	117	49,4	33,0	55,0	26	45,6	58	48,3
<b>Nationalität</b>	230	100	58	100	55	100	117	100
Deutsch	224	97,4	56	96,6	54	98,2	114	97,4
Italienisch	1	0,4	1	1,7	0	0,0	0	0,0
Andere	5	2,2	1	1,7	1	1,8	3	2,6
<b>Migrationshintergrund</b>	232	100	58	100	56	100,0	118	100
Ja	13	5,6	3	5,2	2	3,6	110	6,8
Nein	219	94,4	55	94,8	54	96,4	8	93,2
<b>Religionszugehörigkeit</b>	236	100	60	100	56	100	120	100
Römisch-Katholisch	103	43,6	32	53,3	22	39,3	49	40,8
Evangelisch	98	41,5	23	38,3	20	35,7	55	45,8
Ohne Bekenntnis	33	14,0	5	8,4	13	23,2	15	12,5
Andere	2	0,9	0	0,0	1	1,8	1	0,8
<b>Erkrankungen der letzten Lebensstage; jeweils n = 237</b>								
Krebs	134	56,5	29	48,3	14	24,6	91	75,8
Herzinsuffizienz	41	17,3	12	20,0	17	29,8	12	10,0
COPD	19	8,0	5	8,3	6	10,5	8	6,7
Nierenerkrankung	48	20,3	15	25,0	18	31,6	15	12,5
Demenz	19	8,0	4	6,7	4	7,0	11	9,2
Motoneuron-Erkrankung	2	0,8	1	1,7	0	0,0	1	0,8
Schlaganfall	33	13,9	9	15,0	11	19,3	13	10,8
Weiß nicht	5	2,1	2	3,3	2	3,5	1	0,8
Andere	51	21,5	14	23,3	22	38,6	15	12,5
	MW/ SD	Min - Max	MW/ SD	Min - Max	MW/ SD	Min - Max	MW/ SD	Min - Max
<b>Liegedauer in Tagen</b>	13,7 / 21,1	3 - 276	18,1/ 38,2	3 - 276	15,1/ 12,9	3 - 62	10,7/ 7,7	3 - 43

Die meisten Studienteilnehmer waren entweder zwischen 50 und 59 (29,1%) oder 60 und 69 (23,6%) Jahre alt. 83,1% der Teilnehmer waren entweder "Ehemann/Frau/Partner" (42,6%) oder "Sohn/Tochter" (40,5%) der Verstorbenen. 213 (97,7%) Teilnehmer waren Deutsche. 80,9% der Teilnehmer waren Christen (43,0% römisch-katholisch, 37,9% evangelisch). 18,3% waren nicht an eine Konfession gebunden. Die statistischen Daten zu den teilnehmenden Angehörigen sind in Tabelle 4 aufgeführt.

**Tabelle 4: Studienpopulation Angehörige**

	Gesamt		Normalstation		Intensivstation		Palliativstation	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Alter</b>	237	100	60	100	57	100	120	100
20-29	6	2,5	0	0,0	2	3,5	4	3,3
30-39	20	8,4	2	3,3	2	3,5	16	13,3
40-49	34	14,3	7	11,7	7	12,3	20	16,7
50-59	69	29,1	19	31,7	17	29,8	33	27,5
60-69	56	23,6	15	25,0	14	24,6	27	22,5
70-79	33	12,9	11	18,3	9	15,8	13	10,8
über 80	19	8,0	6	10,0	6	10,5	7	5,8
<b>Geschlecht</b>	237	100	60,0	100	57	100	120	100
Männlich	84	35,4	25,0	41,7	18	31,6	41	34,2
Weiblich	153	64,6	35,0	58,3	39	68,4	79	65,8
<b>Nationalität</b>	218	100	53	100	54	100	111	100
Deutsch	213	97,7	52	98,1	51	94,4	110	99,1
Italienisch	2	0,9	1	1,9	1	1,9	0	0,0
Andere	3	1,4	0	0,0	2	3,7	1	0,9
<b>Migrationshintergrund</b>	232	100	58	100	56	100	118	100
Ja	8	3,4	2	3,4	1	1,8	5	4,2
Nein	224	96,6	56	96,6	55	98,2	113	95,8
<b>Religions- zugehörigkeit</b>	235	100	60	100	56	100	119	100
Römisch-Katholisch	101	43,0	33	55,0	25	44,6	43	36,1
Evangelisch	89	37,9	18	30,0	16	28,6	55	46,2
Kein Bekenntnis	43	18,3	9	15,0	14	25,0	20	16,8
Andere	2	0,8	0	0,0	1	1,8	1	0,8
<b>Beziehung zum Patienten</b>	237	100	60	100	57	100	120	100
Ehefrau/-mann, Lebensgefährte/in	101	42,6	32	53,3	26	45,6	43	35,8
Tochter/Sohn	96	40,5	19	31,7	21	36,8	56	46,7
Schwester/Bruder	13	5,5	3	5,0	3	5,3	7	5,8
Schwiegertochter/ -sohn	4	1,7	1	1,7	2	3,5	1	0,8
Mutter/Vater	9	3,8	1	1,7	3	5,3	5	4,2
Freundin/Freund	3	1,3	1	1,7	0	0,0	2	1,7
Andere	11	4,6	3	5,0	2	3,5	6	5,0

## 4.2 Analyse des Total Scores und der Subskalen

Für eine übersichtlichere Darstellung wurden folgende Abkürzungen verwendet:

Normalstation = N, Intensivstation = I, Palliativstation = P. Grundsätzlich entspricht eine höhere Punktzahl einer besseren Bewertung durch die Angehörigen.

### 4.2.1 Total Score

Der Mittelwert des Total Scores betrug für die Normalstationen 82,5 ( $\pm$  16,8) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 85,2 ( $\pm$  17,4) Punkte (n = 57) und für die Palliativstationen 87,5 ( $\pm$  10,3) Punkte (n = 120). Die Mittelwerte der Gruppen für den Total Score unterschieden sich nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 nicht statistisch signifikant voneinander, BDM  $F(1,8; 149,9) = 1,0$ ;  $p = ,382$ . Auch der zum Vergleich durchgeführte Kruskal-Wallis-Test ergab kein signifikantes Ergebnis. Somit konnte die Null-Hypothese nicht abgelehnt werden (siehe Tabelle 5).

**Tabelle 5: Total Score (Range 0 – 104)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	82,5	85,0	16,8	27,0	104,0	60
<b>Intensivstation</b>	85,2	89,0	17,4	25,0	104,0	57
<b>Palliativstation</b>	87,5	89,0	10,3	54,0	104,0	120
<b>Gesamt</b>	85,7	88,0	14,2	25,0	104,0	237

<b>Varianzanalyse</b>	<b>BDM - Test</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F*</b>	<b>p=P(F &gt; F*)</b>
		1,8	149,9	1,0	,382
	<b>Kruskal-Wallis-Test</b>	<b>Gesamtanzahl</b>	<b>Teststatistik</b>	<b>Freiheitsgrade</b>	<b>Asymp. Sign.</b>
		237	2,0	2	,364



#### 4.2.2 Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege

Der Mittelwert für die Subskala 1 betrug für die Normalstationen 30,9 ( $\pm$  6,4) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 32,6 ( $\pm$  5,2) Punkte (n = 57) und für die Palliativstationen 33,9 ( $\pm$  2,9) Punkte (n = 120).

Die Mittelwerte der Gruppen für die Subskala 1 unterschieden sich nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 nicht statistisch signifikant voneinander, BDM  $F(1,9; 156,0) = 4,1$ ;  $p = ,021$ . Somit konnte die Null-Hypothese nicht abgelehnt werden (siehe Tabelle 6).

**Tabelle 6: Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege (Range 0 – 36)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	30,9	32,5	6,4	6,0	36,0	60
<b>Intensivstation</b>	32,6	35,0	5,2	12,0	36,0	57
<b>Palliativstation</b>	33,9	35,0	2,9	17,0	36,0	120
<b>Gesamt</b>	32,8	34,0	4,7	6,0	36,0	237

<b>Varianzanalyse</b>	<b>BDM - Test</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F*</b>	<b>p=P(F &gt; F*)</b>
		1,9	156,0	4,1	,021
	<b>Kruskal-Wallis-Test</b>	<b>Gesamtanzahl</b>	<b>Teststatistik</b>	<b>Freiheitsgrade</b>	<b>Asymp. Sign.</b>
		237	9,6	2	,008

#### 4.2.3 Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung

Der Mittelwert für die Subskala 2 betrug für die Normalstationen 9,2 ( $\pm$  3,1) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 9,4 ( $\pm$  3,1) Punkte (n = 57) und für die Palliativstationen 10,7 ( $\pm$  1,8) Punkte (n = 120).

Die Mittelwerte der Gruppen für die Subskala 2 unterschieden sich nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 nicht statistisch signifikant voneinander, BDM  $F(1,8; 152,8) = 5,2$ ;  $p = ,008$ . Somit konnte die Null-Hypothese nicht abgelehnt werden (siehe Tabelle 7).

**Tabelle 7: Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung (Range 0 – 12)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	9,2	10,0	3,1	0,0	12,0	60
<b>Intensivstation</b>	9,4	10,0	3,1	0,0	12,0	57
<b>Palliativstation</b>	10,7	12,0	1,8	5,0	12,0	120
<b>Gesamt</b>	10,0	11,0	2,6	0,0	12,0	237

<b>Varianzanalyse</b>	<b>BDM - Test</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F*</b>	<b>p=P(F &gt; F*)</b>
		1,8	152,8	5,2	,008
	<b>Kruskal-Wallis-Test</b>	<b>Gesamtanzahl</b>	<b>Teststatistik</b>	<b>Freiheitsgrade</b>	<b>Asymp. Sign.</b>
		237	13,8	2	,001

#### 4.2.4 Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung

Der Mittelwert für die Subskala 3 betrug für die Normalstationen 11,7 ( $\pm$  4,27) Punkte (n = 60), für die Intensivstation 11,4 ( $\pm$  4,4) Punkte (n = 57) und für die Palliativstation 11,5 ( $\pm$  4,2) Punkte (n = 120).

Die Mittelwerte der Gruppen für die Subskala 3 unterschieden sich nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 nicht statistisch signifikant voneinander, BDM  $F(1,9; 159,7) = 0,1$ ;  $p = 0,879$ . Somit konnte die Null-Hypothese nicht abgelehnt werden (siehe Tabelle 8).

**Tabelle 8: Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung (Range 0 – 16)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	11,7	12,0	4,3	0,0	16,0	60
<b>Intensivstation</b>	11,4	12,0	4,4	0,0	16,0	57
<b>Palliativstation</b>	11,5	12,0	4,2	0,0	16,0	120
<b>Gesamt</b>	11,5	12,0	4,2	0,0	16,0	237

<b>Varianzanalyse</b>	<b>BDM - Test</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F*</b>	<b>p=P(F &gt; F*)</b>
		1,9	159,7	0,1	,879
	<b>Kruskal-Wallis-Test</b>	<b>Gesamtanzahl</b>	<b>Teststatistik</b>	<b>Freiheitsgrade</b>	<b>Asymp. Sign.</b>
		237	0,2	2	,890

#### 4.2.5 Subskala 4 - Umgebung

Der Mittelwert für die Subskala 4 betrug für die Normalstationen 6,8 ( $\pm$  1,8) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 6,2 ( $\pm$  2,10) Punkte (n = 57) und die Palliativstationen 7,6 ( $\pm$  0,8) Punkte (n = 120).

Es konnte gezeigt werden, dass sich die Mittelwerte für die Subskala 4 zwischen den Gruppen statistisch signifikant unterschieden, BDM  $F(1,8; 140,4) = 8,9$ ;  $p = ,001$ . Somit wurde die Null-Hypothese nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 abgelehnt (siehe Tabelle 9).

**Tabelle 9: Subskala 4 - Umgebung (Range 0 – 8)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	6,8	8,0	1,8	2,0	8,0	60
<b>Intensivstation</b>	6,2	7,0	2,1	0,0	8,0	57
<b>Palliativstation</b>	7,6	8,0	0,8	4,0	8,0	120
<b>Gesamt</b>	7,1	8,0	1,6	0,0	8,0	237

Varianzanalyse	BDM - Test	df1	df2	F*	p=P(F > F*)
			1,8	140,4	8,9
Kruskal-Wallis-Test	Gesamtanzahl	Teststatistik	Freiheitsgrade	Asymp. Sign.	
	237	23,2	2	,001	

Der Post-Hoc-Test nach Games Howell legte einen statistisch signifikanten Unterschied der Punktzahl zwischen den Normal- und Palliativstationen (-0,8, 95%-CI[-1,3; -0,2];  $p = ,006$ ; Hedges  $g = 0,7$ ) sowie zwischen den Intensiv- und Palliativstationen (-1,4; 95%-CI[-2,1; -0,6];  $p = ,001$ ; Hedges  $g = 1,0$ ) dar (siehe Tabelle 10).

**Tabelle 10: Post-Hoc-Test nach Games Howell für die Subskala 4 - Umgebung**

Gruppen	Mittlere Differenz	Standardfehler	p	95%-Konfidenzintervall [Untergrenze; Obergrenze]	Effektstärke (Hedges g)
<b>N:I</b>	0,6	0,4	,197	[-0,2; 1,5]	-0,3
<b>N:P</b>	-0,8	0,2	,006	[-1,3; -0,2]	0,7
<b>I:P</b>	-1,4	0,3	,001	[-2,1; -0,7]	1,0

#### 4.2.6 Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess

Der Mittelwert für die Subskala 5 betrug für die Normalstationen 8,7 ( $\pm$  3,9) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 8,9 ( $\pm$  3,9) Punkte (n = 57) und für die Palliativstationen 8,1 ( $\pm$  4,3) Punkte (n = 120).

Die Mittelwerte der Gruppen für die Subskala 5 unterschieden sich nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 nicht statistisch signifikant voneinander, BDM  $F(1,9; 174,6) = 0,5$ ;  $p = ,608$ . Somit konnte die Null-Hypothese nicht abgelehnt werden (siehe Tabelle 11).

**Tabelle 11: Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess (Range 0 – 12)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	8,7	10,0	3,9	4,0	12,0	60
<b>Intensivstation</b>	8,9	12,0	3,9	0,0	12,0	57
<b>Palliativstation</b>	8,1	8,0	4,3	0,0	12,0	120
<b>Gesamt</b>	8,5	8,0	4,1	0,0	12,0	237

<b>Varianzanalyse</b>	<b>BDM - Test</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F*</b>	<b>p=P(F &gt; F*)</b>
		1,9	174,6	0,5	,608
	<b>Kruskal-Wallis-Test</b>	<b>Gesamtanzahl</b>	<b>Teststatistik</b>	<b>Freiheitsgrade</b>	<b>Asymp. Sign.</b>
		237	1,1	2	,569

#### 4.2.7 Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen

Der Mittelwert für die Subskala 6 betrug für die Normalstationen 8,2 ( $\pm$  2,7) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 10,0 ( $\pm$  2,6) Punkte (n = 57) und die Palliativstation 7,9 ( $\pm$  3,0) Punkte (n = 120).

Es konnte gezeigt werden, dass sich die Mittelwerte für die Subskala 6 zwischen den Gruppen statistisch signifikant unterschieden, BDM  $F(1,9; 171,7) = 13,6$ ;  $p = ,001$ . Somit wurde die Null-Hypothese nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 abgelehnt (siehe Tabelle 12).

**Tabelle 12: Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen (Range 0 – 12)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	8,2	8,0	2,7	4,0	12,0	60
<b>Intensivstation</b>	10,0	11,0	2,6	0,0	12,0	57
<b>Palliativstation</b>	7,9	8,0	3,0	0,0	12,0	120
<b>Gesamt</b>	8,5	8,0	2,9	0,0	12,0	237

Varianzanalyse	BDM - Test	df1	df2	F*	p=P(F > F*)
			1,9	171,7	13,6
Kruskal-Wallis-Test	Gesamtanzahl	Teststatistik	Freiheitsgrade	Asymp. Sign.	
	237	23,0	2	,001	

Der Post-Hoc-Test nach Games Howell legte einen statistisch signifikanten Unterschied der Punktzahl zwischen den Normal- und Intensivstationen (-1,7; 95%-CI[-2,9; -0,6];  $p = ,002$ ; Hedges  $g = 0,7$ ) sowie zwischen den Intensiv- und Palliativstationen (2,1; 95%-CI[1,0; 3,1];  $p = ,001$ ; Hedges  $g = -0,7$ ) dar (siehe Tabelle 13).

**Tabelle 13: Post-Hoc-Test nach Games Howell für die Subskala 6 – Vorhandensein von Symptomen**

Gruppen	Mittlere Differenz	Standardfehler	p	95%-Konfidenzintervall [Untergrenze; Obergrenze]	Effektstärke (Hedges g)
<b>N:I</b>	-1,7	0,5	,002	[-2,9; -0,6]	0,7
<b>N:P</b>	0,3	0,4	,764	[-0,7; 1,4]	-0,1
<b>I:P</b>	2,1	0,4	,001	[1,0; 3,1]	-0,7

#### 4.2.8 Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach

Der Mittelwert für die Subskala 7 betrug für die Normalstationen 7,1 ( $\pm$  1,6) Punkte (n = 60), für die Intensivstationen 6,8 ( $\pm$  2,2) Punkte (n = 57) und die Palliativstationen 7,7 ( $\pm$  0,7) Punkte (n = 120).

Es konnte gezeigt werden, dass sich die Mittelwerte der Scores für die Subskala 7 zwischen den Gruppen statistisch signifikant unterschieden, BDM  $F(1,8; 140,1) = 6,0$ ;  $p = ,004$ . Somit wurde die Null-Hypothese nach dem angepassten Signifikanzniveau von 0,006 abgelehnt (siehe Tabelle 14).

**Tabelle 14: Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach (Range 0 – 8)**

	Mittelwert	Median	Std. abw.	Min	Max	N
<b>Normalstation</b>	7,1	8,0	1,6	0,0	8,0	60
<b>Intensivstation</b>	6,8	8,0	2,2	0,0	8,0	57
<b>Palliativstation</b>	7,7	8,0	0,7	4,0	8,0	120
<b>Gesamt</b>	7,3	8,0	1,5	0,0	8,0	237

Varianzanalyse	BDM - Test	df1	df2	F*	p=P(F > F*)
			1,8	140,1	6,0
Kruskal-Wallis-Test	Gesamtanzahl	Teststatistik	Freiheitsgrade	Asymp. Sign.	
	237	17,4	2	,001	

Der Post-Hoc-Test nach Games Howell legte einen statistisch signifikanten Unterschied der Punktzahl zwischen den Normal- und Palliativstationen (-0,7; 95%-CI[-1,2; -0,2];  $p = ,006$ ; Hedges  $g = 0,6$ ) dar (siehe Tabelle 15).

**Tabelle 15: Post-Hoc-Test nach Games Howell für die Subskala 7 – Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach**

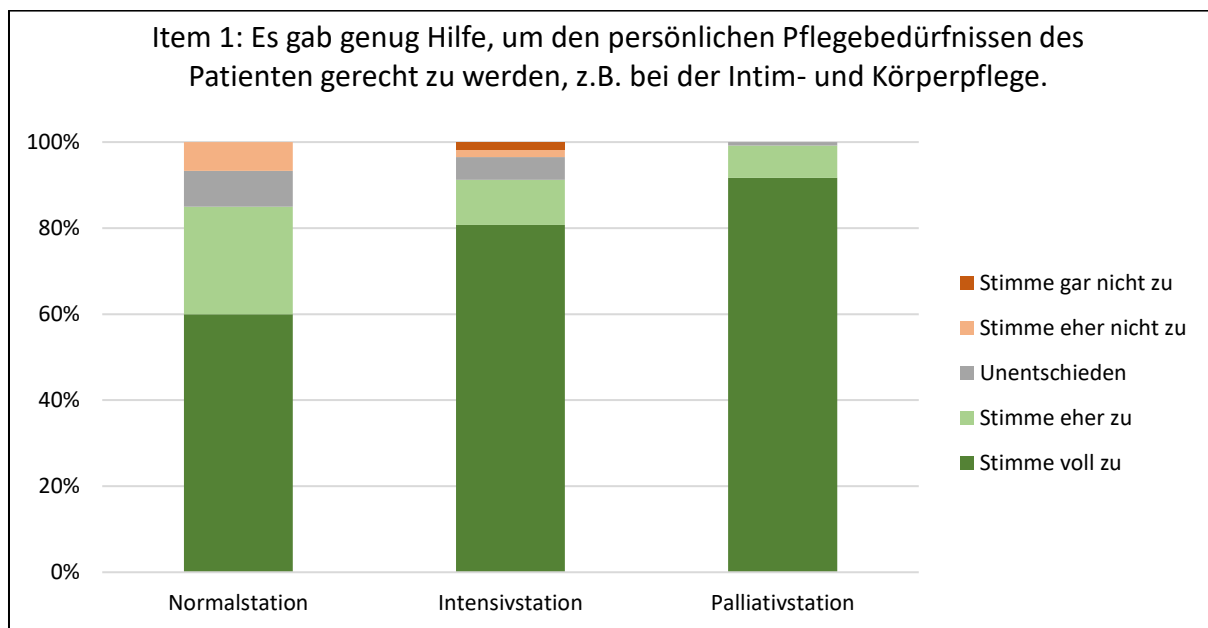
Gruppen	Mittlere Differenz	Standardfehler	p	95%-Konfidenzintervall [Untergrenze; Obergrenze]	Effektstärke (Hedges g)
<b>N:I</b>	0,2	0,4	,779	[-0,6; 1,1]	-0,2
<b>N:P</b>	-0,7	0,2	,006	[-1,2; -0,2]	0,6
<b>I:P</b>	-0,9	0,3	,008	[-1,7; -0,2]	0,7

## 4.3 Analyse der Einzelitems

### 4.3.1 Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege

Auf den Normalstationen wurden die Hilfe bei den persönlichen Pflegebedürfnissen des Patienten (Item 1; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 60,0%; I: 80,7%; P: 91,7%) am geringsten beurteilt, sowie die Hilfe bei der pflegerischen Betreuung (Item 2; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 70,0%; I: 77,2%; P: 92,5%). Die Antwortraten für das Item 1 sind in Abbildung 2 dargestellt.

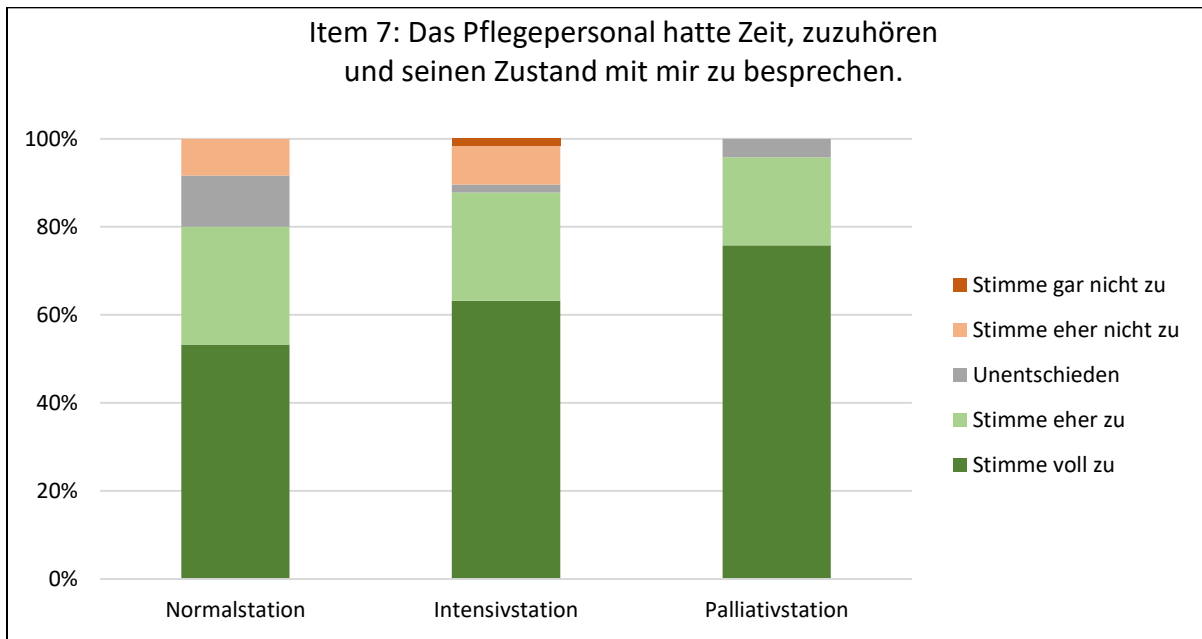
**Abbildung 2: Antwortraten Item 1**



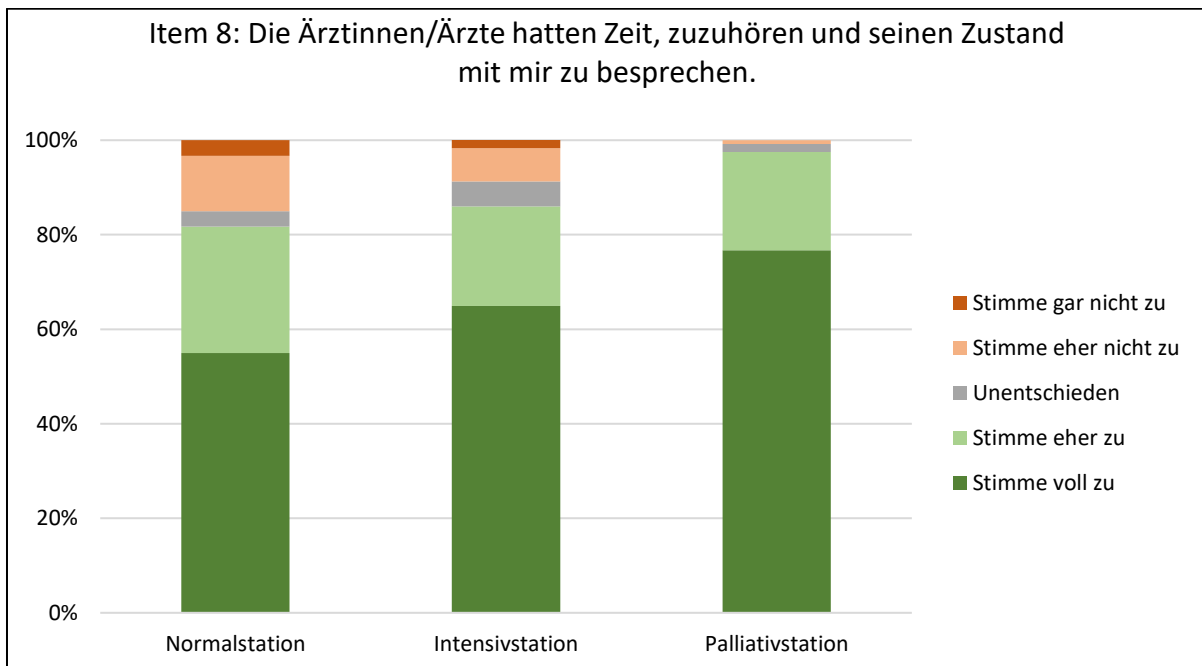
Das Vertrauen in die Pflegekräfte (Item 5; Antwortmöglichkeit: „Ja, in alle“; N: 75%; I: 87,7%; P: 84,2%) war auf den Intensiv- und Palliativstationen am größten. Den meisten Ärzten vertrauten die Angehörigen demgegenüber von den Palliativstationen (Item 6; Antwortmöglichkeit: „Ja, in alle“; N: 75,0%; I: 78,9%; P: 89,2%). Darüber hinaus konnten sich die Palliativstationen hinsichtlich der Zeit des Pflegepersonals (Item 7; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 53,3%; I: 63,2%; P: 75,8%) und der Ärztinnen/Ärzte (Item 8; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 55,0%; I: 64,9%; P: 76,7%) für Gespräche deutlich positiver von den Normal- und Intensivstationen abgrenzen. Die Antwortraten für das Item 7 sind in Abbildung 3 und für das Item 8 in Abbildung 4 aufgeführt.



**Abbildung 3: Antwortraten Item 7**

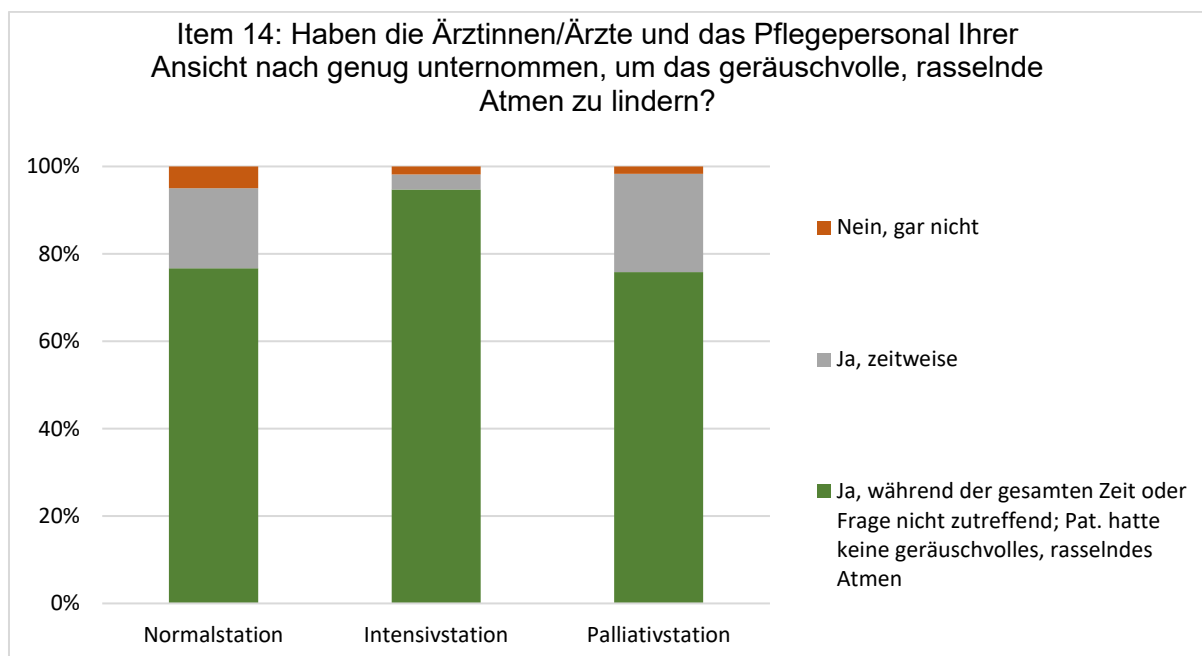


**Abbildung 4: Antwortraten Item 8**



Maßnahmen gegen Schmerzen wurde vom Behandlungsteam auf allen drei Stationstypen sehr häufig während der gesamten Zeit in die Wege geleitet (Item 10; Antwortmöglichkeit.: „Ja, während der gesamten Zeit“; N: 90,0%; I: 89,5%; P: 97,5%). Die Linderung der Unruhe wurde für die Normalstationen im Gegensatz zu den Intensiv- und Palliativstationen schlechter bewertet (Item 12; Antwortmöglichkeit.: „Ja, während der gesamten Zeit“; N: 73,3%; I: 80,7%; P: 87,5%). Des Weiteren wurde gegen geräuschvolle, rasselnde Atmung auf den Intensivstationen am häufigsten genug unternommen (Item 14; Antwortmöglichkeit: „Ja, während der gesamten Zeit“; N: 76,7%; I: 94,7%; P: 75,8%). Die Antwortraten für das Item 14 sind in Abbildung 5 dargestellt.

**Abbildung 5: Antwortraten Item 14**



In Tabelle 16 sind die Antwortraten aller Einzelitems der Subskala 1 aufgeführt. Zusätzlich sind statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben gekennzeichnet.

**Tabelle 16: Antwortraten der Subskala 1 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 1: Es gab genug Hilfe, um den persönlichen Pflegebedürfnissen des Patienten gerecht zu werden, z.B. bei der Intim- und Körperpflege.<sup>a</sup></i>				
Stimme voll zu	36 / 60,0%	46 / 80,7%	110 / 91,7%	192 / 81,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-4,8	-0,1	4,2	
Stimme eher zu	15 / 25,0%	6 / 10,5%	9 / 7,5%	30 / 12,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	3,3	-0,6	-2,4	
Unentschieden	5 / 8,3%	3 / 5,3%	1 / 0,8%	9 / 3,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,1	0,7	-2,4	
Stimme eher nicht zu	4 / 6,7%	1 / 1,8%	0 / 0,0%	5 / 2,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,8	-0,2	-2,3	
Stimme gar nicht zu	0 / 0,0%	1 / 1,8%	0 / 0,0%	1 / 0,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,6	1,8	-1,0	
<i>Item 2: Es gab genug Hilfe bei der pflegerischen Betreuung z.B. bei der Medikamentengabe oder bei der Lagerung.<sup>b</sup></i>				
Stimme voll zu	42 / 70,0%	44 / 77,2%	111 / 92,5%	197 / 83,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-3,1	-1,4	3,9	
Stimme eher zu	12 / 20,0%	8 / 14,0%	7 / 5,8%	27 / 11,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,4	0,7	-2,7	
Unentschieden	2 / 3,3%	3 / 5,3%	2 / 1,7%	7 / 3,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,2	1,2	-1,2	
Stimme eher nicht zu	4 / 6,7%	2 / 3,5%	0 / 0,0%	6 / 2,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,4	0,5	-2,5	
Stimme gar nicht zu	0 / 0,0%	0 / 0,0%	0 / 0,0%	0 / 0,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	nicht bestimmt	nicht bestimmt	nicht bestimmt	

<sup>a</sup>p = ,001 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen persönlichen Pflegebedürfnissen und der drei Stationsarten

<sup>b</sup>p = ,004 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen pflegerischer Betreuung und der drei Stationsarten

**Fortsetzung Tabelle 16: Antwortraten der Subskala 1 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 5: Hatten Sie Vertrauen in die Pflegekräfte, die den Patienten betreuten?</i>				
Ja, in alle	45 / 75,0%	50 / 87,7%	101 / 84,2%	196 / 82,7%
Ja, in manche	15 / 25,0%	7 / 12,3%	19 / 15,8%	41 / 17,3%
Nein, in keine	0 / 0,0%	0 / 0,0%	0 / 0,0%	0 / 0,0%
<i>Item 6: Hatten Sie Vertrauen in die Ärztinnen/ Ärzte, die den Patienten betreuten?</i>				
Ja, in alle	45 / 75,0%	45 / 78,9%	107 / 89,2%	197 / 83,1%
Ja, in manche	13 / 21,7%	11 / 19,3%	12 / 10,0%	36 / 15,2%
Nein, in keine	2 / 3,3%	1 / 1,8%	1 / 0,8%	4 / 1,7%
<i>Item 7: Das Pflegepersonal hatte Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen.<sup>c</sup></i>				
Stimme voll zu	32 / 53,3%	36 / 63,2%	91 / 75,8%	159 / 67,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-2,6	-0,7	2,9	
Stimme eher zu	16 / 26,7%	14 / 24,6%	24 / 20,0%	54 / 22,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,8	0,4	-1,0	
Unentschieden	7 / 11,7%	1 / 1,8%	5 / 4,2%	13 / 5,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,4	-1,4	-0,9	
Stimme eher nicht zu	5 / 8,3%	5 / 8,8%	0 / 0,0%	10 / 4,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,8	2,0	-3,3	
Stimme gar nicht zu	0 / 0,0%	1 / 1,8%	0 / 0,0%	1 / 0,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,6	1,8	-1,0	

<sup>c</sup>p = ,003 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen zeitlicher Verfügbarkeit des Pflegepersonals und der drei Stationsarten

**Fortsetzung Tabelle 16 - Antwortraten der Subskala 1 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 8: Die Ärztinnen/Ärzte hatten Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen.<sup>d</sup></i>				
Stimme voll zu	33 / 55,0%	37 / 64,9%	92 / 76,7%	162 / 68,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-2,6	-0,6	2,8	
Stimme eher zu	16 / 26,7%	12 / 21,1%	25 / 20,8%	53 / 22,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,9	-0,3	-0,6	
Unentschieden	2 / 3,3%	3 / 5,3%	2 / 1,7%	7 / 3,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,2	1,2	-1,2	
Stimme eher nicht zu	7 / 11,7%	4 / 7,0%	1 / 0,8%	12 / 5,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,7	0,8	-3,0	
Stimme gar nicht zu	2 / 3,3%	1 / 1,8%	0 / 0,0%	3 / 1,3%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,7	0,4	-1,8	
<i>Item 10: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Schmerzen zu lindern?</i>				
Ja, während der gesamten Zeit oder Frage nichtzutreffend; Pat. hatte keine Schmerzen	54 / 90,0%	51 / 89,5%	117 / 97,5%	222 / 93,7%
Ja, zeitweise	5 / 8,3%	6 / 10,5%	3 / 2,5%	14 / 5,9%
Nein, gar nicht	1 / 1,7%	0 / 0,0%	0 / 0,0%	1 / 0,4%

<sup>d</sup>p = ,020 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen zeitlicher Verfügbarkeit der Ärzte und der drei Stationsarten

**Fortsetzung Tabelle 16 - Antwortraten der Subskala 1 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 12: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Unruhe zu lindern? <sup>e</sup></i>				
Ja, während der gesamten Zeit oder Frage nichtzutreffend; Pat. hatte keine Unruhe	44 / 73,3%	46 / 80,7%	105 / 87,5%	195 / 82,3%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-2,1	-0,4	2,1	
Ja, zeitweise	15 / 25,0%	8 / 14,0%	15 / 12,5%	38 / 16,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,2	-0,5	-1,5	
Nein, gar nicht	1 / 1,7%	3 / 5,3%	0 / 0,0%	4 / 1,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,0	2,4	-2,0	
<i>Item 14: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um das geräuschvolle, rasselnde Atmen zu lindern? <sup>f</sup></i>				
Ja, während der gesamten Zeit oder Frage nichtzutreffend; Pat. hatte kein geräuschvolles, rasselndes Atmen	46 / 76,7%	54 / 94,7%	91 / 75,8%	191 / 80,6%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,9	3,1	-1,9	
Ja, zeitweise	11 / 18,3%	2 / 3,5%	27 / 22,5%	40 / 16,9%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,3	-3,1	2,3	
Nein, gar nicht	3 / 5,0%	1 / 1,8%	2 / 1,7 %	6 / 2,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,4	-0,4	-0,9	

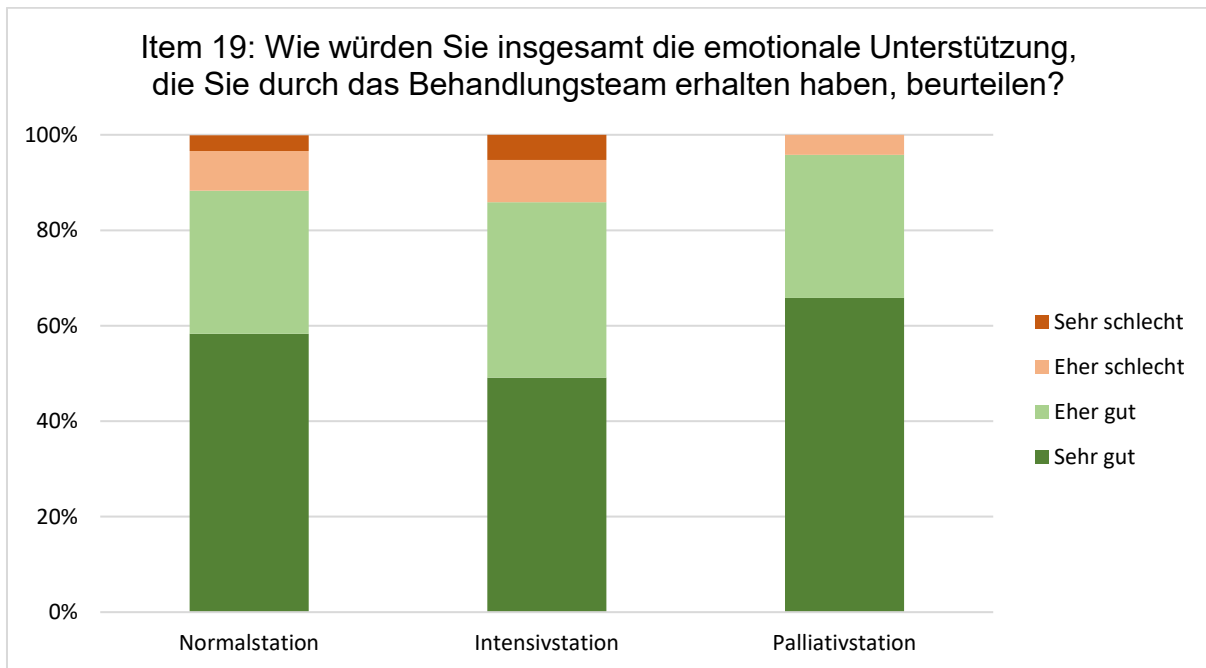
<sup>e</sup>p = ,02 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang der Symptomkontrolle von Unruhe und der drei Stationsarten

<sup>f</sup>p = ,02 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen der Symptomkontrolle von Rasselatmung und der drei Stationsarten

### 4.3.2 Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung

Die gesamte emotionale Unterstützung durch die Mitarbeiter wurde auf den Normal- und Palliativstationen ähnlich beurteilt, auf der Intensivstation etwas schlechter (Item 19; Antwortmöglichkeit: „Sehr gut“; N: 58,3%; I: 49,1%; P: 65,8%). Die Abbildung 6 zeigt die Antwortraten für das Item 19.

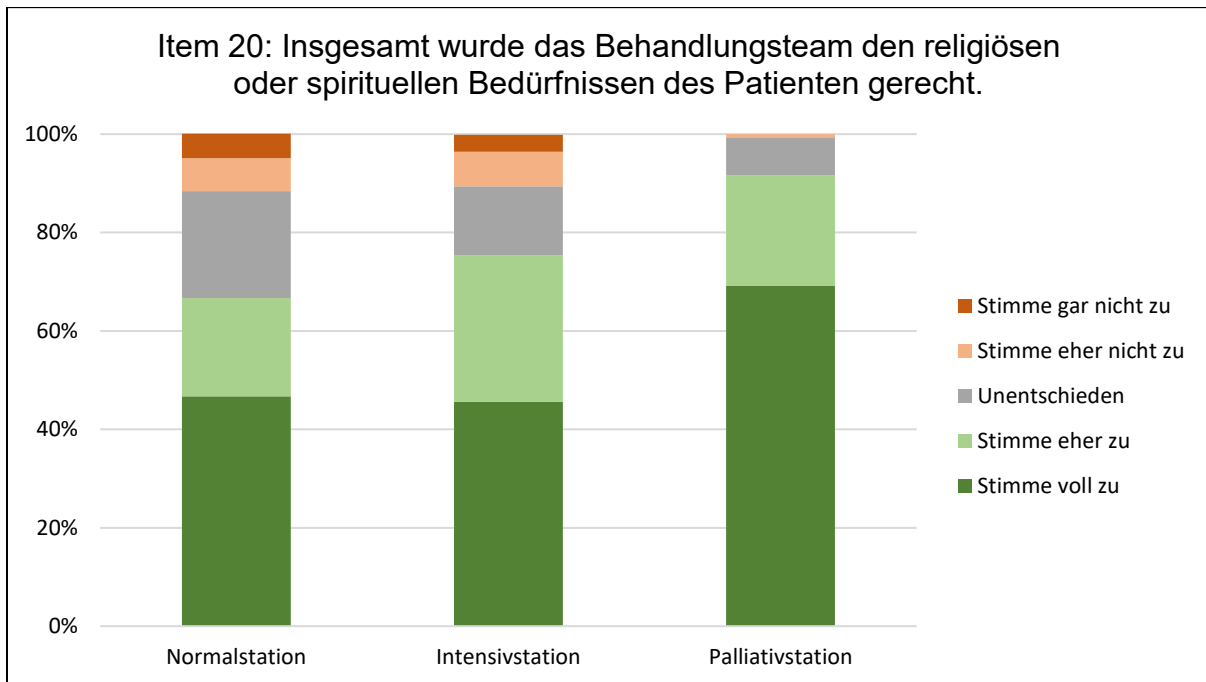
**Abbildung 6: Antwortraten Item 19**



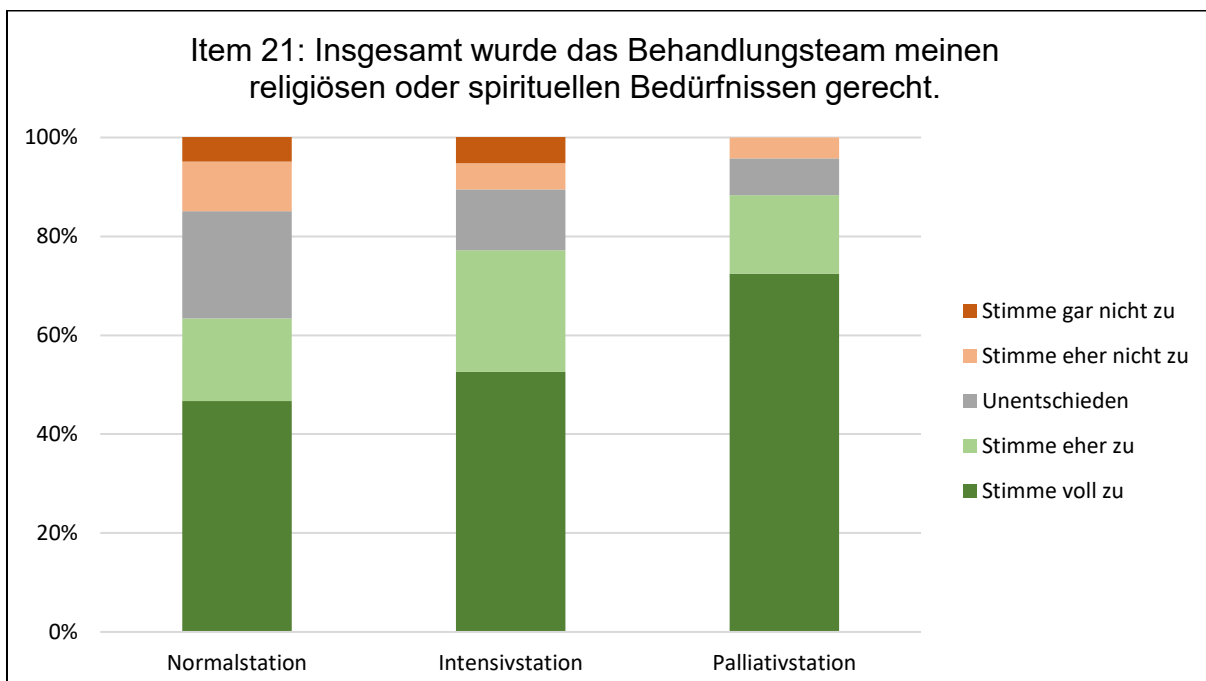
Auf den Palliativstationen wurde im Vergleich zu den Normal- und Intensivstationen das Behandlungsteam den religiösen/spirituellen Bedürfnissen des Patienten (Item 20, Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 46,7%; I: 45,6%; P: 69,2%) und des Angehörigen (Item 21; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 46,7%; I: 52,6%; P: 72,5%) deutlich eher gerecht.

Die Antwortraten für das Item 20 sind in Abbildung 7 und für das Item 21 in Abbildung 8 dargestellt.

**Abbildung 7: Antwortraten Item 20**



**Abbildung 8: Antwortraten Item 21**



Die folgende Tabelle 17 zeigt die Analyse aller Items der Subskala 2. Darüber hinaus wurden statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben kenntlich gemacht.



**Tabelle 17: Antwortraten der Subskala 2 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 19: Wie würden Sie insgesamt die emotionale Unterstützung, die Sie durch das Behandlungsteam erhalten haben, beurteilen?</i>				
Sehr gut	35 / 58,3%	28 / 49,1%	79 / 65,8%	142 / 59,9%
Eher gut	18 / 30,0%	21 / 36,8%	36 / 30,0%	75 / 31,6%
Eher schlecht	5 / 8,3%	5 / 8,8%	5 / 4,2%	15 / 6,3%
Sehr schlecht	2 / 3,3%	3 / 5,3%	0 / 0,0%	5 / 2,1 %
<i>Item 20: Insgesamt wurde das Behandlungsteam den religiösen oder spirituellen Bedürfnissen des Patienten gerecht. <sup>a</sup></i>				
Stimme voll zu	28 / 46,7%	26 / 45,6%	83 / 69,2%	137 / 57,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-2,0	-2,1	3,6	
Stimme eher zu	12 / 20,0%	17 / 29,8%	27 / 22,5%	56 / 23,6%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,8	1,3	-0,4	
Unentschieden	13 / 21,7%	8 / 14,0%	9 / 7,5%	30 / 12,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,4	0,4	-2,4	
Stimme eher nicht zu	4 / 6,7%	4 / 7,0%	1 / 0,8%	9 / 3,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,3	1,5	-2,4	
Stimme gar nicht zu	3 / 5,0%	2 / 3,5%	0 / 0,0%	5 / 2,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,8	0,8	-2,3	

<sup>a</sup>p = ,002 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen religiösen bzw. spirituellen Bedürfnissen des Patienten und der drei Stationsarten

**Fortsetzung Tabelle 17: Antwortraten der Subskala 2 (imputierter Datensatz)**

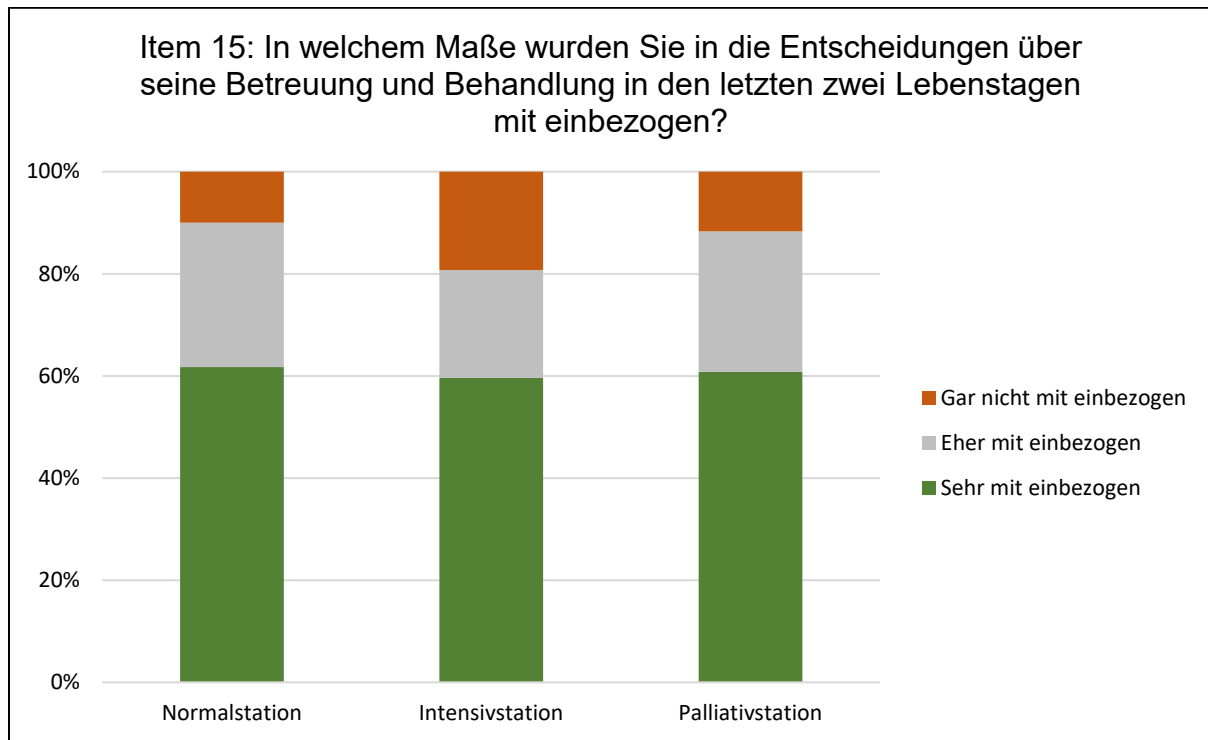
	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 21: Insgesamt wurde das Behandlungsteam meinen religiösen oder spirituellen Bedürfnissen gerecht. <sup>b</sup></i>				
Stimme voll zu	28 / 46,7%	30 / 52,6%	87 / 72,5%	145 / 61,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-2,7	-1,5	3,6	
Stimme eher zu	10 / 16,7%	14 / 24,6%	19 / 15,8%	43 / 18,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,3	1,4	-0,9	
Unentschieden	13 / 21,7%	7 / 12,3%	9 / 7,5%	29 / 12,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,6	0,0	-2,3	
Stimme eher nicht zu	6 / 10,0%	3 / 5,3%	5 / 4,2%	14 / 5,9%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,6	-0,2	-1,2	
Stimme gar nicht zu	3 / 5,0%	3 / 5,3%	0 / 0,0%	6 / 2,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,4	1,5	-2,5	

<sup>b</sup>p = ,005 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen religiösen bzw. spirituellen Bedürfnissen des Angehörigen und der drei Stationsarten

### 4.3.3 Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung

Alle drei Stationssetting wurden ähnlich bewertet. Es zeigte sich, dass sich nur zwei Drittel der Angehörigen sehr mit einbezogen gefühlt haben (Item 15; Antwortmöglichkeit: „Sehr mit einbezogen“; N: 61,7%; I: 59,6%; P: 60,8%). In Abbildung 9 sind die Antwortraten des Items 15 dargestellt.

**Abbildung 9: Antwortraten Item 15**



Ob Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während den letzten zwei Lebenstage sinnvoll wären, wurde auf den drei verschiedenen Stationen mit der Hälfte der Angehörigen besprochen (Item 16; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 61,7%; I: 49,1%; P: 57,5%). Ob ein Gespräch hilfreich gewesen wäre, wurde hingegen von einem kleinen Teil bejaht (Item 17; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 25,0%; I: 12,3%; P: 22,5%).

Die Erklärungen des Behandlungsteams wurden im Gegensatz zu den Intensivstationen auf Normal- und Palliativstationen ähnlich gut bewertet (Item 18; Antwortmöglichkeit: „Eher einfach“ + „Sehr einfach“; N: 91,7%; I: 75,4 %; P: 85,0%). Die Antwortraten aller Einzelitems der Subskala 3 sind in Tabelle 18 aufgeführt.

**Tabelle 18: Antwortraten der Subskala 3 (imputierter Datensatz)**

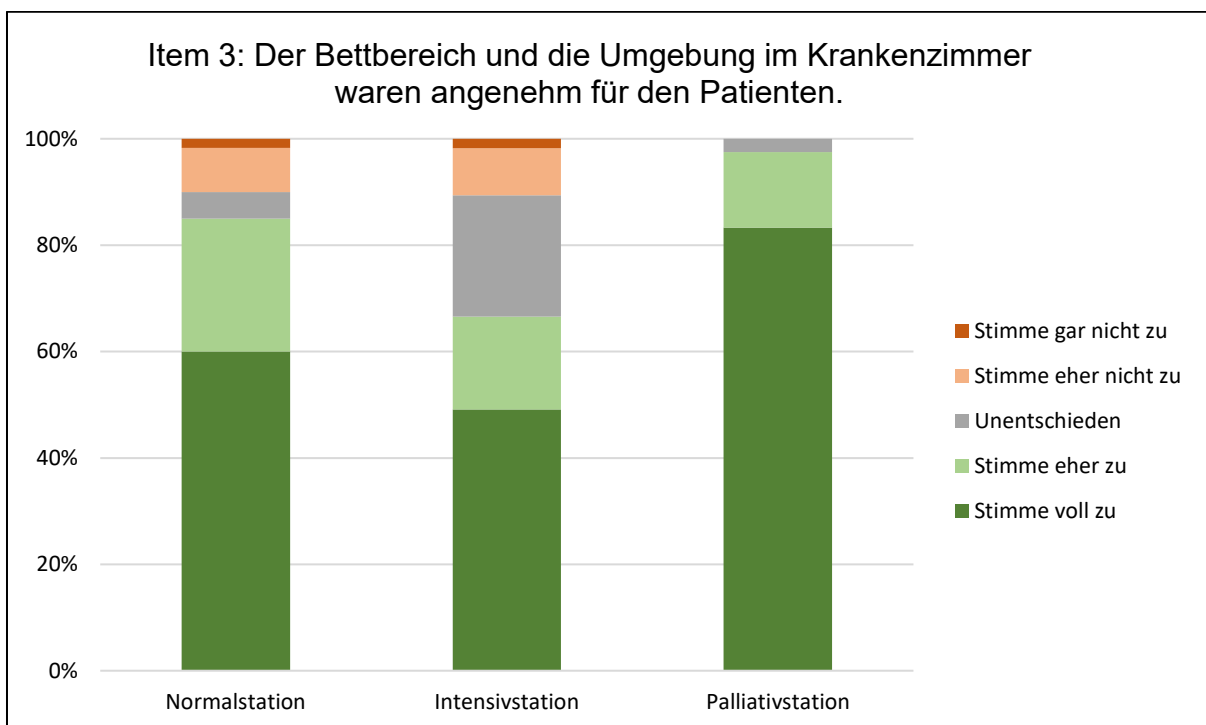
	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 15: In welchem Maße wurden Sie in die Entscheidungen über seine Betreuung und Behandlung in den letzten zwei Lebenstagen mit einbezogen?</i>				
Sehr mit einbezogen	37 / 61,7%	34 / 59,6%	73 / 60,8%	144 / 60,8%
Eher mit einbezogen	17 / 28,3%	12 / 21,1%	33 / 27,5%	62 / 26,2%
Gar nicht mit einbezogen	6 / 10,0%	11 / 19,3%	14 / 11,7%	31 / 13,1%
<i>Item 16: Hat jemand aus dem Behandlungsteam mit Ihnen besprochen, ob Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während der letzten zwei Lebenstage sinnvoll wären?</i>				
Ja	37 / 61,7%	28 / 49,1%	69 / 57,5%	134 / 56,5%
Nein	23 / 38,3%	29 / 50,9%	51 / 42,5%	103 / 43,5%
<i>Item 17: Wäre ein Gespräch über die Sinnhaftigkeit von Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während der letzten zwei Lebenstage hilfreich gewesen?</i>				
Nein oder Frage nichtzutreffend, wir hatten Gespräche zu dieser Thematik	45 / 75,0%	50 / 87,7%	93 / 77,5%	188 / 79,3%
Ja	15 / 25,0%	7 / 12,3%	27 / 22,5%	49 / 20,7%
<i>Item 18: Waren die Erklärungen des Behandlungsteams über den Zustand des Patienten und/oder die Behandlung für Sie einfach oder schwierig zu verstehen?</i>				
Sehr einfach	21 / 35,0%	24 / 42,1%	48 / 40,0%	93 / 39,2%
Eher einfach	34 / 56,7%	19 / 33,3%	54 / 45,0%	107 / 45,1%
Eher schwierig	3 / 5,0%	10 / 17,5%	9 / 7,5%	22 / 9,3%
Sehr schwierig	0 / 0,0%	2 / 3,5%	1 / 0,8%	3 / 1,3%
Mir wurde sein Zustand oder seine Behandlung nicht erklärt	2 / 3,3%	2 / 3,5%	8 / 6,7%	12 / 5,1%

#### 4.3.4 Subskala 4 - Umgebung

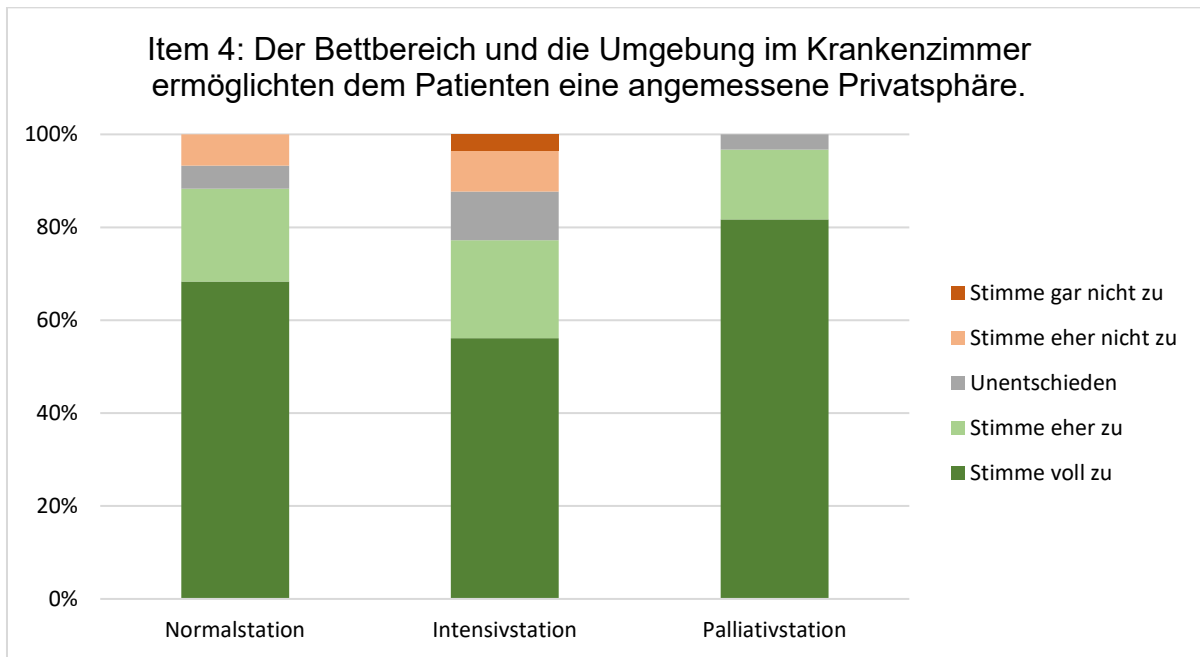
Auf den Intensivstationen wurde der Bettbereich bzw. die Umgebung im Krankenzimmer (Item 3; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 60,0%; I: 49,1%; P: 83,3%) und die Privatsphäre (Item 4; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 68,3%; I: 56,1%; P: 81,7%) am niedrigsten eingestuft gefolgt von den Normal- und Palliativstationen.

Die Antwortraten für das Item 3 werde in der Abbildung 10 und für das Item 4 in der Abbildung 11 gezeigt.

**Abbildung 10: Antwortraten Item 3**



**Abbildung 11: Antwortraten Item 4**



Die Tabelle 19 gibt einen Überblick über die Antwortraten aller Einzelitems der Subskala 4. Des Weiteren sind statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben gekennzeichnet.

**Tabelle 19: Antwortraten der Subskala 4 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 3: Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer waren angenehm für den Patienten. <sup>a</sup></i>				
Stimme voll zu	36 / 60,0%	28 / 49,1%	100 / 83,3%	164 / 69,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-1,8	-3,8	4,8	
Stimme eher zu	15 / 25,0%	10 / 17,5%	17 / 14,2%	42 / 17,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,7	0,0	-1,5	
Unentschieden	3 / 5,0%	13 / 22,8%	3 / 2,5%	19 / 8,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-1,0	4,7	-3,2	
Stimme eher nicht zu	5 / 8,3%	5 / 8,8%	0 / 0,0%	10 / 4,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,8	2,0	-3,3	
Stimme gar nicht zu	1 / 1,7%	1 / 1,8%	0 / 0,0%	2 / 0,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,8	0,9	-1,4	
<i>Item 4: Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer ermöglichten dem Patienten eine angemessene Privatsphäre. <sup>b</sup></i>				
Stimme voll zu	41 / 68,3%	32 / 56,1%	98 / 81,7%	171 / 72,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,8	-3,1	3,3	
Stimme eher zu	12 / 20,0%	12 / 21,1%	18 / 15,0%	42 / 17,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,5	0,8	-1,1	
Unentschieden	3 / 5,0%	6 / 10,5%	4 / 3,3%	13 / 5,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,2	1,9	-1,5	
Stimme eher nicht zu	4 / 6,7%	5 / 8,8%	0 / 0,0%	9 / 3,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,3	2,3	-3,1	
Stimme gar nicht zu	0 / 0,0%	2 / 3,5%	0 / 0,0%	2 / 0,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,8	2,5	-1,4	

<sup>a</sup>p = ,001 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Bettbereich und Umgebung waren angenehm im Krankenzimmer und der drei Stationsarten

<sup>b</sup>p = ,002 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Privatsphäre im Bettbereich und Umgebung und der drei Stationsarten

#### 4.3.5 Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess

Über den nahenden Tod des Patienten wurde der Großteil der Angehörigen auf allen drei Stationstypen informiert (Item 22; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 86,7%; I: 89,5%; P: 82,5%). Im Gegensatz dazu wurde nur die Hälfte der Angehörigen über den Sterbeprozess aufgeklärt (Item 23; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 55,0%; I: 54,4%; P: 54,2%). Ob ein Gespräch darüber hilfreich gewesen wäre, hat ein kleinerer Anteil der Befragten bejaht (Item 24; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 25,0%; I: 21,1%; P: 33,3%).

Die Tabelle 20 zeigt die Antwortraten aller Einzelitems der Subskala 5.

**Tabelle 20: Antwortraten der Subskala 5 (imputierter Datensatz)**

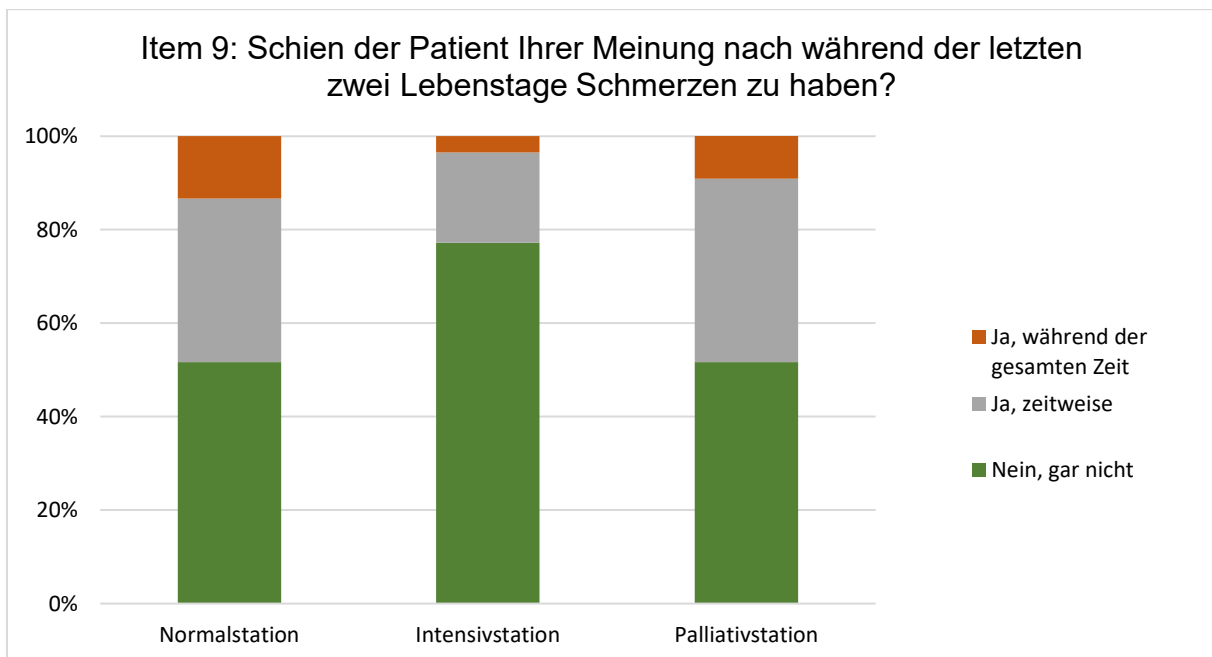
	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 22: Hat man Ihnen, bevor der Patient starb, gesagt, dass er wahrscheinlich bald sterben wird?</i>				
Ja	52 / 86,7%	51 / 89,5%	99 / 82,5%	202 / 85,2%
Nein	8 / 13,3%	6 / 10,5%	21 / 17,5%	35 / 14,8%
<i>Item 23: Hat jemand aus dem Behandlungsteam mit Ihnen darüber gesprochen, was zu erwarten ist, wenn er stirbt (z.B. Symptome, die auftreten könnten)?</i>				
Ja	33 / 55,0%	31 / 54,4%	65 / 54,2%	129 / 54,4%
Nein	27 / 45,0%	26 / 45,6%	55 / 45,8%	108 / 45,6%
<i>Item 24: Wäre ein Gespräch darüber, was zu erwarten ist, wenn er stirbt, hilfreich gewesen?</i>				
Ja	15 / 25,0%	12 / 21,1%	40 / 33,3%	67 / 28,3%
Nein oder Frage nichtzutreffend, wir hatten ein Gespräch zu dieser Thematik	45 / 75,0%	45 / 78,9%	80 / 66,7%	170 / 71,7%



#### 4.3.6 Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen

Es zeigte sich, dass nach Meinung der Angehörigen die Symptomlast auf den Intensivstationen im Vergleich zu den Normal- und Palliativstationen für Schmerzen (Item 9; Antwortmöglichkeit.: „Nein“; N: 51,7%; I: 77,2%; P: 51,7%), Unruhe (Item 11; Antwortmöglichkeit.: „Nein“; N: 51,7%; I: 71,9%; P: 39,2%) und Rasselatmung (Item 13; Antwortmöglichkeit.: „Nein“; N: 43,3%; I: 68,4%; P: 39,2%) am geringsten war. Abbildung 12 zeigt die Antwortraten für das Item 9.

**Abbildung 12: Antwortraten Item 9**



Die Antwortraten aller Einzelitems der Subskala 6 sind in Tabelle 21 dargestellt. Zusätzlich wurden statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben markiert.

**Tabelle 21: Antwortraten der Subskala 6 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 9: Schien der Patient Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebensstage Schmerzen zu haben? <sup>a</sup></i>				
Nein, gar nicht	31 / 51,7%	44 / 77,2%	62 / 51,7%	137 / 57,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-1,1	3,4	-1,9	
Ja, zeitweise	21 / 35,0%	11 / 19,3%	47 / 39,2%	79 / 33,3%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,3	-2,6	1,9	
Ja, während der gesamten Zeit	8 / 13,3%	2 / 3,5%	11 / 9,2%	21 / 8,9%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,4	-1,6	0,2	
<i>Item 11: Schien der Patient Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebensstage unruhig zu sein? <sup>b</sup></i>				
Nein, gar nicht	31 / 51,7%	41 / 71,9%	47 / 39,2%	119 / 50,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,3	3,8	-3,4	
Ja, zeitweise	26 / 43,3%	10 / 17,5%	62 / 51,7%	98 / 41,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,4	-4,2	3,3	
Ja, während der gesamten Zeit	3 / 5,0%	6 / 10,5%	11 / 9,2%	20 / 8,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-1,1	0,7	0,4	
<i>Item 13: Ist Ihrer Meinung nach während seiner letzten zwei Lebensstage ein geräuschvolles, rasselndes Atmen aufgetreten? <sup>c</sup></i>				
Nein, gar nicht	26 / 43,3%	39 / 68,4%	47 / 39,2%	112 / 47,3%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,7	3,7	-2,5	
Ja, zeitweise	24 / 40,0%	16 / 28,1%	54 / 45,0%	94 / 39,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,1	-2,1	1,7	
Ja, während der gesamten Zeit	10 / 16,7%	2 / 3,5%	19 / 15,8%	31 / 13,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,0	-2,5	1,3	

<sup>a</sup>p = ,01 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Vorhandensein von Schmerzen und der drei Stationsarten

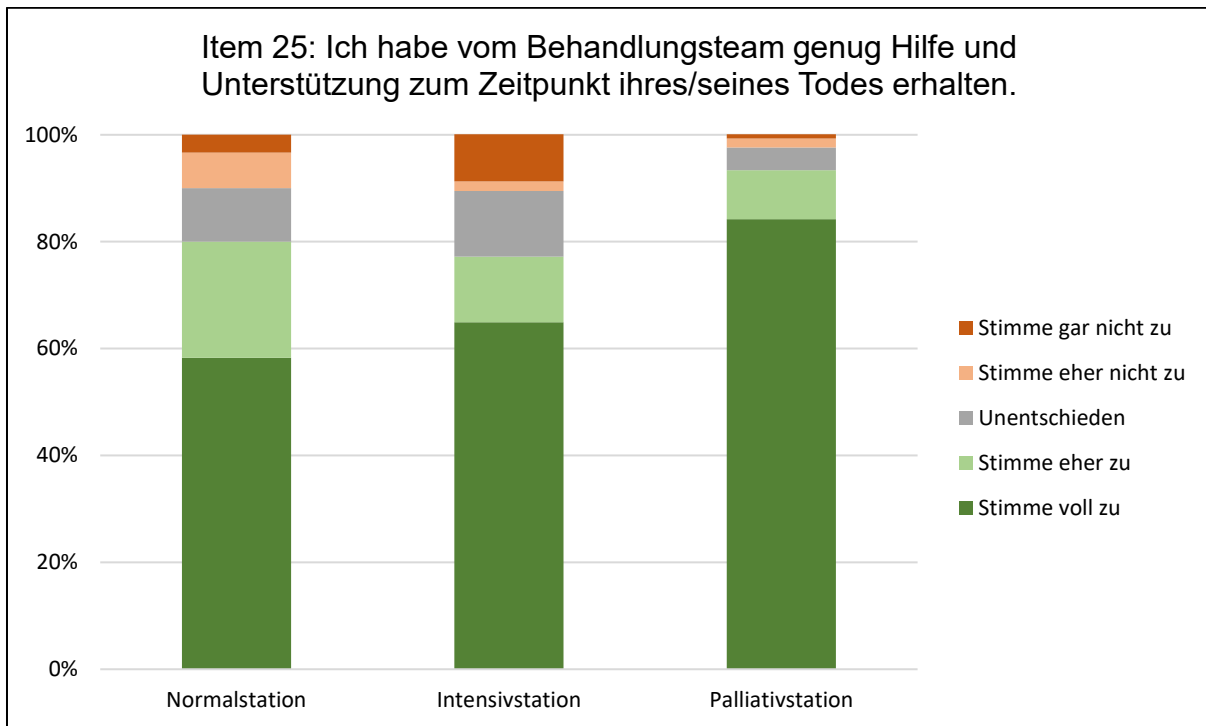
<sup>b</sup>p = ,001 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Vorhandensein von Unruhe und der drei Stationsarten

<sup>c</sup>p = ,004 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Vorhandensein von Rasselatmung und der drei Stationsarten

#### 4.3.7 Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach

Auf den Palliativstationen wurde gegenüber den Normal- und Intensivstationen die Unterstützung sowie Hilfe zum Zeitpunkt des Todes am besten bewertet (Item 25; Antwortmöglichkeit: „Stimme voll zu“; N: 58,3%; I: 64,9%; P: 84,2%). Die Antwortraten für das Item 25 sind in Abbildung 13 dargestellt.

**Abbildung 13: Antwortraten Item 25**



Das Einfühlungsvermögen nach dem Tod des Patienten wurde auf den Normal- und Palliativstationen sehr gut eingeschätzt, auf den Intensivstation etwas schlechter (Item 26; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 95,0%; I: 89,5%; P: 100,0%).

Die folgende Tabelle 22 zeigt die Analyse aller Items der Subskala 7. Darüber hinaus wurden statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben gekennzeichnet.

**Tabelle 22: Antwortraten der Subskala 7 (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item 25: Ich habe vom Behandlungsteam genug Hilfe und Unterstützung zum Zeitpunkt ihres/seines Todes erhalten. <sup>a</sup></i>				
Stimme voll zu	35 / 58,3%	37 / 64,9%	101 / 84,2%	173 / 73,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-3,0	-1,6	3,9	
Stimme eher zu	13 / 21,7%	7 / 12,3%	11 / 9,2%	31 / 13,1%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,3	-0,2	-1,8	
Unentschieden	6 / 10,0%	7 / 12,3%	5 / 4,2%	18 / 7,6%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,8	1,5	-2,0	
Stimme eher nicht zu	4 / 6,7%	1 / 1,8%	2 / 1,7%	7 / 3,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,0	-0,6	-1,2	
Stimme gar nicht zu	2 / 3,3%	5 / 8,8%	1 / 0,8%	8 / 3,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,0	2,6	-2,2	
<i>Item 26: Sind die Mitarbeiter des Behandlungsteams nach dem Tod des Patienten einfühlsam mit Ihnen umgegangen? <sup>b</sup></i>				
Ja	57 / 95,0%	51 / 89,5%	120 / 100,0%	228 / 96,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,6	-3,0	3,1	
Nein	3 / 5,0%	6 / 10,5%	0 / 0,0%	9 / 3,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,6	3,0	-3,1	

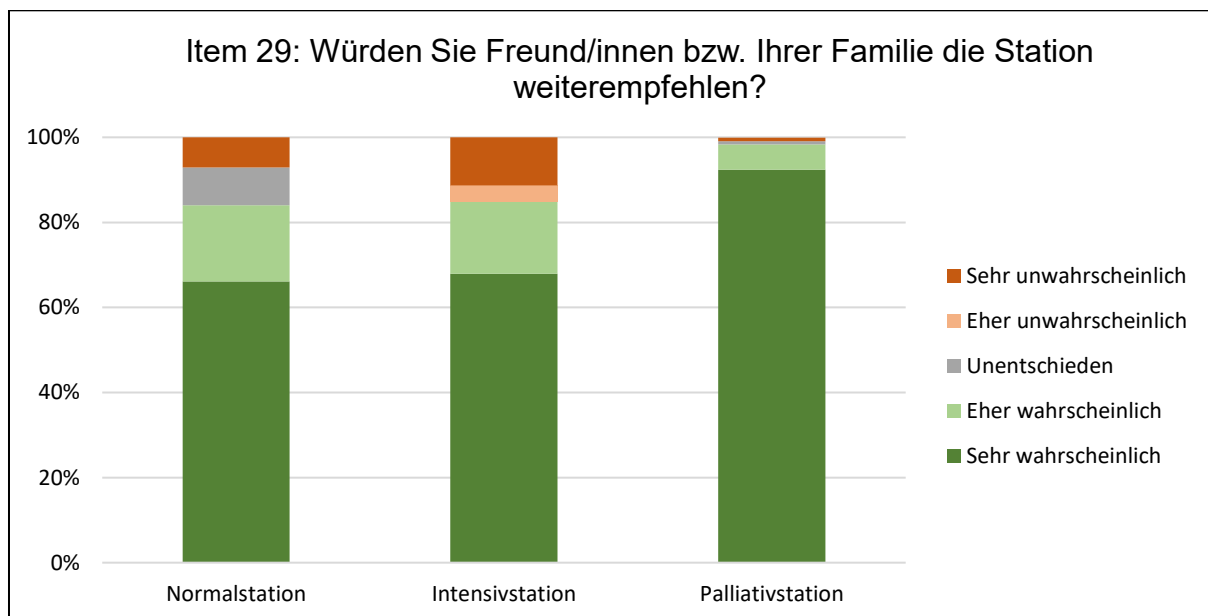
<sup>a</sup>p = ,004 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Hilfe/Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und der drei Stationsarten

<sup>b</sup>p = ,002 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Einfühlungsvermögen des Behandlungsteams nach dem Tod und der drei Stationsarten

#### 4.3.8 Abschnitt B: Gesamteindruck

Die Ärztinnen/Ärzte behandelten den Patienten auf allen drei Stationssetting zu einem großen Teil immer mit Respekt und Würde (Item 27a; Antwortmöglichkeit: „Immer“; N: 78,9%; I: 80,7%; P: 90,5%). Hingegen das Pflegepersonal wurde für die Normalstationen verglichen mit den Intensiv- und Palliativstationen schlechter beurteilt (Item 27b; Antwortmöglichkeit: „Immer“; N: 74,6%; I: 87,0%; P: 90,8%). Die meisten Angehörigen fühlten sich über alle Stationsgruppen hinweg angemessen unterstützt (Item 28; Antwortmöglichkeit: „Ja“; N: 86,0%; I: 85,7%; P: 94,9%). Am wahrscheinlichsten würden die Palliativstationen im Gegensatz zur Normal- und Intensivstation weiterempfohlen werden (Item 29; Antwortmöglichkeit: „Sehr wahrscheinlich“; N: 66,1%; I: 67,9%; P: 92,4%). Die Antwortraten für das Item 29 sind in Abbildung 14 dargestellt.

**Abbildung 14: Antwortraten Item 29**



Die Antwortraten aller Items des Abschnitts Gesamteindruck sind in Tabelle 23 aufgeführt. Darüber hinaus wurden statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben kenntlich gemacht.

**Tabelle 23: Antwortraten Gesamteindruck (nicht imputierter Datensatz)**

<i>Item 27a: Wurde der Patient während der letzten zwei Lebenstage von den Ärztinnen/Ärzten mit Respekt &amp; Würde behandelt?</i>				
	Normalstation n = 53	Intensivstation n = 51	Palliativstation n = 108	Gesamt n = 212
Immer	45 / 84,9%	46 / 90,2%	105 / 97,2%	196 / 92,5%
Meistens	5 / 9,4%	2 / 3,9%	2 / 1,9%	9 / 4,2%
Manchmal	3 / 5,7%	2 / 3,9%	1 / 0,9%	6 / 2,8%
Nie	0 / 0,0%	1 / 2,0%	0 / 0,0%	1 / 0,5%
Fehlende Daten*	7 / 11,7%	6 / 10,5%	12 / 10%	25 / 10,5%
<i>Item 27b: Wurde der Patient während der letzten zwei Lebenstage vom Pflegepersonal mit Respekt &amp; Würde behandelt? <sup>a</sup></i>				
	Normalstation n = 57	Intensivstation n = 50	Palliativstation n = 116	Gesamt n = 223
Immer	44 / 77,2%	47 / 94,0%	108 / 93,1%	199 / 89,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-3,4	1,2	1,9	
Meistens	12 / 21,1%	2 / 4,0%	7 / 6,0%	21 / 9,4%
<i>Standardisierte Residuen</i>	3,5	-1,5	-1,8	
Manchmal	1 / 1,8%	1 / 2,0%	1 / 0,9%	3 / 1,3%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,3	0,5	-0,7	
Nie	0 / 0,0%	0 / 0,0%	0 / 0,0%	0 / 0,0%
<i>Standardisierte Residuen</i>	nicht bestimmt	nicht bestimmt	nicht bestimmt	
Fehlende Daten*	3 / 5,0%	7 / 12,3%	4 / 3,3%	14 / 5,9%

<sup>a</sup>p = ,02 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Respekt/Würde durch die Pflege und der drei Stationsarten

\*Die fehlenden Daten sind als exakte Zahlen und Prozentsätze dargestellt. Die Fälle der fehlenden Daten wurden von der weiteren Analyse ausgeschlossen und dadurch ergaben sich eigene Prozentsätze. Zusammengefasst liegen deshalb die Prozentsätze innerhalb der Tabelle bei mehr als 100%.

**Fortsetzung Tabelle 23 - Antwortraten Gesamteindruck (nicht imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 57	Intensivstation n = 56	Palliativstation n = 117	Gesamt n = 230
<i>Item 28: Wurden Sie Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage des Patienten insgesamt angemessen unterstützt?</i>				
Ja	49 / 86,0%	48 / 85,7%	111 / 94,9%	208 / 90,4%
Nein	8 / 14,0%	8 / 14,3%	6 / 5,1%	22 / 9,6%
Fehlende Daten*	3 / 5,0%	1 / 1,8%	3 / 2,6%	7 / 3,0%
<hr/>				
	Normalstation n = 56	Intensivstation n = 53	Palliativstation n = 118	Gesamt n = 227
<i>Item 29: Würden Sie Freund/innen bzw. Ihrer Familie die Station weiterempfehlen? <sup>b</sup></i>				
Sehr wahrscheinlich	37 / 66,1%	36 / 67,9%	109 / 92,4%	182 / 80,2%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-3,1	-2,6	4,8	
Eher wahrscheinlich	10 / 17,9%	9 / 17,0%	7 / 5,9%	26 / 11,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	1,7	1,4	-2,7	
Unentschieden	5 / 8,9%	0 / 0,0%	1 / 0,8%	6 / 2,6%
<i>Standardisierte Residuen</i>	3,4	-1,4	-1,8	
Eher unwahrscheinlich	0 / 0,0%	2 / 3,8%	0 / 0,0%	2 / 0,9%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-0,8	2,6	-1,5	
Sehr unwahrscheinlich	4 / 7,1%	6 / 11,3%	1 / 0,8%	11 / 4,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	0,9	2,5	-2,9	
Fehlende Daten*	4 / 6,7%	4 / 7,0%	2 / 1,7%	10 / 4,2%

<sup>b</sup>p = ,004 für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Weiterempfehlung der Station und der drei Stationsarten

\*Die fehlenden Daten sind als exakte Zahlen und Prozentsätze dargestellt. Die Fälle der fehlenden Daten wurden von der weiteren Analyse ausgeschlossen und dadurch ergaben sich eigene Prozentsätze. Zusammengefasst liegen deshalb die Prozentsätze innerhalb der Tabelle bei mehr als 100%.

#### 4.3.9 Abschnitt C: Optionale Items

Die Sauberkeit im Stationsbereich (Item O1; Antwortmöglichkeit: „Sehr sauber“; N: 71,7%; I: 86,0%; P: 94,2%) wurde für die Normalstationen am schlechtesten beurteilt. Überwiegend die Mehrheit war der Meinung, dass der Patient unter den gegebenen Umständen am richtigen Ort verstorben ist (O2; Antwortmöglichkeit: „Ja, es war der richtige Ort“; N: 81,7%; I: 78,9%; P: 91,7%). Jedoch waren 14% der Ansicht, dass die Intensivstation nicht der richtige Ort war. In der folgenden Tabelle 24 sind die Antwortraten der optionalen Items dargestellt. Zusätzlich wurden statistisch signifikante Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests mit einem hochgestellten Buchstaben kenntlich gemacht.

**Tabelle 24: Antwortraten Optionale Items (imputierter Datensatz)**

	Normalstation n = 60	Intensivstation n = 57	Palliativstation n = 120	Gesamt n = 237
<i>Item O1: Wie sauber war der Stationsbereich, in dem der Patient untergebracht war? *</i>				
Sehr sauber	43 / 71,7%	49 / 86,0%	113 / 94,2%	205 / 86,5%
<i>Standardisierte Residuen</i>	-3,9	-0,1	3,5	
Eher sauber	15 / 25,0%	8 / 14,0%	7 / 5,8%	30 / 12,7%
<i>Standardisierte Residuen</i>	3,3	0,4	-3,2	
Gar nicht sauber	2 / 3,3%	0 / 0,0%	0 / 0,0%	2 / 0,8%
<i>Standardisierte Residuen</i>	2,4	-0,8	-1,4	
<i>Item O2: Verstarb der Patient Ihrer Meinung nach unter den gegebenen Umständen am richtigen Ort?</i>				
Ja, es war der richtige Ort	49 / 81,7%	45 / 78,9%	110 / 91,7%	204 / 86,1%
Ich bin nicht sicher	6 / 10,0%	4 / 7,0%	6 / 5,0%	16 / 6,8%
Nein, es war nicht der richtige Ort	5 / 8,3%	8 / 14,0%	4 / 3,3%	17 / 7,2%

\* $p = ,001$  für Pearsons Chi-Quadrat-Test für den Zusammenhang zwischen Sauberkeit des Stationsbereichs und der drei Stationsarten



## 5 Diskussion

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit kritisch betrachtet werden. Hierfür werden die Resultate zusammengefasst, interpretiert und im Vergleich mit der aktuellen Literatur diskutiert. Anschließend erfolgt eine Aufführung der Limitationen dieses Forschungsvorhabens. Des Weiteren soll aufgezeigt werden, welches Resümee und welche Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen gezogen werden können.

### 5.1 Analyse Total Score und Subskalen

Die Betreuungsqualität während der letzten beiden Lebenstage wurde für die verschiedenen Stationsarten insgesamt gut bewertet. Am besten schnitten im Durchschnitt die Palliativstationen mit einem Total Score von 87,4 Pkt. ( $\pm 10,32$ ) ab, gefolgt von den Intensivstationen mit 85,2 Pkt. ( $\pm 17,4$ ) und Normalstationen mit 82,5 Pkt. ( $\pm 16,8$ ). Es konnte allerdings kein statistisch signifikanter Unterschied im Rahmen einer Varianzanalyse zwischen den Gruppen festgestellt werden ( $p = ,382$ ). Auch der zum Vergleich durchgeführte nicht-parametrische Test nach Kruskal-Wallis erzielte ein ähnliches Ergebnis ( $p = ,364$ ).

Die Resultate der Subskalenanalyse ergaben jeweils einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den drei Stationssettings in den Bereichen Umgebung (Subskala 4), Vorhandensein von Symptomen (Subskala 6) und Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes (Subskala 7). Des Weiteren gab es einen Hinweis darauf, dass sich die Subskalen 1 (Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege) und 2 (Spirituelle und emotionale Unterstützung) hinsichtlich des Sterbeortes voneinander unterschieden. Die erzielten Ergebnisse konnten aber aufgrund der Bonferroni-Korrektur nicht als signifikant gewertet werden. Darüber hinaus zeigte die Untersuchung der Subskalen 3 (Information und Entscheidungsfindung) und 5 (Information über den Sterbeprozess), dass für alle drei Stationsarten in diesen Bereichen Bemühungen zur Verbesserung der Versorgungsqualität am Lebensende erforderlich sind.

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit kritisch betrachtet werden. Hierfür werden die Feststellungen der einzelnen Subskalen zusammengefasst, mit der Analyse der Einzelitems ergänzt, interpretiert und im Vergleich mit der aktuellen Literatur diskutiert.

### 5.1.1 Subskala 1 - Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege

Die Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege wurde für alle Stationsarten insgesamt gut bewertet (Gesamtergebnis Mittelwert Subskala 1:  $32,8 \pm 4,7$ ). Aufgrund der Bonferroni-Korrektur konnte die Varianzanalyse nicht als statistisch signifikant beurteilt werden ( $p = ,021$ ). Trotzdem weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die Versorgungsqualität in einzelnen Punkten auf den verschiedenen Stationssettings variierte. Bei der Frage nach der Hilfe für die persönlichen Pflegebedürfnisse des Patienten (z.B. Intim- und Körperpflege) wurden die Normalstationen im Gegensatz zu den Intensiv- und Palliativstationen schlechter beurteilt. Weniger als zwei Drittel der Befragten von den Normalstationen waren der Meinung, dass das Pflegepersonal den Ansprüchen voll gerecht wurde. Bei der pflegerischen Betreuung (z.B. Medikamentengabe oder Lagerung) erzielten die Intensiv- und Normalstationen ähnlich befriedigende Ergebnisse. Hingegen wurden die Palliativstationen bei diesen Fragen (Item 1<sup>a</sup> und Item 2<sup>b</sup>) sehr gut bewertet. Der für die beiden Items durchgeführte Chi-Quadrat-Test lieferte auch den Hinweis, dass vor allem die schlechtere Bewertung für die Normalstationen (Item 1<sup>a</sup> / Item 2<sup>b</sup>; standardisiertes Residuum für „Stimme voll zu“:  $-4,8 / -3,1$ ) und die bessere Beurteilung für die Palliativstationen (Item 1<sup>a</sup> / Item 2<sup>b</sup>; standardisiertes Residuum für „Stimme voll zu“:  $4,2 / 3,9$ ) die ausschlaggebenden Punkte waren, dass hier möglicherweise ein Zusammenhang bestand (Item 1<sup>a</sup> / Item 2<sup>b</sup>;  $p = ,004 / p = ,003$ ).

Diesen aufgezeigten Qualitätsunterschied berichteten auch Addington-Hall et al. zwischen Hospizen und normalen Krankenhausstationen [116]. Dort gaben nur knapp über die Hälfte der Befragten an, dass es genug Hilfen zur pflegerischen Betreuung auf Normalstationen gab. Stajduhar et al. untersuchten in ihrer Forschungsarbeit auch die Betreuungsqualität am Lebensende auf verschiedenen Stationsarten und stützten diese Ergebnisse ebenfalls [101]. Lediglich 50% der Studienteilnehmer von Normalstationen waren mit der pflegerischen Betreuung voll zufrieden. Die Intensivstationen schnitten mit über 90% sogar noch besser ab als die Palliativstationen mit ca. 75%.

Um diese Erkenntnisse zu erläutern, hilft es, einen Blick auf den Personalschlüssel in Deutschland zu werfen. Bis 2020 existierten zwar noch keine bundesgesetzlichen Vorgaben für die Mindestbesetzung im Pflegedienst der Krankenhäuser. Der aktuelle

---

<sup>a</sup> „Es gab genug Hilfe, um den persönlichen Pflegebedürfnissen des Patienten gerecht zu werden.“

<sup>b</sup> „Es gab genug Hilfe bei der pflegerischen Betreuung (z.B. bei der Medikamentengabe).“

Beschluss des Bundesgesundheitsministeriums für Personaluntergrenzen in sensiblen Pflegebereichen kann hier trotzdem als Anhaltspunkt dienen. Beispielsweise gilt das Verhältnis von Patient zu Pflegekraft für die Tagschicht auf einer internistischen Station 10 zu 1, auf einer Intensivstation 2 zu 1 [117] und nach den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin auf der Palliativstation 1,4 zu 1 [118]. Daraus wird bereits ersichtlich, dass es vor allem für die Normalstationen schwieriger ist, die gleiche Versorgungsqualität mit weniger Personal pro Patienten zu gewährleisten.

Diese Feststellung wird durch Berichte von Pflegekräften aus Krankenhäusern über grundlegende Versorgungsmängel untermauert. In einer Umfrage aus dem Jahr 2009 zur stationären Pflegequalität in deutschen Krankenhäusern gab mehr als jede zweite Pflegekraft (56,5%) an, dass die Schichtbesetzungen mit examinierten Pflegenden für eine fachliche Versorgung nicht ausreichten [119]. Dadurch kann nicht nur die Qualität der kommunikativen und individuellen Pflegearbeit sinken, auch kann sich dies auf allgemeine pflegerische Maßnahmen auswirken. Des Weiteren berichtete ca. jede vierte Pflegekraft (26,8%), dass sie in einer Arbeitswoche manchmal oder oft eine notwendige Mund- und Ganzkörperpflege bei Patienten nicht durchführen konnte. Diese Situation wird zukünftig noch weiter verschärft, da immer weniger Pflegenden für immer mehr Patienten verantwortlich sein werden.

Eine Befragung unter Intensivpflegekräften zu ähnlichen Themen beschreibt eine etwas bessere Versorgungssituation, zeigt aber dennoch die Diskrepanz zu den Palliativstationen auf [120]. Auf die Frage hin, ob die Schichtbesetzungen eine zuverlässige Patientenbehandlung ermöglichen, stimmten 77,9% der Befragten eindeutig oder eher zu. Trotzdem verdeutlichten die Aussagen, dass nur etwas mehr als die Hälfte der Intensivpfleger (55,3%) eine notwendige Körperpflege bei Patienten immer durchführen konnte und lediglich 43,2% berichteten, dass z.B. die Mundpflege nie ausgefallen ist. Aus diesen Erkenntnissen lässt sich zunächst schließen, dass die Rahmenbedingungen im Krankenhausumfeld eine entscheidende Rolle in der pflegerischen Versorgung spielen. Wenn ohnehin nur jede zweite Pflegekraft (56,9%) die Kontakthäufigkeit zwischen Pflegenden und Patienten als ausreichend für eine patientenorientierte Betreuung bezeichnete [119], so ist es nachvollziehbar, dass sich dies in den Bewertungen der Angehörigen bemerkbar machen kann.

Je besser die Erfahrungen der Angehörigen mit der Patientenversorgung sind, desto eher entsteht ein starkes Vertrauensverhältnis zum Behandlungsteam. Die

Nahestehenden beobachten genau, ob beispielsweise – so wie versprochen - alles Mögliche getan wird, um das Leiden des Patienten zu lindern. In der vorliegenden Dissertation wurde das Vertrauen zu den Ärztinnen/Ärzten und Pflegekräften größtenteils auf allen drei Stationssettings positiv bewertet. Auch in diesem Bereich wurden die Palliativstationen (ca. 86,7% „stimme voll zu“) am besten bewertet. Danach folgten die Intensiv- (ca. 83,3% „stimme voll zu“) und Normalstationen (75% „stimme voll zu“). Da hier der Chi-Quadrat-Test für die beiden zugehörigen Fragen nicht signifikant war, ist es fraglich, ob es einen Zusammenhang zwischen Beurteilung der Items und den Stationsarten gab. Dennoch deckten sich diese Ergebnisse auch mit den zuvor genannten Studien von Addington et al. und Stajduhar et al., wobei in diesen nur die Hälfte der Befragten von Normalstationen volles Vertrauen in das Behandlungsteam hatten [101, 116].

Witkamp et al. betonen in ihrer Untersuchung die Wichtigkeit eines vertrauensvollen Verhältnisses in der Betreuung von Angehörigen [47]. Falls Nahestehende z.B. das Gefühl haben, dass die Qualität der Pflege unzureichend ist, befinden sie sich auf einem höheren Stressniveau und bewerten die Versorgungsqualität eher negativ. Dem gegenüber fühlt sich die Familie sicherer, wenn sie weiß, dass sich der Patient während ihrer Abwesenheit in guten Händen befindet. Des Weiteren beeinträchtigen Meinungsverschiedenheiten über medizinische Entscheidungen das Vertrauen sowohl innerhalb des Behandlungsteams als auch zwischen Arzt und Patient oder Nahestehenden.

Da sich die Angehörigen eine ehrliche und aufrichtige Beziehung zu dem Behandlungsteam wünschen [22], müssen die Mitarbeiter bereit sein, den Nahestehenden zuzuhören und ihnen das Gefühl geben als Mensch akzeptiert zu werden [63]. Das ist nur möglich, wenn das medizinische Personal sich Zeit für die Belange der Familien nehmen kann. Leider erhielten die beiden Fragen über die zeitliche Verfügbarkeit für Gespräche mit Ärzten und Pflegekräften insgesamt eher negative Bewertungen (68,4% und 67,1% im Gesamtergebnis für „trifft voll zu“). Lediglich die Hälfte der Befragten von Normalstationen waren voll zufrieden, auf den Intensivstationen waren es nur knapp zwei Drittel. Die Palliativstationen schnitten mit etwa 75% voller Zufriedenheit der Studienteilnehmer am besten ab. Der Chi-Quadrat-Test zeigte für diese beiden Items einen Zusammenhang auf (Item 7<sup>c</sup> / Item 8<sup>d</sup>; p =

---

<sup>c</sup> „Das Pflegepersonal hatte Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen.“

<sup>d</sup> „Die Ärztinnen/Ärzte hatten Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen.“

,003 /  $p = ,016$ ), der höchstwahrscheinlich durch die Bewertung der Palliativstationen hervorgerufen wurde (Item 7<sup>c</sup> / Item 8<sup>d</sup>; standardisiertes Residuum für „Stimme eher nicht zu“ = -3,3 / -3,0). Ähnlich verhält es sich auch mit den Beurteilungen zu diesem Bereich in der Studie von Stajduhar et al. auf die Frage hin, ob die Ärzte für persönliche Anliegen verfügbar waren [101]. 61% der Befragten von den Palliativstationen, 69% von den Intensivstationen und 45% von den Normalstationen gaben an, dass sie damit zufrieden oder voll zufrieden waren.

Erklärungsversuche für diese Ergebnisse bietet wieder das jährlich veröffentlichte Pflgeethermometer, in welchem Pflegekräfte von unterschiedlichen Einrichtungen regelmäßig zum Stand der Versorgungsqualität in der Pflege befragt werden. In den Untersuchungen aus dem Jahr 2009 und 2012 berichtete fast jede zweite Pflegekraft (45,4%) von Normalstationen und fast jede dritte (29,2%) von Intensivstationen, dass notwendige Gespräche mit Patienten oder Angehörigen manchmal bis oft nicht geführt werden konnten [119, 120]. Ein Grund hierfür mag sehr wahrscheinlich darin liegen, dass das hohe Arbeitspensum und der Zeitdruck des Behandlungsteams in der Krankenhausumgebung wenig Raum für ausführliche Gespräche bieten. Auch wenn die Weiterbildung des Personals in kommunikativen Kompetenzen als wesentlicher Bestandteil der Versorgung von Sterbenden hervorgehoben wird [121], können erst dann Verbesserungen erreicht werden, sobald die Rahmenbedingungen im Klinikalltag mehr Handlungsspielraum für eine gesprächsorientierte Medizin erlauben.

Die Maßnahmen gegen aufkommende Symptome wurden auf allen drei Stationstypen hinweg zufriedenstellend durchgeführt. Generell schienen die Schmerzen das am besten kontrollierte Symptom zu sein. Schmerzen treten häufig auf und werden gut von Patienten, Angehörigen und auch dem Behandlungsteam erkannt [122]. Zudem fühlt sich das medizinische Personal durch den Umgang mit Schmerzen aus anderen medizinischen Bereichen vermutlich sicherer, diese zu behandeln. Ein Hinweis auf Versorgungsunterschiede konnte im Rahmen des Chi-Quadrat-Tests lediglich für die Symptomkontrolle bei Unruhe auf den Palliativstationen (Item 12<sup>e</sup>, standardisierte Residuum für „Ja während der gesamten Zeit [...]“ = 2,1) und bei Rasselatmung auf den Intensivstationen (Item 14<sup>f</sup>, standardisiertes Residuum für „Ja während der

---

<sup>e</sup> „Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Unruhe zu lindern?“

<sup>f</sup> „Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um das geräuschvolle, rasselnde Atmen zu lindern?“

gesamten Zeit [...]“ = 3,1) festgestellt werden. Bei der Kontrolle der Unruhe werden Medikamente verwendet, die das Risiko einer übermäßigen Sedierung erhöhen und ethische Bedenken auslösen können. Höchstwahrscheinlich vermitteln die Ärzte auf einer Palliativstation durch ihre Expertise in diesem Bereich genügend Vertrauen, um Verständnis für diese Behandlung zu erhalten. Hingegen liegt bei der Rasselatmung die Schwierigkeit darin, dass dieses Symptom schwer zu lindern ist [123]. Eine vollständige Kontrolle von vermehrtem Sekret in den Atemwegen ist nicht immer möglich. Es wird berichtet, dass nur bei 80% der Patienten die Medikamente ansprechen [124]. Die hohen Bewertungen auf den Intensivstationen lassen sich vermutlich durch den großen Anteil an intubiert-beatmeten Patienten erklären. In dieser Situation lassen sich Lungensekrete einfacher absaugen und das Symptom tritt dadurch geringer in Erscheinung.

### **5.1.2 Subskala 2 - Spirituelle und emotionale Unterstützung**

Die spirituelle und emotionale Unterstützung wurde für die verschiedenen Stationstypen mit Ausnahme der Palliativstationen eher durchschnittlich bewertet. Die durchgeführte Varianzanalyse weist vermutlich darauf hin, dass sich die Versorgungsqualität in diesem Bereich unter den drei Stationsarten voneinander unterscheidet (BDM-Test:  $p = ,008$ ). Die Analyse der Einzelitems in dieser Subskala ergab, dass insgesamt die emotionale Unterstützung für die Angehörigen auf den Intensivstationen von weniger als der Hälfte der Befragten mit sehr gut beurteilt wurde, auf den Normal- und Palliativstationen hingegen von knapp zwei Drittel der Studienteilnehmer. Da der Chi-Quadrat-Test für dieses Item nicht signifikant war, muss der Unterschied mit Vorsicht interpretiert werden. Jedoch berichteten Weber et al. über einen ähnlichen Sachverhalt in ihrer Untersuchung zu unerfüllten Bedürfnissen von Angehörigen, u.a. für die drei gleichen Stationssettings [100]. In dieser Studie wünschten sich 59,9 % der Nahestehenden eine emotionale Unterstützung durch die Ärzte; diesem Anliegen war – nach eigenen Angaben der Befragten – auf Normalstationen lediglich bei 33,7% in hilfreicher Form vollständig oder zumindest teilweise entsprochen worden; auf Intensiv- und Palliativstationen betrug die entsprechenden Anteile 57,0 % respektive 65,5%.

Erklärungsansätze für diese Situation finden sich wieder in der Befragung von Pflegekräften, welche in der normalen stationären Versorgung und auf Intensivstationen arbeiteten. Im Rahmen der psychosozialen Arbeit (Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen) gab fast jede dritte Pflegekraft an, dass Patienten

und ihre Nahestehenden häufiger oder oft nicht angemessen begleitet werden konnten [119]. Auf den Intensivstationen ist die emotionale Unterstützung sogar noch schwieriger umzusetzen. Dort berichteten 51,2%, dass sie dies in den letzten sieben Arbeitstagen häufiger oder oft nicht leisten konnten [120]. Allerdings muss man bedenken, dass nicht jeder Betroffene eine emotionale Unterstützung wünscht. In der oben genannten Studie von Weber et al. äußerten beispielsweise nur 59,9% der Befragten ausdrücklich diesen Wunsch [100].

Um Nahestehenden in der schwierigen Zeit zu helfen, ist es deshalb wichtig, dass das Betreuungsteam das Wohlbefinden und den Bedarf an emotionaler Zuwendung ermittelt. Dabei muss Verständnis für die Situation der Angehörigen gezeigt und berücksichtigt werden, in welcher Phase des Bewältigungsprozesses sie sich befinden. Emotionale Unterstützung kann man nicht systematisch planen. Das Krankenhauspersonal muss ein Gespür für den Wunsch nach spontanen Gesprächen entwickeln, um so den Bedürfnissen gerecht werden zu können.

Mit der Qualität der religiösen oder spirituellen Betreuung von Sterbenden und Angehörigen waren auf den Normal- und Intensivstationen weniger als die Hälfte voll zufrieden. Im Gegensatz dazu waren es auf den Palliativstationen knapp drei Viertel. Der Chi-Quadrat-Test für die beiden zugehörigen Items untermauert dieses Ergebnis (Item 20<sup>g</sup> / Item 2<sup>h</sup>;  $p = ,002$  /  $p = ,005$ ). Der Test zeigte einen Hinweis für eine Abhängigkeit zwischen Stationsart und Antwortverhalten (Item 20<sup>g</sup> / Item 21<sup>h</sup>, standardisiertes Residuum für die Antwortmöglichkeit „Stimme voll zu“;  $N = -2,0$  /  $-2,7$ ;  $I = -2,1$  /  $-1,5$ ;  $P = 3,6$  /  $3,6$ ). Ähnliche Bewertungen von Angehörigen wurden auch in der Studie von Stajduhar et al. berichtet [101]. Dort waren bezüglich der Frage, ob der Patient und sie selbst spirituellen Frieden gefunden haben, auf den Normalstationen 55,5%, auf den Intensivstationen 42% und auf den Palliativstationen 61% der Befragten zufrieden oder völlig zufrieden.

Es ist nicht einfach, sich mit dem Thema Religion und Spiritualität auseinanderzusetzen, da es sehr komplex und schwer zu fassen ist. Prinzipiell ist es möglich, Spiritualität und Religiosität voneinander abzugrenzen. Einem Großteil der Menschen fällt dies aber schwer; im Fragebogen selbst werden deshalb beide Begrifflichkeiten nebeneinander verwendet. Aus diesem Grund wird auch im Folgenden zwischen den zwei Begriffen nicht unterschieden. Klar ist, dass das

---

<sup>g</sup> „Insgesamt wurde das Behandlungsteam den religiösen oder spirituellen Bedürfnissen des Patienten gerecht.“

<sup>h</sup> „Insgesamt wurde das Behandlungsteam meinen religiösen oder spirituellen Bedürfnissen gerecht.“

Behandlungsteam unausweichlich mit diesem Thema konfrontiert wird. Einerseits bringt das ältere Patientenkollektiv i.d.R. eine religiöse Prägung mit, andererseits wirft eine unheilbare Erkrankung oder spätestens der nahende Tod existenzielle Fragen auf, die hauptsächlich durch spirituelle Gedanken beantwortet werden können. In einer amerikanischen Studie mit 337 stationären Patienten berichteten fast 90%, dass sie Religion zur Bewältigung verwendeten. Mehr als 40% gaben an, dass es für sie der wichtigste Faktor war, der ihnen Kraft zum Durchhalten gab [125].

Demgegenüber steht die meist eher rationale Auffassung des medizinischen Personals. König et al. weisen in ihrer Studie darauf hin, dass zwar ein großer Teil der Patienten und Familien Religion als bedeutsames Unterstützungselement empfanden, aber nur ein kleiner Teil der Ärzte dies ebenso sahen [126]. Dabei konnte in vielen Untersuchungen ein positiver Einfluss der Spiritualität auf die psychische Gesundheit und das emotionale Wohlbefinden gezeigt werden [127]. Deshalb ist es wichtig, dass das Behandlungsteam auf diese Bedürfnisse eingeht, um diese zusätzliche Ressource für die Betreuung der Patienten und Familien zu nutzen. Darüber hinaus können die Betroffenen in ihrem Glauben unterstützt werden (z.B. durch Gebete, Meditationen, Einbeziehung von Geistlichen) oder in gemeinsamen Gesprächen mit den Mitarbeitern existenzielle Fragen auflösen.

Bedauerlicherweise fällt es aber beispielsweise den Ärzten schwer, sich diesem Thema zu nähern. Chibnall et al. konnten in ihrer Studie einen Zusammenhang zwischen zwischenmenschlichem Unbehagen der Ärzte und dem Ansprechen von religiösen Themen zeigen [128]. Weniger als 10% der Ärzte gaben an, dass sie regelmäßig spirituelle Themen ansprechen. Möglicherweise lag das daran, dass sie sich nicht wohl dabei fühlen, keine Zeit dafür hatten oder dachten, persönliche Grenzen zu überschreiten. Diesen Hemmungen kann aber nur durch persönliche Weiterbildung, verstärkte Ausbildung während des Studiums oder zum Beispiel durch engere Zusammenarbeit mit Geistlichen begegnet werden [129].

Höchstwahrscheinlich wird dadurch das bessere Abschneiden der Palliativstationen begründet. Dort steht die ganzheitliche Betreuung durch ein multidisziplinäres Team im Vordergrund. Es wird nicht nur einfach eine medizinische Diagnose ohne Berücksichtigung der Person und ihrer Familie behandelt. Der Sterbende zählt als ein Mensch mit einer Lebensgeschichte, Emotionen und sozialen sowie familiären Beziehungen.



Letztendlich profitieren viele Patienten und ihre Familien von Spiritualität und verbinden diese mit ihrer physischen Gesundheit. Außerdem können Menschen während ihrer Krankheit und gerade am Lebensende größere spirituelle Bedürfnisse haben [130]. Die Ergebnisse dieser Untersuchung und der internationalen Forschung zeigen, dass dieser Bereich noch dringend Verbesserungen bedarf, um eine gute Betreuungsqualität von Sterbenden und ihren Angehörigen zu gewährleisten.

### **5.1.3 Subskala 3 - Information und Entscheidungsfindung**

In der Subskala 3 wurde die Kommunikation zwischen Behandlungsteam und Angehörigen in Bezug auf Entscheidungen, die für den Patienten getroffen wurden, erfasst. Insgesamt wurde diese Subskala von allen Befragten mit einem unzureichenden Resultat bewertet. Die Ergebnisse der Einzelitems zeigten deutlich, dass sich weniger als zwei Drittel der Befragten auf allen drei Stationsarten bei Behandlungsentscheidungen sehr mit einbezogen gefühlt haben. Auch andere internationale Studien berichten, dass sich ein größerer Anteil der Angehörigen – unabhängig vom Stationstyp - eine stärkere Teilnahme am Entscheidungsprozess wünscht [101, 102, 131].

Diese Erkenntnisse offenbaren eine zu niedrige Versorgungsqualität in diesem Bereich, der dringend weiterentwickelt werden muss. Dies ist insofern wichtig, da die gemeinsame Entscheidungsfindung für Patienten und Angehörige am Lebensende eine wichtige Rolle spielt [132]. Frühere Studien in der Intensivmedizin heben beispielsweise hervor, dass die Unterstützung in der gemeinsamen Entscheidungsfindung ein wichtiger Faktor ist, der die Bewertung der Betreuungsqualität positiv beeinflusst [133]. Nur ein geringer Teil der Nahestehenden möchte dem Behandlungsteam die volle Entscheidungsgewalt überlassen [131, 134].

Warum ein großer Teil der Angehörigen sich wenig in die Entscheidungsfindung miteinbezogen fühlt, hängt vermutlich mit den veränderten Arbeitsbedingungen im Krankenhaus zusammen. Die Zunahme der Arbeitsbelastung für das Personal sowie die Schichtarbeit können die individuelle Versorgung einzelner Patienten verschlechtern. Parallel dazu steht vor allem auf einer Normal- oder Intensivstation die zielgerichtete Pflege und weniger die ganzheitliche Betreuung im Vordergrund. Des Weiteren werden klinische Entscheidungen von Krankheitsfällen häufig in multidisziplinären Treffen der Abteilungen ohne das Beisein von Angehörigen diskutiert. Das ist zwar medizinisch notwendig, führt aber manchmal zu

Verzögerungen bei der Einbindung von Angehörigen. An diesem Punkt ist die Kommunikation sowohl innerhalb des multidisziplinären Teams als auch zwischen Team, dem Patienten und den Angehörigen von großer Bedeutung. Gibt es Unsicherheiten in der Therapieplanung oder muss sich das Behandlungsteam mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ein Patient den Krankenhausaufenthalt möglicherweise nicht überlebt bzw. sich in der Sterbephase befindet, ist die Fähigkeit des Personals dies offen und ehrlich zu kommunizieren, essenziell. Untersuchungen konnten zum Beispiel bei Patienten mit chronischen lebensbedrohlichen Erkrankungen Kommunikationsstörungen im interprofessionellen Team und unterschiedliche Perspektiven zwischen Pflege und ärztlichem Personal aufzeigen [128]. Verspätete Entscheidungsfindung schränkt die Autonomie des Patienten ein. So könnten sie z.B. durch kognitive Einschränkungen ihre Wünsche nicht mehr äußern. Zusätzlich erhöht dies den Druck auf die Nahestehenden, die teilweise unvorbereitet schwierige Entscheidungen treffen müssen. Des Weiteren führen unzureichende Informationen über den Krankheitsprozess oder die Therapieplanung zu falschen Erwartungen oder zu unangemessenen Prioritätensetzungen im Entscheidungsprozess [135]. Zusätzlich waren in der vorliegenden Forschungsarbeit auf allen drei Stationssettings weniger als die Hälfte der Meinung, dass die Erklärungen des Behandlungsteams „sehr einfach“ zu verstehen waren. Dieser Punkt ist insofern entscheidend, da es für den Patienten und dessen Familie wichtig ist, die aufkommenden Fragen zur Erkrankung oder Behandlung zu verstehen [31].

Die Ergebnisse auf die Frage nach der Sinnhaftigkeit von Flüssigkeitszufuhr in den letzten zwei Lebenstagen legen nahe, dass das medizinische Personal noch mehr Bemühungen unternehmen sollte, die Angehörigen besser aufzuklären. Auf Normal- und Palliativstationen hat sich jeder vierte und auf Intensivstationen jeder achte ein Gespräch über die Flüssigkeitszufuhr am Lebensende gewünscht. Wird von den Nahestehenden fälschlicherweise ein Flüssigkeitsentzug bei sterbenden Patienten angenommen, so kann dies äußerst beunruhigend sein und Unbehagen darüber auslösen, ob der Tod beschleunigt wird oder nicht. Leider gibt es zu dieser Thematik über den Nutzen und die Belastung der künstlichen Flüssigkeitszufuhr am Lebensende nur unzureichende Evidenz [136].

Das Behandlungsteam steht bei schwerwiegenden Krankheitsverläufen immer wieder vor der Herausforderung, emotionale Themen mit den Angehörigen angemessen zu besprechen und Unklarheiten aufzuklären. Es bedarf also weiterer Untersuchungen,

sowohl weshalb der Entscheidungsfindungsprozess stationsübergreifend solch erhebliche Mängel aufweist als auch um Möglichkeiten der Verbesserung in diesem Versorgungsbereich zu finden.

#### **5.1.4 Subskala 4 - Umgebung**

Die Subskala 4 umfasst diejenigen Items, welche die stationäre Umgebung und Privatsphäre erfassen. In diesem Abschnitt wurden, wie erwartet, die Palliativstationen mit der höchsten Punktzahl bewertet. Im anschließenden Gruppenvergleich stellte sich auch ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Bewertungen der Normal- und Palliativstationen sowie Intensiv- und Palliativstationen heraus. Dies wird nochmal deutlicher, wenn man die Ergebnisse der Einzelitems und den Chi-Quadrat-Tests hinzuzieht. Nur die Hälfte der Befragten von den Intensiv- und zwei Drittel von den Normalstationen waren zufrieden mit der Umgebung im stationären Bereich und den Möglichkeiten zur Privatsphäre. Der ausschlaggebende Faktor, weshalb hier vermutlich ein Zusammenhang zwischen dem Stationssetting und Antwortverhalten vorliegt, sind die Resultate für die Palliativ- und Intensivstationen (Item 3<sup>i</sup> / Item 4<sup>j</sup>; standardisiertes Residuum für Antwortmöglichkeit „Stimme voll zu“:  $P = 4,8 / 3,3$ ;  $I = -3,8 / -3,1$ ).

Das Ergebnis wird auch durch die Studie von Nelson et al. untermauert [63]. In dieser bezeichneten ein Großteil der Familienangehörigen die unruhige Atmosphäre und Zimmerstruktur auf einer Intensivstation als störend. Dass dies ein entscheidender Punkt für die Betreuungsqualität am Lebensende ist, betonten Osborn et al. in ihrer Untersuchung [137]. Das Forschungsteam zeigte nicht nur, dass die Angehörigen weniger zufrieden mit der Umgebung einer Intensivstation waren, sondern dass diese Bewertung auch mit der Sterbequalität positiv korreliert. Jedoch war es nicht möglich, eindeutige Faktoren zu bestimmen, die die Studienergebnisse erklärten. Hinweise dafür liefert die Studie von Ferri et al. [138]. Dort gaben die Befragten an, dass v.a. hellere Räumlichkeiten mit mehr Fenstern und geringere Geräuschpegel eine beruhigende Atmosphäre erzeugten. Zusätzlich spielten Einzelzimmer eine bedeutende Rolle für die Privatsphäre. Für die Beurteilungen der stationären Umgebung auf Normalstationen erzielten Mayland et al. in ihrer erweiterten Validierungsstudie des ECHO-D übereinstimmende Ergebnisse [103]. Die eher

---

<sup>i</sup> „Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer waren angenehm für den Patienten.“

<sup>j</sup> „Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer ermöglichten dem Patienten eine angemessene Privatsphäre.“

negativen Bewertungen der Normalstationen wurden auch durch die Untersuchungen von Payne et al. und Al-Qurainy et al. bestätigt [56, 57]. Nichtsdestotrotz waren die Familienmitglieder der Ansicht, dass die Umgebung der Normalstationen durchaus für die letzten Lebensstage geeignet war, jedoch nur, wenn Einzelzimmer für die sterbenden Patienten zur Verfügung standen [47].

Für Angehörige und Sterbende ist es gerade in der Sterbephase wichtig, für sich sein zu können und Rückzugsmöglichkeiten zu haben. Dies wird überwiegend durch die architektonische Struktur der Palliativstationen ermöglicht [52], was das gute Abschneiden in diesem Bereich erklärt.

### **5.1.5 Subskala 5 - Information über den Sterbeprozess**

Alle drei Stationssettings erzielten in der Subskala 5 (Informationen über den Sterbeprozess) ein befriedigendes Ergebnis. Grundsätzlich wurde dem Großteil aller Befragten gesagt, dass der Patient bald sterben wird (85%; Gesamtergebnis für „Ja“). Jedoch informierte man unabhängig von der Stationsart nur knapp über die Hälfte der Angehörigen darüber, was zum Zeitpunkt des Todes zu erwarten ist (54,4%; Gesamtergebnis für „Ja“).

Auch im internationalen Vergleich wurden ähnliche Ergebnisse berichtet. In der Studie von Mayland et al. zur Machbarkeit des Liverpool Care Pathway (LCP) wurde die Einführung eines Handlungsleitfadens für die Betreuung von Sterbenden im Krankenhaus untersucht und mit der Versorgungsqualität in Hospizen verglichen [3]. In dieser gaben 67,6% der Befragten von Krankenhäusern ohne LCP, 78,2% von Krankenhäusern mit LCP und 76,1% von Hospizen an, dass ihnen der baldige Tod des Patienten mitgeteilt wurde. Wiederum wurde nur ein kleiner Teil der Nahestehenden, losgelöst vom Sterbeort, auf den Sterbeprozess vorbereitet (Antwortmöglichkeit „Ja“ für Hospize 40,4%; Krankenhäuser mit LCP 28,8%; Krankenhäuser ohne LCP 16,2%). Diese Gegebenheit wurde nochmals in einer landesweiten Untersuchung der Betreuungsqualität von Sterbenden in englischen Krankenhäusern im Vergleich zu Hospizen von Mayland et al. nachgewiesen [139]. Das Behandlungsteam sprach nur mit etwa der Hälfte der Angehörigen (Antwortmöglichkeit „Ja“ für Hospize 58,8%; Krankenhäuser 47,2%) darüber, was beim Sterbenden zu erwarten war.

Das Thema Sterben und Tod bringt für jeden große Unsicherheiten und Befürchtungen mit sich. Auch wenn Angehörige zum Beispiel über einen langen Zeitraum einen Sterbenden begleiten, bedeutet das nicht, dass sie dadurch automatisch auf den

Moment des Todes vorbereitet sind. Eine Studie zeigte auf, dass das Bewusstwerden von Witwen über den unheilbaren Verlauf der Krebserkrankung ihrer Ehemänner erheblich variiert und durch Informationen sowie psychologische Unterstützung des Behandlungsteams beeinflusst wird [140]. Je kürzer die Aufklärungsphase oder die Zeit der Unterstützung war, desto höher war das Risiko einem zusätzlichen und vermeidbaren psychischen Trauma ausgesetzt zu sein. Hierbei spielt vor allem die Kommunikation eine primäre Rolle, um diese Ungewissheit zu bewältigen und die Vorbereitung auf das nahende Lebensende zu verbessern [141].

Des Weiteren berichten viele Studien von einem Zusammenhang zwischen qualitativ hochwertigen Gesprächen und einem stärkeren psychischen Wohlbefinden [142]. Gerade deshalb ist es bedauerlich, dass dieser Aspekt bei dieser Untersuchung so negativ bewertet wurde. Ein Grund dafür, dass diese Aufklärungen nicht im ausreichenden Maß stattgefunden haben, könnte die Angst des Behandlungsteam vor der Konfrontation mit diesem schwierigen Thema sein [143].

Die Sorgen darüber, ob das Sprechen über den Tod und das Sterben schädlich sein könnten, sind aber unbegründet. Die Daten der Studie von Emanuel et al. weisen darauf hin, dass viele sterbende Patienten und ihre Angehörigen solche Gespräche nicht als belastend empfanden, es konnte sogar hilfreich sein [144]. Mehr als 70% der Befragten berichteten über wenig oder gar keinen Stress. Mehr als 40% der Studienteilnehmer gaben an, dass solche Gespräche etwas oder sehr hilfreich waren. Auch in der vorliegenden Forschungsarbeit äußerten 28,3% der Angehörigen von allen drei Stationssettings, dass - falls diese Art von Gespräch nicht stattfand - es trotzdem hilfreich gewesen wäre. Mayland et al. zeigten diese Erkenntnisse in ihrer Studie zur Einführung des LCP ebenfalls [3]. Außerdem verdeutlichte ihr Forschungsteam in der landesweiten Studie das Bedürfnis der Angehörigen über den Sterbeprozess aufgeklärt zu werden [139]. Unabhängig vom Sterbeort gaben 77% der Nahestehenden an, dass ein Gespräch über den zu erwartenden Sterbeprozess hilfreich gewesen wäre.

Dem Behandlungsteam muss bewusst sein, dass allein die bisherige Lebenserfahrung der Sterbenden oder Angehörigen nicht ausreicht, um ihnen den Umstand des bevorstehenden Todes zu vermitteln. Der letzte Lebensabschnitt ist immer eine neue und komplexe Erfahrung, verbunden mit großen Unsicherheiten. Dabei betrifft dies nicht nur medizinische, sondern auch praktische, psychosoziale und religiöse/spirituelle Themen. Rein prognostische Informationen reichen nicht aus, um

die Betroffenen auf den nahenden Tod vorzubereiten. Darüber hinaus erhalten Sterbende und Angehörige Angaben aus unterschiedlichen Quellen, wie z.B. innerhalb der Krankenhausumgebung (z.B. Ärzte, Pflegepersonal, Sozialarbeiter), von Freunden oder der Familie. Daraus ergibt sich, dass das zuständige Behandlungsteam durch multidisziplinäre Treffen und stetiges Einholen des aktuellen Kenntnisstandes zuverlässige bzw. beständige Informationen sowie eine angemessene emotionale Unterstützung sicherstellen muss.

#### **5.1.6 Subskala 6 - Vorhandensein von Symptomen**

In der Subskala 6 wurde das Vorkommen von den Symptomen Schmerzen, Rasselatmung und Unruhe beurteilt. Jeweils etwa die Hälfte der Angehörigen auf den Palliativ- und Normalstationen gaben an, dass der Sterbende die ganze Zeit oder zeitweise unter den oben genannten Symptomen litt. Interessanterweise schien aus Sicht der Befragten nur jeder vierte Patient auf Intensivstation diese Symptome zu haben. Besonders deutlich wird diese Differenz dadurch, dass der Post-Hoc-Test zwischen Normal- und Intensivstation sowie Intensiv- und Palliativstation einen klaren statistisch signifikanten Unterschied ergab. Mayland et al. berichteten in zwei Studien über ähnliche Ergebnisse für Hospize und Normalstationen in England [102, 139]. In Bezug auf die aufkommenden Schmerzen bei Patienten von Intensivstationen kamen Gerritsen et al. auf ähnlich hohe Ergebnisse [131].

Ungeachtet dessen weiß man aber, dass die Symptomlast in den letzten Lebenstagen sehr groß ist und die im CODE-Fragebogen abgefragten Symptome die höchste Prävalenz haben [20]. Dies unterstreicht auch, dass es nicht ungewöhnlich ist, dass die Hälfte der Sterbenden auf den Normal- und Palliativstationen diese Beschwerden aufzeigte. Lefering et al. berichteten im Rahmen eines Qualitätsvergleichs von 23 deutschen Intensivstationen, dass bei 47,9% der Patienten eine künstliche Beatmung durchgeführt wurde [145]. In einer ähnlichen Studie aus Dänemark und den Niederlanden wurde sogar ein Großteil der Sterbenden (92,0%) mechanisch beatmet [131]. Da dies häufig mit Bewusstseins Einschränkungen/Sedierungen einhergeht, werden die Symptome vermutlich entweder aus Sicht der Sterbenden nicht geäußert oder treten nicht ausreichend in Erscheinung, um von den Angehörigen wahrgenommen zu werden. Dies könnte die hohe Antwortrate für „Nein“ auf den Intensivstationen erklären.

Des Weiteren wurden, wie im Methodenteil beschrieben, die Subskalen anhand einer Faktorenanalyse gebildet und weichen teilweise von den thematischen Abschnitten

des originalen Fragebogens aus England ab. Die Aussagekraft dieser Subskala als Outcome-Kategorie für die Betreuungsqualität ist fraglich, da die ursprünglich zugehörigen Fragen („Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um Schmerzen/Unruhe/Rasselatmung zu lindern?“) zur Subskala 1 zugeordnet wurden. Es steht außer Frage, dass Sterbende unter zahlreichen Symptomen leiden und oft ist dies auch der Grund für eine stationäre Aufnahme [146]. Angesichts der Tatsache, dass man in einem Krankenhaus eine schlechtere Symptomkontrolle vermutet [147], ist es für die Forschung von großer Bedeutung, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, ob ausreichend Maßnahmen gegen aufkommende Symptome eingeleitet wurden und ob diese erfolgreich waren.

### **5.1.7 Subskala 7 - Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach**

Die Subskala 7 betrachtet die Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes und danach. Dieser Abschnitt erhielt für die Normal- sowie Intensivstationen gute und für die Palliativstationen sehr gute Bewertungen. Ein statistisch signifikanter Unterschied stellte sich nur zwischen den Normal- und Palliativstationen ( $p = ,006$ ) heraus. Das Ergebnis zwischen den Intensiv- und Palliativstationen konnte trotz eines niedrigen p-Werts von 0,008 aufgrund der Bonferronikorrektur nicht als signifikant bewertet werden, weist aber vermutlich auch auf eine Differenz hin. Die Auswertung der Einzelitems verdeutlichte, dass sich die Betreuungsqualität vor allem bei der Frage, ob man genug Unterstützung vom Behandlungsteam zum Zeitpunkt des Todes erhielt, zwischen den drei Stationssettings unterschied. Nur knapp zwei Drittel der Angehörigen von Normal- und Intensivstationen vergaben die bestmögliche Bewertung. Im Gegensatz dazu stimmten 84,2% der Befragten von den Palliativstationen dieser Frage voll zu.

Der für dieses Item 25<sup>k</sup> durchgeführte Chi-Quadrat-Test weist auf eine Abhängigkeit von Antwortverhalten und Stationsart hin ( $p = ,004$ ). Ausschlaggebend war vermutlich die geringere Antwortrate für „Stimme voll zu“ bei den Normalstationen (standardisiertes Residuum = -3,0), die höhere Antwortrate für „Stimme gar nicht zu“ bei den Intensivstationen (standardisiertes Residuum = 2,6) und die hohe Antwortrate für „Stimme voll zu“ bei den Palliativstationen (standardisiertes Residuum = 3,9). Allerdings sind die Mitarbeiter von allen drei Stationstypen zum überwiegenden Teil

---

<sup>k</sup> „Ich habe vom Behandlungsteam genug Hilfe und Unterstützung zum Zeitpunkt seines Todes erhalten.“

nach dem Tod des Patienten einfühlsam mit den Angehörigen umgegangen (Item 26<sup>1</sup>; Gesamtergebnis für „Ja“ = 96,2%).

Aufgrund dieser Ergebnisse kann man vermuten, dass die Mitarbeiter im Falle einer Angehörigenbetreuung zum Zeitpunkt des Todes eine angemessene emotionale Unterstützung gewährleisteten. Demgegenüber scheint es einen Mangel an der Verfügbarkeit zu geben. Hinweise hierfür bietet die Studie von Donnelly und Dickson, welche die Erfahrungen von Angehörigen und medizinischem Personal auf Normalstationen zum Todeszeitpunkt verglichen [148]. In dieser berichteten Nahestehende, dass sie aufgrund zeitlichen Drucks oder während eines Schichtwechsels entweder nicht ausreichend betreut wurden oder das neue Personal befremdlich wirkte. Jedoch gaben die meisten Pflegekräfte an, dass sie versuchten sich Zeit zu nehmen, um eine Verbindung zu den Patienten und ihren Familien aufzubauen.

Zum Zeitpunkt des Todes sind große pflegerische Fähigkeiten erforderlich, um auf das Unerwartete reagieren zu können. Die Pflegekräfte nehmen so durch den regelmäßigeren Kontakt eine entscheidende Rolle in dieser Unterstützung ein. Im Gegensatz dazu erläuterten einige Ärzte in der o.g. Studie, dass sie sich in ihrer Rolle unsicher fühlten [148]. Während der Patient im Sterben lag, empfanden sich aus medizinischer Sicht als nutzlos. Außerdem hatten sie das Gefühl im Kampf gegen den Tod versagt zu haben und Angst vor der Enttäuschung der Familie. Interessanterweise sprachen auch einige Ärzte davon, 15 Minuten bis 2 Stunden zu warten, bevor sie den Hinterbliebenen den Tod zu bestätigten.

Angehörige von verstorbenen Patienten werden mit Verlust, Leid und Trauer konfrontiert. Umso bedeutender ist es, dass die Nahestehenden sowohl vor als auch nach dem Tod eine angemessene psychosoziale Unterstützung erfahren. Es ist wichtig, das Leiden der Familienangehörigen und die Folgen des Trauerfalls zu verstehen, um die Sterbebegleitung und die anschließende Trauerarbeit zu verbessern [149].

---

<sup>1</sup> „Sind die Mitarbeiter des Behandlungsteams nach dem Tod des Patienten einfühlsam mit Ihnen umgegangen?“



## 5.2 Abschnitt B: Gesamteindruck

Insgesamt gab ein Großteil der Befragten an, dass der Patient während der letzten beiden Lebensstage vom ärztlichen und pflegerischen Personal mit Respekt und Würde behandelt wurde (Item 27a<sup>m</sup> / 27b<sup>n</sup>; Antwortmöglichkeit „Immer“ für das Gesamtergebnis 92,5% / 89,2%). Allerdings wurden die Pflegekräfte von Normalstationen mit 77,2% (Antwortmöglichkeit „Immer“) schlechter als diejenigen von Intensiv- und Palliativstationen bewertet. Diesen Unterschied verdeutlichte auch der durchgeführte Chi-Quadrat-Test für das Item 27b<sup>n</sup> ( $p = ,02$ ). Der entscheidende Punkt, welcher auf einen möglichen Zusammenhang hinweist, war die niedrigere Antwortrate für „Immer“ bei den Normalstationen (standardisiertes Residuum = -2,9).

Auch in der landesweiten Studie in England von Mayland et al., welche ebenfalls mit dem Code-Fragebogen durchgeführt wurde, schnitten die Normalstationen mit 61,0% gegenüber den Hospizen (92,0 %) schlechter ab [139]. Hinweise für diesen Unterschied bieten Beobachtungsstudien zur Krankenversorgung von todkranken Patienten im Vereinigten Königreich. Pflegekräfte aus dem normalstationären Umfeld konzentrieren sich nachweislich eher auf die physische als auf die psychosoziale Versorgung [150]. Hierbei gilt zu beachten, dass der Klinikalltag Verbesserungen bzgl. der Patientenversorgung eher erschweren und z.T. sogar verhindern kann [151]. In einer Befragung von McDonnell et al. fehlte es den Pflegekräften an Selbstvertrauen im Umgang mit den psychosozialen Bedürfnissen der Patienten. Sie berichteten auch, dass diese auf die Versorgung todkranker Patienten unzureichend vorbereitet werden [152]. Im Vergleich dazu haben palliativmedizinische Einrichtungen ein höheres Ausbildungsniveau, mehr Pflegepersonal mit entsprechender Qualifikation und in der Regel eine ansprechendere Atmosphäre [153].

Die Betreuung der Angehörigen wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit ähnlich gut bewertet. Die Mehrheit der Befragten von allen drei Stationssettings gab an, dass sie während der letzten zwei Lebensstage des Patienten insgesamt angemessen unterstützt wurde (Item 28<sup>o</sup>; Antwortmöglichkeit „Ja“ im Gesamtergebnis 90,4%). Jedoch nahm eine bedeutende Minderheit von den Normal- (14,0%) und den

---

<sup>m</sup> „Würde der Patient während der letzten zwei Lebensstage von den Ärztinnen/Ärzten mit Respekt & Würde behandelt?“

<sup>n</sup> „Würde der Patient während der letzten zwei Lebensstage vom Pflegepersonal mit Respekt & Würde behandelt?“

<sup>o</sup> „Würden Sie Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebensstage des Patienten insgesamt angemessen unterstützt?“

Intensivstationen (14,3%; jeweils Antwortmöglichkeit „Nein“) eine unzureichende Unterstützung wahr. Im Vergleich dazu ergaben sich in der Studie von Mayland et al. schlechtere Ergebnisse [139]. Dort bewerteten nur 73,7% der Befragten von den Normalstationen, dass die Betreuung im Gesamten zufriedenstellend war.

Bei der Frage zur Weiterempfehlung der Station konnte klar gezeigt werden, dass die Palliativstationen mit 92,4%, vor den Intensiv- mit 67,9% und Normalstationen mit 66,1% sehr wahrscheinlich weiterempfohlen werden. In der Untersuchung von Mayland et al. hingegen war die Weiterempfehlungsrate von Normalstationen durch die Angehörigen mit 37,5% (Antwortmöglichkeit „sehr wahrscheinlich“) deutlich geringer [139].

### **5.3 Abschnitt C: Optionale Items**

Für die Sterbenden und ihre Angehörigen ist neben einer angemessenen Betreuung am Lebensende der Sterbeort ein bedeutungsvoller Aspekt. Zu diesem Thema bietet der Fragebogen das optionale Item O2: „Verstarb der Patient Ihrer Meinung nach unter den gegebenen Umständen am richtigen Ort?“.

Die Mehrheit der Nahestehenden stimmte der Frage zu (Item O2, Antwortmöglichkeit: „Ja, es war der richtige Ort“; N: 81,7%; I: 78,9%; P: 91,7%). 14% der Befragten auf den Intensivstationen antworteten jedoch mit „Nein, es war nicht der richtige Ort“. Diese auffallend höhere Rate an Negativantworten lässt sich mit der ebenfalls schlechter bewerteten Subskala 4 „Umgebung“ erklären. Vergleicht man aber die Vielzahl an positiven Antworten mit der grundlegenden Frage nach gewünschtem Sterbeort, so zeigten Studien, dass ein Großteil der Menschen lieber zu Hause sterben möchte [32, 154]. Demgegenüber steht die Tatsache, dass mehr als die Hälfte der deutschen Bevölkerung in öffentlichen Einrichtungen, davon am häufigsten in Krankenhäusern, verstirbt [155, 156].

Der entscheidende Punkt bei dieser Thematik lautet „unter den gegebenen Umständen“. Je nach Pflegebedarf und Symptomlast lässt sich zum Teil eine häusliche Betreuung nicht verwirklichen [157]. In so einer Situation kann sich dann der gewünschte Sterbeort hin zu einer medizinischen bzw. pflegerischen Institution ändern [32, 158]. Die Untersuchung der Bertelsmann Stiftung zur Palliativversorgung in Deutschland wies allerdings darauf hin, dass es Potential gibt, Sterbende nach Hause zu entlassen [159]. Je größer das Angebot von ambulanten palliativmedizinischen Diensten in den jeweiligen Bundesländern war, desto geringer war die Anzahl von

stationären Aufenthalten in den letzten Lebenstagen. Letztendlich lässt sich damit zusammenfassend sagen, dass ein Versterben im häuslichen Umfeld ermöglicht werden kann und sollte. Dabei spielt neben der Unterstützung durch das medizinische Personal auch der Ausbau der ambulanten Versorgungsdienste eine wichtige Rolle. Der Wunsch zu Hause zu versterben kann sich ändern, falls eine komplexe medizinische und pflegerische Betreuung notwendig ist. Deshalb ist der enge Austausch zwischen Betroffenen und Betreuungsteam wichtig, damit den individuellen Wünschen und Gegebenheiten entsprechend die richtigen Entscheidungen getroffen werden können.

#### **5.4 Limitationen**

Als methodische Einschränkung könnte die Rekrutierungsart (Opt-in-Modell) eine Selektionsverzerrung verursacht haben. Nichtsdestotrotz unterscheidet sich die Rücklaufquote nicht von anderen Studien mit einem ähnlichen Fragebogen [74, 102, 103]. Es muss aber berücksichtigt werden, dass die Daten und Informationen von „Non-Respondern“ nicht zur Verfügung standen. Demzufolge kann nicht ausgeschlossen werden, dass diese Gruppe nach dem Tod ihrer Verwandten stärker belastet war bzw. schlechtere Erfahrungen machte als die Studienpopulation. Daneben können durch die gewählte Rekrutierungsform keine Aussagen über Verstorbene ohne Bezugspersonen getroffen werden. Einerseits steigt die Wahrscheinlichkeit mit dem Alter von Sterbenden verwitwet oder alleinstehend zu sein und andererseits kann zum Beispiel eine zu große örtliche Entfernung oder persönliche Konflikte den Kontakt zwischen den Familienmitgliedern beeinträchtigen.

Bei der Interpretation der Ergebnisse der Studie sind weitere Einschränkungen zu berücksichtigen. Es ist zu hinterfragen, ob die Stichprobe repräsentativ für das Patientenkollektiv im Krankenhaus war. Die Teilnehmer sind in der Regel Deutsche (89%) und ähnlich wie bei vorherigen Studien vorwiegend weiblich mit christlicher Zugehörigkeit [74]. Auffallend ist auch, dass kein Teilnehmer eine muslimische Zugehörigkeit hatte, obwohl 5% der deutschen Bevölkerung muslimisch sind [160]. Die geringe Teilnahmequote von Angehörigen mit Migrationshintergrund an dieser Studie könnte auf ein kulturelles Hindernis für die Betreuung dieser Patienten und ihrer Angehörigen oder der Rekrutierungsmethode hinweisen.

Des Weiteren handelt es sich bei beiden Studienzentren um Universitätskliniken und die Ergebnisse können somit nicht direkt auf alle Krankenhäuser übertragen werden.

Weiterhin wurde in den Gruppenvergleichen nicht berücksichtigt, ob die Normal- und Intensivstationen von einem palliativmedizinischen Dienst unterstützt wurden. Als weiterer wichtiger Punkt ist zu nennen, dass die Fallzahlen für die unterschiedlichen Stationssettings nicht gleich groß sind. Die Palliativstationen sind in dieser Studie überrepräsentiert, obwohl ein Großteil der Patienten im Krankenhaus auf Normal- und Intensivstationen versterben.

Außerdem gestaltete sich der Subskalenvergleich schwierig, da sie sich in der Anzahl der Items und Antwortoptionen unterschieden. Es ist nicht auszuschließen, dass durch den Versuch die Gewichtung der einzelnen Items zu vereinheitlichen, mögliche Effekte auf das Gesamtergebnis reduziert wurden. Weitere Forschung ist notwendig, um festzustellen, ob bestimmte Items für die Beurteilung der Betreuungsqualität am Lebensende wichtiger sind als andere. Darüber hinaus sollten Grenzwerte für den Total Score und für die Subskalen bestimmt werden. So könnte man die Versorgungsqualität der untersuchten Einrichtungen konkreter beurteilen und vergleichen.

Des Weiteren könnten die Ergebnisse generell verfälscht sein, da die fehlenden Werte mit Hilfe eines EM-Algorithmus (Imputation) ersetzt wurden. In einer Simulationsstudie von Graham und Schafer konnte aber gezeigt werden, dass die Verwendung von Imputationsverfahren im Rahmen von kleinen Stichprobengrößen ( $N = 50, 100, 500$ ), mit einem jeweils unterschiedlichen Prozentsatz an fehlenden Werten (25% und 50%), die in der Analyse erlangten Parameterschätzungen zu befriedigenden Ergebnissen führten [108]. Dadurch kann man auch bei Items mit höheren Fehlraten nah an den wahren Werten liegen.

Bei der Auswertung der Einzelitems fiel zusätzlich auf, dass die Daten aufgrund der vielen positiven Antworten eine linksschiefe Verteilung aufzeigten. Dies kann v.a. durch den sogenannten „Ceiling-Effect“ (Deckeneffekt) entstehen und die Messgenauigkeit des Fragebogens vermindern [161]. Die zahlreichen positiven Beurteilungen erschweren die Identifizierung von Unterschieden zwischen den Gruppen in den höchsten Bewertungsstufen. Als Ursache für dieses Antwortverhalten kann man einerseits die soziale Erwünschtheit oder andererseits die Tendenz zur Milde/Härte heranziehen. Bei ersterem möchte der Befragte einer allgemeinen Erwartungshaltung entsprechen und versucht somit überwiegend geeignete Wertungen abzugeben [162]. Man kann sich vorstellen, dass gerade in Bezug auf das

Thema Sterbebegleitung die Angehörigen nicht undankbar erscheinen möchten und eine positive Erinnerung bzw. Schilderung dieser sensiblen Erfahrung aufrechterhalten wollen. Bei der Tendenz zur Milde/Härte geht es darum, dass der Befragte dazu neigt Extremantworten auszuwählen. [163] Diese Antwortcharakteristik wird v.a. in einer Serie von Ratingskalen beobachtet. Allerdings ist bislang unklar, ob es sich um ein stabiles Verhalten handelt und welche Ursachen dafür zugrunde liegen. Hui und Triandis [164] diskutierten in ihrer Forschungsarbeit, dass möglicherweise Befragte über die Länge eines Fragebogens zu Extremantworten tendieren, um ein einheitliches Gesamtbild zu erreichen. Des Weiteren zeigte Greanleaf [163] in seiner Arbeit auf, dass es einen Zusammenhang zwischen Antwortverhalten und Alter, Bildung sowie Einkommen der befragten Person gibt. Beispielsweise neigen eher ältere Menschen dazu extreme Antwortmöglichkeiten auszuwählen.

Die Versorgungsqualität wurde auf der Grundlage von Informationen der Angehörigen beurteilt. Obwohl die Nahestehenden die bevorzugten Quellen für patientenbezogene Informationen sind [76] - der Patient kann häufig nicht mehr befragt werden - können Einschätzungen durch ihre Emotionen beeinflusst und daher selektiv wahrgenommen werden. Dies kann den späteren Abruf von Erinnerungen beeinträchtigen. Zusätzlich können Einflussfaktoren wie die bisherige Beziehung zum Patienten, die Belastung als Stellvertreter/Pflegender und die Überzeugungen und Erwartungen des Einzelnen an die Betreuung sich auf die Übereinstimmung zwischen Patienten- und Angehörigen-Einschätzung auswirken. Nichtsdestotrotz haben Nahestehende sich als zuverlässige Beobachter über die Qualität der Versorgung und über beobachtbare Symptome erwiesen. Hingegen bei subjektiven Symptomen wie Schmerz, Angst und Depression ist die Übereinstimmung jedoch schlechter [76].

Abschließend ist bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen, dass je nach Stationsart das Umfeld und die Personalfaktoren, die Therapieziele und Erwartungen der Angehörigen unterschiedlich sein und sich mit fortschreitender Krankheit ändern können.

## **5.5 Resümee und Schlussfolgerung**

Die Ergebnisse dieser Arbeit zur Untersuchung der Betreuungsqualität von Sterbenden und ihren Angehörigen in den letzten zwei Lebenstagen auf Normal-, Intensiv- und Palliativstationen fügen sich in die bestehenden Erkenntnisse der internationalen Forschung ein. Insgesamt betrachtet konnte eine gute

Versorgungsqualität über die unterschiedlichen Stationsarten hinweg festgestellt werden. Im Stationsvergleich zeigten sich dennoch in einzelnen Punkten größere Unterschiede bzw. schon durch die bisherige Forschung bekannte Versorgungsmängel unabhängig vom jeweiligen Sterbeort. Wie erwartet, wurden die Normalstationen in vielen Bereichen von den Angehörigen schlechter bewertet. Das betrifft vor allem die pflegerische und ärztliche Betreuung. Die Ursache hierfür liegt vermutlich an den personellen Rahmenbedingungen. Auf Normalstationen steht deutlich weniger Personal zur Verfügung, um der ganzheitlichen Betreuung am Lebensende gerecht zu werden. Interessanterweise wurden auch die Intensivstationen bei der zeitlichen Verfügbarkeit des Behandlungsteams gegenüber den Palliativstationen nicht so gut beurteilt. Das gleiche gilt auch für die Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes. Zwar sind die Mitarbeiter einfühlsam mit den Angehörigen umgegangen, trotzdem gab es aber nicht genügend Hilfe und Unterstützung in dieser schwierigen Situation. Untermauert wird dieses Ergebnis durch den statistisch signifikanten Unterschied im Gruppenvergleich für die Subskala 7 („Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes“). Aufgrund dessen sind weitere Untersuchungen sinnvoll, um herauszufinden, welche Faktoren neben dem Personalangebot noch eine Rolle spielen.

Erfreulicherweise konnte für alle Stationssettings eine sehr gute Symptomkontrolle v.a. für Schmerzen aufgezeigt werden. Für die geringen Unterschiede in der Symptomkontrolle von Unruhe und Rasselatmung sind vermutlich die individuellen Stationsgegebenheiten verantwortlich. Im Gegensatz dazu muss die Subskala 6, in welcher nur die aufkommenden Symptome beurteilt wurden, kritisch hinterfragt werden. Allein das Vorhandensein von Beschwerden als Outcome-Kategorie ist für die Betreuungsqualität nicht aussagekräftig genug. Vielmehr ist es für die Forschung bedeutender, ob genug und erfolgreiche Maßnahmen gegen die Beschwerden eingeleitet wurden.

Die religiöse bzw. spirituelle Unterstützung verbunden mit der emotionalen Betreuung ist für das Behandlungsteam unabhängig vom Stationssetting immer noch schwer umsetzbar. Dies liegt sehr wahrscheinlich an der persönlichen Natur der Sache. Es gibt keine Musterlösung für die existenziellen Fragen und Ängste der Sterbenden und ihrer Angehörigen. Die Mitarbeiter des Behandlungsteams müssen sich selbst mit der Thematik auseinandersetzen und gleichzeitig Wege finden, die Betroffenen aufzufangen. Auf den Palliativstationen wird dies u.a. durch die stärkere

interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Geistlichen ermöglicht. Da aber auch hier die Beurteilungen der Befragten nicht ideal sind, bedarf es noch grundlegenderer Forschung, um festzustellen, wie dieser Bereich besser angegangen werden kann.

Des Weiteren erwiesen sich auch in dieser Untersuchung, im Einklang mit der internationalen Literatur, Versorgungsmängel für alle drei Stationsarten bezüglich der Kommunikation zwischen dem Behandlungsteam, den Patienten und ihren Nahestehenden. Die Angehörigen zeigten sich unzufrieden mit der Einbeziehung in die Entscheidungsfindung in den letzten zwei Lebenstagen. Dasselbe gilt auch für die Verständlichkeit der Erklärungen der ärztlichen Mitarbeiter. Gerade die kommunikativen Fähigkeiten des Personals und die Informationsweitergabe sind für die Angehörigen entscheidend, um sich gut in die außergewöhnliche Lebenssituation einfinden zu können. So ist es für sie einfacher, Entscheidungen für den Sterbenden zu treffen und sich auf den nahenden Tod vorzubereiten. Sie sind sich eher ihrer Möglichkeiten, inwieweit sie sich in die Betreuung einbringen können, bewusst. Das medizinische Personal muss noch deutlich mehr Bemühungen unternehmen, die Sterbenden und ihre Angehörigen in die Betreuung einzubinden.

Ähnlich verhält es sich mit der Vorbereitung auf den Sterbeprozess. Zwar wurde dem Großteil der Befragten von allen Stationssettings mitgeteilt, dass der Tod des Patienten bevorstand, es fand aber nur eine unzureichende Aufklärung über den Sterbeprozess statt. Ein Grund dafür mag sein, dass das Behandlungsteam Angst hat sich diesem schwierigen Thema zu nähern. Jedoch zeigten Studien, dass die Angehörigen solche Gespräche als hilfreich und nicht, wie oft vermutet, als belastend empfinden. Die bisherige Lebenserfahrung der Betroffenen reicht nicht aus, um sie auf das Sterben und den Tod vorzubereiten. Deshalb liegt es an den Mitarbeitern, den gewünschten Gesprächsbedarf in Erfahrung zu bringen, um eine angemessene Unterstützung zu gewährleisten.

Klare Unterschiede zwischen den Sterbeorten zeigten sich in der stationären Umgebung und Privatsphäre. Diese Erkenntnis wird durch das signifikante Ergebnis des Gruppenvergleichs der Subskala 4 („Umgebung“) bestätigt. In diesem Bereich wurden die Palliativstationen aufgrund ihrer architektonischen Vorzüge mit Abstand am besten bewertet. Die Herausforderung für die Intensivstationen liegt v.a. darin, die unruhige Atmosphäre, geschuldet durch die hoch medizintechnische Ausstattung und die steril wirkende Umgebung, in einen angenehmen Sterbeort zu verwandeln. Für die

Normalstationen steht eher das Problem der Mehrbettzimmer im Vordergrund. Hier wäre die Unterbringung in Einzelzimmern ein Lösungsansatz, sodass den Sterbenden und ihren Angehörigen genügend Rückzugsmöglichkeiten angeboten werden können.

Im Abschnitt „Gesamteindruck“ zeigte sich erfreulicherweise, dass die Patienten in allen drei Stationssettings mit großer Mehrheit vom Behandlungsteam mit Respekt und Würde behandelt und die Angehörigen während der letzten zwei Lebenstage des Sterbenden angemessen unterstützt wurden. Bei der Frage zur Weiterempfehlung der Stationen wurden die Palliativstationen mit Abstand am besten bewertet. Interessanterweise gab ein Großteil der Befragten an, dass die jeweilige Station unter den gegebenen Umständen der richtige Sterbeort war und das trotz des allgemeinen Wunsches zu Hause zu sterben. Einerseits bietet eine medizinische und pflegerische Einrichtung bessere Voraussetzungen, komplexe Krankheitsfälle am Lebensende zu versorgen. Andererseits sollten aber Möglichkeiten geschaffen werden, z.B. durch den Ausbau ambulanter Betreuungsdienste, das Sterben zu Hause zu begünstigen.



## 6 Zusammenfassung

Das Ziel dieser Dissertation war es, ein tieferes Verständnis darüber zu gewinnen, wie Hinterbliebene die Betreuungsqualität des Patienten am Lebensende abhängig vom Sterbeort wahrnehmen. Vergleichbare Untersuchungen in diesem Umfang wurden bis zum jetzigen Zeitpunkt in Deutschland noch nicht durchgeführt. Für die Verwirklichung des Forschungsvorhabens unterzog man die erhobenen Daten der Validierungsstudie des deutschen CODE-Fragebogens an den Universitätskliniken Erlangen und Mainz einer sekundären Analyse. Insgesamt konnten 237 Fragebögen aus dem Zeitraum 2016 bis 2018 ausgewertet werden. Diese teilten sich wie folgt auf drei Stationstypen auf: 60 von Normal-, 57 von Intensiv- und 120 von Palliativstationen. Die in der Validierungsstudie gebildeten Subskalen und die Gesamtpunktzahl (Totalscore) dienten schließlich als Grundlage im Rahmen einer Varianzanalyse, die Betreuungsqualität von Sterbenden und ihren Angehörigen während der letzten zwei Lebenstage auf den drei verschiedenen Settings miteinander zu vergleichen. Des Weiteren wurde für die Items des Fragebogens jeweils ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt, um die Ergebnisse der Varianzanalyse zu konkretisieren.

Der Stationsvergleich für die Subskalen 4 („Umgebung“) und 7 („Unterstützung zum Zeitpunkt des Todes“) ergab eine statistisch signifikant bessere Bewertung für die Palliativstationen. Für die Subskala 6 („Vorhandensein von Symptomen“) war dies zugunsten der Intensivstationen der Fall. Keine statistisch signifikanten Unterschiede konnten für den Totalscore und die Subskalen 1 („Zeit und Unterstützung von Ärzten und Pflege“), 2 („Spirituelle und emotionale Unterstützung“), 3 („Information und Entscheidungsfindung“) und 5 („Information über den Sterbeprozess“) festgestellt werden.

Insgesamt belegten die Ergebnisse für die beiden Universitätskliniken im Durchschnitt eine gute Betreuungsqualität am Lebensende. Dennoch konnten die durch die internationale Forschung bekannten stationsübergreifenden Versorgungsmängel in den Bereichen Informationsweitergabe, gemeinsame Entscheidungsfindung und Vorbereitung auf den Sterbeprozess bestätigt werden. Darüber hinaus wurde auch der Einfluss von vorhandenen Rahmenbedingungen (z.B. Personalkapazitäten, Umgebungsstrukturen, interdisziplinäre Zusammenarbeit) der jeweiligen Stationsart auf die Qualität in den unterschiedlichen Betreuungsaspekten aufgezeigt.

Ebenso war es bislang noch nicht möglich, ein einheitliches Messinstrument für die Erforschung der Betreuungsqualität am Lebensende international zu etablieren. Dabei erwies sich der CODE-Fragebogen als geeigneter Anwarter. Einerseits war der Fragebogen für die Studienteilnehmer einfach zu bearbeiten. Andererseits deckte sein Umfang die zentralen Themen der Betreuungsqualität unabhängig vom Sterbeort ab. Dennoch sollte dieser Fragebogen noch weiter untersucht werden. Da kein signifikanter Unterschied im Totalscore gefunden wurde, wäre eine Erhöhung der Messgenauigkeit wünschenswert. Dabei wäre es wichtig, den positiven Bewertungsbereich genauer zu differenzieren, um den Deckeneffekt zu minimieren. Außerdem sollten Grenzwerte für die Gesamtpunktzahl bestimmt werden, wodurch die beurteilte Qualität der untersuchten Einrichtungen präziser eingeordnet und verglichen werden könnte.

Anhand der Studienpopulation wurde auch ersichtlich, welche Herausforderungen auf die Palliativversorgung zukommen. Spielen auf den Palliativstationen größtenteils die onkologischen Erkrankungen eine wichtige Rolle, so treten auf den Normal- und Intensivstationen die nicht-onkologischen Erkrankungen in den Vordergrund. In der Konsequenz bedeutet das neben einer Zunahme des Versorgungsbedarfs die Konfrontation mit komplexeren Symptomen und Krankheitsverläufen. Im Rahmen der Ausweitung des „Palliative-Care“-Konzepts auf die anderen medizinischen und pflegerischen Bereiche ist deshalb ein Ausbau der vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen notwendig, um eine adäquate Sterbebegleitung auch in Zukunft zu gewährleisten.

Zu guter Letzt muss noch beachtet werden, dass der Leistungsgedanke einen zentralen Stellenwert in unserer Gesellschaft einnimmt. Unser Gesundheitssystem ist gezwungen, einer Doktrin der kontinuierlichen Effizienzsteigerung zu folgen. Kein Gebiet der Medizin ist davor geschützt, sein Handeln vor politischen und betriebswirtschaftlichen Entscheidungsträgern mit Maßzahlen zu rechtfertigen. Aber gerade die Komplexität und Individualität der Palliativversorgung lässt sich schwer in quantitative Daten übersetzen. Darum muss die Qualitätsforschung vorangetrieben werden. Nur mit geeigneten Bewertungsmaßstäben und Qualitätsindikatoren können wir den Raum schaffen, die hochsensible Betreuung am Lebensende zu stärken und weiterzuentwickeln.

## 7 Literaturverzeichnis

1. Aulbert E. Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Aufl. Stuttgart: Schattauer; 2012: 25.
2. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung [Internet]. 2016 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_GLOSSAR.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf)
3. Mayland CR, Williams EM, Addington-Hall J, Cox TF, Ellershaw JE. Does the 'Liverpool Care Pathway' facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients? Br J Cancer. 2013;108(10):1942-8.
4. Vogt A, Stiel S, Heckel M, Goebel S, Mai SS, Seifert A, Gerlach C, Ostgathe C, Weber M. Assessment of the quality of end-of-life care: translation and validation of the German version of the "Care of the Dying Evaluation" (CODE-GER) - a questionnaire for bereaved relatives. Health Qual Life Outcomes. 2020;18(1):311.
5. Paz O. Das Labyrinth der Einsamkeit. Frankfurt a. Main: Suhrkamp; 1989.
6. Winkle S. Geißeln der Menschheit. Dtsch Arztebl International. 1997;94(33):2100-.
7. Bergmann A. Der entseelte Patient: Die moderne Medizin und der Tod. Weimar: Aufbau-Verlag; 2004.
8. Gronemeyer M. Das Leben als letzte Gelegenheit: Sicherheitsbedürfnisse und Zeitknappheit. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft WBG; 2009.
9. Walters G. Is there such a thing as a good death? Palliat Med. 2004;18(5):404-8.
10. Statistisches Bundesamt. Todesursachen in Deutschland 2015 [Internet]. 2017 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/Publikationen/Downloads-Todesursachen/todesursachen-2120400157004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/Publikationen/Downloads-Todesursachen/todesursachen-2120400157004.pdf?__blob=publicationFile)
11. Stasiuk A. Ein kurzes Buch über das Sterben. Frankfurt: Suhrkamp; 2013.
12. Nassehi A, Saake I. Kontexturen des Todes: Eine Neubestimmung soziologischer Thanatologie. In: Knoblauch H, Hrsg. Thanatosoziologie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker&Humboldt; 2005: 31-54.
13. Walter T. Modern Death: Taboo or not Taboo? Sociology. 1991;25(2):293-310.
14. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Soc Sci Med. 1999;49(6):727-36.

15. Deutscher Hospiz-und PalliativVerband e.V. Stationäre Hospize für Erwachsene, stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie Palliativstationen in Deutschland [Internet]. 2016 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/statistik/20160411\\_Bericht\\_StatHospizePalliativ.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/statistik/20160411_Bericht_StatHospizePalliativ.pdf)
16. Bundesministerium für Gesundheit. Hospiz- und Palliativgesetz [Internet]. 2017 [zitiert am 03.06.2020]. Url: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html>
17. Domeisen Benedetti F, Ostgathe C, Clark J, Costantini M, Daud ML, Grossenbacher-Gschwend B, Latten R, Lindqvist O, Peternelj A, Schuler S, Tal K, van der Heide A, Eychmuller S, Opcare. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer*. 2013;21(6):1509-17.
18. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch Intern Med*. 2008;168(9):912-18.
19. Klinkenberg M, Willems DL, Wal Gvd, Deeg DJH. Symptom burden in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2004;27(1):5-13.
20. Kehl KA, Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(6):601-16.
21. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000;132(10):825-32.
22. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-82.
23. Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016;24(4):261-71.
24. Singer S, Das-Munshi J, Braehler E. Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care--a meta-analysis. *Ann Oncol*. 2010;21(5):925-30.
25. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, Meader N. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological,

haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol.* 2011;12(2):160-74.

26. Mehnert A, Braehler E, Faller H, Harter M, Keller M, Schulz H, Wegscheider K, Weis J, Boehncke A, Hund B, Reuter K, Richard M, Sehner S, Sommerfeldt S, Szalai C, Wittchen HU, Koch U. Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *J Clin Oncol.* 2014;32(31):3540-6.

27. de Figueiredo JM. Depression and demoralization: phenomenologic differences and research perspectives. *Compr Psychiatry.* 1993;34(5):308-11.

28. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(3):595-610.

29. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA.* 1999;281(2):163-8.

30. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22(3):727-37.

31. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, Shortt S, Tranmer J, Lazar N, Kutsogiannis J, Lam M, Canadian Researchers End-of-Life N. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ.* 2006;174(5):627-33.

32. Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med.* 2008;22(7):787-95.

33. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med.* 2004;18(5):460-7.

34. Bolt EE, Pasman HR, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC Health Serv Res.* 2016;16(1):655.

35. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, van Zuylen L, den Hartogh G. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ.* 2011;342:d1933.

36. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, Harrell FE, Kussin P, Dawson NV, Connors AF, Jr., Lynn J, Phillips RS. Relationship between

cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*. 1998;279(21):1709-14.

37. Akechi T, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*. 2001;42(2):141-5.

38. Saunders C. Pain and impending death. In: Wall P, Melzak R, Hrsg. *Textbook of Pain*. 2. Aufl. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1989: 624-31.

39. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 2004;12(2):120-8.

40. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(2):113-21.

41. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med*. 1999;13(1):37-44.

42. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(6):418-28.

43. Park SM, Kim YJ, Kim S, Choi JS, Lim HY, Choi YS, Hong YS, Kim SY, Heo DS, Kang KM, Jeong HS, Lee CG, Moon DH, Choi JY, Kong IS, Yun YH. Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer*. 2010;18(6):699-706.

44. Andershed B. Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1158-69.

45. Redinbaugh EM, Baum A, DeMoss C, Fello M, Arnold R. Factors Associated with the Accuracy of Family Caregiver Estimates of Patient Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;23(1):31-8.

46. Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nurs Sci Q*. 1999;12(1):45-51.

47. Witkamp E, Droger M, Janssens R, van Zuylen L, van der Heide A. How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(2):235-42.

48. Wilkes L, White K, O'Riordan L. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Aust J Rural Health*. 2000;8(1):41-6.
49. Andershed B, Ternstedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *J Adv Nurs*. 2001;34(4):554-62.
50. Melin-Johansson C, Henoeh I, Strang S, Browall M. Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The open nursing journal*. 2012;6:1-12.
51. Eriksson E, Arve S, Lauri S. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *Eur J Oncol Nurs*. 2006;10(1):48-58.
52. Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R. [Palliative medicine--definitions and principles]. *Internist (Berl)*. 2000;41(7):606-11.
53. Clara - Clinical Analysis , Research and Application. HOPE 2017 Ergebnisse [Internet]. 2017 [zitiert am 25.06.2020]. Url: <https://docplayer.org/104711043-Hope-patientendokumentationen-fuer-maximal-30-patienten-in-3-monaten.html>
54. Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C. Population, mortality and place of death in Germany (1950-2050) - implications for end-of-life care in the future. *Public Health*. 2012;126(11):937-46.
55. Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasman HR, Deliens L. The acute hospital setting as a place of death and final care: a qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Health Place*. 2014;27:77-83.
56. Payne S, Burton C, Addington-Hall J, Jones A. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliat Med*. 2010;24(2):146-53.
57. Al-Qurainy R, Collis E, Feuer D. Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *Int J Clin Pract*. 2009;63(3):508-15.
58. Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age Ageing*. 2011;40(2):233-8.
59. Stapleton RD, Engelberg RA, Wenrich MD, Goss CH, Curtis JR. Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(6):1679-85.
60. Vanden Bergh H, Wild D. Palliativmedizin – Über das Lebensende reden auf der Intensivstation. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2015;16:106-16.

61. Michalsen A, Hartog C. End-of-Life Care in der Intensivmedizin. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag; 2013.
62. Kross EK, Engelberg RA, Gries CJ, Nielsen EL, Zatzick D, Curtis JR. ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of patients who die in the ICU. *Chest*. 2011;139(4):795-801.
63. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, Penrod J. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38(3):808-18.
64. Kisorio LC, Langley GC. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;35:57-65.
65. Addington-Hall J, Walker L, Jones C, Karlsen S, McCarthy M. A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *J Epidemiol Community Health*. 1998;52(12):802-7.
66. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(1):17-31.
67. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q*. 2005;83(4):691-729.
68. Ramsenthaler C, Bausewein C. Palliativmedizin: Outcome-Messung in Palliative Care – wieso, weshalb, warum? *Palliativmedizin*. 2017;18(01):11-2.
69. Richards MA, Ramirez AJ. Quality of life: the main outcome measure of palliative care. *Palliat Med*. 1997;11(2):89-92.
70. Kutner JS. Assuring quality end-of-life care: imperative to expand the evidence base in concert with growth of the field. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(1):160-2.
71. Echteld MA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B, Klein M, van der Wal G. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliat Med*. 2006;20(1):1-2.
72. Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care--a review of the literature. *Support Care Cancer*. 2012;20(11):2879-93.
73. Kupeli N, Candy B, Tamura-Rose G, Schofield G, Webber N, Hicks SE, Floyd T, Vivat B, Sampson EL, Stone P, Aspden T. Tools Measuring Quality of Death, Dying,



and Care, Completed after Death: Systematic Review of Psychometric Properties. Patient. 2018.

74. Mayland CR, Williams EM, Ellershaw JE. Assessing quality of care for the dying: the development and initial validation of a postal self-completion questionnaire for bereaved relatives. *Palliat Med.* 2012;26(7):897-907.
75. Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med.* 2003;17(1):11-20.
76. McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med.* 2003;56(1):95-109.
77. Addington-Hall J, McPherson C. After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22(3):784-90.
78. Mayland C, Williams E, Ellershaw J. How well do current instruments using bereaved relatives' views evaluate care for dying patients? *Palliat Med.* 2008;22(2):133-44.
79. Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med.* 1993;36(5):693-701.
80. Teno JM, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22(3):752-8.
81. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. Review: the quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliat Med.* 2010;24(2):127-44.
82. Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, Ganzini L, Curtis JR. Quality of dying in the ICU: ratings by family members. *Chest.* 2005;128(1):280-7.
83. Heckel M, Bussmann S, Stiel S, Ostgathe C, Weber M. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Health Professionals. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(8):760-9.
84. Heckel M, Bussmann S, Stiel S, Weber M, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(3):402-13.
85. Higginson I, McCarthy M. Measuring symptoms in terminal cancer: are pain and dyspnoea controlled? *J R Soc Med.* 1989;82(5):264-7.

86. Carson MG, Fitch MI, Vachon ML. Measuring patient outcomes in palliative care: a reliability and validity study of the Support Team Assessment Schedule. *Palliat Med.* 2000;14(1):25-36.
87. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care.* 1999;8(4):219-27.
88. Bausewein C, Le Grice C, Simon S, Higginson I, Prisma. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med.* 2011;25(4):304-13.
89. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ. Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(1):51-62.
90. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6-9.
91. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E. [MIDOS--validation of a minimal documentation system for palliative medicine]. *Schmerz.* 2000;14(4):231-9.
92. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. [Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care : the German version of the edmonton symptom assessment scale (ESAS)]. *Schmerz.* 2010;24(6):596-604.
93. Bundesärztekammer. Ärztinnen/Ärzte mit Zusatz-Weiterbildungen nach Tätigkeitsarten [Internet]. 2017 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2017/Stat17Tab11.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2017/Stat17Tab11.pdf)
94. Council of Europe. Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Internet]. 2003 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
95. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care [Internet]. 2001 [zitiert am 03.06.2020]. Url: <https://www.lenus.ie/handle/10147/43031>
96. The Economist Intelligence Unit. The Quality of Death Index 2015 – Ranking palliative care across the world [Internet]. 2015 [zitiert am 03.06.2020]. Url:

<http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>

97. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370-7.
98. CLARA Klinische Forschung. HOPE - Darstellung des Projektes [Internet]. 2017 [zitiert am 03.06.2020]. Url: <https://docplayer.org/68320224-Hospiz-und-palliativ-erfassung-expose-hope-darstellung-des-projektes.html>
99. Lindena G, Leiske M, Neuwöhner K, Ostgathe C, Radbruch L. Die Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit mit der Palliativversorgung Sterbender – Befragung im Rahmen der Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2016;18(01):36-43.
100. Weber M, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Escobar Pinzon LC. Dying in Germany--unfulfilled needs of relatives in different care settings. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(4):542-51.
101. Stajduhar K, Sawatzky R, Robin Cohen S, Heyland DK, Allan D, Bidgood D, Norgrove L, Gadermann AM. Bereaved family members' perceptions of the quality of end-of-life care across four types of inpatient care settings. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):59.
102. Mayland CR, Mulholland H, Gambles M, Ellershaw J, Stewart K. How well do we currently care for our dying patients in acute hospitals: the views of the bereaved relatives? *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(3):316-25.
103. Mayland CR, Williams EM, Addington-Hall J, Cox TF, Ellershaw JE. Assessing the quality of care for dying patients from the bereaved relatives' perspective: further validation of "Evaluating care and health outcomes--for the dying". *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(4):687-96.
104. Mayland CR E, J.E., Williams, E.M. Care of the Dying Evaluation (CODE) - Developing an Outcome Measure to Assess Quality of Care in the Last Days of Life. *Palliat Med*,. 2010;24(4 suppl.):49-50.
105. Dewolf L, Koller M, Velikova G, Johnson C, Scott N, Bottomley A. EORTC Quality of Life Group translation procedure. Brussels, Belgium: EORTC Quality of Life Group; 2009.
106. Lewis C. Using the'thinking-aloud'method in cognitive interface design. Research Report RC9265, IBM TJ Watson Research Center. 1982.

107. Mayland CR, Lees C, Germain A, Jack BA, Cox TF, Mason SR, West A, Ellershaw JE. Caring for those who die at home: the use and validation of 'Care Of the Dying Evaluation' (CODE) with bereaved relatives. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(2):167-74.
108. Lüdtke O, Robitzsch A, Trautwein U, Köller O. Umgang mit fehlenden Werten in der psychologischen Forschung. *Psychologische Rundschau*. 2007;58(2):103-17.
109. Sedlmeier P. *Forschungsmethoden und Statistik in der Psychologie*. München: Pearsons Studium; 2008.
110. Brunner E, Dette H, Munk A. Box-Type Approximations in Nonparametric Factorial Designs. *Journal of the American Statistical Association*. 1997;92(440):1494-502.
111. Kruskal WH, Wallis WA. Use of Ranks in One-Criterion Variance Analysis. *Journal of the American Statistical Association*. 1952;47(260):583-621.
112. Kropf S. Horn, M.; Vollandt, R.: *Multiple Tests und Auswahlverfahren*. G. Fischer Verlag, Stuttgart, Jena, New York 1995, XII, 289 S., 12 Abb., 70 Tab., 9 Verteilungstabeln, kt. DM 68,-; ÖS 503,-; SFr 61, 50. *Biometrical Journal*. 1996;38(4):474-.
113. Toothaker L. *Multiple Comparison Procedures*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications; 1993.
114. Pearson K. X. On the criterion that a given system of deviations from the probable in the case of a correlated system of variables is such that it can be reasonably supposed to have arisen from random sampling. *The London, Edinburgh, and Dublin Philosophical Magazine and Journal of Science*. 1900;50(302):157-75.
115. Eder A. *Statistik für Sozialwissenschaftler*. Wien: Facultas; 2003.
116. Addington-Hall JM, O'Callaghan AC. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliat Med*. 2009;23(3):190-7.
117. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. *Verordnung zur Festlegung von Pflegepersonaluntergrenzen in pflegesensitiven Bereichen in Krankenhäusern (Pflegepersonaluntergrenzen-Verordnung - PpUGV)* [Internet]. 2018 [zitiert am 03.06.2020]. [Url: https://www.gesetze-im-internet.de/ppugv\\_2021/\\_\\_\\_6.html](https://www.gesetze-im-internet.de/ppugv_2021/___6.html)
118. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. *Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zur Personalbesetzung auf Palliativstationen*

- [Internet]. 2007 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Empfehlung\\_zur\\_Personalbesetzung\\_auf\\_Palliativstationen\\_2007.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Empfehlung_zur_Personalbesetzung_auf_Palliativstationen_2007.pdf)
119. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip). Pflege-Thermometer 2009. Eine bundesweite Befragung von Pflegekräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung im Krankenhaus. [Internet]. 2010 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/dip\\_Pflege-Thermometer\\_2009.pdf](https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/dip_Pflege-Thermometer_2009.pdf)
120. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip). Pflege-Thermometer 2012. Eine bundesweite Befragung von Leitungskräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung auf Intensivstationen im Krankenhaus [Internet]. 2012 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pflege\\_Thermometer\\_2012.pdf](https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pflege_Thermometer_2012.pdf)
121. Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D, Kiss A, participants. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol.* 2010;21(2):204-7.
122. Conill C, Verger E, Henriquez I, Saiz N, Espier M, Lugo F, Garrigos A. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage.* 1997;14(6):328-31.
123. Gysels MH, Higginson IJ. The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. *BMC Palliative Care.* 2011;10(1):15.
124. Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B, Association for Palliative Medicine's Science C. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. *Palliat Med.* 2002;16(5):369-74.
125. Koenig HG. Religious attitudes and practices of hospitalized medically ill older adults. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1998;13(4):213-24.
126. Koenig HG, Bearon LB, Hover M, Travis JL, 3rd. Religious perspectives of doctors, nurses, patients, and families. *J Pastoral Care.* 1991;45(3):254-67.
127. Williams DR, Sternthal MJ. Spirituality, religion and health: evidence and research directions. *Med J Aust.* 2007;186(10 Suppl):S47-50.
128. Chibnall JT, Brooks CA. Religion in the clinic: the role of physician beliefs. *South Med J.* 2001;94(4):374-9.

129. Koenig HG. Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice. *South Med J*. 2004;97(12):1194-200.
130. Mueller PS, Plevak DJ, Rummins TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc*. 2001;76(12):1225-35.
131. Gerritsen RT, Jensen HI, Koopmans M, Curtis JR, Downey L, Hofhuis JGM, Engelberg RA, Spronk PE, Zijlstra JG. Quality of dying and death in the ICU. The euroQ2 project. *J Crit Care*. 2018;44:376-82.
132. Viridun C, Lockett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med*. 2015;29(9):774-96.
133. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest*. 2015;147(1):82-93.
134. Schweitzer S, van Oorschot B, Köhler N, Leppert K, Steinbach K, Hausmann C, Anselm R. Der Patient und seine Familie. *Psychother Psych Med*. 2005;55(06):298-304.
135. Burns CM, Broom DH, Smith WT, Dear K, Craft PS. Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. *Support Care Cancer*. 2007;15(2):187-96.
136. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted hydration for palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008(2):CD006273.
137. Osborn TR, Curtis JR, Nielsen EL, Back AL, Shannon SE, Engelberg RA. Identifying elements of ICU care that families report as important but unsatisfactory: decision-making, control, and ICU atmosphere. *Chest*. 2012;142(5):1185-92.
138. Ferri M, Zygun DA, Harrison A, Stelfox HT. Evidence-based design in an intensive care unit: end-user perceptions. *BMC Anesthesiol*. 2015;15:57.
139. Mayland C, McGlinchey T, Gambles M, Mulholland H, Ellershaw J. Quality assurance for care of the dying: engaging with clinical services to facilitate a regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):761.
140. Valdimarsdottir U, Helgason AR, Furst CJ, Adolfsson J, Steineck G. Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliat Med*. 2004;18(5):432-43.

141. Waldrop DP, Milch RA, Skretny JA. Understanding family responses to life-limiting illness: In-depth interviews with hospice patients and their family members. *J Palliat Care*. 2005;21(2):88-96.
142. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*. 1995;152(9):1423-33.
143. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002;16(4):297-303.
144. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med*. 2004;164(18):1999-2004.
145. Lefering R, Intensivmedizin fdlAQidldDIVf. Erste Ergebnisse des nationalen Registers zum externen Qualitätsvergleich der Intensivmedizin. *Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 2002;39(4):334-40.
146. Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, Conroy M, Twomey F. Why do palliative care patients present to the emergency department? Avoidable or unavoidable? *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(3):253-6.
147. Walling AM, Asch SM, Lorenz KA, Roth CP, Barry T, Kahn KL, Wenger NS. The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Arch Intern Med*. 2010;170(12):1057-63.
148. Donnelly S, Dickson M. Relatives' matched with staff's experience of the moment of death in a tertiary referral hospital. *QJM*. 2013;106(8):731-6.
149. Grassi L. Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2007;1(1):43-9.
150. Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J Adv Nurs*. 2001;35(1):59-68.
151. Pincombe J, Brown M, McCutcheon H. No time for dying: a study of the care of dying patients in two acute care Australian hospitals. *J Palliat Care*. 2003;19(2):77-86.
152. McDonnell M, Johnston G, Gallagher AG, McGlade K. Palliative care in district general hospitals: the nurse's perspective. *Int J Palliat Nurs*. 2002;8(4):169-75.
153. Seamark DA, Williams S, Hall M, Lawrence CJ, Gilbert J. Dying from cancer in community hospitals or a hospice: closest lay carers' perceptions. *Br J Gen Pract*. 1998;48(431):1317-21.
154. Escobar Pinzon LC, Claus M, Zepf KI, Letzel S, Fischbeck S, Weber M. Preference for place of death in Germany. *J Palliat Med*. 2011;14(10):1097-103.

155. Escobar Pinzon LC, Claus M, Zepf KI, Letzel S, Weber M. [Dying in Rhineland-Palatinate (Germany): preferred and actual place of death]. *Gesundheitswesen*. 2013;75(12):853-8.
156. Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C. Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011. *Dtsch Arztebl Int*. 2015;112(29-30):496-504.
157. Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L, Kearney M. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ir Med J*. 2002;95(8):232-5.
158. Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med*. 2005;19(6):492-9.
159. Bertelsmann Stiftung. Spotlight Gesundheit - Thema: Palliativversorgung [Internet]. 2015 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes\\_VV\\_Palliativversorgung\\_2015.pdf](https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf)
160. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge. Wie viele Muslime leben in Deutschland? [Internet]. 2016 [zitiert am 03.06.2020]. Url: [https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Forschung/WorkingPapers/wp71-zahl-muslime-deutschland.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=12](https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Forschung/WorkingPapers/wp71-zahl-muslime-deutschland.pdf?__blob=publicationFile&v=12)
161. Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik. Deckeneffekt [Internet]. 2020 [zitiert am 17.06.2020]. Url: <https://lexikon.stangl.eu/10193/deckeneffekt-ceiling-effect/>
162. Paulhus DL. Socially Desirable Responding on Self-Reports. In: Zeigler-Hill V, Shackelford TK, Hrsg. *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*. Cham: Springer International Publishing; 2017: 1-5.
163. Greenleaf EA. Measuring extreme response style. *Public Opinion Quarterly*. 1992;56(3):328-51.
164. Hui CH, Triandis HC. The Instability of Response Sets. *Public Opinion Quarterly*. 1985;49(2):253-60.



## 8 Anhang: Rohdaten der Einzelitems

Item 1: Es gab genug Hilfe, um den persönlichen Pflegebedürfnissen des Patienten gerecht zu werden,  
z.B. beim Waschen, bei der Intim- und Körperpflege und beim Stuhlgang oder Wasserlassen. \*

Stationsart Kreuztabelle

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	36	45	106	187
	% innerhalb von Stationsart	60,0%	81,8%	91,4%	81,0%
Stimme eher zu	Anzahl	15	5	9	29
	% innerhalb von Stationsart	25,0%	9,1%	7,8%	12,6%
Unentschieden	Anzahl	5	3	1	9
	% innerhalb von Stationsart	8,3%	5,5%	0,9%	3,9%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	4	1	0	5
	% innerhalb von Stationsart	6,7%	1,8%	0,0%	2,2%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	0	1	0	1
	% innerhalb von Stationsart	0,0%	1,8%	0,0%	0,4%
Gesamt	Anzahl	60	55	116	231
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 2: Es gab genug Hilfe bei der pflegerischen Betreuung z.B. bei der Medikamentengabe oder bei der Lagerung, damit er eine angenehme Körperposition finden konnte. \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	42	44	111	197
	% innerhalb von Stationsart	70,0%	77,2%	92,5%	83,1%
Stimme eher zu	Anzahl	12	8	7	27
	% innerhalb von Stationsart	20,0%	14,0%	5,8%	11,4%
Unentschieden	Anzahl	2	3	2	7
	% innerhalb von Stationsart	3,3%	5,3%	1,7%	3,0%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	4	2	0	6
	% innerhalb von Stationsart	6,7%	3,5%	0,0%	2,5%
Gesamt	Anzahl	60	57	120	237
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Item 3: Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer waren angenehm für den Patienten. \*

Stationsart Kreuztabelle

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	36	26	100	162
	% innerhalb von Stationsart	60,0%	47,3%	83,3%	68,9%
Stimme eher zu	Anzahl	15	10	17	42
	% innerhalb von Stationsart	25,0%	18,2%	14,2%	17,9%
Unentschieden	Anzahl	3	13	3	19
	% innerhalb von Stationsart	5,0%	23,6%	2,5%	8,1%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	5	5	0	10
	% innerhalb von Stationsart	8,3%	9,1%	0,0%	4,3%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	1	1	0	2
	% innerhalb von Stationsart	1,7%	1,8%	0,0%	0,9%
Gesamt	Anzahl	60	55	120	235
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 4: Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer ermöglichten dem Patienten eine angemessene Privatsphäre. \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	41	30	98	169
	% innerhalb von Stationsart	68,3%	54,5%	81,7%	71,9%
Stimme eher zu	Anzahl	12	12	18	42
	% innerhalb von Stationsart	20,0%	21,8%	15,0%	17,9%
Unentschieden	Anzahl	3	6	4	13
	% innerhalb von Stationsart	5,0%	10,9%	3,3%	5,5%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	4	5	0	9
	% innerhalb von Stationsart	6,7%	9,1%	0,0%	3,8%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	0	2	0	2
	% innerhalb von Stationsart	0,0%	3,6%	0,0%	0,9%
Gesamt	Anzahl	60	55	120	235
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 5: Hatten Sie Vertrauen in die Pflegekräfte, die den Patienten betreuen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Ja, in alle	Anzahl	45	50	100	195
	% innerhalb von Stationsart	76,3%	87,7%	84,0%	83,0%
Ja, in manche	Anzahl	14	7	19	40
	% innerhalb von Stationsart	23,7%	12,3%	16,0%	17,0%
Gesamt	Anzahl	59	57	119	235
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 6: Hatten Sie Vertrauen in die Ärztinnen/ Ärzte, die den Patienten betreuen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Ja, in alle	Anzahl	44	45	103	192
	% innerhalb von Stationsart	74,6%	78,9%	88,8%	82,8%
Ja, in manche	Anzahl	13	11	12	36
	% innerhalb von Stationsart	22,0%	19,3%	10,3%	15,5%
Nein, in keine der Ärztinnen/Ärzte	Anzahl	2	1	1	4
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	1,8%	0,9%	1,7%
Gesamt	Anzahl	59	57	116	232
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Item 7: Das Pflegepersonal hatte Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen. \*

Stationsart Kreuztabelle

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	32	35	91	158
	% innerhalb von Stationsart	53,3%	62,5%	75,8%	66,9%
Stimme eher zu	Anzahl	16	14	24	54
	% innerhalb von Stationsart	26,7%	25,0%	20,0%	22,9%
Unentschieden	Anzahl	7	1	5	13
	% innerhalb von Stationsart	11,7%	1,8%	4,2%	5,5%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	5	5	0	10
	% innerhalb von Stationsart	8,3%	8,9%	0,0%	4,2%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	0	1	0	1
	% innerhalb von Stationsart	0,0%	1,8%	0,0%	0,4%
Gesamt	Anzahl	60	56	120	236
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Item 8: Die Ärztinnen/Ärzte hatten Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen. \*

Stationsart Kreuztabelle

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	33	36	90	159
	% innerhalb von Stationsart	56,9%	64,3%	76,9%	68,8%
Stimme eher zu	Anzahl	14	12	24	50
	% innerhalb von Stationsart	24,1%	21,4%	20,5%	21,6%
Unentschieden	Anzahl	2	3	2	7
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	5,4%	1,7%	3,0%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	7	4	1	12
	% innerhalb von Stationsart	12,1%	7,1%	0,9%	5,2%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	2	1	0	3
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	1,8%	0,0%	1,3%
Gesamt	Anzahl	58	56	117	231
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 9: Schien der Patient Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage Schmerzen zu haben? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	31	43	62	136
	% innerhalb von Stationsart	51,7%	78,2%	51,7%	57,9%
Ja, zeitweise	Anzahl	21	10	47	78
	% innerhalb von Stationsart	35,0%	18,2%	39,2%	33,2%
Ja, während der gesamten Zeit	Anzahl	8	2	11	21
	% innerhalb von Stationsart	13,3%	3,6%	9,2%	8,9%
Gesamt	Anzahl	60	55	120	235
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%



**Item 10: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Schmerzen zu lindern? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Ja, während der gesamten Zeit	Anzahl	47	46	101	194
	% innerhalb von Stationsart	88,7%	90,2%	97,1%	93,3%
Ja, zeitweise	Anzahl	5	5	3	13
	% innerhalb von Stationsart	9,4%	9,8%	2,9%	6,3%
Nein, gar nicht	Anzahl	1	0	0	1
	% innerhalb von Stationsart	1,9%	0,0%	0,0%	0,5%
Gesamt	Anzahl	53	51	104	208
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Item 11: Schien der Patient Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage unruhig zu sein? \*

Stationsart Kreuztabelle

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	31	41	47	119
	% innerhalb von Stationsart	51,7%	71,9%	39,5%	50,4%
Ja, zeitweise	Anzahl	26	10	61	97
	% innerhalb von Stationsart	43,3%	17,5%	51,3%	41,1%
Ja, während der gesamten Zeit	Anzahl	3	6	11	20
	% innerhalb von Stationsart	5,0%	10,5%	9,2%	8,5%
Gesamt	Anzahl	60	57	119	236
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 12: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Unruhe zu lindern? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Ja, während der gesamten Zeit	Anzahl	21	17	65	103
	% innerhalb von Stationsart	58,3%	60,7%	82,3%	72,0%
Ja, zeitweise	Anzahl	14	8	14	36
	% innerhalb von Stationsart	38,9%	28,6%	17,7%	25,2%
Nein, gar nicht	Anzahl	1	3	0	4
	% innerhalb von Stationsart	2,8%	10,7%	0,0%	2,8%
Gesamt	Anzahl	36	28	79	143
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 13: Ist Ihrer Meinung nach während seiner letzten zwei Lebenstage ein geräuschvolles, rasselndes Atmen aufgetreten? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	26	38	46	110
	% innerhalb von Stationsart	43,3%	69,1%	39,0%	47,2%
Ja, zeitweise	Anzahl	24	15	53	92
	% innerhalb von Stationsart	40,0%	27,3%	44,9%	39,5%
Ja, während der gesamten Zeit	Anzahl	10	2	19	31
	% innerhalb von Stationsart	16,7%	3,6%	16,1%	13,3%
Gesamt	Anzahl	60	55	118	233
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 14: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um das geräuschvolle, rasselnde Atmen zu lindern? \* Stationsart Kreuztabelle**

			Stationsart			Gesamt
			Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Item 14: Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um das geräuschvolle, rasselnde Atmen zu lindern?	Ja, während der gesamten Zeit	Anzahl	21	15	43	79
		% innerhalb von Stationsart	61,8%	83,3%	61,4%	64,8%
	Ja, zeitweise	Anzahl	10	2	25	37
		% innerhalb von Stationsart	29,4%	11,1%	35,7%	30,3%
	Nein, gar nicht	Anzahl	3	1	2	6
		% innerhalb von Stationsart	8,8%	5,6%	2,9%	4,9%
Gesamt	Anzahl	34	18	70	122	
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

**Item 15: In welchem Maße wurden Sie in die Entscheidungen über seine Betreuung und Behandlung in den letzten zwei Lebenstagen mit einbezogen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstatio n	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Sehr mit einbezogen	Anzahl	37	34	72	143
	% innerhalb von Stationsart	61,7%	59,6%	60,5%	60,6%
Eher mit einbezogen	Anzahl	17	12	33	62
	% innerhalb von Stationsart	28,3%	21,1%	27,7%	26,3%
Gar nicht mit einbezogen	Anzahl	6	11	14	31
	% innerhalb von Stationsart	10,0%	19,3%	11,8%	13,1%
Gesamt	Anzahl	60	57	119	236
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 16: Hat jemand aus dem Behandlungsteam mit Ihnen besprochen, ob Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während der letzten zwei Lebenstage sinnvoll wären? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	23	29	51	103
	% innerhalb von Stationsart	42,6%	56,9%	48,1%	48,8%
Ja	Anzahl	31	22	55	108
	% innerhalb von Stationsart	57,4%	43,1%	51,9%	51,2%
Gesamt	Anzahl	54	51	106	211
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 17: Wäre ein Gespräch über die Sinnhaftigkeit von Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während der letzten zwei Lebenstage hilfreich gewesen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	14	19	35	68
	% innerhalb von Stationsart	48,3%	73,1%	56,5%	58,1%
Ja	Anzahl	15	7	27	49
	% innerhalb von Stationsart	51,7%	26,9%	43,5%	41,9%
Gesamt	Anzahl	29	26	62	117
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 18: Waren die Erklärungen des Behandlungs-teams über den Zustand des Patienten und/oder die Behandlung für Sie einfach oder schwierig zu verstehen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Sehr einfach	Anzahl	21	24	47	92
	% innerhalb von Stationsart	35,6%	42,1%	39,5%	39,1%
Eher einfach	Anzahl	33	19	54	106
	% innerhalb von Stationsart	55,9%	33,3%	45,4%	45,1%
Eher schwierig	Anzahl	3	10	9	22
	% innerhalb von Stationsart	5,1%	17,5%	7,6%	9,4%
Sehr schwierig	Anzahl	0	2	1	3
	% innerhalb von Stationsart	0,0%	3,5%	0,8%	1,3%
Mir wurde ihr/sein Zustand oder ihre/seine Behandlung nicht erklärt	Anzahl	2	2	8	12
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	3,5%	6,7%	5,1%
Gesamt	Anzahl	59	57	119	235
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%



**Item 19: Wie würden Sie insgesamt die emotionale Unterstützung, die Sie durch das Behandlungsteam erhalten haben, beurteilen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Sehr gut	Anzahl	35	28	79	142
	% innerhalb von Stationsart	59,3%	49,1%	66,4%	60,4%
Eher gut	Anzahl	17	21	35	73
	% innerhalb von Stationsart	28,8%	36,8%	29,4%	31,1%
Eher schlecht	Anzahl	5	5	5	15
	% innerhalb von Stationsart	8,5%	8,8%	4,2%	6,4%
Sehr schlecht	Anzahl	2	3	0	5
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	5,3%	0,0%	2,1%
Gesamt	Anzahl	59	57	119	235
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 20: Insgesamt wurde das Behandlungsteam den religiösen oder spirituellen Bedürfnissen des Patienten gerecht. \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation n	Palliativstation n	
Stimme voll zu	Anzahl	23	22	79	124
	% innerhalb von Stationsart	45,1%	44,9%	69,9%	58,2%
Stimme eher zu	Anzahl	10	14	24	48
	% innerhalb von Stationsart	19,6%	28,6%	21,2%	22,5%
Unentschieden	Anzahl	12	7	9	28
	% innerhalb von Stationsart	23,5%	14,3%	8,0%	13,1%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	3	4	1	8
	% innerhalb von Stationsart	5,9%	8,2%	0,9%	3,8%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	3	2	0	5
	% innerhalb von Stationsart	5,9%	4,1%	0,0%	2,3%
Gesamt	Anzahl	51	49	113	213
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 21: Insgesamt wurde das Behandlungsteam meinen religiösen oder spirituellen Bedürfnissen gerecht. \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	22	26	83	131
	% innerhalb von Stationsart	44,0%	52,0%	74,1%	61,8%
Stimme eher zu	Anzahl	9	12	16	37
	% innerhalb von Stationsart	18,0%	24,0%	14,3%	17,5%
Unentschieden	Anzahl	10	6	8	24
	% innerhalb von Stationsart	20,0%	12,0%	7,1%	11,3%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	6	3	5	14
	% innerhalb von Stationsart	12,0%	6,0%	4,5%	6,6%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	3	3	0	6
	% innerhalb von Stationsart	6,0%	6,0%	0,0%	2,8%
Gesamt	Anzahl	50	50	112	212
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 22: Hat man Ihnen, bevor der Patient starb, gesagt, dass er wahrscheinlich bald sterben wird? \***

**Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	7	6	21	34
	% innerhalb von Stationsart	11,7%	10,7%	17,5%	14,4%
Ja	Anzahl	53	50	99	202
	% innerhalb von Stationsart	88,3%	89,3%	82,5%	85,6%
Gesamt	Anzahl	60	56	120	236
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 23: Hat jemand aus dem Behandlungsteam mit Ihnen darüber gesprochen, was zu erwarten ist, wenn er stirbt (z.B. Symptome, die auftreten könnten)? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	27	26	56	109
	% innerhalb von Stationsart	45,8%	46,4%	48,3%	47,2%
Ja	Anzahl	32	30	60	122
	% innerhalb von Stationsart	54,2%	53,6%	51,7%	52,8%
Gesamt	Anzahl	59	56	116	231
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 24: Wäre ein Gespräch darüber, was zu erwarten ist, wenn er stirbt, hilfreich gewesen? \* Stationsart**

**Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstatio n	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Frage nicht zutreffend	Anzahl	20	18	25	63
	% innerhalb von Stationsart	42,6%	41,9%	29,1%	35,8%
Nein	Anzahl	12	13	21	46
	% innerhalb von Stationsart	25,5%	30,2%	24,4%	26,1%
Ja	Anzahl	15	12	40	67
	% innerhalb von Stationsart	31,9%	27,9%	46,5%	38,1%
Gesamt	Anzahl	47	43	86	176
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 25: Ich habe vom Behandlungsteam genug Hilfe und Unterstützung zum Zeitpunkt seines Todes erhalten. \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Stimme voll zu	Anzahl	34	37	99	170
	% innerhalb von Stationsart	58,6%	64,9%	84,6%	73,3%
Stimme eher zu	Anzahl	12	7	11	30
	% innerhalb von Stationsart	20,7%	12,3%	9,4%	12,9%
Unentschieden	Anzahl	6	7	4	17
	% innerhalb von Stationsart	10,3%	12,3%	3,4%	7,3%
Stimme eher nicht zu	Anzahl	4	1	2	7
	% innerhalb von Stationsart	6,9%	1,8%	1,7%	3,0%
Stimme gar nicht zu	Anzahl	2	5	1	8
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	8,8%	0,9%	3,4%
Gesamt	Anzahl	58	57	117	232
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 26: Sind die Mitarbeiter des Behandlungsteams nach dem Tod des Patienten einfühlsam mit Ihnen umgegangen? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	3	6	0	9
	% innerhalb von Stationsart	5,3%	10,7%	0,0%	3,9%
Ja, 88	Anzahl	54	50	118	222
	% innerhalb von Stationsart	94,7%	89,3%	100,0%	96,1%
Gesamt	Anzahl	57	56	118	231
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 27a: Wurde der Patient von den Ärztinnen/Ärzte während der letzten zwei Lebenstage mit Respekt & Würde behandelt? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Weiß nicht	Anzahl	4	6	8	18
	% innerhalb von Stationsart	7,0%	10,5%	6,9%	7,8%
Nie	Anzahl	0	1	0	1
	% innerhalb von Stationsart	0,0%	1,8%	0,0%	0,4%
Manchmal	Anzahl	3	2	1	6
	% innerhalb von Stationsart	5,3%	3,5%	0,9%	2,6%
Meistens	Anzahl	5	2	2	9
	% innerhalb von Stationsart	8,8%	3,5%	1,7%	3,9%
Immer	Anzahl	45	46	105	196
	% innerhalb von Stationsart	78,9%	80,7%	90,5%	85,2%
Gesamt	Anzahl	57	57	116	230
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 27b: Würde der Patient von den Pflegekräften während der letzten zwei Lebenstage mit Respekt & Würde behandelt? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Weiß nicht	Anzahl	2	4	3	9
	% innerhalb von Stationsart	3,4%	7,4%	2,5%	3,9%
Manchmal	Anzahl	1	1	1	3
	% innerhalb von Stationsart	1,7%	1,9%	0,8%	1,3%
Meistens	Anzahl	12	2	7	21
	% innerhalb von Stationsart	20,3%	3,7%	5,9%	9,1%
Immer	Anzahl	44	47	108	199
	% innerhalb von Stationsart	74,6%	87,0%	90,8%	85,8%
Gesamt	Anzahl	59	54	119	232
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item 28: Wurden Sie Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage des Patienten insgesamt angemessen unterstützt? \* Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Nein	Anzahl	8	8	6	22
	% innerhalb von Stationsart	14,0%	14,3%	5,1%	9,6%
Ja	Anzahl	49	48	111	208
	% innerhalb von Stationsart	86,0%	85,7%	94,9%	90,4%
Gesamt	Anzahl	57	56	117	230
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%



Item 29: Würden Sie Freund/innen bzw. ihrer Familie die Station weiterempfehlen? \* Stationsart

Kreuztabelle

		Stationsart			Gesamt
		Normalstatio n	Intensivstatio n	Palliativstatio n	
Sehr unwahrscheinlich	Anzahl	4	6	1	11
	% innerhalb von Stationsart	7,1%	11,3%	0,8%	4,8%
Eher unwahrscheinlich	Anzahl	0	2	0	2
	% innerhalb von Stationsart	0,0%	3,8%	0,0%	0,9%
Unentschieden	Anzahl	5	0	1	6
	% innerhalb von Stationsart	8,9%	0,0%	0,8%	2,6%
Eher wahrscheinlich	Anzahl	10	9	7	26
	% innerhalb von Stationsart	17,9%	17,0%	5,9%	11,5%
Sehr wahrscheinlich	Anzahl	37	36	109	182
	% innerhalb von Stationsart	66,1%	67,9%	92,4%	80,2%
Gesamt	Anzahl	56	53	118	227
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item O1: Wie sauber war der Stationsbereich, in dem der Patient untergebracht war? \* Stationsart**

**Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Sehr sauber	Anzahl	43	49	113	205
	% innerhalb von Stationsart	71,7%	86,0%	94,2%	86,5%
Eher sauber	Anzahl	15	8	7	30
	% innerhalb von Stationsart	25,0%	14,0%	5,8%	12,7%
Gar nicht sauber	Anzahl	2	0	0	2
	% innerhalb von Stationsart	3,3%	0,0%	0,0%	0,8%
Gesamt	Anzahl	60	57	120	237
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

**Item O2: Verstarb der Patient Ihrer Meinung nach unter den gegebenen Umständen am richtigen Ort? \***

**Stationsart Kreuztabelle**

		Stationsart			Gesamt
		Normalstation	Intensivstation	Palliativstation	
Ja, es war der richtige Ort	Anzahl	47	44	107	198
	% innerhalb von Stationsart	81,0%	78,6%	91,5%	85,7%
Bin nicht sicher	Anzahl	6	4	6	16
	% innerhalb von Stationsart	10,3%	7,1%	5,1%	6,9%
Nein, es war nicht der richtige Ort	Anzahl	5	8	4	17
	% innerhalb von Stationsart	8,6%	14,3%	3,4%	7,4%
Gesamt	Anzahl	58	56	117	231
	% innerhalb von Stationsart	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

## 9 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen beteiligten Personen meinen großen Dank aussprechen, die mich bei der Anfertigung meiner Dissertation unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt der interdisziplinären Abteilung für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz für die ausgezeichnete und enorme Unterstützung bei der Umsetzung der gesamten Arbeit.

Außerdem möchte ich mich bei der CODE-Arbeitsgruppe bedanken, die mich auf meinem Weg zur Doktorarbeit mit Rat und Anregungen begleitet hat.

Meinen Eltern, Geschwistern und Freunden danke ich für ihre Geduld, Ermutigungen, Zusprüche während des Studiums und der Arbeit an dieser Dissertation.