

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

Wie empfinden Angehörige die Betreuung von Krebspatienten im Krankenhaus?  
Eine Analyse von Freitexten zur Versorgungsqualität am Lebensende

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

Vorgelegt von

Miriam Christina Baus  
aus Hamburg

Mainz, 2021

Tag der Promotion: 07. Dezember 2021

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</b> .....	<b>5</b>
<b>TABELLENVERZEICHNIS</b> .....	<b>6</b>
<b>ANHANGSVERZEICHNIS</b> .....	<b>7</b>
<b>1 EINLEITUNG</b> .....	<b>8</b>
<b>2 ZIELE DER ARBEIT</b> .....	<b>9</b>
<b>3 LITERATURDISKUSSION</b> .....	<b>10</b>
3.1 PALLIATIVMEDIZIN.....	10
3.1.1 Definition von „Palliative Care“ .....	10
3.1.2 Ein Blick in die Zukunft .....	11
3.1.3 Entwicklung und aktuelle Verfügbarkeit palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen	11
3.2 DIE NUTZUNG VON FRAGEBÖGEN IN DER MEDIZINISCHEN FORSCHUNG .....	17
3.2.1 Einflüsse auf die Beantwortung offener Fragestellungen .....	17
3.2.2 Faktoren und Gründe für eine Nichtteilnahme .....	18
3.2.3 Verzerrung der Freitextaussagen aufgrund von sozialer Erwünschtheit .....	19
3.3 EVALUIERUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT AM LEBENSENDE DURCH ANGEHÖRIGE... 20	
3.3.1 Ethische Angemessenheit der Befragung von trauernden Angehörigen.....	20
3.3.2 Der Nutzen für Angehörige durch eine Studienteilnahme .....	21
3.3.3 Korrelation der Aussagen zur Versorgungsqualität zwischen Angehörigen und Patienten .....	23
3.4 BESTIMMUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT AM LEBENSENDE .....	28
3.5 AKTUELLE STUDIENLAGE ZUR VERSORGUNGSQUALITÄT AM LEBENSENDE.....	29
3.5.1 Qualitative Inhaltsanalyse der Versorgungsqualität am Lebensende im Krankenhaus	29
3.5.2 CODE™: Qualitative Inhaltsanalyse der Versorgungsqualität am Lebensende von Patienten, die zu Hause verstarben .....	30
3.5.3 Qualitative Inhaltsanalyse von Verbesserungsvorschlägen zur Versorgung am Lebensende im Krankenhaus .....	31
3.5.4 Qualitative Inhaltsanalyse von Beispielen guter Versorgung am Lebensende .....	32
3.5.5 Qualitative Inhaltsanalyse der Erfahrungen von Angehörigen mit dem Lebensende....	32
3.5.6 Wichtige Faktoren aus Sicht der Angehörigen und Patienten in Bezug auf die Versorgung am Lebensende .....	33
3.5.7 Qualitative Inhaltsanalyse zum Einfluss der Versorgung am Lebensende auf den Trauerprozess .....	34
3.5.8 CODE™: Quantitative Analyse der Versorgungsqualität am Lebensende im Krankenhaus .....	35
<b>4 MATERIAL UND METHODEN</b> .....	<b>36</b>
4.1 INTERNATIONAL CARE OF THE DYING EVALUATION (I-CODE™).....	36
4.2 STUDIENDESIGN UND STUDIENABLAUF .....	37
4.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien .....	37
4.2.2 Rekrutierung .....	38
4.2.3 Datenerhebung und Datenmanagement.....	39
4.3 QUALITATIVE INHALTSANALYSE.....	40
4.3.1 Forschungsteam.....	40
4.3.2 Datenbereinigung .....	40
4.3.3 Die Framework-Methode.....	41
4.3.4 Durchführung der Framework-Methode .....	43
4.3.5 Berechnung der Intercoder-Übereinstimmung .....	45

4.4	STATISTISCHE ANALYSE .....	46
4.4.1	Statistische Analyse der Gruppen Freitext vs. kein Freitext .....	46
4.4.2	Mixed-Methods-Analyse.....	46
4.4.3	Triangulation der soziodemografischen Variablen mit den primären Endpunkten .....	47
<b>5</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>48</b>
5.1	GESAMTPOPULATION.....	48
5.2	QUALITATIVE INHALTSANALYSE.....	50
5.2.1	Die Entwicklung der Kategoriensysteme .....	50
5.2.2	Das typologische und das inhaltliche Kategoriensystem.....	57
5.2.2.1	Das typologische Kategoriensystem .....	57
5.2.2.2	Das inhaltliche Kategoriensystem .....	63
5.2.3	Die Intercoder-Übereinstimmung .....	83
5.3	STATISTISCHE ANALYSE .....	84
5.3.1	Statistische Analyse der Gruppen Freitext vs. kein Freitext .....	84
5.3.2	Mixed-Methods-Analyse.....	86
5.3.3	Triangulation der soziodemografischen Variablen mit den primären Endpunkten .....	91
<b>6</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>97</b>
6.1	QUALITATIVE INHALTSANALYSE.....	97
6.1.1	Zusammenfassung der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse .....	97
6.1.2	Freitextinhalte vs. i-CODE™-Skalen.....	97
6.1.3	Gegenüberstellung der Ergebnisse mit denen anderer Studien.....	98
6.1.4	Interpretation der Ergebnisse .....	101
6.2	STATISTISCHE ANALYSE .....	113
6.2.1	Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse der statistischen Analyse.....	113
6.2.2	Mixed-Methods-Analyse.....	115
6.2.3	Triangulation der soziodemografischen Variablen mit den primären Endpunkten .....	116
6.2.4	Versorgungsqualität der teilnehmenden Palliativstationen .....	117
6.3	LIMITIERUNGEN .....	118
6.3.1	Erfassung der Krankenhausstation .....	118
6.3.2	Trigger .....	119
6.3.3	Response Bias .....	121
6.3.4	Nichtteilnahme.....	121
6.3.5	Verzerrung der Freitextaussagen aufgrund von sozialer Erwünschtheit .....	122
6.3.6	Korrelation der Aussagen zur Versorgungsqualität zwischen Angehörigen und Patienten .....	123
6.3.7	Limitierungen der qualitativen Inhaltsanalyse .....	123
<b>7</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>124</b>
<b>8</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>127</b>
<b>9</b>	<b>ANHANG .....</b>	<b>135</b>
<b>10</b>	<b>DANKSAGUNG .....</b>	<b>151</b>
<b>11</b>	<b>TABELLARISCHER LEBENS LAUF.....</b>	<b>152</b>

# ABBILDUNGSVERZEICHNIS

ABBILDUNG 1: ARBEITSSCHRITTE DER FRAMEWORKANALYSE .....	43
ABBILDUNG 2: BERECHNUNG DER INTERCODER-ÜBEREINSTIMMUNG KAPPA NACH BRENNAN UND PREDIGER .....	45
ABBILDUNG 3: ENTWICKLUNGSPROZESS DES TYPOLOGISCHEN KATEGORIENSYSTEMS. ....	55
ABBILDUNG 4: ENTWICKLUNGSPROZESS DES INHALTLICHEN KATEGORIENSYSTEMS .....	56
ABBILDUNG 5: ÜBERSCHNEIDUNGEN VON INHALTLICHEN KATEGORIEN MIT DER TYPOLOGISCHEN KATEGORIE „DANKBARKEIT“ .....	62
ABBILDUNG 6: ANZAHL DER TEILNEHMER MIT UND OHNE FREITEXT PRO NATION.....	84
ABBILDUNG 7: HÄUFIGKEITEN DER INHALTLICHEN KATEGORIEN AUF PALLIATIVSTATIONEN VERGLICHEN MIT ANDEREN STATIONEN.....	91
ABBILDUNG 8: BEANTWORTUNG DER PRIMÄREN ENDPUNKTE AUF PALLIATIVSTATIONEN VERGLICHEN MIT ANDEREN STATIONEN.....	92
ABBILDUNG 9: ZUORDNUNG DER FREITEXTINHALTE ZU DEN I-CODE™-SKALEN .....	98

# TABELLENVERZEICHNIS

TABELLE 1: STUDIENTEILNEHMER UND ANTWORTRATEN.....	48
TABELLE 2: BESCHREIBUNG DER POPULATION .....	49
TABELLE 3: KREUZTABELLE TRIGGERLÄNGE.....	54
TABELLE 4: HÄUFIGKEITEN DER TYPOLOGISCHEN KATEGORIEN .....	63
TABELLE 5: HÄUFIGKEITEN DER INHALTLICHEN KATEGORIEN .....	83
TABELLE 6: ERGEBNISSE DER LOGISTISCHEN REGRESSION .....	85
TABELLE 7: STRATIFIZIERUNG DER SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN NACH NATION .....	86
TABELLE 8: KREUZTABELLE „LOB“ .....	88
TABELLE 9: KREUZTABELLE „TADEL“ .....	89
TABELLE 10: KREUZTABELLE „DANKBARKEIT“ .....	90
TABELLE 11: KREUZTABELLE RESPEKT/WÜRDE DER PFLEGE .....	93
TABELLE 12: KREUZTABELLE RESPEKT/WÜRDE DER ÄRZTE .....	94
TABELLE 13: KREUZTABELLE UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE ANGEHÖRIGEN .....	95
TABELLE 14: ÜBERSICHT DER SIGNIFIKANZEN .....	96
TABELLE 15: EINLEITUNGSTEXT DES FREITEXTITEMS IM I-CODE™ .....	120

# ANHANGSVERZEICHNIS

ANHANG 1: DEUTSCHE VERSION DES I-CODE™ .....	140
ANHANG 2: BEISPIELDOKUMENT ZUR TEXTFAMILIARISIERUNG .....	140
ANHANG 3: FOTODOKUMENTATION DER MIND-MAP MIT DEN ERSTEN IDEEN FÜR KATEGORIEN WÄHREND DER TEXTFAMILIARISIERUNG .....	141
ANHANG 4: BEISPIELFOTO ZUR CODIERUNG IN MAXQDA VERSION 11 .....	141
ANHANG 5: BEISPIELHAFTER AUSZUG AUS DER MATRIX ZUR DETAILLIERTEN ANALYSE DER HAUPTKATEGORIE „DIE EINE PERSON“ .....	142
ANHANG 6: KATEGORIENKATALOG DES TYPOLOGISCHEN KATEGORIENSYSTEMS .....	144
ANHANG 7: KATEGORIENKATALOG DES INHALTLICHEN KATEGORIENSYSTEMS .....	149
ANHANG 8: HIERARCHIE DES TYPOLOGISCHEN KATEGORIENSYSTEMS .....	150
ANHANG 9: HIERARCHIE DES INHALTLICHEN KATEGORIENSYSTEMS.....	150

# 1 EINLEITUNG

Die Zahl der Todesfälle in Industrienationen wird in den kommenden 20 Jahren, bedingt durch die Bevölkerungsstrukturen in diesen Ländern, voraussichtlich stark steigen.(1) Folglich wird es auch einen stärkeren Bedarf an palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen geben.(2) Da schon heute nicht jeder Patient<sup>1</sup>, der eine professionelle palliativmedizinische Behandlung bräuchte, diese auch tatsächlich erhält,(3) besteht dementsprechend die Notwendigkeit des Ausbaus und der Weiterentwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen.(2)

Bereits durchgeführte Studien zeigten, dass die aktuelle palliativmedizinische Versorgungslage durchaus Verbesserungspotenzial aufweist.(4, 5) Qualitative Studien wie solche, auf deren Grundlage diese Arbeit basiert, können dabei helfen, neue Aspekte dieses Verbesserungsbedarfes der Palliativmedizin aufzudecken, die durch quantitative Studien möglicherweise noch nicht identifiziert wurden.(6) Da Patienten, die bereits palliativmedizinisch therapiert werden, häufig aufgrund einer Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes aus Studien ausscheiden,(7) bieten sich Angehörige sterbenskranker Patienten als Teilnehmer an Studien zur Versorgungsqualität am Lebensende an.(7, 8)

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass nicht nur ein quantitativer Bedarf an mehr Palliativmedizin besteht, sondern auch die bestehenden Strukturen Verbesserungspotenzial aufweisen. Dementsprechend kann Forschung in diesem Bereich wichtige Hinweise dafür liefern, wie die palliativmedizinische Versorgung der Zukunft aussehen sollte und welche Maßnahmen ergriffen werden müssen, um eine zufriedenstellende Versorgungsqualität flächendeckend gewährleisten zu können.

---

<sup>1</sup> Geschlechterspezifische Substantive und Pronomen werden in der vorliegenden Arbeit in ihrer geläufigen männlichen Sprachform verwendet. Dies soll keinerlei Diskriminierung gegenüber anderen Geschlechtern darstellen, sondern ausschließlich Übersichtlichkeit und Lesbarkeit gewährleisten.



## 2 ZIELE DER ARBEIT

Die vorliegende Arbeit basiert auf der ERANet-LAC<sup>2</sup>-CODE<sup>3</sup>-Studie,<sup>(9)</sup> deren Ziel die Evaluierung der Versorgungsqualität von im Krankenhaus versterbenden Krebspatienten an deren Lebensende ist. Teilnehmer der Studie sind Angehörige dieser Patienten. Die Studie wurde in sieben Ländern durchgeführt (Deutschland, Norwegen, Polen, Vereinigtes Königreich, Argentinien, Brasilien und Uruguay) und beinhaltet sowohl Items im Multiple-Choice-Design als auch ein Freitextitem, das den teilnehmenden Angehörigen die Möglichkeit bietet, einen eigenen Kommentar in Bezug auf die Versorgungsqualität zu verfassen. Nachfolgend werden die Ziele dieser Arbeit kurz erläutert.

Zum einen soll analysiert werden, wozu die Freitexte genutzt werden. Das bedeutet erstens: Was wird gesagt? Um dies zu beantworten, arbeitet diese Arbeit die inhaltlichen Themen der Freitexte heraus. Zweitens soll untersucht werden: Wie wird es gesagt? Diese Frage bezieht sich auf die Art und Weise, mit der die Angehörigen ihre Gedanken vermitteln, tun sie dies beispielsweise durch eine Wutschrift, einen Dankesbrief oder eine Erzählung?

Darüber hinaus soll ermittelt werden, wer von den Teilnehmern der ERANet-LAC-CODE-Studie einen Freitext schreibt, d. h., können soziodemografische Variablen identifiziert werden, die mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit der Verfassung eines Freitextes einhergehen?

Zum Schluss soll die Frage beantwortet werden, was wir durch diese Studie in Hinsicht auf die Verbesserung der Versorgung am Lebensende sterbenskranker Patienten lernen können.

---

<sup>2</sup> Network of the European Union and the Community of Latin American and Caribbean States (CELAC) on Joint Innovation and Research Activities (ERANet)

<sup>3</sup> Care Of the Dying Evaluation (CODE™)

## 3 LITERATURDISKUSSION

In diesem Kapitel soll der thematische Hintergrund der vorliegenden Arbeit erläutert werden. Hierzu werden zunächst die Aufgaben der Palliativmedizin definiert sowie die Entwicklung und Verbreitung der Palliativmedizin dargelegt. Anschließend wird auf Probleme bzw. Limitierungen bei der Nutzung von Fragebögen und der Verwendung von Evaluationen durch Angehörige eingegangen. Zuletzt werden die Möglichkeiten zur Messung von Versorgungsqualität beschrieben und andere Studien zur Qualität der Versorgung am Lebensende vorgestellt.

### 3.1 PALLIATIVMEDIZIN

Nachfolgend werden der Begriff „Palliative Care“ sowie die deutschen Übersetzungen erklärt, die Ziele der Palliativmedizin vorgestellt und die Rolle der Palliativmedizin in der Zukunft verdeutlicht. Außerdem soll ein kurzer Überblick über die Entstehung der Palliativmedizin und der derzeitigen Versorgungssituation in den an der Studie teilnehmenden Ländern gewährleistet werden.

#### 3.1.1 Definition von „Palliative Care“

1975 führte Balfour Mount den Begriff „Palliative Care“ als Namen für seine neu gegründete Krankenhausabteilung im Spital Montreal ein.(10) Im deutschen Sprachgebrauch wird er häufig mit Palliativmedizin übersetzt.(11) Einige Quellen jedoch verwenden auch den englischen Begriff oder aber die Bezeichnung Palliativversorgung, um „Palliative Care“ nicht auf den rein medizinischen Aspekt zu beschränken.(10) Mithilfe der Definition der Weltgesundheitsorganisation von „Palliative Care“ soll die Bedeutung des Begriffes verdeutlicht werden:

*“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual”.*(12)

Die Weltgesundheitsorganisation spezifiziert, dass „Palliative Care“ Schmerzen und andere Symptome, die Leiden verursachen, lindern soll und ebenso als psychologische Unterstützung des Patienten und seiner Familie dienen soll. Tod soll als normaler Prozess angesehen werden und weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Ziel ist es, dass Patienten so lange wie möglich aktiv am

Leben teilhaben können und dabei die bestmögliche Lebensqualität erleben können.(12)

Die Entwicklung der modernen Palliativmedizin begann mit der Versorgung von Krebspatienten an deren Lebensende.(13) Heute machen Tumorerkrankungen einen hohen Anteil der Todesursachen aus: In Deutschland beispielsweise waren im Jahr 2017 in 23 % bzw. 29 % der weiblichen bzw. männlichen Todesfälle maligne Neoplasien die Ursache.(14)

### 3.1.2 Ein Blick in die Zukunft

Auch in Zukunft wird die Palliativmedizin weltweit eine wichtige Rolle spielen: Da die Babyboomergeneration (Jahrgänge 1946–1950) 2030 in ihren 80er Jahren sein wird, wird es laut Gomes und Higginson (1) in England und Wales 2030 etwa 17 % mehr Todesfälle geben als noch 2012. Besonders die Zahl der Todesfälle im Krankenhaus wird steigen, zwischen 2003 und 2030 um voraussichtlich 19 %, wohingegen die Zahl an Todesfällen zu Hause sinken wird. Dies ist damit zu begründen, dass sich die Bevölkerungsstruktur verändert: 2030 werden mehr Ältere versterben als noch 2003. Deren Tod wiederum ereignet sich seltener zu Hause.(1) Mit der steigenden Zahl an Todesfällen steigt auch der Bedarf an Palliativmedizin: Bleibt der Prozentsatz an Patienten, die vor ihrem Tod palliativmedizinische Versorgung benötigen, konstant bei etwa 75 %, so wird es 2040 allein in England und Wales fast 100.000 zusätzliche Patienten geben, die palliativmedizinische Betreuung beanspruchen werden.(2)

### 3.1.3 Entwicklung und aktuelle Verfügbarkeit palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen

Nachfolgend werden die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in den sieben Nationen, die an der – dieser Arbeit zugrundeliegenden – ERANet-LAC-CODE-Studie teilnahmen, vorgestellt.

#### Vereinigtes Königreich

1967 gründete Cicely Saunders,(13) das erste moderne Hospiz weltweit auf der Grundlage ihrer zuvor gesammelten Erfahrungen in der Pflege Sterbenskranker: das *St. Christopher's Hospice* in London. Der Fokus lag in der Betreuung und Pflege sterbender Krebspatienten sowie in der adäquaten Schmerztherapie dieser Patienten. Darüber hinaus wurde am *St. Christopher's Hospice* gelehrt und geforscht. Zwei Jahre später wurde zusätzlich ein Team zur ambulanten Versorgung von Palliativpatienten zu Hause gegründet.(13) In den folgenden Jahren wurden weltweit zahlreiche neue

Hospize basierend auf Cicely Saunders Ideen gegründet und einige Zeit später entstanden auch die ersten Palliativteams, die an Krankenhäuser angegliedert waren.(15) 2019 zählte der Atlas für Palliativmedizin in Europa (16) im Vereinigten Königreich 346 palliativmedizinische Konsildienste in Krankenhäusern, 291 ambulante Palliativdienste und 223 Hospize. Insgesamt stehen durchschnittlich 1,3 spezialisierte palliativmedizinische Versorgungseinheiten pro 100.000 Einwohnern im Vereinigten Königreich zur Verfügung, empfohlen werden 2 Versorgungseinheiten pro 100.000 Einwohnern. Palliativmedizin ist außerdem ein verpflichtender Teil der Ausbildung von Medizinstudenten.(16)

Sowohl im Jahr 2010 als auch 2015 belegte das Vereinigte Königreich im internationalen Vergleich Platz 1 im *Quality of Death Index*,<sup>(3)</sup> einer Rangliste der palliativmedizinischen Versorgungsqualität in weltweit 80 Ländern. Gelobt wird die zielstrebige Strategie zur Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen. Insgesamt erhalten im Vereinigten Königreich laut *Quality of Death Index* etwa 47 % derer, die eine palliativmedizinische Versorgung bräuchten, tatsächlich adäquate Unterstützung. Zum Vergleich: Österreich belegt in diesem Teilbereich mit rund 64 % Platz 1. Die Verfügbarkeit von entsprechend ausgebildetem Personal wird als ausreichend eingestuft, die Kosten der palliativmedizinischen Versorgung müssen nicht vom Patienten getragen werden. Palliativmedizin wird im Vereinigten Königreich sowohl durch Spenden als auch durch den Staat finanziert. Ebenso heben die Autoren hervor, dass Zugang zu Schmerzmedikation besteht, die Öffentlichkeit großes Verständnis für die Notwendigkeit von Palliativmedizin zeigt und Informationen zu dieser Thematik zur Verfügung stehen, z. B. durch die Regierung und Kommunen. Die relative Notwendigkeit eines Landes für Palliativmedizin, d. h. Nachfrage vs. Angebot, wird im *Quality of Death Index* mit drei Faktoren berechnet: erstens der Anteil an Krankheiten, der palliativmedizinische Versorgung verlangt, zweitens der Altenquotient der Bevölkerung und drittens die Geschwindigkeit, mit der die Bevölkerung zwischen 2015 und 2030 voraussichtlich altern wird. Bei dieser Analyse zeigt sich für die palliativmedizinische Versorgungssituation im Vereinigten Königreich ein hoher Bedarf bei gleichzeitig hoher Bereitstellung entsprechender Ressourcen.(3)

### Deutschland

Die Verbreitung der Palliativmedizin in Deutschland begann im Jahre 1983, als die erste deutsche Palliativstation in der Universitätsklinik Köln eröffnet wurde, die Gründung des ersten Hospizes folgte drei Jahre später.(17)

Prütz und Saß (18) beschreiben die verschiedenen Formen der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland. Im ambulanten Bereich existiert sowohl die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), die von Ärzten und Pflegekräften mit einer Basisqualifikation in Palliativmedizin geleistet wird, als auch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Patienten mit höherem Versorgungsbedarf. Zur psychosozialen Unterstützung stehen ambulante Hospizdienste zur Verfügung. Im stationären Bereich bestehen zum einen Palliativstationen und palliativmedizinische Konsildienste sowie zum anderen stationäre Hospize.(18) Laut Atlas für Palliativmedizin in Europa (16) gab es 2019 in Deutschland insgesamt 336 stationäre Palliativstationen, 283 ambulante Dienste, 232 stationäre Hospize und 63 palliativmedizinische Konsildienste. Pro 100.000 Einwohnern waren im selben Jahr durchschnittlich 1,1 palliativmedizinische Versorgungseinheiten verfügbar. Palliativmedizin ist ein verpflichtender Teil des Medizinstudiums in Deutschland.(16)

Im *2015 Quality of Death Index* (3) belegt Deutschland Platz 7. Gelobt wird das Vorhandensein einer Strategie zum Ausbau palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen. Insgesamt erhalten laut Autoren etwa 40 % der Patienten mit Bedarf an Palliativmedizin eine professionelle Versorgung und es ist ausreichend Personal vorhanden. Die Kosten für die palliativmedizinische Versorgung müssen in der Regel nicht vom Patienten gezahlt werden. Schmerzmedikamente stehen zur Verfügung. Die deutsche Gesellschaft zeigt ein gutes Verständnis für die Notwendigkeit von Palliativmedizin, Informationen hierzu sind teilweise verfügbar. In Deutschland besteht eine hohe Nachfrage an Palliativmedizin bei relativ hoher Bereitstellung entsprechender Strukturen.(3)

### Norwegen

Die Entwicklung der Palliativmedizin in Norwegen begann im Jahr 1993 mit der Gründung der ersten stationären Palliativstation sowie eines ambulanten Versorgungsteams.(19) In den folgenden Jahren wurden laut Kaasa et al. (20) weitere stationäre und ambulante Versorgungseinheiten gegründet, finanziert zunächst durch Spenden. Seit den 2000er Jahren stellt die norwegische Regierung finanzielle Mittel zur Verfügung, was den Aufbau weiterer Palliativstationen förderte, seit 2004 fördert die Regierung ebenso den Ausbau ambulanter Versorgungsstrukturen.(20) 2016 existierten landesweit 40 Palliativteams und Palliativstationen sowie 48 Pflegeheime mit professioneller palliativmedizinischer Versorgung.(21)

Die Verbreitung der Palliativmedizin in Norwegen ist laut Kaasa et al. (20) gekennzeichnet durch ein systematisches Vorgehen vonseiten der Regierung und Medizinern mit dem Ziel, die Palliativmedizin in das bestehende Gesundheitssystem zu integrieren. Die ambulante Versorgung wird durch Allgemeinmediziner, Pflegeheime und ambulante palliativmedizinische Versorgungsteams gewährleistet. Unterstützt werden sie außerdem durch ambulante Versorgungseinheiten, die an Krankenhäuser angegliedert sind. Im stationären Bereich existieren sowohl in Universitätskliniken als auch in kleineren und mittelgroßen Häusern Palliativstationen und Konsildienste.(20) 2017 arbeiteten landesweit etwa 2000 Pflegekräfte mit spezialisierter Weiterbildung in palliativmedizinischer Pflege.(21)

Im *2015 Quality of Death Index* (3) belegt Norwegen den 13. Platz. Gelobt werden die gut definierten Strategien der Regierung zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung in Norwegen. Etwa 43 % der Patienten mit Bedarf an Palliativmedizin erhalten diese, Personal steht im internationalen Vergleich adäquat zur Verfügung. Der Patient muss in der Regel nicht selbst für die Kosten der palliativmedizinischen Versorgung aufkommen. Schmerzmedikamente wie Opiode stehen zur Verfügung, die Öffentlichkeit hat ein gutes Verständnis für den Bedarf von Palliativmedizin und Informationen vonseiten der Regierung stehen teilweise zur Verfügung. In der Analyse der Nachfrage an Palliativmedizin im Vergleich zum Angebot ergibt sich in Norwegen eine hohe Nachfrage bei relativ hoher Bereitstellung.(3)

### Polen

2019 existierten in Polen laut Atlas für Palliativmedizin in Europa (16) 404 ambulante palliativmedizinische Versorgungsteams, 98 Hospize, 82 Palliativstationen und 3 palliativmedizinische Konsildienste. Pro 100.000 Einwohner stehen im Durchschnitt 1,5 palliativmedizinische Versorgungseinheiten zur Verfügung. An der Hälfte der medizinischen Fakultäten wird Palliativmedizin als eigenständiges Fach gelehrt, an weiteren 30 % der Fakultäten wird es in Kombination mit anderen Fächern gelehrt.(16)

Im internationalen Vergleich liegt Polen im *2015 Quality of Death Index* auf Platz 26.(3) Ein Kritikpunkt sind die nur vagen Pläne zum Ausbau palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen. Außerdem erhalten nur rund 23 % der Patienten, die Palliativmedizin benötigen, diese tatsächlich, unter anderem aufgrund von Personalmangel. Außerdem müssen Palliativpatienten teilweise selbst für die Versorgung aufkommen, da Fördermittel nur begrenzt zur Verfügung stehen und die

Beantragung mit bürokratischen Hürden verbunden ist. Schmerzmedikation hingegen ist zugänglich für die Patienten. In der Öffentlichkeit herrscht Verständnis für die Palliativmedizin, Informationen, z. B. durch die Regierung, sind jedoch nur begrenzt verfügbar. In Polen besteht ein hoher Bedarf an Palliativmedizin, jedoch existiert nur mäßige Verfügbarkeit entsprechender Ressourcen.(3)

### Argentinien

Der Atlas für Palliativmedizin in Lateinamerika (22) beschreibt, dass die Verbreitung der palliativmedizinischen Versorgung in Argentinien 1982 begann, zunächst lediglich durch einzelne Pioniere, die sich später zur *Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos* zusammenschlossen. Ab dem Jahr 2000 breitete sich die Palliativmedizin im Land aus. Zum einen wurden mehrere Hospize gegründet und Kooperationen mit internationalen NGOs zur Verbesserung der Ausbildung im Bereich Palliativmedizin gebildet, zum anderen stehen seit 2011 Stipendien für Ärzte zur Verfügung, die eine palliativmedizinische Weiterbildung fördern sollen. 2012 hatten über 100 Ärzte die entsprechende Weiterbildung. In der ambulanten Versorgung existieren laut Autoren sowohl einige Hospize als auch palliativmedizinische Versorgungsteams, die Patienten und Angehörige in der häuslichen Pflege unterstützen. Im stationären Bereich arbeiten meist Konsilteams, die nicht nur die Patienten und Angehörigen unterstützen, sondern auch das medizinische Personal ohne Expertise in Palliativmedizin beraten. Palliativstationen hingegen sind selten und bieten nur wenige Betten im ganzen Land.(22)

Im *Quality of Death Index* (3) belegte Argentinien 2015 Platz 32. Kritisiert wird einerseits die Gesetzeslage: Strategien zum Ausbau der Palliativmedizin wurden formuliert, diese beinhalten allerdings keine klaren Anweisungen. Außerdem erhalten in Argentinien lediglich etwa 4 % der Menschen, die eine palliativmedizinische Versorgung bräuchten, tatsächlich professionelle Unterstützung. Darüber hinaus steht laut Index nicht genügend entsprechend ausgebildetes Personal zur Verfügung und die Kosten der Versorgung muss der Patient teilweise selbst tragen. Grund hierfür sind eine begrenzte Menge an Fördergeldern und bürokratische Hürden bei der Beantragung. Schmerzmedikation in Form von Opioiden steht den Patienten in der Regel auf unkompliziertem Wege zur Verfügung. In der Öffentlichkeit herrscht begrenztes Verständnis für die Notwendigkeit von Palliativmedizin und Informationen darüber stehen selten zur Verfügung. Die relative Notwendigkeit von Palliativmedizin in Argentinien zeigt eine mittelhohe Nachfrage bei mittelgroßem Angebot.(3)

## Brasilien

Der Atlas für Palliativmedizin in Lateinamerika (22) erläutert, dass sich die Palliativmedizin seit dem Jahr 1993 in Brasilien verbreitete. 1997 wurde die *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* gegründet, in den folgenden Jahren entstanden universitäre Programme zur Ausbildung von Palliativmedizinern und die palliativmedizinische Versorgung wurde immer mehr in das bestehende Gesundheitssystem integriert. Im Jahre 2011 wurde Palliativmedizin schließlich als Teilgebiet der Medizin anerkannt. 2012 existierten in Brasilien in der ambulanten Versorgung von erwachsenen Patienten am Lebensende 6 Hospize sowie 17 Versorgungsteams zur Unterstützung des Patienten und der Familie zu Hause. In der stationären Versorgung stehen Palliativstationen oder palliativmedizinische Konsilteams teilweise zur Verfügung.(22)

Im *2015 Quality of Death Index* (3) belegt Brasilien Platz 42 von 80. Der Index beschreibt, dass Gesetze zur Förderung der Palliativmedizin existieren, jedoch erhalten von allen Patienten, die palliativmedizinische Unterstützung bräuchten, jährlich weniger als 1 % diese Versorgung. Dies liegt unter anderem daran, dass nicht ausreichend professionelles Personal vorhanden ist. Außerdem muss der Patient die Kosten teilweise selbst übernehmen. Auch in Brasilien liegt der Grund dafür in der begrenzten Menge an Fördergeldern und deren komplizierter Beantragung. Darüber hinaus besteht aufgrund von bürokratischen Hindernissen kein unkomplizierter Zugang zu Schmerzmedikamenten wie Opioiden. In der Gesellschaft herrscht Verständnis für die Notwendigkeit von Palliativmedizin, Informationen darüber stehen begrenzt zur Verfügung. Die Analyse der Nachfrage vs. Angebot von Palliativmedizin zeigt für Brasilien eine niedrige Nachfrage bei geringem Angebot.(3)

## Uruguay

Der Atlas für Palliativmedizin in Lateinamerika (22) beschreibt, dass sich 1985 ein Team aus Freiwilligen bildete, das Menschen in der letzten Lebensphase begleitete und unterstützte und somit den Grundstein für die Verbreitung der Palliativmedizin in Uruguay setzte. Aus dieser Bewegung heraus wurde 1989 das erste Hospiz in Uruguay gegründet. 2001 wurde die *Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos* gegründet und in den folgenden Jahren entstanden auch in den Krankenhäusern Palliativstationen sowie palliativmedizinische Konsildienste. Nachdem seit 1998 Kurse zur Weiterbildung im Bereich Palliativmedizin angeboten wurden, wurde 2009 ein offizielles Diplom als Abschluss dieser Weiterbildung



eingeführt und 2011 wurden weitere Lehrstellen für Dozenten geschaffen. 2012 hatten etwa 20 Ärzte in Uruguay dieses Diplom für Palliativmedizin erworben.(22)

Im *Quality of Death Index* (3) belegte Uruguay 2015 Platz 39 von 80. Laut Index existieren Gesetze zur Förderung der palliativmedizinischen Versorgung und jährlich haben etwa 15 % aller bedürftigen Patienten Zugang zu Palliativmedizin. Es besteht außerdem ein Mangel an entsprechend ausgebildetem Personal. Die Kosten der palliativmedizinischen Versorgung müssen aufgrund von begrenzten Fördergeldern und einer komplizierten Beantragung teilweise durch den Patienten selbst getragen werden. Schmerzmedikamente, wie z. B. Opioide, stehen zur Verfügung, der Zugang ist allerdings durch bürokratische Hürden etwas erschwert. In der uruguayischen Öffentlichkeit besteht begrenztes Verständnis für die Notwendigkeit von Palliativmedizin, Informationen stehen nur spärlich zur Verfügung. Insgesamt herrscht in Uruguay eine mittelstarke Nachfrage bei mittelgroßem Angebot an Palliativmedizin.(3)

### 3.2 DIE NUTZUNG VON FRAGEBÖGEN IN DER MEDIZINISCHEN FORSCHUNG

Um aus Fragebögen generierte Ergebnisse einschätzen und interpretieren zu können, ist es sinnvoll, sich mit möglichen Limitierungen auseinanderzusetzen. Hierzu gehören die besonderen Merkmale offener Fragestellungen, Gründe für eine Nichtteilnahme sowie Faktoren, die eine Antwort beeinflussen könnten, wie beispielsweise gesellschaftliche Erwartungen an den Teilnehmer. Nachfolgend werden Studien, die sich mit dieser Problematik auseinandersetzen, vorgestellt. Inwiefern die Ergebnisse möglicherweise auf die vorliegende Studie übertragbar sind, wird in Kapitel 6.3 erörtert.

#### 3.2.1 Einflüsse auf die Beantwortung offener Fragestellungen

Da in der vorliegenden Studie Freitexte, die die Antwort auf eine offene Frage darstellen, analysiert wurden, ist besonders relevant, was die Teilnehmer von offenen Fragestellungen charakterisiert. Hierzu kann festgehalten werden, dass das Interesse der potenziellen Teilnehmer an der Thematik einen signifikanten Einfluss spielt: Ein hohes Interesse führt zu einer erhöhten Teilnahmewahrscheinlichkeit.(23)

Angestelltenumfragen im Bereich der Organisationsforschung ergaben darüber hinaus, dass unzufriedene Teilnehmer signifikant häufiger auf offene Fragestellungen antworten als zufriedene Teilnehmer.(24)

### 3.2.2 Faktoren und Gründe für eine Nichtteilnahme

Um den Einfluss einer niedrigen Antwortquote auf die Studienergebnisse einschätzen zu können, ist es sinnvoll, Gründe für eine Nichtteilnahme zu analysieren, sodass Ergebnisse nicht fälschlicherweise generalisiert werden. Calanzani et al. (25) untersuchten Faktoren, die eine Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an einer Follow-back-Umfrage zur Versorgung in der letzten Lebensphase beeinflussen könnten, und identifizierten in einer qualitativen Inhaltsanalyse von 205 Nichtteilnehmern, die ihre Nichtteilnahme erklärten, die dafür aufgeführten Gründe. Mit einer erhöhten Teilnahme von Angehörigen an Umfragen ist demnach einerseits bei weiblichen Angehörigen zu rechnen sowie bei Ehepartnern des Verstorbenen. Ebenso einen positiven Einfluss auf eine Teilnahme hat ein Alter des Patienten von 90 Jahren oder älter. Eine erhöhte Nichtteilnahme ist von Todesfällen im Krankenhaus zu erwarten. Keinen signifikanten Einfluss auf die Teilnahme haben demnach das Geburtsland und Geschlecht des Patienten, die Tumorart sowie der Abstand zwischen Tod und Benachrichtigung über die Studie.(25)

Demnach ergibt sich eine eventuelle Unterrepräsentativität von männlichen Angehörigen, Angehörigen, die nicht Ehepartner waren, Angehörigen von Patienten unter 90 Jahren und Todesfällen innerhalb eines Krankenhauses.(25) Es stellt sich die Frage, wie diese Minderheiten bei einer Teilnahme geantwortet hätten, und, inwiefern sich ihre Antworten von den Antworten der Teilnehmer unterschieden hätten. Gründe für eine Nichtteilnahme können Hinweise auf die Beantwortung dieser Frage geben. Von Calanzani et al. (25) wurden diese Gründe daher in sieben Kategorien geordnet. Häufig sind die Gründe auf die Studie bezogen, beispielsweise dass der Fragebogen zu lang ist, unzutreffend ist oder nichts an den Umständen ändert. Ebenso begründeten viele Angehörige ihre Nichtteilnahme mit sich selbst, z. B. dass Unwissenheit über die Versorgung während der letzten Lebensphase herrscht oder sich nicht erinnert werden kann. Auch Trauer und die damit verbundene Nichtteilnahme werden häufig genannt. Seltener werden keine Zeit und auf die Pflege bezogene Gründe aufgezählt.(25)

Keiner dieser Gründe deutet darauf hin, dass sich die Meinungen der Nichtteilnehmer zur Versorgungsqualität am Lebensende von denen der Teilnehmer grundlegend unterscheiden. Eine Einschränkung in dieser Interpretation ist allerdings, dass nur 38 % aktiv eine Teilnahme an der Studie ablehnten und davon 59 % ihre Ablehnung

begründeten. Die Beweggründe der restlichen Nichtteilnehmer sind also nicht bekannt.(25)

2008 wurden Daten für die EPACS<sup>4</sup>-Studie, einer Studie zur Beurteilung der Versorgungsqualität am Lebensende durch Angehörige in Deutschland, gesammelt.(26) Es ging um die quantitative Beurteilung der Versorgungssituation von Sterbenden sowohl im Krankenhaus als auch zu Hause, im Pflegeheim oder an einem anderen Ort. Angehörige, die nicht teilnehmen wollten, konnten Gründe für ihre Nichtteilnahme angeben. 19 % der Nichtteilnehmer nahmen davon Gebrauch. Am häufigsten war die Begründung, das Thema sei zu belastend (52 %). 31 % gaben an, prinzipiell nicht an Umfragen teilzunehmen und 4 % begründeten ihre Nichtteilnahme mit Zeitmangel. Weitere Gründe, die von den Nichtteilnehmern genannt wurden, waren ein plötzlicher Tod des Verstorbenen (4 %), keinen Kontakt zum Verstorbenen gehabt zu haben (2 %), der Fragebogen sei unzutreffend auf die persönliche Situation (2 %) und Suizid des Verstorbenen (1 %).(26)

Auch hier findet sich kein Hinweis darauf, dass sich die Einschätzungen der Nichtteilnehmer von denen der Teilnehmer grundsätzlich unterscheiden.

### 3.2.3 Verzerrung der Freitextaussagen aufgrund von sozialer Erwünschtheit

Eine weitere Limitierung in der Nutzung von Fragebögen in der Forschung besteht im Antwortverhalten der Teilnehmer. In der Interpretation der erhobenen Daten muss bedacht werden, dass die Teilnehmer möglicherweise das Bedürfnis haben, sozial erwünscht zu antworten, und deshalb ihre Aussagen den gesellschaftlichen Erwartungen und Normen anpassen.

Riemer et al. (27) kamen zu dem Ergebnis, dass Studien mit Teilnehmern aus westlichen Kulturen weniger durch sozial erwünschte Antworten verzerrt werden als Studien mit ostasiatischen Teilnehmern. Diese Beobachtung trifft allerdings nur zu, wenn die Fragen für den Teilnehmer eine hohe Selbstrelevanz aufweisen, d. h. für den Teilnehmer von Bedeutung sind, beispielsweise aufgrund von großem Interesse an der Frage, und der Teilnehmer durch die Beantwortung kognitiv angestrengt wird.(27)

---

<sup>4</sup> Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany (EPACS)

### 3.3 EVALUIERUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT AM LEBENSENDE DURCH ANGEHÖRIGE

Werden trauernde Angehörige in wissenschaftliche Studien miteingebunden, ist es erstens aus ethischen Aspekten wichtig zu klären, welche Auswirkungen eine Teilnahme auf die Angehörigen hat. Zweitens sollte untersucht werden, inwiefern eine Korrelation zwischen Angehörigen und Patienten besteht, wenn diese die Versorgungsqualität einschätzen. Studien bezüglich dieser beiden Aspekte werden im folgenden Abschnitt beschrieben.

#### 3.3.1 Ethische Angemessenheit der Befragung von trauernden Angehörigen

Vor der Durchführung einer Studie zur Versorgungsqualität während der letzten Lebensphase mit Angehörigen stellt sich die Frage, ob es ethisch vertretbar ist, trauernde Angehörige zum Tod einer ihnen nahestehenden Person zu befragen. Häufig stellt der Trauerprozess eine belastende Zeit für die Betroffenen dar, während welcher sie besonders verletzlich sein können.<sup>(28)</sup> Koffman et al. <sup>(29)</sup> führten daher eine Studie durch, die beurteilen sollte, wie Trauernde die Teilnahme an einer Follow-back-Studie mit Fragen zur medizinischen Versorgung und zum Tod eines nahen Angehörigen wahrnehmen, und, ob es angemessen ist, eine entsprechende Studie durchzuführen. Hierzu wurden in Phase I 16 Personen, die vor drei bis acht Monaten den Verlust eines Bekannten miterlebten, zu einem kognitiven Interview eingeladen. Neun nahmen teil, von diesen neun wurde eine Person auf eigenen Wunsch hin ausgeschlossen. Der erste Teil des Interviews beinhaltete standardisierte Fragen zur Versorgungsqualität in der letzten Lebensphase, der zweite Teil des Interviews zielte darauf ab, herauszufinden, ob die Angehörigen die vorherigen Fragen als entweder hilfreich oder schmerzlich erlebten. In Phase II füllten elf von 17 eingeladenen Personen einen schriftlichen Fragebogen mit denselben Fragen zur Versorgungsqualität wie in Phase I aus. Anschließend wurden sie in einem Telefoninterview zu ihrer Sicht auf die Teilnahme an der Studie gefragt: War die Teilnahme eher hilfreich oder eher schmerzlich? Die Interviews und die Notizen zu den Telefonaten wurden mithilfe einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Insgesamt erachteten elf der 20 Teilnehmer die Teilnahme an der Studie als hilfreich, davon fünf als gleichzeitig schmerzlich. Die restlichen neun Teilnehmer gaben an, die Teilnahme als nicht hilfreich zu empfinden. Von ihnen nahmen fünf die Teilnahme als schmerzlich wahr. Als Grund für ein schmerzliches Empfinden wurde hauptsächlich die traurige

Erinnerung an den Verlust und den damit einhergehenden Umständen genannt. Gründe für ein hilfreiches Wahrnehmen waren einerseits eine verbesserte Trauerverarbeitung mit der Hilfe der Wissenschaftler in der Rolle als Außenstehende sowie das Bedürfnis, anderen Menschen in ähnlichen Situationen zu helfen. Von den 13 Nichtteilnehmern gaben vier Gründe für ihr Ablehnen an. Der Hauptgrund für eine Nichtteilnahme war, dass eine Teilnahme als zu schmerzlich empfunden wurde.(29)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass viele der teilnehmenden Betroffenen es als helfend empfanden an der Studie teilzunehmen und ihre Teilnahme wichtige Informationen zur Versorgungsqualität von Sterbenskranken in der letzten Lebensphase liefern kann. Die Autoren halten es daher für vertretbar, entsprechende Studien durchzuführen, solange den Trauernden die Möglichkeit der Nichtteilnahme nicht vorenthalten wird und eine verständnisvolle und mitfühlende Durchführung der Studie gewährleistet wird. Es muss allerdings beachtet werden, dass von neun der 20 eingeladenen Personen keinerlei Information zu deren Meinung vorliegt.(29)

### 3.3.2 Der Nutzen für Angehörige durch eine Studienteilnahme

Germain et al. (30) untersuchten den potenziellen therapeutischen Nutzen für trauernde Angehörige durch die Teilnahme an einer Studie zur Versorgung einer nahestehenden Person an deren Lebensende. Interviews mit 15 Teilnehmern, die zuvor den CODE™-Fragebogen zur Erfassung der häuslichen Versorgungsqualität am Lebensende ausgefüllt hatten, wurden in Bezug auf die Wahrnehmung der Studienteilnahme analysiert. Alle Betroffenen gaben an, dass die Teilnahme eine positive Erfahrung für sie darstellte.(30) In der Literatur werden häufig sechs Trauertheorien genannt, die die von den Angehörigen genannten Gründe, weshalb die Teilnahme als positiv empfunden wurde, erklären.(30-35)

Zum einen bietet eine entsprechende Studie den Angehörigen die Gelegenheit, ihre Erinnerungen an die Sterbephase und den Tod erneut zu durchleben und mit außenstehenden Personen zu teilen.(30-32) Das bloße Erzählen kann den Angehörigen helfen, die Ereignisse zu verstehen und einen Sinn dafür zu finden.(30, 36) Zum anderen fühlen sich manche Betroffene gewisse Zeit nach dem Verlust des Angehörigen durch gesellschaftliche Zwänge unter Druck gesetzt, ihre Trauer nicht mehr nach außen zeigen zu dürfen.(30, 31) Eine Befragung neun bis zwölf Monate nach dem Tod des Angehörigen schafft Raum für offene Trauer, den die Gesellschaft zu diesem Zeitpunkt häufig nicht mehr bietet.(30)

Außerdem wollen einige Betroffene nach dem Tod eine Verbindung zum Verstorbenen aufrechterhalten, eine Teilnahme an einer Studie kann die Möglichkeit dazu bieten. Forscher betrachten es heute im Umgang mit Trauer als hilfreich an, eine Beziehung mit dem Verstorbenen beizubehalten. Indem sie die Lebensart und Werte des Verstorbenen für ihre eigenen Handlungen übernehmen, geben die Trauernden ihrem Leben mehr Sinn.(30, 37)

Ebenso empfinden viele Angehörige das altruistische Bedürfnis, gute Erfahrungen zu teilen, um diese auch anderen zu ermöglichen, bzw. schlechte Erfahrungen zu teilen, um andere davor zu bewahren.(30, 31, 33)

Während des Trauerprozesses bewegen sich Betroffene zwischen den beiden Bewusstseinszuständen Verlust und Wiederherstellung, wie Stroebe und Schut (34) mit dem *Dual Process Model of Coping with Bereavement* erklären. Während der Verlustphase denken die Angehörigen an den Verstorbenen und betrauern seinen Tod. Während der Wiederherstellungsphase werden sie mit den Begleitumständen und Konsequenzen des Verlustes konfrontiert und lernen, sich an ein Leben ohne den Verstorbenen anzupassen. Das Pendeln zwischen diesen beiden Zuständen hilft in der Trauerverarbeitung, da es einerseits Ablenkung erlaubt, wenn die Erinnerungen zu schmerzhaft sind, und andererseits die Hinterbliebenen nicht in einem Zustand der Leugnung verweilen.(34) Ein Interview mit den Angehörigen unterstützt sie in diesem Pendeln zwischen Verlust und Wiederherstellung: Sie beschäftigen sich erneut mit dem Verlust, indem sie ihre Erinnerungen an den Toten teilen, und sie setzen sich gleichzeitig mit den damit einhergehenden Folgen auseinander, wodurch sie sich in Richtung Wiederherstellung orientieren. Dies kann einen positiven Effekt auf die Trauerverarbeitung haben.(30)

Eine hohe Resilienz im Trauerprozess wird in der Literatur als die Fähigkeit beschrieben, einerseits Emotionen zeigen zu können und andererseits auch Gefühle kontrollieren zu können; eine niedrige Resilienz wird dadurch charakterisiert, dass nur eine der beiden Verhaltensweisen ausgelebt wird.(30, 35) Germain et al. (30) beobachteten, dass die Betroffenen durch die Teilnahme an der Studie dazu angeregt werden, beide Eigenschaften auszudrücken und somit ihre eigene Resilienz stärken.

Germain et al. (30) sehen somit einen positiven Nutzen für die Angehörigen in der Teilnahme an Studien zur Sterbephase eines Angehörigen und begründen diesen positiven Nutzen mit den gängigen Trauertheorien.(30-35)

### 3.3.3 Korrelation der Aussagen zur Versorgungsqualität zwischen Angehörigen und Patienten

Ein bedeutendes Problem in der Forschung zur Versorgungsqualität von Patienten stellt der Antwortausfall dar, insbesondere bei Studien, die sich mit der Versorgung am Lebensende befassen: Aufgrund ihres schlechter werdenden Allgemeinzustandes wollen bzw. können Patienten nicht an Studien teilnehmen oder scheiden noch vor Studienende aus.(7) Aus diesem Grund werden häufig Studien mit Angehörigen zu diesem Thema durchgeführt.(7, 8) Verwendet man aber Umfragen mit Angehörigen zur Untersuchung der Versorgungsqualität am Lebensende, ist es wichtig, zu analysieren, inwieweit sich die Meinungen von Angehörigen und Patienten unterscheiden.(38) Aus diesem Grund wurden Studien zur Messung der Konkordanz zwischen den Aussagen von Angehörigen und Patienten durchgeführt. Die S3-Leitlinien „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (39) nennen Lebensqualität als eines der Therapieziele der Palliativmedizin, weshalb viele der Studien diese als primären Endpunkt wählen und die Korrelation der Evaluationen der Lebensqualität untersuchen.

Vor allem Ende des 20. Jahrhunderts wurden eine Vielzahl an Studien in paarigem Studiendesign, d. h., dass jeweils ein Patient und sein engster Angehöriger dieselbe Situation beurteilten, durchgeführt. In einigen Studien konnten durchaus Unterschiede in der Beurteilung der Lebensqualität zwischen Angehörigen und Patienten festgestellt werden, stets mit einer niedrigeren Einschätzung der Lebensqualität durch die Angehörigen.(38, 40-48) Sneeuw et al. (40-42) und Lobchuk et al. (47) betonen allerdings, dass die Übereinstimmung der Aussagen von Angehörigen und Patienten in den meisten Bereichen dennoch akzeptabel war und der Bias in der Regel maximal moderat.

Ebenso untersuchte eine neuere Studie von Milne et al. (49) die Übereinstimmung der Bewertung der Lebensqualität mithilfe eines longitudinalen Studiendesigns und kam zu einem ähnlichen Ergebnis wie die bereits erwähnten zuvor durchgeführten Studien. Jeweils 51 Angehörige und Patienten wurden paarig zu zwei Zeitpunkten befragt (vier bis sechs Wochen nach Krebsdiagnose und zwölf Wochen nach der ersten Befragung). Die Forscher kamen zu dem Ergebnis, dass die Einschätzungen der Angehörigen in 70 % der Fälle zutreffend waren. Auch Milne et al. (49) beschreiben, dass die 30 % der Angehörigen, die die Lebensqualität anders einschätzten als die Patienten, diese stets unterschätzten.

Das Konkordanzniveau variiert je nach Aspekt, der beurteilt wurde. Milne et al. (49) fanden die größten signifikanten Unterschiede zum einen in der Beurteilung der Gefühle und Stimmungslage, wie auch schon zuvor von anderen Autoren beobachtet,(42, 43, 46) sowie zum anderen in der Beurteilung der Symptome Schmerz, Schlafstörungen und Appetitverlust. Auch die Diskrepanz der Schmerzbeurteilung korreliert mit den Ergebnissen verschiedener älterer Studien.(42, 43, 45, 47, 50-53) Konkrete Beobachtungen, z. B. ob und wie eine Pflegeleistung erbracht wurde, oder die Fähigkeit des Patienten, alltägliche Aufgaben zu verrichten, scheinen eine höhere Korrelation in der Beurteilung der Lebensqualität aufzuweisen.(38, 43, 50, 53)

In der Einschätzung, inwiefern bestimmte Variablen das Übereinstimmungsniveau beeinflussen, unterscheiden sich die Meinungen der Forscher an einigen Stellen.(54) Während z. B. Sneeuw et al. (43) weder einen Einfluss durch Alter, Geschlecht noch Bildungsgrad von Angehörigen und Patienten feststellten, fanden andere Forschungsgruppen eine stärkere Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten mit höherem Bildungsgrad.(42) Ein signifikanter Effekt der Beziehung auf das Übereinstimmungsniveau konnte nicht nachgewiesen werden.(40) Einige Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Konkordanz niedriger ist bei Patienten mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten.(40-43)

Tang und McCorckle (54) liefern eine mögliche Erklärung für die zum Teil unterschiedlichen Ergebnisse des Übereinstimmungsniveaus und die unterschiedliche Bewertung der Autoren, welche Faktoren einen Einfluss auf die Übereinstimmung haben: Zur Erfassung der Lebensqualität und zur statistischen Interpretation der Ergebnisse werden von den Autoren verschiedene Verfahren angewandt. Beispielsweise nutzten Milne et al. (49) und Sneeuw et al. (42) den Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30), Higginson und Gao (55) den Palliative Outcome Scale (POS) und Jones et al. (56) den McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) (beide Studien siehe unten). Zur statistischen Analyse wird häufig die Korrelation berechnet, die allerdings systemische Fehler übersieht: Beurteilt ein Angehöriger die Lebensqualität systematisch besser oder schlechter, kann eine hohe Korrelation vorliegen, aber möglicherweise eine andere Einschätzung der Lebensqualität durch den Angehörigen erfolgt sein als durch den Patienten.(54, 57) Die Folge sind zweifelhafte Interpretationen der Ergebnisse.(57) In der Analyse von Einflussfaktoren auf das Übereinstimmungsniveau wird häufig bivariate Statistik angewandt, wodurch



keine ausreichende Kontrolle von Störfaktoren stattfindet und eine mögliche Erklärung für die unterschiedlichen Ergebnisse liefert.(54)

An diesem Punkt setzten Higginson und Gao (55) an, indem sie eine logistische Regression anwandten. Auch sie verglichen die Einschätzungen zur Lebensqualität zwischen Patienten und Angehörigen sowie den Einfluss von „Belastung“ und einer „positiven Einstellung“ auf das Übereinstimmungsniveau. Im Gegensatz zu den bereits vorgestellten Studien fanden sie eine hohe Übereinstimmung in der Beurteilung von „Schmerz“. Die Übereinstimmung war jedoch niedriger bei der Einschätzung durch weibliche Angehörige. Die Beurteilungen „anderer Symptome“, „Angst des Patienten“, „Angst der Familie“ und „Teilen von Gefühlen“ zeigten eine moderate Korrelation zwischen Angehörigen und Patienten. Auch die Beurteilung der „Angst der Familie“ zeigte eine niedrigere Übereinstimmung, wenn diese durch weibliche Angehörige geschah. Mittelmäßige Übereinstimmung in der Einschätzung zwischen Angehörigen und Patienten war in den Bereichen „lohnenswertes Leben“, „sich gut fühlen“ und „Zeitverschwendung“ zu finden. Eine geringe Übereinstimmung zeigte sich in den beiden Punkten „gegebene Informationen“ und „praktische Probleme“. In der Analyse des Einflusses von „Belastung“ und „positiver Einstellung“ auf das Übereinstimmungsniveau kamen die Wissenschaftler zu dem Ergebnis, dass in den Bereichen „Angst des Patienten“, „lohnenswertes Leben“ und „sich gut fühlen“ eine höhere „Belastung“ zu einem signifikant schlechteren Übereinstimmungsniveau führte. Eine „positive Einstellung“ führte zu einem höheren Übereinstimmungsniveau im Punkt „sich gut fühlen“, jedoch zu einem niedrigeren Übereinstimmungsniveau im Punkt „praktische Probleme“.(55)

Die Ergebnisse von Higginson und Gao (55) lassen neben den Gründen, die Tang und McCorkle (54) für die unterschiedlichen Ergebnisse der verschiedenen Studien zur Konkordanz zwischen den Einschätzungen von Angehörigen und Patienten beschreiben, vermuten, dass ebenfalls die Zusammensetzung der Stichprobe einen Einfluss auf das Ergebnis hat, beispielsweise wie hoch der Frauenanteil unter den Angehörigen ist.

Einen anderen Ansatz zum Vergleich der Beurteilung der Lebensqualität bietet die Studie von Roydhouse et al. (58) Sie analysierten die Einschätzungen der Lebensqualität von 6.471 Teilnehmern, 15 % davon waren Angehörige. Der Unterschied dieser Studie im Vergleich zu den älteren Studien besteht darin, dass die

Forscher eine unpaare Studie durchführten, d. h., der Patient konnte selbst entscheiden, ob er oder ein Angehöriger an der Studie teilnehmen sollte. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der Bewertung der Lebensqualität, die von Angehörigen niedriger angegeben wurde als von Patienten. Der signifikante Unterschied war auch nach Korrektur des potenziellen Einflusses durch die soziodemografischen Variablen Geschlecht, Familienstand, ethnische Herkunft, Alter und Bildungsgrad sowie durch die klinische Variable Komorbiditäten durch ein Regressionsmodell beobachtbar. Als möglichen Grund für das Abweichen der Ergebnisse im Vergleich zu vorherigen Studien nennen die Autoren das unpaare Studiendesign. Möglicherweise war das Patientenkollektiv, welches bei Roydhouse et al. (58) einen Angehörigen an der Umfrage teilnehmen lies, durchschnittlich kränker als das Patientenkollektiv, das selbst an der Umfrage teilnahm, womit sich eine niedrigere Lebensqualität in der Population mit Berichten von Angehörigen erklären lässt.(58)

Jones et al. (56) untersuchten die Übereinstimmung zur Lebensqualität von Krebspatienten im Endstadium zwischen Patienten, Angehörigen und Palliativmedizinern zu zwei Zeitpunkten. Insgesamt fanden sie einen signifikanten Unterschied in der Beurteilung der Lebensqualität zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung mit Unterschätzung durch Angehörige und Ärzte, der über die Zeit allerdings geringer wurde. Ein neuer Aspekt dieser Studie ist der Vergleich der Beurteilungsqualität zwischen familiären Angehörigen und Ärzten. Hier zeigten Angehörige eine signifikant bessere Einschätzung des „existenziellen Wohlbefindens“ und der „Unterstützung“. Eine signifikant bessere Einschätzung vonseiten der Ärzte war in der Beurteilung „körperlicher Symptome“ erkennbar.(56)

Studien zur Beurteilung der Konkordanz zwischen der Lebensqualitätseinschätzung durch Angehörige und durch Patienten wurden in der Regel prospektiv durchgeführt, d. h., dass Angehörige und Patienten vor dem Tod des Patienten befragt wurden. Higginson et al. (51) untersuchten zusätzlich bei sechs Angehörigen die Übereinstimmung ihrer Aussagen vor und nach dem Tod des Patienten, also die prospektive Sichtweise des Angehörigen verglichen mit seiner retrospektiven Sichtweise. Bei der Beurteilung von „Schmerz“ und „anderen Symptomen“ tendierten die Angehörigen in der retrospektiven Einschätzung zu extremeren Aussagen: Besonders die beiden Endpunkte der Skalen wurden als zutreffend bezeichnet, nicht aber mittlere Skalenpunkte. Die „Angst des Patienten“ wurde retrospektiv als weniger

stark angegeben, wohingegen die „Angst der Familienangehörigen“ als stärker angegeben wurde. Allerdings nennen die Autoren die geringe Anzahl an Teilnehmern als deutliche Einschränkung.(51)

Auch Hinton (52) verglich die Konkordanz retrospektiver Aussagen von 71 Angehörigen mit denen von Patienten und beobachtete eine hohe Übereinstimmung in der Beurteilung der „Immobilität“, moderate Übereinstimmung in der Beurteilung von „Dyspnoe“ und „Angst“. Mittelmäßige Übereinstimmung fand sich in der Einschätzung von „Schwäche“, „Erbrechen“, „Obstipation“ und „Krankheitsgefühl“, geringe Übereinstimmung in den Bereichen „Schmerz“, „Verwirrtheit“, „Depression“ und „Appetitlosigkeit“. Verglichen mit der Konkordanz zwischen den prospektiven Aussagen derselben Angehörigen und Patienten, wiesen die retrospektiven Wahrnehmungen der Angehörigen in jedem Teilbereich ein niedrigeres Übereinstimmungsniveau auf.(52)

Die Ergebnisse von Higginson et al. (51) und Hinton (52) deuten darauf hin, dass der Zeitpunkt der Umfrage einen Einfluss auf die Validität der Aussagen durch Angehörige hat und retrospektive Aussagen von Angehörigen ein niedrigeres Konkordanzniveau aufweisen als prospektive Aussagen.

Trotz der teils unterschiedlichen Ergebnisse der Studien betonen Tang und McCorckle, (54) dass die Durchschnittskorrelation zwischen Angehörigen und Patienten stets mindestens moderat war. Die Korrelation in Bezug auf äußerlich sichtbare Erfahrungen war häufig sogar fast perfekt, während subjektive Symptome eine niedrigere Korrelation aufwiesen.(38, 54) Auch McPherson und Addington-Hall (53) bewerten die Aussagekraft von Angehörigen zumindest in der Beurteilung der pflegerischen Qualität und äußerlich sichtbaren Symptome als zuverlässig. Insbesondere unter den besonderen Umständen der Palliativmedizin, die häufig dazu führen, dass die Patienten selbst nicht in der Lage sind an einer entsprechenden Umfrage teilzunehmen, liefern die Aussagen und Meinungen von Angehörigen wichtige Hinweise zur Qualität der pflegerischen und medizinischen Versorgung, die keinesfalls ignoriert werden sollten.(38) Im Vereinigten Königreich wird daher die Nutzung von Evaluationen durch Angehörige bezüglich der Versorgungsqualität am Lebensende empfohlen.(59)

### 3.4 BESTIMMUNG DER VERSORGUNGSQUALITÄT AM LEBENSENDE

Da in der vorliegenden Studie die Versorgungsqualität sterbenskranker Patienten analysiert wurde, soll im folgenden Abschnitt kurz darauf eingegangen werden, worauf laut Experten in dieser Beurteilung geachtet werden soll.

Weil eine Vielzahl von Skalen und Methoden zur Messung der Versorgung, die Patienten an ihrem Lebensende erfahren, existieren,(60) verfolgten Evans et al. (61) das Ziel, Empfehlungen hierfür auszusprechen. Demnach sollen die verwendeten Methoden einerseits einfach durchführbar und in die alltägliche Pflege integrierbar sein und andererseits Validität und Reliabilität aufzeigen. Es sollen die Erfahrungen des Patienten bezüglich der Versorgung beurteilt werden, es soll eindeutige Anweisungen zur möglichen Unterstützung durch andere beim Ausfüllen der Studie geben und die Angaben der Patienten müssen unterscheidbar von den Aussagen der Angehörigen sein. Außerdem sollen Veränderungen sowohl über Zeit gemessen werden können als auch bei einem Wechsel des Ortes der Pflege sichtbar werden können.(61)

Eine weitere Empfehlung besagt, dass Studien nur mit Angehörigen durchgeführt werden sollen, wenn die Teilnahme des Patienten an der Studie nicht möglich ist,(61) z. B. wenn die letzten Lebenstage und die Versorgung rund um den Tod des Patienten evaluiert werden. In diesem Fall bieten Mortality-Follow-back-Studien den Vorteil, dass die Sichtweisen der Angehörigen erfragt werden und schwerkranke Patienten an der möglicherweise belastenden Umfrage nicht teilnehmen müssen.(62)

Thematische Aspekte, die bei der Beurteilung der Versorgungsqualität gemessen werden sollten, beinhalten laut Mayland et al. (63) verschiedene Bereiche der Versorgung. Einerseits ist es wichtig, die Reduktion körperlicher Symptome, wie z. B. Schmerz, zu evaluieren. Andererseits soll auch das psychologische Wohlbefinden beurteilt werden, z. B., ob der Patient in Entscheidungen miteinbezogen wurde. Gleichzeitig ist ein würdevolles Leben sowie die Unterstützung und Entlastung von Angehörigen für viele Sterbende essenziell (63, 64) und soll daher evaluiert werden.(63) Darüber hinaus soll beurteilt werden, ob spirituelle Unterstützung zur Verfügung stand, die Pflege Stetigkeit und Konstanz aufwies und das medizinische Personal ausreichend Zeit für den Patienten hatte und einen verständnisvollen Umgangston pflegte.(63, 64)

Qualitative Daten bieten den Vorteil, dass sie den Teilnehmern die Möglichkeit geben, ihre Gedanken detailliert zu beschreiben, sodass die Wissenschaftler Fragestellungen

evtl. besser beantworten und die Sichtweise der Teilnehmer besser verstehen können.(65) Die Teilnehmer können ihre persönliche Meinung schildern und Themen, die für sie von besonderem Interesse sind, können ermittelt werden.(66) Da offene Fragestellungen Raum für eigene Anmerkungen schaffen, können sowohl Ungewissheiten, ob durch quantitative Daten alle Fragen abgedeckt werden, reduziert werden (65) als auch neue, von den Forschern noch nicht in Betracht gezogene, Aspekte aufgezeigt werden.(6)

### 3.5 AKTUELLE STUDIENLAGE ZUR VERSORGUNGSQUALITÄT AM LEBENSENDE

An dieser Stelle werden Studien, die ebenfalls die Versorgungsqualität am Lebensende untersuchten, vorgestellt. In Kapitel 6.1.3 werden die Ergebnisse aus diesen Studien mit den Ergebnissen der zugrunde liegenden Studie verglichen.

#### 3.5.1 Qualitative Inhaltsanalyse der Versorgungsqualität am Lebensende im Krankenhaus

Donnelly et al. (67) werteten in einer qualitativen Inhaltsanalyse die Antworten von 268 Angehörigen auf vier offene Freitextfragen im Rahmen des VOICES<sup>5</sup>-Fragebogens zur Versorgungsqualität am Lebensende in zwei irischen Krankenhäusern aus. Auch unerwartete Todesfälle wurden eingeschlossen. Die Gesamtantwortrate lag bei ca. 46 %. 75 % der Teilnehmer antworteten auf mindestens eine Freitextfrage. Etwa 75 % der teilnehmenden Angehörigen waren Frauen, ca. 40 % über 60 Jahre alt und mit 44 % in den meisten Fällen Kinder des verstorbenen Patienten. Für die qualitative Inhaltsanalyse wurde die Framework-Methode (68, 69) angewandt. Eine Mixed-Methods-Analyse mit Triangulation der genannten Themen und den soziodemografischen Variablen wurde nicht durchgeführt.

In der Analyse identifizierten die Autoren fünf Hauptthemen, die von den Angehörigen als wichtig genannt wurden: „Kommunikation“, „Erfüllung pflegerischer Bedürfnisse“, „Würde und Respekt“, „Krankenhausumfeld“ sowie „Unterstützung der Angehörigen“. In Bezug auf die Kommunikation wurden eine mitfühlende, unterstützende und klare Art gelobt, die zum richtigen Zeitpunkt stattfand und Trost spendete. Kritik gab es bei mangelnder Kommunikation oder unsensibler Vermittlung von Informationen. In der Beurteilung der „Erfüllung pflegerischer Bedürfnisse“ nannten die Angehörigen die

---

<sup>5</sup> Views of Informal Carers – Evaluation of Services (VOICES)

„Versorgungsqualität“, „Schmerz- und Symptomkontrolle, emotionale, psychologische und spirituelle Unterstützung sowie Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung“. Einige Angehörige zeigten sich zufrieden mit der erbrachten Leistung, wohingegen andere Angehörige unzufrieden waren. Außerdem wurde ein würdevoller und respektvoller Umgang des Personals mit Patienten und Angehörigen als wesentlicher Aspekt der Versorgung am Lebensende geschildert. Als weiteren Gesichtspunkt heben die Autoren hervor, dass, aus Sicht einiger Teilnehmer, jeder einzelne Mitarbeiter einen Einfluss auf die letzte Lebensphase des Patienten hat. Das Thema „Krankenhausumfeld“ unterteilte sich in die vier Unterkategorien „Pflege im Einzelzimmer“, „Krankenhausausstattung“, „Krankenhausaufnahme“ und „Atmosphäre auf Station“. Besonders hervorgehoben von den Teilnehmern wurde die Wichtigkeit von Privatsphäre und Räumlichkeiten für die Angehörigen. Kritisiert wurde der Vorgang der Krankenhausaufnahme über die Notaufnahme, da dieser als anstrengend für den Sterbenskranken angesehen wurde. Die Angehörigen nannten verschiedene Möglichkeiten für ihre Unterstützung von Empathie des Personals über Trauerunterstützung, z. B. durch Sozialarbeiter, bis hin zu finanzieller Hilfe bei der Bezahlung der Parktickets und uneingeschränkten Besuchszeiten für Angehörige sterbenskranker Patienten. Einige Angehörige gaben an, die Teilnahme an der Studie als hilfreich in der Trauerverarbeitung zu empfinden, und sahen die Studie als eine Möglichkeit an, ihre Gefühle und Erfahrungen auszudrücken.

Als Limitierung geben die Autoren die Antwortquote an und betonen, dass von 64 % der eingeladenen Angehörigen keine Meinung bekannt ist und somit die Ergebnisse evtl. nicht generalisierbar sind.(67)

### 3.5.2 CODE™: Qualitative Inhaltsanalyse der Versorgungsqualität am Lebensende von Patienten, die zu Hause verstarben

Lees et al. (70) analysierten Freitexte aus dem CODE™-Fragebogen von 72 teilnehmenden Angehörigen zur Versorgungsqualität in Großbritannien von zu Hause Sterbenden. Die qualitative Inhaltsanalyse wurde mithilfe der Framework-Methode (68, 69) durchgeführt. Dabei entwickelten die Forscher vier Hauptkategorien, die von den Angehörigen genannt wurden: „Koordination und Kontinuität“, „Kompetenz“, „Mitgefühl“ und „Kommunikation“. Eine koordinierte Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen bzw. verschiedener Mitarbeiter derselben Berufsgruppe sowie die beständige Versorgung durch vertraute Pflegekräfte und Ärzte wurde von den Angehörigen als positiv empfunden, während ein Mangel an dieser Kontinuität als

negativ wahrgenommen wurde. Ebenso waren kompetente Mitarbeiter laut den Angehörigen wichtig für eine erfolgreiche Versorgung in der letzten Lebensphase. Mitgefühl des involvierten Pflegepersonals und ein würdevoller Umgang mit den Patienten wurden als wesentliche Faktoren der Versorgungsqualität am Lebensende genannt. Eine weitere Komponente für eine gelungene Pflege am Lebensende spielte die Kommunikation, die den Angehörigen die Möglichkeit gab, zu verstehen, was auf sie zukommen wird, und sich mental darauf einstellen zu können.(70)

### 3.5.3 Qualitative Inhaltsanalyse von Verbesserungsvorschlägen zur Versorgung am Lebensende im Krankenhaus

In der Studie von Bussmann et al. (71) wurden Freitexte von Angehörigen von Verstorbenen aus Rheinland-Pfalz mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (72) analysiert. Insgesamt wurden 270 Texte eingeschlossen, die sich allesamt auf die Versorgung am Lebensende in einem Allgemeinkrankenhaus bezogen, und im Rahmen der EPACS-Studie gesammelt wurden. Ursprüngliches Ziel der Studie war es, die Verbesserungsvorschläge der Angehörigen zu analysieren. Da jedoch viele Angehörige die Freitexte nutzten, um beispielhaft ihre negativen Erfahrungen im Krankenhaus zu teilen, wurden zwei Kategoriensysteme konstruiert: eines zur Analyse der Verbesserungsvorschläge und eines zur Analyse der genannten Versorgungsmängel. Die Forscher identifizierten sieben Hauptkategorien mit jeweils diversen Unterkategorien. Ein Thema stellte die „medizinische Versorgung und Pflege“ dar, worunter Aspekte wie Kompetenz und Verfügbarkeit des Personals sowie Zeit- bzw. Personalmangel fielen. Ein weiteres Thema war die „Versorgung unmittelbar vor und während des Sterbeprozesses“. Hierbei ging es sowohl um die adäquate Behandlung von Schmerzen und den angemessenen Einsatz von lebensverlängernden Maßnahmen als auch um die Gewährung von Privatsphäre während der Sterbephase. Ebenso spielten „zwischenmenschliche Beziehungen“ für viele Angehörige eine Rolle: Freundliches und empathisches Verhalten sowie Unterstützung bei der Mitteilung schwerwiegender Nachrichten waren erwünscht. Unter die Kategorie „Unterstützung der Familien“ fassten die Forscher das Bedürfnis der Angehörigen, den Patienten auch nachts begleiten zu dürfen, sowie den Wunsch nach Informationen, um ein Gefühl der Hilflosigkeit zu vermeiden. Ebenso gehörten hierzu Aufmerksamkeit des Personals gegenüber den Angehörigen, Rücksprache des Personals mit den Angehörigen sowie Trauerunterstützung. Außerdem hoben einige Studienteilnehmer in den Freitexten die Bedeutung von psychologischer und

spiritueller Unterstützung hervor, z. B. durch einen Psychologen oder Geistlichen. „Konsultation, Information und Kommunikation“ war ein weiterer Themenbereich, der genannt wurde. Hierzu gehörte der Wunsch nach mehr Informationen und klarer Kommunikation. Die letzte Kategorie „strukturelle Aspekte im Krankenhausmanagement“ bezog sich auf organisatorische Hindernisse in den Bereichen Krankentransfer und Krankenhausaufnahme.(71)

#### 3.5.4 Qualitative Inhaltsanalyse von Beispielen guter Versorgung am Lebensende

Gott et al. (73) untersuchten die Aussagen von 34 Angehörigen älterer Patienten zur Versorgung im Krankenhaus während der letzten drei Lebensmonate auf Beispiele für eine gute Qualität der Versorgung. Die Aussagen wurden mithilfe eines Frameworks codiert. Eine Mixed-Methods-Analyse mit soziodemografischen Daten der Angehörigen und Patienten wurde nicht durchgeführt. Aspekte, die laut Angehörigen zu der erfolgreichen Versorgung im Krankenhaus beitrugen, wurden identifiziert. Hierzu zählten einerseits empathisches und freundliches Verhalten ohne Vermittlung von Zeitdruck sowie andererseits direkte und kontinuierliche Kommunikation und eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Personal, Angehörigen und Patienten. Ebenso nahmen die Angehörigen die Würdigung des Patienten und seiner Bedürfnisse vonseiten des Personals sowie die Möglichkeit, in der Pflege des Patienten, bestenfalls in einem Einzelzimmer, zu helfen, als positiv wahr. Auch Körperkontakt, z. B. beim Trostspenden, und Informationsvermittlung über Broschüren wurden gelobt.(73)

#### 3.5.5 Qualitative Inhaltsanalyse der Erfahrungen von Angehörigen mit dem Lebensende

Um die Erfahrungen von Angehörigen mit dem Lebensende einer nahestehenden Person zu untersuchen, analysierte Holdsworth (74) 44 Interviews mithilfe der Framework-Methode.(68, 69) Die Gesamtpopulation der Studienteilnehmer wurde ausgewählt, indem sowohl Teilnehmer eingeladen wurden, deren Angehörige an dem von ihnen bevorzugten Ort verstarben, als auch Teilnehmer, deren Angehörige an einem anderen Ort verstarben. Hierdurch sollte eine ausgewogene Mischung aus positiven und negativen Erfahrungen erzeugt werden. Der Ort des Todes konnte zu Hause, in einem Hospiz oder auch in einem Krankenhaus in England sein. Aus den Erfahrungsbeschreibungen wurden Bedürfnisse und Forderungen der Teilnehmer an



das betreuende Personal deutlich. Hierzu gehörte mitfühlendes Verhalten, angemessene Symptomkontrolle, Unterstützung nach dem Tod des Patienten sowie Hilfestellungen, die es den Teilnehmern erleichterten, die Situation zu verstehen und zu akzeptieren, wie z. B. Gespräche.(74)

### 3.5.6 Wichtige Faktoren aus Sicht der Angehörigen und Patienten in Bezug auf die Versorgung am Lebensende

Werden Freitexte von Angehörigen interpretiert, ist es wichtig zu analysieren, ob die genannten Themen für die Teilnehmer tatsächlich eine wichtige Rolle spielen, oder, ob diese eher zufällig erwähnt wurden. Heyland et al. (75) untersuchten daher die Priorität von durch Angehörige und Patienten genannten Aspekten zur Versorgung am Lebensende von Todkranken in Kanada. Die Wichtigkeit der einzelnen Fragen wurde in Abhängigkeit von der Übereinstimmung der Antwort mit der Gesamtzufriedenheit berechnet, d. h., wurde ein bestimmtes Item im CANHELP<sup>6</sup>-Fragebogen sehr ähnlich wie die Gesamtzufriedenheit beantwortet, wurde diese Frage als wichtig angesehen.(75, 76) Insgesamt nahmen 361 Patienten und 193 Angehörige an der Studie teil und die Antwortquoten betragen 77 % für die Patienten bzw. 76 % für die Angehörigen. Von Patienten und Angehörigen wurden folgende Themen als wichtig erachtet: „Verfügbarkeit des behandelnden Arztes“, „Beurteilung und Behandlung emotionaler Probleme“, „persönliches Interesse des Arztes und die Bereitschaft zuzuhören“, „Kontinuität der Informationen“ sowie „verständliche Erklärungen der Krankheit und Therapieoptionen“. Patienten nannten ebenso das Gefühl von „inneren Frieden“ als wesentlich. Angehörige empfanden Gespräche über die weitere Versorgung und lebenserhaltende Maßnahmen als relevant sowie, ob gute Pflege im Falle der Abwesenheit des Angehörigen zur Verfügung stand.(75)

Auch im Rahmen der PRISMA-Studie (77) wurde die Bedeutung verschiedener Symptome und Probleme, die in Zusammenhang mit Krebserkrankungen im Endstadium auftreten können, für Teilnehmer aus sieben europäischen Ländern (Deutschland, England, Belgien, Italien, Niederlande, Portugal und Spanien) gemessen. Außerdem wurde der Einfluss soziodemografischer Variablen auf die Einschätzung der Symptome und Probleme analysiert. An der randomisierten Telefon-Interview-Studie nahmen 9.344 Teilnehmer teil. In der Gesamtbetrachtung der Länder waren die meisten Teilnehmer zwischen 50 und 59 Jahren (22 %), 66 % waren

---

<sup>6</sup> Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP)

weiblich und 17 % lebten zum Zeitpunkt der Umfrage alleine. 65 % hatten in den letzten fünf Jahren einen schwerkranken Bekannten, bei 70 % der Teilnehmer war ein Bekannter in den letzten fünf Jahren verstorben, 53 % der Teilnehmer hatten in der Vergangenheit für einen Bekannten während seiner letzten Lebensmonate gesorgt.

In allen Ländern wurde „Schmerz“ von neun Symptomen und Problemen als am besorgniserregendsten angegeben, gefolgt von „anderen zur Last zu fallen“, „Atemnot“ und „allein zu sein“. In der Gesamtbetrachtung hatten sowohl ein junges (16–29 Jahre) als auch ein hohes Alter (70 Jahre oder älter) einen signifikanten Einfluss darauf, ob große Sorge bestand, anderen eine Last zu sein. In Deutschland hatten Frauen signifikant seltener die Sorge, zur Last zu fallen, ebenso wie Teilnehmer aus Portugal, die alleine lebten.

Als Limitierung der Studie wird die Antwortrate (21 %) aufgeführt. Darüber hinaus war der Anteil von Frauen und Älteren unter den Studienteilnehmern höher als in der Gesamtpopulation. Die Autoren folgern aus den Ergebnissen, dass die Versorgung am Lebensende sich nicht auf rein medizinische Fragestellungen beschränken sollte, sondern auch soziale Aspekte, wie die Sorge, anderen zur Last zu fallen, thematisieren sollte und Lösungen für diese Probleme finden sollte.(77)

### 3.5.7 Qualitative Inhaltsanalyse zum Einfluss der Versorgung am Lebensende auf den Trauerprozess

In einer qualitativen Freitextanalyse mit induktiver Themenfindung erforschten Harrop et al. (78) die Erfahrungen bezüglich der Versorgung am Lebensende von 1.403 Teilnehmern und deren Einfluss auf den Trauerprozess. Die Teilnehmer waren zu 48 % Angehörige und zu 49 % Personen, die im Bereich der Versorgung am Lebensende arbeiten, der Rest setzte sich zusammen aus Patienten, Ehrenamtlichen und anderen. Ziel der Studie war es, herauszufinden, welchen Einfluss die Versorgung am Lebensende auf den Trauerprozess der Angehörigen hat. Viele der teilnehmenden Angehörigen beschrieben in den Freitexten ihre persönlichen Erlebnisse während der Trauerphase und nannten Aspekte, die die Situation ihrer Meinung nach möglicherweise erleichtert hätten. Oft wurde Unwissenheit über die Umstände der Sterbephase geäußert, was in den Angehörigen Unsicherheit hervorrief. Viele Angehörige waren der Meinung, dass diese Unwissenheit durch eine bessere Kommunikation beseitigt werden könnte, wodurch die Familie auf den bevorstehenden Tod vorbereitet und die folgende Trauerverarbeitung erleichtert werden würde.

Darüber hinaus wurde der allgemeine Wunsch nach Einbeziehung in Entscheidungen genannt. Ein weiterer Gesichtspunkt, der von teilnehmenden Angehörigen erklärt wurde, war eine fortgesetzte Begleitung und Unterstützung durch Experten auch über den Tod des Patienten hinaus. Häufig wurde entweder nicht ausreichend über das Angebot zur Trauerbegleitung informiert oder es herrschte ein Mangel an Unterstützungsangeboten.(78)

### 3.5.8 CODE™: Quantitative Analyse der Versorgungsqualität am Lebensende im Krankenhaus

Mayland et al. (4) führten eine retrospektive Studie mit Hinterbliebenen im Vereinigten Königreich durch. Mithilfe des CODE™-Fragebogens wurde die Versorgungsqualität am Lebensende von im Krankenhaus verstorbenen Patienten evaluiert. Die Fragen wurden in deskriptiver Statistik analysiert, es fand allerdings keine qualitative Inhaltsanalyse von Freitexten statt. Bei einer Antwortquote von 37 % nahmen 858 Angehörige teil. Die Analyse der soziodemografischen Variablen ergab, dass 79 % der Verstorbenen 70 Jahre oder älter waren, 96 % waren weiße Briten, 84 % waren christlich orientiert, 51 % waren männlich und 31 % hatten Krebs. Die teilnehmenden Angehörigen waren zu 65 % Frauen, 30 % waren zwischen 60 und 69 Jahren, 47 % waren Ehepartner, 44 % waren ein Kind des Verstorbenen, 97 % waren weiße Briten und 84 % mit christlicher Religionszugehörigkeit.

91 % der Teilnehmer gaben an, der Patient habe keine Schmerzen oder manchmal Schmerzen gehabt, 13 % allerdings gaben an, der Patient sei die ganze Zeit unruhig gewesen und 16 % gaben an, der Patient habe die ganze Zeit Sekret im Respirationstrakt gehabt. In Bezug auf die Kommunikation am Lebensende sagten 74 % der Angehörigen aus, ihnen sei mitgeteilt worden, dass der Patient evtl. bald versterben werde. 29 % hätten eine Erklärung über Dehydratation als sinnvoll empfunden und 46 % hätten gerne mehr Informationen darüber erhalten, was zu erwarten sei. 30 % der Teilnehmer stimmten nicht zu, das Personal habe genug Zeit zum Zuhören und 24 % äußerten das Gefühl, nicht in den Entscheidungsprozess eingebunden gewesen zu sein. Im Gegensatz dazu waren in 73 % Gespräche über den Versorgungsplan vom Personal dokumentiert und in 36 % Gespräche über Dehydratation und Optionen in der Versorgung. Insgesamt gaben 79 % bzw. 86 % der Angehörigen an, der Patient sei von Ärzten bzw. Pflegepersonal würdevoll und respektvoll behandelt worden. 76 % waren der Meinung, angemessene Unterstützung erhalten zu haben.(4)

## 4 MATERIAL UND METHODEN

Im folgenden Kapitel wird zunächst der in dieser Studie verwendete Fragebogen i-CODE™ vorgestellt und anschließend die angewandte Methodik erläutert.

### 4.1 INTERNATIONAL CARE OF THE DYING EVALUATION (I-CODE™)

Der CODE™-Fragebogen besteht aus 42 Fragen zur Qualität der Versorgung des Patienten und der Unterstützung des Angehörigen während der letzten Lebensstage sowie der Phase unmittelbar nach dem Tod des Patienten (siehe Anhang 1). Es handelt sich um eine postalische, der Sterbephase folgenden Umfrage, die von nahen Angehörigen, wie z. B. Familienmitgliedern oder Freunden, ausgefüllt wird.<sup>(9, 79)</sup> Der CODE™ ist eine Weiterentwicklung des vergleichsweise längeren ECHO-D<sup>7</sup>.<sup>(9)</sup> Folgende Themen werden beurteilt: Symptomkontrolle, Kommunikation, (medizinische) Pflege, Flüssigkeitsbereitstellung, Sterbeort sowie emotionale und spirituelle Unterstützung. Außerdem werden soziodemografische Daten der Teilnehmer und Patienten sowie Versorgungsortinformationen abgefragt (siehe Kapitel 4.2.3). Die Mehrzahl der Items ist im Multiple-Choice-Design, doch der CODE™ bietet darüber hinaus noch die Möglichkeit, einen eigenen Kommentar im Freitextformat hinzuzufügen. Die primären Endpunkte des Fragebogens stellen die Fragen 30 und 31 dar. Hier werden Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Pflegekräfte sowie Unterstützung für die Angehörigen evaluiert.

Entwickelt und validiert wurde der CODE™ in Großbritannien und anschließend in fünf Sprachen (deutsch, norwegisch, polnisch, spanisch und portugiesisch) übersetzt, um eine internationale Version (i-CODE™) zu erarbeiten, die in den Ländern Deutschland, Norwegen, Polen, Argentinien, Uruguay und Brasilien eingesetzt wurde.<sup>(9)</sup> Die Übersetzungen wurden nach EORTC<sup>8</sup> -Standard (80) mit Vorwärts-Rückwärts-Übersetzung, Abgleich und anschließendem Korrekturlesen durchgeführt. Es kamen verschiedene Pretesting-Methoden zum Einsatz, um die Eindeutigkeit der Fragen und Antwortmöglichkeiten zu überprüfen, die Sensitivität zu testen und das Erinnerungsvermögen der Teilnehmer zu evaluieren. Als erstes wurden Public Engagement Events mit mindestens fünf Teilnehmern pro Land, meist Freiwillige aus dem Bereich der palliativmedizinischen Versorgung, abgehalten, um die Sichtweisen der Freiwilligen in Bezug auf den Fragebogen, das Anschreiben und die Methoden zu

---

<sup>7</sup> Evaluating Care and Health Outcomes – for the Dying (ECHO-D)

<sup>8</sup> European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)

erkunden. Anschließend wurden wieder mindestens fünf Personen, die kürzlich einen Angehörigen im Rahmen einer Krebserkrankung verloren hatten, zu kognitiven Interviews (81) eingeladen.(9) Kognitive Interviews wurden als angemessene Methode identifiziert, die Qualität von Messinstrumenten zur Versorgung am Lebensende zu verbessern.(82) Die teilnehmenden Angehörigen werden dazu angeregt, beim Beantworten des Fragebogens ihre Gedanken auszusprechen, damit der Wissenschaftler den Antwortprozess nachvollziehen und mögliche Missverständnisse oder Unklarheiten identifizieren kann. Die Messinstrumente können dann auf Grundlage der Beobachtungen verbessert werden.(81) Aufgrund von Verzögerungen in der Bewilligung des Ethikantrages kamen in Brasilien keine kognitiven Interviews zustande.(9) Zuletzt wurden Schwierigkeiten mit dem Fragebogen, die in einer der beiden Verfahren genannt wurden, mit der Nominal-Group-Technique (83) unter den Forschern der unterschiedlichen Länder diskutiert. Schlussendlich wurde keine Frage entfernt, einige Formulierungen wurden dem jeweiligen Land und den dortigen Spracheigenheiten angepasst und eine Frage in Bezug auf die ethnische Herkunft wurde überarbeitet, um Eindeutigkeit und Sensitivität des Fragebogens zu verbessern.(9) Insgesamt zeigte der Fragebogen eine zufriedenstellende Validität.(9, 84) Die finale Version des i-CODE™ wurde in den sieben Ländern zur Evaluierung der Versorgungsqualität am Lebensende im Krankenhaus verwendet.(9)

## 4.2 STUDIENDESIGN UND STUDIENABLAUF

### 4.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Folgende Ein- und Ausschlusskriterien wurden für die Studienpopulation definiert:

#### Definitionen

- Angehöriger: Person, die vom Patienten bei der Krankenhausaufnahme als Kontakt angegeben wurde, dies konnten Familienangehörige, Freunde, Nachbarn oder andere Bekannte sein
- Erwarteter Tod: Falls eine Rücksprache mit dem betreuenden Arzt nicht möglich war, wurden Patienten eingeschlossen, die an einer Krebserkrankung erkrankt waren und am Todestag nicht wiederbelebt wurden
- Krebspatient: Patienten mit jeder möglichen Krebserkrankung, diese musste nicht zwangsläufig die Todesursache sein

### Einschlusskriterien des Fragebogens

- Angehörige von Krebspatienten, deren Tod nicht erwartet geschah und die in einem Krankenhaus verstarben
- Angehörige, die zum Zeitpunkt der Teilnahme 18 Jahre oder älter waren
- Angehörige, die während der letzten zwei Lebensstage Zeit mit dem Patienten verbrachten (Da dies nicht immer bekannt oder dokumentiert war, konnte der Angehörige den Fragebogen an einen Dritten weiterleiten, der besser in der Lage war, die Umfrage zu beantworten)
- Patienten, die zum Zeitpunkt des Todes 18 Jahre oder älter waren
- Patienten, die mindestens drei Kalendertage im Krankenhaus verbrachten - unabhängig von der Station
- Angehörige, die in der Lage waren, schriftlich einzuwilligen

### Ausschlusskriterien des Fragebogens

- Patienten, die plötzlich und unerwartet verstarben
- Angehörige, die den Fragebogen aufgrund mangelnder Sprachkenntnisse oder eingeschränkter kognitiver Fähigkeiten nicht ausfüllen konnten (In einigen Ländern wurde ein Übersetzer angeboten; in Deutschland standen ein Einladungsschreiben und eine Antwortkarte auf Türkisch zur Verfügung)

### Einschlusskriterien der Freitexte

- Freitexte im vorgesehenen Freitextfeld
- Zusätzlich von Angehörigen bereitgestellte Freitexte als Anhang des Fragebogens

### Ausschlusskriterien der Freitexte

- Bemerkungen zu Fragebogenitems, die Begründungen für die gegebene Antwort darstellen
- Vom Interviewer selbstständig zusammengefasste Texte (siehe Kapitel 4.3.2)

#### 4.2.2 Rekrutierung

Es wurden die Angehörigen aller Patienten, die während der Studienphase in einem der teilnehmenden Krankenhäuser verstarben und auf die die Einschlusskriterien zutrafen, kontaktiert. Die Kontaktaufnahme erfolgte vier bis sechs Wochen nach Tod des Patienten. In diesem Schritt wurde über die Studie informiert, zu einer Teilnahme eingeladen und das Angebot einer Trauerunterstützung ausgesprochen. Falls der

Angehörige daraufhin nicht ablehnte, wurden zwei Wochen später der Fragebogen (siehe Anhang 1), Informationen zur Studie sowie ein Einwilligungsförmular verschickt. Falls vier Wochen nach dem Versenden des Fragebogens keine Antwort vorlag, wurde der Angehörige erneut kontaktiert, um herauszufinden, ob die Nichtteilnahme ein Versehen war oder ggf. weitere Informationen nötig sind. Pro Verstorbenen wurde ein Fragebogen ausgefüllt, dieser konnte von mehreren Angehörigen beantwortet werden.

#### 4.2.3 Datenerhebung und Datenmanagement

##### Freitexte

Die Freitexte wurden von den Angehörigen entweder selbst verfasst oder der Interviewführer hielt die Gedanken der Angehörigen schriftlich fest (siehe unten). Dementsprechend ist jeder Freitext individuell, d. h., die Texte unterscheiden sich in ihrer Länge, der Ausdrucksweise und dem Inhalt.

##### Soziodemografische Daten

Neben den Fragebogenitems zur Versorgungsqualität des Patienten am Lebensende und der Freitextmöglichkeit wurden zusätzlich folgende soziodemografische Variablen erfasst:

- Beziehung des Angehörigen zum Patienten
- Alter des Angehörigen (in Gruppen)
- Geschlecht des Angehörigen
- Religionszugehörigkeit des Angehörigen
- Migrationshintergrund des Angehörigen (wurde nur in Deutschland, Norwegen, Argentinien, Uruguay abgefragt und daher aus der Analyse ausgeschlossen)
- Alter des Patienten zum Zeitpunkt des Todes (in Gruppen)
- Geschlecht des Patienten
- Religionszugehörigkeit des Patienten
- Migrationshintergrund des Patienten (wurde nur in Deutschland, Norwegen, Argentinien, Uruguay abgefragt und daher aus der Analyse ausgeschlossen)
- Komorbiditäten des Patienten

Ob Patienten auf einer Palliativstation oder einer anderen Station verstarben, wurde von den jeweiligen Forschungsteams mithilfe der Teilnehmer-ID übermittelt.

##### Verfahren zur Datenerhebung

Eigentlich ist der i-CODE™ als schriftliche Umfrage gedacht. Da in den teilnehmenden südamerikanischen Ländern jedoch kein zuverlässiger Postweg existiert, wurden die

Teilnehmer in diesen Ländern anders befragt: Entweder es fand ein persönliches Interview statt, ein Telefoninterview wurde durchgeführt oder der Fragebogen wurde online von den Angehörigen ausgefüllt. In Polen wurden Tablet-unterstützte Interviews durchgeführt, d. h., dem Angehörigen wurde die Frage vorgelesen und der Interviewer gab die Antwort im Tablet ein. Im Vereinigten Königreich bestand neben der postalischen Antwort ebenso die Möglichkeit, online an der Studie teilzunehmen.

#### Datentransfer

Für jedes Land stand eine elektronische Datenbank zur Verfügung. Die Datenbanken wurden vom norwegischen Forschungsteam koordiniert.

### 4.3 QUALITATIVE INHALTSANALYSE

Die qualitative Inhaltsanalyse wurde durchgeführt, um die in den Freitexten angesprochenen Themen zu identifizieren. Diese wurden dann sortiert, um Zusammenhänge aufzudecken und eine Interpretation des Materials zu ermöglichen.

#### 4.3.1 Forschungsteam

Zuständig für die qualitative Inhaltsanalyse war das deutsche Forschungsteam. Die Codierung wurde von zwei weiblichen Teammitgliedern durchgeführt: Ein promoviertes Mitglied, tätig als Ärztin und Wissenschaftlerin und mit Vorerfahrung in qualitativer Inhaltsanalyse, sowie die Autorin, Studentin der Humanmedizin. Die Forscherinnen wurden unterstützt von einem habilitierten Mitglied der deutschen Arbeitsgruppe, ebenso erfahren in qualitativer Inhaltsanalyse, und den sechs weiteren internationalen Forschungsteams, bestehend aus Ärzten und Wissenschaftlern.

#### 4.3.2 Datenbereinigung

Vor der Analyse wurden die Daten für die Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse vorbereitet: Die Angehörigen verfassten die Freitexte in der jeweiligen Landessprache. Die Forschungsteams der sieben Länder übersetzten die Freitexte anschließend ins Englische, weshalb die qualitative Inhaltsanalyse auf Englisch durchgeführt wurde. Für die Verfassung dieser Arbeit übersetzte die Autorin die Bezeichnungen der Kategorien sowie Beispielzitate vom Englischen ins Deutsche. Die englischen Übersetzungen der Freitexte aus Polen, Argentinien und Uruguay wiesen allerdings erhebliche Mängel auf. Ein Verständnis der übersetzten Texte zu erlangen, war in einigen Fällen nicht möglich. Das deutsche Team beschloss, die entsprechenden Freitexte eigenständig erneut zu übersetzen, um eine höhere Qualität der Inhaltsanalyse zu gewährleisten.



Da kein deutsches Forschungsmitglied die polnische Sprache beherrscht, wurden die polnischen Originalzitate mit der Software DeepL (85) ins Englische übersetzt. Verständlichkeit und Sinnhaftigkeit der englischen Übersetzungen wurden dann von den Forschern überprüft. Anschließend wurden die Übersetzungen von einer externen polnischen Muttersprachlerin gegengelesen. Es wurde beschlossen, dass dies, unter den zur Verfügung stehenden Ressourcen, die bestmögliche Lösung sei.

Die spanischen Freitexte (Argentinien, Uruguay) wurden von der Autorin vom Spanischen (Sprachniveau B2 sowie einjähriger Aufenthalt in spanischsprachigem Land) ins Deutsche und dann ins Englische (Sprachniveau C1 sowie einjähriger Aufenthalt in englischsprachigem Land) übersetzt. Anschließend wurde die englische Übersetzung mit der spanischen Originalversion verglichen, um die Übersetzungsqualität zu evaluieren. Die Übersetzungen vom Deutschen ins Englische wurden darüber hinaus von einem weiteren Mitglied des Forschungsteams überprüft.

Einige argentinische Freitexte (n=20) sind in dritter Person Singular verfasst, statt, wie alle übrigen Freitexte, in der ersten Person Singular. Nach Rücksprache mit den argentinischen Forschern wurde als Ursache hierfür die Methodik der Freitextgenerierung in Argentinien identifiziert. Wie bereits beschrieben, wurden in Argentinien Interviews durchgeführt. Einige argentinische Interviewführer schrieben das Interview nicht Wort für Wort mit, sondern fassten das vom Angehörigen Gesagte selbstständig zusammen. Nach gründlicher Überlegung wurden diese Freitexte ausgeschlossen. Aufgrund der veränderten Formulierungen durch den Interviewführer und der automatischen Interpretation des Interviewführers beim Zusammenfassen der Aussagen hielt das deutsche Forschungsteam den dadurch entstandenen Bias für größer als einen möglichen Mehrwert durch diese zusätzlichen Texte.

#### 4.3.3 Die Framework-Methode (68, 69)

Es existieren verschiedene Methoden zur qualitativen Inhaltsanalyse, wie z. B. die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (72) oder die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (86). Um den Umfang dieser Arbeit nicht zu überschreiten, werden an dieser Stelle nicht alle Methoden vorgestellt. Das deutsche Forschungsteam machte sich aber mit den unterschiedlichen Methoden vertraut, bevor es sich letztendlich für die Framework-Methode (68, 69) entschied. Zum einen fiel die Entscheidung auf die Framework-Methode, weil ein Teammitglied bereits Erfahrung mit dieser Methode aufwies. Zum anderen sah das Forschungsteam das

strukturierte Vorgehen dieser Analysemethode als Vorteil. In den folgenden Abschnitten soll zunächst das Prinzip der Framework-Methode veranschaulicht werden und anschließend wird das Vorgehen in dieser Studie detailliert erklärt.

Die Framework Methode wurde in den 1980er Jahren von Jane Ritchie und Liz Spencer (68, 69) für die qualitative Inhaltsanalyse von großangelegten Studien in Großbritannien im Bereich der Politikforschung entwickelt. Inzwischen ist diese Methode auch in der Medizin- und Gesundheitsforschung verbreitet.(68, 69, 87, 88)

Die Framework Methode bietet eine schrittweise Anleitung für die Strukturierung, Reduzierung und Interpretation von Daten (siehe Abbildung 1). Dadurch erfolgt eine transparente Textanalyse. Zunächst machen sich die Mitglieder des Forschungsteams mit dem Material vertraut, die sogenannte Textfamiliarisierung. Dies beinhaltet, die Texte gründlich zu lesen und eigene Eindrücke des Textes zu notieren.(68, 69, 87, 88)

Anschließend wird jedem Sinnabschnitt des Textes ein spezifischer Code zugeschrieben. Zunächst sollten mindestens zwei Mitglieder die ersten Texte unabhängig voneinander codieren, die Erfahrungen besprechen und sich auf einheitliche Codes einigen. Diese Codes sollen klar definiert und thematisch gruppiert werden, es entsteht das erste Kategoriensystem. Anschließend werden anhand dieser Codes die weiteren Texte codiert. Fehlt ein passender Code, muss ein neuer Code dem System hinzugefügt werden. Während dieses Prozesses wird das Kategoriensystem getestet und wenn nötig überarbeitet. Müssen keine Codes mehr ergänzt werden, ist das Gerüst vollständig.(68, 69, 87, 88)

Nun werden alle Texte systematisch anhand des vorgegebenen Gerüstes codiert. Es wird eine Matrix mit den Codes als Spalten und den Fällen als Zeilen erstellt. Die Felder werden mit den dazugehörigen Zitaten, ggfs. mit Paraphrasen, belegt. Der Framework entsteht: die Hierarchie aus Kategorien und Subkategorien (Inhaltsanalyse), bzw. Themen und Unterthemen (thematische Analyse). Der Inhalt der Zeilen und Spalten wird zusammengefasst und reflektiert. Zuletzt werden die Frameworks auf Muster und Zusammenhänge, Ähnlichkeiten und Unterschiede untersucht.(68, 69, 87, 88)

Die Herausforderung dieser Methode besteht darin, während des Analyseprozesses stets zu reflektieren, inwieweit die persönliche Einstellung die Textarbeit beeinflusst und dementsprechend jeden Schritt selbstkritisch zu überdenken, was allerdings grundsätzlich für qualitative Inhaltsanalysen gilt.



**ABBILDUNG 1: ARBEITSSCHRITTE DER FRAMEWORKANALYSE (68, 69)**

#### 4.3.4 Durchführung der Framework-Methode

##### Textfamiliarisierung

Zunächst machte sich das deutsche Forschungsteam mit jeweils einem Drittel der Freitexte aus jedem Land vertraut. Dieses Drittel wurde anhand der Textlänge der Freitexte gewählt. Da die Freitexte aus dem Vereinigten Königreich, Deutschland und Norwegen im Durchschnitt länger sind als die Texte aus den restlichen Ländern, wurden aus diesen Ländern mittellange Texte gewählt. Da die Texte aus Polen, Argentinien, Brasilien und Uruguay teilweise sehr kurz sind (z. T. nur ein unvollständiger Satz), wurden aus diesen vier Ländern die längeren Texte gewählt. Das Forschungsteam hatte mit dieser Auswahl die Absicht, möglichst repräsentative Texte zu wählen, die gleichzeitig viele Analysemöglichkeiten bieten. Für die Textfamiliarisierung wurde für jedes Land ein Worddokument mit dem Drittel der Freitexte erstellt. Dieses Worddokument bot die Möglichkeit, sich Notizen zu machen, Ideen für mögliche Codes zu notieren und Sinneinheiten zu markieren (siehe Anhang 2).

Anschließend besprachen beide Forscherinnen ihre Beobachtungen. Die Ideen der Forscherinnen wurden thematisch in einer Mind-Map sortiert (siehe Anhang 3) und Definitionen für diese Themenideen formuliert.

Im nächsten Schritt machten sich die Forscherinnen mit weiteren 20 % der Freitexte aus jedem Land vertraut, sodass nach diesem Schritt etwa die Hälfte aller Freitexte gesichtet worden war. Bei der Familiarisierung der weiteren 20 % ging es besonders darum, ob weitere Themen, die noch nicht in der Mind-Map beschrieben waren, auftauchen und, ob die bisher gefundenen Themen auch auf diese Freitexte zutreffen.

### Erstellung des ersten Kategoriensystems

Basierend auf der ersten Mind-Map wurden dann zwei Kategoriensysteme gebildet. In Kapitel 5.2.1 wird detailliert erklärt, weshalb zwei Kategoriensysteme gebildet wurden. Es wurden Haupt- und Subkategorien sowie die jeweiligen Ausprägungen definiert. Zu jeder Ausprägung einer Subkategorie wurde ein passendes Ankerzitat gesucht. Dieses Ankerzitat sollte den Kern der Kategorie beschreiben. Anschließend wurde aus jedem Land ein Zitat pro Ausprägung gesucht. Der Entwurf dieser beiden Kategoriensysteme wurde dann den Forschungsteams der übrigen sechs Länder mit der Bitte um Feedback geschickt.

### Testung und Überarbeitung der Kategoriensysteme

Zur Codierung wurde das Programm MAXQDA Version 11 verwendet. Zunächst wurden von beiden Forscherinnen jeweils sechs norwegische Texte anhand der Kategoriensysteme codiert. Es wurde eine geringe Anzahl an Freitexten gewählt, da die Kategoriensysteme erst getestet und Schwierigkeiten beim Codieren besprochen werden sollten, z. B. die Kategoriedefinitionen richtig zu verstehen und die Kategorien scharf voneinander abzugrenzen. Anschließend wurden die sechs Texte recodiert.

Als nächstes wurden pro Land zehn Texte von beiden Forscherinnen codiert. Erneut wurden Schwierigkeiten beim Codieren besprochen und kleine Änderungen an den Kategoriensystemen vorgenommen (siehe Kapitel 5.2.1). Anschließend wurden von der Autorin insgesamt zwei Drittel der Freitexte codiert, um die Kategoriensysteme abermals zu testen und Schwierigkeiten beim Codieren aufzudecken. Wieder wurden kleine Änderungen an den Kategoriensystemen vorgenommen (siehe Kapitel 5.2.1).

### Codierung des Materials

Vor dem Hintergrund, dass bei der Codierung aller Texte möglicherweise weitere kleinere Änderungen an den Kategoriensystemen vorgenommen werden müssen, wurden die Texte dann unter den beiden Forscherinnen aufgeteilt und vollständig in MAXQDA codiert (siehe Anhang 4).

Texte, bei deren Codierung sich eine Forscherin unsicher war, wurden von beiden Forscherinnen codiert. Gab es zwei unterschiedliche Codiervorschläge, wurde ein Kompromiss im Team gefunden. Dies hatte den Zweck, mögliche Überinterpretationen oder Fehlcodierungen komplizierter Texte zu vermeiden.

Auch während des Codierprozesses sowie nach Codierung des Gesamtmaterials wurden Änderungen an den Kategoriensystemen vorgenommen und die Texte anschließend, falls nötig, recodiert. Der detaillierte Codierprozess inklusive der Entwicklung der Kategoriensysteme wird in Kapitel 5.2.1 dargestellt.

#### Erstellung einer Matrix, Interpretation der Daten und Suche nach Zusammenhängen

Hatten die Forscherinnen den Eindruck, dass eine Kategorie mehrere verschiedene Aspekte enthält und daher eine genauere Analyse notwendig sei, wurden alle Texte dieser Kategorie in einer Matrix zusammengestellt. Dies geschah für die Kategorien „Unterstützung für den Angehörigen“, „Die eine Person“ und „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“. Die drei Matrizes wurden dazu genutzt, alle Texte, die sich mit der jeweiligen Kategorie beschäftigen, darzustellen, um die verschiedenen Aspekte dieser Kategorien herauszuarbeiten (siehe Anhang 5). Darüber hinaus wurde „Dankbarkeit“ auf Überschneidungen mit inhaltlichen Kategorien analysiert (siehe Kapitel 5.2.2.1). Mithilfe der Matrizes konnten die Daten interpretiert und Zusammenhänge aufgedeckt werden.

#### 4.3.5 Berechnung der Intercoder-Übereinstimmung

Es wurde eine Stichprobe (n=35) mit jeweils fünf Texten pro Land, die von beiden Codiererinnen codiert wurden, ausgewählt, um die Intercoder-Übereinstimmung nach Brennan und Prediger (89) zu berechnen. Abbildung 2 demonstriert das Vorgehen dieser Methode.

		Codierer 1		Gesamt
		Code ja	Code nein	
Codierer 2	Code ja	a	b	a + b
	Code nein	c	d	c + d
Gesamt		a + c	b + d	a + b + c + d

a: von beiden Codierern gleich codierte Textstellen	<b><math>P(\text{observed}) = P_o = a / (a + b + c)</math></b>
b: nur von Codierer 2 codierte Textstellen	<b><math>P(\text{chance}) = P_c = 1 / \text{Anzahl Gesamtcodes}</math></b>
c: nur von Codierer 1 codierte Textstellen	
d: von keinem Codierer codierte Textstellen	<b><math>Kappa = (P_o - P_c) / (1 - P_c)</math></b>

**ABBILDUNG 2: BERECHNUNG DER INTERCODER-ÜBEREINSTIMMUNG KAPPA NACH BRENNAN UND PREDIGER (89)**

## 4.4 STATISTISCHE ANALYSE

Die statistische Analyse wurde durchgeführt, um sowohl die Population deskriptiv zu beschreiben als auch explorativ Zusammenhänge zwischen den soziodemografischen Variablen und den verschiedenen Teilnehmergruppen aufzudecken.

### 4.4.1 Statistische Analyse der Gruppen Freitext vs. kein Freitext

Der Vergleich der beiden Gruppen „Freitext ja“ und „Freitext nein“ wurde durchgeführt, um zu analysieren, ob Teilnehmermerkmale identifiziert werden können, die mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit der Formulierung eines Freitextes einhergehen.

#### Deskriptive Statistik

Die beiden Gruppen Freitext und kein Freitext wurden in Bezug auf die soziodemografischen Variablen Nation, Geschlecht, Alter und Religionszugehörigkeit des Angehörigen, Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten und Tod auf einer Palliativstation sowie bezüglich der Beurteilungen der Angehörigen der primären Endpunkte des i-CODE™ Respekt/Würde vonseiten der Pflege, Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Unterstützung für die Angehörigen deskriptiv beschrieben.

#### Explorative Statistik

Im Rahmen der explorativen Statistik wurden Chi-Quadrat-Tests für die Variablen der deskriptiven Statistik mithilfe der Software SAS Version 9.4 durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde auf 0,05 festgelegt. Für die Variablen Geschlecht und Alter des Angehörigen sowie Verwandtschaftsgrad zum Patienten wurde darüber hinaus eine logistische Regression durchgeführt. Eine Anpassung des Signifikanzniveaus aufgrund von multiplen Testen, z. B. durch die Bonferroni-Korrektur, wurde erwogen. Unter der Voraussetzung, dass die Zahl der getesteten Variablen auf weniger als zehn begrenzt wird, erschien nach Rücksprache mit den beratenden Biometrikern der Verzicht auf eine Korrekturformel vertretbar, solange das Signifikanzniveau von 0,05 nicht nur knapp eingehalten wird. Daher wurden nicht alle im Fragebogen erhobenen, sondern nur die für die Inhaltsanalyse relevanten Variablen getestet. Darüber hinaus liegt der Schwerpunkt der Studie bei der qualitativen Inhaltsanalyse. Die statistische Analyse schafft einen weiteren Blickwinkel, stellt jedoch nicht den Kern der Studie dar.

### 4.4.2 Mixed-Methods-Analyse (90, 91)

Die Mixed-Methods-Analyse wurde durchgeführt, um zu untersuchen, ob bestimmte Kategorien von einigen Teilnehmern häufiger thematisiert wurden als von anderen.

### Deskriptive Statistik

Die Kategorien „Lob“ und „Dankbarkeit“ sowie die Zusammenfassung der Kategorien „Beschwerde“, „Belastung durch negative Erfahrungen“ und „Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung“ als „Tadel“ wurden im Rahmen der Mixed-Methods-Analyse in Bezug auf die soziodemografischen Variablen Nation, Geschlecht und Alter des Angehörigen, Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten und Tod auf einer Palliativstation sowie in Bezug auf die Beurteilungen der Angehörigen der drei primären Endpunkte des i-CODE™ Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Pflege sowie Unterstützung für die Angehörigen deskriptiv beschrieben.

### Explorative Statistik

Im Rahmen der explorativen Statistik wurden Chi-Quadrat-Tests für die Variablen der deskriptiven Statistik mithilfe der Software SAS Version 9.4 durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde auf 0,05 festgelegt. Auch hier wurde aus den oben genannten Gründen (siehe Kapitel 4.4.1) auf eine Anpassung des Signifikanzniveaus, z. B. mithilfe der Bonferroni-Korrektur, verzichtet.

#### 4.4.3 Triangulation der soziodemografischen Variablen mit den primären Endpunkten

Mithilfe der Triangulation wurde analysiert, ob die drei primären Endpunkte von bestimmten Teilnehmergruppen anders beurteilt wurden als von anderen Teilnehmergruppen.

### Deskriptive Statistik

Die Beurteilungen der Angehörigen der primären Endpunkte Respekt/Würde vonseiten der Pflege, Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Unterstützung für die Angehörigen, die mit dem i-CODE™-Fragebogen erhoben wurden, wurden in Bezug auf die soziodemografischen Variablen Nation, Geschlecht und Alter des Angehörigen, Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten und Tod auf einer Palliativstation deskriptiv beschrieben.

### Explorative Statistik

Im Rahmen der explorativen Analyse wurden Chi-Quadrat-Tests für die Variablen der deskriptiven Statistik mithilfe der Software SAS Version 9.4 durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde auf 0,05 festgelegt. Eine Anpassung des Signifikanzniveaus, z. B. mithilfe der Bonferroni-Korrektur, wurde aus den oben genannten Gründen (siehe Kapitel 4.4.1) nicht angewandt.

## 5 ERGEBNISSE

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse dieser Arbeit demonstriert. Zunächst wird die Gesamtpopulation vorgestellt. Anschließend werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse sowie der statistischen Analyse dargelegt.

### 5.1 GESAMTPOPULATION

An dieser Stelle wird die Gesamtpopulation deskriptiv anhand der erhobenen Variablen beschrieben.

Ziel zu Beginn der Studie war es, pro Land mindestens 100 Teilnehmer mit Freitext zu rekrutieren. Es bestand keine maximale Teilnehmerzahl. Tabelle 1 zeigt die endgültigen Teilnehmerzahlen, mit und ohne Freitext, sowie die länderspezifischen Antwortraten. Demnach weist Polen die höchste Antwortrate auf. Die meisten Studienteilnehmer wurden in Norwegen rekrutiert, die Mehrheit der Freitexte wurde in Deutschland verfasst. Das Ziel, mindestens 100 Freitexte einzuschließen, wurde nur in Deutschland und Norwegen erreicht.

**TABELLE 1: STUDIENTEILNEHMER UND ANTWORTRATEN**

Land	Antwortrate	Teilnehmer mit Freitext	Teilnehmer ohne Freitext	Gesamtteilnehmer
<b>Gesamt</b>	<b>54,3 %</b>	<b>457</b>	<b>457</b>	<b>914</b>
Deutschland	37,8 %	116 (1. Rang)	67 (3./4. Rang)	183 (2. Rang)
Norwegen	58,1 %	104 (2. Rang)	90 (2. Rang)	194 (1. Rang)
Vereinigtes Königreich	34,1 %	77 (3. Rang)	25 (7. Rang)	102 (6. Rang)
Brasilien	84,7 %	61 (4. Rang)	44 (6. Rang)	105 (4./5. Rang)
Argentinien	58,3 %	42 (5. Rang)	63 (5. Rang)	105 (4./5. Rang)
Polen	95,2 %	33 (6. Rang)	67 (3./4. Rang)	100 (7. Rang)
Uruguay	79,6 %	24 (7. Rang)	101 (1. Rang)	125 (3. Rang)

ANZAHL DER TEILNEHMER UND FREITEXTE PRO LAND

Tabelle 2 stellt eine Beschreibung der Population anhand der erhobenen Variablen dar. Es werden sowohl die beiden Gruppen „Freitext ja“ und „Freitext nein“ beschrieben als auch die Gesamtpopulation. Auf die statistische Analyse der beiden Gruppen „Freitext ja“ und „Freitext nein“ wird detailliert in Kapitel 5.3.1 eingegangen. Tabelle 2 ist zu entnehmen, dass insgesamt größtenteils Frauen und unter 60-Jährige an der Studie teilnahmen sowie Partner des Verstorbenen. Die Mehrheit der Krebspatienten verstarb nicht auf einer Palliativstation, die drei primären Endpunkte (Respekt/Würde vonseiten der Pflege, Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Unterstützung für die Angehörigen) wurden überwiegend bejaht.



**TABELLE 2: BESCHREIBUNG DER POPULATION**

	Freitext			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt	
<b>Gesamt</b>	457 (100,0 %)	457 (100,0 %)	914 (100,0 %)	
<b>Nation</b>				<0,0001
Deutschland	116 (25,4 %)	67 (14,7 %)	183 (20,0 %)	
Norwegen	104 (22,8 %)	90 (19,7 %)	194 (21,2 %)	
Vereinigtes Königreich	77 (16,9 %)	25 (5,5 %)	102 (11,2 %)	
Brasilien	61 (13,4 %)	44 (9,6 %)	105 (11,5 %)	
Argentinien	42 (9,2 %)	63 (13,8 %)	105 (11,5 %)	
Polen	33 (7,2 %)	67 (14,7 %)	100 (10,9 %)	
Uruguay	24 (5,3 %)	101 (22,1 %)	125 (13,7 %)	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				0,8493
Männlich	140 (30,6 %)	148 (32,4 %)	288 (31,5 %)	
Weiblich	310 (67,8 %)	302 (66,1 %)	612 (67,0 %)	
Missing Data	7 (1,5 %)	7 (1,5 %)	14 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,8070
<60	257 (56,3 %)	253 (55,4 %)	510 (55,8 %)	
60–79	176 (38,5 %)	182 (39,8 %)	358 (39,2 %)	
≥80	20 (4,4 %)	16 (3,5 %)	36 (3,9 %)	
Missing Data	4 (0,9 %)	6 (1,3 %)	10 (1,1 %)	
<b>Religion Angehörige</b>				0,0836
Christlich	358 (78,3 %)	345 (75,5 %)	703 (76,9 %)	
Andere Religion	19 (4,2 %)	37 (8,1 %)	56 (6,1 %)	
Keine Religion	74 (16,2 %)	67 (14,7 %)	141 (15,4 %)	
Missing Data	6 (1,3 %)	8 (1,8 %)	14 (1,5 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,7083
Partner	202 (44,2%)	209 (45,7 %)	411 (45,0 %)	
(Schwieger-)Kinder	178 (39,0 %)	162 (35,5 %)	340 (37,2 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	74 (16,2 %)	83 (18,2 %)	157 (17,2 %)	
Missing Data	3 (0,7 %)	3 (0,7 %)	6 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				0,4405
Ja	106 (23,2 %)	116 (25,4 %)	222 (24,3 %)	
Nein	351 (76,8 %)	341 (74,6 %)	692 (75,7 %)	
<b>Respekt/Würde der Pflege<sup>1</sup></b>				0,0004
Ja	413 (90,4 %)	436 (95,4 %)	849 (92,9 %)	
Nein	40 (8,8 %)	13 (2,9 %)	53 (5,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	4 (0,9 %)	8 (1,8 %)	12 (1,3 %)	
<b>Respekt/Würde der Ärzte<sup>2</sup></b>				<0,0001
Ja	387 (84,7 %)	433 (94,8 %)	820 (89,7 %)	
Nein	46 (10,1 %)	10 (2,2 %)	56 (6,1 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	24 (5,3 %)	14 (3,1 %)	38 (4,2 %)	
<b>Unterstützung für Angehörige<sup>3</sup></b>				0,0001
Ja	372 (81,4 %)	416 (91,0 %)	788 (86,2 %)	
Nein	63 (13,8 %)	33 (7,2 %)	96 (10,5 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	22 (4,8 %)	8 (1,8 %)	30 (3,3 %)	

ÜBERSICHT DER SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND PRIMÄREN ENDPUNKTE DER BEIDEN GRUPPEN „FREITEXT JA“ UND „FREITEXT NEIN“ SOWIE DER GESAMTPOPULATION

<sup>1</sup>Q30A: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (PFLEGEKRÄFTE)

<sup>2</sup>Q30B: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (ÄRZTE)

<sup>3</sup>Q31: WURDEN SIE IHRER MEINUNG NACH WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE DES PATIENTEN INSGESAMT ANGEMESSEN UNTERSTÜTZT?

## 5.2 QUALITATIVE INHALTSANALYSE

### 5.2.1 Die Entwicklung der Kategoriensysteme

#### Von der Sichtung zur Sättigung

Die Entwicklung des endgültigen Kategoriensystems war ein schrittweiser Prozess, welcher der ständigen Überarbeitung unterlag. Das Grundgerüst bildete die nach der Textfamiliarisierung eines Drittels der Freitexte entwickelte Mind-Map mit von den Angehörigen genannten Themen (siehe Anhang 3) sowie die dazu formulierten Definitionen. Nach Sichtung weiterer 20 % des Materials war sich das deutsche Forschungsteam einig, dass eine Sättigung der von den Angehörigen angesprochenen Themen stattgefunden hatte. Es wurde davon ausgegangen, dass, wenn überhaupt, sehr wenig neue Themen durch die Sichtung der zweiten Hälfte des Materials hinzukommen würden.

#### Die erste Version: Bildung von zwei parallelen Kategoriensystemen

Es wurden daraufhin zwei Kategoriensysteme gebildet: eines zur Bestimmung der Typologie des Freitextes (das typologische Kategoriensystem) und eines zur Erfassung und Sortierung der genannten Inhalte (das inhaltliche Kategoriensystem). Das typologische Kategoriensystem diente der Beantwortung der Forschungsfrage, wie die Angehörigen die Freitexte nutzen, also auf welche Art und Weise sie ihre Gedanken vermitteln. Das inhaltliche Kategoriensystem diente der Beantwortung der Forschungsfrage, was die Angehörigen mit den Freitexten sagen, also der Identifizierung der inhaltlichen Themen. Ziel dieser beiden Kategoriensysteme war es, jeder Sinneinheit, wenn möglich, je eine typologische und eine inhaltliche Kategorie zuordnen zu können. Dadurch wurde jeder Text sowohl typisiert als auch die inhaltlichen Aspekte bestimmt. Doppelkodierungen der inhaltlichen Kategorien waren in zwei Fällen möglich: Entweder mehrere Sinneinheiten überlappen sich und der Textabschnitt jeder einzelnen Kategorie wäre sonst nicht mehr verständlich oder ein Sinnabschnitt enthält mehrere inhaltliche Aspekte.

Die erste Version des typologischen Kategoriensystems enthielt vier Hauptkategorien („Erzählung“, „Selbstoffenbarung“, „Verbesserungsvorschläge“ und „Feedback“) mit insgesamt acht Subkategorien („Chronik“, „Beobachtung des Sterbenden“, „Sozialer Kontext“, „Umgang mit dem Verlust“, „Verbesserungsvorschläge zur Versorgung“, „Verbesserungsvorschläge zum Fragebogen“, „Lob“ und „Beschwerde“) (siehe Abbildung 3).

Die erste Version des inhaltlichen Kategoriensystems enthielt neun Hauptkategorien („Dankbarkeit“, „Kommunikation“, „Umgebung“, „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“, „Versorgungsleistung“, „Der Faktor Mensch“, „Generelle (Un-)Zufriedenheit“, „Lebensweisheiten“ und „Andere“) mit insgesamt 14 Subkategorien („Informationsvermittlung“, „Erklärung“, „Ort des Todes“, „Ambiente“, „Privatsphäre“, „Organisation“, „Zeit/Personal“, „Kompetenz“, „Kontinuität der Versorgung“, „Verantwortlichkeit des Angehörigen“, „Die eine Person“, „Verhalten“, „Unterstützung für den Angehörigen“ und „Würdigung der Wünsche des Patienten“) (siehe Abbildung 4). Die inhaltlichen Subkategorien enthielten jeweils zwei Ausprägungen, um positive Erfahrungen von negativen zu unterscheiden.

### Rückmeldungen der internationalen Forschungsteams

Das Feedback der anderen sechs internationalen Forschungsteams zu den beiden Kategoriensystemen bestätigte das deutsche Forschungsteam in seiner Arbeit. Es wurden lediglich Verständnisfragen gestellt und kleine Verbesserungsvorschläge gemacht, z. B. Ideen für weitere Beispielzitate für eine bestimmte Ausprägung aus dem jeweiligen Land. Es wurden keine Vorschläge für zusätzliche Kategorien gemacht und es wurde kein Veto gegen eine Kategorie eingereicht.

### Weiterentwicklung der Kategoriensysteme

Nachdem beide Forscherinnen jeweils zehn Texte pro Land codiert hatten (siehe Kapitel 4.3.4) und die Codierungen anschließend gemeinsam besprochen, wurden drei neue Subkategorien der Kategorie „Selbstoffenbarung“ gebildet: „Belastung durch negative Erfahrungen“, „Einfluss auf die Gesundheit/Psyché“ und „Wut über negative Erfahrungen“. Außerdem wurde als weitere Subkategorie von „Versorgungsleistung“ die Kategorie „Achtsame Pflege“ gebildet.

Nachdem die Autorin anschließend insgesamt zwei Drittel der Freitexte codiert hatte (siehe Kapitel 4.3.4), wurden nach Rücksprache im Team drei weitere Kategorien gebildet: Als Subkategorie von „Kommunikation“ wurden „Einbindung in Entscheidungen“ und „Exploration“ gebildet und als Subkategorie von „Unterstützung für den Angehörigen“ wurde „Druck auf den Angehörigen“ gebildet. Die codierten zwei Drittel der Freitexte wurden dann recodiert. Daraufhin wurde beschlossen, die neue Kategorie „Exploration“ in die bereits bestehende Kategorie „Anerkennung der Wünsche des Patienten“ zu integrieren, da eine klare Trennung zwischen diesen beiden Kategorien nicht möglich erschien. Außerdem wurde aus demselben Grund

„Erklärung“ in die Kategorie „Informationsvermittlung“ integriert. Die beiden Kategorien „Dankbarkeit“ und „Generelle (Un-)Zufriedenheit“ wurden vom inhaltlichen Kategoriensystem ins typologische Kategoriensystem verschoben.

Nach der Codierung des Gesamtmaterials wurden die beiden Kategoriensysteme ein weiteres Mal überarbeitet. Die Kategorie „Personal/Zeit“ wurde der Kategorie „Organisation“ untergeordnet. Die typologische Hauptkategorie „Verbesserungsvorschläge“ wurde aufgelöst und die beiden Subkategorien „Verbesserungsvorschläge zur Versorgung“ und „Verbesserungsvorschläge zum Fragebogen“ wurden der Hauptkategorie „Feedback“ untergeordnet. „Verbesserungsvorschläge zur Versorgung“ wurde umbenannt in „Forderung nach Verbesserung der Versorgung“ und die Definition so angepasst, dass auch indirekte Beschwerden, durch die Rückschlüsse auf Verbesserungspotenzial gezogen werden können, unter diese Kategorie fallen. Außerdem wurden „Dankbarkeit“ und „Belastung durch negative Erfahrungen“ der Hauptkategorie „Feedback“ untergeordnet. Die Texte von „Forderung nach Verbesserung der Versorgung“ und „Beschwerde“ wurden erneut durchgeschaut und teilweise, aufgrund der überarbeiteten Definitionen, recodiert. Da nur sechs Texte mit „Generelle Unzufriedenheit“ codiert waren, wurde diese Kategorie mit „Beschwerde“ zusammengeführt und die Definition von „Beschwerde“ überarbeitet.

#### Wanderung der Kategorie „Dankbarkeit“ vom inhaltlichen Kategoriensystem ins typologische Kategoriensystem

Wie auch andere Kategorien wurde die Kategorie „Dankbarkeit“ zunächst als Kategorie des inhaltlichen Kategoriensystems erstellt. Im Laufe des Prozesses der qualitativen Inhaltsanalyse kristallisierte sich die Kategorie jedoch immer mehr als komplexer Gesichtspunkt heraus. Anfangs sahen die Codiererinnen „Dankbarkeit“ als inhaltlichen Aspekt. Je weiter die Analyse fortschritt, umso deutlicher wurde, dass „Dankbarkeit“ jedoch eher eine Typologie darstellt: Die Angehörigen nutzen die Möglichkeit des Freitextes, um ihren Dank in Form eines Dankesbriefes zu formulieren. Daher wurde beschlossen, „Dankbarkeit“ dem typologischen Kategoriensystem zuzuordnen. Es konnten verschiedene inhaltliche Themen als Grund für die von den Angehörigen empfundene Dankbarkeit identifiziert werden. Diese Themen werden durch das inhaltliche Kategoriensystem abgedeckt. Eine detaillierte Auswertung der Analyse, für welche inhaltlichen Aspekte die Angehörigen dankbar sind, ist in Kapitel 5.2.2.1 zu finden.

### Beobachtung der Codiererinnen: Möglicher Zusammenhang zwischen Triggertext und „Generelle Zufriedenheit“?

Die Forscherinnen stellten die Hypothese auf, dass es einen Zusammenhang zwischen der Länge des Triggertextes (siehe Kapitel 6.3.2) und der Kategorie „Generelle Zufriedenheit“ gebe. Die Kategorie „Generelle Zufriedenheit“ wurde charakterisiert durch eine sehr kurze Stellungnahme vonseiten des Angehörigen ohne eine weitere, detailliertere Erklärung. Gleichzeitig war die Formulierung des Freitextitems nicht in allen Ländern identisch, sondern unterschied sich in seiner Länge und Ausführlichkeit. Wie in Kapitel 6.3.2 genauer beschrieben wird, wurde in Deutschland, Norwegen und dem Vereinigten Königreich ausführlich auf die Möglichkeit der Verfassung eines Freitextes hingewiesen, wohingegen in Brasilien, Argentinien, Polen und Uruguay nur ein knapper Hinweis gegeben wurde. Die Forscherinnen vermuteten, dass aufgrund dieses Unterschiedes in den Ländern mit kurzem Triggertext vermehrt Freitexte formuliert wurden, die der Kategorie „Generelle Zufriedenheit“ zugeordnet werden konnten, weshalb die Anzahl der Codierungen dieser Kategorie in den jeweiligen Ländern untersucht wurde. Tabelle 3 ist zu entnehmen, dass 27 der insgesamt 160 Freitexte mit kurzem Trigger (also Freitexte aus Brasilien, Argentinien, Polen, Uruguay) mit der Kategorie „Generelle Zufriedenheit“ codiert wurden. Gleichzeitig wurden nur 13 der insgesamt 297 Freitexte mit langem Trigger (also Freitexte aus Deutschland, Norwegen, dem Vereinigten Königreich) mit dieser Kategorie codiert.

Da auch der Chi-Quadrat-Test die Hypothese der Forscherinnen bestätigte ( $p=0,000006$ ) und einen signifikanten Zusammenhang zwischen kurzem Trigger und „Generelle Zufriedenheit“ aufdeckte (siehe Tabelle 3), wurde die Kategorie „Generelle Zufriedenheit“ mit der Kategorie „Lob“ zusammengeführt (siehe Abbildung 3).

**TABELLE 3: KREUZTABELLE TRIGGERLÄNGE**

		„Generelle Zufriedenheit“		Gesamt
		Nein	Ja	
<b>Trigger kurz</b>	Anzahl	133	27	160
	Erwartete Anzahl	146,0	14,0	160,0
	% innerhalb von Trigger	83,1%	16,9%	100,0%
	% innerhalb von „Generelle Zufriedenheit“	31,9%	67,5%	35,0%
	% der Gesamtzahl	29,1%	5,9%	35,0%
<b>lang</b>	Anzahl	284	13	297
	Erwartete Anzahl	271,0	26,0	297,0
	% innerhalb von Trigger	95,6%	4,4%	100,0%
	% innerhalb von „Generelle Zufriedenheit“	68,1%	32,5%	65,0%
	% der Gesamtzahl	62,1%	2,8%	65,0%
<b>Gesamt</b>	Anzahl	417	40	457
	Erwartete Anzahl	417,0	40,0	457,0
	% innerhalb von Trigger	91,2%	8,8%	100,0%
	% innerhalb von „Generelle Zufriedenheit“	100,0%	100,0%	100,0%
	% der Gesamtzahl	91,2%	8,8%	100,0%

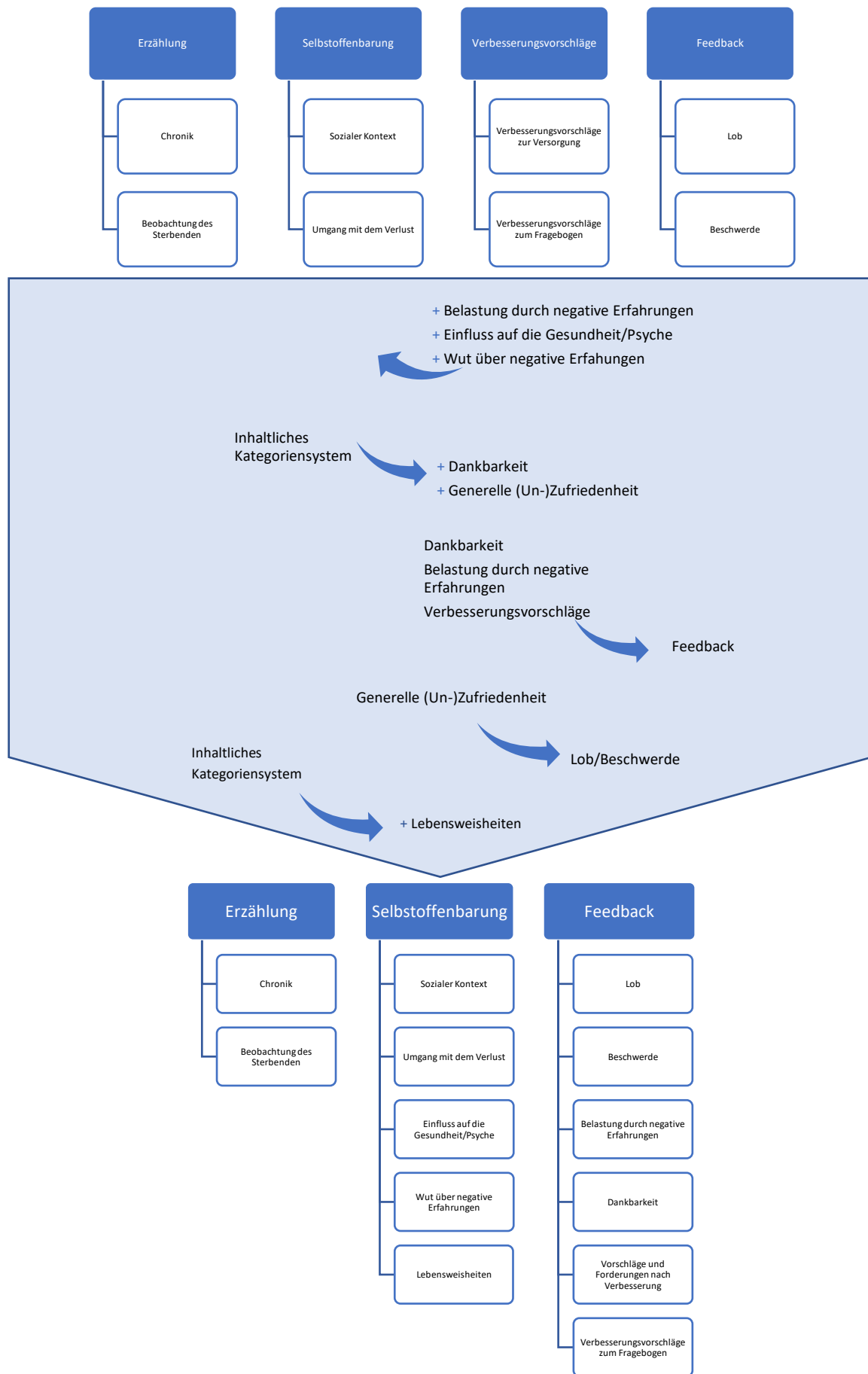
EINFLUSS DER TRIGGERLÄNGE (KURZ: BRASILIEN, ARGENTINIEN, POLEN, URUGUAY / LANG: DEUTSCHLAND, NORWEGEN, VEREINIGTES KÖNIGREICH) AUF DIE HÄUFIGKEIT DER CODIERUNG DER KATEGORIE „GENERELLE ZUFRIEDENHEIT“ (JA/NEIN)

### Finale Überarbeitung der Kategoriensysteme

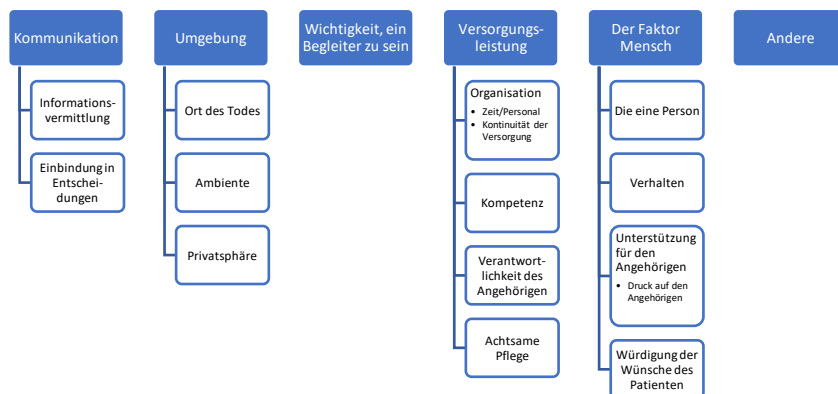
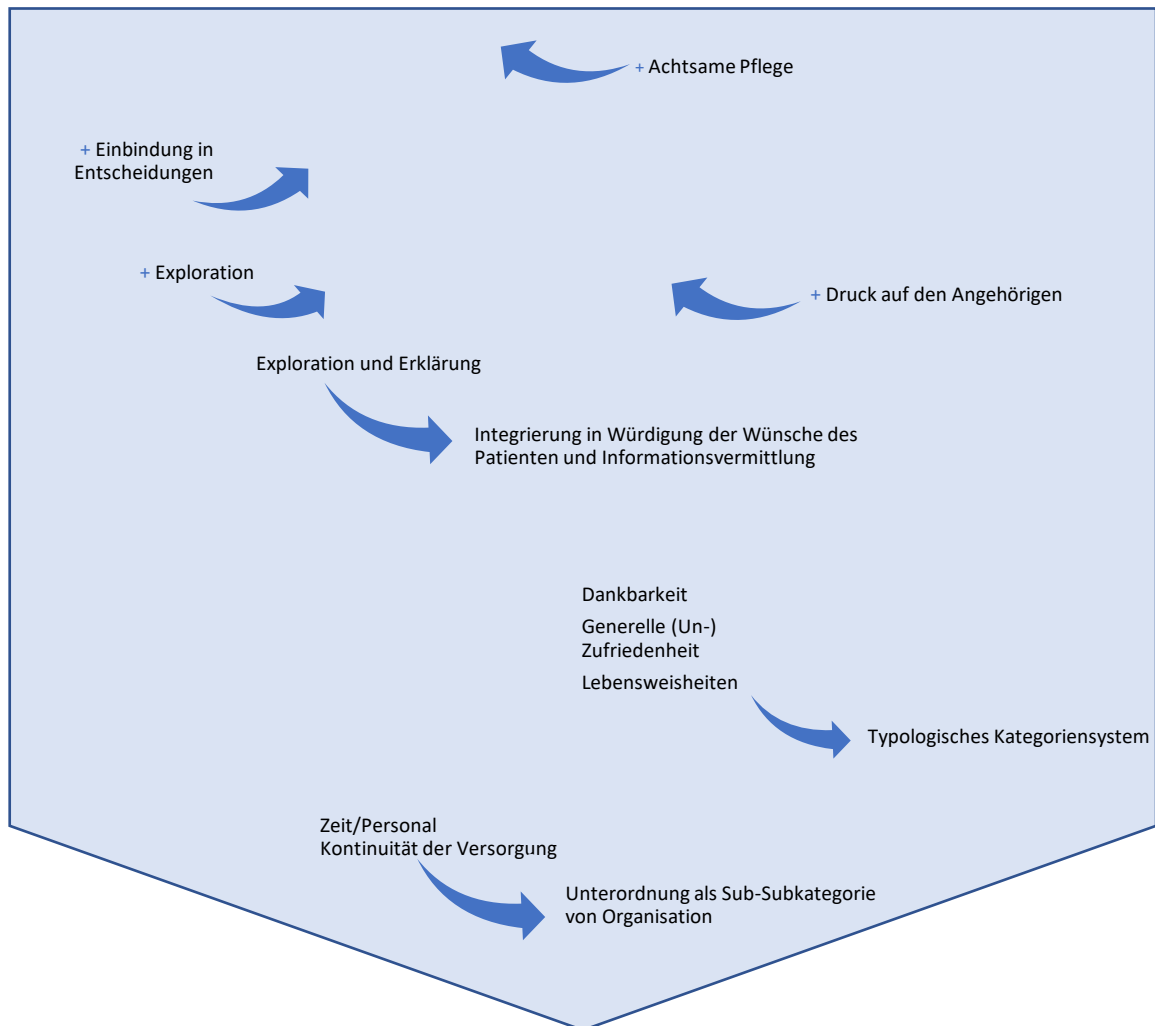
Im weiteren Verlauf wurde die Kategorie „Lebensweisheiten“ der Hauptkategorie „Selbstoffenbarung“ untergeordnet. Die Kategorie „Forderung nach Verbesserung der Versorgung“ wurde erneut umbenannt in „Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung“. Die Kategorie „Kontinuität der Versorgung“ wurde „Organisation“ untergeordnet (siehe Abbildungen 3 und 4).

Abbildung 3 und Abbildung 4 stellen die Entwicklung der beiden Kategoriensysteme als Flussdiagramme dar.

Der detaillierte finale Kategorienkatalog ist in Anhang 6 und 7 zu finden, die hierarchische Anordnung der Kategorien in Anhang 8 und 9.



**ABBILDUNG 3: ENTWICKLUNGSPROZESS DES TYPOLOGISCHEN KATEGORIENSYSTEMS. VOM ERSTEN ENTWURF (OBEN) ZUR ENDGÜLTIGEN VERSION (UNTEN)**



**ABBILDUNG 4: ENTWICKLUNGSPROZESS DES INHALTLICHEN KATEGORIENSYSTEMS. VOM ERSTEN ENTWURF (OBEN) ZUR ENDGÜLTIGEN VERSION (UNTEN)**



## 5.2.2 Das typologische und das inhaltliche Kategoriensystem

Es existieren zwei Kategoriensysteme (siehe Kapitel 5.2.1): eines zur Bestimmung der Typologie des Freitextes (das typologische Kategoriensystem) und eines zur Erfassung und Sortierung der genannten Inhalte (das inhaltliche Kategoriensystem). An dieser Stelle sollen die einzelnen Kategorien beider Kategoriensysteme beschrieben und anhand typischer Zitate veranschaulicht werden. Zitate von deutschen Teilnehmern werden in ihrer Originalfassung gezeigt, Zitate aus den restlichen sechs Ländern in der deutschen Übersetzung (siehe Kapitel 4.3.2). Die englischen Originalbezeichnungen der Kategorien stehen in Klammern hinter den deutschen Übersetzungen.

Der finale Kategorienkatalog sowie die hierarchische Anordnung der Haupt- und Subkategorien sind im Anhang zu finden (siehe Anhänge 6–9).

### 5.2.2.1 Das typologische Kategoriensystem

Das typologische Kategoriensystem dient dazu, die Textart des Freitextes zu bestimmen und herauszufinden, wie die Angehörigen die Freitexte nutzen. Es wurden drei Hauptkategorien mit je mindestens zwei Subkategorien gebildet.

#### „Erzählung“ (Narrative)

Diese Hauptkategorie beinhaltet Freitexte, die eine Beschreibung der Ereignisse rund um den Patienten, seine Erkrankung und seinen Tod sind. Die Subkategorie „Chronik“ (*Chronicle*) definiert Freitexte, die eine chronologische Schilderung des Krankenhausaufenthaltes bzw. der Krankengeschichte des Patienten enthalten. Die Angehörigen nutzen die Freitexte dazu, auf bestimmte Ereignisse im Rahmen der Krankengeschichte des Patienten zurückzublicken und über diese in den Freitexten zu berichten:

510209 (Deutschland): *Mein Mann schien bis Weihnachten 2017 stabil und gesund zu sein. Am [Datum 1] haben wir ihn über den Notarzt nach [Ort 1] ins Krankenhaus gebracht. Am [Datum 2] kam die niederschmetternde Diagnose: Akute Leukämie. Am [Datum 3] kam er nach [Ort 2]. Silvester war sein Zustand sehr kritisch. Er wurde stabilisiert und eine Chemotherapie empfohlen. Die Betreuung in der Hämatologie war sehr gut. Ärzte und Pfleger waren äußerst freundlich, haben meinen Mann und uns immer gut beraten und beigegeben. Die Therapie schlug gut an. Durch Keime ging es immer schneller bergab.*

711142 (Vereinigtes Königreich): *Der erste Krankenhausaufenthalt war für 4 Monate. Dann über einen Monat lang Reha. Er [der Patient] war für etwa 3 Monate zu Hause, dann wurde er wegen eines Sturzes erneut stationär aufgenommen.*

Die Subkategorie „Beobachtung des Sterbenden“ (*Witnessing the imminent dying*) definiert Freitexte, in denen Angehörige die Sterbephase des Patienten, derer sie Zeuge wurden, beschreiben:

513032 (Deutschland): *Ich sprach mit meinem Sohn, dass ich ihn nicht mehr verlasse u. bei ihm bleibe. Darauf wurde er sehr ruhig. Kurz vor seinem letzten Atemzug machte er ganz große Augen, sah mich an und über mich hinweg nach oben. Ich sagte ihm, dass jetzt unsere lieben Verstorbenen ihn abholen! Er starb in meinen Armen.*

721026 (Vereinigtes Königreich): *Minuten später nahm Mama ihren letzten Atemzug, während ich ihre eine Hand hielt und mein Bruder ihre andere. Wir sagten ihr, dass wir sie liebten und dass Papa dort mit ihr sein werde (mein Vater verstarb 6 Jahre zuvor). Das war um kurz nach 7 Uhr.*

### „Selbstoffenbarung“ (*Self-revelation*)

In der Hauptkategorie „Selbstoffenbarung“ berichten die Angehörigen über sich selbst. Dies kann z. B. der „Soziale Kontext“ (*Social context*) sein. Hier gibt der Angehörige persönliche Informationen über sich selbst, seine Familie oder den Patienten preis:

321060 (Uruguay): *Meine Mutter verstarb im Krankenhaus, weil ihre Hauptpflegekraft eine Behinderung hatte. Sie hatte einen Darmverschluss und es war unmöglich, sie zu Hause zu pflegen.*

516036 (Deutschland): *Da meine Tante auch an Lungenkrebs verstarb, wusste man bereits, wie der Verlauf sein wird und konnte sich darauf vorbereiten.*

Mit der Subkategorie „Umgang mit dem Verlust“ (*Coping with bereavement*) nutzt der Angehörige die Freitexte dazu, zu erklären, wie er mit dem Todesfall und der Trauer umgeht. Einige Angehörige beschreiben in den Freitexten ihre Gefühlswelt seit dem Tod des Patienten:

131053 (Norwegen): *Die Zeit danach war und ist noch immer EXTREM schwer für mich, aber wahrscheinlich muss es so sein?*

513157 (Deutschland): *Nach dem Tod meines Ehemanns habe ich ein schlechtes Gefühl. Meine Psyche ist angegriffen und ich meide Krankenhäuser.*

Die Subkategorie „Einfluss auf die Gesundheit/Psyche“ (*Impact on health/psyche*) definiert Freitexte, in denen die Angehörigen den Einfluss, den das Betreuen bzw. Pflegen des sterbenskranken Patienten auf ihre eigene Gesundheit/Psyche hatte, beschreiben:

131053 (Norwegen): *Ich war wie betäubt und hatte ihn [den Patienten] über einen sehr langen Zeitraum zu Hause gepflegt, weshalb ich vollkommen erschöpft war.*

121049 (Norwegen): *Es dauerte eine lange Zeit, bis die Pflegekräfte der häuslichen Pflege die Gabe der Schmerzmedikamente im letzten Lebensmonat übernahmen. Es bereitete mir Unbehagen als Angehöriger dafür verantwortlich zu sein.*

Die Subkategorie „Wut über negative Erfahrungen“ (*Anger over negative experiences*) beschreibt Freitexte, in denen die Wut von Angehörigen über Missstände in der Versorgung des Patienten deutlich wird:

516256 (Deutschland): *Die nukleare Bestrahlung [sic] war vollkommen überflüssig, da bereits auf den CTs das rasante Ausbreiten der Metastasen sichtbar war. Dass hier kein Schlussstrich unter die Therapie gezogen wurde und mal Klartext gesprochen wurde und mein Mann nur noch als Versuchskaninchen erhalten musste, empfinde ich als zutiefst menschenverachtend.*

131049 (Norwegen): *Die Zervixbiopsie meiner Partnerin wurde falsch bewertet, sodass sie Krebs bekam. Die Krebstherapie im Krankenhaus [Name] entsprach nicht unseren Vorstellungen, da wir selbst mehrere Male die Krebsmedikamente auf eigene Kosten selbst kaufen mussten (vom Onkologen des Krankenhauses empfohlen). Dies ist trotz der Tatsache geschehen, dass das Krankenhaus dafür verantwortlich war, dass der Krebs entstanden ist und meine Partnerin und die Mutter zweier Kinder letztendlich getötet hat.*

Die Subkategorie „Lebensweisheiten“ (*Kitchen table wisdom*) beinhaltet Weisheiten, die die Angehörigen durch ihre Erfahrungen in der Begleitung des Patienten lernten und in den Freitexten teilen.

715032 (Vereinigtes Königreich): *Wenn jede Krankenhausstation sich benehmen würde wie sie [die Mitarbeiter] es taten, wäre unser Gesundheitssystem nahezu perfekt. Es braucht fürsorgliche Menschen, um einen solchen Unterschied zu machen.*

115001 (Norwegen): *Er [der Patient] war sich absolut im Klaren darüber, dass keine Garantien gegeben werden konnten, doch die Hoffnung zu leben darf einer Person niemals genommen werden.*

### „Feedback“ (*Feedback*)

Mit dieser Hauptkategorie nutzen die Angehörigen die Freitexte dazu, ihre Sichtweise auf die Versorgung des Patienten oder den Fragebogen zu beschreiben. Die Subkategorie „Lob“ (*Praise*) beinhaltet positive Erfahrungen des Angehörigen:

161019 (Norwegen): *Ich möchte alle Mitarbeiter der Onkologiestation würdigen, die meinen Mann in diesen drei Jahren, in denen er Krebs hatte, pflegten. Eine fantastische Gruppe von Menschen, die uns immer mit Warmherzigkeit, Interesse und Bereitschaft, ihn*

wieder auf die Beine zu bringen, empfang. Immer Zeit für ein Gespräch, erklärten gut, wie die Behandlung sein würde, die Testergebnisse und wie die Krankheit ablaufen würde. Eine Menge Humor. Es fühlte sich an wieder nach Hause zu kommen, wenn etwas Zeit ohne Krankenhausaufenthalt vergangen war. Als sein nächster Angehöriger wurde ich auch in Ordnung über die Situation informiert. Zum Zeitpunkt des Todes wurde sich außergewöhnlich gut um mich gekümmert und auch danach. Ich ziehe meinen Hut vor diesem Team auf der Onkologiestation.

514253 (Deutschland): Ein großes Lob an das Pflegepersonal. Sie haben mich während der Zeit, in der sie [die Patientin] auf der Intensivstation lag, mit in die pflegerische Beratung einbezogen (mir die Möglichkeit gegeben). Zudem haben sie sich in Ruhe allen meinen Fragen gewidmet.

Die Subkategorie „Beschwerde“ (*Complaint*) beinhaltet Berichte über negative Erfahrungen des Angehörigen, die jedoch aufgrund ihrer Kürze bzw. fehlenden Erklärungen keine weitere Interpretation erlauben:

514253 (Deutschland): Die Pflegekraft, die den Patientenbesuch regelte, wirkte zudem gestresst und überfordert beim Koordinieren.

510076 (Deutschland): Eine Ärztin auf der Wachstation war nicht sehr einfühlsam.

Die Subkategorie „Belastung durch negative Erfahrungen“ (*Burden due to negative experiences*) beschreibt Schilderungen des Angehörigen über negative Erfahrungen im Rahmen der pflegerischen oder medizinischen Versorgung des Patienten oder über unbefriedigende Versorgungsstrukturen, die eine emotionale Belastung für den Angehörigen darstellen. Die Freitexte dienen dem Angehörigen dazu, diese Last zu teilen:

517431 (Deutschland): Was mich allerdings sehr schwer belastet, ist, dass ich beim letzten Klinikaufenthalt in [Name der Klinik] nicht rechtzeitig vom Sterben meiner [Name der Frau] benachrichtigt wurde, um sie in den letzten Stunden ihres Lebens begleiten zu können.

513153 (Deutschland): Als meine Tochter kam, um mich abzuholen, fiel es uns schwer zu gehen. Ich wollte bleiben, doch mein Mann schickte uns nach Hause. Auch die Schwester meinte, dass alles in Ordnung wäre und wir beruhigt fahren könnten. Schweren Herzens traten wir den Heimweg an. Um 22.15 Uhr rief ich in der Klinik an und die Nachtschwester versicherte mir, dass alles unverändert sei. In der Nacht zum [Datum] um 3:30 Uhr erhielt ich die traurige Nachricht, dass mein Mann verstorben wäre, worauf ich mir bis heute die größten Vorwürfe mache ihn allein gelassen zu haben.

Die Subkategorie „Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung“ (*Suggestions and demands for improvement*) beinhaltet einerseits Freitexte, in denen Angehörige

konkrete Vorschläge zur Verbesserung der medizinischen oder pflegerischen Versorgung machen:

513051 (Deutschland): *Wenn man Arbeiten wie Mahlzeiten austeilen, Betten machen etc. an Pflegehilfen delegieren würde, könnten sich Schwestern und Pfleger den Patienten intensiver widmen.*

611022 (Brasilien): *Sie [die Mitarbeiter] sollten den Komfort der Familienmitglieder verbessern. Der Sessel, in dem wir schlafen mussten, ist sehr unbequem. Außerdem habe ich etwas zu essen am Nachmittag vermisst.*

Andererseits beinhaltet diese Subkategorie indirekte Hinweise der Angehörigen, aus denen Rückschlüsse gezogen werden können, wie die Versorgung verbessert werden könnte:

431053 (Argentinien): *Sie [die Mitarbeiter] sagten uns nicht, dass es schlecht aussieht und dass der Patient bald sterben würde. Wir wurden erst informiert, als der Patient bereits verstorben war.*

519255 (Deutschland): *Teilweise sehr lange (3–4 Stunden) Wartezeiten z. B. beim Röntgen, CT usw. einfach auf dem Flur stehend (Bett).*

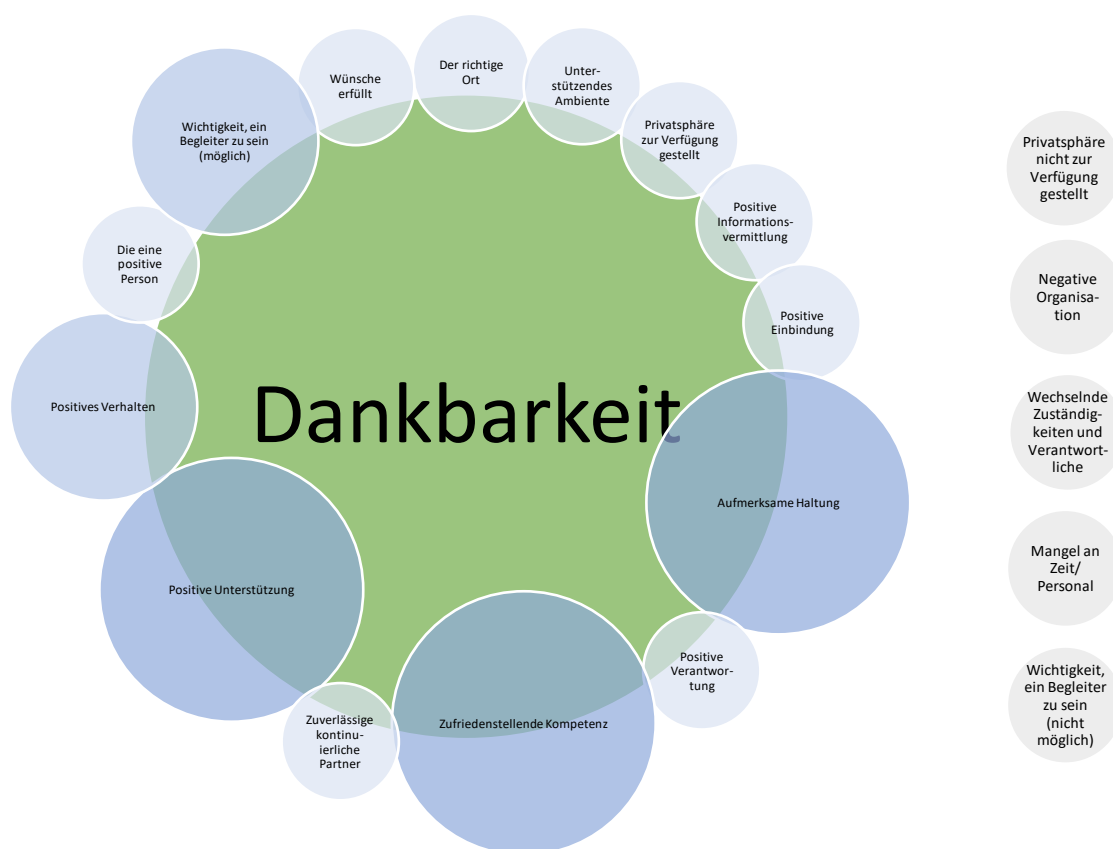
Die Subkategorie „Verbesserungsvorschläge zum Fragebogen“ (*Feedback to questionnaire*) schließt Freitexte ein, die einen Verbesserungsvorschlag in Bezug auf den Fragebogen (i-CODE™) beinhalten:

321025 (Uruguay): *Ich denke, dass es wichtig wäre, einen längeren Zeitraum zu wählen. Zwei Tage ist sehr begrenzt.*

514095 (Deutschland): *Zusendung des Fragebogens vor Weihnachten eher unpassend!*

Die typologische Subkategorie „Dankbarkeit“ (*Gratitude*) beschreibt Freitexte, in denen Angehörige sich ausdrücklich bei Pflegekräften, Ärzten oder sonstigem Krankenhauspersonal bedanken, sie nutzen den Freitext also als Dankesbrief. Es wurden die inhaltlichen Themen untersucht, die von den Angehörigen genannt wurden, wofür sie Dankbarkeit empfanden. Diese inhaltlichen Themen wurden durch das inhaltliche Kategoriensystem codiert. Die Überschneidungen der inhaltlichen Kategorien mit der typologischen Kategorie „Dankbarkeit“ werden in Abbildung 5 dargestellt. Am häufigsten wurden „Zufriedenstellende Kompetenz“ (n=37), „Aufmerksame Haltung“ (n=26), „Positive Unterstützung“ (n=25), „Positives Verhalten“ (n=15) und „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein (möglich)“ (n=14) genannt. Weitere inhaltliche Themen, die genannt wurden, waren „Der richtige Ort“ (n=7), „Positive

Informationsvermittlung“ (n=5), „Positive Einbindung in Entscheidungen“ (n=5), „Privatsphäre zur Verfügung gestellt“ (n=4), „Wünsche erfüllt“ (n=4), „Die eine positive Person“ (n=4), „Unterstützendes Ambiente“ (n=2), „Positive Verantwortung“ (n=2) und „Zuverlässige kontinuierliche Partner“ (n=1). Themen, die von den Angehörigen als negativ wahrgenommen wurden, diese aufgrund anderer positiver Erfahrungen aber dennoch Dankbarkeit verspürten, waren „Mangel an Zeit/Personal“ (n=3), „Privatsphäre nicht zur Verfügung gestellt“ (n=1), „Wechselnde Zuständigkeiten und Verantwortliche“ (n=1), „Negative Organisation“ (n=1), „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein (nicht möglich)“ (n=1).



**ABBILDUNG 5: ÜBERSCHNEIDUNGEN VON INHALTLICHEN KATEGORIEN (BLAU: POSITIVE KONNOTATION / GRAU: NEGATIVE KONNOTATION) MIT DER TYPOLOGISCHEN KATEGORIE „DANKBARKEIT“ (GRÜN). DIE GRÖÖE DER BLASE KORRELIERT IN EINER VEREINFACHTEN DARSTELLUNG MIT DER ANZAHL AN ÜBERSCHNEIDUNGEN: KLEINE BLASE <10 ÜBERSCHNEIDUNGEN, MITTLERE BLASE 10-20 ÜBERSCHNEIDUNGEN, GROÖE BLASE >20 ÜBERSCHNEIDUNGEN.**

Aus Platzgründen werden nachfolgend nur Zitate zu den häufigsten genannten inhaltlichen Aspekten der Dankbarkeit aufgeführt:

173001 (Norwegen): *Als Angehöriger bin ich ewig dankbar, dass er [der Patient] keine Schmerzen oder Beschwerden hatte und einen würdevollen, ruhigen Tod.*

512351 (Deutschland): *Ich möchte betonen, dass ich es sehr zu schätzen weiß, wie sehr sich alle Beteiligten bemüht haben meinem Vater zu helfen. Angefangen bei der Notaufnahme, dann bei der Urologie, die Sozialstation und damit verbunden auch die Ärzte. Ich bin sehr dankbar für die humane Art und Weise, mit der meinem Vater in den letzten Tagen begegnet wurde. Danke an ALLE.*

516099 (Deutschland): *Wir sind sehr dankbar für die kompetente, empathische, menschenwürdige Begleitung, Betreuung, Unterstützung auf der Palliativstation!!! Danke für die vielen Gespräche, helfenden Hände, tröstenden Worte, für die Zeit und Ruhe. Wir haben uns sehr gut ummantelt und aufgehoben gefühlt bis zur letzten Stunde und darüber hinaus!! Danke*

611007 (Brasilien): *Ich danke allen Beteiligten. Ich wollte einen Dankesbrief schreiben, aber da ich nun hier bin, bitte ich Sie, meinen Dank an all die Ärzte und Pfleger weiterzuleiten, die uns mit außerordentlichem Respekt behandelten.*

516449 (Deutschland): *Ich möchte noch kurz anmerken, wie sehr ich dankbar dafür war, die ganze Zeit über bei meinem Mann bleiben zu dürfen, auch nachts. Das hat uns allen sehr geholfen in dieser schweren Zeit. Danke!*

Tabelle 4 zeigt die Häufigkeiten, mit denen die jeweiligen typologischen Kategorien codiert wurden. Häufig wurden „Lob“, „Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung“, „Belastung durch negative Erfahrungen“ und „Dankbarkeit“ codiert.

**TABELLE 4: HÄUFIGKEITEN DER TYPOLOGISCHEN KATEGORIEN**

Kategorie	Anzahl der Codierungen
Lob	191
Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung	189
Belastung durch negative Erfahrungen	80
Dankbarkeit	72
Beschwerde	37
Lebensweisheiten	31
Verbesserungsvorschläge zum Fragebogen	29
Chronik	25
Sozialer Kontext	23
Umgang mit dem Verlust	18
Beobachtung des Sterbenden	15
Wut über negative Erfahrungen	10
Einfluss auf die Gesundheit/Psyche	9

ÜBERSICHT ÜBER DIE ANZAHL AN CODIERUNGEN DER JEWEILIGEN TYPOLOGISCHEN KATEGORIE

#### 5.2.2.2 Das inhaltliche Kategoriensystem

Das inhaltliche Kategoriensystem beschreibt inhaltliche Themen, die von den Angehörigen in den Freitexten angesprochen werden. Es enthält sechs Hauptkategorien sowie diverse Subkategorien und Ausprägungen.

### „Kommunikation“ (Communication)

Die Hauptkategorie „Kommunikation“ beschreibt sowohl die Verständigung zwischen Krankenhauspersonal und Angehörigen bzw. Patienten als auch die Verständigung der Krankenhausmitarbeiter untereinander. Die Hauptkategorie beinhaltet zwei Subkategorien mit je zwei Ausprägungen: „Positiv“ und „Negativ“.

Die Subkategorie „Informationsvermittlung“ (*Information*) beschreibt, ob der Angehörige das Gefühl hatte, ausreichend Informationen vonseiten des Personals zu erhalten, und, ob sich Mitarbeiter gegenseitig ausreichend informierten. In der positiven Ausprägung beschreiben Angehörige, dass ihnen Informationen vonseiten des Personals bereitgestellt wurden:

510124 (Deutschland): *Das Team hat uns (meine Mutter + mich) am Tag seines [des Patienten] Todes sehr gut informiert, speziell Fr. Dr. [Name]. – DANKE*

524009 (Deutschland): *Wir als Angehörige wurden gut von den Ärzten informiert und konnten immer Fragen stellen.*

Andere Angehörige heben die Art und Weise, wie sie Informationen erhielten, hervor:

510159 (Deutschland): *Wir waren jederzeit über den Gesundheitszustand des Patienten informiert. Sowohl in der Intensivstation als auch auf der Normalstation in der MKG. Die Ärzte haben uns ehrlich informiert und blieben dabei freundlich und rücksichtsvoll.*

519269 (Deutschland): *Mein Vater fühlte sich vor allem deshalb gut aufgehoben, da er auf offene Fragen immer eine kompetente, verständliche und vor allem ehrliche Antwort erhalten hatte. Die Beratung durch die o. g. Kollegen bezüglich Diagnostik und der laufenden, bzw. geplanten Therapien war umfangreich sowie einfühlsam und der entsprechenden Situation angemessen.*

Einige Angehörige beschreiben, dass die Informationen verständlich und an den Wissensstand des Angehörigen angepasst erklärt wurden:

121022 (Norwegen): *Es gab einen großen Willen, uns zu erklären, was passierte. Es wurde auf eine Art erklärt, dass sowohl die Kinder als auch die Enkelkinder es verstanden.*

421050 (Argentinien): *Von Beginn an erklärten sie [die Mitarbeiter] den Ernst der Lage und äußerten ihre Bereitschaft zu helfen, damit es so angenehm wie möglich für den Patienten sein konnte.*

In der negativen Ausprägung berichten Angehörige von fehlender Information:

121015 (Norwegen): *Man kann nie genug Informationen bekommen, wenn ein Angehöriger plötzlich ernsthaft erkrankt; ich habe mehr Informationen zu der Erkrankung*



*und besonders zu der Ängstlichkeit, die in den letzten vier Wochen auf der Palliativstation sowohl für den Patienten als auch die Angehörigen unerträglich war, vermisst.*

151021 (Norwegen): *Ich bekam keinerlei Informationen über die Tatsache, dass er [der Patient] im Sterben lag, obwohl wir die ganze Zeit danach fragten. Anderthalb Stunden bevor er verstarb, sagten sie es uns. Ich habe die Akten gelesen und gesehen, dass dort die Stadien beschrieben waren, doch sie sagten uns nichts.*

Andere Angehörige kritisieren die Art und Weise der Vermittlung der Informationen:

131041 (Norwegen): *Ich wünschte, die Ärzte wären direkter und ehrlicher, wenn sie sehen, wie ernst die Lage ist. Ich weiß, dass das schwierig sein kann, aber ich glaube, dass die meisten Menschen direkte, ehrliche Antworten möchten.*

516197 (Deutschland): *Stattdessen sagte man ihr [der Patientin] in aller Deutlichkeit noch mal, wie schwer sie krank ist und dass sie bald sterben wird.*

Manche Angehörige kritisieren, dass sie keine detaillierteren Erklärungen erhielten bzw. die Informationen nicht an ihren Wissensstand angepasst waren:

514086 (Deutschland): *Mir persönlich hat die Vorinformation vonseiten der Ärzte gefehlt. Sie haben meiner Mutter und mir erzählt, dass während der Leber-OP Probleme auftreten können und sie riskant ist. Ich wusste allerdings nicht, welche Komplikationen nach der OP auftreten können.*

321025 (Uruguay): *Selbst, wenn etwas für andere selbstverständlich ist, ist es das nicht immer auch für den Angehörigen. In meinem Fall war es die erste kranke Person, um die ich mich kümmern musste, weshalb ich keinerlei Vorerfahrungen darin hatte und viele Zweifel aufkamen. Außerdem sollte man sich der Situation bewusst sein, z. B. wie viel Zeit dem Patienten bleibt, und man sollte sich bewusst sein, was alles noch erledigt werden muss (dies ist essenziell).*

Ebenso kritisieren einige Angehörige die Kommunikation des Personals untereinander:

613026 (Brasilien): *Die Kommunikation mit Ärzten der Intensivstation war schwierig. Das Personal der Tagschicht sagte dies, das Personal der Nachtschicht sagte das. Es gab keine übereinstimmenden Aussagen.*

411028 (Argentinien): *Es gab keine ausreichende Kommunikation zwischen dem palliativmedizinischen Konsildienst und den Pflegekräften.*

Die zweite Subkategorie „Einbindung in Entscheidungen“ (*Involvement in decision making*) beschreibt, ob der Angehörige das Gefühl empfand, in den Entscheidungsprozess miteingebunden worden zu sein, und, ob die Entscheidungen

bezüglich der medizinischen und pflegerischen Versorgung gemeinsam von Angehörigen, Patienten und Personal getroffen wurden. In der positiven Ausprägung fühlt sich der Angehörige eingebunden:

514253 (Deutschland): *Ein großes Lob an das Pflegepersonal. Sie haben mich während der Zeit, in der sie [die Patientin] auf der Intensivstation lag, mit in die pflegerische Beratung einbezogen (mir die Möglichkeit gegeben).*

513326 (Deutschland): *Es war für mich extrem hilfreich, Gespräche mit Personal des Palliativteams zehn Tage vor dem Tod meines Mannes zu führen. Dies hat mir geholfen zu wissen, was zu erwarten ist und Entscheidungen bezüglich der Pflege und Behandlung zu treffen.*

In der negativen Ausprägung dieser Subkategorie fehlt dem Angehörigen der Einbezug in medizinische Entscheidungen:

131005 (Norwegen): *Sie [die Patientin] hatte Diabetes und meiner Meinung nach hätte der Diabetes besser kontrolliert werden können, wenn sie [die Mitarbeiter] mich um Rat gebeten hätten. Sie hatte einen Sensor an ihrem Arm und ein Gerät, um ihren Blutzucker einfach zu messen. Da sie dies bereits ein Jahr benutzte, hatten wir eine Menge Erfahrung mit den Geräten und konnten die korrekte Insulindosis verabreichen. Ich glaube, dass sie vielleicht nicht genug Rücksprache mit mir darüber gehalten haben.*

131053 (Norwegen): *Zu dem Zeitpunkt erwarteten wir intravenöse Nahrung und Flüssigkeiten in Kombination mit der geplanten Bestrahlungstherapie. Stattdessen wurde er [der Patient] ins Bett gesteckt, bekam i. v. Schmerzmittel, bekam keinen einzigen Schluck Wasser geschweige denn i. v. Nahrung. Ich habe mehrfach gefragt, warum, ohne eine Erklärung zu bekommen.*

### „Umgebung“ (Environment)

Die Hauptkategorie „Umgebung“ beschreibt Elemente, die die Angemessenheit der Umgebung bestimmen. Sie enthält drei Subkategorien mit jeweils zwei Ausprägungen.

Die Subkategorie „Ort des Todes“ (*Place of death*) umfasst die beiden Ausprägungen „Der richtige Ort“ und „Der falsche Ort“. Diese Subkategorie beinhaltet Textstellen, in denen der Angehörige die Angemessenheit bzw. Unangemessenheit des Ortes, an dem der Patient verstarb, beschreibt. In der Ausprägung „Der richtige Ort“ empfindet der Angehörige die Krankenhausstation rückblickend als angemessenen Ort des Todes:

114031 (Norwegen): *Er [der Patient] wollte zu Hause sterben und er war so lange wie er/wir die Schmerzen kontrollieren konnten zu Hause. Aber als das unmöglich war, war das*

*Krankenhaus der einzig relevante Ort für ihn. Er und wir (ich und die Kinder) wussten, dass seine Zeit gekommen war, und wir sind ins Krankenhaus gefahren. Wir hatten ein ehrliches Gespräch darüber zu Hause. In diesem Fall hat das Krankenhaus alles getan, was sie konnten, um ihm einen würdevollen Tod zu ermöglichen, z. B. mit Schmerzmedikation. Das war alles, was er wollte.*

513098 (Deutschland): *Sicherlich wäre mein Papa gerne zuhause gestorben, diesen Wunsch konnte ich ihm auf Grund des drastisch schnellen Verlaufes nicht erfüllen, aber so waren er und auch ich nicht alleine mit der Situation. So konnte das Behandlungsteam schnell und gezielt auf seinen Zustand und meine Fragen reagieren.*

In der Ausprägung „Der falsche Ort“ sieht der Angehörige die Krankenhausstation im Rückblick als ungeeigneten Ort zum Versterben:

711037 (Vereinigtes Königreich): *Er [der Patient] verstarb auf einer Station, die total ungeeignet war oder das Zimmer, in dem er war, war in schlechtem Zustand - die Vorhänge hingen von der Wand, Steckdosen, die aus der Wand fielen, letztendlich eine Notlösung. Die Station [Name] (Ärzte und Pfleger versuchten, ihm dort ein freies Bett zu organisieren) wäre ein geeigneter Ort zum Versterben gewesen. Das war sehr traurig.*

114014 (Norwegen): *Mein Mann hätte auf einer Palliativstation sein sollen mit einer Expertise, die meinem Mann ein besseres Ende geboten hätte, und wo man sich um uns Angehörige gekümmert hätte.*

Die Subkategorie „Ambiente“ (*Ambience*) beschreibt Textstellen, die sich auf die Ausstattung und deren Einfluss auf den Angehörigen beziehen. In der Ausprägung „Unterstützend für den Angehörigen“ nennt der Angehörige Elemente des Ambiente, die eine Unterstützung während der letzten Lebensphase darstellen:

516448 (Deutschland): *Besonders positiv auf der Palliativstation war: die Gesamtatmosphäre, auch für die Angehörigen, mit Garten, Wohnzimmer und Co., die man jederzeit nutzen konnte. [...] Dass die Patienten mit dem Bett in den Garten konnten. Dass es trotz allem eine lebendige Station ist, auf der Kuchen gebacken und gelacht werden darf.*

715128 (Vereinigtes Königreich): *Der zusätzliche Platz und die Ausstattung auf der Station machten es behaglich.*

In der Ausprägung „Unzufriedenheit mit der Ausstattung/Umgebung bzw. nicht hilfreich für Patienten und Angehörige“ hingegen nennt der Angehörige Elemente des Ambiente, die einen negativen Einfluss auf ihn selbst oder den Patienten während der letzten Lebensphase hatten:

131040 (Norwegen): *Die Ausstattung auf der Station der Universitätsklinik ist nicht sehr behaglich oder gemütlich. Großes Verbesserungspotenzial. Die Station sah aus wie jede andere Station. Man fühlt sich wie an jedem anderen Ort, ein steriles Krankenhaus. Es hätte die Angehörigen beruhigt, wenn die Station etwas gemütlicher gewesen wäre.*

411028 (Argentinien): *Die Sauberkeit könnte verbessert werden, es war schmutzig. Der Raum war voller Kartons und Papiere und keine Schwester hat sich drum gekümmert.*

Die Subkategorie „Privatsphäre“ (*Privacy*) beschreibt die Möglichkeit des Patienten und seiner Angehörigen, alleine zu sein. Patienten und Angehörige sollen Geborgenheit und Schutz spüren, sodass eine freie Entwicklung des Individuums möglich ist. Die Subkategorie umfasst zum einen die Ausprägung „Zur Verfügung gestellt“, in der die Angehörigen die Wichtigkeit von Privatsphäre hervorheben bzw. die Bereitstellung eines Einzelzimmers loben:

513104 (Deutschland): *Besonders dankbar bin ich der [Name] Klinik, dass mein Mann auf seiner Station im Einzelzimmer bleiben konnte und nicht verlegt werden musste. Auch dass wir dort Abschied nehmen konnten.*

516448 (Deutschland): *Besonders positiv auf der Normalstation ist auch aufgefallen: Doppelzimmer wurde zur Einzelnutzung überlassen.*

Zum anderen beinhaltet die Subkategorie „Privatsphäre“ die Ausprägung „Nicht zur Verfügung gestellt“, in der die Angehörigen einen Mangel an Privatsphäre, z. B. da kein Einzelzimmer verfügbar war, während der letzten Lebensphase kritisieren:

715067 (Vereinigtes Königreich): *Man kann niemals Perfektion haben, aber ein Einzelzimmer hätten wir zu schätzen gewusst und wir sind uns bewusst, dass „Verfügbarkeit“ nicht immer möglich ist.*

516203 (Deutschland): *Mein Mann war in der Klinik in einem Vierbettzimmer untergebracht. Dieses Zimmer wurde fast jeden Tag mit anderen Patienten belegt.*

### „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“ (*Importance of being a companion*)

Die Hauptkategorie „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“ umfasst keine Subkategorien, sondern nur die beiden Ausprägungen „Möglich“ und „Nicht möglich“. Diese Kategorie beinhaltet verschiedene Aspekte, die die Bedeutung der Begleitung des Patienten hervorheben.

Zum einen befürworten einige Angehörige die Erlaubnis vonseiten des medizinischen Personals, den Patienten, teilweise Tag und Nacht, begleiten zu dürfen:

511214 (Deutschland): *Besonders positiv hervorzuheben ist die Tatsache, dass wir (als ihre 3 Kinder) die letzten 6 Tage ihres [der Patientin] Lebens, als absehbar war, dass sie sterben wird, die ganze Zeit rund um die Uhr bei ihr bleiben durften. So waren wir Tag und Nacht mit ihr zusammen und hatten die Möglichkeit, viel Zeit zusammen zu verbringen und uns von ihr zu verabschieden.*

516449 (Deutschland): *Ich möchte noch kurz anmerken, wie sehr ich dankbar dafür war, die ganze Zeit über bei meinem Mann bleiben zu dürfen, auch nachts. Das hat uns allen sehr geholfen in dieser schweren Zeit. Danke!*

Einige Angehörige betonen, dass das Personal sich dafür einsetzte, diese Begleitung zu ermöglichen, z. B., indem ein Bett für den Angehörigen zur Verfügung gestellt wurde:

516310 (Deutschland): *Durch die Fürsorge und Bereitschaft des Pflegepersonals und der Ärzte war es mir gestattet, die letzten Nächte durch Zustellen eines zweiten Bettes im Zimmer meiner Frau zu übernachten. Dafür bedanke ich mich ganz herzlich.*

112017 (Norwegen): *In der letzten Lebenswoche wurde uns ein Doppelzimmer angeboten. Ich kam und ging, wie ich wünschte und mir stand das zweite Bett jede Nacht zur Verfügung.*

Andere Angehörige erklären, dass die Möglichkeit nicht bestand, den Angehörigen zu begleiten. Dies lag daran, dass die Angehörigen nicht rechtzeitig über den unmittelbar bevorstehenden Tod informiert wurden und dadurch den Moment des Todes verpassten. Manche Angehörige beschreiben die Reue, die sie empfinden, nicht an der Seite des Patienten gewesen zu sein:

517431 (Deutschland): *Was mich allerdings sehr schwer belastet, ist, dass ich beim letzten Klinikaufenthalt in [Name des Krankenhauses] nicht rechtzeitig vom Sterben meiner [Name der Frau] benachrichtigt wurde, um sie in den letzten Stunden ihres Lebens begleiten zu können.*

513104 (Deutschland): *Beim Todeszeitpunkt 12:55 gehe ich eher davon aus, dass es sich um den Auffindezeitpunkt handelt. Denn als ich zu ihm [dem Patienten] kam, waren es eine Stunde und 25 Minuten später. Er war aber schon gänzlich ausgekühlt. Insofern weiß ich nicht, ob er sich hat quälen müssen. Leider kam ich zu spät. Ich hätte ihn so gerne begleitet und wäre bei ihm gewesen.*

Manche der Angehörigen beschreiben lediglich, dass sie den Patienten begleiteten, ohne explizit die Möglichkeit dazu zu loben:

513032 (Deutschland): *Ich sagte ihm [dem Patienten], dass jetzt unsere lieben Verstorbenen ihn abholen! Er starb in meinen Armen.*

612040 (Brasilien): *Meine Mutter und ich blieben die ganze Zeit bei meinem Onkel während seines Krankenhausaufenthaltes.*

### „Versorgungsleistung“ (Performance of care)

Die Hauptkategorie „Versorgungsleistung“ beschreibt Aspekte, die einen Einfluss auf die Qualität der Versorgung und die medizinische bzw. pflegerische Versorgungsleistung haben. Sie umfasst vier Subkategorien sowie zwei Sub-Subkategorien mit jeweils zwei Ausprägungen.

Die Subkategorie „Organisation“ (*Organization*) bezieht sich auf strukturelle Prozesse, wie z. B. Wartezeiten und administrative Angelegenheiten. Die Kategorie beinhaltet die beiden Ausprägungen „Positiv“ und „Negativ“. In der positiven Ausprägung werden organisatorische Prozesse hervorgehoben, von denen der Angehörige das Gefühl hatte, dass sie funktionieren:

112015 (Norwegen): *Es war besser auf der Onkologiestation, wo der Patient seine Medikamente auf dem Nachttisch hatte und nicht auf sie warten musste.*

321001 (Uruguay): *Die Gebühr der Palliativstation/des Palliativteams war sehr teuer für mich, deshalb hatte ich keinen Zugang. Sie gaben mir eine Woche Zeit, das Problem zu lösen.*

In der negativen Ausprägung hingegen werden Prozesse oder Strukturen des Krankenhauses genannt, in denen dem Angehörigen Mängel auffielen. Dies können verschiedene Aspekte der Krankenhausverwaltung sein, wie z. B. lange Wartezeiten:

513017 (Deutschland): *Die Wartezeiten kurz aufgelistet: CT-Termin 10 Uhr -> 3,5 Stunden Wartezeit, Abholung durch Transportfirma -> 3 Stunden, letztendlich auf Station angekommen nach 8 Stunden*

516008 (Deutschland): *Lange Wartezeiten - auf Arztgespräche, Untersuchungen, Befundmitteilungen - sind für sehr geschwächte und belastete Patienten schwer auszuhalten.*

Andere Angehörige bemängeln, dass Patienten entlassen wurden, ohne, dass eine angemessene Weiterversorgung sichergestellt wurde:

111036 (Norwegen): *Es ist wichtig, Patienten nicht zu früh in die falsche Einrichtung zu entlassen. Eine Kurzzeitpflege in einem Pflegeheim ist kein angemessener Ort für einen Krebspatienten.*

422010 (Argentinien): *Nach einigen Tagen im Krankenhaus kamen wir zurück nach Hause; obwohl wir den Onkologen darum baten, den Patienten noch eine Weile im Krankenhaus*

*zu behalten, wurde der Patient entlassen. Die Nacht war schrecklich: Er war ängstlich, er fiel aus dem Bett. Er wollte auf Toilette gehen und hatte keine Kontrolle über seine körperlichen Bedürfnisse. Er weinte und schämte sich. Am nächsten Morgen gingen wir zurück zum Krankenhaus, um ihn wieder einzuweisen. Der Arzt in der Notaufnahme sagte mir, er hätte am Tag davor nicht entlassen werden sollen. Er starb innerhalb von 48 Stunden.*

Einen weiteren Kritikpunkt stellt das Verfahren der Krankenhausaufnahme von Patienten dar, was als ungeeignet wahrgenommen wurde, wenn die Aufnahmen über die Notaufnahme organisiert wurden:

*113010 (Norwegen): Der Ablauf, dass alle Patienten, die im Krankenhaus aufgenommen werden, über die Notaufnahme aufgenommen werden, muss geändert werden. Wenn der Patient auf einer Station bekannt ist und nur für eine Anpassung der Medikation aufgenommen wird, braucht er KEINE Stunden in der Notaufnahme mit irrelevanten Fragen und Tests. Mein Mann hatte mehrere Situationen, die absolut hätten vermieden werden können in Bezug auf die Aufnahme.*

Der Subkategorie „Organisation“ ist darüber hinaus noch die Sub-Subkategorie „Zeit/Personal“ (*Time/staff*) untergeordnet. Diese Kategorie beschreibt die Zeit, die dem Personal für den Patienten und seine Angehörigen zur Verfügung stand, sowie die Menge an Personal, die für den Patienten und seine Angehörigen verantwortlich war. Sie beinhaltet zum einen die Ausprägung „Ausreichend Zeit/Personal“:

*524009 (Deutschland): Auf der Intensivstation war die personelle Besetzung sehr viel besser.*

Zum anderen beinhaltet diese Subkategorie die Ausprägung „Mangel an Zeit/Personal“:

*231050 (Polen): Viel zu wenig Personal. Pflegekräfte sind sehr engagiert, aber sie haben nicht immer die Zeit, sich um alle Patienten zu kümmern, denn hier zieht sich einer den Katheter, dort zieht sich einer die Infusion. Es gab einen Mangel an Physiotherapeuten.*

*513216 (Deutschland): Ärzteschaft und Pflegepersonal standen durchgängig unter einem hohen Zeitdruck, was für eine dem Tod geweihte Patientin nicht gut ist. Insbesondere die Ärzte, welche sich ihr medizinisch und menschlich widmeten, standen unter sehr hohem (Zeit-)Druck. Hier sollte die Klinikleitung Betreuungsqualität gegenüber Produktivitätskennziffern priorisieren.*

Die zweite Sub-Subkategorie „Kontinuität der Versorgung“ (*Continuity of care*) beinhaltet Textstellen, in denen der Angehörige die Notwendigkeit, von Personal betreut zu werden, das den Patienten und dessen Bedürfnisse kennt, beschreibt. Die

Kategorie enthält die Ausprägung „Zuverlässige kontinuierliche Partner“, mit der hervorgehoben wird, dass der Patient und seine Angehörigen die behandelnden Ärzte und das betreuende Pflegepersonal kennen und möglicherweise sogar eine Beziehung zu ihnen aufbauen können:

113006 (Norwegen): *Wir kannten einige Pfleger bereits von vorherigen Krankenhausaufenthalten, was zu dem geschützten Rahmen beitrug. [...] Als mein Mann mit Krebs diagnostiziert wurde, wählten wir eine offene Haltung. Das hat uns geholfen und steuerte zu der guten Beziehung zum Personal bei. Es war so gut mit nur einem Arzt zu tun zu haben, abgesehen von der Aufnahme und anderen Kontakten im Krankenhaus bei anderen Untersuchungen.*

Die Ausprägung „Wechselnde Zuständigkeiten und Verantwortliche“ beinhaltet Textstellen, in denen der Angehörige von ständig wechselnder Belegschaft berichtet, was einerseits einen negativen Einfluss auf die Behandlung und das Vertrauen in die Ärzte bzw. das Pflegepersonal haben kann und andererseits zusätzlichen Stress für den Patienten und seine Angehörigen bedeutet, da diese sich permanent an neue Umstände gewöhnen müssen:

113010 (Norwegen): *Kontinuität ist wichtig in Bezug darauf, wer Informationen während sowohl der Diagnostik als auch der Therapie bereitstellt. Zu Beginn waren zu viele verschiedene Ärzte involviert.*

113004 (Norwegen): *Viel zu viele Ärzte waren involviert und niemand wusste, was der andere tat. [...] Zu viele Köche versalzen die Suppe. Das ist die korrekte Beschreibung hierfür.*

Die zweite Subkategorie der Kategorie „Versorgungsleistung“ stellt der Bereich „Kompetenz“ (*Competence*) dar. Diese Subkategorie beschreibt die Qualität und Professionalität des medizinischen Personals. Hierzu gehören die Pflege des Patienten sowie seine medizinische Behandlung, wie z. B. Schmerzmedikation und Symptomkontrolle. Auch hier existieren zwei Ausprägungen: „Zufriedenstellende Kompetenz“ und „Mangel an Kompetenz“. In der Ausprägung „Zufriedenstellende Kompetenz“ hebt der Angehörige die professionellen Fähigkeiten des Personals hervor:

111015 (Norwegen): *Ich werde die Gelegenheit nutzen, um das Personal zu loben, sie waren fantastisch! Der behandelnde Arzt war extrem qualifiziert.*

517431 (Deutschland): *Generell möchte ich sagen, dass auch beim vorausgegangenen Klinikaufenthalt meiner Frau in [Name des Krankenhauses] die Betreuung durch die*



*Ärztinnen, Ärzte sowie das gesamte Pflegepersonal sehr gut war, und ich bin mir sicher, dass aus ärztlicher wie auch aus pflegerischer Sicht alles, aber auch wirklich alles, getan wurde, um eine Heilung der Krankheit zu erreichen.*

Einige Angehörige gehen explizit auf die erfolgreiche Symptomkontrolle durch das Personal ein:

*514025 (Deutschland): Dabei wurde während der ganzen Zeit (ca. 24 Stunden) sowohl dafür Sorge getragen, dass die Patientin schmerz- und angstfrei bleibt, als auch dafür, dass wir als Sterbebegleiter gut „versorgt“ waren (in Form von Gesprächen, bequemen Sitzgelegenheiten, Getränken, ...).*

*516197 (Deutschland): Dort [auf der Palliativstation] hat man sich wirklich sehr, sehr gut um meine Mutter und die Angehörigen gekümmert. Damit wurden ihr starke Schmerzen und das Leiden zum größten Teil genommen und sie konnte in Würde sterben.*

In der Ausprägung „Mangel an Kompetenz“ beschreiben Angehörige nicht ausreichend qualifiziertes Personal:

*510238 (Deutschland): Der Beutel der Magensonde musste gewechselt werden, jedoch hat der junge Pfleger es selbst nicht geschafft ihn zu wechseln.*

*514095 (Deutschland): Hygienemanagement der Klinik im Hinblick auf multiresistente Keime verbesserungswürdig und teils fehlerhaft! Einzelne Pflegekräfte inkompetent und überfordert!*

Auch in der negativen Ausprägung nehmen einige Angehörige ausdrücklich Bezug auf nicht angemessene Symptomkontrolle:

*114014 (Norwegen): Mein Mann wurde im Krankenhaus aufgenommen, weil er eine Schmerztherapie benötigte. Er hatte starke Schmerzen und das Personal war nicht in der Lage, die Schmerzen zu lindern. Junge, unsichere Pflegekräfte.*

*422047 (Argentinien): In Bezug auf den professionellen Gesichtspunkt hatte ich das Gefühl, dass etwas fehlte. Sie [die Ärzte] waren nicht in der Lage, die Schmerzen meines Mannes zu lindern und ihn zu beruhigen.*

Die Subkategorie „Achtsame Pflege“ (*Committed care*) beschreibt die Arbeitseinstellung des Personals und, ob diese in der Versorgung des Patienten Aufmerksamkeit und Respekt zeigten. Hierzu gehört zum einen die Ausprägung „Aufmerksame Haltung“, die durch Motivation, Engagement und Hingabe vonseiten des Personals charakterisiert wird:

421050 (Argentinien): *Die Versorgung, die die Patienten und Familien vonseiten des gesamten Personals, wie z. B. Pflegekräften, erhielten, war sehr aufmerksam und professionell.*

422001 (Argentinien): *Einfach nur danke an alle Ärzte, Pfleger und alle anderen, die zum würdevollen Tod meiner Mutter beitrugen und die den Eindruck hinterließen, sich voll und ganz ihrem Job zu widmen.*

Zum anderen gehört zu der Subkategorie „Achtsame Pflege“ die Ausprägung „Mangel an Aufmerksamkeit und Respekt“, die durch mangelndes Interesse am Patienten bzw. an den Angehörigen und durch Unachtsamkeit charakterisiert wird:

111014 (Norwegen): *Ich habe gefragt, ob sie [die Pflegekräfte] seine [des Patienten] Haare waschen könnten, aber es dauerte eine ganze Woche, bis eine ältere Schwester der Bitte nachkam. Er hatte eine Pilzinfektion im Mund, der Arzt sagte, es müsse behandelt werden, naja, nach einer Woche starteten sie die Therapie. Ich hatte das Gefühl, dass sie sich nicht um ihn kümmerten.*

514379 (Deutschland): *Der Patient bekommt das Essen hingestellt, es wird wiedergeholt, ohne dass jemand registriert, dass der Patient so gut wie gar nichts gegessen hat.*

Die Subkategorie „Verantwortlichkeit des Angehörigen“ (*Relative responsible*) umfasst ebenfalls zwei Ausprägungen. Zum einen enthält sie den Aspekt „Positive Verantwortung“. Diese beschreibt die freiwillige Einbeziehung des Angehörigen in die Versorgung des Patienten, was dem Angehörigen die Möglichkeit bot, dem Sterbenden einen Dienst zu erweisen und einen eigenen Anteil am Wohlbefinden des Patienten beizusteuern:

513153 (Deutschland): *Während seines gesamten stationären Aufenthalts kümmerte ich mich um meinen Mann. Ich war von morgens früh bis spät in den Abend bei ihm, habe ihn betreut, gewaschen, gefüttert, Medikamente verabreicht und bin mit ihm zur Toilette gegangen.*

513242 (Deutschland): *Ich verbrachte vom [Datum] bis zum Tode am [Datum] jeden Tag 6–8 Stunden bei meinem Mann, half ihm bei Toilettengängen, Duschen, Essen etc. voll und ganz.*

Die Ausprägung „Negative Verantwortung“ hingegen beschreibt das Empfinden des Angehörigen, selbst in die Versorgung des Patienten eingreifen zu müssen, da eine zufriedenstellende Pflege aufgrund von Personal- oder Kompetenzmangel nicht gewährleistet wird:

113019 (Norwegen): *Wir als Angehörige hatten das Gefühl, sie [die Patientin] begleiten zu müssen, um sicherzugehen, dass sie nicht alleine gelassen wurde.*

514294 (Deutschland): *Wir mussten als Angehörige beim Übergang (am Wochenende) von der [Station] auf die [Station] auf ein überflüssiges CT des schwerkranken Patienten hinweisen, weil dieses bereits kurz zuvor gemacht worden war und daher bis auf einen Stressfaktor des Komapatienten keine neuen Erkenntnisse gebracht hätte. Auf die rechtzeitige Gabe der Medikamente mussten wir selbst achten, ebenso auf die Verfallszeit der Blutkonserven (nicht länger als drei Stunden ungekühlt).*

### „Der Faktor Mensch“ (*The human factor*)

Die Hauptkategorie „Der Faktor Mensch“ umfasst Aspekte, die zu einer angemessenen Atmosphäre vonseiten des Personals beitragen. Sie enthält vier Subkategorien.

Die Subkategorie „Die eine Person“ (*The one person*) hebt den Eindruck eines einzelnen Mitarbeiters auf den Angehörigen hervor. Blieb dieser Mitarbeiter dem Angehörigen aufgrund positiver Erinnerungen im Gedächtnis, entspricht dies der Ausprägung „Positiv“. Es konnten verschiedene Gründe identifiziert werden, weshalb ein Mitarbeiter einen positiven Eindruck hinterließ. Einer dieser Gründe stellt die Kommunikation dar. Diese wurde von Angehörigen als ehrlich oder informativ beschrieben und gab ihnen dadurch die Möglichkeit, die Situation verstehen zu können. Andere Mitarbeiter blieben den Angehörigen aufgrund ihrer Kompetenz oder engagierten Pflege in Erinnerung. Ebenso hinterließen Mitarbeiter durch ihr menschliches, freundliches, respektvolles, empathisches und hilfsbereites Verhalten oder ihre Unterstützung einen positiven Eindruck. Da in den meisten Fällen innerhalb eines Freitextes mehrere Gründe genannt werden, weshalb ein bestimmter Mitarbeiter erinnert wurde, werden folgend Zitate zu diesen Gründen gemeinsam aufgelistet und nicht separat zu jedem einzelnen Grund:

111016 (Norwegen): *Insgesamt bin ich der Meinung, dass mein Verwandter eine gute Behandlung bekam. Besonders möchte ich die Pflegekräfte auf der onkologischen Station des Universitätskrankenhauses nennen. Nicht jeder war so freundlich und qualifiziert, aber die waren die Ausnahme. Die, die einen unvergesslichen Eindruck bei mir hinterlassen haben, waren bemerkenswert.*

422018 (Argentinien): *Ich möchte die Menschlichkeit und professionelle Haltung von Dr. [Name] hervorheben, zu jeder Zeit exzellent.*

611002 (Brasilien): *Ich erinnere mich an einen blonden Engel, der mir zuhörte, während sie meinem Mann eine Sauerstoffmaske auflegte. Er atmete besser und sie redete mit mir.*

611011 (Brasilien): *Dr. [Name 1] und die Physiotherapeutin [Name 2] haben uns begleitet, uns geführt und unseren Schmerz gelindert. Und das alles hat den Unterschied ausgemacht und wir werden es unser Leben lang bewahren.*

112007 (Norwegen): *Wir waren sehr zufrieden mit einem männlichen Pfleger, der uns in der Nacht vor dem [Datum] begleitete. Er redete mit uns, gab Erklärungen und beruhigte uns.*

514072 (Deutschland): *Eine weibliche Chirurgin war sehr engagiert und ehrlich, was mir sehr geholfen hat.*

Oder aber der Mitarbeiter blieb dem Angehörigen aufgrund negativer Erinnerungen im Gedächtnis (Ausprägung „Negativ“). Gründe hierfür waren unsensible Kommunikation oder Desinteresse am Patienten. Außerdem wurde Verhalten, das durch einen Mangel an Sympathie und Empathie oder durch Arroganz gekennzeichnet wurde, sowie unpassendes Auftreten eines Mitarbeiters erinnert:

113012 (Norwegen): *Nur eine Schwester hat unseren Gesamteindruck geschwächt, indem sie sehr wenig Interesse an ihm [dem Patienten] und uns zeigte. Sie war eine erwachsene Frau, die ich als jemand wahrnahm, der hauptsächlich an den eigenen Bedürfnissen interessiert ist und vielleicht nicht mit schwerkranken Patienten zu tun haben sollte.*

712122 (Vereinigtes Königreich): *Alle Ärzte waren großartig außer einer, der sich als die unausstehlichste und gefühlloseste Person, der ich jemals im medizinischen Bereich begegnet bin, herausstellte. Er machte deutlich, dass mein Onkel auf der falschen Station lag und dass er letztendlich nichts für ihn tun konnte, ich hatte keine Illusionen darüber, dass mein Onkel im Sterben lag. Der Arzt zeigte überhaupt keine Empathie und nannte meinen Onkel immer wieder meinen Vater (er hörte nicht zu!). Er sollte bei seinen Diagrammen und Akten und Statistiken bleiben und nicht mehr mit Patienten, Familien und Pflegekräften auf seine scheußliche Art reden.*

623052 (Brasilien): *Als ich einen Arzt fand, war dieser sehr unfreundlich und unsensibel. Ich denke, dass Ärzte so sind, weil sie viele Tote sehen, aber es war mein Vater, der da lag, und ich brauchte Unterstützung.*

114001 (Norwegen): *Der Arzt benahm sich wie ein theatralischer Kerl ohne jegliche Empathie und er trug bunte Clownsocken und er drehte sich mit einer Pirouette um, um den Raum zu verlassen, nachdem er ein Gespräch mit einem Sterbenden geführt hatte. Er sagte Dinge wie „Wir können Ihnen nichts zu essen geben, weil wir dann Ihren Tumor füttern“ und es mangelte ihm an jeglichem Interesse.*

Diese eine Person hinterlässt einen bleibenden Eindruck beim Angehörigen und beeinflusst dadurch die Erfahrung des Angehörigen und seine Sichtweise auf den gesamten Krankenhausaufenthalt.

Die Subkategorie „Verhalten“ (*Behavior*) umfasst die beiden Ausprägungen „Positiv“ und „Negativ“. Sie beschreibt den Umgang des Personals mit dem Patienten und seinen Angehörigen im Sinne von Manieren und dem natürlichen, unbewussten Benehmen. War dieses Verhalten in den Augen des Angehörigen beispielsweise respektvoll oder freundlich, entspricht dies der positiven Ausprägung:

422059 (Argentinien): *Was den spirituellen Teil betrifft: Obwohl eine Einmischung oder Unterstützung nicht notwendig war, war das gesamte Personal sehr respektvoll; selbst, wenn sie den Raum betraten, während wir beteten oder sangen, um den Weg vorzubereiten und eine friedliche Atmosphäre zu schaffen, war das Personal stets aufmerksam und respektvoll, hat uns niemals unterbrochen; sie haben uns noch nicht einmal gebeten, den Raum zu verlassen als dieser geputzt wurde, sondern putzten schnell, aber dennoch sauber, um uns herum.*

515247 (Deutschland): *Ärzte und Pflegepersonal immer hilfreich und freundlich (bei überfüllter Notaufnahme)*

Empfand der Angehörige das Verhalten jedoch als respektlos oder unfreundlich, so entspricht dies der negativen Ausprägung:

113019 (Norwegen): *Wir hatten das Gefühl, dass manche der Pflegekräfte, Hilfspflegekräfte ungeeignet für die Arbeit auf solch einer Station waren. Sie waren barsch und arrogant, wir fühlten uns von ihnen gestört.*

517306 (Deutschland): *-> das Zwischenmenschliche fehlt total. Beispiel: Hatten mal was bei Visite nicht verstanden und konnten es Angehörigen nicht weitergeben, darauf angerufen wurde nur geschnauzt am Telefon.*

Die Subkategorie „Unterstützung für den Angehörigen“ (*Support for the relative*) beschreibt die Unterstützung und den Trost, den die Angehörigen durch das Personal erfuhren und die Angehörigen aufmunterte. Auch hier existieren die beiden Ausprägungen „Positiv“ und „Negativ“. Es wurden verschiedene Aspekte herausgearbeitet, die von Angehörigen als unterstützend wahrgenommen wurden. Einer dieser Aspekte ist das Thema Kommunikation. Während einige Angehörige es als unterstützend empfanden, Informationen über die Situation bzw. den Zustand des Patienten zu erhalten, empfanden andere Angehörige ein empathisches Gespräch als unterstützend. Ebenso wurden unkomplizierte Kommunikationswege sowie Ratschläge und Beratung vonseiten des Personals als Unterstützung angesehen:

513326 (Deutschland): *Es war extrem hilfreich für mich, Gespräche mit Mitarbeitern des Palliativdienstes zu führen 10 Tage bevor mein Mann verstarb. Das half mir zu wissen, was ich erwarten musste und Entscheidungen bezüglich der Pflege und Therapie zu treffen.*

514087 (Deutschland): *Alle haben sich Zeit genommen, meiner Frau und mir alle Fragen zu beantworten. Auch in der Zeit als meine Frau auf der Intensivstation war, konnte ich jederzeit mit den Ärzten der Hämatologie sprechen. Auch die Damen von der KMT haben immer, auch heute noch, ein offenes Ohr!*

Gleichzeitig wurde unpassend empfundene Kommunikation als nicht unterstützend wahrgenommen. Hierzu gehörte z. B., dass sich Angehörige nicht informiert fühlten oder Erklärungen zur Situation des Patienten vermissten. Genauso wurden unsensible und unpersönliche Kommunikation sowie nach der Übermittlung schlechter Nachrichten alleine gelassen zu werden anstatt Trost zugesprochen zu bekommen als nicht unterstützend wahrgenommen. Auch der Mangel an Rat wurde als fehlende Unterstützung empfunden:

113024 (Norwegen): *Ich denke, es war eine sehr schlechte Beratung und kein unterstützendes Gespräch. Er [der Patient] wurde aufgenommen und ich verließ das Krankenhaus im Schock. Schlechte Kommunikation, keiner der Ärzte war in der Lage, ein unterstützendes Gespräch zu führen. Sie haben nur die Ergebnisse auf dem Bildschirm vermittelt.*

611002 (Brasilien): *Die Versorgung des Begleiters muss in allen Bereichen verbessert werden. Mir wurde die Diagnose beim CT mitgeteilt und ich hatte keinerlei Unterstützung. Es war alles sehr kalt.*

Ein weiterer Aspekt, der von Angehörigen als unterstützend wahrgenommen wurde, war die Gewissheit, dass der Patient aufmerksam, fürsorglich und kompetent versorgt wurde sowie gleichzeitig Symptome wie Schmerzen erfolgreich gelindert werden konnten:

514248 (Deutschland): *Die Ärzte kümmerten sich gut um ihn [den Patienten] und das hat uns sehr geholfen.*

516278 (Deutschland): *Vom schönen Tod kann man nicht sprechen bzw. das Wort „schön“ nicht verwenden. Aber wie er [der Patient] die letzten sieben Tage seines Lebens betreut worden ist, liebevoll und „professionell“ und wie die letzten, vor allem die letzten 24 Stunden für ihn, für uns waren, war es doch irgendwie ein schöner Tod. Ein großes Lob an die Palliativstation der Uniklinik [Name]. Indirekt haben sie mir das Leben leichter gemacht.*

Wurde die Versorgung des Patienten jedoch als unbefriedigend wahrgenommen, konnte dies den Angehörigen zusätzliche Sorgen bereiten:

711154 (Vereinigtes Königreich): *Die Versorgung meines Mannes war miserabel, ich und meine Familie fanden dies sehr erschreckend.*

Außerdem empfanden es einige Angehörige als unterstützend, wenn die Mitarbeiter nicht nur den Patienten wahrnahmen, sondern auch sie als Angehörige würdigten und ihre Bedürfnisse erkannten. Die Angehörigen äußerten verschiedene Anliegen, wie z. B. den Wunsch nach Informationen, Empathie, Trost und einer freundlichen Atmosphäre sowie das Bedürfnis, den Patienten während der Sterbephase begleiten zu können, und Grundbedürfnisse wie Essen, Trinken, ein Bett oder eine Dusche. Wurden diese Anliegen vom medizinischen Personal identifiziert und Lösungen gesucht, fühlten sich die Angehörigen dadurch unterstützt:

715128 (Vereinigtes Königreich): *Besonders die Pflegekräfte waren hervorragend - aufmerksam, unterstützend, ansprechbar nicht nur für [Name des Patienten], sondern auch für unsere Familie. [...] Während einer sehr schwierigen Zeit waren Ihre Pflegekräfte ruhig, geduldig, verständnisvoll und erklärten uns alles im Detail, beantworteten unsere Fragen einfach und ehrlich.*

111015 (Norwegen): *Wir bekamen Essen, ein Bett, Zugang zu einer Dusche, etc. Wir durften Musik hören, Kerzen anzünden und den Frieden und die Ruhe, die wir uns wünschten, haben.*

514025 (Deutschland): *Dabei wurde während der ganzen Zeit (ca. 24 Stunden) [...] dafür Sorge getragen, [...] dass wir als Sterbebegleiter gut „versorgt“ waren (in Form von Gesprächen, bequemen Sitzgelegenheiten, Getränken, ...).*

Andere Angehörige nahmen es als nicht unterstützend war, wenn ihre Bedürfnisse nicht beachtet wurden:

141035 (Norwegen): *Meine Tochter und ich saßen die ganze Zeit am Bett unseres Mannes/Vaters, bevor er am Nachmittag verstarb. Wir wurden nicht gefragt, ob wir etwas essen oder trinken wollten. Wir verließen das Zimmer, um unten etwas zu essen und zu trinken zu kaufen, doch in einer solchen Situation möchte man seinen Geliebten nicht alleine lassen. Deshalb denke ich, dass es nett gewesen wäre, wenn wir gefragt worden wären, ob wir etwas zu essen oder zu trinken möchten.*

115002 (Norwegen): *2–3 Tage vergingen, bis uns im Krankenhaus Essen angeboten wurde. Ich saß die gesamte Zeit an seinem [des Patienten] Bett; man sollte mit Essen versorgt werden, da man half, seine letzten Tage/Stunden so gut wie möglich zu machen.*

Manche der Angehörigen empfanden es als unterstützend, zu wissen, dass medizinisches Personal und deren Hilfe verfügbar war, teilweise zu jeder Tages- und

Nachtzeit. Die Unterstützung konnte durch Rat, Hilfe in der Pflege des Patienten oder Begleitung im Moment des Todes erfolgen:

513098 (Deutschland): *In dieser schwierigen Zeit war immer jemand zur Stelle, wenn wir jemanden gebraucht haben.*

513172 (Deutschland): *Doch das Pfllegeteam stand uns jederzeit mit Rat und Tat zur Seite. Mein Vater und auch wir fühlten uns auf der Station [Name] immer wohl und vom eingespielten Pfllegeteam bestens versorgt.*

Andere Angehörige empfanden es als fehlende Unterstützung, wenn kein Personal verfügbar war, besonders, wenn keine Ärzte ansprechbar waren:

514461 (Deutschland): *Leider hatten wir zu den Chirurgen, die 3–4x operiert haben, kaum bis gar keinen Kontakt mehr, obwohl wir jeden Tag die Besuchszeiten voll nutzten.*

513369 (Deutschland): *Wir haben unseren Vater in den letzten zwei Tagen rund um die Uhr betreut und das Arztteam dabei nur einmal gesehen. Wir hätten uns insbesondere in den letzten beiden Tagen des Sterbens mehr Unterstützung hinsichtlich konkreter Erleichterung des Leidens gewünscht, z. B. Mund/Lippen befeuchten - wie, wie oft, wie nötig?*

Einige Angehörige beschreiben, dass sie sich durch die Unterstützung des medizinischen Personals nicht alleine gelassen fühlten und ein Gefühl der Sicherheit verspürten. Diese Gefühle konnten durch die schlichte Anwesenheit und Begleitung von Personal in der schwierigen Zeit vermittelt werden oder aber durch die unterstützende Umgebung:

515391 (Deutschland): *Ich bin einfach nur dankbar dafür, dass ich diese Stunden mit meinem Mann haben durfte. Die gute Betreuung und die ganze Umgebung gaben mir ein Gefühl der Geborgenheit, ich war nicht allein. Danke dafür.*

173001 (Norwegen): *Insgesamt wurden wir als Angehörige enorm gut unterstützt und behandelt, was uns sowohl sicher fühlen ließ als auch Vertrauen in Ärzte und Pfleger schuf.*

Ebenso empfanden manche der Angehörigen das Verhalten des Personals als Unterstützung. Dieses wurde charakterisiert durch Sympathie, Empathie, Aufmerksamkeit, Hingabe, Professionalität, Respekt, Trost und Menschlichkeit sowie sich Zeit für den Angehörigen zu nehmen:

512409 (Deutschland): *Sehr einfühlsame Begleitung durch den Arzt zum Toten, als ich am Bett Abschied genommen habe, sehr aufmerksames Personal in der Nachtschicht.*



516129 (Deutschland): *Auch meine beiden Söhne und ich wurden in dieser Zeit mit sehr hoher Professionalität und viel Empathie unterstützt.*

Einige Angehörige schildern, dass sie durch negatives Verhalten des Personals keine Unterstützung erhielten:

422056 (Argentinien): *Als die Situation schlimmer wurde, behielten sie [die Mitarbeiter] sie [die Patientin] im Krankenhaus, aber niemand hatte Sympathie.*

422025 (Argentinien): *Wir glauben, dass man in einem so schrecklichen Moment mehr Rücksicht auf unsere Gefühle hätte nehmen sollen.*

Von manchen Angehörigen wird betont, dass es eine Hilfe war, nicht nur während der Sterbephase unterstützt zu werden, sondern bereits in der Zeit davor:

513415 (Deutschland): *Auch vor diesem Zeitpunkt war die Betreuung meines Mannes und Unterstützung für mich sowohl von Ärzt\_Innen wie Pflegepersonal vorbildlich.*

Andere Angehörige schreiben, dass sie angemessene Unterstützung vermissten, ohne näher darauf einzugehen, wie diese Unterstützung hätte aussehen sollen:

723050 (Vereinigtes Königreich): *Ich bekam damals keine Unterstützung und bekomme auch jetzt noch immer keine Unterstützung.*

411037 (Argentinien): *Ich bekam nicht die Unterstützung, die ich gebraucht hätte.*

Außerdem besteht die dritte Ausprägung „Druck auf den Angehörigen“. Diese beschreibt Situationen, in denen sich der Angehörige aufgrund von fehlender Unterstützung durch das Krankenhauspersonal oder andere Personen unter Druck gesetzt fühlte, die Pflege des Patienten selbst leisten zu müssen:

114009 (Norwegen): *Bevor die Entscheidung der Krankenhausaufnahme getroffen wurde, erlebte ich einen enormen Druck auf der Arbeit, eine Auszeit zu nehmen und zu Hause bei meiner Mutter zu leben und mich um sie zu kümmern, bis sie stirbt - und sie zu Hause sterben zu lassen. Ich musste immer wieder diskutieren und erklären, wieso ich dies nicht tun wollte. Sie war sehr krank und hatte einen dringenden Bedarf an Pflege und Betreuung.*

121052 (Norwegen): *Die Pflegekräfte sollten mehr darauf achten, wie sie Dinge in Bezug auf Entscheidungen der Angehörigen formulieren. Was mich angeht, war ich in den Wochen vorm Tod meiner Schwester vollkommen erschöpft und brauchte eine Pause zu Hause. Während der 3 Wochen wurde ich 24/7 vom Personal angerufen, weil das Personal dachte, sie würde bald sterben, und wenn ich eine Pause brauchte, sagte die anwesende Krankenschwester, ich solle bleiben.*

Die Subkategorie „Würdigung der Wünsche des Patienten“ (*Acknowledgement of patient's wishes*) beschreibt, ob die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten bzw. des Angehörigen wahrgenommen wurden oder nicht. Sie beinhaltet die Ausprägung „Wünsche erfüllt“, in der der Angehörige beschreibt, dass auf seine Wünsche oder auf die des Patienten seiner Meinung nach angemessen eingegangen wurde:

312003 (Uruguay): *Das Palliativteam begleitete mich während des gesamten Prozesses und erfüllte uns jeden unserer Wünsche.*

516230 (Deutschland): *Nach einem Hinweis auf den Wunschewagen des ASB<sup>9</sup> wurde es uns ermöglicht, zur 101-jährigen Mutter zu fahren und Abschied zu nehmen. Alle benötigten Medikamente wurden von der Station mitgegeben, das erfahrene ASB-Team wurde angewiesen. Mein Mann war glücklich über diese Möglichkeit, er fand seinen Frieden. Wir sind unendlich dankbar.*

Die Kategorie „Würdigung der Wünsche des Patienten“ beinhaltet außerdem die Ausprägung „Wünsche ignoriert“, in der der Angehörige das Gefühl empfand, dass das Personal seinen Wünschen und denen des Patienten nicht ausreichend nachkam:

422010 (Argentinien): *Nach ein paar Tagen im Krankenhaus kamen wir zurück nach Hause; obwohl wir den diensthabenden Onkologen darum baten, den Patienten eine Weile länger im Krankenhaus zu behalten, wurde der Patient entlassen.*

516197 (Deutschland): *Meine Mutter wurde nochmal geröntgt, da eine Lungenentzündung vermutet wurde. Wieder starke Schmerzen, Schreien, Leiden. Und das, obwohl meine Mutter ausdrücklich sagte, dass sie nur noch palliativ behandelt werden möchte.*

### „Andere“ (Others)

Diese Hauptkategorie beinhaltet Textstellen, die mit keiner anderen inhaltlichen Kategorie beschrieben werden können.

131017 (Norwegen): *Falls Sie möchten, kann ich Ihnen gerne mitteilen, auf wen ich mich beziehe.*

321008 (Uruguay): *Ich möchte nicht mehr darüber sprechen.*

Tabelle 5 zeigt, wie häufig die jeweiligen inhaltlichen Kategorien codiert wurden. Häufig genannte Kategorien sind demnach „Kompetenz“, „Negative Informationsvermittlung“, „Positive Unterstützung“, „Negative Organisation“ und „Verhalten“.

---

<sup>9</sup> Der Wunschewagen ist ein Krankenwagen, der von freiwilligen Mitarbeitern des Arbeiter-Samariter-Bundes (ASB) geführt wird und zum Ziel hat, Sterbenskranken ihre letzten Wünsche zu erfüllen.

**TABELLE 5: HÄUFIGKEITEN DER INHALTLICHEN KATEGORIEN**

<b>Kategorie</b>	<b>Anzahl der Codierungen</b>
Zufriedenstellende Kompetenz	115
Negative Informationsvermittlung	103
Positive Unterstützung	89
Mangel an Kompetenz	80
Negative Organisation	79
Positives Verhalten	63
Negatives Verhalten	58
Mangel an Aufmerksamkeit/Respekt	58
Aufmerksame Haltung	56
Negative Unterstützung	48
Unzufriedenheit mit der Ausstattung/Umgebung	43
Negative Verantwortlichkeit	39
Mangel an Zeit/Personal	39
Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein (möglich)	38
Positive Informationsvermittlung	28
Negative Einbeziehung in Entscheidungen	27
Die eine positive Person	24
Privatsphäre nicht zur Verfügung gestellt	23
Der richtige Ort	22
Der falsche Ort	19
Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein (nicht möglich)	17
Wünsche erfüllt	14
Die eine negative Person	14
Wünsche ignoriert	13
Wechselnde Verantwortlichkeiten	13
Positive Einbeziehung in Entscheidungen	13
Privatsphäre zur Verfügung gestellt	11
Positive Verantwortlichkeit	11
Unterstützendes Ambiente	10
Druck auf den Angehörigen	7
Positive Organisation	5
Andere	4
Zuverlässige kontinuierliche Partner	3
Ausreichend Zeit/Personal	1

ÜBERSICHT ÜBER DIE ANZAHL AN CODIERUNGEN DER JEWEILIGEN INHALTLICHEN KATEGORIE

### 5.2.3 Die Intercoder-Übereinstimmung

Die Berechnung der Intercoder-Übereinstimmung nach Brennan und Prediger (89) anhand einer Stichprobe von 35 Freitexten mit je fünf Texten pro Land, die von beiden Codiererinnen codiert wurden, ergab einen Wert für Kappa von 0,7117.

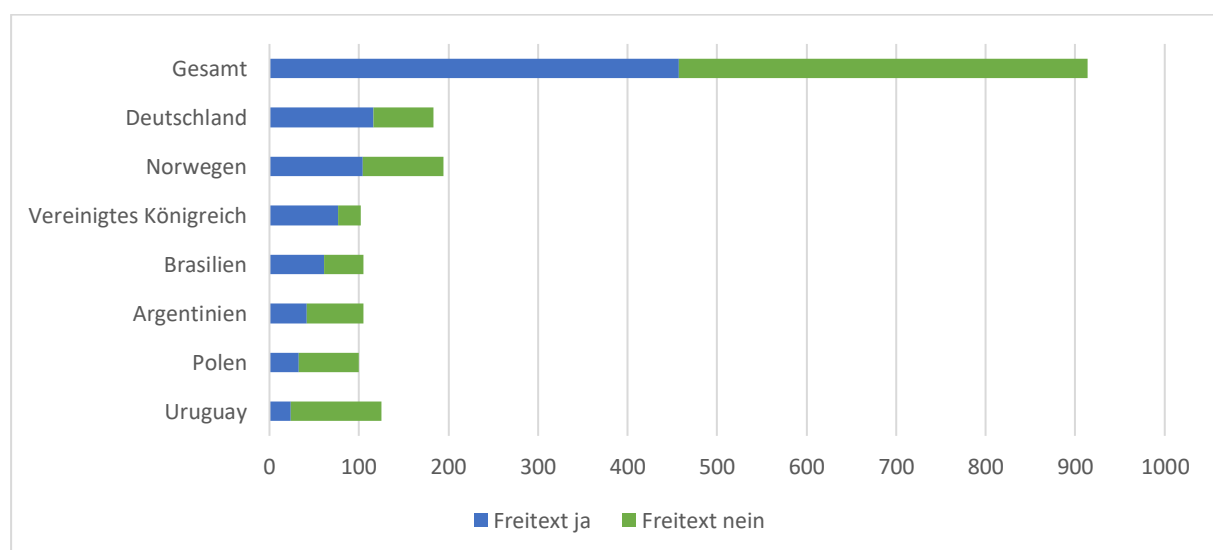
## 5.3 STATISTISCHE ANALYSE

### 5.3.1 Statistische Analyse der Gruppen Freitext vs. kein Freitext

Die soziodemografischen Variablen Nation, Geschlecht, Alter und Religionszugehörigkeit des Angehörigen, Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten, Tod auf einer Palliativstation sowie die Beurteilungen der drei primären Endpunkte Respekt/Würde vonseiten des Pflegepersonals, Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Unterstützung für die Angehörigen werden in Tabelle 2 deskriptiv beschrieben. Im Rahmen der explorativen Analyse wurden darüber hinaus Chi-Quadrat-Tests zur Berechnung eines möglichen Zusammenhangs zwischen Freitext ja/nein und den entsprechenden Variablen durchgeführt, die dabei berechneten p-Werte werden ebenfalls in Tabelle 2 (siehe Kapitel 5.1) aufgeführt.

Für die soziodemografischen Variablen ergibt sich in Bezug auf die Verfassung eines Freitextes lediglich für die Nation ( $p < 0,0001$ ) eine statistische Bedeutsamkeit. Das Balkendiagramm (siehe Abbildung 6) verdeutlicht den Zusammenhang zwischen der Nation und dem Verfassen eines Freitextes. Es demonstriert, dass länderübergreifend exakt 50 % der Gesamtteilnehmer einen Freitext verfassten und 50 % keinen Freitext verfassten. In Deutschland, Norwegen, dem Vereinigten Königreich und Brasilien wurden häufiger Freitexte verfasst, wohingegen in Argentinien, Polen und Uruguay häufiger keine Freitexte verfasst wurden.

Alle weiteren soziodemografischen Variablen weisen keine statistische Relevanz auf.



**ABBILDUNG 6: ANZAHL DER TEILNEHMER MIT UND OHNE FREITEXT PRO NATION**

Die drei primären Endpunkte und das Verfassen eines Freitextes zeigen einen statistisch bedeutsamen Zusammenhang (Respekt/Würde vonseiten der Pflege:  $p=0,0004$ , Respekt/Würde vonseiten der Ärzte:  $p<0,0001$ , Unterstützung für die Angehörigen:  $p=0,0001$ ). Wurden Respekt/Würde vonseiten der Pflege und Ärzte sowie Unterstützung für die Angehörigen verneint, wurden häufiger Freitexte verfasst (siehe Tabelle 2).

Tabelle 6 zeigt das Ergebnis der logistischen Regression für die Variablen Geschlecht und Alter des Angehörigen sowie Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten. Mithilfe der logistischen Regression sollte ein möglicher Zusammenhang zwischen diesen Variablen und der Verfassung eines Freitextes getestet werden. Die Vergleichsgruppen in der Analyse stellen männliche Angehörige, Angehörige zwischen 60 und 79 Jahren sowie Partner des Patienten dar.

**TABELLE 6: ERGEBNISSE DER LOGISTISCHEN REGRESSION**

<b>Variablen</b>	<b>Regressions- koeffizient</b>	<b>p-Wert</b>	<b>Odds Ratio</b>	<b>95 %-Konfidenzintervall</b>	
Weiblich	0,0497	0,8398	1,095	0,825	1,452
<60 Jahre	0,1831	0,5578	0,962	0,697	1,328
≥80 Jahre	0,5269	0,1756	1,357	0,677	2,719
(Schwieger-)Kinder	-0,1505	0,7101	1,198	0,846	1,695
Anderer Verwandtschaftsgrad	-0,4103	0,3257	0,924	0,632	1,350

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN VARIABLEN GESCHLECHT UND ALTER DES ANGEHÖRIGEN SOWIE VERWANDTSCHAFTSGRAD DES ANGEHÖRIGEN ZUM PATIENTEN UND DEM VERFASSEN EINES FREITEXTES

Das Ergebnis der logistischen Regression zeigt keine Signifikanzen der Regressionskoeffizienten. Die 95 %-Konfidenzintervalle schließen den Wert 1 mit ein, wodurch sich auch für die Odds Ratios kein statistisch relevanter Einfluss auf die Verfassung eines Freitextes ergibt. Somit konnte kein statistisch bedeutsamer Zusammenhang zwischen Geschlecht oder Alter des Angehörigen sowie dem Verwandtschaftsgrad zwischen Angehörigem und Patient und dem Verfassen eines Freitextes festgestellt werden (siehe Tabelle 6).

In Tabelle 7 werden die Variablen Geschlecht des Angehörigen, Alter des Angehörigen und Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten nach Nation für die Teilnehmer mit Freitext dargestellt.

**TABELLE 7: STRATIFIZIERUNG DER SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN NACH NATION**

Variable	Deutschland	Norwegen	Vereinigtes Königreich	Brasilien	Argentinien	Polen	Uruguay	Gesamt
<b>Geschlecht</b>								
<b>Angehörige</b>								
Männlich	38	30	21	16	15	11	9	140
%	32,8 %	28,8 %	27,3 %	26,2 %	35,7 %	33,3 %	37,5 %	30,6 %
Weiblich	78	70	54	44	27	22	15	310
%	67,2 %	67,3 %	70,1 %	72,1 %	64,3 %	66,7 %	62,5 %	67,8 %
Missing Data	0	4	2	1	0	0	0	7
%	0,0 %	3,8 %	2,6 %	1,6 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	1,5 %
<b>Alter Angehörige</b>								
<60	65	57	29	42	28	22	14	257
%	56,0 %	54,8 %	37,7 %	68,9 %	66,7 %	66,7 %	58,3 %	56,3 %
60–79	40	43	41	19	13	10	10	176
%	34,5 %	41,3 %	53,2 %	31,1 %	31,0 %	30,3 %	41,7 %	38,5 %
≥80	11	3	4	0	1	1	0	20
%	9,5 %	2,9 %	5,2 %	0,0 %	2,4 %	3,0 %	0,0 %	4,4 %
Missing Data	0	1	3	0	0	0	0	4
%	0,0 %	1,0 %	3,9 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,9 %
<b>Verwandtschafts- grad</b>								
Partner	65	60	31	15	18	5	8	202
%	56,0 %	57,7 %	40,3 %	24,6 %	42,9 %	15,2 %	33,3 %	44,2 %
(Schwieger-)Kinder	42	35	26	29	16	23	7	178
%	36,2 %	33,7 %	33,8 %	47,5 %	38,1 %	69,7 %	29,2 %	39,0 %
Anderer Verwandt- schaftsgrad %	9	8	18	17	8	5	9	74
%	7,8 %	7,7 %	23,4 %	27,9 %	19,0 %	15,2 %	37,5 %	16,2 %
Missing Data	0	1	2	0	0	0	0	3
%	0,0 %	1,0 %	2,6 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,7 %

ÜBERSICHT DER MERKMALE DER TEILNEHMER MIT FREITEXT AUFGEGLIEDERT IN DIE SIEBEN TEILNEHMENDEN LÄNDER

Die Verteilung der soziodemografischen Variablen pro Nation zeigt, dass länderübergreifend mehr weibliche Angehörige einen Freitext verfassten sowie, mit der Ausnahme des Vereinigten Königreiches, unter 60-Jährige. In Polen und Brasilien waren die Teilnehmer, die einen Freitext verfassten, mehrheitlich Kinder oder Schwiegerkinder des Patienten, in den übrigen Ländern mehrheitlich Partner (siehe Tabelle 7).

### 5.3.2 Mixed-Methods-Analyse

Im Rahmen der Mixed-Methods-Analyse wurden die typologischen Kategorien „Lob“ und „Dankbarkeit“ in Bezug auf relevant erscheinende soziodemografische Variablen untersucht. Die Kategorien „Beschwerde“, „Belastung durch negative Erfahrungen“

und „Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung“ wurden für die Mixed-Methods-Analyse als „Tadel“ zusammengefasst, da alle drei Kategorien eine negative Konnotation aufweisen und Impulse zur Verbesserung geben. „Lob“, „Tadel“ und „Dankbarkeit“ werden in den Tabellen 8–10 einerseits deskriptiv beschrieben und andererseits werden die Signifikanzen mithilfe des p-Wertes aus den Chi-Quadrat-Tests angegeben. Wurde in einem Freitext mindestens einmal die Kategorie „Lob“ codiert, wurde dieser Freitext unter „Lob“ *ja* eingeordnet, wurde in einem Freitext keinmal „Lob“ codiert, wurde dieser Freitext unter „Lob“ *nein* eingeordnet. Entsprechendes gilt auch für „Tadel“ und „Dankbarkeit“. Demzufolge wurden 172 Freitexte mit „Lob“ codiert, 249 Freitexte mit „Tadel“ und 72 Freitexte mit „Dankbarkeit“:

Von den soziodemografischen Variablen weist lediglich die Nation einen statistisch relevanten Zusammenhang mit dem Aussprechen von „Lob“ ( $p=0,0303$ ) oder „Tadel“ ( $p=0,0112$ ) auf. Teilnehmer aus Polen, Argentinien und Uruguay sprachen häufiger „Lob“ aus, wohingegen Teilnehmer aus Norwegen und dem Vereinigten Königreich häufiger kein „Lob“ aussprachen (siehe Tabelle 8). Gleichzeitig sprachen Teilnehmer aus Polen und Uruguay häufiger keinen „Tadel“ aus, Teilnehmer aus Deutschland und Norwegen sprachen häufiger „Tadel“ aus (siehe Tabelle 9).

Der primäre Endpunkt Respekt/Würde vonseiten der Pflege weist einen statistisch bedeutsamen Zusammenhang mit dem Aussprechen von „Tadel“ ( $p=0,0002$ ) und „Dankbarkeit“ ( $p=0,0354$ ) auf, der primäre Endpunkt Respekt/Würde vonseiten der Ärzte weist einen statistisch bedeutsamen Zusammenhang mit dem Aussprechen von „Lob“ ( $p=0,0207$ ) und „Tadel“ ( $p=0,0003$ ) auf und der primäre Endpunkt Unterstützung für die Angehörigen weist einen statistisch bedeutsamen Zusammenhang mit dem Aussprechen von „Lob“ ( $p<0,0001$ ), „Tadel“ ( $p<0,0001$ ) und „Dankbarkeit“ ( $p=0,0008$ ) auf. „Lob“ wurde weniger häufig ausgesprochen, wenn der Angehörige entweder keinen Respekt/Würde vonseiten der Ärzte empfand oder keinerlei Unterstützung erhielt; „Tadel“ hingegen wurde weniger häufig ausgesprochen, wenn sich der Angehörige von der Pflege und den Ärzten respektiert/gewürdigt fühlte sowie wenn der Angehörige Unterstützung erhielt; „Dankbarkeit“ wurde weniger häufig ausgesprochen, wenn entweder sich der Angehörige vonseiten der Pflege nicht respektiert/gewürdigt fühlte oder keine Unterstützung empfand (siehe Tabellen 8–10).

Alle weiteren Variablen weisen in der Statistik keinen Zusammenhang mit „Lob“, „Tadel“ oder „Dankbarkeit“ auf.

**TABELLE 8: KREUZTABELLE „LOB“**

	„Lob“			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt	
<b>Gesamt</b>	172	285	457	
<b>Nation</b>				0,0303
Deutschland	44 (25,6 %)	72 (25,3 %)	116 (25,4 %)	
Norwegen	33 (19,2 %)	71 (24,9 %)	104 (22,8 %)	
Vereinigtes Königreich	21 (12,2 %)	56 (19,7 %)	77 (16,9 %)	
Brasilien	23 (13,4 %)	38 (13,3 %)	61 (13,4 %)	
Argentinien	20 (11,6 %)	22 (7,7 %)	42 (9,2 %)	
Polen	17 (9,9 %)	16 (5,6 %)	33 (7,2 %)	
Uruguay	14 (8,1 %)	10 (3,5 %)	24 (5,3 %)	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				0,3095
Männlich	46 (26,7 %)	94 (33,0 %)	140 (30,6 %)	
Weiblich	124 (72,1 %)	186 (65,3 %)	310 (67,8 %)	
Missing Data	2 (1,2 %)	5 (1,8 %)	7 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,1956
<60	94 (54,7 %)	163 (57,2 %)	257 (56,3 %)	
60–79	65 (37,8 %)	111 (39,0 %)	176 (38,5 %)	
≥80	12 (7,0 %)	8 (2,8 %)	20 (4,4 %)	
Missing Data	1 (0,6 %)	3 (1,1 %)	4 (0,9 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,4456
Partner	74 (43,0 %)	128 (44,9 %)	202 (44,2%)	
(Schwieger-)Kinder	63 (36,6 %)	115 (40,4 %)	178 (39,0 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	34 (19,8 %)	40 (14,0 %)	74 (16,2 %)	
Missing Data	1 (0,6 %)	2 (0,7 %)	3 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				0,2429
Ja	45 (26,2 %)	61 (21,4 %)	106 (23,2 %)	
Nein	127 (73,8 %)	224 (78,6 %)	351 (76,8 %)	
<b>Respekt/Würde der Pflege<sup>1</sup></b>				0,0614
Ja	162 (94,2 %)	251 (88,1 %)	413 (90,4 %)	
Nein	10 (5,8 %)	30 (10,5 %)	40 (8,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	0 (0,0 %)	4 (1,4 %)	4 (0,9 %)	
<b>Respekt/Würde der Ärzte<sup>2</sup></b>				0,0207
Ja	156 (90,7 %)	231 (81,1 %)	387 (84,7 %)	
Nein	11 (6,4 %)	35 (12,3 %)	46 (10,1 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	5 (2,9 %)	19 (6,7 %)	24 (5,3 %)	
<b>Unterstützung für Angehörige<sup>3</sup></b>				<0,0001
Ja	160 (93,0 %)	212 (74,4 %)	372 (81,4 %)	
Nein	5 (2,9 %)	58 (20,4 %)	63 (13,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	7 (4,1 %)	15 (5,3 %)	22 (4,8 %)	

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND PRIMÄREN ENDPUNKTEN UND DEM AUSSPRECHEN VON „LOB“

<sup>1</sup>Q30A: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (PFLEGEKRÄFTE)

<sup>2</sup>Q30B: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (ÄRZTE)

<sup>3</sup>Q31: WURDEN SIE IHRER MEINUNG NACH WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE DES PATIENTEN INSGESAMT ANGEMESSEN UNTERSTÜTZT?



**TABELLE 9: KREUZTABELLE „TADEL“**

	„Tadel“			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt	
<b>Gesamt</b>	249	208	457	
<b>Nation</b>				0,0112
Deutschland	72 (28,9 %)	44 (21,2 %)	116 (25,4 %)	
Norwegen	63 (25,3 %)	41 (19,7 %)	104 (22,8 %)	
Vereinigtes Königreich	43 (17,3 %)	34 (16,4 %)	77 (16,9 %)	
Brasilien	30 (12,1 %)	31 (14,9 %)	61 (13,4 %)	
Argentinien	22 (8,8 %)	20 (9,6 %)	42 (9,2 %)	
Polen	13 (5,2 %)	20 (9,6 %)	33 (7,2 %)	
Uruguay	6 (2,4 %)	18 (8,7 %)	24 (5,3 %)	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				0,0739
Männlich	68 (27,3 %)	72 (34,6 %)	140 (30,6 %)	
Weiblich	175 (70,3 %)	135 (64,9 %)	310 (67,8 %)	
Missing Data	6 (2,4 %)	1 (0,5 %)	7 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,2396
<60	142 (57,0 %)	115 (55,3 %)	257 (56,3 %)	
60–79	94 (37,8 %)	82 (39,4 %)	176 (38,5 %)	
≥80	9 (3,6 %)	11 (5,3 %)	20 (4,4 %)	
Missing Data	4 (1,6 %)	0 (0,0 %)	4 (0,9 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,1570
Partner	117 (47,0 %)	85 (40,9 %)	202 (44,2 %)	
(Schwieger-)Kinder	94 (37,8 %)	84 (40,4 %)	178 (39,0 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	35 (14,1 %)	39 (18,8 %)	74 (16,2 %)	
Missing Data	3 (1,2 %)	0 (0,0 %)	3 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				0,8666
Ja	57 (22,9 %)	49 (23,6 %)	106 (23,2 %)	
Nein	192 (77,1 %)	159 (76,4 %)	351 (76,8 %)	
<b>Respekt/Würde der Pflege<sup>1</sup></b>				0,0002
Ja	212 (85,1 %)	201 (96,6 %)	413 (90,4 %)	
Nein	34 (13,7 %)	6 (2,9 %)	40 (8,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	3 (1,2 %)	1 (0,5 %)	4 (0,9 %)	
<b>Respekt/Würde der Ärzte<sup>2</sup></b>				0,0003
Ja	196 (78,7 %)	191 (91,8 %)	387 (84,7 %)	
Nein	37 (14,9 %)	9 (4,3 %)	46 (10,1 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	16 (6,4 %)	8 (3,9 %)	24 (5,3 %)	
<b>Unterstützung für Angehörige<sup>3</sup></b>				<0,0001
Ja	179 (71,9 %)	193 (92,8 %)	372 (81,4 %)	
Nein	53 (21,3 %)	10 (4,8 %)	63 (13,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	17 (6,8 %)	5 (2,4 %)	22 (4,8 %)	

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND PRIMÄREN ENDPUNKTEN UND DEM AUSSPRECHEN VON „TADEL“

<sup>1</sup>Q30A: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (PFLEGEKRÄFTE)

<sup>2</sup>Q30B: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (ÄRZTE)

<sup>3</sup>Q31: WURDEN SIE IHRER MEINUNG NACH WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE DES PATIENTEN INSGESAMT ANGEMESSEN UNTERSTÜTZT?

**TABELLE 10: KREUZTABELLE „DANKBARKEIT“**

	„Dankbarkeit“			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt	
<b>Gesamt</b>	72	385	457	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				0,8621
Männlich	24 (33,3 %)	116 (30,1 %)	140 (30,6 %)	
Weiblich	47 (65,3 %)	263 (68,3 %)	310 (67,8 %)	
Missing Data	1 (1,4 %)	6 (1,6 %)	7 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,6289
<60	44 (61,1 %)	213 (55,3 %)	257 (56,3 %)	
60–79	26 (36,1 %)	150 (39,0 %)	176 (38,5 %)	
≥80	2 (2,8 %)	18 (4,7 %)	20 (4,4 %)	
Missing Data	0 (0,0 %)	4 (1,0 %)	4 (0,9 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,3795
Partner	29 (40,3 %)	173 (44,9 %)	202 (44,2%)	
(Schwieger-)Kinder	34 (47,2 %)	144 (37,4 %)	178 (39,0 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	9 (12,5 %)	65 (16,9 %)	74 (16,2 %)	
Missing Data	0 (0,0 %)	3 (0,8 %)	3 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				0,1069
Ja	22 (30,6 %)	84 (21,8 %)	106 (23,2 %)	
Nein	50 (69,4 %)	301 (78,2 %)	351 (76,8 %)	
<b>Respekt/Würde der Pflege<sup>1</sup></b>				0,0354
Ja	71 (98,6 %)	342 (88,8 %)	413 (90,4 %)	
Nein	1 (1,4 %)	39 (10,1 %)	40 (8,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	0 (0,0 %)	4 (1,0 %)	4 (0,9 %)	
<b>Respekt/Würde der Ärzte<sup>2</sup></b>				0,0814
Ja	66 (91,7 %)	321 (83,4 %)	387 (84,7 %)	
Nein	2 (2,8 %)	44 (11,4 %)	46 (10,1 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	4 (5,6 %)	20 (5,2 %)	24 (5,3 %)	
<b>Unterstützung für Angehörige<sup>3</sup></b>				0,0008
Ja	70 (97,2 %)	302 (78,4 %)	372 (81,4 %)	
Nein	2 (2,8 %)	61 (15,8 %)	63 (13,8 %)	
Missing Data/ich weiß es nicht	0 (0,0 %)	22 (5,7 %)	22 (4,8 %)	

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND PRIMÄREN ENDPUNKTEN UND DEM AUSSPRECHEN VON „DANKBARKEIT“

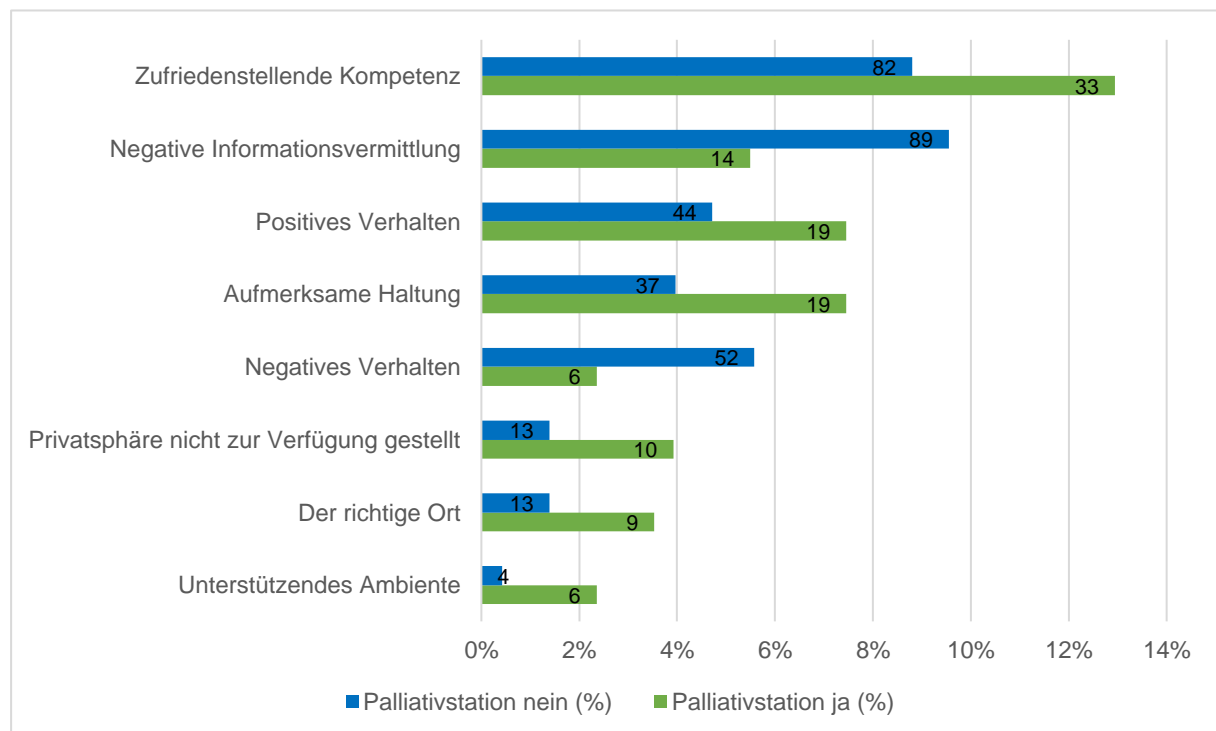
<sup>1</sup>Q30A: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (PFLEGEKRÄFTE)

<sup>2</sup>Q30B: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (ÄRZTE)

<sup>3</sup>Q31: WURDEN SIE IHRER MEINUNG NACH WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE DES PATIENTEN INSGESAMT ANGEMESSEN UNTERSTÜTZT?

Ebenso wurde untersucht, ob bestimmte inhaltliche Kategorien identifiziert werden können, die besonders von Angehörigen von Patienten, die auf einer Palliativstation verstarben, angesprochen werden, und umgekehrt, ob es inhaltliche Kategorien gibt, die vor allem von Angehörigen von Patienten, die nicht auf einer Palliativstation verstarben, genannt werden. Im Balkendiagramm (siehe Abbildung 7) werden die Häufigkeiten der inhaltlichen Kategorien gegenübergestellt: Es werden die Kategorien dargestellt, die von Angehörigen Verstorbener auf einer Palliativstation häufiger oder seltener genannt wurden als von Angehörigen von Patienten, die auf einer anderen

Station verstarben. Es zeigt sich, dass Angehörige, die einen Patienten auf einer Palliativstation verloren, häufiger die „Kompetenz“, die „Aufmerksame Haltung“ oder das „Verhalten“ des Personals sowie den „Ort des Todes“ oder das „Ambiente“ positiv aufführten. Ebenso wurde überraschender Weise häufiger erwähnt, dass Privatsphäre nicht zur Verfügung gestellt wurde. Hierauf wird in Kapitel 6.2.4 eingegangen. Angehörige, die einen Patienten auf einer anderen Station verloren, beurteilten die Informationsvermittlung und das Verhalten häufiger negativ.



**ABBILDUNG 7: HÄUFIGKEITEN DER INHALTLICHEN KATEGORIEN AUF PALLIATIVSTATIONEN VERGLEICHEN MIT ANDEREN STATIONEN.** DIE ZAHLEN IN DEN BALKEN STELLEN DIE ABSOLUTEN HÄUFIGKEITEN DER CODIERUNGEN DER JEWEILIGEN KATEGORIE IN DER GRUPPE „PALLIATIVSTATION JA“ BZW. „PALLIATIVSTATION NEIN“ DAR, DIE PROZENTANGABEN BEZIEHEN SICH AUF DIE ANZAHL AN GESAMTCODIERUNGEN IN DER JEWEILIGEN GRUPPE („PALLIATIVSTATION JA“: N=255, „PALLIATIVSTATION NEIN“: N=932).

### 5.3.3 Triangulation der soziodemografischen Variablen mit den primären Endpunkten

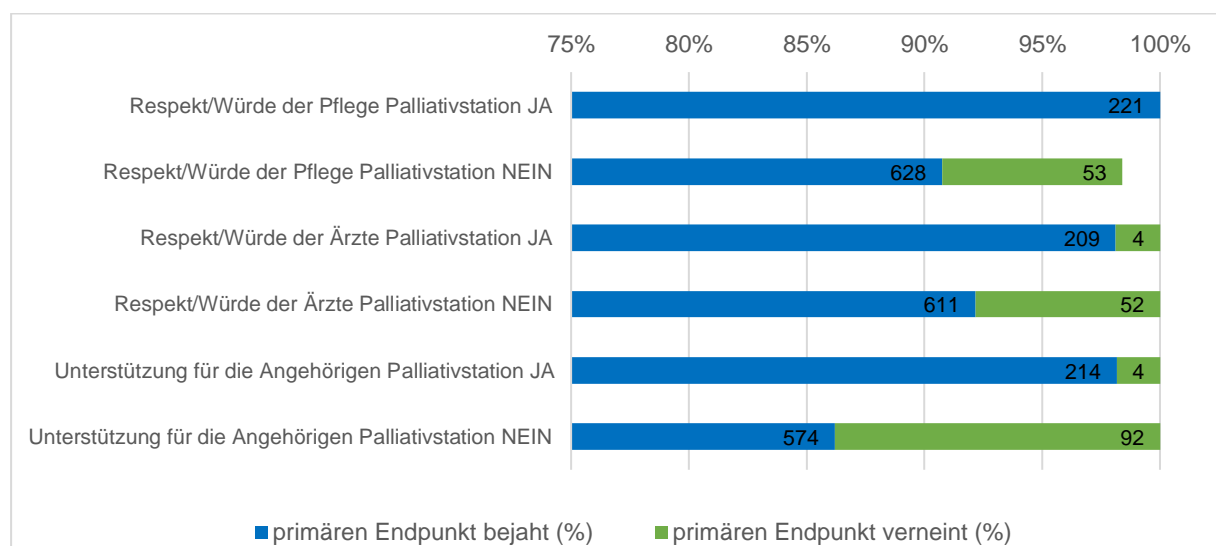
Außerdem wurden die drei primären Endpunkte Respekt/Würde vonseiten der Pflege, Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Unterstützung für die Angehörigen, die die Angehörigen im i-CODE™-Fragebogen beurteilten, anhand der soziodemografischen Variablen deskriptiv beschrieben und die Signifikanz mithilfe von Chi-Quadrat-Tests bestimmt. Die Tabellen 11–13 zeigen die Ergebnisse dieser Triangulation.

Die Analyse des primären Endpunktes Respekt/Würde vonseiten der Pflege ergab, dass Teilnehmer aus Deutschland, Norwegen, Polen und Uruguay dies häufiger

erlebten als Teilnehmer aus Brasilien und Argentinien ( $p < 0,0001$ ). Respekt/Würde vonseiten der Ärzte wurde von Teilnehmern aus Deutschland, Polen und Uruguay häufiger bejaht als von Teilnehmern aus Norwegen, dem Vereinigten Königreich, Brasilien und Argentinien ( $p = 0,0002$ ). Teilnehmer aus Norwegen, Polen und Uruguay fühlten sich besser unterstützt als Teilnehmer aus dem Vereinigten Königreich, Brasilien und Argentinien ( $p < 0,0001$ ). Zudem besteht ein statistisch relevanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht des Angehörigen und der Wahrnehmung von Respekt/Würde vonseiten der Ärzte ( $p < 0,0001$ ): Männliche Angehörige fühlten sich häufiger von Ärzten respektiert/gewürdigt. Auch ein statistisch relevanter Zusammenhang zwischen dem Alter des Angehörigen und der Wahrnehmung von Respekt/Würde vonseiten der Ärzte ( $p = 0,0394$ ) sowie der Unterstützung für die Angehörigen wurde festgestellt ( $p = 0,0069$ ): Die unter 60-Jährigen empfanden häufiger Respekt/Würde, die 60 bis 79-Jährigen fühlten sich besser unterstützt als die unter 60-Jährigen. Ebenso wurde festgestellt, dass Partner mehr Unterstützung erfuhren als Angehörige der nächsten Generation, also Kinder und Schwiegerkinder.

Abbildung 8 und die Tabellen 11–13 demonstrieren, dass Angehörige von Patienten, die auf einer Palliativstation verstarben, Respekt/Würde vonseiten der Pflege und Ärzte sowie Unterstützung für die Angehörigen häufiger erlebten als Angehörige von Patienten, die auf einer anderen Station verstarben.

Alle weiteren Variablen weisen in der Statistik keinen Zusammenhang auf.



**ABBILDUNG 8: BEANTWORTUNG DER PRIMÄREN ENDPUNKTE AUF PALLIATIVSTATIONEN VERGLEICHEN MIT ANDEREN STATIONEN. DIE ZAHLEN IN DEN BALKEN STELLEN DIE ABSOLUTE HÄUFIGKEIT DER JEWEILIGEN ANTWORT DAR.**

**TABELLE 11: KREUZTABELLE RESPEKT/WÜRDE DER PFLEGE**

	Respekt/Würde der Pflege <sup>1</sup>			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt <sup>2</sup>	
<b>Gesamt</b>	849	53	914	
<b>Nation</b>				<0,0001
Deutschland	175 (20,6 %)	6 (11,3 %)	183 (20,0 %)	
Norwegen	184 (21,7 %)	7 (13,2 %)	194 (21,2 %)	
Vereinigtes Königreich	95 (11,2 %)	5 (9,4 %)	102 (11,2 %)	
Brasilien	88 (10,4 %)	16 (30,2 %)	105 (11,5 %)	
Argentinien	85 (10,0 %)	18 (34,0 %)	105 (11,5 %)	
Polen	99 (11,7 %)	0 (0,0 %)	100 (10,9 %)	
Uruguay	123 (14,5 %)	1 (1,9 %)	125 (13,7 %)	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				0,3815
Männlich	265 (31,2 %)	16 (30,2 %)	288 (31,5 %)	
Weiblich	571 (67,3 %)	36 (67,9 %)	612 (67,0 %)	
Missing Data	13 (1,5 %)	1 (1,9 %)	14 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,5729
<60	469 (55,2 %)	35 (66,0 %)	510 (55,8 %)	
60–79	337 (39,7 %)	15 (28,3 %)	358 (39,2 %)	
≥80	33 (3,9 %)	3 (5,7 %)	36 (3,9 %)	
Missing Data	10 (1,2 %)	0 (0,0 %)	10 (1,1 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,9675
Partner	383 (45,1 %)	24 (45,3 %)	411 (45,0 %)	
(Schwieger-)Kinder	314 (37,0 %)	20 (37,7 %)	340 (37,2 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	146 (17,2 %)	9 (17,0 %)	157 (17,2 %)	
Missing Data	6 (0,7 %)	0 (0,0 %)	6 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				<0,0001
Ja	221 (26,0 %)	0 (0,0 %)	222 (24,3 %)	
Nein	628 (74,0 %)	53 (100,0 %)	692 (75,7 %)	

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND DER EMPFINDUNG, DASS PFLEGER DEM STERBENDEN RESPEKT/WÜRDE ENTGEGENBRACHTEN

<sup>1</sup>Q30A: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (PFLEGEKRÄFTE)

<sup>2</sup> MISSING DATA DER BEANTWORTUNG DIESER ITEMS WIRD DER ÜBERSICHTLICHKEIT WEGEN NICHT IN EINER SEPARATEN SPALTE AUFGEFÜHRT, UNTER „GESAMT“ ABER MITEINBERECHNET.

**TABELLE 12: KREUZTABELLE RESPEKT/WÜRDE DER ÄRZTE**

	Respekt/Würde der Ärzte <sup>1</sup>			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt <sup>2</sup>	
<b>Gesamt</b>	820	56	914	
<b>Nation</b>				0,0002
Deutschland	167 (20,4 %)	6 (10,7 %)	183 (20,1 %)	
Norwegen	164 (20,0 %)	18 (32,1 %)	194 (21,2 %)	
Vereinigtes Königreich	82 (10,0 %)	13 (23,2 %)	102 (11,2 %)	
Brasilien	95 (11,6 %)	8 (14,3 %)	105 (11,5 %)	
Argentinien	95 (11,6 %)	9 (16,1 %)	105 (11,5 %)	
Polen	96 (11,7 %)	0 (0,0 %)	100 (10,9 %)	
Uruguay	121 (14,8 %)	2 (3,6 %)	125 (13,7 %)	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				<0,0001
Männlich	266 (32,4 %)	13 (23,2 %)	288 (31,5 %)	
Weiblich	546 (66,6 %)	38 (67,9 %)	612 (67,0 %)	
Missing Data	8 (1,0 %)	5 (8,9 %)	14 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,0394
<60	462 (56,3 %)	28 (50,0 %)	510 (55,8 %)	
60–79	321 (39,2 %)	23 (41,1 %)	358 (39,2 %)	
≥80	31 (3,8 %)	2 (3,6 %)	36 (3,9 %)	
Missing Data	6 (0,7 %)	3 (5,4 %)	10 (1,1 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,1778
Partner	371 (45,2 %)	25 (44,6 %)	411 (45,0 %)	
(Schwieger-)Kinder	304 (37,1 %)	19 (33,9 %)	340 (37,2 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	141 (17,2 %)	10 (17,9 %)	157 (17,2 %)	
Missing Data	4 (0,5 %)	2 (3,6 %)	6 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				0,0082
Ja	209 (25,5 %)	4 (7,1 %)	222 (24,3 %)	
Nein	611 (74,5 %)	52 (92,9 %)	692 (75,7 %)	

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND DER EMPFINDUNG, DASS ÄRZTE DEM STERBENDEN RESPEKT/WÜRDE ENTGEGENBRACHTEN

<sup>1</sup>Q30B: WURDE DER PATIENT WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE MIT RESPEKT UND WÜRDE BEHANDELT? (ÄRZTE)

<sup>2</sup> MISSING DATA DER BEANTWORTUNG DIESES ITEMS WIRD DER ÜBERSICHTLICHKEIT WEGEN NICHT IN EINER SEPARATEN SPALTE AUFGEFÜHRT, UNTER „GESAMT“ ABER MITEINBERECHNET.

**TABELLE 13: KREUZTABELLE UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE ANGEHÖRIGEN**

	Unterstützung für die Angehörigen <sup>1</sup>			p-Wert
	Ja	Nein	Gesamt <sup>2</sup>	
<b>Gesamt</b>	788	96	914	
<b>Nation</b>				<0,0001
Deutschland	150 (19,0 %)	19 (19,8 %)	183 (20,0 %)	
Norwegen	173 (22,0 %)	14 (14,6 %)	194 (21,2 %)	
Vereinigtes Königreich	80 (10,2 %)	17 (17,7 %)	102 (11,2 %)	
Brasilien	84 (10,7 %)	18 (18,8 %)	105 (11,5 %)	
Argentinien	88 (11,2 %)	17 (17,7 %)	105 (11,5 %)	
Polen	97 (12,3 %)	3 (3,1 %)	100 (10,9 %)	
Uruguay	116 (14,7 %)	8 (8,3 %)	125 (13,7 %)	
<b>Geschlecht Angehörige</b>				0,1084
Männlich	249 (31,6 %)	33 (34,4 %)	288 (31,5 %)	
Weiblich	529 (67,1 %)	61 (63,5 %)	612 (67,0 %)	
Missing Data	10 (1,3 %)	2 (2,1 %)	14 (1,5 %)	
<b>Alter Angehörige</b>				0,0069
<60	439 (55,7%)	61 (63,5 %)	510 (55,8 %)	
60–79	312 (39,6 %)	30 (31,3 %)	358 (39,2 %)	
≥80	31 (3,9 %)	3 (3,1 %)	36 (3,9 %)	
Missing Data	6 (0,8 %)	2 (2,1 %)	10 (1,1 %)	
<b>Verwandtschaftsgrad</b>				0,0006
Partner	358 (45,4 %)	39 (40,7 %)	411 (45,0 %)	
(Schwieger-)Kinder	289 (36,7 %)	44 (45,8 %)	340 (37,2 %)	
Anderer Verwandtschaftsgrad	138 (17,5 %)	12 (12,5 %)	157 (17,2 %)	
Missing Data	3 (0,4 %)	1 (1,0 %)	6 (0,7 %)	
<b>Palliativstation</b>				<0,0001
Ja	214 (27,2 %)	4 (4,2 %)	222 (24,3 %)	
Nein	574 (72,8 %)	92 (95,8 %)	692 (75,7 %)	

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DEN SOZIODEMOGRAFISCHEN VARIABLEN UND DER EMPFINDUNG DER ANGEHÖRIGEN, UNTERSTÜTZT WORDEN ZU SEIN

<sup>1</sup>Q31: WURDEN SIE IHRER MEINUNG NACH WÄHREND DER LETZTEN ZWEI LEBENSTAGE DES PATIENTEN INSGESAMT ANGEMESSEN UNTERSTÜTZT?

<sup>2</sup> MISSING DATA DER BEANTWORTUNG DIESES ITEMS WIRD DER ÜBERSICHTLICHKEIT WEGEN NICHT IN EINER SEPARATEN SPALTE AUFGEFÜHRT, UNTER „GESAMT“ ABER MITEINBERECHNET.

Tabelle 14 stellt zusammenfassend alle errechneten p-Werte als Übersicht dar:

**TABELLE 14: ÜBERSICHT DER SIGNIFIKANZEN**

<b>Freitext ja/nein</b>	<b>p-Wert</b>
Nation	<0,0001
Geschlecht Angehörige	0,8493
Alter Angehörige	0,8070
Religion Angehörige	0,0836
Verwandtschaftsgrad	0,7083
Palliativstation	0,4405
Respekt/Würde der Pflege	0,0004
Respekt/Würde der Ärzte	<0,0001
Unterstützung	0,0001

<b>Respekt/Würde der Pflege</b>	<b>p-Wert</b>
Nation	<0,0001
Geschlecht Angehörige	0,3815
Alter Angehörige	0,5729
Verwandtschaftsgrad	0,9675
Palliativstation	<0,0001

<b>Respekt/Würde der Ärzte</b>	<b>p-Wert</b>
Nation	0,0002
Geschlecht Angehörige	<0,0001
Alter Angehörige	0,0394
Verwandtschaftsgrad	0,1778
Palliativstation	0,0082

<b>Unterstützung</b>	<b>p-Wert</b>
Nation	<0,0001
Geschlecht Angehörige	0,1084
Alter Angehörige	0,0069
Verwandtschaftsgrad	0,0006
Palliativstation	<0,0001

<b>„Lob“</b>	<b>p-Wert</b>
Nation	0,0303
Geschlecht Angehörige	0,3095
Alter Angehörige	0,1956
Verwandtschaftsgrad	0,4456
Palliativstation	0,2429
Respekt/Würde der Pflege	0,0614
Respekt/Würde der Ärzte	0,0207
Unterstützung	<0,0001

<b>„Tadel“</b>	<b>p-Wert</b>
Nation	0,0112
Geschlecht Angehörige	0,0739
Alter Angehörige	0,2396
Verwandtschaftsgrad	0,1570
Palliativstation	0,8666
Respekt/Würde der Pflege	0,0002
Respekt/Würde der Ärzte	0,0003
Unterstützung	<0,0001

<b>„Dankbarkeit“</b>	<b>p-Wert</b>
Geschlecht Angehörige	0,8621
Alter Angehörige	0,6289
Verwandtschaftsgrad	0,3795
Palliativstation	0,1069
Respekt/Würde der Pflege	0,0354
Respekt/Würde der Ärzte	0,0814
Unterstützung	0,0008

ZUSAMMENFASSUNG ALLER BERECHNETEN P-WERTE



## 6 DISKUSSION

Im Rahmen der vorliegenden Studie analysierte das Forschungsteam 457 Freitexte einer internationalen Umfrage mit dem Ziel, zu erforschen, was durch diese Texte bezüglich der Versorgungsqualität am Lebensende gesagt wird. Die statistische Analyse wurde durchgeführt, um zu untersuchen, wer einen Freitext verfasst. Mithilfe der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse und der statistischen Analyse wurde aufgedeckt, was wir in Bezug auf die Betreuung Sterbender lernen können und inwiefern diese verbessert werden kann.

Im nachfolgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studie kurz zusammengefasst, um anschließend auf die Interpretation und die Limitierungen einzugehen.

### 6.1 QUALITATIVE INHALTSANALYSE

#### 6.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse der 457 Freitexte ergab zum einen typologische Kategorien, die beschreiben, wozu die Angehörigen die Möglichkeit der Freitextformulierung nutzen. Demnach nutzen einige Angehörige die Freitexte, um von der Krankengeschichte oder dem Moment des Todes zu erzählen. Andere Angehörige nutzen die Freitexte dazu, das Vergangene zu verarbeiten, z. B., indem sie beschreiben, wie sie mit dem Verlust umgehen, welchen Einfluss das Dasein als Angehöriger auf ihre Gesundheit und Psyche hat oder ihrer Wut über negative Erfahrungen Luft zu machen. Ein weiterer Nutzen besteht darin, Lob, Dankbarkeit, Beschwerden oder Verbesserungsvorschläge auszusprechen.

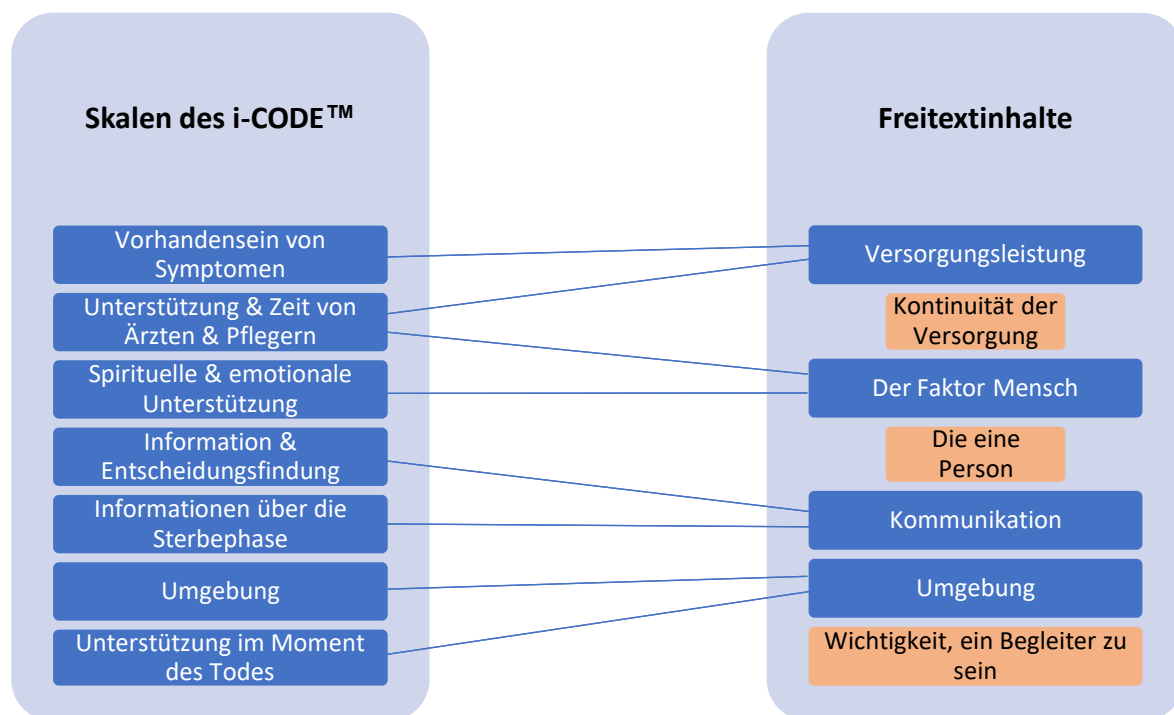
In der Analyse der Freitextinhalte wurden fünf Hauptaspekte herausgearbeitet, die einen Einfluss auf die Wahrnehmung der Versorgung am Lebensende durch die teilnehmenden Angehörigen haben. Hierzu gehören die Kommunikation im Rahmen der Krankengeschichte des Patienten, die Krankenhausumgebung, die Versorgungsleistungen des Krankenhauses, menschliche Qualitäten sowie die Wichtigkeit, dem Patienten ein Begleiter zu sein.

#### 6.1.2 Freitextinhalte vs. i-CODE™-Skalen

Vergleicht man die inhaltlichen Themen der Freitexte mit den Skalen des i-CODE™, kommt man interessanterweise zu dem Ergebnis, dass lediglich die Hauptkategorie „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“ sowie die beiden Subkategorien „Die eine Person“

und „Kontinuität der Versorgung“ neue Aspekte darstellen, die über keine der i-CODE™-Items abgefragt werden. Dies deutet unverkennbar darauf hin, dass der i-CODE™ die wesentlichen Aspekte, die für Angehörige zur Beurteilung der Versorgungsqualität eines Sterbenskranken relevant sind, abdeckt.

Abbildung 9 stellt dar, welche inhaltlichen Themen der Freitexte den jeweiligen Skalen des i-CODE™ zugeordnet werden können.



**ABBILDUNG 9: ZUORDNUNG DER FREITEXTINHALTE ZU DEN I-CODE™-SKALEN**

### 6.1.3 Gegenüberstellung der Ergebnisse mit denen anderer Studien

Im folgenden Abschnitt soll erläutert werden, inwiefern sich die Ergebnisse der zugrunde liegenden Studie mit den Ergebnissen anderer Studien zur Versorgungsqualität sterbenskranker Patienten am Lebensende decken bzw. unterscheiden.

Viele der Themen, die von den Angehörigen in den Freitexten angesprochen werden, wurden bereits in der Vergangenheit von Forschern als relevant in Bezug auf die Versorgung am Lebensende identifiziert, so z. B. der Bereich der Kommunikation. Schon in anderen Studien forderten Angehörige klare und verständliche Informationen und Erklärungen vonseiten des medizinischen Personals.(4, 67, 70, 71, 73-75, 78) Donnelly et al. (67) kamen zu der Erkenntnis, wie auch die hier vorliegende Studie, dass vonseiten vieler Angehörigen jedoch nicht nur das Bedürfnis besteht,

Informationen zu erhalten, sondern dass diese darüber hinaus möglichst auf eine sensible Art und Weise übermittelt werden sollen. Ebenso wurde der Wunsch nach Einbeziehung in Entscheidungsprozesse bereits in vorherigen Studien genannt.(4, 73, 78) Teilnehmende Angehörige dieser Studie kritisieren nicht nur die zum Teil fehlende Kommunikation mit ihnen, sondern auch die teilweise fehlende Kommunikation zwischen verschiedenen Fachbereichen und Mitarbeitern. Auch Lees et al. (70) beschreiben in ihrer Studie das Bedürfnis der Angehörigen nach koordinierter Zusammenarbeit des Gesundheitspersonals in Zusammenhang mit der Behandlung des Patienten.

Einige teilnehmende Angehörige dieser Studie fordern Einzelzimmer während der Sterbephase, um dem Patienten und seiner Familie Privatsphäre adäquat gewähren zu können. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Forschungsgruppen.(67, 71, 73) Darüber hinaus kamen Donnelly et al. (67), ähnlich wie diese Studie, zu der Erkenntnis, dass Angehörige großzügige Besuchszeiten, die ihnen so viel Zeit wie möglich mit dem Patienten erlauben, schätzen.

Bussmann et al. (71) beschreiben das Bedürfnis der Angehörigen, den Patienten begleiten zu können, was in dieser Studie mit der Kategorie „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“ definiert wird.

Diese Studie zeigt, dass einige Angehörige die Freitexte nutzen, um eine qualitativ zufriedenstellende Versorgung des Patienten zu loben oder umgekehrt einen Mangel an Versorgungs- oder Pflegequalität zu kritisieren. Auch in anderen Studien wird die Bedeutung einer kompetenten Pflege und Versorgung des Patienten hervorgehoben,(67, 70, 71) besonders in Bezug auf Schmerz- und Symptomkontrolle.(67, 71, 74)

Wie auch in dieser Studie wurde schon in anderen Studien die große Bedeutung von Kontinuität in Bezug auf die Pflege des Patienten deutlich: Lees et al. (70) beschreiben die Notwendigkeit von kontinuierlichem Personal, Gott et al. (73) und Heyland et al. (75) betonen die Notwendigkeit von kontinuierlicher Kommunikation zwischen Angehörigen und Personal.

Einen organisatorischen Kritikpunkt mancher Studienteilnehmer stellt das Aufnahmeverfahren der Krankenhäuser über die Notaufnahme dar, selbst bei bereits bekannten Patienten. Zu diesem Ergebnis kamen ebenso Donnelly et al.(67)

In der Studie von Gott et al. (73) wurde Zeitdruck vonseiten des medizinischen Personals als unangemessen empfunden. Zeit- bzw. Personalmangel wurde auch von Teilnehmern dieser Studie negativ wahrgenommen.

Ein von vielen Teilnehmern genannter Gesichtspunkt, der einen Einfluss auf ihre Einschätzung der Versorgungsqualität am Lebensende hat, ist das Verhalten des medizinischen Personals, sowohl ihnen als Angehörigen gegenüber als auch gegenüber dem Patienten. Positiv wahrgenommenes Verhalten wird oft als respektvoll, freundlich oder empathisch beschrieben. Auch andere Forscher kamen zu der Erkenntnis, dass ein solches Verhalten von Angehörigen gelobt wird.(4, 67, 70, 71, 73-75)

„Die eine Person“ wird nicht durch den i-CODE™ abgedeckt, die Verantwortung jedes einzelnen Mitarbeiters wurde aber auch von Donnelly et al. (67) beschrieben.

In dieser Studie nennen die teilnehmenden Angehörigen verschiedene Aspekte in Bezug auf ihre eigene Unterstützung durch das Gesundheitspersonal. Zum einen werden klare und sensible Kommunikation sowie Empathie als unterstützend wahrgenommen, was sich mit den Ergebnissen von Donnelly et al. (67) deckt. Des Weiteren beschreiben einige Angehörige dieser Studie die Unterstützung, die sie durch das Wissen um die Verfügbarkeit von medizinischem Personal erfahren. Dieser Gesichtspunkt wurde auch von anderen Forschungsgruppen gefunden.(71, 75) Ebenso konnten das Bedürfnis nach Unterstützung über den Tod des Patienten hinaus (74, 78) sowie der Wunsch, nicht nur den Patienten, sondern auch den Angehörigen Aufmerksamkeit zu schenken, bereits in anderen Studien identifiziert werden.(71)

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass viele Aspekte, die in den vorliegenden Freitexten wiederholt genannt werden, mit den Ergebnissen anderer Studien zur Versorgungsqualität am Lebensende korrelieren. Es konnten keine wesentlichen Themen gefunden werden, die in einer Studie als positiv wahrgenommen wurden, in einer anderen Studie jedoch als negativ. Daraus kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass diese Themen den verschiedensten Angehörigen aus unterschiedlichen Ländern wichtig erscheinen und die Angehörigen das Bedürfnis verspüren, die Bedeutung dieser Themen mitzuteilen. In der zukünftigen Versorgung sterbenskranker Patienten sollte darauf geachtet werden, diese Aspekte zu berücksichtigen und

dadurch die Pflege von Patienten am Lebensende sowie die Unterstützung ihrer Angehörigen zu verbessern.

Diese Studie erbringt neue Erkenntnisse über die von den Angehörigen geforderte Unterstützung während der letzten Lebensphase, indem von den Forscherinnen detailliert herauskristallisiert wurde, welche Maßnahmen unterstützend wirken. Darüber hinaus ermöglichen die typologischen Kategorien erstmals Aussagen dazu, wie Freitexte von trauernden Angehörigen genutzt werden.

#### 6.1.4 Interpretation der Ergebnisse

##### Kommunikation

Die Thematik der Kommunikation zwischen Angehörigen und medizinischem Personal wird in Zusammenhang mit verschiedenen Kategorien genannt. Zum einen existieren die Subkategorien „Informationsvermittlung“ und „Einbindung in Entscheidungen“, die allgemein beschreiben, wie der Angehörige die Informationsweitergabe und Einbeziehung in die Entscheidungsfindung empfand. Darüber hinaus wird der Aspekt der Kommunikation auch in der Kategorie „Unterstützung für den Angehörigen“ thematisiert, in der Kommunikation als einer der Gesichtspunkte genannt wird, der von Angehörigen als unterstützend wahrgenommen wird. Ebenso kann positive oder negative Kommunikation ein Grund dafür sein, dass ein Mitarbeiter dem Angehörigen explizit in Erinnerung bleibt. Auch in der Kategorie „Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein“ spielt Kommunikation eine Rolle: Einige Angehörige kritisieren, dass sie sich aufgrund von mangelnden Informationen nicht in Kenntnis über den bevorstehenden Tod gesetzt fühlten, was dazu führte, dass sie den Moment des Todes verpassten.

Es stellt sich die Frage, ob die Angehörigen tatsächlich nicht informiert wurden oder, ob die Angehörigen Informationen nicht aufnehmen konnten, da der unmittelbar bevorstehende Tod einer geliebten Person eine emotionale Ausnahmesituation darstellt. Dies ist eine interessante Fragestellung, die in weiterführender Forschung untersucht werden sollte. Dadurch könnte sich herausstellen, wie Kommunikation am Lebensende konkret verbessert werden kann. Ist es schlichtweg fehlende Kommunikation, die als negativ empfunden wird, oder haben trauernde Angehörige ein größeres Bedürfnis an Informationen und müssen diese in einer solchen Situation wiederholt und ausführlich bereitgestellt werden, um den Angehörigen die Gelegenheit zu geben, Informationen in Ruhe verarbeiten zu können? Da die Problematik der Kommunikation häufig und in unterschiedlichen Zusammenhängen von Angehörigen

angesprochen wurde, würde die Beantwortung dieser Frage und die darauf aufbauende Veränderung der Kommunikation am Lebensende sicherlich einen großen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungsqualität leisten.

### Recht auf Privatsphäre

In einigen Freitexten sprechen die Angehörigen den Wunsch nach Privatsphäre in Form eines Einzelzimmers während der Sterbephase aus. Das Recht auf Privatsphäre wird nicht nur in Artikel 12 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte,(92) sondern auch in Artikel 2 I des deutschen Grundgesetzes festgehalten.(93) Das Bundesverfassungsgericht forderte, „im Sinne [...] der „Würde des Menschen“ (93) die engere persönliche Lebenssphäre und die Erhaltung ihrer Grundbedingungen zu gewährleisten“.(94) Wie die Angehörigen in den Freitexten zeigen, scheint es in Mehrbettzimmern nicht möglich, diese „engere persönliche Lebenssphäre“ (94) zu garantieren. Folglich ist es dringend notwendig, die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen so weit auszubauen, dass dieses Grund- und Menschenrecht Patienten am Lebensende flächendeckend gewährt werden kann.

### Terror-Management-Theorie (95)

Die Terror-Management-Theorie ist eine Theorie der Sozialpsychologie, die laut Routledge und Vess (96) seit ihrer Entwicklung durch Greenberg, Pyszczynski und Solomon (95) im letzten Jahrhundert einen fundamentalen Bestandteil der sozialpsychologischen Forschung darstellt. Die Theorie basiert auf der Annahme, dass sich der Mensch als einziges Lebewesen seiner eigenen Sterblichkeit bewusst ist. Dies kann einen Konflikt hervorrufen, da dieses Wissen mit dem natürlichen Überlebenswillen der Menschen im Widerspruch steht. Als potenzielle Konsequenz entwickeln Menschen eine existenzielle Angst vor dem eigenen Tod. Die Terror-Management-Theorie besagt, dass ein Großteil des menschlichen Verhaltens durch das Wissen um die eigene Sterblichkeit beeinflusst wird, und beschäftigt sich mit den Verhaltensweisen, die Menschen einnehmen, um mit dieser Angst umgehen zu können und sie zu lindern.(96)

Die Strategien zur Bewältigung der Angst vor der eigenen Sterblichkeit können mithilfe der Terror-Management-Theorie in proximale und distale Abwehrmechanismen unterteilt werden. (97, 98) Proximale Abwehrmechanismen setzen ein, wenn ein Individuum bewusst mit der eigenen unabwendbaren Sterblichkeit konfrontiert wird. So werden nach einer direkten Erinnerung an den eigenen Tod zum einen unterbewusste

Gedanken an die mögliche Sterblichkeit unterdrückt und zum anderen eine Distanz zum eigenen Tod aufgebaut: Wird das Risiko zu sterben heruntergespielt, indem z. B. der gesunde Lebensstil hervorgehoben wird, erscheint der eigene Tod weniger wahrscheinlich und somit weiter entfernt. Distale Abwehrmechanismen hingegen setzen ein, wenn Gedanken an den Tod nicht mehr bewusst wahrgenommen werden, jedoch im Unterbewusstsein weiterhin vorhanden sind. Hierzu gehört einerseits die kulturelle Weltanschauung, die dem Individuum Struktur und Sinn geben kann. Andererseits gehört hierzu der Selbstwert, der dem Individuum das Gefühl, Teil eines größeren Ganzen zu sein und selbst eine Bedeutung in der Welt zu spielen, vermitteln kann. Neben diesen beiden Prinzipien haben ebenso enge Beziehungen das Potenzial, die Angst vor dem Tod zu reduzieren. Alle drei Prinzipien vereint, dass sie dem Individuum Sicherheit geben können, die dessen Existenzängste mildert.(97, 98)

Es stellt sich nun die Frage, was die Terror-Management-Theorie mit der Evaluation der Freitexte zu tun hat. Zum einen kann der Tod des Patienten als direkte Erinnerung an die eigene Sterblichkeit angesehen werden und folglich zur Aktivierung proximaler Abwehrmechanismen der Angehörigen führen. Zum anderen können unter anderem enge Beziehungen dazu dienen, den Tod zu leugnen. Das Ende einer solchen Beziehung kann bewusste und unterbewusste Gedanken an den eigenen Tod hervorrufen. Daher ist es sinnvoll, im Rahmen der Interpretation der Freitextaussagen einige Prinzipien der Terror-Management-Theorie zu beleuchten.

Wie bereits angedeutet, können Struktur und Sinn dabei helfen, Ängste vor dem Tod zu lindern. So kamen Forscher (99) durch Experimente im Rahmen der Terror-Management-Theorie zu der Erkenntnis, dass Menschen, die mit dem Tod konfrontiert werden, dazu neigen, nicht nur die Gegenwart, sondern auch ihre Vergangenheit zu ordnen. Durch diese Ordnung erscheinen sowohl Gegenwart als auch Vergangenheit verständlich und schlüssig, wodurch Existenzängste reduziert werden. Ferner können das Empfinden der alltäglichen Aufgaben als sinnvoll sowie das Erinnern an wichtige, insbesondere positive, Ereignisse dazu beitragen, die Angst vor der eigenen Sterblichkeit zu minimieren.(99)

In der Frage, wozu die Angehörigen die Freitexte nutzen, wurde durch diese Studie aufgedeckt, dass einige Angehörige ihre Erlebnisse in Zusammenhang mit der Krankheit des Patienten in den Freitexten rekapitulieren. Dies geschieht z. B. in den typologischen Kategorien „Chronik“, „Beobachtung des Sterbenden“, „Lob“ und

„Belastung durch negative Erfahrungen“. Es ist durchaus denkbar, dass die Angehörigen ihrer Vergangenheit Struktur verleihen, indem sie die vorangegangenen Wochen Revue passieren lassen und diese Struktur das Potenzial hat, ihre Angst vor dem Tod, mit dem sie kurz zuvor erst konfrontiert wurden, zu lindern. Darüber hinaus teilen viele Angehörige in den Freitexten positive Erinnerungen, die sie an den Patienten bzw. die Sterbephase des Patienten haben. Sich diese Erinnerungen ins Gedächtnis zu rufen und niederzuschreiben, kann, ebenso wie das Ordnen der Vergangenheit, einen Beitrag zur Linderung der Ängste leisten.

Die Terror-Management-Theorie besagt des Weiteren, dass enge Beziehungen zu anderen Menschen ein Gefühl der Sicherheit und Geborgenheit vermitteln können, weshalb sie einen wichtigen Bestandteil im Umgang mit Existenzängsten darstellen.(98, 100) Bedrohungen der eigenen Existenz, wie beispielsweise Erinnerungen an die eigene Sterblichkeit, können zu einem Bedürfnis nach Nähe zu einer engen Kontaktperson führen. Besonders in schwierigen und belastenden Zeiten suchen Menschen die Unterstützung von ihnen nahestehenden Personen. Wird diesem Bedürfnis nachgekommen und es existiert eine zuverlässige Bezugsperson, können selbst traumatische Erlebnisse überwunden werden, da der Kontakt zu anderen dazu beiträgt, das Gefühl der Sicherheit wiederherzustellen. Andere Strategien zur Bewältigung von Existenzängsten verlieren möglicherweise an Bedeutung und Notwendigkeit. Fehlen diese Unterstützung und Nähe jedoch, kann das Gefühl der Sicherheit nicht wiederhergestellt werden. Möglicherweise greifen Betroffene dann auf andere Strategien zurück, indem sie Sicherheit z. B. durch die Weltanschauung oder den Selbstwert suchen.(98, 100)

In einer Reihe von Freitexten wird der Aspekt der Unterstützung für die Angehörigen thematisiert. Es werden zwei unterschiedliche Gesichtspunkte der Unterstützung deutlich. Zum einen erlebten Angehörige direkte Maßnahmen vonseiten des Personals, die eine Unterstützung *für* die Angehörigen darstellten. Hierzu gehörte beispielsweise das Anbieten von Essen und Trinken oder aufklärende Gespräche über die aktuelle Situation. Zum anderen dienten indirekte Handlungen und Gesten als Unterstützung *der* Angehörigen, so z. B. respektvolles und empathisches Verhalten.

Einige Angehörige beschreiben, dass sie durch die Unterstützung des Personals Sicherheit und Geborgenheit empfanden. Die qualitative Inhaltsanalyse der Freitexte verdeutlicht, dass medizinisches Personal dieses Gefühl der Sicherheit und



Geborgenheit durch bloße Anwesenheit oder aber durch andere Facetten der Unterstützung gewährleisten kann: Ein aufklärendes Gespräch kann Sicherheit über die Situation vermitteln; Verfügbarkeit von Personal sowie unterstützendes Verhalten können Sicherheit vermitteln, indem sich der Angehörige nicht alleine gelassen fühlt; aufmerksame Pfleger können Sicherheit durch zufriedenstellende Betreuung des Patienten vermitteln.

Mithilfe der Terror-Management-Theorie kann das Bedürfnis der Angehörigen nach Unterstützung erklärt werden. Aufgrund des zuvor erlebten Verlustes und den damit einhergehenden Existenzängsten, versuchen die Angehörigen durch die Nähe von anderen das traumatische Erlebnis zu verarbeiten und nutzen damit eine der Strategien der Terror-Management-Theorie. Unterstützung durch das medizinische Personal kommt diesem Bedürfnis nach Nähe nach. Dadurch wird das Gefühl der Sicherheit wiederhergestellt und die Existenzängste der Angehörigen werden gelindert.

Zusammenfassend kann die Terror-Management-Theorie uns erheblich dabei helfen, das Verhalten und die Bedürfnisse der Angehörigen zu verstehen. Da sie durch den Tod des Patienten mit der eigenen Sterblichkeit konfrontiert wurden, versuchen die Angehörigen, ihre Existenzangst über verschiedene Methoden zu reduzieren. Zum einen stellt die Möglichkeit, der Vergangenheit durch das Verfassen eines Freitextes Struktur zu verleihen, einen wesentlichen Aspekt einer der Terror-Management-Strategien zur Reduzierung von Existenzängsten dar.(99) Des Weiteren können medizinische Mitarbeiter als Bezugspersonen eine Rolle spielen und sind dadurch ein essenzieller Bestandteil einer zweiten Strategie zur Linderung von Existenzängsten.(98, 100) Diese Studie liefert genaue Erkenntnisse darüber, welche Art der Unterstützung durch medizinisches Personal für die Angehörigen hilfreich ist und dazu beiträgt, das Gefühl der Sicherheit des Angehörigen wiederherzustellen. Diese Unterstützung zu leisten, ist ein wichtiger Aspekt der Arbeit von medizinischem Personal, wodurch Angehörige vor vermeidbarem Leid bewahrt werden können. Diese Studie identifizierte also zwei Methoden, die Angehörigen in ihrer Verarbeitung eigener Existenzängste eine Hilfestellung sein können.

### Der Halo-Effekt

Ein in der Psychologie häufig beschriebener Fehler, der in der Beurteilung von Personen auftritt, ist der sogenannte Halo-Effekt.(101) Seinen Namen erhielt der Halo-

Effekt von Thorndike.(102) Thorndike beschreibt, dass Menschen dazu neigen, andere als insgesamt gut oder insgesamt schlecht einzuschätzen. Diese generelle Einschätzung beeinflusst die Beurteilung bestimmter Eigenschaften, die dann mit derselben Tendenz bewertet werden.(102) Des Weiteren besagt der Halo-Effekt, dass ein bestimmtes Merkmal die Wahrnehmung aller weiteren Merkmale beeinflusst.(103) Der Gesamteindruck oder einzelne Merkmale können also darauffolgende Wahrnehmungen überstrahlen und dazu führen, dass diese ähnlich beurteilt werden.(104)

Verschiedene Studien zeigten, dass der Halo-Effekt auch die Beurteilungen medizinischer Versorgungsleistungen durch Patienten beeinflusst.(104-106) Zum einen beeinflusst die Wahrnehmung eines Teilaspektes der Versorgung auch die Beurteilung anderer Aspekte.(105) Zum anderen hat der Gesamteindruck einen Einfluss auf die Bewertung einzelner Teilbereiche.(106) Mazzi et al. (106) berichten darüber hinaus, dass Patienten Ärzten Fehlritte eher verzeihen, wenn die Ärzte grundsätzlich positiv wahrgenommen werden.

Ein Phänomen, das in der Analyse der Freitexte sichtbar wurde, war, dass einige Angehörige bestimmte Mitarbeiter des Krankenhauses, zum Teil namentlich, hervorheben. Dieses Phänomen wird in der Codierung der Texte mit der Kategorie „Die eine Person“ erfasst. Die Hervorhebung kann sowohl positiver als auch negativer Art sein und Gründe dafür sind zumeist Verhalten, Kommunikation, Engagement in der Pflege, Kompetenz oder Unterstützung für die Angehörigen durch medizinisches Personal.

Es erscheint plausibel, dass diese Hervorhebungen einzelner Personen mit dem Halo-Effekt erklärt werden können. Die berichteten Begegnungen mit Ärzten, Pflegeern oder anderen Mitarbeitern hinterließen einen bleibenden Eindruck im Gedächtnis der Angehörigen. Anscheinend erscheinen sie den Angehörigen als so bedeutend, dass diese Personen explizit in der Studie betont werden sollen. Es ist also gut möglich, dass diese Begegnungen einen Halo-Effekt auf weitere Begegnungen hatten. Wurde die Begegnung als positiv empfunden, wurden der jeweiligen Person weitere positive Merkmale zugesprochen. Ferner noch kann diese positive Begegnung einen ausschlaggebenden Einfluss auf den Angehörigen und dessen Gesamtwahrnehmung der Versorgung des Patienten an dessen Lebensende haben und somit eine höhere Zufriedenheit mit der Versorgung bewirken.

Was kann medizinisches Personal nun aus dieser Schlussfolgerung lernen? Es wird deutlich, dass das Auftreten jedes einzelnen Mitarbeiters einen Einfluss auf die Wahrnehmung des Angehörigen hat. Es ist möglich, dass einzelne negative Erlebnisse die Wahrnehmung des Angehörigen fundamental prägen. Um Angehörigen zusätzliches Leid durch belastende Erfahrungen mit medizinischem Personal zu ersparen, erscheint es daher wichtig, dass sich jeder Mitarbeiter seiner eigenen Verantwortung bewusst ist und zu einer freundlichen Atmosphäre beiträgt. Denn ist erst einmal eine positive Grundstimmung etabliert, fördert dies die Zufriedenheit der Angehörigen und selbst Fehlritte des Personals haben nur noch einen geringen negativen Effekt.(106)

### Einfluss auf die Gesundheit/Psyche

Die qualitative Inhaltsanalyse der Freitexte erbrachte das Ergebnis, dass einige Angehörige die Freitexte dazu nutzen, den Einfluss, den das Dasein als Pflegender des Patienten auf die eigene körperliche und psychische Gesundheit hat, zu beschreiben.

Die Studie von Grande et al. (107), die sich mit der Gesundheit und psychologischen Morbidität von Angehörigen, die einen Krebspatienten pflegten, beschäftigt, kam zu dem Ergebnis, dass der allgemeine Gesundheitszustand von pflegenden Angehörigen signifikant schlechter ist als der der Durchschnittsbevölkerung. Eine Ausnahme bilden die über 75-Jährigen, in dieser Gruppe war die Beobachtung nicht sichtbar. Auch das psychische Wohlbefinden ist unter pflegenden Angehörigen signifikant schlechter, insbesondere unter jüngeren Angehörigen. Sowohl die körperliche als auch die psychische Gesundheit waren unter weiblichen Angehörigen schlechter als unter männlichen Angehörigen, in der Vergleichsgruppe hingegen war kein Unterschied in der Gesundheit zwischen Frauen und Männern feststellbar.(107)

Die Ergebnisse von Grande et al. (107) heben die Bedeutung der Kategorie „Einfluss auf die Gesundheit/Psyche“ hervor. Einige Angehörige scheinen die Einwirkung der Pflege des Patienten auf ihre eigene Gesundheit zu spüren. Einerseits bieten die Freitexte den Angehörigen die Möglichkeit und den Raum, diesen Einfluss zu beschreiben. Andererseits sollte in Zukunft die Unterstützung der Angehörigen angepasst werden, damit der negative Einfluss des Pflegens einer nahestehenden Person so gering wie möglich gehalten wird. Möchte man die Pflege sterbenskranker Patienten verbessern, scheint es nicht auszureichen, das alleinige Augenmerk auf den

Patienten zu richten. Da Angehörige eine wichtige Rolle in der Betreuung von Patienten am Lebensende spielen,(107) ist es notwendig, auch ihre Gesundheit und Bedürfnisse in Betracht zu ziehen und zufriedenstellende Versorgungsstrukturen für alle Betroffenen zu schaffen.

### Gedächtnis und Erinnerungen

Bei der Interpretation von Evaluationen in Form von Freitexten stellen sich zwangsläufig ab einem gewissen Punkt Fragen nach dem menschlichen Gedächtnis und Erinnerungsvermögen: Wie funktioniert unser Gedächtnis, welche Dinge erinnern wir und was hat einen Einfluss darauf, ob und wie wir Erlebtes erinnern? In Bezug auf die Analyse der Freitextaussagen stellen sich insbesondere folgende Fragen: Erinnern sich die Angehörigen eher an extreme Erlebnisse oder eher an tagtägliche, sich wiederholende Erlebnisse? Bleiben häufiger positive oder häufiger negative Erfahrungen in Erinnerung? Gibt es Faktoren, die einen Einfluss darauf haben, wie die Angehörigen eine bestimmte Situation in Erinnerung behalten? Was hat möglicherweise einen Einfluss auf die Qualität ihrer Erinnerungen? Die Beantwortung dieser Fragen ist vor allem darum wichtig, weil uns lediglich die Meinungen der Angehörigen zur Verfügung stehen, nicht aber die Sichtweisen der Pflegekräfte und Ärzte. Um die Fragen zumindest teilweise beantworten zu können, wird an dieser Stelle ein kurzer Exkurs in den Bereich der kognitiven Psychologie zum menschlichen Gedächtnis und seiner Funktionsweise eingefügt.

Der Erinnerungsprozess wird in der Regel in drei Phasen, die nacheinander durchlaufen werden, eingeteilt. Zunächst werden Informationen wahrgenommen. Dieser Schritt wird als Encodierung bezeichnet. Anschließend werden die Informationen gespeichert, dies ist die Konsolidierungsphase, und zu guter Letzt werden sie dann wieder abgerufen, wenn sich die Person an die Information erinnert. Hippocampus und Amygdala stellen zwei ausschlaggebende Regionen des Gehirns dar, die für diesen Prozess verantwortlich sind.(108-111)

Zunächst stellt sich die Frage, ob es eine Tendenz gibt, woran man sich erinnert: Bleiben uns eher positive oder eher negative Ereignisse in Erinnerung? Verschiedene Studien zu dieser Fragestellung zeigten, dass sich Menschen eher an negative Reize erinnern als an positive Reize.(112, 113) Darüber hinaus sind Erinnerungen, die sich durch ihre Lebhaftigkeit auszeichnen, häufiger negativer Art (113) und Erlebnisse, die als intensiv wahrgenommen wurden, werden häufiger erinnert als Erlebnisse, die

weniger intensiv wahrgenommen wurden.(114) In Bezug auf die Freitexte bedeutet dies, dass negative Ereignisse von den Angehörigen verhältnismäßig häufig erinnert wurden.

Da die Teilnehmer dieser Studie relativ kurz vor dem Zeitpunkt der Befragung eine ihnen nahestehende Person verloren hatten, befanden sie sich vermutlich zum Zeitpunkt der Teilnahme noch immer in einer trauernden Verfassung. Angehörige, die sich des bevorstehenden Todes des Patienten bewusst waren, waren wahrscheinlich bereits vor dem Tod des Patienten in einer traurigen Stimmungslage. Daher ist es interessant zu untersuchen, welchen Einfluss die Stimmung, in diesem Fall höchstwahrscheinlich eine traurige Stimmung, auf das Erinnerungsvermögen hat.

Der Mensch kann sich Wörter mit einer bestimmten Konnotation, z. B. traurig oder glücklich, besser merken, wenn er sich entsprechend der Konnotation fühlt. D. h., jemand Trauriges, kann sich Wörter, die etwas Trauriges vermitteln, besser merken. Gleichzeitig erinnern sich Menschen zu einem späteren Zeitpunkt auch besser an Wörter, die ihre aktuelle Stimmungslage widerspiegeln, also jemand Trauriges erinnert sich besser an traurige Wörter. Ebenso werden zurückliegende Ereignisse abhängig von der Stimmungslage eingeschätzt: Ist eine Person in einer guten Stimmung, werden erfreuliche Erlebnisse positiver eingeschätzt, als wenn die Person neutral gestimmt wäre; ist eine Person in schlechter Stimmung, werden unerfreuliche Erlebnisse negativer eingeschätzt, als wenn die Person neutral gestimmt wäre.(114)

Angenommen, die Angehörigen befanden sich während der Sterbephase in einer traurigen Stimmungslage, so speicherten sie während dieser Zeit also eher traurige Erlebnisse ab. Ebenso riefen sie beim Verfassen des Freitextes, erneut angenommen sie waren aufgrund der Trauer um den Verstorbenen in einer traurigen Verfassung, insbesondere traurige Erlebnisse ab. Rückblickend wurden darüber hinaus unerfreuliche Erlebnisse, z. B. Ärgernisse über Gesundheitspersonal, negativer eingeschätzt, als wenn der Angehörige zum Zeitpunkt des Verfassens des Freitextes besser gestimmt wäre.

Eine weitere interessante Fragestellung ist, inwiefern Emotionen einen Einfluss auf das Gedächtnis haben: Ist es wahrscheinlicher, dass sich Angehörige an eine Situation, die starke Emotionen in ihnen hervorrief, erinnern, oder ist es wahrscheinlicher, dass sie sich an Dinge erinnern, die mit weniger Emotionen behaftet sind?

Damit man sich überhaupt an eine Information erinnern kann, muss diese erst einmal wahrgenommen werden. Im Alltag erleben wir so viele Stimuli um uns herum, dass unser Gehirn die Informationen sortiert und Prioritäten setzt (110, 115): Welche Informationen sollen wir wahrnehmen, welche aber erscheinen unwichtig? Emotionale Informationen werden im Gegensatz zu neutralen Informationen schneller (110, 116) und mit größerer Wahrscheinlichkeit wahrgenommen,(110) folglich ist es nicht überraschend, dass emotionale Informationen auch häufiger encodiert werden und dadurch häufiger den Weg in unser Gedächtnis finden.(109, 110) Darüber hinaus erscheinen uns emotionale Erinnerungen oft als besonders lebhaft verglichen mit neutralen Erinnerungen. Sie verleihen uns möglicherweise sogar das Gefühl, die Situation erneut zu durchleben.(110) Dies führt häufig dazu, dass uns die Qualität der Erinnerung als besonders gut erscheint, unabhängig von der tatsächlichen Genauigkeit der Erinnerung und Übereinstimmung mit der Realität, beispielsweise, ob Details korrekt erinnert wurden. Stattdessen sind wir überzeugt, das Erlebte sei genau auf diese Art passiert, schließlich sehen wir es doch ebenso vor unserem inneren Auge.(110, 117)

In Bezug auf die Aussagen der Angehörigen bedeutet dies, dass sie vermutlich insbesondere die Erlebnisse mit uns teilen, die sie emotional bewegen. Für den einen mögen das die freundlichen Krankenschwestern sein, die sich mit aller Hingabe um den Patienten kümmerten und dadurch ein starkes Gefühl der Dankbarkeit im Angehörigen hervorriefen; für den anderen mag es der wenig empathische Arzt sein, der durch seinen Mangel an Verständnis Hilflosigkeit im Angehörigen hervorrief; und für den dritten mag es der unbequeme Stuhl sein, der diese belastende Zeit noch schwerer erträglich machte und mit jeder Stunde mehr Ärger im Angehörigen hervorrief. Jedes Individuum geht anders mit Sorge um und benötigt auf seine eigene Art und Weise Unterstützung, somit unterscheiden sich auch die erlebten Emotionen. Doch dieses Wissen über die Funktionsweise des menschlichen Gedächtnisses unterstreicht die Wichtigkeit der Freitexte: Es werden wahrscheinlich insbesondere emotional relevante Erlebnisse mit uns geteilt, die einen Einfluss auf die Gefühlswelt der Angehörigen hatten, und nicht bloß kleine Details am Rande, die ihnen just im Moment des Verfassens des Freitextes in den Sinn kamen.

Zwei weitere Aspekte, die hier diskutiert werden sollen, sind einerseits die Qualität von Erinnerungen und andererseits mögliche Einflussfaktoren auf diese Qualität. Dies ist von großer Bedeutung, weil so besser eingeschätzt werden kann, wie wahrscheinlich

es ist, dass Situationen tatsächlich so passiert sind, wie es die Angehörigen erinnern und uns berichten, und ist besonders deshalb relevant, weil uns keine Evaluationen der Versorgungsqualität am Lebensende durch Außenstehende oder Gesundheitspersonal zur Verfügung stehen.

In Bezug auf diese Fragestellung spielt erneut die Stimmungslage des Angehörigen eine Rolle. Es konnte ein signifikanter Effekt der Stimmung auf die Richtigkeit von Erinnerungen nachgewiesen werden. Probanden in trauriger Stimmungslage erinnerten weniger falsche Erinnerungen als Probanden der Kontrollgruppe oder Probanden in guter Stimmungslage.(118, 119)

Nehmen wir erneut an, dass sich die teilnehmenden Angehörigen aufgrund ihrer Trauer eher in einer traurigen als in einer glücklichen Stimmungslage befinden, so deutet dies auf eine relativ hohe Qualität der Aussagen der Freitexte mit weniger Falschaussagen hin, als wenn die Angehörigen in neutraler oder positiver Stimmung wären.

Ein weiterer interessanter Aspekt ist, ob Trauer einen Einfluss auf die Gedächtnisleistung unseres Gehirns hat. Einige Studien untersuchten eine mögliche Veränderung kognitiver Fähigkeiten nach dem Verlust eines nahen Angehörigen, oft des Ehepartners.(120-122) Aartsen et al. (120) kamen zu dem Ergebnis, dass zwischen trauernden Menschen und nicht trauernden Menschen bei Personen von 60 Jahren oder älter signifikante Unterschiede in der Erinnerungsleistung zu beobachten sind. Sie schlossen in ihrer Studie aus, dass diese Unterschiede aufgrund des normalen Alterungsprozesses oder reduzierter körperlicher Leistung entstanden sind. Das Geschlecht oder der Abstand zum Todestag hatten keinen signifikanten Einfluss.(120) Auch eine qualitative Studie von Harris et al. (121), die die kognitiven Leistungen nicht quantitativ maß, sondern das subjektive Empfinden der Teilnehmer auf ihre kognitiven Fähigkeiten seit dem Verlust des Patienten erfragte, kam zu diesem Ergebnis: Die Teilnehmer hatten selbst das Gefühl, sich Dinge schlechter merken zu können oder schneller wieder zu vergessen und sowohl Konzentrations- als auch Aufmerksamkeitsschwierigkeiten zu haben.(121)

An dieser Stelle soll jedoch auch erwähnt werden, dass Ward et al. (122) ebenfalls den Einfluss von Trauer auf kognitive Leistungen erforschten. Sie kamen allerdings zu dem Ergebnis, dass eine schlechtere Gedächtnisleistung der trauernden Teilnehmer auf das gehäufte Vorhandensein von Depressionen, Angst oder Stress

zurückzuführen ist.(122) Dies zeigt, dass bezüglich dieses Themas noch Uneinigkeiten in der Forschungsgemeinschaft herrschen, schlechtere kognitive Leistungen während der Trauerphase aber denkbar sind. Somit wird die Qualität der Freitextaussagen möglicherweise durch reduzierte kognitive Leistungen herabgesetzt.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Menschen dazu tendieren, eher negative Ereignisse zu erinnern (112, 113) und vor allem emotional relevante Erlebnisse, unabhängig davon ob positiv oder negativ, einen Platz in unserem Gedächtnis finden.(114) Darüber hinaus hat die aktuelle Stimmungslage nicht nur einen Einfluss darauf, was wir uns im Moment der Informationsübermittlung merken, sondern auch, woran wir uns zu einem späteren Zeitpunkt erinnern und wie hoch die Genauigkeit der Erinnerung ist.(114) Der Einfluss von Trauer auf die Gedächtnisleistung zeigte in der bisherigen Forschung zum Teil widersprüchliche Ergebnisse.(120-122)

Übertragen auf die zugrunde liegende Studie bedeutet dies, dass negative Erlebnisse, die von den Angehörigen geschildert werden, basierend auf dem Wissen über das menschliche Gedächtnis und seine Erinnerungsleistungen, etwas relativiert werden können: Negative Erlebnisse werden ohnehin mit höherer Wahrscheinlichkeit abgespeichert,(112, 113) gleichzeitig fördert zusätzlich die traurige Stimmungslage der Angehörigen das Erinnern negativer Ereignisse.(114) Die Qualität negativer Erinnerungen ist tendenziell besser als die Qualität positiver Erinnerungen.(118, 119) Insgesamt wurden wahrscheinlich vor allem für den Angehörigen emotional relevante Erinnerungen geteilt, weshalb davon auszugehen ist, dass die genannten Themen den Angehörigen besonders am Herzen liegen.(109, 110, 116, 117)

Gedächtnis und Erinnerung sind mit Sicherheit wichtige Aspekte in der Interpretation der Ergebnisse dieser Studie und liefern Hinweise darauf, wie mit den Aussagen umgegangen werden sollte. Dennoch muss unbedingt beachtet werden, dass dies Mutmaßungen über die Stimmung der teilnehmenden Angehörigen, deren Wahrnehmungen von Situationen am Lebensende des Patienten und der Erinnerungsmechanismen ihres Gedächtnisses sind. Das Wissen über die Art und Weise, wie unser Gedächtnis funktioniert, sollte daher lediglich als Hilfestellung zur Einordnung der Studienergebnisse angesehen werden.



## 6.2 STATISTISCHE ANALYSE

### 6.2.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse der statistischen Analyse

#### Statistische Analyse der Gruppen Freitext vs. kein Freitext

Die statistische Analyse ergab einen statistisch bedeutsamen Zusammenhang zwischen dem Verfassen eines Freitextes und der Nation: In Deutschland, dem Vereinigten Königreich und Brasilien wurden häufiger Freitexte verfasst, wohingegen in Argentinien, Polen und Uruguay häufiger keine Freitexte verfasst wurden. In der Interpretation dieser Ergebnisse müssen allerdings zwei Limitierungen ernsthaft in Betracht gezogen werden. Zum einen unterscheiden sich die sogenannten Trigger, die den Einleitungstext des Freitextitems darstellen, zwischen den Nationen (siehe Kapitel 6.3.2). Wie bereits in Kapitel 5.2.1 dargestellt, konnte ein statistisch bedeutsamer Zusammenhang zwischen der Triggerlänge und der vorläufigen Kategorie „Generelle Zufriedenheit“, die insbesondere kurze Texte beinhaltete, gezeigt werden. In Nationen, in deren Fragebogen kurze Trigger verwendet wurden, wurde diese Kategorie häufiger codiert. Es scheint daher denkbar, dass Formulierung und Ausführlichkeit des Triggers nicht nur einen Einfluss auf die Länge des Freitextes haben, sondern auch einen Einfluss darauf, ob überhaupt ein Freitext verfasst wird. Des Weiteren muss die Generierung der Freitexte in Betracht gezogen werden. In den südamerikanischen Ländern und in Polen wurden Interviews durchgeführt. Es erscheint möglich, dass der Interviewführer einen Einfluss darauf hatte, ob der Angehörige einen Freitext formulieren wollte. Fühlte er sich eingeschüchtert, ist es denkbar, dass er keinen zusätzlichen Kommentar abgeben wollte; wurde er hingegen ermutigt, gab er womöglich einen Kommentar ab, den er unter anderen Umständen nicht gemacht hätte. Außerdem ist unklar, in welchem Maße die Interviewführer die Freitexte tatsächlich mitschrieben, oder, ob möglicherweise, z. B. aufgrund von Zeitmangel, einige Kommentare von Angehörigen nicht oder weniger ausführlich vom Interviewführer notiert wurden. Die berechnete statistische Relevanz könnte deshalb evtl. auf den Trigger und die Art der Freitextgenerierung zurückzuführen sein statt auf die Nation.

Außerdem weisen die primären Endpunkte und die Verfassung eines Freitextes einen statistisch bedeutsamen Zusammenhang auf. Wurden Respekt/Würde vonseiten der Pflege und Ärzte sowie Unterstützung für die Angehörigen verneint, wurde häufiger ein Freitext verfasst. Dies deutet darauf hin, dass Angehörige insbesondere negative

Erlebnisse teilen. Verschiedene Erklärungsansätze können Gründe hierfür liefern: Zum einen ergaben Angestelltenumfragen, wie in Kapitel 3.2.1 bereits beschrieben, dass unzufriedene Teilnehmer signifikant häufiger auf offene Fragestellungen antworten als zufriedene Teilnehmer.(24) Eine weitere denkbare Erklärung ist, dass die Angehörigen andere vor ähnlichen negativen Erfahrungen bewahren möchten und daher vor allem ihre negativen Erlebnisse teilen, wie bereits von anderen Forschern belegt.(30, 31, 33) Als drittes liefern die Ergebnisse der Gedächtnisforschung eine mögliche Erklärung: Negative Reize werden eher erinnert,(112, 113) vor allem bei trauriger Grundstimmung.(114)

Schlussfolgernd ist festzuhalten, dass negative Endpunkte in der Freitextpopulation im Vergleich zur Gesamtpopulation überrepräsentiert sind. Daher ist es denkbar, dass negative Kommentare in den vorliegenden Freitexten unverhältnismäßig häufig vertreten sind. Die in den Freitexten geäußerte Kritik sollte sicherlich dennoch beachtet werden und in Zukunft sollte versucht werden, die Versorgung entsprechend zu verbessern. Es scheint aber realistisch, dass die Gesamtzufriedenheit aller Teilnehmer, sowohl derer mit Freitext als auch derer ohne Freitext, höher ist als die Freitexte vermuten lassen.

Alle anderen soziodemografischen Variablen, die auf einen Zusammenhang mit dem Verfassen eines Freitextes getestet wurden, ergaben keine statistisch bedeutsamen Zusammenhänge in der Testung mit Chi-Quadrat. Auch die logistische Regression zeigte für die Variablen Geschlecht und Alter des Angehörigen sowie Verwandtschaftsgrad des Angehörigen zum Patienten keine statistische Relevanz. Dies deutet darauf hin, dass, wenn eine Person sich dazu entschied an der Studie teilzunehmen, die erfassten soziodemografischen Variablen keinen Einfluss darauf hatten, ob im Rahmen der Teilnahme ein Freitext verfasst wurde. Es ist allerdings denkbar, dass nicht erfasste Variablen, wie z. B. das Bildungsniveau des Angehörigen, einen Einfluss darauf haben, ob ein Freitext verfasst wird. Für die Zukunft wäre es daher ratsam, ebenfalls z. B. Bildungsniveau und Migrationshintergrund abzufragen. Studien zu dem Thema, wann Freitexte verfasst werden und wann nicht, ergaben darüber hinaus, dass das Interesse der potenziellen Teilnehmer an der Thematik einen statistisch bedeutsamen Einfluss spielt: Ein hohes Interesse führt zu einer erhöhten Teilnahmewahrscheinlichkeit.(23) Dies könnte ein Grund dafür sein, weshalb besonders Partner und Kinder an der Studie teilnahmen. Da diese nah mit dem

Patienten verwandt sind, haben sie möglicherweise ein besonders hohes Interesse an der Studie.

Die Beobachtung, dass vor allem Frauen und Partner oder Kinder an der Umfrage teilnahmen, unabhängig davon, ob ein Freitext verfasst wurde oder nicht, deckt sich mit den Teilnehmermerkmalen vorheriger Studien zur Versorgungsqualität am Lebensende.(4, 67, 77) Dies deutet auf einen Bedarf an zusätzlichen Ressourcen hin, der nötig ist, um auch andere Bevölkerungsgruppen zu rekrutieren.

### 6.2.2 Mixed-Methods-Analyse

In der Mixed-Methods-Analyse wurde ein statistisch bedeutsamer Zusammenhang zwischen „Lob“ bzw. „Tadel“ und der Nation gefunden. Teilnehmer aus Argentinien, Polen und Uruguay sprachen häufiger „Lob“ aus als Teilnehmer aus Deutschland, Norwegen und dem Vereinigten Königreich. Gleichzeitig sprachen Teilnehmer aus Brasilien, Argentinien, Polen und Uruguay seltener „Tadel“ aus, Teilnehmer aus Deutschland und Norwegen hingegen sprachen häufiger „Tadel“ aus. Doch auch hier sollten sowohl die unterschiedlichen Trigger als auch die verschiedenen Methoden zur Freitextgenerierung beachtet werden. Es fällt auf, dass in den Ländern, in denen Interviews durchgeführt wurden, vermehrt gelobt und weniger getadelt wurde. Dies deutet darauf hin, dass sich die Teilnehmer möglicherweise scheuten, dem Interviewführer gegenüber offen Kritik zu äußern und stattdessen ihre Antwort an sozial erwünschte Normen anpassten.

Des Weiteren ergab die Mixed-Methods-Analyse, dass „Lob“ bedeutend häufiger ausgesprochen wurde, wenn der Angehörige entweder Unterstützung oder Respekt/Würde vonseiten der Ärzte verspürte; gleichzeitig wurde „Tadel“ bedeutend seltener ausgesprochen, wenn sich der Angehörige unterstützt fühlte oder Respekt/Würde vonseiten der Pflege und Ärzte erhielt; „Dankbarkeit“ wurde bedeutend häufiger ausgesprochen, wenn sich der Angehörige vonseiten der Pflege respektiert/gewürdigt fühlte oder Unterstützung empfand. Dies deutet darauf hin, dass die Konnotation der Freitexte mit der generellen Beurteilung der Versorgung am Lebensende durch die Angehörigen übereinstimmt.

Die Ergebnisse der Mixed-Methods-Analyse stellen neue Erkenntnisse in der Forschung zur Versorgungsqualität am Lebensende dar: Mithilfe der Analyse der soziodemografischen Variablen in Bezug auf „Lob“, „Tadel“ und „Dankbarkeit“ konnte

untersucht werden, ob bestimmte Bevölkerungsgruppen häufiger Lob oder Beschwerden aussprechen als andere.

### 6.2.3 Triangulation der soziodemografischen Variablen mit den primären Endpunkten

Die Analyse des Gesamtoutcomes Respekt/Würde ergab, dass die Teilnehmer aus Deutschland, Norwegen, Polen und Uruguay vonseiten der Pflege mehr Respekt/Würde erfuhren als die Teilnehmer aus Argentinien und Brasilien. Vonseiten der Ärzte empfanden die Teilnehmer aus Deutschland, Polen und Uruguay mehr Respekt/Würde als die Teilnehmer aus Norwegen, dem Vereinigten Königreich, Brasilien und Argentinien. Die Analyse des Outcomes Unterstützung für die Angehörigen ergab, dass die Angehörigen aus Norwegen, Polen und Uruguay laut Fragebogen eine bessere Unterstützung erhielten als die Teilnehmer aus dem Vereinigten Königreich, Brasilien und Argentinien. Dementsprechend lässt sich ableiten, dass Angehörige aus Brasilien und Argentinien weniger zufrieden mit der Versorgung des Patienten waren als Angehörige aus den anderen Ländern. Wie in Kapitel 3.1.3 beschrieben, weist die professionelle palliativmedizinische Versorgung in diesen beiden Ländern durchaus Mängel auf. Die weniger starke Zufriedenheit dieser Teilnehmer könnte unter anderem auf diese Mängel zurückzuführen sein.

Teilnehmer aus Deutschland, Norwegen, Polen und Uruguay erscheinen insgesamt zufriedener mit der Versorgung. Die palliativmedizinische Versorgung schneidet in Deutschland und Norwegen im internationalen Vergleich gut ab (siehe Kapitel 3.1.3). Dies scheint sich in der Wahrnehmung der Angehörigen widerzuspiegeln.

Im Vereinigten Königreich ist eine geringere Gesamtzufriedenheit der Teilnehmer mit der Versorgung erkennbar. Dies deckt sich mit dem subjektiven Empfinden der beiden Codiererinnen, dass Freitexte aus dem Vereinigten Königreich häufig eine negative Konnotation aufweisen. Da die palliativmedizinische Versorgung im Vereinigten Königreich, wie in Kapitel 3.1.3 beschrieben, allerdings als vorbildlich gilt, kann man vermuten, dass sich daraus eine gewisse Erwartungshaltung entwickelt hat, weshalb britische Teilnehmer weniger zufrieden mit den erbrachten Leistungen sind.

Die Analyse kann nicht definieren, ob die Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit der Teilnehmer tatsächlich auf die Qualität der palliativmedizinischen Versorgung der jeweiligen Länder zurückzuführen ist, oder aber sich ausschließlich auf die teilnehmenden Krankenhäuser bezieht.

Die statistische Analyse ergab zudem, dass ein statistisch relevanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht des Angehörigen und der Wahrnehmung von Respekt/Würde vonseiten der Ärzte besteht: Männliche Angehörige empfanden mehr Respekt/Würde vonseiten der Ärzte als weibliche Angehörige. Es muss allerdings beachtet werden, dass von fast 9 % der Verneinungen von Respekt/Würde vonseiten der Ärzte die Geschlechtsangabe des Angehörigen fehlt. Dieser Aspekt sollte in Zukunft erneut untersucht werden, damit eine zuverlässige Aussage gemacht werden kann.

Ebenso wurde ein statistisch bedeutsamer Zusammenhang zwischen dem Alter des Angehörigen und der Wahrnehmung von Respekt/Würde vonseiten der Ärzte sowie der Unterstützung für die Angehörigen gefunden: Die unter 60-Jährigen erfuhren mehr Respekt/Würde vonseiten der Ärzte, allerdings erhielten sie weniger Unterstützung als die 60 bis 79-Jährigen. Das kann möglicherweise bedeuten, dass die unter 60-Jährigen einen größeren Bedarf an Unterstützung haben als ältere Angehörige. Dies ist ein wichtiger Hinweis für medizinisches Personal, dass in Zukunft ein besonderes Augenmerk auf diese Altersgruppe gerichtet werden sollte.

#### 6.2.4 Versorgungsqualität der teilnehmenden Palliativstationen

Die Auswertung des Fragebogens machte deutlich, dass Angehörige von Patienten, die auf einer Palliativstation verstarben, sowohl bessere Unterstützung erhielten als auch mehr Respekt/Würde vonseiten der Pflege und Ärzte empfanden. Dies deutet auf eine stärkere Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung am Lebensende hin, wenn professionelles palliativmedizinisches Personal involviert war.

In der Mixed-Methods-Analyse konnte zwar kein Zusammenhang zwischen dem Aussprechen von „Lob“ oder „Dankbarkeit“ und einer Palliativstation gefunden werden. Dennoch wurde im Vergleich der Häufigkeiten der inhaltlichen Kategorien von Angehörigen von Patienten, die auf einer Palliativstation verstarben, mit denen von Angehörigen von Patienten, die nicht auf einer Palliativstation verstarben, deutlich, dass positiv konnotierte inhaltliche Kategorien häufiger in der Population der Palliativstation genannt wurden (siehe Abbildung 7). Zu den Kategorien, die unterschiedlich häufig genannt wurden, gehören zum einen Kategorien, die die Fähigkeiten des Personals loben („Zufriedenstellende Kompetenz“, „Aufmerksame Haltung“, „Positives Verhalten“), und zum anderen Kategorien, die die Umgebung positiv bewerten („Der richtige Ort“, „Unterstützendes Ambiente“).

Jedoch scheinen auch einige der teilnehmenden Palliativstationen noch Verbesserungspotenzial aufzuweisen: „Privatsphäre nicht zur Verfügung gestellt“ wurde häufiger von Angehörigen genannt, deren nahestehende Person auf einer Palliativstation verstarb.

Insgesamt betrachtet würdigen sowohl die Ergebnisse der Analyse der primären Endpunkte als auch die Analyse der Häufigkeiten der inhaltlichen Kategorien das Engagement der Mitarbeiter von Palliativstationen. Die Ergebnisse zeigen, dass adäquat ausgebildetes Personal einen positiven Einfluss auf die Wahrnehmung der Angehörigen in Bezug auf die Versorgung am Lebensende von Krebspatienten hat. Darüber hinaus ist ebenfalls die Umgebung der Krankenhausstation für die Beurteilung der Versorgungsqualität am Lebensende relevant. Dementsprechend sollten sowohl der Ausbau von Palliativstationen als auch die entsprechende Weiterbildung von Personal in Zukunft stärker gefördert werden.

## 6.3 LIMITIERUNGEN

Die vorliegende Studie weist einige Limitierungen auf. Diese sollen im folgenden Abschnitt erklärt und die möglichen Auswirkungen auf die Interpretation der Ergebnisse veranschaulicht werden.

### 6.3.1 Erfassung der Krankenhausstation

Es ist leider nicht gelungen, die Krankenhausstation, auf der der Patient verstarb, länderübergreifend zu erfassen. Dies liegt daran, dass die Pseudonymverschlüsselung nicht einheitlich durchgeführt wurde. Die dritte Ziffer des Pseudonyms stellt die Krankenhausstation dar, jedoch fassten einige Länder unter derselben Ziffer mehrere Abteilungen zusammen. In Argentinien z. B. wurden mit der Ziffer 1 sowohl die Innere Medizin als auch die Chirurgie codiert. Welche verschiedenen Abteilungen unter einer Ziffer zusammengefasst wurden, unterscheidet sich allerdings in den sieben Ländern. Es war nicht möglich, diese gemeinsamen Codierungen nachträglich aufzuspalten und die genaue Abteilung, auf der der Patient verstarb, herauszufinden. Das deutsche Forschungsteam entschied sich daher dazu, länderübergreifend lediglich die Versorgung zwischen Palliativstation und Nicht-Palliativstation zu analysieren. Es muss beachtet werden, dass dadurch unter Nicht-Palliativstationen nicht nur Abteilungen verschiedenster Fachrichtungen fallen, sondern auch gleichzeitig Normalstationen, Intensivstationen und Notaufnahmen zusammengefasst werden. Es ist offensichtlich, dass sich diese Stationen nicht nur in

ihren Arbeitsweisen unterscheiden, sondern auch in ihren personellen Kapazitäten und in ihrer Umgebung. Die Analyse Palliativstation vs. Nicht-Palliativstation bietet daher nur eine grobe Tendenz der Versorgungsqualität. Es können keine genauen Rückschlüsse auf die Versorgungsqualität sterbenskranker Krebspatienten der unterschiedlichen Fachrichtungen und Stationen geschlossen werden. In Zukunft sollte die Verschlüsselung der Pseudonyme einheitlich in allen teilnehmenden Institutionen erfolgen, damit ein Vergleich der verschiedenen Abteilungen erfolgen kann.

### 6.3.2 Trigger

Eine Limitierung der Studie stellen die Einleitungstexte, die sogenannten Trigger, dar. Diese hatten im Fragebogen die Funktion, den Angehörigen die Option der Formulierung eines Freitextes zu erklären. Die Übersetzungen dieser Einleitungstexte stimmen nicht flächendeckend überein, was dazu führte, dass sich diese Texte in den verschiedenen länderspezifischen Versionen des i-CODE™ unterscheiden. So steht in der polnischen Version beispielsweise lediglich die Überschrift „Kommentare“, wohingegen die restlichen europäischen Länder in einem kurzen Einleitungstext dazu einladen, eigene Gedanken zu formulieren. Die südamerikanischen Versionen befinden sich zwischen diesen beiden Extremen. Tabelle 15 verdeutlicht die Problematik.

Wie bereits in Kapitel 5.2.1 dargestellt, war die durch kurze Texte charakterisierte vorläufige Kategorie „Generelle Zufriedenheit“ bedeutend häufiger in Texten aus Ländern mit kurzem Trigger, also Brasilien, Argentinien, Polen und Uruguay, zu finden als in Freitexten aus den Ländern Deutschland, Norwegen und dem Vereinigten Königreich, die mit langen Triggern zur Formulierung eines Freitextes einluden. Dadurch kann nicht eindeutig festgehalten werden, ob sich die Freitexte aufgrund kultureller Unterschiede, aufgrund unterschiedlicher Trigger oder aufgrund sonstiger Faktoren in ihrer Ausführlichkeit unterscheiden. Es soll festgehalten werden, dass diese unterschiedlichen Einführungstexte eine Limitierung der Analyse der Freitexte darstellen und daher ländervergleichende Analysen der Freitexte nur unter großer Einschränkung in der Interpretation der Ergebnisse durchgeführt werden können. In Zukunft sollte darauf geachtet werden, dass die Übersetzungen der Originalversion eines Fragebogens so durchgeführt werden, dass vergleichende Analysen möglich sind. Darüber hinaus wird durch diese Analyse deutlich, dass Forscher Freitexte mithilfe des Triggers beeinflussen können, z. B. durch die Länge des Triggers oder,

indem ein Aspekt, den die Forscher untersuchen möchten, im Trigger angesprochen wird und somit die Aufmerksamkeit der Teilnehmer auf diesen Gesichtspunkt gelenkt wird.

**TABELLE 15: EINLEITUNGSTEXT DES FREITEXTITEMS IM I-CODE™**

<b>Land</b>	<b>Deutsche Übersetzung des Einleitungstextes</b>
Deutschland	Auch wenn der Fokus dieses Fragebogens bisher sehr stark auf seinen/ihren letzten Lebenstagen gelegen hat, ist uns bewusst, dass es weitere Aspekte der Betreuung und Unterstützung vor diesem Zeitraum geben kann, über die Sie uns eine Rückmeldung geben möchten. Hier haben Sie die Möglichkeit, sich zu weiteren Aspekten der Gesamtbetreuung und Unterstützung zu äußern, die stattgefunden hat.
Norwegen	Auch wenn der Fokus dieses Fragebogens bisher sehr stark auf seinen/ihren letzten Lebenstagen gelegen hat, ist uns bewusst, dass es weitere Aspekte der Behandlung, Betreuung und Unterstützung vor diesem Zeitraum geben kann, über die Sie uns eine Rückmeldung geben möchten. Falls Sie möchten, können Sie sich zu jedem Aspekt in Bezug auf die Behandlung, Versorgung und Unterstützung, die stattgefunden haben, äußern; sowohl vor als auch nach den zwei letzten Lebenstagen. Wenn Sie möchten, können Sie auch zusätzliche Seiten verwenden.
Vereinigtes Königreich	Auch wenn der Fokus dieses Fragebogens bisher sehr stark auf seinen/ihren letzten Lebenstagen gelegen hat, ist uns bewusst, dass es weitere Aspekte der Betreuung oder Unterstützung vor diesem Zeitraum geben kann, über die Sie uns eine Rückmeldung geben möchten. Wenn Sie möchten, können Sie sich hier zu jedem Aspekt der Gesamtversorgung und -unterstützung, der stattgefunden hat, äußern:
Brasilien	Sie können sich gerne zu Ihrem Gesamteindruck über die Versorgung und Unterstützung, die Sie erfahren, äußern:
Argentinien	Falls Sie es wünschen, können Sie sich zu jedem Aspekt, der die Versorgung und Unterstützung im Allgemeinen betrifft, äußern:
Uruguay	Falls Sie es wünschen, können Sie sich zu jedem Aspekt, der die Versorgung und Unterstützung im Allgemeinen betrifft, äußern:
Polen	Kommentare

DEUTSCHE ÜBERSETZUNGEN DER EINLEITUNGSTEXTE DER SIEBEN TEILNEHMENDEN LÄNDER



### 6.3.3 Response Bias

In Deutschland, Norwegen und dem Vereinigten Königreich wurde der Fragebogen postalisch an die Angehörigen verschickt, wohingegen die Angehörigen in den südamerikanischen Ländern und in Polen zu einem Interview eingeladen wurden. Dies stellt eine Limitierung dar: Die schriftlich verfassten Freitexte liegen uns in der wortwörtlichen Version des Angehörigen vor. Die Freitexte, die durch ein Interview generiert wurden, unterlagen einerseits der Wahrnehmung des Interviewführers: Möglicherweise hielt der Interviewführer andere Details für wichtig als der Angehörige. Darüber hinaus kann sich die Wortwahl und Ausdrucksweise des Angehörigen von der Verschriftlichung des Interviewers unterscheiden. Außerdem kann nicht kontrolliert werden, ob Kommentare vom Interviewführer überhaupt mitgeschrieben wurden.

Ein weiterer Aspekt ist, dass Angehörige bei persönlichem Kontakt möglicherweise eine größere Zurückhaltung aufweisen Kritik zu äußern und deshalb ein Bias aufgrund von sozial erwünschtem Antwortverhalten vorliegt. Folglich ist es denkbar, dass der Angehörige die Kritik nicht erwähnt oder er verharmlost seine Unzufriedenheit, was er bei einer schriftlichen Umfrage möglicherweise nicht getan hätte. Die Ergebnisse der Mixed-Methods-Analyse deuten auf das Vorhandensein dieses Problems in der vorliegenden Studie hin. In Zukunft sollte selbstverständlich versucht werden, internationale Studien vergleichbar durchzuführen. Es muss allerdings auch realistisch beachtet werden, dass dies aufgrund unterschiedlicher Lebensverhältnisse auf den verschiedenen Kontinenten zum Teil schlicht unmöglich ist. Stattdessen sollte versucht werden, unter den gegebenen Umständen das bestmögliche Ergebnis zu erzielen, beispielsweise, indem der exakte Wortlaut von Teilnehmern schriftlich festgehalten wird und die Interviewführer neutrale Personen sind, die nicht in die Behandlung des Patienten involviert waren.

### 6.3.4 Nichtteilnahme

Die Analyse der soziodemografischen Variablen der Teilnehmer ergab eine Überrepräsentativität von weiblichen Angehörigen sowie Partnern und Kindern der Patienten. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Calanzani et al., (25) die Faktoren und Gründe für eine Nichtteilnahme an einer Follow-back-Studie zur Versorgungsqualität in der letzten Lebensphase mit Angehörigen von Krebspatienten untersuchten. Da in der Mixed-Methods-Analyse allerdings, abgesehen von der Nation, kein statistisch relevanter Zusammenhang zwischen den soziodemografischen Variablen und „Lob“, „Tadel“ oder „Dankbarkeit“ gefunden werden konnte, hat diese

Überrepräsentativität möglicherweise keinen enormen Einfluss auf das Ergebnis. Es muss aber beachtet werden, dass von 46 % der gescreeenten Angehörigen keine Äußerungen vorliegen. Ob sich die Meinungen dieser Betroffenen mit den Meinungen der Studienteilnehmer decken, ist offen. Dennoch bietet diese Studie klare Anhaltspunkte für Verbesserungspotenzial, das durch die Teilnehmer geäußert wurde.

### 6.3.5 Verzerrung der Freitextaussagen aufgrund von sozialer Erwünschtheit

In Kapitel 3.2.3 wurde die Studie von Riemer et al. (27) vorgestellt. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass bei der Beantwortung von Fragen mit hoher Selbstrelevanz individualistische Persönlichkeiten, wozu westliche Kulturen größtenteils gelten, ihre Antworten weniger an sozial erwünschte Normen anpassen als kollektivistische Persönlichkeiten, wozu besonders asiatische Kulturen gelten, vorausgesetzt sie sind kognitiv angestrengt.(27)

Da die Angehörigen zum Schreiben der Freitexte selbstständig einen Text verfassten, sich die Erinnerungen ins Gedächtnis rufen mussten und gleichzeitig durch den Rückblick auf den Verlust eines nahen Angehörigen wahrscheinlich emotional belastet wurden, ist davon auszugehen, dass die Formulierung der Freitexte eine durchaus hohe kognitive Leistung darstellte. Weil die Studie in vier europäischen und drei südamerikanischen Ländern durchgeführt wurde, ist ferner anzunehmen, dass die Teilnehmer zum größten Teil westliche Wurzeln aufweisen bzw. in westlichen Kulturen sozialisiert wurden. Basierend auf den Ergebnissen von Riemer et al. (27) kann geschlussfolgert werden, dass die Inhalte der vorliegenden Freitexte weniger soziale Erwünschtheit widerspiegeln, sondern stattdessen tatsächlich Themen bzw. Kritikpunkte genannt werden, die die Angehörigen zur Sprache bringen wollen. Dies deutet darauf hin, dass die eingeschlossenen, postalisch versendeten Freitexte bezüglich eines Bias durch soziale Erwünschtheit eine hohe Qualität aufweisen, d. h., es ist gerechtfertigt, positive Aussagen in den Freitexten auch als Zufriedenheit mit der Versorgungsqualität am Lebensende zu werten. Ob diese Schlussfolgerung jedoch auch auf die Freitexte, die durch Interviews generiert wurden, übertragbar ist, ist fraglich, insbesondere in Anbetracht der Ergebnisse der Mixed-Methods-Analyse.

### 6.3.6 Korrelation der Aussagen zur Versorgungsqualität zwischen Angehörigen und Patienten

Die Thematik und Forschungslage der Konkordanz zwischen den Aussagen von Patienten und Angehörigen bezüglich der Versorgungsqualität am Lebensende wurde in Kapitel 3.3.3 bereits ausführlich behandelt. Daher soll an dieser Stelle nur festgehalten werden, dass grundsätzlich zumindest mäßige Übereinstimmung messbar ist.(40-42, 47, 49) Jedoch kamen Higginson und Gao (55) zu der Erkenntnis, dass die Korrelation niedriger ist, wenn die Angehörigen weiblich sind. Da die Mehrheit der Teilnehmer dieser Studie weiblich ist, stellt dies durchaus eine Limitierung dar. Darüber hinaus scheinen retrospektive Aussagen von Angehörigen eine niedrigere Übereinstimmung aufzuweisen als prospektive Aussagen. (51, 52) Allerdings weisen Angehörige zumindest teilweise eine höhere Übereinstimmung auf als Ärzte.(56) Es muss also in Betracht gezogen werden, dass die Möglichkeit der unterschiedlichen Wahrnehmung zwischen Angehörigen und Patienten besteht und die Freitexte, die uns vorliegen, die Sichtweisen der Angehörigen und nicht der Patienten widerspiegeln.

Unabhängig vom Grad der Übereinstimmung ist es aber noch aus weiteren Gründen wichtig, die Meinung der Angehörigen zu erfragen. Das einfache Aussprechen von Kummer, aber auch von Erinnerungen an den Verstorbenen, kann hilfreich in der Verarbeitung von Trauer sein.(30, 36) Hierfür bietet diese Studie Platz. Darüber hinaus kann eine gelungene Sterbebegleitung der Angehörigen einen Einfluss auf deren Trauerprozess haben, weshalb es wichtig ist zu wissen, was von Angehörigen als hilfreich und was als störend empfunden wird. So kann versucht werden, in Zukunft die Begleitung von Angehörigen in dieser Phase zu verbessern.

### 6.3.7 Limitierungen der qualitativen Inhaltsanalyse

Auch die Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse weist Limitierungen auf. Es besteht die Gefahr, dass die Interpretation der Daten aufgrund einer subjektiven Einstellung der Forscher eine niedrige Qualität aufweist. Es ist daher notwendig, dass die Forscher ihre Arbeit stets selbstkritisch reflektieren.(87) Die Codiererinnen versuchten dies durch regelmäßige Gespräche und Diskussionen mehrdeutiger Textstellen sowie Doppelkodieren schwieriger Freitexte zu gewährleisten. Die Qualität der Analyse hätte möglicherweise erhöht werden können, wenn der vollständige Datensatz von beiden Codiererinnen codiert worden wäre. Da dies jedoch einen immensen Mehraufwand bedeutet hätte und die Fertigstellung der Studie hinausgezögert hätte, war dies mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen nicht realisierbar.

## 7 ZUSAMMENFASSUNG

Die Forschungsfrage, wofür die Angehörigen die Freitexte nutzen, genauer gesagt, was und wie es gesagt wird, wird mit den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalyse beantwortet.

Was gesagt wird, beschreibt die Studie mithilfe der inhaltlichen Kategorien und identifiziert dadurch Themen, die für die Angehörigen verstorbener Krebspatienten eine wichtige Rolle spielen. Dies sind einerseits Aspekte, die aus Sicht der Angehörigen zu einer zufriedenstellenden Versorgung beitragen, als auch andererseits Aspekte, die zu einer negativen Wahrnehmung der Versorgung führen. Einen wichtigen Gesichtspunkt stellt die Kommunikation dar. Angehörige wünschen sich sowohl Kommunikation der Mitarbeiter untereinander als auch eine ausreichende Informationsweitergabe des Personals an die Angehörigen. Ebenso sind eine empathische Gesprächsführung vonseiten des Personals und Einbeziehung in medizinische Entscheidungen erwünscht. Auch die Umgebung des Krankenhauses ist von Bedeutung, beispielsweise ausreichend Privatsphäre und ein positives Ambiente. Versorgungsleistungen des Krankenhauses, wie die Organisation innerhalb der Klinik, die Kompetenzen des Personals sowie das Engagement der Mitarbeiter, stellen ebenfalls einen Einfluss auf die Qualität der Versorgung des Patienten dar. Zugleich spielen menschliche Qualitäten eine Rolle, so z. B. das Verhalten der Krankenhausmitarbeiter und deren Unterstützung für die Angehörigen. Einige Angehörige beschreiben, dass eine bestimmte Person ausschlaggebend für die Wahrnehmung der Versorgungsqualität war und einen bleibenden Eindruck hinterließ. Dies demonstriert die Bedeutung eines jeden einzelnen Krankenhausmitarbeiters. Ein weiterer wesentlicher Gesichtspunkt in der Evaluation der Angehörigen ist, ob die Möglichkeit bestand, den Patienten während der Sterbephase zu begleiten.

Durch die typologischen Kategorien wurde darüber hinaus festgehalten, wie die Angehörigen die Freitexte nutzen. Die Freitexte können einerseits dazu genutzt werden, Geschehnisse zu erzählen, z. B. die Krankengeschichte des Patienten oder Erinnerungen an die unmittelbare Sterbephase des Patienten. Andererseits geben die Freitexte den Angehörigen die Möglichkeit, sich zu offenbaren, indem sie ihren Umgang mit dem Verlust, den Einfluss der Pflege des Patienten auf ihr eigenes Wohlbefinden oder Wut über negative Erfahrungen bezüglich der Versorgung sterbender Krebspatienten teilen. Ebenso nutzen die Angehörigen die Freitexte dazu,

positive oder negative Rückmeldungen in Form von Lob, Beschwerden oder Verbesserungsvorschlägen bezüglich der Pflege des Patienten zu geben. Darüber hinaus scheint es einigen Angehörigen eine Hilfestellung in der Bewältigung ihrer Trauer zu sein, einen Freitext, in dem sie ihre Gedanken teilen können, zu formulieren. Eine wichtige Erkenntnis dieser Studie ist, dass einige Angehörige die Freitexte als Dankesbrief nutzen. Dank der qualitativen Inhaltsanalyse können die Gründe, weshalb die Angehörigen dankbar sind, genau benannt werden: Adäquate Unterstützung der Angehörigen, zufriedenstellende fachliche Kompetenz und eine aufmerksame Haltung gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen rufen neben weiteren Aspekten Dankbarkeit hervor.

Die Forschungsfrage, wer einen Freitext verfasst, wird mit den Ergebnissen der statistischen Analyse beantwortet. Die Auswertung der soziodemografischen Variablen zeigt eine hohe Teilnahme von weiblichen Angehörigen sowie Partnern und Kindern des Patienten. Außerdem sind insbesondere unter 60-Jährige und Christen unter den Teilnehmern vertreten, die Mehrzahl der Patienten verstarb auf einer anderen Station als einer Palliativstation. Die freitext-verfassenden Teilnehmer waren allerdings statistisch nicht von den Teilnehmern, die keinen Freitext verfassten, abgrenzbar. Lediglich für die Nation ergab sich ein statistisch bedeutsamer Zusammenhang mit dem Verfassen eines Freitextes: In Deutschland, Norwegen, dem Vereinigten Königreich und Brasilien wurden häufiger Freitexte verfasst, wohingegen in Polen, Argentinien und Uruguay häufiger kein Freitext verfasst wurde. Jedoch dürfen die in Kapitel 6.3 genannten Limitierungen bezüglich der Ergebnisse der Variable Nation keinesfalls außer Acht gelassen werden. Auch die Mixed-Methods-Analyse konnte, mit der Ausnahme der Nation, keine soziodemografischen Variablen identifizieren, die mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit des Aussprechens von Lob, Tadel oder Dankbarkeit einhergehen.

Abschließend soll die Forschungsfrage beantwortet werden, was wir aus den Ergebnissen dieser Studie in Hinsicht auf die Verbesserung der Versorgungsqualität am Lebensende lernen können. Die Analyse der primären Endpunkte Respekt/Würde vonseiten der Pflege, Respekt/Würde vonseiten der Ärzte und Unterstützung für die Angehörigen ergab, dass die Mehrzahl der Teilnehmer die primären Endpunkte bejahte. Allerdings verfassten etwa zwei Drittel der Teilnehmer, die die primären Endpunkte verneinten, einen Freitext. Dies demonstriert das Potenzial, das von den Freitexten ausgeht, um die Versorgung von Krebspatienten am Lebensende zu

verbessern. Welche Lehren können also aus den Freitexten für die zukünftige Betreuung sterbender Krebspatienten und deren Angehörigen abgeleitet werden?

Wie von der Terror-Management-Theorie erklärt, können Menschen die Existenzängste anderer lindern, indem sie Unterstützung leisten. Die zugrunde liegende Studie deckt den Bedarf an dieser Unterstützung auf und definiert unterstützende Maßnahmen, mithilfe derer zusätzliches Leid in Zukunft vermieden werden kann. Mitarbeiter des Gesundheitswesens können eindeutige Maßnahmen erkennen, die die Versorgung am Lebensende schwerkranker Patienten verbessern und gleichzeitig die Fürsorge für Angehörige in dieser schwierigen Lebenssituation stärken können. Als unterstützend wurden identifiziert: empathische und aufklärende Gespräche, respektvolles Verhalten, Beachtung der Bedürfnisse des Angehörigen und eine geschützte Umgebung. Die Freitexte demonstrieren, dass in Zukunft strukturelle Prozesse in Krankenhäusern vereinfacht, die Krankenhausumgebung angepasst und sowohl menschliche als auch fachliche Kompetenzen erweitert werden sollten. Krankenhäuser und Mitarbeiter, die diese Anforderungen bereits erfüllen, sollten in ihrer Arbeit bestärkt werden.

Für zukünftige Forschung ist es erforderlich, eine internationale Studie abgestimmt durchzuführen, um Limitierungen wie in dieser Studie zu vermeiden. Außerdem wäre es interessant, die Krankenhausstation, auf der der Patient verstarb, zu erfassen, um zu beurteilen, ob unter den verschiedenen Fachabteilungen Unterschiede in der Versorgungsqualität festgestellt werden können. Ebenso offenbart diese Studie, dass zusätzliche Anstrengungen nötig sind, um männliche Teilnehmer zu rekrutieren, da auch deren Sichtweisen von Interesse sind und möglicherweise neue Erkenntnisse liefern können.

Da Palliativstationen positiver bewertet werden als Nicht-Palliativstationen, ist eine weitere wichtige Erkenntnis dieser Studie, dass die Arbeit und das Engagement der Mitarbeiter von Palliativstationen gelobt und die Wichtigkeit von professioneller palliativmedizinischer Versorgung hervorgehoben werden muss. Mit Blick auf die Zukunft scheint es daher dringend notwendig, palliativmedizinische Versorgungsstrukturen auszubauen. Gleichzeitig sollte das Personal auf Nicht-Palliativstationen geschult werden, damit auch diese Mitarbeiter eine professionelle Versorgung am Lebensende von Patienten sowie eine angemessene Unterstützung der Angehörigen gewährleisten können.

## 8 LITERATURVERZEICHNIS

1. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974–2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med.* 2008;22(1):33-41.
2. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, Murtagh FE. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med.* 2017;15(1):102. doi: 10.1186/s12916-017-0860-2.
3. The Economist Intelligence Unit. The 2015 quality of death index. Ranking palliative care across the world [Internet]. 2015 [zitiert am 14.05.2020]. URL: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
4. Mayland CR, Mulholland H, Gambles M, Ellershaw JE, 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.
5. Office for National Statistics. National survey of bereaved people (VOICES): England, 2015. Quality of care delivered in the last 3 months of life for adults who died in England [Internet]. 2016 [zitiert am 15.05.2020]. URL: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthcaresystem/bulletins/nationalsurveyofbereavedpeoplevoices/england2015>
6. Koenig BA, Back AL, Crawley LM. Qualitative methods in end-of-life research: Recommendations to enhance the protection of human subjects. *J Pain Symptom Manage.* 2003;25(4):S43-52.
7. Fowler FJ Jr, Coppola KM, Teno JM. Methodological challenges for measuring quality of care at the end of life. *J Pain Symptom Manage.* 1999;17(2):114-9.
8. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *J Clin Epidemiol.* 1992;45(7):743-60.
9. Mayland CR, Gerlach C, Sigurdardottir K, Hansen MI, Leppert W, Stachowiak A, Krajewska M, Garcia-Yanneo E, Tripodoro VA, Goldraij G, Weber M, Zambon L, Passarini JN, Saad IB, Ellershaw J, Haugen DF. Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliat Med.* 2019;33(3):357-68.
10. Radbruch L, Payne S. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Z Palliativmed.* 2011;12(5):216-27.
11. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med.* 2008;22(3):222-32.
12. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. [zitiert am 15.05.2020]. URL: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
13. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med.* 2001;94(9):430-2.
14. OECD/European Observatory on Health Systems Policies. Germany: Country health profile 2017: State of health in the EU [Internet]. Paris, FR: OECD Publishing;

2017 [zitiert am 15.05.2020]. URL:

[https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp\\_de\\_english.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_de_english.pdf)

15. Clark D. From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol.* 2007;8(5):430-8.
16. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019 [Internet]. Vilvoorde, BE: EAPC Press; 2019 [zitiert am 14.05.2020]. URL: <http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
17. Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. Grundlagen der Palliativmedizin - Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. Aufl. Stuttgart, DE: Schattauer; 2012: 6-7.
18. Prutz F, Sass AC. Daten zur Palliativversorgung in Deutschland: Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus? *Bundesgesundheitsbl.* 2017;60(1):26-36.
19. Kaasa S, Breivik H, Jordhoy M. Norway: Development of palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):211-4.
20. Kaasa S, Jordhoy MS, Haugen DF. Palliative care in Norway: A national public health model. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(5):599-604.
21. Sperre Saunes I, Karanikolos M, Sagan A. Norway: Health system review. *Health systems in transition.* 2020;22(1):118-120.
22. Pastrana T, de Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos en latinoamérica ALCP [Internet]. Houston, TX: IAHP Press; 2012 [zitiert am 15.05.2020]. URL: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>
23. Holland JL, Christian LM. The influence of topic interest and interactive probing on responses to open-ended questions in web surveys. *Soc Sci Comput Rev.* 2009;27(2):196-212.
24. Poncheri RM, Lindberg JT, Thompson LF, Surface EA. A comment on employee surveys: Negativity bias in open-ended responses. *Organ Res Methods.* 2008;11(3):614-30.
25. Calanzani N, Higginson IJ, Koffman J, Gomes B. Factors associated with participation, active refusals and reasons for not taking part in a mortality followback survey evaluating end-of-life care. *PLoS One.* 2016;11(1):e0146134. doi: 10.1371/journal.pone.0146134.
26. Escobar Pinzon LC, Munster E, Fischbeck S, Unrath M, Claus M, Martini T, Weber M. End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (establishment of hospice and palliative care services in Germany). *BMC Palliat Care.* 2010;9:16. doi: 10.1186/1472-684X-9-16.
27. Riemer H, Shavitt S. Impression management in survey responding: Easier for collectivists or individualists? *J Consum Psychol.* 2011;21(2):157-68.
28. Stroebe M, Stroebe W, Schut H. Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliat Med.* 2003;17(3):235-40.



29. Koffman J, Higginson IJ, Hall S, Riley J, McCrone P, Gomes B. Bereaved relatives' views about participating in cancer research. *Palliat Med.* 2012;26(4):379-83.
30. Germain A, Mayland CR, Jack BA. The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research: An exploratory study. *Palliat Support Care.* 2016;14(5):479-87.
31. Cook AS, Bosley G. The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic? *Death Stud.* 1995;19(2):157-70.
32. Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med.* 2004;58(2):391-400.
33. Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. "I will do it if it will help others:" Motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2008;35(4):347-55.
34. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Stud.* 1999;23(3):197-224.
35. Machin L. The landscape of loss. *Bereave Care.* 2006;25(1):7-11.
36. Harvey JH, Carlson HR, Huff TM, Green MA. Embracing their memory: The construction of accounts of loss and hope. In: Neimeyer RA, Hrsg. *Meaning reconstruction & the experience of loss.* 2. Aufl. Washington, DC: American Psychological Association; 2002: 231-44.
37. Vickio CJ. Together in spirit: Keeping our relationships alive when loved ones die. *Death Stud.* 1999;23(2):161-75.
38. 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.
39. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft DK, AWMF). Erweiterte S3-Leitlinie. *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung* [Internet]. Langversion 2.1. 2020 [zitiert am 14.05.2020]. URL: [https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user\\_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version\\_2/LL\\_Palliativmedizin\\_2.1\\_Langversion.pdf](https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.1_Langversion.pdf)
40. Sneeuw KC, Aaronson NK, Osoba D, Muller MJ, Hsu MA, Yung WK, Brada M, Newlands ES. The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care.* 1997;35(5):490-506.
41. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol.* 1997;15(3):1206-17.
42. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol.* 1998;51(7):617-31.
43. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: Assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer.* 1999;81(1):87-94.
44. Bretscher M, Rummans T, Sloan J, Kaur J, Bartlett A, Borkenhagen L, Loprinzi C. Quality of life in hospice patients: A pilot study. *Psychosomatics.* 1999;40(4):309-13.

45. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: Views of patients and their families. *BMJ*. 1990;301(6746):277-81.
46. Spiller JA, Alexander DA. Domiciliary care: A comparison of the views of terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med*. 1993;7(2):109-15.
47. Lobchuk MM, Kristjanson L, Degner L, Blood P, Sloan JA. Perceptions of symptom distress in lung cancer patients: I. Congruence between patients and primary family caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 1997;14(3):136-46.
48. Grootendorst PV, Feeny DH, Furlong W. Does it matter whom and how you ask? Inter- and intra-rater agreement in the ontario health survey. *J Clin Epidemiol*. 1997;50(2):127-35.
49. Milne DJ, Mulder LL, Beelen HC, Schofield P, Kempen GI, Aranda S. Patients' self-report and family caregivers' perception of quality of life in patients with advanced cancer: How do they compare? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2006;15(2):125-32.
50. Field D, Douglas C, Jagger C, Dand P. Terminal illness: Views of patients and their lay carers. *Palliat Med*. 1995;9(1):45-54.
51. Higginson I, Priest P, McCarthy M. Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Soc Sci Med*. 1994;38(4):553-7.
52. Hinton J. How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness? Patients and relatives' accounts compared. *Soc Sci Med*. 1996;43(8):1229-36.
53. 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.
54. Tang ST, McCorkle R. Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: A literature review. *Cancer Invest*. 2002;20(7-8):1086-104.
55. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:42. doi: 10.1186/1477-7525-6-42.
56. Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(3):354-65.
57. Bland JM, Altman DG. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet*. 1986;1(8476):307-10.
58. Roydhouse JK, Gutman R, Keating NL, Mor V, Wilson IB. Proxy and patient reports of health-related quality of life in a national cancer survey. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):6. doi: 10.1186/s12955-017-0823-5.
59. Department of Health. End of life care strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life [Internet]. 2008 [zitiert am 14.05.2020]. URL: [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136431/End\\_of\\_life\\_strategy.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf)
60. Harding R, Simon ST, Benalia H, Downing J, Daveson BA, Higginson IJ, Bausewein C. The PRISMA symposium 1: Outcome tool use. Disharmony in european outcomes research for palliative and advanced disease care: Too many tools in practice. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(4):493-500.

61. Evans CJ, Benalia H, Preston NJ, Grande G, Gysels M, Short V, Daveson BA, Bausewein C, Higginson IJ. The selection and use of outcome measures in palliative and end-of-life care research: The MORECare international consensus workshop. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(6):925-37.
62. Casarett DJ, Teno J, Higginson I. How should nations measure the quality of end-of-life care for older adults? Recommendations for an international minimum data set. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54(11):1765-71.
63. Mayland CR, Williams EM, Ellershaw JE. How well do current instruments using bereaved relatives' views evaluate care for dying patients? *Palliat Med*. 2008;22(2):133-44.
64. Aspinall F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(4):393-403.
65. Sofaer S. Qualitative methods: What are they and why use them? *Health Serv Res*. 1999;34(5 Pt 2):1101-18.
66. Clark D. What is qualitative research and what can it contribute to palliative care? *Palliat Med*. 1997;11(2):159-66.
67. Donnelly S, Prizeman G, Coimin DO, Korn B, Hynes G. Voices that matter: End-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):117. doi: 10.1186/s12904-018-0365-6.
68. Spencer L, Ritchie J, Ormston R, O'Conner W, Barnard M. Analysis: Principles and processes. In: Ritchie J, Lewis J, McNaughton Nicholls C, Ormston R, Hrsg. *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. 2. Aufl. London, GB: Sage; 2014: 269-94.
69. Spencer L, Ritchie J, O'Connor W, Morell G, Ormston R. Analysis in practice. In: Ritchie J, Lewis J, McNaughton Nicholls C, Ormston R, Hrsg. *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. 2. Aufl. London, GB: Sage; 2014: 295-343.
70. Lees C, Mayland C, West A, Germaine A. Quality of end-of-life care for those who die at home: Views and experiences of bereaved relatives and carers. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(2):63-7.
71. Bussmann S, Muders P, Zahrt-Omar CA, Escobar PL, Claus M, Schildmann J, Weber M. Improving end-of-life care in hospitals: A qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(1):44-51.
72. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 11. Aufl. Weinheim, DE: Beltz Pädagogik; 2010.
73. Gott M, Robinson J, Moeke-Maxwell T, Black S, Williams L, Wharemate R, Wiles J. 'It was peaceful, it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. *Palliat Med*. 2019;33(7):793-801.
74. Holdsworth LM. Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliat Med*. 2015;29(9):834-41.
75. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Skrobik Y, Jiang X, Day AG, Cohen R. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ*. 2010;182(16):E747-52.

76. Dodek PM, Heyland DK, Rocker GM, Cook DJ. Translating family satisfaction data into quality improvement. *Crit Care Med*. 2004;32(9):1922-7.
77. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, Bechinger-English D, Deliens L, Gysels M, Toscani F, Ceulemans L, Harding R, Gomes B. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: A comparative survey in seven european countries. *BMC Cancer*. 2013;13:105. doi: 10.1186/1471-2407-13-105.
78. Harrop E, Morgan F, Byrne A, Nelson A. "It still haunts me whether we did the right thing": A qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):92. doi: 10.1186/s12904-016-0165-9.
79. Mayland CR, Lees C, Germain A, Jack BA, Cox TF, Mason SR, West A, Eilershaw 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.
80. Kulis D, Bottomley A, Koller M. EORTC quality of life group translation procedure [Internet]. Brussels, BE: EORTC; 2017 [zitiert am 15.05.2020]. URL: [https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/translation\\_manual\\_2017.pdf](https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/translation_manual_2017.pdf)
81. Willis GB. *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2005.
82. Gomes B, McCrone P, Hall S, Riley J, Koffman J, Higginson IJ. Cognitive interviewing of bereaved relatives to improve the measurement of health outcomes and care utilisation at the end of life in a mortality followback survey. *Support Care Cancer*. 2013;21(10):2835-44.
83. McMillan SS, King M, Tully MP. How to use the nominal group and delphi techniques. *Int J Clin Pharm*. 2016;38(3):655-62.
84. 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*. 2019;12(2):183-97.
85. DeepL [Internet]. [zitiert am 15.05.2020]. URL: <https://www.deepl.com/translator>
86. Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3. Aufl. Weinheim, DE: Beltz Juventa; 2016.
87. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol*. 2013;13:117. doi: 10.1186/1471-2288-13-117.
88. Dunger C. Serie: Methodik in der palliativmedizinischen Forschung. *Qualitative Analysemethoden im Fokus I: Framework analysis*. *Z Palliativmed*. 2011;12(01):10-1.
89. Brennan RL, Prediger DJ. Coefficient kappa: Some uses, misuses, and alternatives. *Educ Psychol Meas*. 1981;41(3):687-99.
90. Creswell JW, Klassen AC, Plano Clark VL, Smith KC. Best practices for mixed methods research in the health sciences [Internet]. Office of Behavioral and Social Sciences Research; 2011 [zitiert am 17.01.2021]. URL: <https://obssr.od.nih.gov/training/online-training-resources/mixed-methods-research/>

91. Farquhar M, Preston N, Evans CJ, Grande G, Short V, Benalia H, Higginson IJ, Todd C. Mixed methods research in the development and evaluation of complex interventions in palliative and end-of-life care: Report on the MORECare consensus exercise. *J Palliat Med.* 2013;16(12):1550-60.
92. UN General Assembly. Universal declaration of human rights. 217 A (III) [Internet]. 1948 [zitiert am 14.05.2020]. URL: [https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/eng.pdf](https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/eng.pdf)
93. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Artikel 2 Absatz 1 GG. 1949.
94. BVerG, Kammerbeschluss vom 3. Juni 1980 - 1 bvr 185/77 - [zitiert am 27.06.2020]. URL: <https://openjur.de/u/177026.html>
95. Greenberg J, Pyszczynski T, Solomon S. The causes and consequences of a need for self-esteem: A terror management theory. In: Baumeister R, Hrsg. *Public self and private self.* Springer series in social psychology. New York, NY: Springer; 1986: 189-212.
96. Routledge C, Vess M. Preface. In: Routledge C, Vess M, Hrsg. *Handbook of terror management theory.* San Diego, CA: Elsevier Science & Technology; 2018: xix-xxi.
97. Schimel J, Hayes J, Sharp M. A consideration of three critical hypotheses. In: Routledge C, Vess M, Hrsg. *Handbook of terror management theory.* San Diego, CA: Elsevier Science & Technology; 2018: 1-30.
98. Kosloff S, Anderson G, Nottbohm A. Proximal and distal terror management defenses: A systematic review and analysis. In: Routledge C, Vess M, Hrsg. *Handbook of terror management theory.* San Diego, CA: Elsevier Science & Technology; 2018: 31-64.
99. Abeyta AA, Nelson TA, Routledge C. Precious time: The role of time and temporal thought in managing death awareness. In: Routledge C, Vess M, Hrsg. *Handbook of terror management theory.* San Diego, CA: Elsevier Science & Technology; 2018: 209-26.
100. Mikulincer M. An attachment perspective on managing death concerns. In: Routledge C, Vess M, Hrsg. *Handbook of terror management theory.* San Diego, CA: Elsevier Science & Technology; 2018: 243-58.
101. Nisbett RE, Wilson TD. The halo effect: Evidence for unconscious alteration of judgments. *J Pers Soc Psychol.* 1977;35(4):250-6.
102. Thorndike EL. A constant error in psychological ratings. *J Appl Psychol.* 1920;4(1):25-9.
103. Fitzpatrick R. Surveys of patients satisfaction: I—Important general considerations. *BMJ.* 1991;302(6781):887-9.
104. Iramaneerat C, Yudkowsky R. Rater errors in a clinical skills assessment of medical students. *Eval Health Prof.* 2007;30(3):266-83.
105. Jung HP, van Horne F, Wensing M, Hearnshaw H, Grol R. Which aspects of general practitioners' behaviour determine patients' evaluations of care? *Soc Sci Med.* 1998;47(8):1077-87.
106. Mazzi MA, Bensing J, Rimondini M, Fletcher I, van Vliet L, Zimmermann C, Deveugele M. How do lay people assess the quality of physicians' communicative

- responses to patients' emotional cues and concerns? An international multicentre study based on videotaped medical consultations. *Patient Educ Couns*. 2013;90(3):347-53.
107. Grande G, Rowland C, van den Berg B, Hanratty B. Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. *Palliat Med*. 2018;32(10):1605-14.
108. Dolcos F, LaBar KS, Cabeza R. Interaction between the amygdala and the medial temporal lobe memory system predicts better memory for emotional events. *Neuron*. 2004;42(5):855-63.
109. Phelps EA. Human emotion and memory: Interactions of the amygdala and hippocampal complex. *Curr Opin Neurobiol*. 2004;14(2):198-202.
110. Brosch T, Scherer KR, Grandjean D, Sander D. The impact of emotion on perception, attention, memory, and decision-making. *Swiss Med Wkly*. 2013;143:w13786. doi:10.4414/smw.2013.13786.
111. Zola-Morgan S, Squire LR, Amaral DG. Human amnesia and the medial temporal region: Enduring memory impairment following a bilateral lesion limited to field CA1 of the hippocampus. *J Neurosci*. 1986;6(10):2950-67.
112. Kensinger EA, Garoff-Eaton RJ, Schacter DL. Effects of emotion on memory specificity in young and older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(4):P208-15.
113. Bowen HJ, Kark SM, Kensinger EA. Never forget: Negative emotional valence enhances recapitulation. *Psychon Bull Rev*. 2018;25(3):870-91.
114. Bower GH. Mood and memory. *Am Psychol*. 1981;36(2):129-48.
115. Driver J. A selective review of selective attention research from the past century. *Br J Psychol*. 2001;92 (Pt 1):53-78.
116. Brosch T, Pourtois G, Sander D, Vuilleumier P. Additive effects of emotional, endogenous, and exogenous attention: Behavioral and electrophysiological evidence. *Neuropsychologia*. 2011;49(7):1779-87.
117. Talarico JM, Rubin DC. Confidence, not consistency, characterizes flashbulb memories. *Psychol Sci*. 2003;14(5):455-61.
118. Storbeck J, Clore GL. With sadness comes accuracy; with happiness, false memory: Mood and the false memory effect. *Psychol Sci*. 2005;16(10):785-91.
119. Storbeck J. Negative affect promotes encoding of and memory for details at the expense of the gist: Affect, encoding, and false memories. *Cogn Emot*. 2013;27(5):800-19.
120. Aartsen MJ, van Tilburg T, Smits CH, Comijs HC, Knipscheer KC. Does widowhood affect memory performance of older persons? *Psychol Med*. 2005;35(2):217-26.
121. Harris H, Lee C, Yancey G. Cognition in adult bereavement: Preliminary findings from five hospice bereavement focus groups. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2015;11(3-4):283-306.
122. Ward L, Mathias JL, Hitchings SE. Relationships between bereavement and cognitive functioning in older adults. *Gerontology*. 2007;53(6):362-72.

# 9 ANHANG

ICODE\_GERMAN\_male\_ERANet\_2017-12-18\_corr

ID : \_\_\_\_\_

CODE<sup>®</sup>



## Fragebogen zur Betreuung Sterbender

Dieser Fragebogen wurde Ihnen zugesandt, da Sie als Nahestehende/r eines Patienten, der in der Universitätsmedizin Mainz gestorben ist, vermerkt sind. Dieser Fragebogen befasst sich mit der Betreuung, die Menschen in den letzten Stunden und Tagen ihres Lebens erhalten haben und mit Ihren Erfahrungen während dieser Zeit. Obwohl uns der Name des Patienten bekannt ist, verwenden wir der Einfachheit halber „der Patient“ bzw. „er“.

Uns ist bewusst, dass dieser Fragebogen möglicherweise starke Erinnerungen und Gefühle hervorrufen kann und dass es schwer fallen könnte, ihn zum ersten Mal zu lesen. Es könnte hilfreich sein, zu warten und sich an einen ruhigen Ort zurückzuziehen, um den Fragebogen zu lesen. Falls Sie sich in irgendeiner Weise aufgewühlt oder belastet fühlen, können Sie die Beantwortung jederzeit unterbrechen.

### Anleitung zum Ausfüllen

Wir möchten Sie bitten, sich bei der Beantwortung der Fragen auf die letzten **zwei Lebenstage** des Patienten zu beziehen. Bitte beantworten Sie den Fragebogen möglichst vollständig.

Bei der Beantwortung des Fragebogens folgen Sie bitte den Anleitungen und kreuzen Sie jeweils das Kästchen vor der zutreffendsten Aussage folgendermaßen an:

Wenn Sie eine der Fragen nicht beantworten können oder lieber nicht beantworten möchten, überspringen Sie die entsprechende Frage und fahren mit der nächsten fort.

Ihre Antworten werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt. In unseren Ergebnisberichten werden keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sein.

ICODE\_GERMAN\_male\_ERANet\_2017-12-18\_corr

ID : \_\_\_\_\_

## Abschnitt A: Betreuung durch Pflegepersonal und Ärztinnen/Ärzte

Diese Fragen befassen sich mit der allgemeinen Betreuung, die der Patient durch die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal erfahren hat und mit dem Umfeld, in dem diese Betreuung stattfand. Die Fragen betreffen seine **letzten zwei Lebenstage** und beziehen sich auf die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal, die während dieser Zeit am meisten in die Betreuung mit einbezogen waren.

Bitte sehen Sie sich die folgenden Aussagen an und kreuzen Sie das Kästchen  vor der Antwort an, die am besten mit Ihrer Meinung übereinstimmt.

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.

- Stimme voll zu  
 Stimme eher zu  
 Unentschieden  
 Stimme eher nicht zu  
 Stimme gar nicht zu

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.

- Stimme voll zu  
 Stimme eher zu  
 Unentschieden  
 Stimme eher nicht zu  
 Stimme gar nicht zu

3. Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer waren angenehm für den Patienten.

- Stimme voll zu  
 Stimme eher zu  
 Unentschieden  
 Stimme eher nicht zu  
 Stimme gar nicht zu

4. Der Bettbereich und die Umgebung im Krankenzimmer ermöglichten dem Patienten eine angemessene Privatsphäre.

- Stimme voll zu  
 Stimme eher zu  
 Unentschieden  
 Stimme eher nicht zu  
 Stimme gar nicht zu

5. Wie sauber war der Stationsbereich, in dem der Patient untergebracht war?

- Sehr sauber  
 Eher sauber  
 Gar nicht sauber

**6. Hatten Sie Vertrauen in die Pflegekräfte, die den Patienten betreuten?**

- Ja, in alle
- Ja, in manche
- Nein, in keine der Pflegekräfte

**7. Hatten Sie Vertrauen in die Ärztinnen/Ärzte, die den Patienten betreuten?**

- Ja, in alle
- Ja, in manche
- Nein, in keine der Ärztinnen/Ärzte

**8. Das Pflegepersonal hatte Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen.**

- Stimme voll zu
- Stimme eher zu
- Unentschieden
- Stimme eher nicht zu
- Stimme gar nicht zu

**9. Die Ärztinnen/Ärzte hatten Zeit, zuzuhören und seinen Zustand mit mir zu besprechen.**

- Stimme voll zu
- Stimme eher zu
- Unentschieden
- Stimme eher nicht zu
- Stimme gar nicht zu

**Abschnitt B: Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen**

Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit den Symptomen, die der Patient während der letzten **zwei Lebenstage** hatte und deren Behandlung. Bitte beantworten Sie die Fragen bestmöglich nach Ihrem persönlichen Eindruck.

**10. Schien der Patient Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage Schmerzen zu haben?**

- Ja, während der gesamten Zeit
- Ja, zeitweise
- Nein

**11. Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Schmerzen zu lindern?**

- Ja, während der gesamten Zeit
- Ja, zeitweise
- Nein, gar nicht
- Frage nicht zutreffend, er hatte keine Schmerzen

**12. Schien der Patient Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage unruhig zu sein?**

- Ja, während der gesamten Zeit
- Ja, zeitweise
- Nein

**13. Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um die Unruhe zu lindern?**

- Ja, während der gesamten Zeit
- Ja, zeitweise
- Nein, gar nicht
- Frage nicht zutreffend, er war nicht unruhig

**14. Ist Ihrer Meinung nach während seiner letzten zwei Lebenstage ein geräuschvolles, rasselndes Atmen aufgetreten?**

- Ja, während der gesamten Zeit
- Ja, zeitweise
- Nein

**15. Haben die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal Ihrer Ansicht nach genug unternommen, um das geräuschvolle, rasselnde Atmen zu lindern?**

- Ja, während der gesamten Zeit
- Ja, zeitweise
- Nein, gar nicht
- Frage nicht zutreffend, er hatte kein geräuschvolles, rasselndes Atmen



### Abschnitt C: Kommunikation mit dem Behandlungsteam

Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit der Kommunikation zwischen dem Behandlungsteam, das am stärksten in die Betreuung während der letzten **zwei Lebensstage** mit einbezogen war, und Ihnen, den Nahestehenden des Patienten. Unter dem ‚**Behandlungsteam**‘ verstehen wir die Ärztinnen/Ärzte, das Pflegepersonal und alle weiteren Mitarbeiter/innen, die in seine Betreuung mit einbezogen waren, wie z.B. Sozialarbeiter/innen oder Seelsorger/innen.

**16. In welchem Maße wurden Sie in die Entscheidungen über seine Betreuung und Behandlung in den letzten zwei Lebensstagen mit einbezogen?**

- Sehr mit einbezogen  
 Eher mit einbezogen  
 Gar nicht mit einbezogen

**17. Hat jemand aus dem Behandlungsteam mit Ihnen besprochen, ob Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während der letzten zwei Lebensstage sinnvoll wären?**

- Ja  
 Nein  
 Weiß nicht

**18. Wäre ein Gespräch über die Sinnhaftigkeit von Infusionen zur Flüssigkeitszufuhr während der letzten zwei Lebensstage hilfreich gewesen?**

- Ja  
 Nein  
 Frage nicht zutreffend,  
 wir hatten Gespräche zu dieser Thematik

**19. Waren die Erklärungen des Behandlungsteams über den Zustand des Patienten und/oder die Behandlung für Sie einfach oder schwierig zu verstehen?**

- Sehr einfach  
 Eher einfach  
 Eher schwierig  
 Sehr schwierig  
 Mir wurde sein Zustand  
 oder seine Behandlung nicht erklärt

### Abschnitt D: Emotionale und spirituelle Unterstützung durch das Behandlungsteam

Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit der emotionalen und spirituellen Unterstützung durch das Behandlungsteam während seiner letzten **zwei Lebensstage**. Unter ‚**spiritueller Unterstützung**‘ verstehen wir eine Unterstützung, die sich auf wichtige persönliche Überzeugungen und Lebensansichten bezieht. Diese Überzeugungen und Lebensansichten können mit einer bestimmten Religion verbunden sein, sich aber auch auf den Sinn des Lebens beziehen. Es kann auch darum gehen, was Ihnen oder dem Patienten Hoffnung gegeben und Ihnen geholfen hat, mit der Situation umzugehen.

**20. Wie würden Sie insgesamt die emotionale Unterstützung, die Sie durch das Behandlungsteam erhalten haben, beurteilen?**

- Sehr gut  
 Eher gut  
 Eher schlecht  
 Sehr schlecht

**21. Insgesamt wurde das Behandlungsteam den religiösen oder spirituellen Bedürfnissen des Patienten gerecht.**

- Stimme voll zu  
 Stimme eher zu  
 Unentschieden  
 Stimme eher nicht zu  
 Stimme gar nicht zu

**22. Insgesamt wurde das Behandlungsteam meinen religiösen oder spirituellen Bedürfnissen gerecht.**

- Stimme voll zu  
 Stimme eher zu  
 Unentschieden  
 Stimme eher nicht zu  
 Stimme gar nicht zu

**Abschnitt E: Umstände ihres Todes**

Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit den Umständen des Todes des Patienten und Ihren Empfindungen hinsichtlich der Art, wie das Behandlungsteam mit Ihnen und dem Patienten in diesem Zeitraum umgegangen ist. Unter dem „Behandlungsteam“ verstehen wir die Ärztinnen/Ärzte, das Pflegepersonal und alle weiteren Mitarbeiter/Innen, die in ihre Betreuung mit einbezogen waren, wie z.B. Sozialarbeiter/innen oder Seelsorger/innen

**23. Hat man Ihnen, bevor der Patient starb, gesagt, dass er wahrscheinlich bald sterben wird?**

- Ja
- Nein

**23 a. Falls Ja**, wer hat Ihnen gesagt, dass er wahrscheinlich bald sterben wird?

- Arzt/Ärztin
- Pflegepersonal
- Sonstige Berufsgruppe (bitte benennen)

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

- Ja
- Nein

**25. Wäre ein Gespräch darüber, was zu erwarten ist, wenn er stirbt, hilfreich gewesen?**

- Ja
- Nein
- Frage nicht zutreffend, wir hatten ein Gespräch zu dieser Thematik

**26. Auf was für einer Station ist er verstorben?**

- Normalstation
- Intensivstation
- Palliativstation
- Andere (bitte benennen):

Weiß nicht

**27. Verstarb der Patient Ihrer Meinung nach unter den gegebenen Umständen am richtigen Ort?**

- Ja, es war der richtige Ort
- Nein, es war nicht der richtige Ort
- Bin nicht sicher
- Weiß nicht

**28. Ich habe vom Behandlungsteam genug Hilfe und Unterstützung zum Zeitpunkt seines Todes erhalten.**

- Stimme voll zu
- Stimme eher zu
- Unentschieden
- Stimme eher nicht zu
- Stimme gar nicht zu

**29. Sind die Mitarbeiter des Behandlungsteams nach dem Tod des Patienten einfühlsam mit Ihnen umgegangen?**

- Ja
- Nein
- Frage nicht zutreffend, ich hatte nach dem Tod keinen Kontakt zum Behandlungsteam

**Abschnitt F: Gesamteindruck**

Die folgenden Fragen befassen sich mit Ihrem Gesamteindruck von der Betreuung, die der Patient in den letzten **zwei Lebenstagen** erhalten hat und mit Ihren Erfahrungen während dieser Zeit.

**30. Wurde der Patient während der letzten zwei Lebenstage mit Respekt und Würde behandelt?**

*Bitte antworten Sie sowohl in Hinsicht auf die Ärztinnen/Ärzte als auch auf das Pflegepersonal.*

	Pflegepersonal	Ärztinnen/Ärzte
Immer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meistens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manchmal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiß nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**31. Würden Sie Ihrer Meinung nach während der letzten zwei Lebenstage des Patienten insgesamt angemessen unterstützt?**

- Ja
- Nein

**32. Würden Sie Freund/innen bzw. ihrer Familie die Station weiterempfehlen?**

- Sehr wahrscheinlich
- Eher wahrscheinlich
- Unentschieden
- Eher unwahrscheinlich
- Sehr unwahrscheinlich
- Weiß nicht



**39. Wie alt war der Patient zum Zeitpunkt des Todes?**

- 18-19
- 20-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-69
- 70-79
- 80-89
- 90-99
- 100+

**40. Welches war die Nationalität des Patienten?**

**40 a. Hatte der Patient einen Migrationshintergrund?**

- Ja, Land: \_\_\_\_\_
- Nein

**42. Was war die Religionszugehörigkeit des Patienten?**

- Evangelisch
- Römisch-katholisch
- Muslimisch
- Kein Bekenntnis
- Andere (bitte benennen): \_\_\_\_\_

**Coding labels**

510101

**Free text**

1 1. From the time when it became apparent that my father would  
 2 die he was transferred four times. We got the impression that no  
 3 ward wanted to have the dying man with them. 2. Consequently, I  
 4 had to explain his condition, the cause and effect time and again  
 5 during the "patient hand over". This was sometimes emotionally  
 6 intolerable. 3. On the last ward they did not pay attention to  
 7 outward appearances. I had to point out that my father had not  
 8 been shaved twice. This is something that he would have wanted  
 9 in no case. 4. Not all doctors had the same knowledge after the  
 10 "patient transfer" and knew the patient decree.

**Paraphrase**

**Notes and ideas**

510209

11 Until Christmas 2017 my husband seemed to be stable and  
 12 healthy. On 26/12 he was admitted to the hospital by the  
 13 emergency doctor. On 28/12 we got the devastating diagnosis:  
 14 Acute leukemia. On 29/12 he was admitted to Mainz. On  
 15 Newyear's eve his condition was critical. He was stabilised and the  
 16 doctors recommended chemo therapy. He was cared for very well  
 17 in the haematology ward. Doctors and caregivers were very  
 18 friendly, they gave good advice and we were well supported. The  
 19 therapy took effect. Due to germs his condition went south. Sadly,  
 20 there is not much to say about the last two days. The nurses were  
 21 very friendly, they cared for him in an attentive and respectful  
 22 way. The doctors always and soberly explained everything. In his  
 23 last hour there was a nearly invisible nurse who looked after us  
 24 and gave very kind support.

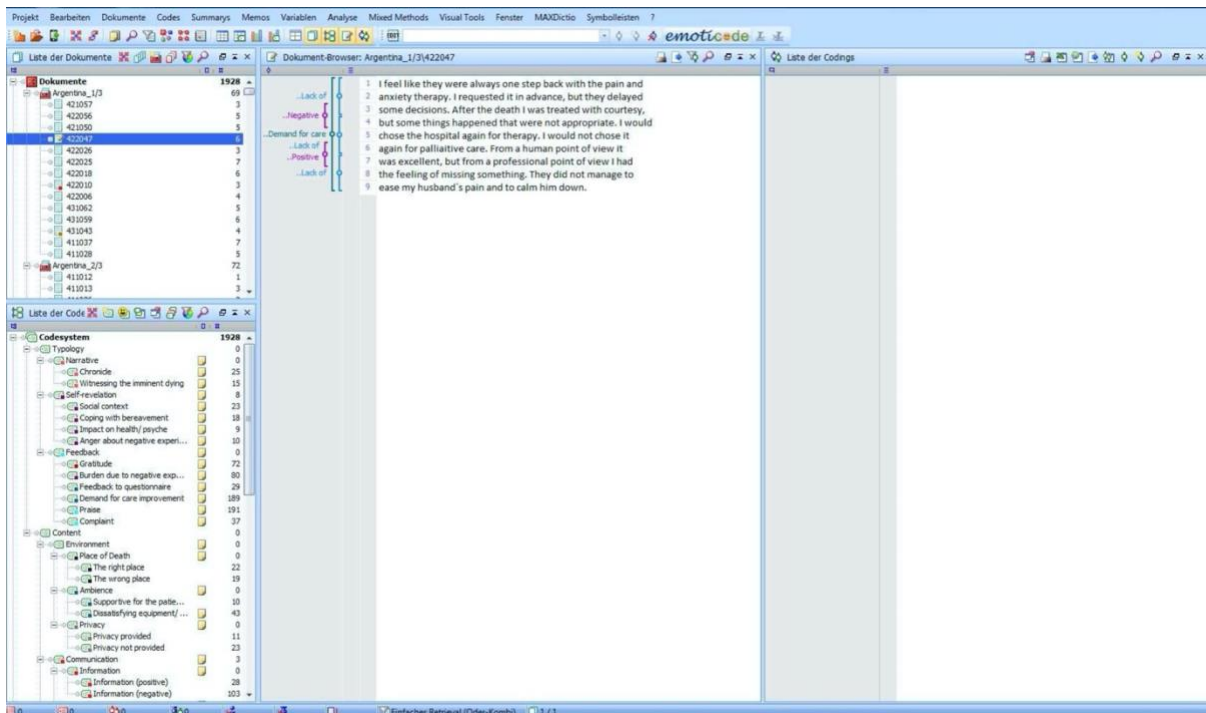
**ANHANG 2: BEISPIELDOKUMENT ZUR TEXTFAMILIARISIERUNG**

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie den Fragebogen im beigefügten Rückumschlag an uns zurücksenden.  
 (Gebühr bezahlt Empfänger)

**ANHANG 1: DEUTSCHE VERSION DES I-CODE™**



ANHANG 3: FOTODOKUMENTATION DER MIND-MAP MIT DEN ERSTEN IDEEN FÜR KATEGORIEN WÄHREND DER TEXTFAMILIARISIERUNG



ANHANG 4: BEISPIELFOTO ZUR CODIERUNG IN MAXQDA VERSION 11

	421057	422056	421050	431059	411042	422059	142
<b>Support for the relative</b>							
<b>Positive support</b>	Their fast and fluent communication by phone and email make it easier for the families. I would not have survived this time without the help of the nurses. 6-8	They told me I was "emotionally in a bad state". Yes, I was emotionally overburdened. I asked Dr. (name of the doctor) and Dr. (name of the doctor) for help and had the impression that they helped me. 4-7 Dr. (name of the doctor) and the nurses from home care had sympathy. 9-10	With this in mind I want to praise the staff's acting and their exemplary work, at any time we felt the moral and professional support. Besides, they gave us a brochure which turned out to be very useful in order to answer some questions regarding the final stage of life. 6-10	They sent me a letter of condolences. I felt at ease.	Very good experience. Care was excellent. I felt at ease. I know, that he was well taken care of. 1	they also paid attention to my needs the moment he died. I know, that he was well taken care of. 8	Ge go 1
summary/ key elements	uncomplicated communication = help for families -> making it easier to deal with situation	general support in emotionally difficult situation = help sympathy	support at any time available committed care valuable information (brochure)	letter of condolence = attentive gesture to relative's needs possibility to feel comfortable (due to surroundings? Staff?)	satisfactory care knowing that pat. Receives good care	being also attentive to relative and his needs	ge
<b>Negative support</b>		When the situation became worse they kept her in the hospital, but noone had sympathy. 7-9					
summary/ key elements		lack of sympathy					
<b>Pressure on the relative to provide care themselves</b>							
summary/ key elements							

**ANHANG 5: BEISPIELHAFTER AUSZUG AUS DER MATRIX ZUR DETAILLIERTEN ANALYSE DER HAUPTKATEGORIE „DIE EINE PERSON“**

<b>Name der (Sub-)Kategorie</b>	<b>Definition</b>	<b>Ankerbeispiel</b>
<b><u>Erzählung</u></b>	Der Freitext ist eine Erzählung, Geschichte oder selbst erlebte Erfahrung.	
<b>Chronik</b>	Der Freitext ist eine chronologische Beschreibung oder ein Bericht über die Vergangenheit des Patienten einschließlich des Krankenhausaufenthaltes, der Therapien und der Verschlechterung seines Allgemeinzustandes.	510209 (Deutschland): Mein Mann schien bis Weihnachten 2017 stabil und gesund zu sein. Am [Datum 1] haben wir ihn über den Notarzt nach [Ort 1] ins Krankenhaus gebracht. Am [Datum 2] kam die niederschmetternde Diagnose: Akute Leukämie. Am [Datum 3] kam er nach [Ort 2]. Silvester war sein Zustand sehr kritisch. Er wurde stabilisiert und eine Chemotherapie empfohlen. Die Betreuung in der Hämatologie war sehr gut. Ärzte und Pfleger waren äußerst freundlich, haben meinen Mann und uns immer gut beraten und beigestanden. Die Therapie schlug gut an. Durch Keime ging es immer schneller bergab.
<b>Beobachtung des Sterbenden</b>	Der Freitext ist ein Bericht über die unmittelbare Sterbephase.	513032 (Deutschland): Ich sprach mit meinem Sohn, dass ich ihn nicht mehr verlasse u. bei ihm bleibe. Darauf wurde er sehr ruhig. Kurz vor seinem letzten Atemzug machte er ganz große Augen, sah mich an und über mich hinweg nach oben. Ich sagte ihm, dass jetzt unsere lieben Verstorbenen ihn abholen! Er starb in meinen Armen.
<b><u>Selbstoffenbarung</u></b>	Der Angehörige berichtet über sich selbst, seine Gefühlswelt oder darüber, was er über sich selbst vermitteln möchte.	
<b>Sozialer Kontext</b>	Der Angehörige gibt persönliche Informationen über sich selbst, den Patienten, den familiären Hintergrund etc. preis.	516036 (Deutschland): Da meine Tante auch an Lungenkrebs verstarb, wusste man bereits, wie der Verlauf sein wird und konnte sich darauf vorbereiten.
<b>Umgang mit dem Verlust</b>	Der Angehörige erklärt, wie er mit dem Verlust umgeht oder wie die Zeit seit dem Tod des Patienten für ihn war.	131053 (Norwegen): Die Zeit danach war und ist noch immer EXTREM schwer für mich, aber wahrscheinlich muss es so sein?
<b>Wut über negative Erfahrungen</b>	Der Angehörige drückt Gefühle wie Wut oder Rage aus, die durch negative Erfahrungen in Bezug auf die Versorgung des Patienten, die Kommunikation mit der Familie oder Krankenhausprozesse hervorgerufen wurden.	516256 (Deutschland): Die nukleare Bestrahlung war vollkommen überflüssig, da bereits auf den CTs das rasante Ausbreiten der Metastasen sichtbar war. Dass hier kein Schlussstrich unter die Therapie gezogen wurde und mal Klartext gesprochen wurde und mein Mann nur noch als Versuchskaninchen erhalten musste, empfinde ich als zutiefst menschenverachtend.
<b>Einfluss auf die Gesundheit/Psyché</b>	Die Belastung, den Patienten zu pflegen, hat einen negativen Einfluss auf die Gesundheit oder das psychologische Wohlbefinden des Angehörigen. Dieser Einfluss kann z. B. als (mentale/physische) Erschöpfung oder Traurigkeit beschrieben werden.	121049 (Norwegen): Es dauerte eine lange Zeit, bis die Pflegekräfte der häuslichen Pflege die Gabe der Schmerzmedikamente im letzten Lebensmonat übernahm. Es bereitete mir Unbehagen als Angehöriger dafür verantwortlich zu sein.

Name der (Sub-)Kategorie	Definition	Ankerbeispiel
<b>Lebensweisheiten</b>	Diese Kategorie sammelt Erfahrungen, die der Angehörige im wahren Leben gesammelt hat und in den Freitexten mit den Forschern teilt.	715032 (Vereinigtes Königreich): Wenn jede Krankenhausstation sich benehmen würde, wie sie es taten, wäre unser Gesundheitssystem nahezu perfekt. Es braucht fürsorgliche Menschen, um einen solchen Unterschied zu machen.
<b>Feedback</b>	Dies sind direkte oder indirekte Rückmeldungen in Bezug auf die medizinische/pflegerische Versorgung, das Personal oder das Krankenhaus.	
<b>Lob</b>	Der Freitext wird genutzt, um positive Erfahrungen, die im Krankenhaus/in Bezug auf die Sterbephase erlebt wurden, zu beschreiben.	421050: (Argentinien) Die Versorgung, die die Patienten und Familien vonseiten des gesamten Personals, wie z. B. Pflegekräften, erhielten, war sehr aufmerksam und professionell.
<b>Beschwerde</b>	Der Text wird genutzt, um über konkrete negative Erfahrungen im Krankenhaus oder in Bezug auf die Sterbephase zu berichten. Der Inhalt der Freitexte erlaubt jedoch keine tiefergehende Interpretation.	514253 (Deutschland): Die Pflegekraft, die den Patientenbesuch regelte, wirkte zudem gestresst und überfordert beim Koordinieren.
<b>Belastung durch negative Erfahrungen</b>	Der Angehörige empfindet eine emotionale Belastung, verursacht durch eine unbefriedigende Versorgung oder unangemessene Umstände (z. B. organisatorische Strukturen des Krankenhauses) während des Krankenhausaufenthaltes des Patienten. Dies schockiert oder bestürzt den Angehörigen.	517431 (Deutschland): Was mich allerdings sehr schwer belastet, ist, dass ich beim letzten Klinikaufenthalt in [Name des Krankenhauses] nicht rechtzeitig vom Sterben meiner [Name der Frau] benachrichtigt wurde, um sie in den letzten Stunden ihres Lebens begleiten zu können.
<b>Dankbarkeit</b>	Der Angehörige nutzt die Gelegenheit, um ausdrücklich danke zu sagen oder seine Dankbarkeit für die Versorgung gegenüber dem Team oder bestimmten Personen auszudrücken.	611007 (Brasilien): Ich danke allen Beteiligten. Ich wollte einen Dankesbrief schreiben, aber da ich nun hier bin, bitte ich Sie, meinen Dank an all die Ärzte und Pfleger weiterzuleiten, die uns mit außerordentlichem Respekt behandelten.
<b>Vorschläge und Forderungen nach Verbesserung</b>	Dies ist ein Hinweis des Angehörigen, wie das Krankenhaus/das Personal seine Arbeit verbessern kann. Dies kann ein expliziter Vorschlag sein oder ein indirekter Hinweis, der konkrete Rückschlüsse zulässt, wie die Versorgung der Patienten und die Unterstützung der Angehörigen verbessert werden kann.	513051 (Deutschland): Wenn man Arbeiten wie Mahlzeiten austeilen, Betten machen etc. an Pflegehilfen delegieren würde, könnten sich Schwestern und Pfleger den Patienten intensiver widmen.
<b>Verbesserungsvorschläge zum Fragebogen</b>	Der Angehörige schlägt vor, wie der Fragebogen verbessert werden kann.	514095 (Deutschland): Zusendung des Fragebogens vor Weihnachten eher unpassend!

## ANHANG 6: KATEGORIENKATALOG DES TYPOLOGISCHEN KATEGORIENSYSTEMS



Name der (Sub-)Kategorie	Definition	Ausprägung	Ankerbeispiel
<b><u>Kommunikation</u></b>	Dies beschreibt, wie der Angehörige die Kommunikation zwischen Krankenhausmitarbeitern und Angehörigen oder des medizinischen Personals untereinander wahrnahm.		
<b>Informationsvermittlung</b>	Dies beschreibt die zur Verfügung gestellten Informationen zum Zustand des Patienten, den Therapien und der aktuellen Situation.	Positiv	524009 (Deutschland): Wir als Angehörige wurden gut von den Ärzten informiert und konnten immer Fragen stellen.
		Negativ	121015 (Norwegen): Man kann nie genug Informationen bekommen, wenn ein Angehöriger plötzlich ernsthaft erkrankt; ich habe mehr Informationen zu der Erkrankung und besonders zu der Ängstlichkeit, die in den letzten vier Wochen auf der Palliativstation sowohl für den Patienten als auch die Angehörigen unerträglich war, vermisst.
<b>Einbindung in Entscheidungen</b>	Der Angehörige fühlte sich während des Krankenhausaufenthaltes in Entscheidungen (nicht) eingebunden. Dies bedeutet, dass der Angehörige (nicht) in der Lage war, Entscheidungen gemeinsam mit dem medizinischen Personal zu treffen, weil er (nicht) über die verschiedenen Möglichkeiten informiert worden war.	Positiv	514253 (Deutschland): Ein großes Lob an das Pflegepersonal. Sie haben mich während der Zeit, in der sie [die Patientin] auf der Intensivstation lag, mit in die pflegerische Beratung einbezogen (mir die Möglichkeit gegeben).
		Negativ	131005 (Norwegen): Sie [die Patientin] hatte Diabetes und meiner Meinung nach hätte der Diabetes besser kontrolliert werden können, wenn sie [die Mitarbeiter] mich um Rat gebeten hätten. Sie hatte einen Sensor an ihrem Arm und ein Gerät, um ihren Blutzucker einfach zu messen. Da sie dies bereits ein Jahr benutzte, hatten wir eine Menge Erfahrung mit den Geräten und konnten die korrekte Insulindosis verabreichen. Ich glaube, dass sie vielleicht nicht genug Rücksprache mit mir darüber gehalten haben.
<b><u>Umgebung</u></b>	Dies sind Elemente, die die Angemessenheit der Umgebung definieren.		
<b>Ort des Todes</b>	Der Ort des Todes wurde vom Angehörigen als angemessen oder unangemessen empfunden.	Der richtige Ort	114031 (Norwegen): Er [der Patient] wollte zu Hause sterben und er war so lange wie er/wir die Schmerzen kontrollieren konnten zu Hause. Aber als das unmöglich war, war das Krankenhaus der einzig relevante Ort für ihn. [...] In diesem Fall hat das Krankenhaus alles getan, was sie konnten, um ihm einen würdevollen Tod zu ermöglichen, z. B. mit Schmerzmedikation. Das war alles, was er wollte.

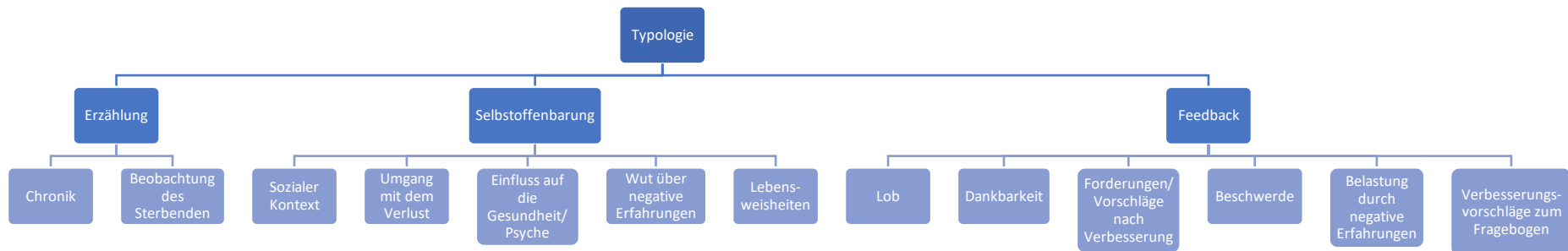
Name der (Sub-)Kategorie	Definition	Ausprägung	Ankerbeispiel
		Der falsche Ort	711037 (Vereinigtes Königreich): Er [der Patient] verstarb auf einer Station, die total ungeeignet war, oder das Zimmer, in dem er war, war in schlechtem Zustand - die Vorhänge hingen von der Wand, Steckdosen, die aus der Wand fielen, letztendlich eine Notlösung. Die Station [Name] (Ärzte und Pfleger versuchten, ihm dort ein freies Bett zu organisieren) wäre ein geeigneter Ort zum Versterben gewesen. Das war sehr traurig.
<b>Ambiente</b>	Dies sind Themen, die sich auf die Ausstattung und die Umgebung der Krankenhausstation beziehen und deren Einfluss auf den Angehörigen. Es ist eine allgemeinere Beschreibung als die Kategorie „Privatsphäre“, die sich auf Details, wie z. B. Einzelzimmer, bezieht.	Unterstützend für den Angehörigen	516448 (Deutschland): Besonders positiv auf der Palliativstation war: die Gesamtatmosphäre, auch für die Angehörigen, mit Garten, Wohnzimmer und Co., die man jederzeit nutzen konnte. [...] Dass die Patienten mit dem Bett in den Garten konnten. Dass es trotz allem eine lebendige Station ist, auf der Kuchen gebacken und gelacht werden darf.
		Unzufriedenheit mit der Ausstattung/Umgebung bzw. nicht hilfreich für Patienten und Angehörige	114002 (Norwegen): Ich wünschte, mein Bruder, der im Sterben lag, hätte seine letzten Tage nicht auf dieser unruhigen Station verbringen müssen. Er konnte nachts nicht schlafen, er hatte ein schlechtes Bett und einen schlechten Stuhl neben seinem Bett. Den ganzen Tag war schrecklicher Lärm von der Baustelle vor seinem Fenster.
<b>Privatsphäre</b>	Privatsphäre ist die Möglichkeit, auf Wunsch ein separates Zimmer zu haben, und das Gefühl eines privaten und geborgenen Ortes, der eine freie Entfaltung des Individuums erlaubt.	Zur Verfügung gestellt	513104 (Deutschland): Besonders dankbar bin ich der [Name] Klinik, dass mein Mann auf seiner Station im Einzelzimmer bleiben konnte und nicht verlegt werden musste. Auch dass wir dort Abschied nehmen konnten.
		Nicht zur Verfügung gestellt	715067 (Vereinigtes Königreich): Man kann niemals Perfektion haben, aber ein Einzelzimmer hätten wir zu schätzen gewusst und wir sind uns bewusst, dass „Verfügbarkeit“ nicht immer möglich ist.
<b><u>Wichtigkeit, ein Begleiter zu sein</u></b>	Dies ist die Möglichkeit, den Patienten während der Sterbephase begleiten zu können, gemeinsam wertvolle Zeit zu verbringen oder aber Bedauern, den Moment des Todes verpasst zu haben.	Möglich	511214 (Deutschland): Besonders positiv hervorzuheben ist die Tatsache, dass wir (als ihre 3 Kinder) die letzten 6 Tage ihres [der Patientin] Lebens, als absehbar war, dass sie sterben wird, die ganze Zeit rund um die Uhr bei ihr bleiben durften. So waren wir Tag und Nacht mit ihr zusammen und hatten die Möglichkeit, viel Zeit zusammen zu verbringen und uns von ihr zu verabschieden.
		Nicht möglich	513104 (Deutschland): Beim Todeszeitpunkt 12:55 gehe ich eher davon aus, dass es sich um den Auffindezeitpunkt handelt. Denn als ich zu ihm [dem Patienten] kam, waren es eine Stunde und 25 Minuten später. Er war aber schon gänzlich ausgekühlt. Insofern weiß ich nicht, ob er sich hat quälen müssen. Leider kam ich zu spät. Ich hätte ihn so gerne begleitet und wäre bei ihm gewesen.

Name der (Sub-)Kategorie	Definition	Ausprägung	Ankerbeispiel
<b>Versorgungsleistung</b>	Dies sind Aspekte, die zur Leistung und Qualität der Versorgung beitragen.		
<b>Organisation</b>	Dies sind organisatorische Prozesse wie z. B. (Transport-)Wartezeiten, Personalbesetzung am Wochenende, Aufnahme und administrative Angelegenheiten des Krankenhauses/der Krankenversicherung.	Positiv	321001 (Uruguay): Die Gebühr der Palliativstation/des Palliativteams war sehr teuer für mich, deshalb hatte ich keinen Zugang. Sie gaben mir eine Woche Zeit, das Problem zu lösen.
		Negativ	513017 (Deutschland): Die Wartezeiten kurz aufgelistet: CT-Termin 10 Uhr -> 3,5 Stunden Wartezeit, Abholung durch Transportfirma -> 3 Stunden, letztendlich auf Station angekommen nach 8 Stunden
Zeit/Personal	Dies ist die Anzahl des zur Verfügung stehenden Personals zur Versorgung des Patienten und die Menge an Zeit, die das Personal mit dem Patienten und den Angehörigen verbringen kann.	Ausreichend Zeit/Personal	524009 (Deutschland): Auf der Intensivstation war die personelle Besetzung sehr viel besser.
		Mangel an Zeit/Personal	513216 (Deutschland): Ärzteschaft und Pflegepersonal standen durchgängig unter einem hohen Zeitdruck, was für eine dem Tod geweihte Patientin nicht gut ist. Insbesondere die Ärzte, welche sich ihr medizinisch und menschlich widmeten, standen unter sehr hohem (Zeit-)Druck. Hier sollte die Klinikleitung Betreuungsqualität gegenüber Produktivitätskennziffern priorisieren.
Kontinuität der Versorgung	Dies ist die Wichtigkeit, die Ärzte zu kennen, und von jemandem behandelt zu werden, der den Patienten, seine Krankengeschichte und seine Bedürfnisse kennt.	Zuverlässige kontinuierliche Partner	113006 (Norwegen): Wir kannten einige Pfleger bereits von vorherigen Krankenhausaufenthalten, was zu dem geschützten Rahmen beitrug. [...] Als mein Mann mit Krebs diagnostiziert wurde, wählten wir eine offene Haltung. Das hat uns geholfen und steuerte zu der guten Beziehung zum Personal bei. Es war so gut mit nur einem Arzt zu tun zu haben, abgesehen von der Aufnahme und anderen Kontakten im Krankenhaus bei anderen Untersuchungen.
		Wechselnde Zuständigkeiten und Verantwortliche	113004 (Norwegen): Viel zu viele Ärzte waren involviert und niemand wusste, was der andere tat. [...] Zu viele Köche versalzen die Suppe. Das ist die korrekte Beschreibung hierfür.
<b>Kompetenz</b>	Dies ist die Qualität der Versorgung und die Professionalität der Ärzte und Pfleger in Bezug auf die Pflege und medizinische Versorgung (Schmerzkontrolle, Symptomkontrolle etc.) des Patienten.	Zufriedenstellende Kompetenz	514025 (Deutschland): Dabei wurde während der ganzen Zeit (ca. 24 Stunden) sowohl dafür Sorge getragen, dass die Patientin schmerz- und angstfrei bleibt, als auch dafür, dass wir als Sterbebegleiter gut „versorgt“ waren (in Form von Gesprächen, bequemen Sitzgelegenheiten, Getränken...).
		Mangel an Kompetenz	510238 (Deutschland): Der Beutel der Magensonde musste gewechselt werden, jedoch hat der junge Pfleger es selbst nicht geschafft ihn zu wechseln.

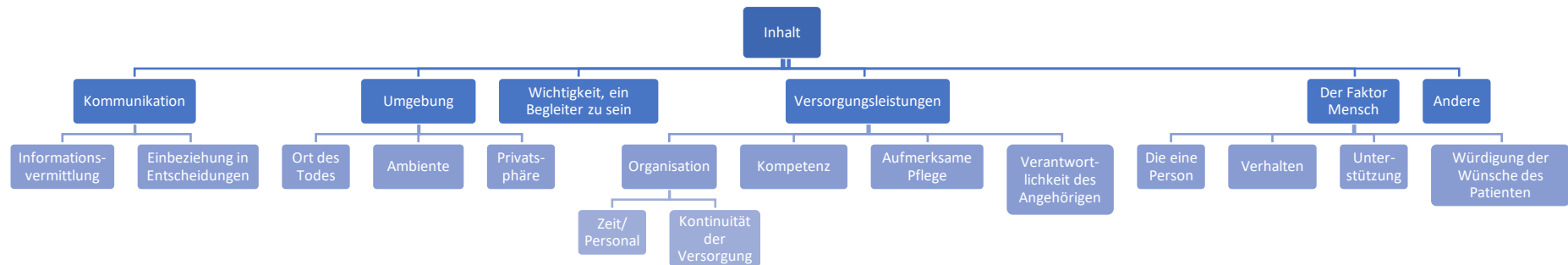
Name der (Sub-)Kategorie	Definition	Ausprägung	Ankerbeispiel
<b>Achtsame Pflege</b>	Der Patient wurde vom medizinischen Personal (nicht) mit Aufmerksamkeit und Respekt versorgt.	Aufmerksame Haltung	421050 (Argentinien): Die Versorgung, die die Patienten und Familien vonseiten des gesamten Personals, wie z. B. Pflegekräften, erhielten, war sehr aufmerksam und professionell.
		Mangel an Aufmerksamkeit und Respekt	514379 (Deutschland): Der Patient bekommt das Essen hingestellt, es wird wiedergeholt, ohne dass jemand registriert, dass der Patient so gut wie gar nichts gegessen hat.
<b>Verantwortlichkeit des Angehörigen</b>	Der Angehörige empfand das Bedürfnis selbst zu helfen und sich in die Versorgung des Patienten einzubringen. Der Angehörige handelt wie ein Anwalt des Patienten, der dessen Rechte und Bedürfnisse beschützt.	Positive Verantwortung: Der Angehörige hat sich an der Pflege des Patienten beteiligt und es genossen, einen Beitrag zur Zufriedenheit des Patienten zu leisten.	513153 (Deutschland): Während seines gesamten stationären Aufenthalts, kümmerte ich mich um meinen Mann. Ich war von morgens früh bis spät in den Abend bei ihm, habe ihn betreut, gewaschen, gefüttert, Medikamente verabreicht und bin mit ihm zur Toilette gegangen.
		Negative Verantwortung: Aufgrund von mangelnder Kompetenz/mangelndem Personal sah der Angehörige die Notwendigkeit, sich an der Pflege zu beteiligen.	514294 (Deutschland): Wir mussten als Angehörige beim Übergang (am Wochenende) von der [Station] auf die [Station] auf ein überflüssiges CT des schwerkranken Patienten hinweisen, weil dieses bereits kurz zuvor gemacht worden war und daher bis auf einen Stressfaktor des Komapatienten keine neuen Erkenntnisse gebracht hätte. Auf die rechtzeitige Gabe der Medikamente mussten wir selbst achten, ebenso auf die Verfallszeit der Blutkonserven (nicht länger als drei Stunden ungekühlt).
<b>Der Faktor Mensch</b>	Dies sind Aspekte, die zu einer (un)angemessenen Atmosphäre beitragen.		
<b>„Die eine Person“</b>	Ein einzelner Mitarbeiter und seine Art sich zu benehmen, zu pflegen und zu unterstützen blieb dem Angehörigen im Gedächtnis und hinterließ einen bleibenden Eindruck.	Positiv	611002 (Brasilien): Ich erinnere mich an einen blonden Engel, der mir zuhörte, während sie meinem Mann eine Sauerstoffmaske auflegte. Er atmete besser und sie redete mit mir.
		Negativ	113012 (Norwegen): Nur eine Schwester hat unseren Gesamteindruck geschwächt, indem sie sehr wenig Interesse an ihm [dem Patienten] und uns zeigte. Sie war eine erwachsene Frau, die ich als jemand wahrnahm, der hauptsächlich an den eigenen Bedürfnissen interessiert ist und vielleicht nicht mit schwerkranken Patienten zu tun haben sollte.
<b>Verhalten</b>	Dies beschreibt die Art und Weise, wie medizinisches Personal Angehörige und Patienten behandelte, z. B. Respekt, Empathie und Herzlichkeit zeigte. Es sind unbeabsichtigte und natürliche Manieren.	Positiv	515247 (Deutschland): Ärzte und Pflegepersonal immer hilfsreich und freundlich (bei überfüllter Notaufnahme)
		Negativ	517306 (Deutschland): -> das Zwischenmenschliche fehlt total. Beispiel: Hatten mal was bei Visite nicht verstanden und konnten es Angehörigen nicht weitergeben, darauf angerufen wurde nur geschwätzt am Telefon

Name der (Sub-)Kategorie	Definition	Ausprägung	Ankerbeispiel
<b>Unterstützung für den Angehörigen</b>	Der Angehörige erhielt (keine) aktive Hilfe und Trost von medizinischem Personal und fühlte sich (nicht) getröstet durch deren Aufmerksamkeit. Es ist eine bewusste Handlung, um dem Angehörigen zu helfen oder ihn zu unterstützen. Dies kann auch ein freundliches oder empathisches Gespräch sein.	Positiv	173001 (Norwegen): Insgesamt wurden wir als Angehörige enorm gut unterstützt und behandelt, was uns sowohl sicher fühlen ließ als auch Vertrauen in Ärzte und Pfleger schuf.
		Negativ	611002 (Brasilien): Die Versorgung des Begleiters muss in allen Bereichen verbessert werden. Mir wurde die Diagnose beim CT mitgeteilt und ich hatte keinerlei Unterstützung. Es war alles sehr kalt.
	Der Angehörige erfuhr einen Mangel an Unterstützung, indem er sich unter Druck gesetzt fühlte, sich um den Patienten zu kümmern, unabhängig davon, ob der Angehörige sich dazu in der Lage fühlte. Statt dieses Druckes hätte der Angehörige lieber Unterstützung und Akzeptanz des medizinischen Personals erfahren.	Druck auf den Angehörigen	114009 (Norwegen): Bevor die Entscheidung der Krankenhausaufnahme getroffen wurde, erlebte ich einen enormen Druck, auf der Arbeit eine Auszeit zu nehmen und zu Hause bei meiner Mutter zu leben und mich um sie zu kümmern, bis sie stirbt - und sie zu Hause sterben zu lassen. Ich musste immer wieder diskutieren und erklären, wieso ich dies nicht tun wollte. Sie war sehr krank und hatte einen dringenden Bedarf an Pflege und Betreuung.
<b>Würdigung der Wünsche des Patienten</b>	Wünsche, die der Angehörige oder der Patient während des Krankenhausaufenthaltes erwähnten, wurden (nicht) erfüllt.	Wünsche erfüllt	312003 (Uruguay): Das Palliativteam begleitete mich während des gesamten Prozesses und erfüllte uns jeden unserer Wünsche.
		Wünsche ignoriert	422010 (Argentinien): Nach ein paar Tagen im Krankenhaus kamen wir zurück nach Hause; obwohl wir den diensthabenden Onkologen darum baten, den Patienten eine Weile länger im Krankenhaus zu behalten, wurde der Patient entlassen.
<b>Andere</b>	Dies sind Themen, die von keiner anderen Kategorie abgedeckt werden.		131017 (Norwegen): Falls Sie möchten, kann ich Ihnen gerne mitteilen, auf wen ich mich beziehe.

#### ANHANG 7: KATEGORIENKATALOG DES INHALTLICHEN KATEGORIENSYSTEMS



**ANHANG 8: HIERARCHIE DES TYPOLOGISCHEN KATEGORIENSYSTEMS**



**ANHANG 9: HIERARCHIE DES INHALTLICHEN KATEGORIENSYSTEMS (AUSPRÄGUNGEN SIEHE KATEGORIENKATALOG ANHANG 7)**

## 10 DANKSAGUNG

## 11 TABELLARISCHER LEBENSLAUF